

Todo cuidado do mundo: mulheres e o desafio da microcefalia congênita

Every care in the world: women and the challenge of congenital microcephaly

Todos los cuidados del mundo: mujeres y el desafío de la microcefalia congénita

Ítalo de Paula Casemiro^{1,a,b}

italopc12@gmail.com | <http://orcid.org/0000-0003-1181-0378>

¹ Universidade Federal Fluminense, Departamento de Engenharia de Produção. Paracambi, RJ, Brasil.

^a Mestrado em Administração pela Universidade Federal de Rondônia.

^b Mestrado profissional em Tecnologia para o Desenvolvimento Social pela Universidade Federal do Rio de Janeiro.

RESUMO

O documentário *Todo cuidado do mundo* aborda histórias de mulheres, mães de filhos portadores da microcefalia congênita, malformação oriunda da contaminação de gestantes pelo Zika vírus. A expansão do Zika vírus e suas consequências para as gestantes são abordadas nesse documentário, que focaliza o impacto social gerado pelo vírus especialmente na vida das mães que possuem filhos portadores da microcefalia. Para além da realidade maternal, o vídeo apresenta a opinião de profissionais de saúde e problematiza a questão em torno da microcefalia congênita e seu impacto no direito à saúde. As discussões sobre as necessidades que têm as mães de filhos portadores da microcefalia e os apoios de que elas precisam, contribuem para sensibilizar o público sobre os desafios enfrentados por elas.

Palavras-chave: Microcefalia; Zika vírus; Mulheres; Audiovisual; Saúde.

ABSTRACT

The documentary *Todo cuidado do mundo* (Every care in the world) addresses daily events in the life of women, mothers of children with congenital microcephaly, malformation resulting from contamination of pregnant women by Zika virus. The expansion of the Zika virus and its consequences for pregnant women are addressed in the documentary, which focuses on the social impact generated by that virus especially on the life of mothers who have children with microcephaly. In addition to the maternal reality, the video presents the opinion of health professionals and discusses the issue surrounding congenital microcephaly and its impact on the right to health. Discussions about the support that mothers of children with microcephaly require and their daily needs contribute to sensitize the public to the challenges faced by them.

Keywords: Microcephaly; Zika virus; Women; Audio-visual; Health.

RESUMEN

El documental Todo cuidado do mundo (Todos los cuidados del mundo) aborda historias de mujeres, madres de niños con microcefalia congénita, malformación resultante de la contaminación, por el virus Zika, de mujeres embarazadas. La expansión del virus Zika y sus consecuencias para las mujeres embarazadas son abordadas en el documental, que enfoca el impacto social generado por el virus especialmente en la vida de las madres que tienen hijos con microcefalia. Además de la realidad materna, el vídeo presenta la opinión de los profesionales de la salud y discute el tema de la microcefalia congénita y su impacto en el derecho a la salud. Las discusiones sobre los apoyos que precisan las madres de niños con microcefalia y sus necesidades diarias contribuyen para sensibilizar al público acerca de los desafíos que ellas enfrentan.

Palabras clave: Microcefalia; virus Zika; Mujeres; Audiovisual; Salud.

INFORMAÇÕES DO ARTIGO

Ficha técnica do documentário resenhado:

Título: Todo cuidado do mundo

Direção: Úrsula Dart e Hugo Reis

Produção: Pai Grande Filmes

Data de lançamento: 2018

Duração: 25 Minutos

Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=3QnLD8judI>

Acesso em: 27 maio 2020.

Contribuição dos autores: o autor é responsável pelo texto na íntegra.

Declaração de conflito de interesses: não há.

Fontes de financiamento: não houve.

Considerações éticas: não há.

Agradecimentos/Contribuições adicionais: não há.

Histórico do artigo: submetido: 30 jul. 2020 | aceito: 6 out. 2020 | publicado: 22 mar. 2020.

