UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA – UFPB
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS – CCSA
DEPARTAMENTO DE GESTÃO PÚBLICA – DGP
CURSO DE BACHARELADO EM ADMINISTRAÇÃO PÚBLICA – BAP/EAD

NADYJA DE SOUZA MARCOLINO

O PAPEL DO TERCEIRO SETOR NAS POLÍTICAS PÚBLICAS PARA CRIANÇAS COM A SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS E MICROCEFALIA: UMA ANÁLISE SOBRE A IMPORTÂNCIA DA ASSOCIAÇÃO MÃES DE ANJOS DA PARAÍBA (AMAP)

JOÃO PESSOA
2023

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA – UFPB
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS – CCSA
DEPARTAMENTO DE GESTÃO PÚBLICA – DGP
CURSO DE BACHARELADO EM ADMINISTRAÇÃO PÚBLICA – BAP/EAD

NADYJA DE SOUZA MARCOLINO

O PAPEL DO TERCEIRO SETOR NAS POLÍTICAS PÚBLICAS PARA CRIANÇAS COM A SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS E MICROCEFALIA: UMA ANÁLISE SOBRE A IMPORTÂNCIA DA ASSOCIAÇÃO MÃES DE ANJOS DA PARAÍBA (AMAP)

Trabalho de Conclusão de Curso em formato de Monografia, apresentado ao Curso de Bacharelado em Administração Pública como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Administração Pública.

JOÃO PESSOA
2023

FICHA CATALOGRÁFICA

Catalogação na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

M321p Marcolino, Nadyja de Souza.
O papel do terceiro setor nas políticas públicas para crianças com a síndrome congênita do Zika Vírus e microcefalia:uma análise sobre a importância da Associação Mães de Anjos da Paraíba / Nadyja de Souza Marcolino. - João Pessoa, 2023.
44 f. : il.

Orientação: Thays Felipe David de Oliveira.
TCC (Graduação) - UFPB/CCSA.

1. Microcefalia. 2. Organizações Não Governamentais. 3. Políticas públicas. 4. Zika Vírus. I. Oliveira, Thays Felipe David de. II. Título.

UFPB/CCSA CDU 35

NADYJA DE SOUZA MARCOLINO

O PAPEL DO TERCEIRO SETOR NAS POLÍTICAS PÚBLICAS PARA CRIANÇAS COM A SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS E MICROCEFALIA: UMA ANÁLISE SOBRE A IMPORTÂNCIA DA ASSOCIAÇÃO MÃES DE ANJOS DA PARAÍBA (AMAP)

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Administração Pública da Universidade Federal da Paraíba, como requisito parcial à obtenção do Título de Bacharel, sob a avaliação da seguinte banca examinadora:

gov.br Documento assinado digitalmente
RENATO VICTOR LIRA BRITO
Data: 04/12/2023 17:50:20-0300
Verifique em https://validar.iti.gov.br

Professor: Me. Renato Victor Lira Brito Examinador

Karine Danielle da Costa Lira

Professora: Me. Karine Danielle da Costa Lira Examinadora

Thays Felipe D. de Oliveira

Professora: Dra.Thays Felipe David de Oliveira

Orientadora

JOÃO PESSOA
2023

Dedico este trabalho a todas as mulheres que tiveram filhos com a Síndrome Congênita do *Zika* Vírus e Microcefalia. Ao meu filho Ryan Marcolino e em especial ao meu filho Luan Marcolino, que veio ao mundo para me ensinar o verdadeiro amor ágape.

O PAPEL DO TERCEIRO SETOR NAS POLÍTICAS PÚBLICAS PARA CRIANÇAS COM A SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS E MICROCEFALIA: UMA ANÁLISE SOBRE A IMPORTÂNCIA DA ASSOCIAÇÃO MÃES DE ANJOS DA PARAÍBA (AMAP)

RESUMO

Esta pesquisa aborda sobre a importância do Terceiro Setor e o papel das Organizações da Sociedade Civil que desenvolvem seus trabalhos para crianças diagnosticadas com Microcefalia em decorrência do surto do *Zika* Vírus. No desenvolvimento, a pesquisa traz uma contextualização sobre as Políticas Públicas implementadas para essas crianças e suas famílias pelo Governo Federal, Estadual da Paraíba e Municipal de João Pessoa entre os anos de 2017 a 2019, destacando a atuação da Associação Mães de Anjos da Paraíba (AMAP), fundada no ano de 2017. O objetivo será analisar qual a relevância dessa Organização Não Governamental, quais ações essa Associação desenvolveu para garantir à assistência básica e social das crianças com Microcefalia e Síndrome Congênita do *Zika* Vírus no Estado da Paraíba. Assim como a crescente formalização de outras Organizações Não Governamentais que também foram desenvolvidas em decorrência dessa emergência em saúde pública. Para a apuração desses questionamentos será realizado uma pesquisa exploratória e qualitativa, através do levantamento das informações oficiais disponibilizadas pelo Governo Federal, tal como uma pesquisa bibliográfica para subsidiar a compreensão sobre o Terceiro Setor e Organizações Não Governamentais, e uma análise documental sobre a AMAP. Os resultados encontrados demostraram a importância da criação de Organizações Não Governamentais do Terceiro Setor, como colaboradores fundamentais para formulação e propagação de Políticas Públicas pós emergências em saúde públicas como surtos e epidemias.

Palavras-chave: Microcefalia; Organizações Não Governamentais; Políticas Públicas; *Zika* Vírus.

THE ROLE OF THE THIRD SECTOR IN PUBLIC POLICIES FOR CHILDREN WITH CONGENITAL ZIKA VIRUS SYNDROME AND MICROCEPHALY: AN ANALYSIS OF THE IMPORTANCE OF THE ASSOCIATION MOTHERS OF ANGELS OF PARAÍBA (AMAP)

ABSTRACT

This research addresses the importance of the Third Sector and the role of Civil Society Organizations that carry out their work for children diagnosed with Microcephaly as a result of the Zika Virus outbreak. The development of the research provides a contextualization of the Public Policies implemented for these children and their families by the Federal, State of Paraíba and Municipal Government of João Pessoa, between the years 2017 and 2019, highlighting the work of the Association of Mothers of Angels of Paraíba (AMAP), founded in 2017. The objective will be to analyze the relevance of this Non-Governmental Organization, what actions this Association has developed to guarantee basic and social assistance for children with Microcephaly and Congenital Zika Virus Syndrome in the State of Paraíba. As well as the increasing formalization of other Non-Governmental Organizations that were also developed as a result of this public health emergency. To investigate these questions, an exploratory and qualitative research will be carried out, through a survey of official information made available by the Federal Government, such as a bibliographical research to support the understanding of the Third Sector and Non-Governmental Organizations, and a documentary analysis of AMAP. The results found demonstrated the importance of creating Third Sector Non-Governmental Organizations, the fundamental collaborators for the formulation and propagation of Public Policies following public health emergencies such as outbreaks and epidemics.

Keywords: Microcephaly; Non-Governmental Organizations; Public Policies; *Zika* Virus.

LISTA DE SIGLAS

AMAP- Associação Mães de Anjos da Paraíba

BPC- Benefício de Prestação Continuada

CIF- Classificação Internacional de Incapacidade Funcional e Saúde

ESPIN- Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional

FNSUS- Força Nacional do Sistema Único de Saúde

MROSC- Marco Regulatório das Organizações da Sociedade Civil

OMS- Organização Mundial da Saúde

ONG- Organização Não Governamental

OSCIP- Organização da Sociedade Civil de Interesse Público

SCZV- Síndrome Congênita do *Zika* Vírus

SUS- Sistema Único de Saúde

ZIKV- *Zika* Vírus

LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Distribuição das notificações de casos suspeitos com alterações no crescimento e desenvolvimento possivelmente relacionados à infecção pelo vírus *Zika* e outras etiologias infecciosas, segundo classificação final, entre as semanas epidemiológicas 45/2015 e 40/2019, por região e Unidade da Federação. Brasil, 2015-2019..... 15

Quadro 2- Objetivos gerais de um Programa de Estimulação Precoce..... 17

Quadro 3- Ações dos governos Estadual da Paraíba e municipal de João Pessoa que garantiram direitos as crianças acometidas pelo surto do ZIKV..... 18

Quadro 4- Organizações que realizam ações relacionadas ao ZIKV de acordo com suas características e atuação..... 23

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO 11

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA 13

2.1 O Surto do *Zika* Vírus no Brasil 13

2.2 Políticas Públicas Nacional em decorrência do *Zika* Vírus 16

2.3 Políticas Públicas na Paraíba em decorrência do *Zika* Vírus 18

2.4 Terceiro Setor e as Organizações Não Governamentais 20

2.5 Associação Mães de Anjos da Paraíba- AMAP 21

3 METODOLOGIA 31

3.1 Delineamento da Pesquisa 31

4 ANÁLISE DOS RESULTADOS 32

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS 34

REFERÊNCIAS 35

ANEXOS 40

ANEXO A- Foto da Primeira Reunião para Constituição da AMAP..... 40

ANEXO B- AMAP compondo a Frente Nacional de Associações de Crianças com Microcefalia em Brasília na reunião para pleitear a Lei de pensão Vitalícia para as Crianças com a Síndrome Congênita do *Zika* Vírus 40

ANEXO C- Eventos e Parcerias 41

ANEXO D- Festividade em Comemoração ao Dia das Crianças..... 43

ANEXO E- Ações e Passeatas. Reivindicação pelo atraso das Cadeiras de Rodas fornecidas pela PMJP 43

ANEXO F- Documento Oficial da Frente Nacional das Associações que representam as crianças com a Síndrome Congênita do *Zika* Vírus e Microcefalia, constando a assinatura em logomarca da AMAP 44

1 INTRODUÇÃO

Qual a relevância que a Associação Mães de Anjos da Paraíba (AMAP), teve para a formulação de políticas públicas para a população de crianças acometidas pelo surto do *Zika* Vírus na Paraíba?

