



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
DOUTORADO ACADÊMICO



LAÍS HELENA DE SOUZA SOARES LIMA

**AÇÃO EDUCATIVA PARA INCLUSÃO SOCIAL COM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS
COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS A LUZ DA TEORIA DE BETTY
NEUMAN E DA EDUCAÇÃO POPULAR EM SAÚDE**

RECIFE

2022

LAÍS HELENA DE SOUZA SOARES LIMA

**AÇÃO EDUCATIVA PARA INCLUSÃO SOCIAL COM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS
COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS A LUZ DA TEORIA DE BETTY
NEUMAN E DA EDUCAÇÃO POPULAR EM SAÚDE**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco para obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Área de concentração: Enfermagem e Educação em Saúde.

Linha de pesquisa: Saúde da família nos cenários do cuidado de Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Francisca Márcia Pereira Linhares.

Coorientadora: Profa. Dra. Maria Wanderleya de Lavor Coriolano Marinus.

RECIFE

2022

Catalogação na Fonte
Bibliotecário: Rodrigo Leopoldino Cavalcanti I, CRB4-1855

L732a Lima, Laís Helena de Souza Soares.
 Ação educativa para inclusão social com famílias de crianças com síndrome congênita do Zika vírus a luz da teoria de Betty Neuman e da educação popular em saúde / Laís Helena de Souza Soares Lima. – 2022.
 167 f. : il. ; tab. ; 30 cm.

 Orientadora : Francisca Márcia Pereira Linhares.
 Coorientadora : Maria Wanderleya de Lavor Coriolano Marinus.
 Tese (Doutorado) – Universidade Federal de Pernambuco. Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Recife, 2022.

 Inclui referências e apêndices.

 1. Família. 2. Inclusão Social. 3. Educação em Saúde. 4. Infecção por Zika vírus. 5. Crianças com Deficiência. 6. Enfermagem. I. Linhares, Francisca Márcia Pereira (Orientadora). II. Marinus, Maria Wanderleya de Lavor Coriolano (Coorientadora). III. Título.

610.73 CDD (23.ed.) UFPE (CCS2022-261)

LAÍS HELENA DE SOUZA SOARES LIMA

**AÇÃO EDUCATIVA PARA INCLUSÃO SOCIAL COM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS
COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS A LUZ DA TEORIA DE BETTY
NEUMAN E DA EDUCAÇÃO POPULAR EM SAÚDE**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco para obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Área de concentração: Enfermagem e Educação em Saúde.

Linha de pesquisa: Saúde da família nos cenários do cuidado de Enfermagem.

Aprovada em: 27/06/2022

BANCA EXAMINADORA

Prof^ª. Dr^ª. Francisca Márcia Pereira Linhares (Presidente)
(Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPE)

Prof^ª. Dr^ª. Estela Maria Leite Meirelles Monteiro
(Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPE)

Prof^ª. Dr^ª. Cleide Maria Pontes
(Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPE)

Prof^ª. Dr^ª. Eliane Maria Ribeiro de Vasconcelos
(Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPE)

Prof^ª. Dr^ª. Iracema da Silva Frazão
(Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPE)

Prof^ª. Dr^ª. Ana Márcia Tenório de Souza Cavalcanti
(UFPE)

Prof^ª. Dr^ª. Altamira Pereira da Silva Reichert
(Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB)

RECIFE

2022

*Dedico este trabalho ao meu **Deus**,
dono de minha vida e meus planos.*

*Ao meu esposo **Salatiel Lima**,
e ao fruto do nosso amor **Davi Lucas**,
grande motivação para realização desse sonho.*

AGRADECIMENTOS

Para além de uma conquista acadêmica e profissional, essa tese revela uma conquista pessoal e emocional, pois os resultados dela me transformaram como ser humano, e com certeza transformará aquele que a ler.

O desafio era enorme, mas a vontade de superar era ainda maior, e o que fez a diferença, a cada passo dessa jornada, foi depositar toda a minha confiança em Deus, trazendo comigo as palavras do Salmista Davi em Salmos 56:3: *“No dia em que eu temer, eu porei a minha confiança em Deus”*, e por esse motivo, eu só posso agradecer.

Ao **Meu Deus**, pelo dom da vida, pelo amor eterno e incondicional, pela bondade e fidelidade dedicada a mim, e pela forma de cumprir todos os Seus propósitos em minha vida. Tenho a plena certeza de que, onde quer que eu esteja, sendo o centro de Sua vontade, será, sempre, o melhor lugar para estar.

Ao **Meu Esposo Salatiel Lima**, meu companheiro, meu parceiro, meu amigo, meu amor. Neste ano completamos 10 anos de casados e a presença dele me faz acreditar que seja qual for a dificuldade, ela será superada se estivermos juntos. Obrigada por ter sido o ombro para chorar, e as mãos fortes para lutar e o abraço para sorrir. Obrigada por sonhar comigo, e por ser meu maior incentivo para as minhas realizações como mulher, esposa, profissional e, agora, mãe.

Ao **Meu Filho Davi Lucas**, minha maior motivação, minha realização. Iniciei o doutorado sem imaginar que finalizaria esse processo com ele nos braços, e talvez, sua chegada tenha trazido ainda mais forças para lutar diariamente por essa conquista.

Aos **Meus Pais, Meus Irmãos, Minhas Cunhadas e Meu Sobrinho**, pelo amor, pelo incentivo, pela preocupação, pelo apoio, em todos os momentos de minha vida. Obrigada por estarem comigo e fazerem parte de mim.

Ao **Meu Pastor Ailton José Alves**, presidente da Igreja Evangélica Assembleia de Deus em Pernambuco, e sua esposa **Judite Alves**, pelo incentivo, pelas orações e orientações ao longo dessa jornada acadêmica.

Aos **Meus Amigos**, todos eles, os de perto e os de longe, que sempre fizeram jus a palavra amizade. O otimismo, carinho, cuidado e preocupação de cada um de vocês foram fundamentais.

A **Minha Rede de Apoio Secundária**, Escola Nosso Ninho, vizinhos, amigos-irmãos, vocês foram fundamentais para a conclusão da minha jornada no doutorado.

A **Minha Primeira Orientadora Dra. Ana Márcia Tenório de Souza Cavalcanti**, que me recebeu de braços abertos, iniciou a construção da tese comigo, mas que por motivo de força maior, não conseguiu continuar. A ela, que sempre compreendeu minhas limitações, e me possibilitou acreditar no meu crescimento e desenvolvimento como pesquisadora e profissional, muito obrigada.

A **Minha Orientadora Oficial Dra. Francisca Márcia Pereira Linhares**, que me acolheu e regou a plantinha do conhecimento que havia dentro de mim até que ela crescesse e começasse a frutificar. A ela, que com sabedoria e paciência, sempre acreditou no meu potencial, mesmo quando eu não acreditava. Obrigada pelas contribuições, pelos momentos de aprendizado juntas, e pelas horas dedicadas às correções e sugestões para construção e aperfeiçoamento dessa tese.

A **Minha Coorientadora Dra. Maria Wanderleya de Lavor Coriolano Marinus**, que, para além das contribuições com a tese, sempre me dedicou atenção, cuidado e preocupação. Seu olhar atento e experiente sempre proporcionou o aperfeiçoamento para a realização desse trabalho.

A **Turma de Doutorandas 05**, pela amizade, companheirismo, preocupação... Éramos apenas quatro integrantes, e isso nos aproximou ainda mais! Obrigada por todos os momentos vivenciados, juntas. Agradeço por cada palavra de conforto nos momentos difíceis, bem como cada demonstração de carinho.

Ao **Programa de Pós-graduação em Enfermagem**, pela qualidade e compromisso com a nossa formação. **Às professoras do Programa** pela oportunidade de aprendizado, crescimento, compartilhamento de saberes e incentivo ao aperfeiçoamento profissional ao longo desta caminhada.

A **Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES)** pelo incentivo financeiro por meio da concessão da bolsa de estudo durante o período de duração do curso do Doutorado.

A **Secretaria do Programa**, pela paciência, tranquilidade, disponibilidade e apoio nas questões administrativas ao longo deste período.

As **professoras da Banca de qualificação do projeto de pesquisa** pela delicadeza com a qual conduziram às correções e contribuições que tornaram essa tese exequível.

As **professoras da Banca Examinadora de defesa da Tese** pela amabilidade com a qual conduziram o processo de defesa desde o convite, pela disponibilidade, contribuições e oportunidade de troca de saberes.

Aos que auxiliaram no processo para desenvolvimento da coleta de dados, em especial a **Dra. Isla Queiroz Alvares (Coordenadora do NAMNI)**, **Sandrelly Uchôa (Vice-coordenadora)**, **Ana Lúcia Maciel e Cristiane Vasconcelos (Assistentes Sociais)**, que me acolheram com tanto carinho e cuidado, fornecendo todo o auxílio necessário na logística para que a pesquisa acontecesse. Também a **Roberta Lins** e a **Sandrelly Andrade**, graduandas de enfermagem, que tanto me ajudaram no desenvolvimento da relatoria do planejamento e execução da Ação Educativa junto as participantes do estudo.

As **Mães participantes do estudo**, que utilizaram a pesquisa como espaço para expressar sua voz, seu grito. Vocês deram vida a esta pesquisa! Obrigada pela sinceridade, solicitude, disposição e engajamento para participar. Minha eterna gratidão, com a certeza de que vocês sempre estarão em minhas lembranças e em meu coração. Essa pesquisa foi feita por vocês e para vocês. Vocês são, com toda certeza, a parte mais importante dela.

Aos **demais participantes e colaboradores** que trouxeram soluções viáveis e plausíveis para os resultados dessa tese. Obrigada pela disponibilidade e humildade para compartilhar.

Essa tese é o resultado palpável do processo de construção do conhecimento durante minha trajetória no doutorado, agradeço a todos aqueles que contribuíram direta ou indiretamente para a realização desse sonho. Compartilho essa conquista com todos vocês!

Finalizo essa seção fazendo das palavras do escritor aos Romanos 11:33-36, as minhas palavras quando ele diz: *Que Deus maravilhoso nós temos! Como é profunda a riqueza da sabedoria do conhecimento de Deus! Como é impossível a nós compreendermos suas decisões e seus caminhos! 'Quem dentre nós conheceu a mente do Senhor? Quem é que sabe o suficiente para ser seu conselheiro?' 'E quem já deu alguma coisa a Deus para que ele pudesse recompensá-lo?' Todas as coisas vêm única e exclusivamente dele, por ele e para ele. A Ele seja a glória para todo o sempre. Amém!*

Muito obrigada!