Apresentação anterior: não houve.

Licença CC BY-NC atribuição não comercial. Com essa licença é permitido acessar, baixar (*download*), copiar, imprimir, compartilhar, reutilizar e distribuir os artigos, desde que para uso não comercial e com a citação da fonte, conferindo os devidos créditos de autoria e menção à Reciis. Nesses casos, nenhuma permissão é necessária por parte dos autores ou dos editores.

Todo cuidado do mundo é um documentário que, para além do aspecto biomédico da microcefalia congênita, malformação ocasionada em bebês de gestantes portadoras do Zika vírus (ZIKV), apresenta uma abordagem social dos seus impactos na vida de mães de crianças portadoras da mesma. O documentário problematiza a realidade da síndrome congênita associada ao Zika vírus – SCZv – e utiliza como cenário o estado do Espírito Santo centrando-se em quatro eixos temáticos: a emergência da microcefalia, o cuidado, o direito à saúde e as políticas públicas para o acesso à saúde.

O documentário é a primeira produção da regional da VideoSaúde no Espírito Santo e seu roteiro foi elaborado com base na pesquisa para o doutoramento de Michele Nacif Antunes, desenvolvida no Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Espírito Santo (Ufes), intitulada Comunicando o risco: um olhar sobre a epidemia de Zika (ANTUNES, 2018; PORTELA, 2020).

A SCZv ocorre em bebês nascidos de mães infectadas pelo Zika vírus e é caracterizada por um conjunto de sintomas apresentados por eles (BRASIL, 2017a). A microcefalia gera alterações na formação do cérebro (WHO, 2016), sendo estas influenciadas por fatores relacionados à infecção congênita, tais como carga viral e fatores intrínsecos do hospedeiro (PERNAMBUCO, 2017; BRASIL, 2017b). É importante esclarecer que a microcefalia não é uma doença, mas um sinal de “déficit do crescimento cerebral” (EICKMANN *et al.*, 2016), que pode gerar diversas alterações, como paralisia cerebral, epilepsia, deficiência intelectual, anormalidades auditivas e visuais entre outras anomalias (TEIXEIRA *et al.*, 2020).

Utilizando-se dos depoimentos e acompanhando o dia a dia de quatro mães (Alessandra Catarino, Josileide de Andrade, Glaucilene Farias e Sabrina Ribeiro) e filhos(as) (Figura 1) portadores da SCZv, o documentário contextualiza e problematiza as demandas dessas mães relativas ao cuidado com crianças diante desse desafio coletivo, tendo em vista que a emergência da microcefalia foi uma novidade não só para elas, mas também para os profissionais de saúde.



Figura 1 – Mães participantes do documentário
Fonte: Todo cuidado do mundo (2018).

O período inicial e mais agudo do Zika vírus no Brasil ocorreu entre os meses de outubro de 2015 e fevereiro de 2016, sendo um período desafiador para o sistema de saúde e para a população, por conta das incertezas, dúvidas e medos sobre o que ele poderia causar (CUNHA; GARCIA, 2019). A relação do vírus com a microcefalia foi descoberta apenas em novembro de 2015 pela médica Adriana Melo (BRITO,

2016). Naquele período o Brasil já possuía diversos casos registrados, especialmente em estados da Região Nordeste. Como apontam Garcia e Cardoso (2019), houve um grande ambiente de incerteza, associado ao desconhecimento científico e ao enfraquecimento da credibilidade do estatuto da ciência.

Como relatado no documentário por uma das mães, Glaucilene Farias, a falta de informação foi um grande desafio para elas, que contraíram o Zika vírus durante a gravidez. Isso se justifica, pois de fato, até então, o conhecimento das gestantes era limitado a informações obtidas por meios como a internet e a televisão, sendo os sentimentos como o medo e a preocupação com o bebê constantes na vida dessas mulheres (SOUSA *et al.*, 2018).