É indispensável contextualizar a criação de uma Organização Não Governamental (ONG), direcionada para famílias que compõem crianças com a Síndrome Congênita do *Zika* Vírus (SCZV) e Microcefalia, decorrentes do surto do *Zika* Vírus (ZIKV). Sabemos que houve no Brasil desde o ano de 2015 um número significativo de crianças acometidas por essa malformação congênita, de acordo com relatos do Ministério da Saúde, através de divulgação de seus Boletins Epidemiológicos.

A microcefalia é determinada por uma diminuição do perímetro cefálico, onde se apresentam alterações no sistema nervoso central, sendo classificada como uma condição rara, mas devido à emergência em saúde pelo surto do ZIKV, o Brasil teve a confirmação de três mil quatrocentos e setenta e cinco nascidos entre os anos de 2015 a 2019. No entanto a SCZV é a junção de várias patologias e condições congênitas associadas ao ZIKV, sendo uma delas a microcefalia.

Por essa circunstância, ocorreram uma crescente demanda em se garantir os direitos dessa população aos serviços básicos de saúde e da assistência social. E o Terceiro Setor, representado por ONG, como veremos, teve um papel relevante como representante social das famílias de crianças com microcefalia e da SCZV.

Nesse sentido, essa pesquisa se mostra relevante, pois esse incidente do surto do ZIKV que ocorreu no Brasil e consequentemente no Estado da Paraíba, resultou na formalização de uma ONG, voltada para crianças que tiveram malformações congênitas em decorrência desse surto. Essa emergência em saúde pública, representou um marco importante para a construção de Entidades da Sociedade Civil Organizada que batalharam para a fomentação de políticas públicas e de assistência governamental para essas crianças e suas famílias.

Assim como para toda a sociedade Paraibana que passou a conhecer mais sobre o surto do ZIKV, suas consequencias, seus comprometimentos e as

dificuldades enfrentadas pelas crianças com a SCZV e microcefalia do Estado da Paraíba.

Importante ressaltar que conforme a Lei 9790/99 do Terceiro Setor, Associações de Direito Privado sem fins lucrativos são qualificadas pelo poder público como Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público (OSCIP) ao adequar seus Estatutos à essa Lei, se tornam aptas a formalizar parcerias com o governo. Podem ser chamadas de associações, que consistem em pessoa jurídica de direito privado que se caracteriza pela união de pessoas que se organizam para fins não econômicos (artigos 44 e 53 do Código Civil).

Mediante o exposto, o objetivo geral será a realização de uma pesquisa exploratória e qualitativa sobre a criação das Organizações Não Governamentais que trabalham com as crianças que possuem microcefalia e SCZV pós surto do ZIKV. Tendo como objetivo específico, uma análise da Associação Mães de Anjos da Paraíba (AMAP), com o propósito de discorrer quais ações dessa associação, contribuíram para o fomento de políticas públicas das crianças acometidas pelo surto do ZIKV residentes no Estado da Paraíba, nos períodos entre os mêses de maio de 2017 a maio de 2019.

É importante destacar que estudos realizados sobre a temática e conceitos do surto do *Zika* Vírus, Microcefalia, Terceiro Setor e Políticas Públicas foram encontados com facilidade. No entanto, pesquisas referentes ao crescimento de Organizações do Terceiro Setor, criadas pós surto do *Zika* Vírus ou outras Emergências em Saúde Pública, tiveram poucas pesquisas encontradas sobre o tema.

O presente trabalho está estruturado em cinco seções além desta introdução. Abordando na sessão posterior a fundamentação teórica. Enquanto no tópico seguinte será abordada a metodologia. Em seguida será realizado uma análise dos dados coletados sobre quais políticas públicas foram realizadas na unidade temporal da análise. Posteriormente, o último capítulo aborda as considerações finais do trabalho, e por fim serão disponibilizados as referências e anexos.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 O Surto do Zika Vírus no Brasil

Os primeiros relatos sobre a presença do *Zika* Vírus no Brasil, foram publicados no ano de 2015 por Campos, Bandeira e Said (2015), que estudaram uma misteriosa febre no Estado da Bahia. Inicialmente foi considerada como *Chikungunya* e só posteriormente seria identificada as suas manifestações cutâneas como ZIKV. Esse vírus não representava uma situação nova no mundo, pois já circulava entre a Ásia e África. Contudo, pesquisadores e médicos, apontavam para uma nova linhagem desse vírus a nível nacional, mediante a sua extensa propagação e provável ligação com os casos de microcefalia que se espalhavam pelo Brasil (Diniz,2016)

De acordo com Lowy (2019), em abril de 2015, o ZIKV foi detectado em todos os Estados das regiões do Brasil, com maior incidência no Nordeste. Lesser (2016), afirma que isso ocorreu nessa região do Brasil por ter uma porcentagem maior da população pobre e as condições climáticas quentes e úmidas da região serem mais favoráveis à propagação de vírus transmitidos por mosquitos do que em outras regiões do país.

No entanto, Pereira (2022), reforça que fatores como saúde, saneamento, tratamento de água, renda dentre outros, demonstram como esse surto esteve atrelado à pobreza e a violação de Direitos Humanos, visto que para essa população faltou a possibilidade de acesso a necessidades básicas para a condição de bem-estar social e assim possibilitou um ambiente propício à proliferação do mosquito vetor. Com isso a Secretaria de Vigilância em Saúde, incluiu o *Zika* Vírus em seu monitoramento e notificou o ocorrido à Organização Mundial da Saúde (OMS), como prevê o Regulamento Sanitário Internacional.

Porém, Diniz (2021) relata que não existe um consenso na literatura sobre como o ZIKV entrou no país. As hipóteses são de que teria chegado por meio de grandes eventos esportivos internacionais, como a Copa das Confederações entre 15 e 30 de junho de 2013, o Campeonato Mundial de Canoagem ocorrido entre 12 e 17 de agosto de 2014 no Rio de Janeiro ou na Copa do Mundo ocorrida entre 12 de junho e 13 de julho de 2014 (Who, 2016; Albuquerque et al., 2018).

Em novembro de 2015, o Brasil declarou uma grande Emergência Nacional de Saúde Pública (ESPIN) em decorrência das mudanças nos padrões

de microcefalia detectadas pela primeira vez na região Nordeste, consistentes com os efeitos secundários ZIKV. Vieira (2019), afirma que a infecção pelo ZIKV em mulheres grávidas pode resultar em bebês nascidos com a microcefalia, calcificação intracraniana, doenças oculares, alterações auditivas, restrição de crescimento intrauterino e aborto espontâneo, conhecidos coletivamente como características da SCZV. Segundo o Ministério da Saúde (2015), a pesquisa fará uso da denominação das sequelas pela infecção do ZIKV, como sendo Síndrome Congênita do *Zika* Vírus, devido aos seus múltiplos comprometimentos neurológicos, motores e malformações congênitas como a microcefalia.

O Ministério da Saúde em sua Portaria 2.952 de dezembro de 2011, regulamenta, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), o Decreto 7.616, de 17 de novembro de 2011, que dispõe sobre a declaração de Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) e institui a Força Nacional do Sistema Único de Saúde (FNSUS), afirma que:

> A declaração de Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional é um meio legal fundamental quando são necessárias medidas imediatas para formular políticas públicas e decisões urgentes para prevenir, controlar ou conter a exposição a situações epidêmicas, riscos e danos à saúde pública causados por surtos e epidemias com disseminação nacional, seja por fonte acidental patógeno, ameaça de reintrodução de doença exterminada ou em casos que exijam providências que extrapolem a capacidade de resposta da direção estadual do Sistema Único de Saúde. (BRASIL, 2011, Art. 3º).