“O amor nunca está satisfeito com a injustiça, mas se alegra, quando a verdade triunfa. Se você ama alguém, seja real para com ele, custe o que custar. acredite nele, espere o melhor dele, e se mantenha em sua defesa” (BÍBLIA VIVA, 1 Coríntios 13, 6-7, 2020)

RESUMO

A família é a base para promoção e garantia de direitos que visem à dignidade e o bem-estar da criança. Percebe-se que a busca por acesso aos recursos sociais no contexto da Síndrome Congênita do Zika Vírus ainda é um desafio. É preciso reconhecer o protagonismo social da família no exercício de cidadania considerando que a inclusão social, consiste na garantia do acesso a benefícios sociais como saúde, educação, emprego, cumprimento de direitos as pessoas com necessidades especiais. Por meio de uma rede de inclusão formada pela família, escola e sociedade é possível garantir oportunidades equitativas, com respeito às diferenças. O objetivo deste estudo é analisar o processo de construção coletiva de uma Ação Educativa para inclusão social com famílias de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus à luz da Teoria de Betty Neuman e da Educação Popular em Saúde. Esta tese caracterizou-se por um estudo do tipo descritivo, exploratório, com abordagem qualitativa a partir do referencial metodológico da Pesquisa-Ação. A Ação Educativa foi realizada com familiares de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus. Participaram do estudo as mães das crianças, membro da rede de apoio e colaboradores. A coleta de dados ocorreu no período de novembro de 2019 a fevereiro de 2022, por meio de entrevistas individuais, grupos focais e grupos operativos. Os dados foram analisados com auxílio do software IRAMUTEQ. Optou-se por utilizar a análise de dados textuais da Classificação Hierárquica Descendente nas fases de investigação, planejamento e avaliação e, a partir das classes de segmentos de texto e dendrograma, foi realizada a análise de conteúdo manifesto. A fase de implementação da Ação Educativa foi analisada de forma descritiva. Utilizou-se como referencial teórico para fundamentar a construção coletiva a teoria de Betty Neuman e para subsidiar o planejamento e a implementação da Ação Educativa, os pressupostos da Educação Popular em Saúde. Os dados referentes à fase de investigação permitiram a construção de três categorias: atividades externas ao lar: estressores e fortalezas; dificuldades de adaptação: estressores e fortalezas; saberes sobre direitos e inclusão: estressores e fortalezas. Durante o planejamento emergiram 12 temas, referentes aos seis grupos focais realizados. A implementação da Ação aconteceu em oito grupos operativos com o objetivo de produzir aprendizado mútuo. Na avaliação evidenciaram-se duas categorias: protagonistas de sua história; saberes e perspectivas ressignificadas, que refletiram a percepção das participantes sobre as repercussões da Ação Educativa realizada. A proposta de planejamento e execução da Ação Educativa por meio da construção coletiva perpassou por temas que envolveram desde o conhecimento sobre direitos e inclusão social, a importância de espaços de acolhimento, escuta ativa e comunicação efetiva com o desenvolvimento de estratégias educativas participativas, compartilhadas e

reivindicatórias que abriram espaços de fala, de escuta e de participação ativa à luz da Educação Popular em Saúde. Como implicações e contribuições para a Enfermagem emerge a apropriação do alcance da ação educativa com famílias de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus, para a potencialização quanto à capacidade de autocuidado e de proteção do Sistema Familiar.

Palavras-chave: família; inclusão social; educação em saúde; infecção por zika vírus; crianças com deficiência; enfermagem.

ABSTRACT

The family is the basis for promoting and guaranteeing rights aimed at the dignity and well-being of the child. It is noticed that the search for access to social resources in the context of the Congenital Syndrome of the Zika Virus is still a great challenge. It is necessary to recognize the social role of the family in the exercise of citizenship, considering that social inclusion consists of guaranteeing access to social benefits such as health, education, employment, fulfillment of rights for people with special needs. Through an inclusion network formed by the family, school and society, it is possible to guarantee equitable opportunities, with respect for differences. The objective of this study is to analyze the process of collective construction of an Educational Action for social inclusion with families of children with Congenital Zika Virus Syndrome in the light of Betty Neuman's Theory and Popular Health Education. This thesis was characterized by a descriptive, exploratory study, with a qualitative approach based on the methodological framework of Action Research. The Educational Action was carried out with family members of children with Congenital Zika Virus Syndrome. The children's mothers, members of the support network and collaborators participated in the study. Data collection took place from November 2019 to February 2022, through individual interviews, focus groups and operative groups. Data were analyzed using the IRAMUTEQ software. We chose to use the analysis of textual data from the Descending Hierarchical Classification in the investigation, planning and evaluation phases and, from the classes of text segments and dendrogram, the analysis of manifest content was performed. The implementation phase of the Educational Action was analyzed in a descriptive way. Betty Neuman's theory was used as a theoretical framework to support the collective construction and to support the planning and implementation of Educational Action, the assumptions of Popular Education in Health. Data referring to the investigation phase allowed the construction of three categories: activities outside the home: stressors and strengths; adaptation difficulties: stressors and strengths; knowledge about rights and inclusion: stressors and strengths. During the planning, 12 themes emerged, referring to the six focus groups carried out. The implementation of the Action took place in eight operative groups with the objective of producing mutual learning. In the evaluation, two categories were evidenced: protagonists of their history; re-signified knowledge and perspectives, which reflected the participants' perception of the repercussions of the Educational Action carried out. The proposal for planning and executing the Educational Action through collective construction covered topics ranging from knowledge about rights and social inclusion, the importance of welcoming spaces, active listening and effective communication with the development of

participatory, shared and claims that opened spaces for speech, listening and active participation in the light of Popular Health Education. As implications and contributions to Nursing, the appropriation of the scope of educational action with families of children with Congenital Zika virus syndrome emerges, to enhance the capacity for self-care and protection of the Family System.

Key words: family; social inclusion; health education; zika virus infection; disabled children; nursing.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Pictograma de estudo com famílias de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus à luz do Modelo de Sistemas de Betty Neuman. Recife, PE, Brasil, 2022.	35
Figura 2 – Pictograma de estudo com famílias de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus à luz do Modelo de Sistemas de Betty Neuman com a intervenção primária para saúde. Recife, PE, Brasil, 2022.	38
Figura 3 – Ciclo do desenvolvimento da Pesquisa-Ação para inclusão social com famílias de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus. Recife, PE, Brasil, 2022.	44
Figura 4 – Fluxograma de seleção, entrada e saída dos participantes na pesquisa. Recife, PE, Brasil, 2022.	47
Quadro 1 – Descrição do primeiro grupo focal. Recife, PE, Brasil, 2021.	54
Quadro 2 – Descrição do segundo grupo focal. Recife, PE, Brasil, 2021.	55
Quadro 3 – Descrição do terceiro grupo focal. Recife, PE, Brasil, 2021.	55
Quadro 4 – Descrição do quarto grupo focal. Recife, PE, Brasil, 2021.	57
Quadro 5 – Descrição do quinto grupo focal. Recife, PE, Brasil, 2021.	57
Quadro 6 – Descrição do sexto grupo focal. Recife, PE, Brasil, 2021.	58
Quadro 7 – Resumo do desenvolvimento dos Grupos Operativos a partir do tema, proposta/tarefa e desenvolvimento. Recife, PE, Brasil, 2022.	62
Quadro 8 – Características socioeconômicas das participantes da pesquisa. Recife, PE, Brasil, 2019.	69
Quadro 9 – Características das crianças participantes quanto à idade, sexo e tipo de acompanhamento de saúde. Recife, PE, Brasil, 2019.	70
Figura 5 – Dendrograma da Classificação Hierárquica Descendente do Corpus - Inclusão Social: saberes, estressores e reações aos estressores formado pelo material textual obtido através das entrevistas referentes à fase I. Recife, PE, Brasil, 2021.	71
Figura 6 – Categorias temáticas referentes às classes 1 e 4, 2 e 3, 5 e 6 da Classificação Hierárquica Descendente do corpus formado no IRAMUTEQ. Recife, PE, Brasil, 2021.	72

Figura 7 – Dendrograma da Classificação Hierárquica Descendente do Corpus - Construção coletiva para inclusão social à luz dos princípios da Educação Popular em Saúde formado pelo material textual obtido através dos relatos referentes à fase de Planejamento. Recife, PE, Brasil, 2021.	79
Figura 8 – Temas dos grupos focais a partir das falas do corpus colorido do IRAMUTEQ à luz dos princípios da Educação Popular em Saúde. Recife, PE, Brasil, 2022.	81
Quadro 10 – Temas, comentários e falas representativas do primeiro grupo focal. Recife, PE, Brasil, 2022.	82
Quadro 11 – Temas, comentários e falas representativas do segundo grupo focal. Recife, PE, Brasil, 2022.	83
Quadro 12 – Temas, comentários e falas representativas do terceiro grupo focal. Recife, PE, Brasil, 2022.	85
Quadro 13 – Temas, comentários e falas representativas do quarto grupo focal. Recife, PE, Brasil, 2022.	87
Quadro 14 – Temas, comentários e falas representativas do quinto grupo focal. Recife, PE, Brasil, 2022.	90
Quadro 15 – Temas, comentários e falas representativas do sexto grupo focal. Recife, PE, Brasil, 2022.	92
Figura 9 – Desenvolvimento e repercussão do primeiro Grupo Operativo. Recife, PE, Brasil, 2022.	93
Figura 10 – Desenvolvimento e repercussão do segundo Grupo Operativo. Recife, PE, Brasil, 2022.	94
Figura 11 – Desenvolvimento e repercussão do terceiro Grupo Operativo. Recife, PE, Brasil, 2022.	96
Figura 12 – Desenvolvimento e repercussão do quarto Grupo Operativo. Recife, PE, Brasil, 2022.	97
Figura 13 – Desenvolvimento e repercussão do quarto Grupo Operativo. Recife, PE, Brasil, 2022.	99
Figura 14 – Desenvolvimento e repercussão do sexto Grupo Operativo. Recife, PE, Brasil, 2022.	101
Figura 15 – Desenvolvimento e repercussão do sétimo Grupo Operativo. Recife, PE,	

Brasil, 2022.	102
Figura 16 – Desenvolvimento e repercussão do sétimo Grupo Operativo. Recife, PE, Brasil, 2022.	103
Figura 17 – Dendrograma da Classificação Hierárquica Descendente do Corpus - Percepção sobre as repercussões da Ação Educativa formado pelo material textual referente à fase de avaliação. Recife, PE, Brasil, 2022.	105
Figura 18 – Categorias temáticas referentes às classes 1, 2, 4 e 5, e 3 e 6 da Classificação Hierárquica Descendente do corpus formado no IRAMUTEQ. Recife, PE, Brasil, 2022.	106

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APAMI	Associação de Proteção à Maternidade e à Infância
BPC	Benefício da Prestação Continuada
CCS	Centro de Ciências da Saúde
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CHD	Classificação Hierárquica Descendente
DENV	Vírus da dengue
EPS	Educação Popular em Saúde
GO	Grupo Operativo
IRAMUTEQ	Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires
NAMNI	Núcleo de Assistência Multidisciplinar ao Neurodesenvolvimento Infantil
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização Não-Governamental
PCD	Pessoas com Deficiência
PNAISC	Política Nacional de Atenção Integral a Saúde da Criança
PNEPS	Política Nacional de Educação Popular em Saúde
SCZV	Síndrome Congênita do Zika Vírus
SES/PE	Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco
ST	Segmentos de Texto
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFD	Tratamento Fora Domicílio
UFPE	Universidade Federal de Pernambuco
ZIKV	Zika vírus

SUMÁRIO

1	APRESENTAÇÃO	20
2	INTRODUÇÃO	23
3	PRESSUPOSTO TEÓRICO	29
4	OBJETIVOS	30
4.1	Objetivo Geral	30
4.2	Objetivos Específicos	30
5	REFERENCIAL TEÓRICO	31
5.1	Reflexões sobre a Teoria de Betty Neuman e os Princípios Teóricos da Educação Popular em Saúde sobre Inclusão Social no contexto das Famílias de Crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus	31
6	PERCURSO METODOLÓGICO	42
6.1	Tipo de Estudo	42
6.1.1	Pesquisa-Ação	42
6.2	Local do Estudo	45
6.3	Participantes do Estudo	46
6.4	Instrumentos para Coleta de Dados	48
6.5	Operacionalização da coleta de dados	49
6.5.1	Fases de desenvolvimento da Pesquisa-Ação	49
6.5.1.1	<i>Entrada no campo</i>	49
6.5.1.2	<i>Fase I - Identificação das situações iniciais</i>	49
6.5.1.3	<i>Fase II - Projetação das ações</i>	51
6.5.1.4	<i>Fase III - Realização das atividades previstas</i>	58
6.5.1.5	<i>Fase IV - Avaliação dos resultados</i>	63
6.6	Análise dos Dados	64
6.7	Considerações Éticas	65
7	RESULTADOS	68
7.1	Fase I – Identificação das situações iniciais	68
7.1.1	Caracterização socioeconômica das famílias do estudo	68
7.1.2	Saberes, estressores e reações aos estressores à luz da Teoria do Modelo de Sistemas de Betty Neuman	70