As mães e filhos(as) portadores do Zika vírus desde então têm sido alvo de estigma social. Os relatos apresentados ao longo do documentário apontam para diferentes obstáculos enfrentados por essas mulheres, tais como: discriminação por parte de profissionais da saúde, rejeição dos pais das crianças, falta de assistência social, entre outros.

Assim, apresentando-se como um desafio para famílias, especialmente para mães, a emergência do vírus que provoca a microcefalia, revelou-se também um grande desafio para os profissionais de saúde. O documentário aborda, de forma ampla, o que o surgimento desse problema de saúde representou para tais profissionais (Figura 2), apresentando os relatos de médicas, enfermeira, e de agente da vigilância em saúde, sobre como os desafios foram enfrentados quando apareceram os primeiros casos e ainda havia poucas informações e um certo temor sobre o que estaria acontecendo.

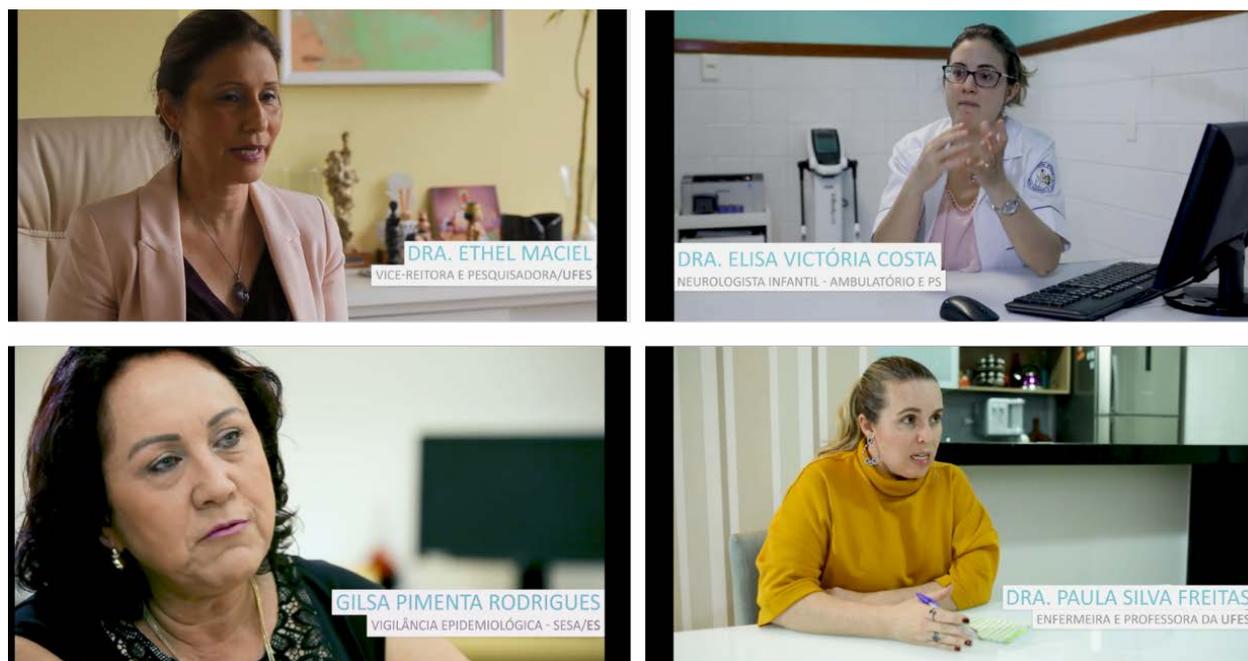


Figura 2 – Profissionais da saúde participantes do documentário
Fonte: Todo cuidado do mundo (2018).

Assim como foi um desafio angustiante para as mães, ao saberem sobre a microcefalia de seus bebês, também o foi para os profissionais de saúde, que se viram abalados por conta do sofrimento das famílias e da gravidade dos casos, além de estarem sobrecarregados e demandando treinamentos para lidar com o novo contexto (UNICEF, 2018).