Em maio de 2017, o Ministério da Saúde declarou o fim do Estado de Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) após uma avaliação de risco determinar que o Brasil não atendia mais aos critérios para definir uma emergência, de acordo com os padrões da Organização Mundial da Saúde. Mesmo assim, o órgão federativo responsável pela saúde nacional, continuou a acompanhar de perto a situação do surto e investiu em apoio para melhor compreensão da relação entre o ZIKV e as alterações secundárias que acometiam as crianças, o que foi na época uma prioridade máxima para a pasta. (BRASIL ,2017).

Para Diniz (2017) o término da ESPIN, não foi uma garantia de que não nasceriam mais no Brasil, crianças com a SCZV, pois o transmissor do ZIKV o mosquito *Aedes Aegypti* não havia sido erradicado. Essa afirmação seria

enfatizada através dos dados oficiais dos Boletins Epidemiológicos do Ministério da Saúde, entre as semanas epidemiológicas 45/2015 e 40/2019 (08/11/2015 a 05/10/2019), 2.443 municípios localizados nas regiões Nordeste, Sudeste, Centro-Oeste, Norte e Sul do país, notificaram, ao todo, 18.282 casos de alterações no crescimento e desenvolvimento, possivelmente relacionadas a infecção pelo ZIKV e outras etiologias infecciosas, sendo confirmados 3.474 casos (BRASIL, 2019).

Na Paraíba entre 2015 a 2019, segundo Boletim Epidemiológico da Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde, foram confirmados 220 nascidos com a SCZV, conforme descrito no quadro 1.

Quadro 1. Distribuição das notificações de casos suspeitos com alterações no crescimento e desenvolvimento possivelmente relacionados à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, segundo classificação final, entre as semanas epidemiológicas 45/2015 e 40/2019, por região e Unidade da Federação. Brasil, 2015-2019

			Casos suspeitos notificados					
Região	**N**	**%**	**Em investigação**	**Confirmado**	**Provável**	**Descartado**	**Inconclusivo**	**Excluído**
Nordeste	10.403	56,9	1.094	2.179	360	4.737	439	1.594
AL	798	4,4	96	142	54	280	76	150
BA	2.733	14,9	463	566	134	662	128	780
CE	878	4,8	37	174	93	447	56	71
MA	529	2,9	13	171	57	200	24	64
PB	1.198	6,6	195	220	17	613	9	144
PE	2.970	16,2	130	471	-	2.051	138	180
PI	317	1,7	6	129	3	120	1	58
RN	655	3,6	121	164	2	256	4	108
SE	325	1,8	33	142	-	108	3	39
Total no Brasil (N, NE, CO, SE e S)	18.282	100	2.659	3.475	743	8.550	615	2.241

Fonte: Registro de Eventos em Saúde Pública (RESP-Microcefalia).

Com isso, é possível analisar que a Paraíba é o terceiro Estado do Nordeste com mais casos confirmados de nascidos com a SCZV, decorrente do surto epidemiológico do ZIKV. Não foram encontrados na literatura uma

afirmação concreta sobre o motivo da Paraíba ter sido um dos Estados com maior incidência em nascidos com microcefalia decorrentes do surto do ZIKV.

Tendo em vista o conhecimento desses dados e com o fim da Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN), pelo Ministério da Saúde, mães da Paraíba que tiveram crianças com a Síndrome Congênita do *Zika* Vírus que regularmente se encontravam nos centros de reabilitação, intervenção precoce e multidisciplinar da capital João Pessoa, no ano de 2017, se uniram para a criação da Associação de Famílias das Crianças com a Síndrome Congênita do *Zika* Vírus e Microcefalia - Mães de Anjos da Paraíba (AMAP). O que unifica essas pessoas a terem iniciativa e se juntarem para a formalização de uma associação, são as necessidades em comum, segundo Höfling (2001), as políticas públicas sociais surgiram em decorrência das necessidades dos cidadãos para garantias das execuções dos seus direitos sociais.

2.2 Políticas Públicas Nacional em decorrência do *Zika* Vírus

O bem-estar social está diretamente relacionado as ações do governo no fomento e execução de políticas públicas que supram as necessidades da população nas áreas da assistência social, saúde, educação, segurança entre outros. Toda a sociedade, independente da sua classe social será afetada por alguma política pública governamental.

De acordo com (Souza, 2006), não existe uma única, nem melhor, definição sobre o que seja política pública. Em âmbito geral, o entendimento mais simples para a compreensão de políticas públicas, será o conjunto de ações, programas e decisões do governo dos organismos públicos ou privados, que tenham como objetivo garantir os direitos da população. Ou seja, em situações ideais, a formulação de políticas públicas constitui-se no estágio em que governos democráticos traduzem seus propósitos e plataformas eleitorais em programas e ações, que produzirão resultados ou mudanças no mundo real (Souza, 2007). E alguma dessas ações em decorrência ao surto do ZIKV, foram formuladas de forma emergencial, para garantir uma rápida intervenção do governo no cenário que se encontrava a saúde pública no momento mais crítico desse surto.

Uma dessas principais ações foram as divulgações de informações gerais a respeito do crescente nascimento de crianças com a SCZV e malformação congênita como a microcefalia, o Ministério da Saúde, lançou o Protocolo de Vigilância e Resposta à Ocorrência de Microcefalia relacionada à Infecção pelo ZIKV, com a finalidade promover orientações técnicas e diretrizes referentes às ações de vigilância das microcefalias em todo território nacional (BRASIL, 2015; BRASIL, 2016d).

Uma outra Política Pública em decorrência do surto, foi a criação do Protocolo de Atenção à Saúde e Resposta à Ocorrência de Microcefalia Relacionada à Infecção pelo ZIKV, que consiste na priorização de ações voltadas à atenção às mulheres em idade fértil, gestantes e puérperas, expostas ao ZIKV, com foco na atenção ao pré-natal, parto e nascimento, e para a assistência aos nascidos com microcefalia em todo o país (BRASIL, 2015; BRASIL, 2016a). Ademais uma dessas ações seriam seis diretrizes estabelecidas para a estimulação precoce nas crianças com microcefalia.

Quadro 2. Objetivos gerais de um Programa de Estimulação Precoce.

1	Maximizar o potencial de cada criança inserida no programa por meio da estimulação em âmbito ambulatorial e também em seu ambiente natural, estabelecendo o tipo, o ritmo e a velocidade dos estímulos e designando, na medida do possível, um perfil de reação.
2	Potencializar a contribuição dos pais ou responsáveis, de modo que eles interajam com a criança de forma a estabelecer mutualidade precoce na comunicação e afeto, prevenindo o advento de distúrbios emocionais e doenças cinestésicas.
3	Promover um ambiente favorável para o desempenho de atividades que são necessárias para o desenvolvimento da criança.
4	Oferecer orientações aos pais e à comunidade quanto às possibilidades de acompanhamento desde o período neonatal até a fase escolar da criança.
5	Promover modelo de atuação multiprofissional e interdisciplinar.
6	Disseminar informações incentivando e auxiliando a criação de programas de estimulação precoce.

Fonte: Formulado pela autora a partir do Protocolo de Atenção à Saúde e Resposta à Ocorrência de Microcefalia Relacionada à Infecção pelo ZIKV, desenvolvido para Plano Nacional de Enfrentamento à Microcefalia (Ministério da Saúde, 2016, pág. 29).

Esse protocolo estabelece diretrizes para estimulação precoce de crianças nascidas com SCZV. Todas as crianças com esta condição estariam inseridas nesse programa de estimulação precoce desde o nascimento até os três anos de idade, período em que o cérebro se desenvolve mais rapidamente.

A estimulação precoce tinha como objetivo maximizar o potencial de cada criança, incluindo o desenvolvimento físico e a maturação neurológica, comportamental, cognitiva, social e emocional, que pode ser comprometida pelo ZIKV. (BRASIL, 2015; BRASIL, 2016a).

2.3 Políticas Públicas na Paraíba em decorrência do *Zika* Vírus

No entanto Políticas Públicas no Estado da Paraíba e no município de João Pessoa para as crianças nascidas com a SCZV e suas famílias, foram formuladas entre os anos de 2017 a 2019, conforme descrito no quadro 3.

Quadro 3. Ações dos governos Estadual da Paraíba e municipal de João Pessoa que garantiram direitos as crianças acometidas pelo surto do *Zika* Vírus.