7.1.2.1	<i>Categoria 1 – Atividades externas ao lar: estressores e reações aos estressores</i>	72
7.1.2.2	<i>Categoria 2 – Dificuldades de adaptação: estressores e reações aos estressores</i>	74
7.1.2.3	<i>Categoria 3 – Saberes sobre direitos e inclusão: estressores e reações aos estressores</i>	76
7.2	Fase II – Projetação das ações	78
7.2.1	Caracterização dos Grupos Focais: descrição dos grupos e relatos das participantes	78
7.2.1.1	<i>Primeiro Grupo Focal</i>	81
7.2.1.2	<i>Segundo Grupo Focal</i>	83
7.2.1.3	<i>Terceiro Grupo Focal</i>	84
7.2.1.4	<i>Quarto Grupo Focal</i>	86
7.2.1.5	<i>Quinto Grupo Focal</i>	90
7.2.1.6	<i>Sexto Grupo Focal</i>	92
7.3	Fase III – Realizando as atividades previstas	92
7.3.1	Primeiro encontro do GO com a Profissional da Saúde	92
7.3.2	Segundo encontro do GO com o Profissional do Direito	93
7.3.3	Terceiro encontro do GO com o Profissional da Assistência Social	95
7.3.4	Quarto encontro do GO com a Líder de uma ONG para crianças com SCZV	97
7.3.5	Quinto encontro do GO com a Coordenação do NAMNI	98
7.3.6	Sexto encontro do GO com a Professora da Educação Infantil	99
7.3.7	Sétimo encontro do GO com a Coordenadora de Saúde da Criança da SMS	102
7.3.8	Oitavo encontro do GO com o Representante da Prefeitura	103
7.4	Fase IV – Avaliando os resultados	104
7.4.1	Relatos da percepção das participantes sobre as repercussões da Ação Educativa à luz da PNEPS e da Teoria de Betty Neuman	104
7.4.1.1	<i>Categoria 1 – Protagonistas de sua história</i>	106
7.4.1.2	<i>Categoria 2 – Saberes e perspectivas ressignificadas</i>	111
8	DISCUSSÃO	115
9	CONSIDERAÇÕES FINAIS	128
	REFERÊNCIAS	132

APÊNDICE A – ROTEIRO PARA CARACTERIZAÇÃO SOCIOECONÔMICA	149
APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA INICIAL	151
APÊNDICE C – ROTEIRO PARA PLANEJAMENTO DA AÇÃO EDUCATIVA	152
APÊNDICE D – ROTEIRO AVALIATIVO DE REENCONTRO	153
APÊNDICE E – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	154
APÊNDICE F – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - COLETA DE DADOS VIRTUAL	156
APÊNDICE G – SLIDES DA APRESENTAÇÃO DO RESUMO DOS RESULTADOS DA FASE I	158
APÊNDICE H – SLIDES DA APRESENTAÇÃO DOS PILARES IDENTIFICADOS NO PRIMEIRO GRUPO FOCAL	161
APÊNDICE I – QUADRO DE PLANEJAMENTO PARA DISCUSSÃO NO TERCEIRO GRUPO FOCAL	163
APÊNDICE J – QUADRO DA LISTA DE TAREFAS CONFECCIONADO NO QUARTO GRUPO FOCAL	164
APÊNDICE K – CRONOGRAMA DE ATIVIDADES DESENVOLVIDO A PARTIR DO QUINTO GRUPO FOCAL	165
APÊNDICE L – AGENDA DE ATIVIDADES DESENVOLVIDO A PARTIR DO SEXTO GRUPO FOCAL	166

1 APRESENTAÇÃO

No decorrer de minha graduação em Enfermagem, sempre me identifiquei com a Atenção Básica, a Atenção Primária em Saúde, por esse motivo, ao me tornar enfermeira foi a minha primeira opção de especialização. No entanto, não há como atuar nesse campo sem a prática da Educação em Saúde, e isso foi me deixando cada vez mais entusiasmada com a ideia de cursar um Mestrado Acadêmico nessa área; e assim, consegui realizar esse sonho.

Sempre pensei que para cursar um Mestrado é preciso entender que sua pesquisa precisa cumprir uma missão: um propósito social. É preciso pensar que é para aqueles que não estão ali que temos que trabalhar, para trazer algo que modifique problemas existentes, ou melhore qualidade de vida.

Ao ingressar no mestrado em 2016, senti um grande impacto a partir do que estava ocorrendo, desde o final de 2015, no mundo, e em específico no Brasil, com ênfase na região Nordeste. Um acontecimento que me preocupou bastante: uma grande notificação de recém-nascidos com microcefalia. Para mim, que almejava ser mãe, aquela situação tornou-se um capítulo à parte na minha vida.

Novas notícias chegavam a cada momento e uma delas me chamou muito a atenção: *“os familiares estão ficando saturados com tanta pesquisa”, “eles sentem explorados”, “não há um olhar para as necessidades deles, o foco é apenas na criança”*. Essas falas, durante um noticiário de televisão tocaram muito o meu coração e eu não podia hesitar, algo dentro de mim me impulsionava a conhecer esse público, essas famílias. Mas, não de qualquer forma, era preciso ouvi-los. Ouvir seus anseios, ainda que não conseguíssemos dissipá-los; entender suas dúvidas, ainda que não soubéssemos respondê-las; acolher suas lágrimas, ainda que não fosse possível impedi-las de cair.

Surgiu então a proposta de pesquisar, no Mestrado, acerca da dinâmica familiar dessas crianças sob a ótica daqueles que estão diariamente cuidando delas, em sua grande maioria, suas mães. E que oportunidade eu recebi de Deus! Como eu cresci e aprendi ao ouvir essas mulheres. Eu, que pensava que estaria levando algo para elas, entendi que estava recebendo muito mais. Deparei-me com um cenário de muitas dificuldades? Sim. Mas, nada superou conhecer toda a resiliência que elas demonstravam em cada fala. A cada entrevista havia choro (às vezes, até com lágrimas), mas havia muitos sorrisos (às vezes, até gargalhadas). Como expressado por muitas delas, era um momento único para que elas falassem e fossem realmente ouvidas.

Como enfermeira, entendo que o maior acerto da Dissertação, produto do Mestrado, foi ter como aliada, a teoria de Betty Neuman. Ela me deu total subsídio para entender o cotidiano das famílias, funcionando como uma lupa que me fez enxergar as fragilidades e as fortalezas de um sistema familiar diante do contexto da Síndrome Congênita do Zika vírus.

Quando apresentei a dissertação, já havia sido aprovada na seleção para ingressar no Doutorado, e então, ao final da apresentação ouvi da professora Dra. Eliane Vasconcelos, que estava na minha banca que, a partir dos resultados que eu tinha colhido, conhecido e vivenciado, eu precisava dar retorno a essas famílias. E foi nesse momento que, mais uma vez, algo dentro de mim me impulsionou a continuar pesquisando junto às famílias de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus, mas agora com um diferencial. Por já conhecer as dificuldades existentes, entendi que elas precisavam de palco, de microfone, de vez e de voz para buscar resolução para seus problemas e dificuldades. E foi assim, que essa pesquisa nasceu.

Ao pensar na devolutiva que as famílias precisavam e na carência de ações voltadas para elas, floresceu a ideia de interiorizar a pesquisa, trazendo como personagens para essa ação, famílias que moravam afastadas dos grandes centros urbanos. Ciente do lugar de esquecimento em que essas famílias se encontravam, isso se intensificava ainda mais para quem reside no interior. Somado a esse propósito conheci o Núcleo de Assistência Multidisciplinar ao Neurodesenvolvimento Infantil (NAMNI), um serviço localizado no município de Vitória de Santo Antão, minha cidade natal, e que tem como missão habilitar/reabilitar crianças com Transtorno do Neurodesenvolvimento por meio de uma assistência multidisciplinar e que foi criado em 2016, diante da urgência do surgimento dos casos de Síndrome Congênita do Zika vírus.

Posto isso, a confirmação do desejo latente, de contribuir socialmente por meio do desenvolvimento da tese, começava a ganhar vida! Posso afirmar que a minha melhor escolha para trabalhar com as famílias de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus, no Doutorado, foi utilizar os preceitos da Pesquisa-Ação e continuar com a minha aliada, a teoria de Betty Neuman, mas agora somando a ela toda a perícia da Educação Popular em Saúde. Essa dupla de referencial teórico fez a pesquisa criar um espaço muito mais amplo, alcançar um local jamais imaginado: entender que a formação de um vínculo durante uma pesquisa, pode se tornar um vínculo para a vida!

Preciso destacar que o percurso não foi por um caminho plano, em linha reta, sem curvas, sem desafios. Se assim fosse, qual valor nós daríamos ao final? Já ouvi falar que as coisas mais valorizadas da vida são aquelas que exigem mais de nós, de nosso suor, de nosso

esforço, de nossa garra para conquistar. Ao pensar na pesquisa, ao conhecer o campo de atuação, ao começar a coleta de dados, quem diria que seríamos atingidos por uma pandemia de um vírus tão pequeno, mas ao mesmo tempo tão poderoso que nos confinou ao ambiente de nossas casas? Ninguém poderia prever. Mas já estava na permissão de Deus que isso acontecesse.

Diante de tanta pressa, de tanta correria pela urgência do nosso modo de viver, fomos obrigados a parar, pensar, repensar. Uma pausa necessária para a vida. Pausamos também a pesquisa. Esse novo tempo nos ensinou uma nova forma de convivência. A nossa geração, tão conectada, que em muitas situações estava mais perto dos que estavam longe (virtualmente) do que daqueles que moravam debaixo do próprio teto (presencialmente), foi novamente ensinada a (con)viver com os seus e a acordar valorizando a maior das preciosidades, a vida. E assim, o tempo foi passando.

Mas era preciso continuar, as famílias precisavam que retomássemos nosso objetivo, afinal, nosso foco sempre foi construir com elas, e para elas. Com uma nova perspectiva para o ambiente virtual, mantendo todos os envolvidos na segurança do seu lar, (re)começamos!

Para nossa surpresa, onde achávamos que surgiriam dificuldades, brotou a parceria; onde achávamos que surgiriam empecilhos, brotou a vontade de fazer acontecer; onde achávamos que surgiria o cansaço, brotou a responsabilidade incondicional de participantes que internalizaram o propósito da pesquisa como uma causa própria. A sensação que tinha era que o período do “fique em casa” nos despertou para valorizarmos com avidez toda e qualquer oportunidade de convívio social, fosse ela olho-olho, ou olho-tela-olho. Por esses motivos, preciso ressaltar que o crescimento e desenvolvimento desse estudo é mérito das famílias participantes. Parabeno a todas elas, por me tornarem uma pesquisadora ainda mais apaixonada pelo que faço, com a missão de pesquisar para propósitos sociais ainda maiores.

Se eu já havia crescido, aprendido, melhorado como ser humano durante a pesquisa no Mestrado, a pesquisa do Doutorado, me tornou outra mulher, outra enfermeira, e uma mãe (agora sim, com o sonho realizado de ser também mãe, pois, em paralelo a tudo que relatei aqui: gestei, pari e estou criando um lindo e inteligente ser humano durante todo o desenvolvimento da pesquisa) com uma autopercepção diferenciada, ao considerar tudo que experienciei ao longo de toda essa trajetória. Em meu coração só há gratidão, por tudo que vivi e que ainda vou viver com a bagagem de aprendizado que construí junto a todas as famílias de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus.