O depoimento da profissional de Vigilância Epidemiológica do estado do Espírito Santo, Gilsa Pimenta, demonstra como o diagnóstico e acompanhamento dos casos foi desafiador no início, por conta da grande procura e pela falta de informações, tanto da população como das equipes de saúde, tendo sido essencial a capacitação dessas equipes naquele momento.

A forma como os pais recebiam a notícia sobre a microcefalia foi um dos pontos que não atendeu às expectativas, pois faltavam informações necessárias para o esclarecimento a respeito do estado de saúde da criança e não havia empatia por parte, especialmente dos médicos, como demonstra o estudo de Oliveira *et al.* (2019), que omitiam informações ou as transmitiam de forma considerada inadequada e traumática, como relatado no documentário pela participante Glaucilene Farias ao recordar como foi noticiada do caso de sua filha. Ela estava num hospital universitário, quando um grupo de alunos acompanhados de uma médica-docente aproximou-se de sua filha e a médica disse: “[...] essa é uma criança microcefálica [...]” (2 min e 51 s). Foi assim que Glaucilene tomou conhecimento do caso de sua filha e, como ela relata, até então, não sabia do que se tratava a microcefalia.

A chegada de uma criança com deficiência também pode gerar alterações no núcleo familiar, com mistura de sentimentos e interações que nele provocam mudanças (SILVA; DESSEN, 2001). De fato, a microcefalia impacta, de diferentes formas, a vida diária das mães, além de repercutir em impactos financeiros, no trabalho, e na relação conjugal após a descoberta da SCZv (SÁ; GALINDO; DANTAS; MOURA, 2020). Todos esses aspectos são retratados pelas participantes do documentário.

A separação conjugal em decorrência do diagnóstico é uma outra realidade enfrentada pelas mães (DINIZ, 2016). Apesar de não ser possível determinar que a chegada de uma criança com deficiência o fator determinante para a crise conjugal, este é um fator que pode influenciar (SÁ; GALINDO; DANTAS; MOURA, 2020). No documentário, Josileide depõe sobre a rejeição do pai de seu filho, portador da microcefalia, que não o aceitou.

Crianças portadoras da SCZv apresentam características que tornam o cuidado ainda mais desafiador para as mães, tais como irritabilidade, dificuldade de sono, repouso, deglutição e desenvolvimento motor (SÁ; GALINDO; DANTAS; MOURA, 2020; BRASIL, 2018; DUARTE *et al.* 2019), aspectos que sobrecarregam o cuidador, centrado na figura das mães (Figura 3). Cabe lembrar que a questão do cuidado dos filhos e do lar, na sociedade brasileira, historicamente recai sobre a mulher (SCOTT *et al.*, 2017; WILLIAMSON, 2018) e que no caso da microcefalia não foi diferente (SÁ; GALINDO; DANTAS; MOURA, 2020, 2020).



Figura 3 – Representações de cuidados maternos
Fonte: Todo cuidado do mundo (2018).

Observa-se que os pais possuem um papel coadjuvante no cuidado, sendo que, quando eles participam, geralmente, é de modo a auxiliar as mães, especialmente em atividades de brincar e na participação social – envolvimento com a família e incentivo à interação com outras crianças (CRUZ *et al.*, 2019). É importante ressaltar que a participação paterna no cuidado também é condicionada em função do trabalho exercido pelo pai (FÉLIX; FARIAS, 2019).