GOVERNOS	POLÍTICA PÚBLICA	ANO
Estadual	Reconhece às famílias de bebês e crianças, desde o nascimento até os 4 (quatro) anos de idade, com deficiência intelectual ou múltipla, genética ou adquirida, em especial as que possuem microcefalia, o direito a atendimento especial de caráter educacional, assistencial e multidisciplinar.	2017
Municipal	Atendimento prioritário à criança e/ou qualquer pessoa portadora de microcefalia nos estabelecimentos de saúde, sejam de caráter público e privado, no âmbito do município de João Pessoa	2018
Municipal	Isenção da Taxa de Inscrição em Concursos Públicos no Âmbito do Município de João Pessoa- PB para as Mães com Filhos (a) portadores (a)da Microcefalia	2018
Municipal	Campanha permanente de orientação, conscientização, combate e prevenção ao Zika Vírus e ao surto de Microcefalia, nas escolas Municipais	2018
Municipal	Insere no Calendário Oficial de Eventos do Município de João Pessoa/ PB a Semana Municipal de Prevenção e Combate à Microcefalia	2019

Fonte: Formulado pela autora a partir dos canais oficiais do governo da Paraíba e do município de João Pessoa sobre o levantamento de políticas públicas desenvolvidas pós surto do *Zika* Vírus.

Assim podemos observar que a Política Pública Estadual ampliou em mais um ano as diretrizes da estimulação precoce das crianças nascidas com microcefalia decorrentes do ZIKV.

Entretanto, de acordo com Diniz (2021), além dos serviços de saúde, as crianças necessitam de ações sociais para a garantia da sua sobrevivência. No Brasil, há a garantia do Benefício de Prestação continuada (BPC) garantido aos idosos sem renda, pessoas com deficiência de acordo com os critérios da Classificação Internacional de Incapacidade Funcional e Saúde (CIF). Diniz (2021), enfatiza o estudo realizado por Pereira et al. (2017), onde os autores identificaram que o BPC aumentou após o nascimento de crianças com microcefalia decorrente do ZIKV, o que pode ser considerado um importante direito garantido, porém isso leva a constatação da situação de carência dessas famílias, já que o benefício não é universal, ou seja, para ter direito, é necessário estar em situação de pobreza.

Em decorrência dessa lacuna existente na não universalidade do BPC, em que famílias que possuem renda acima de um quarto (1/4) do salário mínimo vigente, mesmo tendo crianças com SCZV, estariam fora desse benefício assistencial considerando as condicionalidades por critérios de renda. Em consequência a isso, é relevante observar os demais critérios estabelecidos pela 14.176, de 22 de junho de 2021.

Por outro lado, a AMAP juntamente com as demais associações criadas a partir do surto do ZIKV, se mobilizaram para garantir políticas públicas, com foco na agenda da previdência social. Assim sendo, Nóbrega Beserra (2021) em sua tese, afirma que “esse impasse na negação da concessão dos benefícios, somadas às diversas dificuldades enfrentadas pelas famílias acabou gerando uma organização maior por parte das associações representativas das mães de crianças com SCZ”. Essa ação da AMAP e demais associações, reverberaram na criação da Lei 13.985/20, que concede o pagamento de pensão mensal vitalícia, no valor de um salário mínimo, a crianças com microcefalia decorrente do ZIKV. (BRASIL, 2020). Essa lei garante as crianças com sequelas neurológicas decorrentes do ZIKV, nascidas até 31 de dezembro de 2019, a concessão de licença-maternidade de 180 dias, em vez dos 120 dias normais. O salário-maternidade também será correspondente por igual período. Tendo seus

recursos oriundos dos recursos da programação orçamentária de indenizações e pensões especiais de responsabilidade da União.

Essa pensão especial se tornou uma política pública necessária para o aumento da qualidade de vida das crianças com SCZV e suas famílias (BRASIL, 2019). No entanto, para Globekner e Cornelli (2019), as ações do Estado brasileiro, no período da epidemia, embora importantes não respondeu às necessidades reais das crianças com a SCZV, das mulheres e de suas famílias. Essa observação, se consolida através da formalização de inúmeras ONG voltadas para essas crianças e suas famílias.

Importante ressaltar de acordo com Nóbrega Beserra (2021), que essas ONG, com isso inclui-se a AMAP, como uma das associações representativas que participaram de diversas audiências públicas na Câmara dos Deputados para discutirem a aprovação dessa pensão especial vitalícia de um salário mínimo para crianças com SCZV.

2.4 Terceiro Setor e as Organizações Não Governamentais

O Terceiro Setor vem se concretizando cada vez mais como uma alternativa de alinhamento entre as demandas da sociedade e dos governos. Exercendo um papel fundamental como intercessor das agendas socioeconômicas, políticas, culturais e ambientais.

Para Vilanova (2004, p. 32) “O Terceiro Setor é o conjunto de organizações privadas que desenvolvem ações que visam à prestação de serviços considerados de interesse público, cujos resultados alcançados se revertem à própria sociedade”. Os governos não conseguem suprir de forma efetiva todas as necessidades da sociedade e nem conhecer todas as suas demandas, com isso, existe uma limitação entre o saber, poder e o fazer da Administração Pública, em prol da população. Nesse contexto é onde as ONG, desempenham suas características primordiais de aproximação com o setor público.

Essa concepção também é destacada por Delgado (2005, p. 9) ao considerar que o terceiro setor pode ser apresentado como aquele desenvolvido

“[...] por instituições com preocupações voltadas para a execução de práticas sociais, sem fins lucrativos, gerando, direta ou indiretamente, bens e serviços que se assemelham aos prestados pelo Poder Público”. Diante disso, as ONG se tornam relevantes para uma articulação entre as demandas da sociedade e as execuções de Políticas Públicas pelos governos.

A principal característica das ONGs, é a natureza das atividades que exercem, sendo estas de natureza pública. Posteriormente, Piovesan e Barbieri (2005, p. 87) enfatizam que as organizações que compõem o Terceiro Setor que possuem uma finalidade pública são aquelas “que produzem bens ou prestam serviços de caráter público ou de interesse geral da sociedade”. Entretanto, vale ressaltar que as ONGs, se comportam de forma autônoma em relação ao Estado, podendo assim priorizar seus serviços de forma mais efetiva na monitorização do governo, utilizando mais ferramentas do que os cidadãos comuns para influenciar a composição da agenda política.

Nesse sentido, Tenório (2004, p. 11) inclui a finalidade pública no seu conceito de ONG e o delimita como “sendo organizações sem fins lucrativos, autônomas, isto é, sem vínculo com o governo, voltada para o atendimento das necessidades de organizações de base popular, complementando a ação do Estado”

2.5 Associação Mães de Anjos da Paraíba- AMAP

Foi fundada aos cinco dias do mês de maio do ano de 2017, por Edital de Convocação da Assembleia Geral Extraordinária para Constituição, Eleição e Posse da Diretoria da Associação de Famílias das Crianças com Microcefalia Mães de Anjos da Paraíba (AMAP) foram deliberadas a sua Fundação, Aprovação do Estatuto Social, Eleição e Posse da Primeira Diretoria. Por Ata Geral de Constituição, a Primeira Diretoria foi eleita por aclamação. Composta por presidente, vice-presidente, secretário (a), tesoureiro (a) e conselho fiscal, tendo como objetivo, difundir entre a Sociedade Civil e aos Entes Federativos as necessidades das Crianças com Microcefalia e SCZV (AMAP,2017).

A Associação tem por finalidade a defesa dos Direitos das Pessoas com Microcefalia e com Síndrome Congênita do Zika Vírus, em particular pela promoção dos direitos à vida sem violência física ou verbal, sem preconceito, à igualdade, à saúde, à acessibilidade, à educação, inclusão na sociedade para atender suas necessidades físicas, psicológicas, recreativas, culturais, de cidadania e no mercado de trabalho propiciando a capacidade de promover suas próprias subsistências, através da execução de profissões compatíveis com os limites de suas deficiências (AMAP, 2017).

No desenvolvimento de suas atividades serão observados os princípios da Dignidade da Pessoa Humana, da Isonomia, Proporcionalidade, Razoabilidade, Transparência, Legalidade, Impessoalidade, Moralidade, Publicidade, Economicidade, da Eficiência, sem qualquer discriminação. Sua missão é garantir uma melhor qualidade de vida das Crianças com Microcefalia no Estado da Paraíba, começando por João Pessoa por ser a cidade com maior número de casos confirmados de crianças com microcefalia por SCZV; mas se estendendo a outros municípios; lutar por tratamentos intensivos e multidisciplinares; desenvolver projetos de assistência social e psicossocial as mães e cuidadores (AMAP, 2017).

Diniz (2021), apresenta um levantamento de entidades e organizações não governamentais que atuaram, de alguma forma, na emergência sanitária e posteriormente desenvolveram suas ações a partir das necessidades e demandas advindas das crianças com SCZV e das suas famílias, principalmente na luta pela garantia de direitos.