2 INTRODUÇÃO

A Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV) surgiu no Brasil, em especial na Região do Nordeste brasileiro nos últimos meses de 2015 (BRASIL, 2017), após um aumento de notificações de manifestações cerebrais, identificadas inicialmente como microcefalia em recém-nascidos (BUTLER, 2017). Em 2016, ainda com o termo “síndrome associada à infecção congênita por Zika”, a Organização Mundial da Saúde (OMS) identificou a relação entre a infecção pelo Zika Vírus (ZIKV) e as alterações congênitas notificadas (BRITO, 2016).

Caracterizada por um conjunto de malformações apresentadas pelos recém-nascidos infectados com o ZIKV durante o período gestacional, a SCZV pode estar associada a várias alterações como, deficiência intelectual, paralisia cerebral, epilepsia, dificuldade de deglutição, anomalias dos sistemas visual e auditivo, distúrbio do comportamento (CDC, 2018). Observa-se hipertonia global grave com hiperreflexia, irritabilidade, hiperexcitabilidade, choro excessivo, crises convulsivas. Também foram identificadas acentuadas protuberâncias ósseas occipitais, fontanelas fechadas ao nascer, excesso de pele e/ou dobras de pele no escalpo, além de hérnia umbilical, deformidades ósseas, artrogripose (contraturas congênitas) e pés tortos congênitos (BRASIL, 2016; EICKMANN *et al.*, 2016).

A gravidade das alterações de desenvolvimento na presença do diagnóstico de SCZV varia de acordo com o grau de comprometimento causado pelo vírus. De forma geral, as crianças apresentam atrasos neuropsicomotores relevantes, com alterações cognitivas em cerca de 90% dos casos (BRASIL, 2016). Esse fato ocasionou impacto no cenário familiar e social pelos diferentes padrões de funcionamento comportamental e de adaptação em função dos aspectos motores, linguagem, interação social e regulação do ciclo de vigília e sono das crianças a partir do ocorrido (BRUNONI, 2016).

As demandas apresentadas por crianças e famílias em contexto de necessidades especiais de saúde exigem a integração de setores da sociedade, de maneira conjunta, tanto no âmbito da saúde, quanto a nível social, devido às demandas de desenvolvimento, uso de medicamentos, cuidados habituais, além de transporte, educação, lazer, entre outros (NEVES; CABRAL, 2008).

Diante das repercussões da SCZV para as crianças e famílias, que envolve desde o tratamento medicamentoso, as reabilitações, as múltiplas visitas a serviços de saúde e reabilitação, o desafio de acesso integral à saúde como direito, até as questões intersetoriais, como acesso à educação, assistência social e subsídios financeiros, percebe-se a necessidade

da inclusão social, entendida como direito do cidadão que vive em uma sociedade democrática, justa e digna. Consiste na garantia do acesso a benefícios sociais como saúde, educação, emprego, cumprimento de direitos as pessoas com necessidades especiais (DICIO, 2018). Seus princípios asseguram que, além de ter acesso às políticas públicas de inclusão, sejam também participantes ativas do seu processo de construção social (SANTOS; OLIVEIRA, 2015).

Como um grupo social, o núcleo familiar é reconhecido por desempenhar funções de natureza afetiva, educativa, de socialização e reprodutiva na sociedade (ANDRADE; MARTINS, 2016). Ao longo dos anos, seu conceito e estrutura vêm sofrendo alterações, no entanto, a função afetiva continua sendo um dos maiores papéis (SILVA *et al.*, 2012). Assim, a família é a base para promoção e garantia de direitos que visem à dignidade e o bem-estar em coletividade (SANTOS; OLIVEIRA, 2015)

Em sua maioria, as crianças com SCZV, bem como suas famílias, estão situadas dentro de um contexto de vulnerabilidade, pela exposição a fatores de desigualdade social, como a pobreza e negação de direitos, agravada por seu estado de saúde (KUPER; SMYTHE; DUTTINE, 2018). Assim, a inclusão social desse grupo familiar, constitui-se de grande relevância e vem ganhando um espaço cada vez maior em debates que explicitam a necessidade de atender às diferenças intrínsecas à condição humana (SILVEIRA; ENUMO; ROSA, 2012).

Sabe-se que o processo de inclusão social é complexo (PAULON; FREITAS; PINHO, 2005), principalmente de crianças com necessidades especiais, no qual, muitas vezes, os vínculos sociais se desenvolvem apenas com os membros mais próximos do grupo familiar. Além das dificuldades experienciadas no convívio da criança com SCZV, ainda há o enfrentamento de um cenário social que se mostra, muitas vezes, ameaçador, pelos inúmeros entraves para inclusão social, em virtude da recepção de tais indivíduos por parte da sociedade (SANTOS; OLIVEIRA, 2015).

O processo de inclusão demanda uma preparação da criança, sua família e a sociedade, visto que, existem cuidados e demandas particulares que precisam ser atendidos de forma intersetorial para a garantia de acolhimento, integração e promoção da saúde da família-criança (ROLIM, 2015). Como um dos primeiros cenários deste processo, apresenta-se a escola, espaço voltado para o convívio educacional e social da criança que favorece a construção de bases para sua individualidade e amplia seus conhecimentos e experiências (COVATTI; FISCHER, 2012).

O alcance da inclusão está pautado em ações coletivas, apoiado por políticas públicas apropriadas. Além disso, não há como garantir promoção da saúde dos envolvidos neste processo, no sentido amplo de seu significado, através de atitudes individuais, muitas vezes insuficientes (KUPER; SMYTHE; DUTTINE, 2018). O desenvolvimento de uma Ação Educativa protagonizada pela família, que tenha como subsídio a temática da inclusão social do binômio família-criança, poderá produzir um melhor enfrentamento social destes atores que contribuirá para a construção de uma sociedade sem preconceitos, que oferece oportunidades equitativas a todos os cidadãos (MATOS, 2017).

No entanto, a busca por acesso aos recursos sociais pelos que vivem neste contexto de vulnerabilidade ainda é um desafio (SANTOS; OLIVEIRA, 2015). É preciso reconhecer o protagonismo social da família no completo exercício de cidadania acerca dos direitos que lhes assistem (PAULON; FREITAS; PINHO, 2005). Apesar da importância da participação efetiva das famílias neste processo, percebe-se que a conquista dos direitos nem sempre é concretizada na prática. Isto acontece, muitas vezes, em consequência da falta de conhecimento acerca das possibilidades disponíveis e dos mitos envolvidos na condição de saúde da criança (MINATEL; MATSUKURA, 2015).

Tal conjuntura exige uma mudança de pensamento, hábitos e cultura, que culmine com a integração dos diversos atores envolvidos neste processo (MINATEL; MATSUKURA, 2015). Para que a inclusão aconteça, em todos os seguimentos da sociedade, faz-se necessário que obstáculos como os de atitude, de informação, de arquitetura urbanística sejam eliminados. Acredita-se que, por meio de uma rede de inclusão formada pela família, escola e sociedade sejam oferecidas oportunidades mais equitativas, que pressupõem o respeito às diferenças (SANTOS; OLIVEIRA, 2015).

Para todos os atores envolvidos nesta causa, é extremamente relevante e benéfica a minimização de barreiras e fortalecimento de facilitadores sociais e ambientais através de programas de apoio com modos inovadores e sustentáveis para a contribuição de estratégias amplas para o desenvolvimento de habilidades (KUPER; SMYTHE; DUTTINE, 2018). Na perspectiva da inclusão social, considera-se que a intersectorialidade amplia a rede de cuidados que envolvem as crianças com SCZV e suas famílias (NEVES *et al.*, 2015).

No âmbito político-social, a Política Nacional de Atenção Integral a Saúde da Criança (PNAISC), instituída pela Portaria nº 1.130 de agosto de 2015, reitera a relevância do tema proposto, na medida em que prevê em um dos seus sete eixos estratégicos, a articulação de um conjunto de estratégias intrassetoriais e intersetoriais, para inclusão das crianças com deficiência nas redes temáticas de atenção à saúde (BRASIL, 2015). A Agenda de Prioridades

de Pesquisa do Ministério da Saúde no eixo nº 06 e 14 aborda a prioridade dos estudos para análise das questões éticas relacionadas às políticas de enfrentamento da emergência do vírus Zika e seus impactos sobre mulheres, famílias e indivíduos afetados pela infecção, e avaliação do cuidado às crianças com SCZV, respectivamente (BRASIL, 2018).

A preocupação com o bem-estar da família e da criança com SCZV é de extrema importância para a equipe de saúde, na qual o enfermeiro está incluído, pois o cuidado perpassa por todos os aspectos vivenciados por estes, além de ações intersetoriais. A prática centrada na família, facilita, instrumentaliza e contribui para a tomada de decisões na prática da Enfermagem, estimula a estruturação de redes de apoio e minimiza o impacto causado pelos desafios envolvidos no cuidado (SIMONASSE; MORAES, 2015; ZAMBERLAN, 2013).

Para subsidiar a articulação da pesquisa com o campo da assistência e educação em saúde, faz-se necessário um arcabouço teórico que norteie o conhecimento sobre o problema apresentado. Desta forma, destaca-se a relevância da teoria do Modelo de Sistemas da enfermeira Betty Neuman. Nela, o enfermeiro baseia sua atuação com a família no incentivo da construção de possibilidades para o enfrentamento de situações desafiadoras, que podem ser fonte de estresse (MARQUES *et al.*, 2011).

O modelo teórico de Betty Neuman está fundamentada em dois componentes o estressor e a reação ao mesmo. Neste modelo a família é identificada como um sistema aberto, composto por linhas de defesa, que busca o equilíbrio com o ambiente, para manter a estabilidade (NEUMAN; FAWCETT, 2011). Para contribuir no enfrentamento dos estressores, a educação em saúde, em uma vertente problematizadora e de empoderamento, pode se constituir como estratégia potencializadora do cuidado. Por meio de uma Ação Educativa em saúde é possível construir um estado de confiança, para o protagonismo da família, uma vez que o processo de construção do aprendizado, além de compartilhado, pode ser multiplicado (MONTEIRO *et al.*, 2017).

O empoderamento social sugere uma consciência democrática, de direitos e participação. Ocupa-se com conceitos e ações que envolvam a reflexão sobre a ação para uma atitude política, econômica e cultural consciente acerca da figura humana. Para isso, sua eficácia só é desvelada quando engloba os aspectos do viver em sociedade de forma individual e coletiva (BAQUERO, 2012).

Com o propósito de nortear Ações Educativas que objetivem construir coletivamente práticas para o empoderamento das famílias de crianças com SCZV, tem-se o referencial teórico da Educação Popular em Saúde (EPS), institucionalizada em 2013, através da Política

Nacional de Educação Popular em Saúde no Sistema Único de Saúde (PNEPS-SUS). Esta busca considerar a prática educativa numa perspectiva horizontal, fortalecendo o vínculo interpessoal no espaço transversal entre o diálogo, a reflexão e a criticidade acerca da realidade (BRASIL, 2014; BRASIL, 2012).

Segundo a EPS, a Ação Educativa é aquela construída em espaços para comunicação com o uso de diversas linguagens, e que são capazes de transformar o conhecimento em uma constante de formulação e reformulação. Uma Ação Educativa possui estreita relação dialogada entre os atores sociais para ações e práticas populares de saúde em espaços públicos, que contribui para a inserção histórica, social e política do indivíduo. Além disso, as ações educativas também são consideradas como espaços construídos para reivindicações inclusivas (BRASIL, 2007).

Este modelo de educação em saúde poderá contribuir para o aumento no conhecimento e fortalecimento da família acerca de ferramentas que podem contribuir para a inclusão social, com o foco no modo como se estabelecem e ocorrem as relações entre os envolvidos no processo, o que é fundamental na concessão da autonomia acerca do cuidado, aceitação e respeito, no intuito de somar e favorecer posturas ativas de enfrentamento às situações cotidianas de contato social (MINATEL; MATSUKURA, 2015). A EPS amplia o movimento de redução das desigualdades e iniquidades sociais garantindo possibilidades individuais e coletivas para ser e estar no mundo de forma autônoma e consciente (BRASIL, 2014; BRASIL, 2012).