Antes de pensarmos a microcefalia como uma fatalidade, é preciso lembrar que, em boa parte, ela é resultante dos problemas de saneamento básico, falta de políticas públicas, especialmente para as camadas mais desfavorecidas e fruto de gestões públicas ineficazes (COSTA, 2016; MACIEL-LIMA *et al.*, 2018). Inclusive, para Freitas *et al.* (2016), a microcefalia é uma doença que tem relação com a desigualdade social no contexto da saúde no Brasil; basta ver o perfil das mães pertencentes a estratos sociais desfavorecidos

e vivendo em condições precárias (Figura 4). Não à toa, os municípios mais afetados pelo Zika vírus e por casos de microcefalia foram aqueles com baixo índice de desenvolvimento (GARCIA, 2018).



Figura 4 – Representação das moradias no documentário
Fonte: Todo cuidado do mundo (2018).

Como visto durante a proliferação do Zika vírus e da microcefalia, há uma demanda muito grande de melhores condições de vida para a população brasileira (GARCIA, 2018). A situação é ainda mais preocupante, pois, de modo geral, tanto as mães quanto os pais são jovens e com baixa escolaridade (SÁ; GALINDO; DANTAS; MOURA, 2020; CRUZ *et al.*, 2019; FÉLIX; FARIAS, 2019; MENEZES; ALVES; GOMES; PEREIRA, 2019).

A chegada de uma criança com SCZv pode gerar, inclusive, a necessidade de mudança de domicílio da mãe, por conta da busca de melhor assistência para a criança (SÁ; GALINDO; DANTAS; MOURA, 2020). Alessandra Catarino (4 min 12 s) retrata, no documentário, a dificuldade de obtenção de assistência médica na sua cidade, o que lhe obrigou a se deslocar de Linhares-ES para Vitória-ES de modo a fazer acompanhamentos. Ou então problemas burocráticos, como no caso de Sabrina Ribeiro, que teve que lutar contra a burocracia para conseguir benefícios para seu filho. A questão burocrática é especialmente interessante, no caso das mães dessas crianças, pois suas necessidades são urgentes, diferentemente do tempo da burocracia (DINIZ, 2016).

Apesar das crianças terem os mesmos direitos de qualquer outra pessoa, em muitos momentos durante o auge da crise de saúde, seus direitos não foram respeitados. A falta de assistência, inclusive, gerou diversas ações judiciais, uma delas com participação do Ministério Público Federal (MPF) contra entes governamentais¹. Isso fica evidente nos relatos das mães, que remetem à omissão por parte dos agentes públicos na garantia de seus direitos. A participante Alessandra destaca, inclusive, o papel da Defensoria Pública, na busca de seus direitos. Como notam Maciel-Lima, Oliveira e Domingos (2018), a omissão dos gestores públicos, no atendimento do direito à saúde, acaba implicando a necessidade de intervenção do Poder Judiciário em busca de salvaguardar os direitos fundamentais. Observa-se que as mães de bebê com microcefalia passaram a ter uma trajetória militante, com o surgimento dos casos em meio à comoção pública gerada por essa malformação. Elas criaram redes de apoio por intermédio de associações, redes sociais entre outras estratégias (PINHEIRO; LONGHI, 2017).

A importância e função do SUS – Sistema Único de Saúde durante a epidemia perpassa todo o documentário. No contexto do surto do Zika virus e do aumento dos casos de microcefalia, o SUS – mostrou-se, mais uma vez, um instrumento fundamental para a garantia do direito à saúde, tendo em vista a mobilização de todos os setores necessários ao enfrentamento da epidemia (GARCIA; CARDOSO, 2019).

1 O Ministério Público Federal (MPF) ingressou com ação na Justiça Federal contra a União, o Governo do Ceará e a Prefeitura de Fortaleza para garantir tratamento médico e assistência integral para crianças com microcefalia no Ceará. Disponível em: <http://www.mpf.mp.br/ce/sala-de-imprensa/noticias-ce/mpf-entra-com-acao-na-justica-para-garantir-atendimento-a-criancas-com-microcefalia-no-ceara>. Acesso em: 14 jul. 2020.