Entre essas ONG, a AMAP se destaca como uma das Organizações de solidariedade, assistência e direitos. Atuando junto aos órgãos do poder público para requerer direitos, se organizando para articular a solidariedade entre os membros do grupo e da sociedade.

Além disso, Diniz (2021), afirma que algumas dessas associações, trabalham com a assistência direta às crianças com SCZV e suas famílias, oferecendo serviços de advocacia, atendimento em terapia ocupacional e psicologia, conforme descrito no quadro 4.

Quadro 4. Organizações que realizam ações relacionadas ao ZIKV, de acordo com suas características e atuação.

Organizações de Solidariedade, Assistência e Direito

Organização/ Entidade/ Movimento	Característica e Atuação
Projeto AMAR - Aliança de Mães e Famílias Raras, em Pernambuco.	A Associação foi criada em 2014, voltada para pessoas com doenças raras. Entre as atividades que realizam, estão o encaminhamento das crianças para serviços de saúde, orientação jurídica gratuita, ações assistenciais, como doações de cestas básicas, leites especiais e fraldas para as famílias assistidas, atendimento psicológico, ações de empoderamento das mulheres, acolhimento para compartilhar informações e direitos das mães triagem para programas de inclusão produtiva. a iniciativa nasceu da percepção de que as políticas públicas, atenção e cuidados estavam voltados apenas para as crianças. Ao todo, 420 mães são assistidas pela AMAR. Cerca de 150 têm filhos com a SCZ, elas residem em todo o estado de Pernambuco, mas a participação da Região Metropolitana de Recife é maior devido à proximidade com a sede da Associação. As mães raras procuram a instituição, preenchem
	um cadastro e são convidadas para participar das atividades de seu interesse.
AMAM Associação Macro Amor – Mossoró RN- Mães do Rio Grande do Norte	Organização de pais e familiares para a garantia de direitos, organizam eventos beneficentes. Possuem Instagram e página no Facebook. Encontrado a página no Facebook, publicações de matérias em jornais on line, relatando a criação do grupo para ações de solidariedade, no entanto não há informações sobre a atuação do grupo

ABRAÇO a Microcefalia – Bahia	Criada em abril de 2016 como projeto "ABRAÇO a Microcefalia", uma iniciativa de mães de crianças diagnosticadas com microcefalia e outras malformações, devido ao surto de Zika Vírus é uma associação civil de direito privado, sem fins lucrativos, que tem como finalidade promover o acolhimento e apoio às famílias de crianças com malformação congênita no sistema nervoso central, desenvolvendo o potencial máximo dessas crianças e promovendo sua inclusão social. Atuam no sentido de ser o centro de referência para crianças com Síndrome Congênita Associada à Infecção pelo vírus Zika, microcefalia e alterações neurológicas e suas famílias no acolhimento, reabilitação e fortalecimento da rede social. As mães participam de oficinas, encontros, palestras e as crianças têm atendimento de fonoaudiólogo, terapia ocupacional e fisioterapia uma vez por semana, o que complementa as sessões que as crianças já recebem do Sistema Único de Saúde (SUS). As mães também recebem leite, fraldas e

UMA – União Mães de Anjo - Pernambuco	Criada em dezembro de 2015, a UMA presta assistência para famílias de crianças com microcefalia, vítimas do Zika Vírus. Elas lutam pela inclusão deles na sociedade, também por uma construção na assistência no atendimento de saúde com qualidade e outras políticas públicas, além arrecadar doações. Atuam em todo o estado de Pernambuco, com o principal alvo de construir uma política de atendimento com qualidade para essas crianças vítimas de um descaso público, vítimas do Zika.

AFAEAL – Associação Família de Anjos de Alagoas	Criada em setembro de 2017, fruto da luta pelos direitos de crianças com microcefalia e alterações neurológicas provenientes do Zika vírus. A AFAEAL atua no cuidado e bem estar de pessoas com microcefalia e alterações neurológicas.

AMAP – Associação Mães de Anjos da Paraíba	Foi criada em maio de 2017, através de um grupo no WhatsApp. São mães, pais e familiares que se uniram para lutar pelos direitos dos seus filhos e decidiram criar a entidade. A criação da AMAP partiu da necessidade das mães de crianças com microcefalia pela Síndrome Congênita Associada à Infecção pelo vírus Zika de garantir a assistência devida perante os órgãos públicos. Possuem integrantes de vários municípios da Paraíba.
AME – Associação de Mães Escolhidas – Juazeiro do Norte -Ceará	Criada entre 2015 e 2016, se caracteriza enquanto uma associação civil, de direito privado, sem fins lucrativos, afim de buscar a viabilização e garantia dos direitos sociais, e de modo particular buscar a efetivação da política da saúde, bem como a operacionalização dos serviços públicos destinados às pessoas com doenças neurológicas incluindo a microcefalia. Surgiu da necessidade das famílias construírem uma rede de apoio para viabilizar tratamento adequado para crianças nascidas com microcefalia no Cariri. Tem como objetivo retirar as mães e pais da situação de isolamento proporcionando um espaço de acolhimento e educação permanente em saúde para que estes exerçam de forma ativa a sua cidadania.
AFB - Associação Filhos da Benção de Fortaleza -Ceará	Criada em 2017, atua em atividades de associações de defesa de direitos sociais e ações de solidariedade.

Associação de Mães de Microcéfalos (AMMI) – Terezina - Piauí	Criada em 2018, com pais e familiares de crianças com microcefalia. Foi encontrado publicações de matérias em jornais on line, e citação em artigo científico, no entanto, não encontramos mais informações sobre a atuação do grupo.
Mais Fé: microcefalia não é o fim" – Maranhão	A associação está em fase de implementação e está em busca de voluntários na área de Fisioterapia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional, Educação Física, Psicologia, Assistência Social, Advocacia, entre outras que queiram ajudá-la a oferecer tratamento adequado e defender os interesses dessas crianças.
AMPARA - Associação Maranhense de Pais, Amigos e Responsáveis de Pessoas com Microcefalia	É uma associação que está organizada em defesa da promoção e divulgação dos direitos de pessoas com microcefalia, com ênfase na condição de Síndrome Congênita Associada à Infecção pelo vírus Zika. Atua por meio de ações de natureza política, de mobilização, atendimento e incidência cultural. Tem como visão ser referência na acolhida, fortalecimento e protagonismo das vítimas da SCZ, tendo em vista reconhecimento e reparação de seus
	direitos em sua integralidade, em defesa das políticas públicas para a garantia do cuidado às pessoas com microcefalia e suas famílias. Não tem data de criação, a página no Facebook foi criada em 06 de março de 2016.

Mães de Anjos Unidas / Manaus	Criado em dezembro de 2015 pelo whatsapp. Com o objetivo de prestar apoio às mães de crianças com microcefalia no Amazonas. Agora eles expandiram a participação de mulheres de todo o Brasil e também para a inclusão de outras patologias além de microcefalia. Trocam informações, experiências, vídeos do desenvolvimento das crianças, preços de tratamentos e atuam de forma a articular ações em nível nacional. Encontramos matérias jornalísticas sobre esse grupo, no entanto não foi encontrado página no Facebook.
AMF -Associação Mais Fé – Manaus – Amazonas	Criada em outubro de 2017, atuam com ações de solidariedade e luta por direitos. Possui página no Facebook, com divulgação das atividades realizadas.

Mães e Amigos de Pessoas Com Microcefalia - Unidas Pelo Amor Mato Grosso	Grupo criado na internet para troca de experiências e luta por atendimento de saúde mais adequado. Além das conversas por meio do WhatsApp, as mães e as crianças se reúnem em parques de Cuiabá para discutir as principais necessidades das crianças, os tratamentos oferecidos na rede pública e, especialmente as dificuldades enfrentadas. Não há data de criação disponível, no entanto a página no Facebook, criada em 26 de março de 2019.

AMIZ - Associação de Microcefalia e outras malformações por Zika Vírus em Goiás	O grupo busca orientar as famílias com filhos nessa condição de microcefalia com informações e outras ações. É a porta voz das famílias afetadas pela SCZV em Goiás. Não há data disponível sobre criação do grupo, no entanto a página no Facebook foi criada em 27 de outubro de 2019.
Mães de Anjos de Minas - Minas Gerais	Denominam-se no Facebook como Anjos de Minas - um coletivo composto por mães de crianças com o diagnóstico de Microcefalia, Paralisia Cerebral residentes em Minas Gerais. A página no Facebook foi criada em abril de 2017.
Lótus - Associação para apoio de pessoas e crianças com síndromes em gerais - Rio de Janeiro.	Denominam-se como Associação de Famílias Vítimas da Síndrome Congênita Associada à Infecção pelo vírus Zika e outras Neuropatias. A página no Facebook foi criada em 7 de dezembro de 2017.