Nesse contexto, acredita-se que através de uma Ação Educativa norteada por uma atuação facilitadora das potencialidades do sistema familiar, será possível proporcionar uma melhor qualidade de vida às famílias (NEVES *et al.*, 2015), considerando que um sistema familiar fortalecido passa a gerar efeitos positivos que corroboram para o equilíbrio e bem-estar da criança e da família (NEUMAN; FAWCETT, 2011). Quando há suporte social e emocional, as linhas de defesa da família se mostram mais fortalecidas frente às dificuldades diárias para o cuidado e inserção social (NEUMAN; FAWCETT, 2011).

A justificativa para escolha do tema proposto baseia-se no evento epidemiológico desencadeado pelas notificações de SCZV, em especial no estado de Pernambuco desde 2015, e após compreender a dinâmica familiar dessas crianças, a partir da elaboração da dissertação de mestrado nessa temática, identificou-se uma realidade permeada de estressores intrapessoais (rotina cansativa, abdicação do emprego, dedicação exclusiva aos cuidados e incertezas sobre o futuro), interpessoais (relacionamento com profissionais de saúde, problemas financeiros, rede de apoio enfraquecida) e extrapessoais (ausência de suporte por

instâncias governamentais, preconceitos e constrangimentos públicos, não recebimento do Benefício de Prestação Continuada) (LIMA, 2017).

A identificação dos estressores, com a investigação dos efeitos causados no sistema familiar, pela pesquisadora, em sua maioria a nível social, suscitou o interesse de construir coletivamente uma Ação Educativa em saúde com a participação das famílias para trabalhar as possibilidades de manutenção do equilíbrio familiar, entendido como o enfrentamento de estressores do Sistema familiar e o ambiente social, visando o fortalecimento de redes de apoio que possam melhor apoiar a inclusão social dessas crianças e suas famílias, promovendo subsídios para o empoderamento dos direitos. A estratégia de construção coletiva oportunizará a família o reconhecimento das possibilidades para o protagonismo na trajetória da criança, além de contribuir com o desenvolvimento de reflexões críticas acerca do processo da inclusão social e do empoderamento quanto a direitos e deveres.

A temática da inclusão social incorpora os estressores diagnosticados, com o potencial de promover o empoderamento familiar no enfrentamento satisfatório dos mesmos. O cuidado integral requer o acesso a conhecimentos, que dialoguem com o conceito de promoção da saúde reconhecendo que a família é o pilar fundamental da criança com SCZV. Ações que contribuam para o exercício do seu papel constitui fator determinante para o desenvolvimento do processo de inclusão.

3 PRESSUPOSTO TEÓRICO

O processo de construção coletiva de uma Ação Educativa sobre inclusão social com famílias de crianças com SCZV vírus levará ao envolvimento dos atores participantes da Pesquisa-Ação. Assim, busca-se responder: Como se desvela o processo de construção coletiva de uma Ação Educativa para inclusão social com famílias de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus à luz da teoria de Betty Neuman e da Educação Popular em Saúde?

4 OBJETIVOS

4.1 Objetivo geral

- Analisar o processo de construção coletiva de uma Ação Educativa para inclusão social com famílias de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus à luz da teoria de Betty Neuman e da Educação Popular em Saúde.

4.2 Objetivos específicos

- Conhecer os saberes das famílias de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus sobre inclusão social;
- Identificar os fatores estressores e elementos de fortalecimento das linhas de defesa das famílias de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus sobre inclusão social à luz da teoria de Betty Neuman;
- Descrever as propostas de uma Ação Educativa para inclusão social construída coletivamente com famílias de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus à luz da Educação Popular em Saúde;
- Descrever o processo de implementação da Ação Educativa para inclusão social proposta pelas famílias de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus à luz da Educação Popular em Saúde;
- Analisar a percepção das famílias de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus sobre as repercussões oriundas da Ação Educativa para inclusão social implementada à luz da teoria de Betty Neuman e da Educação Popular em Saúde.

5 REFERENCIAL TEÓRICO

Este referencial teórico tem como propósito contextualizar e compreender o contexto das famílias de crianças com SCZV a partir da articulação da teoria de Betty Neuman e da Educação Popular em Saúde que perpassa pela aplicabilidade da temática da inclusão social visando à inter-relação dos atores envolvidos nesse cenário.

5.1 Reflexões sobre a teoria de Betty Neuman e os princípios teóricos da Educação Popular em Saúde sobre inclusão social no contexto das famílias de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus

A teoria da enfermeira Betty Neuman, intitulada como Modelo de Sistemas foi desenvolvida com o pensamento holístico que envolve os aspectos fisiológicos, psicológicos, socioculturais, desenvolvimentistas e espirituais de um sistema que está em constante interação com o ambiente (NEUMAN, 1995). Nesse estudo, a estrutura básica do sistema é representada pelas famílias das crianças com SCZV, que ao entrar em contato com o meio é provocado pela ação de estressores que o atingem em suas mais variadas formas (MCEWEN; WILLS, 2015).

O contexto no qual estão inseridas as famílias das crianças com SCZV é permeado de estressores evidenciados pelo impacto emocional e social com a chegada da criança, além da sobrecarga financeira, o acompanhamento do desenvolvimento da criança em instituições de reabilitação, a busca ativa de recursos nos serviços de saúde, a ineficácia de contrapartida por parte do governo, todos esses fatores se caracterizam como desafios diários a serem enfrentados (BRUNONI et al., 2016).

A interação do sistema, para Betty Neuman, é passível de alteração no equilíbrio, e assim conduzir a um estado de “entropia”, doença ou morte, quando o sistema precisa de mais energia do que a disponível. Ou de “negentropia”, como a capacidade de buscar a organização do sistema para alcance de saúde e bem-estar, quando ele possui ou pode gerar mais energia do que a necessária. Para alcançar a saúde é preciso atingir a estabilidade ideal ou bem-estar ideal em determinado momento, pois o sistema é dinâmico (GEORGE et al., 2000; MCEWEN; WILLS, 2015).

Ao refletir sobre a interação do ambiente com o sistema familiar no contexto da SCZV evidencia-se que os estressores são potencializados pela condição de vulnerabilidade em que as famílias, em sua grande maioria, se encontram. Essa condição é confirmada pela

identificação de que pessoas de classes sociais menos favorecidas foram as mais atingidas e precisam abandonar os empregos para dedicar-se aos cuidados da criança (LIMA, 2017).

O conceito de vulnerabilidade social perpassa pelo fator econômico, pois se trata de um termo multidimensional que possui relação com a condição das pessoas, seja de modo individual ou em grupos, que estejam em situação de fragilidade, estando expostos a riscos e a níveis significativos de desagregação social (XIMENES, 2010).

Para além do fator financeiro, os estressores, classificados por Betty Neuman, enquadram-se, de acordo com a sua natureza, no contexto das repercussões da vulnerabilidade. O estressor intrapessoal, aquele que ocorre dentro dos limites do sistema, do próprio indivíduo, é identificado como os problemas físicos acarretados pela dupla carga de tarefas internas e externas ao lar assumidas pelas mães, a limitação nas condições de saúde da criança (ACHING; BIFFI; GRANATO, 2016; KUPER; SMYTHE; DUTTINE, 2018; MCEWEN; WILLS, 2015).

O estressor interpessoal é aquele que ocorre fora dos limites do sistema, de um indivíduo para o outro, como a desestruturação familiar e a dependência crescente de serviços de saúde, em decorrência de suas condições físicas e intelectuais; e o estressor extrapessoal, aquele que também ocorre fora dos limites do sistema, porém numa distância maior com relação ao sistema, como o baixo status socioeconômico e a necessidade de recebimento de benefício por parte do Governo, bem como a ausência da efetivação de políticas sociais na prática (ACHING; BIFFI; GRANATO, 2016; KUPER; SMYTHE; DUTTINE, 2018; MCEWEN; WILLS, 2015).

O ponto crítico é o encontro do sistema com o estressor e sua relação com o ambiente. Assim, o ponto de encontro deve ser avaliado pela reação provocada, e esta é fundamental para retratar o ambiente gerado. Betty Neuman ressalta a importância em identificar o tipo, a natureza e a intensidade do estressor para reconhecer a energia necessária para o equilíbrio (GEORGE et al., 2000).

Baseada numa análise de variáveis de tempo e/ou ocorrências, condições presentes e/ou passadas do indivíduo, natureza e intensidade do estressor, e a quantidade de energia requerida, o sistema busca adaptar-se às situações. Essa adaptação pode ser entendida como o enfrentamento, pelas famílias, das problemáticas que vivenciam diariamente em virtude das demandas pelas condições advindas das crianças.

Nesse ponto, entra em discussão a necessidade da inclusão social considerando que todos os cidadãos têm os mesmos direitos à educação, saúde, assistência social, acessibilidade, lazer, esporte, cultura e trabalho, inclusive aqueles com algum tipo de

deficiência, como é o caso das crianças com SCZV. Dessa maneira, é necessário assegurar o acesso aos recursos comunitários, possibilitando a autonomia e independência, com a devida adequação das estruturas humanas, físicas e técnicas, eliminando barreiras (SANTOS; OLIVEIRA, 2015).

Nesse processo, em 2015, foi instituída no Brasil, a lei nº 13.146 – Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) – que, em seu primeiro artigo, se destina a “assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania”. Em seu artigo 17, a referida lei traz que, os serviços de saúde devem ser promotores de ações articuladas para garantia, tanto da pessoa com deficiência, como de sua família, da informação, da orientação e do acesso e elaboração das políticas públicas disponíveis, no intuito de favorecer a plena participação social (BRASIL, 2015).

O termo inclusão social relaciona-se a um conjunto de ações que promovem o acesso às garantias da vida em sociedade como a saúde, educação, emprego, efetivação de direitos, para pessoas que, por algum motivo – neste caso, a deficiência – encontram-se numa relação de desfavorecimento quanto ao sistema social (DICIO, 2018).

A inclusão social não é algo tão simples de alcançar, por isso uma abordagem potencial se dá através de programas de apoio que ofereçam modos inovadores e sustentáveis de favorecer as habilidades e conhecimentos dos pais e, assim, a saúde de suas crianças com necessidades especiais como parte de uma estratégia mais ampla. Trabalhar a perspectiva da inclusão social com a promoção da saúde é considerar o conceito de vulnerabilidade abordando causas mais profundas e comportamentos precários de saúde, dentro da proposta de intervenção de Betty Neuman (KUPER; SMYTHE; DUTTINE, 2018).

Na realidade social em que vivemos a ideia de inclusão ainda sofre grandes embates, visto que a sociedade tem raízes históricas no ato de repelir aquele, que não está dentro dos padrões de “normalidade” (SANTOS; OLIVEIRA, 2015). Logo, não é suficiente apenas a formulação de um estatuto, mas o desenvolvimento de ações voltadas ao cumprimento dos direitos legais e garantias, com objetivo de fortalecer a democracia cidadã (CASTRO *et al.*, 2017).

Um grande problema é a carência de políticas públicas para o exercício do papel de implementação e concretização efetiva dos direitos garantidos na legislação, considerando que o Brasil possui uma das maiores populações de pessoas com deficiência do mundo (CASTRO *et al.*, 2017; SANTOS; OLIVEIRA, 2015).

O exercício prático da inclusão social preza pela eliminação de qualquer que seja o obstáculo para sua efetivação, sejam eles de atitudes como o preconceito, a discriminação e a falta de informação; e/ou de arquitetura como a ausência de rampas, meios de comunicação, equipamentos adaptados. Uma sociedade inclusiva propicia adequação para todos e valoriza a diversidade humana gerando o sentimento de pertença ao lugar, contribuindo para ações justas, saudáveis e satisfatórias (SANTOS; OLIVEIRA, 2015).