O estabelecimento de redes de suporte é uma temática que permeia todo o documentário, uma vez que o apoio às famílias afetadas passa por diferentes demandas. Nesse contexto também é debatida a sobrecarga e precariedade do atendimento de instituições como a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais e Pestalose (APAE) na assistência, visto que já se encontram sobrecarregadas. A necessidade de acompanhamento e apoio dos serviços de saúde é fundamental para as famílias com crianças portadoras de microcefalia (SÁ; GALINDO; DANTAS; MOURA, 2020; DUARTE *et al.*, 2019; MENEZES; ALVES; GOMES; PEREIRA, 2019).

No documentário é notória a transformação das participantes. Glaucilene, por exemplo, no começo retratou que não sabia do que a microcefalia se tratava, mas ao longo dele é possível observar como ela se apropria do que é a SCZv e das limitações de uma criança portadora dessa síndrome. Como afirmam Menezes, Alves, Gomes e Pereira (2019), pensando no curto e longo prazo é de suma importância o fomento de conhecimento adequado para a família, além da criação de vínculos fortes entre ela e os profissionais da saúde, tendo em vista que isso impacta positivamente o cuidado e desenvolvimento das crianças.

Todo cuidado do mundo apresenta uma grande contribuição para as discussões em torno dos problemas sociais vinculados à SCZv em crianças e apresenta diversas discussões sobre o direito no campo da saúde. O documentário representa as perspectivas dos mais diversos atores envolvidos no surto de SCZv no Brasil, sendo uma obra que apresenta diversas contribuições para o debate do tema. E, apesar dos relatos das mães girarem em torno dos momentos de dificuldade e tristeza, há um contraponto: as alegrias proporcionadas pelos próprios filhos.

REFERÊNCIAS

ANTUNES, Michele Nacif. **Comunicando o risco**: um olhar sobre a epidemia de Zika. 2018. 141 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Universidade Federal do Espírito Santo (Ufes), Vitória, 2018. Disponível em: <http://repositorio.ufes.br/handle/10/10334>. Acesso em: 27 jul. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional**: procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2017a. *E-book*. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/orientacoes_integradas_vigilancia_atencao_emergencia_saude_publica.pdf. Acesso em 5 jun. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Registro de casos de microcefalia e/ou alteração do sistema nervoso central (SNC)**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2017b. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/images/pdf/2016/marco/24/Microcefalia-Protocolo-vigilancia-resposta-versao2.1.pdf>. Acesso em: 8 jul. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana 52 de 2017. **Boletim Epidemiológico**, Brasília, DF, v. 49, n. 6, 2018. Disponível em: <http://portal.arquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/fevereiro/20/2018-003-Final.pdf>. Acesso em: 10 jun. 2020.

BRITO, Carlos. Zika virus: a new chapter in the history of medicine. **Acta medica portuguesa**, Lisboa, v. 28, n. 6, p. 679-680, nov./dez. 2016. Disponível em: <https://actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/7341>. Acesso em: 5 jun. 2020.

COSTA, André Monteiro da. **A determinação social da microcefalia e o saneamento**. 2016. Trabalho apresentado ao Workshop Internacional ABCDE do Zika, Recife, 2016.

CRUZ, Tainá Alves Rocha da *et al.* Perfil sociodemográfico e participação paterna nos cuidados diários de crianças com microcefalia. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, São Carlos, v. 27, n. 3, p. 602-614, jul./set. 2019. DOI: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoao1830>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S2526-89102019005007104&script=sci_arttext. Acesso em 10 jun. 2020.

CUNHA, Simone Evangelista; GARCIA, Marcelo. O tempo do medo *versus* o tempo da ciência: disputas discursivas sobre a epidemia de vírus Zika e microcefalia no Brasil. **Comunicação e sociedade**, Braga, v. 35, p. 93-112, jun. 2019. DOI: [http://dx.doi.org/10.17231/comsoc.35\(2019\).3133](http://dx.doi.org/10.17231/comsoc.35(2019).3133). Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2183-35752019000200004&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 4 jul. 2020.