Fonte: Elaborado por Diniz (2021), com informações que a autora encontrou disponíveis nos sites, matérias jornalísticas e páginas do Facebook das organizações e entidades que ela pesquisou.

Portanto, devemos observar mediante exposto na lacuna “Característica e Atuação”, onde ficam evidentes as datas de formalização de cada entidade, que a criação dessas ONGs, se deram após o surto do ZIKV.

Pereira Junior (2020), relatou em sua análise e discussão de material empírico, através de entrevistas transcritas com 7(sete) mães residentes em João Pessoa que tinham crianças com a SCZV, a compreensão da sobrecarga emocional dessas mulheres. Em alguns relatos, se pode observar menções à AMAP, como uma Organização de assistência e suporte para essas mulheres que foram entrevistadas para sua tese.

> Transcrição 1
>
> *Sensação de não ter vida própria*
>
> “É como se eu nem existisse, entendeu? Mas só que eu não recebo BPC, eu não recebo bolsa família, aí não tem nem como eu sair. Eu vivo, às vezes, das doações que as meninas arrumam, da AMAP, que as minhas amigas também, que de vezem quando, me ajudam com as coisas, né não, Mãe 1? Então, às vezes é assim, eu não tenho pra mim. É como se eu tivesse só pra ele e eu não existisse mais. Minha vida é assim. (Mãe 2)”, Pereira Junior (2020, p.65).

> Transcrição 2
>
> *Preconceito como fonte de irritação e estresse*
> “Porque foi assim, eu ganhei a cadeira através das meninas através da associação da AMAP que conseguiram através das doações... (Mãe 2)”. Pereira Junior (2020, p.65).

Como observado, a AMAP aparece como uma fonte de assistência social para essas crianças e suas famílias. De acordo com Pereira Junior (2020), a maioria dessas famílias de crianças com a SCZV, é composta por mães solos, que desempenham uma rotina de cuidados integrais, ele afirma que essa característica pode ser justificada historicamente pelo fato da mulher assumir a responsabilidade pelos cuidados familiares, enquanto o homem se responsabiliza pelo sustento. Com isso, a mulher desenvolve um responsabilidade maior nos cuidados com a família, de forma mais emocional e com maior dificuldade de adaptações às condições da criança. O cuidador é o indivíduo que possui a responsabilidade dos cuidados dedicados ao sujeito

atendendo suas necessidades básicas do cotidiano, seja nas instituições especializadas ou como responsáveis diretos, zelando pelo bem estar e as necessidades de vida do dia a dia (BRASIL, 2010; Pimenta al tal, 2010).

Importante ressaltar que esse perfil de mulheres se tornando cuidadoras integrais das crianças com microcefalia e SCZK, pode ser confirmada através da pesquisa realizada na análise documental da AMAP, do Anexo A. Onde aproximadamente trinta e duas mulheres com suas respectivas crianças se reunem para a primeira reunião de criação e fomentação da Associação Mães de Anjos da Paraíba.

A Associação Mães de Anjos da Paraíba (AMAP) possui estrutura legal e jurídica, até a presente data se consolida no seu oitavo ano desde a sua fundação, com cento e vinte crianças associadas na Paraíba, entre meninos e meninas com diagnósticos de microcefalia e Síndrome Congênita do *Zika* Vírus.

3 METODOLOGIA

3.1 Delineamento da Pesquisa

A pesquisa foi desenvolvida através de uma metodologia exploratória, mediante uma visão geral, do tipo aproximativo, acerca de um determinado fato, por meio de desenvolvimento, esclarecimento e modificação de conceitos e ideias com vistas à formação de problemas mais precisos, ou hipóteses pesquisáveis sobre temas pouco pesquisados (GIL, 2010). Esse tipo de metodologia possibilita a aproximação do real, que conforme Gil (2002, p. 41), "As pesquisas exploratórias têm como objetivo proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou construir hipóteses." De que emergências em saúde pública, como o surto de uma doença viral, é um fator que desencadeia a criação de organizações não governamentais através da sociedade civil organizada, que foi diretamente afetada.

Na abordagem será utilizada a pesquisa qualitativa, que considera o interesse direcionado à busca das características essenciais do fenômeno estudado. Para melhor compreensão, Goldenberg (2004, p. 49), afirma que os dados da pesquisa qualitativa objetiva uma compreensão profunda de certos fenômenos sociais apoiados no pressuposto da maior relevância do aspecto subjetivo da ação social.

Por fim, para o entendimento dessa problemática e alcance dos objetivos, será realizada uma pesquisa bibliográfica para subsidiar a compreensão sobre o Terceiro Setor e as Organizações Não Governamentais. Assim como uma análise documental referente a quais ações o Governo Federal, Estadual da Paraíba e Municipal de João Pessoa, desenvolveram na linha de tempo entre maio 2017 e maio de 2019. Para corroborar com a pesquisa foi realizado uma análise documental da influência que a Associação Mães de Anjos da Paraíba, contribuiu para a formulação de políticas públicas para as crianças com a Síndrome Congênita do *Zika* Vírus e Microcefalia em João Pessoa.

4 ANÁLISE DOS RESULTADOS

Entre os anos de 2015 a 2019, foram confirmados no Brasil três mil quatrocentos e setenta e cinco, crianças nascidas com microcefalia devido ao surto do *Zika* Vírus. Desse montante, duzentos e vinte crianças nasceram na Paraíba, se tornando o terceiro Estado com o maior número de nascidos com essa malformação congênita. Algumas Políticas Públicas emergenciais foram realizadas de 2015 a 2017 pela União, como a declaração de Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional, que é um meio legal fundamental quando são necessárias medidas imediatas para formular políticas públicas e decisões urgentes para prevenir, controlar ou conter a exposição a situações epidêmicas, riscos e danos à saúde pública causados por surtos e epidemias com disseminação nacional.

Outra Política Pública em decorrência do surto, foi a criação do Protocolo de Atenção à Saúde e Resposta à Ocorrência de Microcefalia Relacionada à Infecção pelo ZIKV, que consiste na priorização de ações como o Programa de Estimulação Precoce, que visava maximizar o potencial de cada criança inserida no programa por meio da estimulação em âmbito ambulatorial e também em seu ambiente natural, estabelecendo o tipo, o ritmo e a velocidade dos estímulos e designando, na medida do possível, um perfil de reação aos estímulos. O Programa tinha como objetivo promover um ambiente favorável para o desempenho de atividades que são necessárias para um melhor desenvolvimento dessas crianças, utilizando um modelo de atuação multiprofissional e interdisciplinar até os três anos de idade.

A estimulação precoce tinha como objetivo maximizar o potencial de cada criança, incluindo o desenvolvimento físico e a maturação neurológica, comportamental, cognitiva, social e emocional, que havia sido comprometida pelo ZIKV. De 2017 a 2019, após o fim da Protocolo de Atenção à Saúde e Resposta à Ocorrência de Microcefalia Relacionada à Infecção pelo ZIKV, os Estados ficaram responsáveis por suas próprias Políticas Públicas que contemplassem essas crianças com microcefalia. A Paraíba por meio de uma Lei Estadual, ampliou o atendimento especial de caráter educacional, assistencial e multidisciplinar para essas crianças até os quatro anos de idade, um ano a mais

após o fim do Programa de Estimulação precoce do Governo Federal. Na capital João Pessoa de 2018 a 2019, Leis e Decretos foram formalizados para garantir acesso prioritário no atendimento em estabelecimentos de saúde públicos e privados. Assim como campanhas de orientação e conscientização sobre a microcefalia.

Apesar dessas iniciativas, muitas lacunas na tentativa de atendimento humanizado e multidisciplinar para as crianças com microcefalia e Síndrome Congênita do *Zika* Vírus da Paraíba não foram realizadas integralmente pelo poder público. As famílias dessas crianças mostraram-se insatisfeitas por não conseguirem garantir os direitos básicos para uma melhor qualidade de vida dos seus filhos. Com isso, se uniram como Sociedade Civil e criaram a Associação Mães de Anjos da Paraíba (AMAP), uma Organização sem Fins Lucrativos, composta por famílias que possuem crianças com microcefalia e SCZV. A AMAP é formada majoritariamente por mulheres que se designam cuidadoras integrais dessas crianças nascidas com a microcefalia e SCZV. A Associação tem por finalidade a defesa dos Direitos das Pessoas com Microcefalia e com Síndrome Congênita do Zika Vírus, tento como objetivo a garantia de acesso à tratamentos intensivos e multidisciplinares, tendo como prerrogativa desenvolver projetos de assistência social e psicossocial as mães e cuidadores e enfatizando a promoção dos direitos à vida sem violência física e verbal, sem preconceito, com direito à igualdade, à saúde, à acessibilidade, à educação e inclusão dessas crianças na sociedade.