É possível conceber a ideia de que, ao longo do tempo, a epidemia do ZIKV e suas consequências – como a ocorrência em ampla escala da SCZV – terão o poder de promover mudanças profundas nas políticas públicas do nosso país e de sua sociedade, porém, parte das pessoas o incentivo a promoção destas. Um estudo sobre o impacto nas crianças, famílias e equipes de saúde mostrou três eixos primordiais de atuação na perspectiva social dessas crianças e suas famílias (BRUNONI *et al.*, 2016).

O primeiro voltado à avaliação diagnóstica, etiológica e rastreamento de problemas de desenvolvimento nas crianças incluídas como casos confirmados ou suspeitos; o segundo direcionado à investigação do impacto emocional, na qualidade de vida, nas estratégias de enfrentamento e rede de apoio às famílias das crianças incluídas; e o terceiro apontando para a capacitação de equipes multiprofissionais na avaliação e elaboração de programas de intervenção ao longo do desenvolvimento das crianças (BRUNONI *et al.*, 2016).

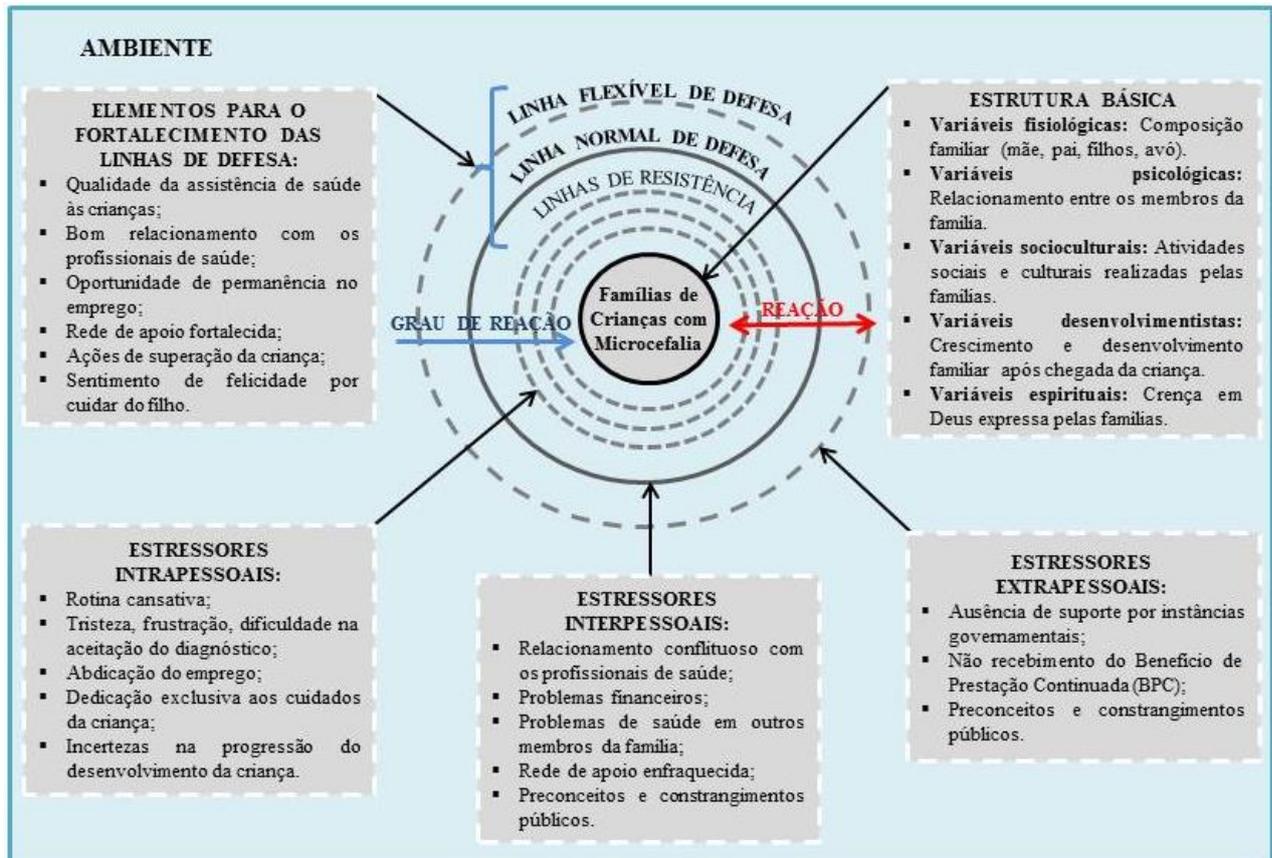
Assim, a reação provocada pelo encontro com o estressor possibilita as famílias os frutos da interação com o ambiente e assim elas passam por ciclos repetidos de entrada, saída, processo e retroalimentação a partir de um padrão de organização dinâmico (MCEWEN; WILLS, 2015).

Um estudo desenvolvido sobre as vivências das famílias de crianças com SCZV identificou uma estrutura básica composta de variáveis fisiológicas (composição familiar - mãe, pai, filhos, avó); variáveis psicológicas (relacionamento entre os membros da família); variáveis socioculturais (atividades sociais e culturais realizadas pelas famílias); variáveis desenvolvimentistas (crescimento e desenvolvimento familiar após chegada da criança); variáveis espirituais (crença em Deus) (LIMA; CAVALCANTI; LINHARES, 2018).

Os estressores identificados como intrapessoais foram: rotina cansativa, tristeza, frustração, dificuldade na aceitação do diagnóstico, abdicar do emprego, dedicação exclusiva aos cuidados da criança e incertezas na progressão do desenvolvimento da criança. Os interpessoais identificados foram: relacionamento conflituoso com os profissionais de saúde, problemas financeiros, problemas de saúde em outros membros da família, rede de apoio enfraquecida, preconceitos e constrangimentos públicos. Os extrapessoais foram:

ausência de suporte por instâncias governamentais, preconceitos e constrangimentos públicos, não recebimento do Benefício de Prestação Continuada (BPC), como podemos observar no pictograma (Figura 1) do estudo de Lima, Cavalcanti e Linhares (2018).

Figura 1 – Pictograma de estudo com famílias de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus à luz do Modelo de Sistemas de Betty Neuman. Recife, PE, Brasil, 2022.



Fonte: Lima, Cavalcanti e Linhares, 2018; Adaptado de George et al., 2000.

Para além da presença dos estressores, Betty Neuman também aborda que o sistema também é envolto por linhas de proteção contra a ação dos estressores. Estas são: as linhas de resistência, que protegem a estrutura básica e tornam-se ativas quando a linha normal de defesa é invadida; a linha normal de defesa, que mantém o indivíduo em estado normal de bem-estar ou estado estável e representa a estabilidade ao longo do tempo; e a linha flexível de defesa representa o limite externo e a resposta inicial.

A linha normal de defesa sofre modificações com o passar do tempo devido ao processo de enfrentamento aos mais variados estressores e por ser a primeira barreira após o limite externo. Já a linha flexível de defesa, como o próprio nome retrata, traz a flexibilidade para amortecer a linha normal de defesa ao ser ativada por um estressor, e filtrar ao ser

apoiada pelo sistema. Esta funciona como um termômetro, pois quando perde sua capacidade de recomposição, não havendo adaptação do indivíduo, inicia-se um caminho para um estado de enfermidade (MARTINS; SILVINO, 2010; MCEWEN; WILLS, 2015).

Com relação às linhas de defesa do sistema familiar das crianças com SCZV, essas são fortalecidas pela presença de alguns elementos evidenciados no estudo de Lima, Cavalcanti e Linhares (2018), como: a qualidade da assistência de saúde às crianças, o bom relacionamento com os profissionais de saúde, a oportunidade de permanência no emprego, uma rede de apoio fortalecida, as ações de superação da criança, o sentimento de felicidade por cuidar do filho (Figura 1).

Nesse sentido, a rede de cuidados e apoio a esse sistema precisa estar cada vez mais coesa. O desafio maior está na formulação de políticas públicas que garantam as famílias de crianças com SCZV a promoção da saúde e da qualidade de vida, bem como à assistência social, o acesso integral aos serviços multiprofissionais de saúde, na tentativa de reduzir as barreiras, fortalecer o acesso e eliminar as desigualdades (FRANÇA, 2018; KUPER; SMYTHE; DUTTINE, 2018).

A concepção da temática da inclusão, com o olhar ampliado, é retomada e só pode ser discutida quando refletirmos que a diversidade e a heterogeneidade estão presentes em toda e qualquer sociedade. O diferencial está no modo como este fato será gerenciado, a partir da mobilidade social, para alcançar a meta da sociedade inclusiva, que implica no respeito às diferenças (SANTOS; OLIVEIRA, 2015).

Falar de inclusão social é falar de igualdade de direitos. Mas é também, falar de equidade, que dentro dos princípios do SUS tem como objetivo minimizar as desigualdades. O conceito é criado do pensamento de que, mesmo com todas as pessoas possuindo direito aos serviços, estas não são iguais e, por este fato, têm necessidades distintas. Por isso, equidade tem como premissa tratar de maneira desigual os desiguais (BRASIL, 2013).

Na busca por atender as necessidades sociais dessa população, as políticas públicas de apoio à pessoa com SCZV vêm sendo implantadas ao longo dos anos quanto à inclusão escolar, ao auxílio financeiro, à gratuidade nos transportes públicos, ao deslocamento para assistência em saúde, ao acesso ao tratamento e reabilitação.

A inclusão escolar, evidenciada pela necessidade de garantia do acesso e manutenção da criança no ambiente escolar, com a oferta de profissionais de apoio escolar (BRASIL, 2015). O auxílio financeiro, em substituição ao BPC, destaque para a lei nº 13.985/2020 que institui pensão especial destinada a crianças com SCZV, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2019, beneficiárias do BPC (BRASIL, 2020).

A gratuidade nos transportes públicos intermunicipais mediante efetivação da Lei nº 12.045, de 17 de julho de 2001, regulamentada pelo decreto nº 52.060/2021 (BRASIL, 2021). O deslocamento para assistência em saúde por meio do Tratamento Fora Domicílio (TFD), por meio da portaria nº 55/1999 (BRASIL, 1999). O acesso ao tratamento e reabilitação adequados por meio da portaria nº 793/2012 que institui a rede de cuidados à pessoa com deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2012).

Entretanto, mesmo com a existência de leis, decretos e portarias, sejam em âmbito municipal, estadual e/ou federal, ainda há muito a fazer para que esses benefícios e assistências se efetuem na prática e consolidem a necessidade das famílias diante das condições impostas pela SCZV. Nesse sentido, Betty Neuman aborda que o papel da Enfermagem dentro da Teoria está em realizar intervenções no sistema para promover, prevenir e reabilitar a saúde, a partir dos modelos de prevenção, elaborados em três níveis.

O primeiro, nível primário de prevenção, tem a finalidade de reduzir a possibilidade de encontro com o estressor, ou atuar antes do sistema reagir a um estressor. Vale ressaltar que este tipo de prevenção só pode ser eficaz quando o risco ou perigo é identificado antes que a reação ocorra. Está diretamente relacionada com práticas de promoção da saúde, manutenção da higidez e atua no sentido de fortalecimento da linha flexível de defesa (GEORGE et al., 2000; MCEWEN; WILLS, 2015).

O segundo, nível secundário, tem a finalidade de fortalecer as linhas internas de resistência para conferir proteção à estrutura básica, através da ação adequada nos sintomas. O objetivo é readquirir a estabilidade ideal e conservar energia com tendência para a “negentropia”. Quando não é bem-sucedida, não há reconstituição e conseqüentemente uma tendência para a morte, “entropia” (GEORGE et al., 2000; MCEWEN; WILLS, 2015; NEUMAN; FAWCETT, 2011).