DINIZ, Debora. Vírus Zika e mulheres. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 5, e00046316, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00046316>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2016000500601. Acesso em: 5 jun. 2020.

DUARTE, Jhullyany dos Santos *et al.* Necessidades de crianças com síndrome congênita pelo Zika vírus no contexto domiciliar. **Cadernos Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 3, p. 249-256, out. 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1414-462x201900030237>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-462X2019000300249. Acesso em: 2 jul. 2020.

EICKMANN, Sophie Helena *et al.* Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 7, e00047716, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00047716>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2016000700601. Acesso em: 2 jul. 2020.

FÉLIX, Vanessa Pereira da Silva Rodrigues; FARIAS, Aponira Maria de. Microcefalia e dinâmica familiar: a percepção do pai frente à deficiência do filho. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 12, e00220316, jan. 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311x00220316>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2018001205012. Acesso em: 10 jun. 2020.

FREITAS, Paula S. S. *et al.* How do mothers feel? Life with children with congenital Zika syndrome. **International Journal of Gynaecology and Obstetrics**, [s. l.], v. 148, supl 2, p. 20-28, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1002/ijgo.13044>. Disponível em: <https://obgyn.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ijgo.13044>. Acesso em: 10 jun. 2020

FUNDO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A INFÂNCIA (UNICEF). **Redes de Inclusão**: garantindo direitos das famílias e das crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus e outras deficiências. Recife: Unicef, 2018. *E-book*. Disponível em: https://www.unicef.org/brazil/media/1116/file/Redes_de_Inclusao.pdf. Acesso em: 8 jul. 2020.

GARCIA, Leila Posenato. **Texto para Discussão 2368**: epidemia do vírus Zika e microcefalia no Brasil: emergência, evolução e enfrentamento. Brasília, DF: Ipea, 2018. *E-book*. Disponível em: http://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/8282/1/td_2368.pdf. Acesso em: 8 jul. 2020.

GARCIA, Marcelo Pereira; CARDOSO, Janine Miranda. Deu Zika na Rede: uma análise sobre a produção de sentidos sobre a epidemia de Zika e microcefalia no Facebook. **Mídia e Cotidiano**, Niterói, v. 13, n. 1, p. 187-211, abr. 2019. DOI: <https://doi.org/10.22409/ppgmc.v13i1.28138>. Disponível em: <https://periodicos.uff.br/midiaecotidiano/article/view/28138>. Acesso em: 10 jun. 2020.

MACIEL-LIMA, Sandra; OLIVEIRA, Francisco Cardozo; DOMINGOS, Isabela Moreira. Direito fundamental à saúde: microcefalia e políticas sanitárias para combate do Zika Virus. **Revista Brasileira de Direito**, Passo Fundo, v. 14, n. 3, p. 235-248, set./dez. 2018. DOI: <https://doi.org/10.18256/2238-0604.2018.v14i3.2972>. Disponível em: <https://seer.imed.edu.br/index.php/revistadedireito/article/view/2972>. Acesso em: 10 jun. 2020.

MENEZES, Agnas Soares da Silva; ALVES, Maria José Soares; GOMES, Thalita Pereira; PEREIRA, João Alves. Microcefalia relacionada ao vírus Zika e dinâmica familiar: perspectiva da mãe. **Avances en Enfermería**, Bogotá, v. 37, n. 1, p. 38-46, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/av.enferm.v37n1.72008>. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v37n1/0121-4500-aven-37-01-38.pdf>. Acesso em: 10 jun. 2020.

OLIVEIRA, Poliana Soares de *et al.* Experiências de pais de crianças nascidas com microcefalia, no contexto da epidemia de Zika, a partir da comunicação do diagnóstico. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 35, n. 12, e00226618, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311x00226618>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csp/v35n12/1678-4464-csp-35-12-e00226618.pdf>. Acesso em: 10 jun. 2020.