Diante do exposto, foi possível identificar a relevância da AMAP, como uma ONG de solidariedade e assistência. Atuando junto aos órgãos do poder público para requerer direitos, se organizando para articular a solidariedade entre os seus 120 membros associados, se destacando como uma fonte de assistência social para essas crianças e suas famílias, através de iniciativas como eventos e parcerias com outras Organizações do Setor Público e Privado, organizando passeatas e reivindicações de assistência integral as crianças com microcefalia dos gestores municipais e estadual, promovendo confraternizações e amparo as famílias, solicitando audiências públicas no Legislativo Estadual para a fomentação de leis e concientização sobre as demandas ds crianças com microcefalia do Estado da Paraíba.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante do exposto, observa- se que o surto do *Zika* Vírus no Brasil e consequentemente nas regiões do nordeste, especificamente na Paraíba, trouxeram consequências irreparáveis, considerando os impactos sociais às famílias de crianças com Microcefalia e SCZV. No entanto, observou-se uma intensa formalização de Associações voltadas para essas crianças e suas famílias, focadas e comprometidas em garantir os direitos básicos e sociais dessa população, assim como ter ações imprescindíveis para o fomento de políticas públicas que contemplassem o maior número possível dessas crianças.

Não há como mensurar ainda quais ações ou impactos futuros essas Organizações Sociais terão na vida dessas famílias, pois as consequências do surto do ZIKV, ainda são muito recentes e imprevisíveis. Demandam inúmeras pesquisas em várias áreas de estudo, principalmente ao que se refere as Organizações do Terceiro Setor que foram constituídas após emergências em saúde pública ou em políticas públicas que contemplem efetivamente essa população acometida por esses eventos.

Por fim vale ressaltar que o trabalho desenvolvido até o momento por essas Organizações como a Mães de Anjos da Paraíba (AMAP), vem se mostrado eficiente em vários aspectos sociais de assistência e direitos, consequentemente atuando junto aos órgãos do poder público como representante formal dessas crianças e suas famílias.

Concluindo, essa pesquisa nos mostra a importância em se observar e estudar esse processo de estruturação de ONG após emergências em saúde. Pois, os eventos ocorridos em 2015 em decorrência do surto do ZIKV, tivemos uma nova emergência global em saúde no ano de 2020 relacionada a um outro vírus de nome (COVID), sendo ele tanto ou mais devastador que o ZIKV.

REFERÊNCIAS

- BESERRA, Ingrid Karla da Nóbrega.RP3 - Revista de Pesquisa em Políticas Públicas. **A Epidemia do Vírus *Zika* no Brasil e o Caso do Estado do Rio De Janeiro:Desafios e Especificidades no Âmbito das Políticas Públicas.** Disponível em:<https://periodicos.unb.br/index.php/rp3/article/view/31140/31977> Acesso em: 09/10/23

- BRASIL. Ministério da Saúde. **Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus *Zika*.** Disponível em: < <https://www.gov.br/saude/ptbr/assuntos/saude-de-a-a-z/s/scz > Acesso em: 25/08/23

- BRASIL. Ministério da Saúde. Regulamenta, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), o Decreto nº 7.616, de 17 de novembro de 2011, que **dispõe sobre a declaração de Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN)** e institui a Força Nacional do Sistema Único de Saúde (FN-SUS). Disponível em:<https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2952_14_12_2011.html > Acesso em: 25/08/23

- BRASIL. Ministério da Saúde. **Brasil apresenta balanço após 4 anos de epidemia do *Zika*.** Disponível em:< <https://www.gov.br/saude/ptbr/assuntos/noticias/2019/dezembro/brasilapresenta-balanco-apos-4anos-de-epidemia-do-zika> Acesso em: 26/08/23

- BRASIL. **Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus *Zika*** Disponível em: < https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-deaaz/s/sindrome-congenita-associada-a-infeccao-pelo-virus-zika> Acesso em: 26/08/23

- BRASIL. Lei 19790 de 1999. **Dispõe sobre a qualificação de pessoas jurídicas de direito privado, sem fins lucrativos, como Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público, institui e disciplina o Termo de Parceria, e dá outras providências.** Disponível em: < https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9790.htm > Acesso em: 20/10/23

- BRASIL. **Dispõe sobre atendimento prioritário à criança e/ou qualquer pessoa portadora de microcefalia nos estabelecimentos de saúde, sejam de caráter público e privado, no âmbito do município de João Pessoa e dá outras providências.** Disponível em: <https://www.legisweb.com.br/legislacao/?id=356749> Acesso em: 20/10/23

- BRASIL. **Estabelece a Isenção da Taxa de Inscrição em Concursos Públicos no Âmbito do Município de João Pessoa- PB para as Mães com Filhos (a) portadores (a)da Microcefalia e dá outras providências.**
  Disponível em:
  <https://leismunicipais.com.br/a/pb/j/joaopessoa/leiordinaria/2018/1361/13602/lei-ordinaria-n-13602-2018estabelece-a-isencaoda-taxa-deinscricao-em-concursos-publicos-noambito-do-municipio-de-joaopessoapb-para-as-maes-com-filhos-asportadores-as-da-microcefalia-edaoutras-providencias>

  Acesso em: 20/10/23

  BRASIL. **Institui a Campanha permanente de orientação, conscientização, combate e prevenção ao *Zika* Vírus e ao surto de Microcefalia, nas escolas Municipais e dá outras providências.**
  Disponível em:
  <https://leismunicipais.com.br/a1/pb/j/joaopessoa/leiordinaria/2018/1363/13625/lei-ordinaria-n-13625-2018-instituiacampanha-permanente-de-orientacao-conscientizacao-combateeprevencao-ao-zika-virus-e-ao-surto-de-microcefalia-nasescolasmunicipais-e-da-outras-providencias>
  Acesso em: 20/10/23

- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Vírus *Zika* no Brasil: a resposta do SUS [recurso eletrônico]** / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2017.
  Disponível em:
  <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/virus_zika_brasil_resposta_sus.pdf>

  Acesso em:09/10/23

- BRASIL. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Síndrome congênita associada à infecção pelo vírus *Zika***: Situação Epidemiológica, Ações desenvolvidas e Desafios de 2015 a 2019. Brasília, 2019. Disponível em:
  <http://plataforma.saude.gov.br/anomalias-congênitas/boletimepidemiologico-SVS-especial-2019.pdf>
  Acesso em: 13/10/23

- BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo de Atenção à Saúde e Resposta à Ocorrência de Microcefalia relacionada à Infecção pelo Vírus *Zika***. Brasília, 2016. Disponível em:
  <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_resposta_microcefalia_relacionada_infeccao_virus_zika.pdf>

  Acesso em:08/11/23

- BRASIL. Lei nº13.985, de 7 de abril de 2020. **Institui pensão especial destinada a crianças com Síndrome Congênita do *Zika* Vírus, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2019, beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada (BPC).** Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2020/lei-139857abril-2020-789954-norma-pl.html>
  Acesso em: 20/10/2023

- BRASIL. **Insere no Calendário Oficial de Eventos do Município de João Pessoa/ PB a Semana Municipal de Prevenção e Combate à Microcefalia, a ser realizada anualmente na última semana do mês de setembro.** Disponível em: <https://diario.interno.joaopessoa.pb.leg.br/acts/1423 >

  Acesso em: 21/10/23

- BRASIL. **Pensão especial destinada a crianças com Síndrome Congênita do *Zika* Vírus**. Disponível em: <https://www.gov.br/inss/ptbr/saiba-mais/pensoes/pensaoespecialdestinada-a-criancas-comsindrome-congenita-do-zika-virus>
  Acesso em: 20/10/2023

- BRASIL. Lei nº 10972 de 19 de setembro de 2017. **Reconhece às famílias de bebês e crianças, desde o nascimento até os 4 (quatro) anos de idade, com deficiência intelectual ou múltipla, genética ou adquirida, em especial as que possuem microcefalia, o direito a atendimento especial de caráter educacional, assistencial e multidisciplinar**.
  Disponível em: < https://www.legisweb.com.br/legislacao/?id=350329>
  Acesso em:21/10/23

- BRASIL. **Sancionada lei que dá pensão vitalícia a crianças afetadas por *Zika* Vírus**. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/noticias/652710-sancionada-leique-dapensao-vitalicia-a-criancas-afetadas-por-zika-virus/>

  Acesso em: 20/10/2023

- BRASIL. **Solicitação de Isenção da Taxa de Inscrição de Mães de Crianças com Microcefalia em Concurso Público Municipal nº 02/20**.