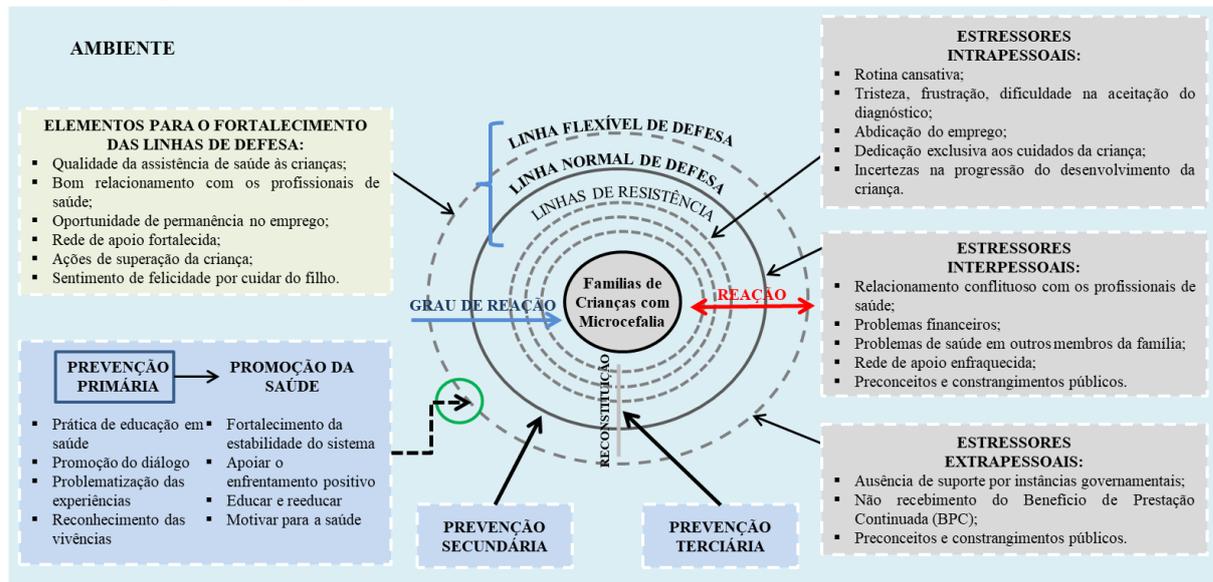
O terceiro e último nível, o terciário, objetiva preservar o bem-estar ou proteger a reconstituição através das fortalezas na qual o sistema se apoia. Ocorre após o sistema ser tratado na prevenção secundária e pode iniciar a qualquer momento após a estabilidade do sistema começar a ser reestabelecida (início da reconstituição). Esses dois últimos níveis de prevenção são utilizados a fim de reforçar a linha flexível de defesa para reduzir a possibilidade de um estado de enfermidade, e para reter, atingir e manter o equilíbrio (GEORGE et al., 2000; MCEWEN; WILLS, 2015; NEUMAN; FAWCETT, 2011).

A linha de cuidado proposta por Betty Neuman contribui para o desenvolvimento de ações que provocam o uso de estratégias de suporte social e emocional com vistas a fortalecer o sistema e suas linhas de defesa. Apenas com o sistema familiar fortalecido as relações e

interações com o ambiente passam a gerar efeitos positivos, o que contribui para o equilíbrio e bem-estar (MCEWEN; WILLS, 2015).

Ao pensar nos cuidados de enfermagem às famílias de crianças com SCZV dirigidos pelo direcionamento da teoria de Betty Neuman, a partir do olhar holístico, integral, é fundamental constituir o plano de cuidados apoiado no reconhecimento dos estressores que podem atingir as famílias e assim cuidar a nível primário, por meio da estratégia de Educação em Saúde que prevê respostas positivas no enfrentamento dos mesmos, e contribui com a promoção da saúde (NEUMAN; FAWCETT, 2011), como podemos identificar na figura 2.

Figura 2 – Pictograma de estudo com famílias de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus à luz do Modelo de Sistemas de Betty Neuman com a intervenção primária para saúde. Recife, PE, Brasil, 2022.



Fonte: Elaborada pela Autora, 2022. Adaptado de Lima, Cavalcanti e Linhares, 2018 e George et al., 2000.

A prática de educação em saúde enobrece o sistema familiar quando se utiliza da promoção do diálogo, problematização das experiências e reconhecimento das vivências (ALVES; AERTS, 2011). Neste cenário, a Política Nacional da Educação Popular em Saúde (PNEPS) se estabelece como palco para as Ações Educativas em saúde e possui um destaque importante no tocante à estratégia proposta por Betty Neuman para o nível de prevenção primária (NEUMAN; FAWCETT, 2011), podendo então ser utilizada com as famílias de crianças com SCZV no fortalecimento da estabilidade do sistema.

Em virtude do reconhecimento de um sistema familiar em total vulnerabilidade, o caminho da Educação Popular em Saúde, valoriza a prática educativa, numa perspectiva horizontal, com incentivo à relação interpessoal dialógica (BRASIL, 2014; BRASIL, 2012),

reconhecendo as famílias como capazes de refletir e ter criticidade sobre sua realidade. A Educação Popular em Saúde é considerada como um instrumento de apoio para trabalhar a redução das desigualdades e iniquidades sociais em prol da amplitude de possibilidades para inclusão social dessas famílias.

Com a premissa de que o conhecimento, o acesso à informação é libertador, as práticas para a efetivação da Educação Popular em Saúde vão desde a valorização da Ação Educativa, a formação de grupos de enfrentamento de problemas específicos, até a construção de ações de saúde integradas aos movimentos sociais com envolvimento da equipe de saúde, composição de rodas de discussão, estudo e negociações, valorização de dimensões emocionais, artísticas e espirituais com integração das práticas e saberes populares. Sabe-se que, esta estratégia é vital para garantir a promoção da saúde e a qualidade de vida preconizadas por Betty Neuman (NEUMAN; FAWCETT, 2011; OLIVEIRA et al., 2004; PRADO et al., 2015).

Com o objetivo de “promover o diálogo e a troca entre práticas e saberes populares e técnico-científicos no âmbito do SUS”, tornando a população parceira “da gestão, dos serviços de saúde, dos movimentos sociais populares, das práticas populares de cuidado e das instituições formadoras”, a PNEPS-SUS define seis princípios teórico-metodológicos para sua prática. São eles: *o diálogo, a amorosidade, a problematização, a construção compartilhada do conhecimento, a emancipação e o compromisso com a construção do Projeto Democrático Popular* (BRASIL, 2013).

O *diálogo* é entendido como o encontro intersubjetivo de conhecimentos construídos histórica e culturalmente, com base no respeito e na criticidade para a transformação e de humanização; a *amorosidade* é retratada como expansão do diálogo para as dimensões das relações de cuidado que envolve a emoção e a sensibilidade; a *problematização* demanda a elaboração de relações dialógicas para práticas de educação em saúde, embasadas na leitura e na análise crítica da realidade; a *construção compartilhada do conhecimento* que consiste em processos pedagógicos e de comunicação de forma participativa para transformar as dimensões teóricas, políticas e práticas; a *emancipação* que se relaciona com um processo coletivo e compartilhado para superação e libertação da desumanização e a determinação social do adoecimento e; o *compromisso com a construção do Projeto Democrático Popular* que reafirma o compromisso com a construção de uma sociedade justa, solidária, democrática, igualitária, soberana e culturalmente diversa tendo como protagonistas os sujeitos populares (BRASIL, 2013).

Um estudo realizado em três comunidades rurais da região metropolitana de Salvador – Bahia, no nordeste brasileiro, para mostrar a importância de um diálogo voltado para a educação popular constatou que a carência de diálogo foi a maior dificuldade enfrentada. Os participantes referiram o “dar a palavra”, o direito de falar, criticar, questionar, propor, como sendo o próprio cuidado, abordada pelos autores como a chave para o sucesso do cuidador em saúde (PRADO *et al.*, 2015).

Para o modelo dialógico na orientação das ações de saúde, é preciso reconhecer dois pressupostos básicos. O primeiro, que se refere ao conhecimento do público para o qual a ação em saúde será realizada considerando suas crenças, hábitos, papéis e as condições de vida. E o segundo, que se relaciona com o envolvimento do público nas ações, por vontade própria e não imposição (AYRES, 2001).

É necessário conhecer os anseios, desejos e características das famílias de crianças com SCZV como base para uma construção dialógica efetiva, e a conquista das mesmas para que elas sejam protagonistas do seu processo de construção do conhecimento, cientes de que na prática educativa dialógica, o foco não é apenas informar para a saúde, mas transformar a partir dos saberes existentes (AYRES, 2001).

O processo de construção do saber levará os envolvidos a decidirem com autonomia e consciência livre qual a(s) estratégia(s) mais apropriada(s) para promover, manter e/ou recuperar sua saúde. Essa forma compartilhada do saber técnico-científico e popular promove uma participação ativa nas ações de saúde (AYRES, 2001). Um estudo sobre educação em saúde e cultura demonstrou que o diálogo crítico-reflexivo aproximou os integrantes do grupo que, passaram a enxergar os aspectos individuais, familiares, sociais e culturais e a influência desses na vida e saúde de cada sujeito (RUMOR, 2017).

Em sua essência, é possível compreender que, a Educação Popular em Saúde e o nível primário de prevenção de Betty Neuman reorientam as práticas de saúde, a partir do olhar através de novas lentes que se dilatam em autonomia e emancipação (NEUMAN; FAWCETT, 2011; PINHEIRO; BITTAR, 2017). As mudanças e transformações passam a ser concebidas através desse olhar para o reconhecimento do caráter histórico, social, político e econômico da população (ACIOLE, 2008), principalmente aquelas em condições especiais de saúde.

As famílias de crianças com SCZV possuem saberes próprios acerca da inclusão social na prática, nas experiências do dia a dia, nascidas do convívio e da vivência social, com familiares, amigos e comunidade em geral. Assim, considerar o saber popular e respeitar o contexto cultural em que os processos educativos ocorrem deve ser o ponto de partida para a

prática de educação em saúde, na convicção de que é no compartilhamento de novos saberes, que as visões de mundo de educadores e educandos envolvidos no processo são ampliadas.

6 PERCURSO METODOLÓGICO

6.1 Tipo de estudo

Estudo do tipo descritivo, exploratório, de método qualitativo, ancorado no referencial metodológico preconizado pela pesquisa participante, do tipo Pesquisa-Ação.

A pesquisa qualitativa é considerada o método mais adequado para atender aos objetivos propostos neste estudo, pois estuda não apenas o fenômeno em si, mas entende a sua respectiva significação para as pessoas, no âmbito individual e coletivo. Os significados são partilhados culturalmente e provocam a organização do grupo social em torno das representações e simbolismo (FLICK, 2009).

Neste tipo de estudo, os significados passam a fazer parte da realidade social, pois o ser humano é determinado por sua forma de agir, pensar sobre o que faz e interpretar suas ações considerando a realidade vivida e partilhada com seus semelhantes (MINAYO, 2011). A Pesquisa-Ação na área da saúde garante o privilégio das ações dos participantes, além de possibilitar a compreensão profunda de fenômenos sociais apoiados no pressuposto da maior relevância do aspecto subjetivo da ação social (FLICK, 2009). Além disso, busca explorar percepções, representações e reflexões (GASKELL, 2011), ressaltada pela temática da inclusão social através do desenvolvimento de Ação Educativa em saúde com as famílias de crianças com SCZV.