PERNAMBUCO. Secretaria Estadual de Saúde. Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde. **Síndrome congênita relacionada à infecção pelo vírus Zika**. Informe técnico 23/2017. Recife: Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco, 2017.

PINHEIRO, Diego Alano de Jesus Pereira; LONGHI, Márcia Reis. Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, Salvador, v. 3, n. 2, p. 113-333, 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.9771/cgd.v3i2.22216>. Disponível em: <https://portalseer.ufba.br/index.php/cadgendiv/article/view/22216>. Acesso em: 10 jun. 2020.

PORTELA, Graça. Lançado documentário sobre mães de filhos com Síndrome Congênita do Zika Vírus. Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Rio de Janeiro, 19 dez. 2018. Disponível em: <https://www.icict.fiocruz.br/content/lan%C3%A7ado-document%C3%A1rio-sobre-m%C3%A3es-de-filhos-com-s%C3%ADndrome-cong%C3%AAnita-do-zika-v%C3%ADrus>. Acesso em: 8 jul. 2020.

SÁ, Simone Aline Araújo, Guimarães de; GALINDO, Claudia Cavalcanti; DANTAS, Regina Santos; MOURA, José Carlos de. Dinâmica familiar de criança com a síndrome congênita do Zika vírus no município de Petrolina, Pernambuco, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 2, e00246518, fev. 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311x00246518>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2020000205013. Acesso em: 10 jun. 2020.

SCOTT, Russell Parry *et al.* A epidemia de Zika e as articulações das mães num campo tensionado entre feminismo, deficiência e cuidados. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, Salvador, v. 3, n. 2, p. 73-92, maio/ago. 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.9771/cgd.v3i2.22013>. Disponível em: <https://portalseer.ufba.br/index.php/cadgendiv/article/view/22013>. Acesso em: 10 jun. 2020.

SILVA, Nara Liana Pereira; DESSEN, Maria Auxiliadora. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. **Psicologia: teoria e pesquisa**, Brasília, DF, v. 17, n. 2, p. 133-141, maio/ago. 2001. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-37722001000200005>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722001000200005&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 10 jun. 2020.

SOUSA, Camila Alves de; MENDES, Daniela do Carmo Oliveira; MUFATO, Leandro Felipe; QUEIRÓS, Pollyanna Siqueira. Zika vírus: conhecimentos, percepções, e práticas de cuidados de gestantes infectadas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 39, e20180025, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.20180025>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472018000100459&lng=pt&tlng=pt. Acesso em: 10 jun. 2020.

TEIXEIRA, Gracimary Alves *et al.* Análise do conceito síndrome congênita pelo Zika vírus. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 2, p. 567-574, fev. 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232020252.30002017>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232020000200567. Acesso em: 10 jun. 2020.

WILLIAMSON, K. Eliza. Cuidado nos tempos de Zika: notas da pós-epidemia em Salvador (Bahia), Brasil. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 22, n. 66, p. 685-696, jul./set. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/1807-57622017.0856>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832018000300685&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 10 jun. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **WHO statement on the first meeting of the International Health Regulations (IHR 2005) Emergency Committee on Zika virus and observed increase in neurological disorders and neonatal malformations**. Genebra, 2016. Disponível em: [https://www.who.int/news/item/01-02-2016-who-statement-on-the-first-meeting-of-the-international-health-regulations-\(2005\)-\(ihr-2005\)-emergency-committee-on-zika-virus-and-observed-increase-in-neurological-disorders-and-neonatal-malformations](https://www.who.int/news/item/01-02-2016-who-statement-on-the-first-meeting-of-the-international-health-regulations-(2005)-(ihr-2005)-emergency-committee-on-zika-virus-and-observed-increase-in-neurological-disorders-and-neonatal-malformations). Acesso em: 8 jul. 2020.