  Disponível em: <https://dhg1h5j42swfq.cloudfront.net/2020/12/16084445/ed_ab>
  Acesso em:21/10/23

- CARRION, Rosinha Machado. **Organizações privadas sem fins lucrativos - a participação do mercado no terceiro setor**. Tempo Social; Rev. Sociol. USP, S. Paulo, 12(2): 237-255, p.2, 2000.
- DINIZ, Berenice de Freitas. **Estudo de acompanhamento de um grupo de mães de crianças com microcefalia em Minas Gerais: da mobilização, organização, às reivindicações de direitos no contexto de *Zika***. Belo Horizonte, 2021.
- DINIZ, Débora. Zika: **Do Sertão Nordestino à Ameaça Global**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.
- FERREIRA, Victor Cláudio Paradela. **ONGs no Brasil: um estudo sobre suas características e fatores que têm induzido seu crescimento.** Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 2005. Disponível em: <http://www.rits.org.br/rets/download/centro_estudos_080705.pdf>. Acesso em: 09/10/23
- Home Page da Associação de Famílias de Crianças com Microcefalia - Mães de Anjos da Paraíba (AMAP) Disponível em:< https://maesdeanjospb.com.br/quem-somos/> <https://pt-br.facebook.com/maesdeanjospb/> Acesso em: 09/10/23
- LOPES, Garcia; ABREU, Rafael. **A Participação das ONGs nas Políticas Públicas:** O Ponto de vista dos Gestores Federais. Brasília, 2014. Disponível em: <https://sbsa.com.br/wpcontent/uploads/2020/08/Estudoaparticipa%C3%A7%C3%A3o-das-ONGS.pdf > Acesso em: 13/10/23
- LOWY, Ilana. ***Zika* no Brasil: história recente de uma epidemia.** Rio de Janeiro, Editora Fiocruz, 2019. Disponível em:< https://doi.org/10.1590/S0103-40142016.30880012 > Acesso em: 15/09/23
- PEREIRA, Bárbara Silva dos Santos. Interseccionalidade de raça, classe e deficiência: **dialogando sobre as condições sociais de desenvolvimento de mães e alunos com síndrome congênita do *zika* vírus.** Rio de Janeiro, 2022.
- PEREIRA JUNIOR, Newton da Silva. **Avaliação do índice de sobrecarga em cuidadores de crianças com microcefalia no Estado da Paraíba**. João Pessoa, 2020.
- SALAMON, Lester. **A emergência do terceiro setor** – uma revolução associativa global. Revista de Administração de Empresas, São Paulo, 33(1): 5-11; janeiro-março. (1998)

- SILVEIRA, Ricardo Vanzin. **Constituição Jurídica das Organizações Não Governamentais.** Rio Grande do Sul, 2006. Disponível em:< https://www.univates.br/media/graduacao/direito/CONSTITUICAO_JURIDICA_DAS_ORGANIZACOES.pdf>

  Acesso em:09/10/23

- SOUZA, Celina. **Coordenação de políticas públicas**. / Celina Souza. -- Brasília: Enap, 2018. 72 p. Disponível em: https://repositorio.enap.gov.br/bitstream/1/3329/1/Livro_Coordena%C3%A7%C3%A3o%20de%20pol%C3%ADticas%20p%C3%BAblicas.pdf
  Acesso em:16/10/23

- TACHIKAWA, Takeshy**. Organizações Não Governamentais e Terceiro Setor: criação de ONGs e estratégias de atuação.** 2. ed. São Paulo: Atlas, 2004.

- VIEIRA, Rosilene Santarone. **Ocorrência de infecções congênitas em recém-nascidos de mulheres infectadas pelo *Zika* Vírus.** Rio de Janeiro, 2019. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/handle/icict/55501/rosilene_vieira_iff_mest_2019.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

  Acesso em: 09/10/23

ANEXOS

ANEXO A – Foto da Primeira Reunião para Constituição da AMAP.

Banco de Imagens do Portifólio da AMAP no Facebook

ANEXO B – AMAP compondo a Frente Nacional de Associações de Crianças com Microcefalia em Brasília na reunião para pleitear a Lei de pensão Vitalícia para as Crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus.

Banco de Imagens do Portifólio da AMAP no Facebook

Banco de Imagens do Portifólio da AMAP no Facebook

ANEXO C – Eventos e Parcerias.

Parceria Energisa. Distribuição de Kits Natalinos.

Banco de Imagens do Portifólio da AMAP no Facebook

Evento no Tribunal Regional do Trabalho. Campanha de itens de higiene infantil.

Banco de Imagens do Portifólio da AMAP no Facebook

Festividade em Comemoração ao Dia das Crianças.

Banco de Imagens do Portifólio da AMAP no Facebook

ANEXO D – Ações e Passeatas.

Reivindicação pelo atraso das Cadeiras de Rodas fornecidas pela PMJP

Banco de Imagens do Portifólio da AMAP no Facebook

ANEXO E – Audiência Pública na Assembleia Legislativa da Paraíba para debater o surto do Zika Vírus, dentro da programação da Semana Municipal de Prevenção e Conscientização à Microcefalia.

Banco de Imagens do Portifólio da AMAP no Facebook

ANEXO F – Documento Oficial da Frente Nacional das Associações que representam as crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus e Microcefalia, constando a assinatura em logomarca da AMAP.

NOTA OFICIAL

A Frente Nacional na luta pelos direitos da pessoa com a Síndrome Congênita do Zika Vírus composta por líderes e presidentes das Associações de crianças acometidas pela síndrome em diversos Estados, vem através desta, se manifestar sobre a Medida Provisória 894/2019 que trata da concessão de pensão vitalícia para essas crianças, pelos seguintes motivos:

1) A medida provisória é restritiva e injusta pois não assegura a universalidade do acesso das crianças acometidas pela Síndrome congênita do zika vírus, visto que a medida é restrita às crianças que já recebem o Benefício da Prestação Continuada e exclui todas as demais que também possuem a síndrome mas que nunca acessaram o BPC ou tiveram seus benefícios negados devido a ultrapassar critério de renda que consta na lei 8.742/93;

2) O artigo 1° declara que as crianças com microcefalia por zika vírus que serão beneficiadas deverão ter nascido até 31/12/2018, impossibilitando que as crianças acometidas e nascidas nos anos subsequentes tenham direito a pensão. Consideramos portanto que não deveria existir data de nascimento limite para sua concessão.

3) Também menciona que a pensão especial não poderá ser acumulada com indenizações pagas pela União obtidas judicialmente sobre os mesmos fatos ou com o Benefício de Prestação Continuada. Entendemos que deverá ser alterada, contemplando os casos onde a indenização por dano moral tenha sido concedida por lei específica.

4) No parágrafo único da MP consta que, o exame pericial deverá ser realizado por perito médico federal que irá constatar a relação entre a microcefalia e a contaminação pelo vírus da zika. Considerando que no início do surto no ano de 2015, não existia protocolo para o diagnóstico da síndrome congênita do zika vírus, sendo que até médicos especialistas desconheciam essa relação, considerando que para a sorologia ter resultado positivo/reagente para contaminação com o vírus o prazo para a coleta do exame também interfere no resultado, achamos viável que seja considerado laudos médicos do neurologista que acompanha o desenvolvimento da criança podendo ser apresentado juntamente com exames de imagens como Tomografia de crânio e Ressonância Magnética, que mostram as calcificações cerebrais causadas apenas em crianças com microcefalia pelo zika vírus. Nos demais casos em que as crianças nasceram com perímetro cefálico normal, mas tiveram seu desenvolvimento comprometido, ser solicitado laudos, mais a sorologia, caso exista essa comprovação, ou por junta médica que confirme essa relação.

5) O Estado reconheceu a sua responsabilidade na epidemia que assolou o país, pela inexistência de controle eficaz do mosquito transmissor e na falta de saneamento básico. A pensão especial deverá ser a reparação mínima para tanta negligência, inclusive para mães que perderam seus filhos antes mesmo de poderem ter essa MP assinada. Cabe a elas também serem reparadas pelo governo por tanto sofrimento, ainda que essa atitude ínfima não diminua a dor da perda.

6) As famílias vítimas dessa epidemia tem enfrentado diversos problemas ao longo de seus caminhos, além de toda dificuldade de acesso às políticas públicas e concessão de direitos, o esgotamento físico, psíquico e emocional, não bastasse tudo que passam, agora ela veem suas esperanças se esvaírem;

7) Ao criar a MP o governo não amplia o acesso à política pública, mas tão somente permite uma migração do BPC para a pensão vitalícia das crianças que já recebiam o benefício;

Frente Nacional na luta pelos Direitos da pessoa com a síndrome congênita do zika vírus.

Banco de Imagens do Portifólio da AMAP no Facebook