Teve-se como foco a temática da inclusão social sob a perspectiva da família. O estudo buscou enfatizar o processo de empoderamento e fortalecimento da família para sua inserção, bem como da criança, nos ambientes sociais que os cercam. Para descrever o contexto do enfrentamento vivenciado pelas crianças e família, considerar-se-á o nível de prevenção primária do referencial teórico de Betty Neuman, com a estratégia da educação em saúde (NEUMAN; FAWCETT, 2011).

Além disso, foi utilizado o referencial teórico da Educação Popular em Saúde para subsidiar o planejamento da Ação Educativa proposta, considerando o diálogo entre a diversidade de saberes, a valorização dos saberes populares e o incentivo à produção individual e coletiva de conhecimentos (BRASIL, 2013).

6.1.1 Pesquisa-Ação

Este estudo foi conduzido com base no referencial metodológico da Pesquisa-Ação, que é capaz de compreender uma realidade e atuar em conjunto com os atores envolvidos para transformá-la e gerar novos conhecimentos (THIOLLENT, 2011).

Trata-se de um tipo de pesquisa social que discorre sobre a realidade e os problemas sociais da coletividade, envolvendo os participantes do estudo de forma direta, em todas as fases, desde o planejamento até a execução das atividades e da investigação. A ação ou resolução do problema coletivo será realizada de modo cooperativo ou participativo com os pesquisadores e os participantes representativos da situação ou do problema (THIOLLENT, 2011).

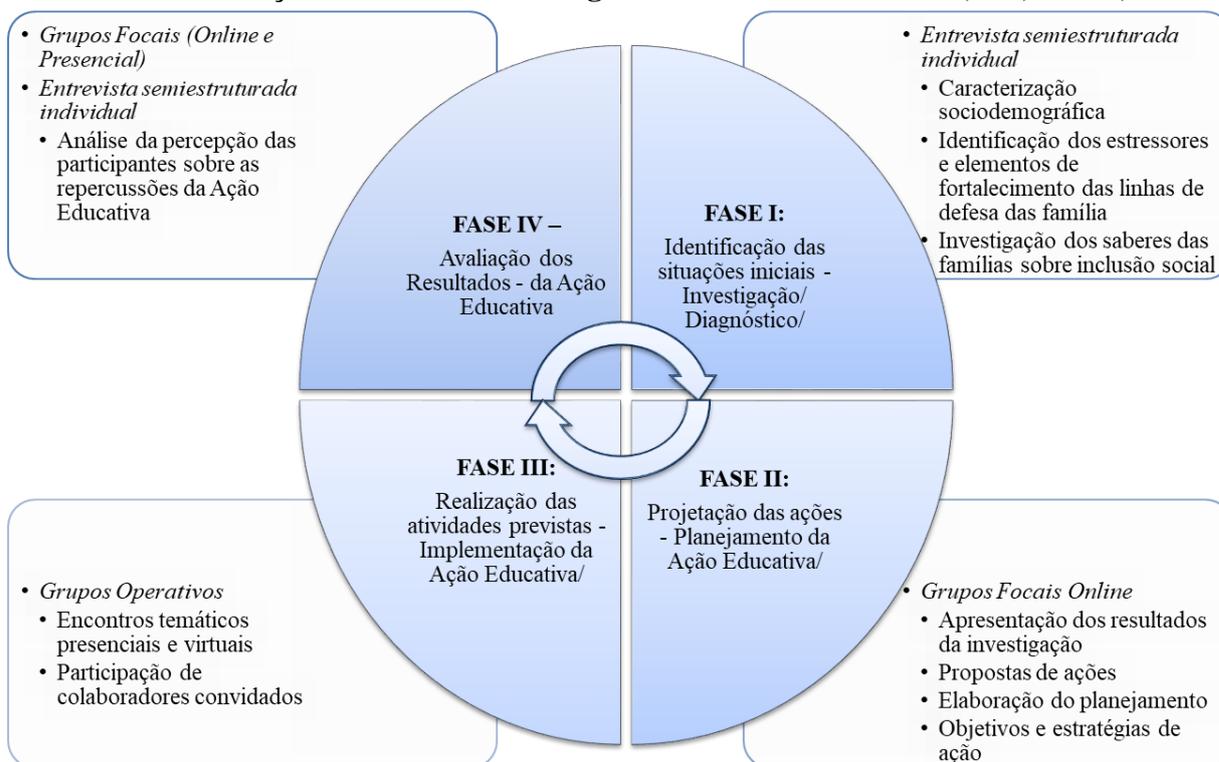
Neste tipo de estudo a investigação e a ação preferencialmente deve ser realizada em grupo. Essa recomendação se dá pelo fato desta metodologia proporcionar a descrição de situações reais direcionadas aos problemas identificados pelo próprio grupo (THIOLLENT, 2011).

Na Pesquisa-Ação o papel do pesquisador é o de mediador das atividades do grupo numa relação estreita, participativa e atenciosa, livre de imposições e concepções particulares (THIOLLENT, 2011). Para que esta relação de cooperação se dê de forma produtiva, é fundamental observar os aspectos éticos de sua condução, o respeito às particularidades dos envolvidos, e o preparo de um ambiente harmônico que garanta o bem-estar dos participantes (SILVA *et al.*, 2011).

O principal objetivo da Pesquisa-Ação é transformar ou modificar uma situação particular, para tal é essencial uma relação horizontal entre o pesquisador e o participante, promovendo a produção de saberes que se desenvolvam na ação e pela ação do grupo. Dessa forma, essa metodologia reduz a distância entre teoria e prática, apoiando-se em regras metodológicas científicas, porém com um caráter prático que é capaz de gerar transformações (DIONNE, 2007).

Esse estudo foi norteado pelas quatro fases de desenvolvimento da Pesquisa-Ação propostas por Dionne (2007). São elas: fase de identificação das situações iniciais; fase de projeção das ações; fase de realização das atividades previstas e; fase de avaliação dos resultados obtidos. As fases estão apresentadas na figura 3, que representa o ciclo do desenvolvimento da Pesquisa-Ação sobre Inclusão Social com famílias de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus, com base nos preceitos de Dionne (2007).

Figura 3 – Ciclo do desenvolvimento da Pesquisa-Ação para inclusão social com famílias de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus. Recife, PE, Brasil, 2022.



Fonte: Elaborada pela autora, 2022. Adaptado de Dionne, 2007.

Na primeira fase, *identificação das situações iniciais*, o diagnóstico da situação foi realizado buscando conhecer o meio para desenvolver a Ação Educativa e identificar a situação a ser modificada (DIONNE, 2007). A pesquisadora principal, por meio de uma entrevista semiestruturada individual, identificou os estressores e elementos de fortalecimento das linhas de defesa das famílias, bem como realizou a investigação dos saberes das famílias sobre inclusão social.

Na segunda fase, *projeção das ações* (DIONNE, 2007), correspondeu à discussão sobre as propostas da Ação Educativa para elaboração do planejamento e a definição dos objetivos e das estratégias de ação que correspondiam ao diagnóstico e as prioridades identificadas na fase anterior em conjunto com sua avaliação por meio do desenvolvimento de grupos focais online.

A terceira fase, *realização das atividades previstas* (DIONNE, 2007), foi o momento de implementação da Ação Educativa propriamente dita, com a execução dos encontros temáticos por meio da técnica de Grupo Operativo (GO), com a participação de colaboradores convidados, seguidas de avaliação contínua. Na quarta fase, *avaliação dos resultados*, o desfecho foi analisado pela realização e eficácia alcançada com a Ação Educativa, bem como,

a divulgação dos resultados obtidos com avaliação do processo (DIONNE, 2007). Nessa fase foi realizada a análise das contribuições do processo de construção coletiva a partir da percepção sobre as repercussões da Ação Educativa, por parte das participantes. Vale ressaltar que esse é um processo dinâmico, e que apesar da divisão em fases, em muitos momentos elas se sobrepõem (DIONNE, 2007).

6.2 Local do estudo

Inicialmente, o estudo foi realizado no Núcleo de Assistência Multidisciplinar ao Neurodesenvolvimento Infantil (NAMNI), localizado na instituição hospitalar “Associação de Proteção à Maternidade e à Infância da Vitória de Santo Antão” (APAMI - Vitória). O município de Vitória de Santo Antão está localizado a 55 km da capital do estado de Pernambuco - Recife. Possui uma população, estimada em 2018, de aproximadamente 137.915 pessoas e com 335,942 km² de área territorial (IBGE, 2017).

A APAMI – Vitória é um hospital e maternidade que presta assistência-hospitalar e interdisciplinar, desenvolve assistência Integral à saúde através de atendimento vinculado ao SUS, particular e convênio, e é dotada de várias especialidades médicas, serviços auxiliares de diagnóstico e terapia, fisioterapia-reabilitação e consultorias das mais diversas especialidades.

Dentre os serviços prestados, a APAMI – Vitória conta com o Núcleo de Assistência Multidisciplinar ao Neurodesenvolvimento Infantil (NAMNI), que é composto por uma equipe multidisciplinar com objetivo de habilitar/reabilitar crianças na faixa etária de 0 a 10 anos com Transtorno do Neurodesenvolvimento.

O NAMNI foi instalado em 2016 e funciona de segunda à sexta-feira, no horário das 8h às 17h, atendendo cerca de 300 crianças com deficiências diversas do quadro neurológico. É referência terapêutica para o SUS no estado de Pernambuco com relação à abordagem multidisciplinar às doenças neurológicas da região da Zona da Mata, Agreste e Região Metropolitana. O espaço físico conta com uma recepção, salas de espera e salas para desenvolvimento de atividades em grupos e atendimento dos profissionais.

A instituição presta assistência, atualmente, a nove crianças com SCZV e suas famílias da cidade da Vitória de Santo Antão, mas também procedentes de cidades circunvizinhas. O atendimento das crianças com SCZV é feito nas quartas-feiras, pela manhã, e nas sextas-feiras, à tarde, por profissionais das áreas de enfermagem, medicina, nutrição, fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicologia, assistência social e psicopedagogia, a depender de sua necessidade.

Em virtude do Estado de Pandemia pelo Novo Coronavírus, que foi instalado em nosso país e no mundo que, aplicou como medida sanitária o distanciamento social, adotou-se também como local para coleta de dados o ambiente virtual, por meio de sala de reunião no Google Meet, um serviço de comunicação por vídeo desenvolvido pelo Google em 2017, com licença freemium. Esse serviço é compatível com os sistemas operacionais: Windows, macOS, Linux, Android, iOS (GOOGLE WORKSPACE, 2021). Foi possível o acesso tanto por computador, quanto por smartphones das participantes, no conforto e segurança do seu lar.

6.3 Participantes do estudo

Em todas as fases da pesquisa, participaram do estudo os cuidadores primários da criança com SCZV. Todas as participantes eram mães biológicas das crianças. O número de participantes na fase I foi definido segundo o critério de exaustão dos dados, logo, foram realizadas entrevistas com todos os elegíveis que aceitaram participar da pesquisa (FLICK, 2009). A seleção foi realizada utilizando o método de amostragem por conveniência ou voluntária (FLICK, 2009), onde foram convidados todos os familiares de crianças com SCZV em acompanhamento no NAMNI que estivessem de acordo com os critérios de inclusão e exclusão. Não houve recusa de nenhuma das participantes convidadas.

A inclusão do familiar na pesquisa se deu mediante os seguintes critérios: ser familiar, maior de 18 anos, que realizasse o cuidado direto informal à criança com SCZV. Considerou-se cuidador informal, aquele que não exercia uma atividade profissional e remunerada para cuidar da criança, e prestava os cuidados pelo sentimento envolvido na relação (PEREIRA *et al.*, 2013). O critério de exclusão foi o familiar que não se autodeclarasse envolvido no cuidado da criança e/ou que tivesse mais de um familiar com deficiência e/ou malformação para evitar adição de fatores estressores.

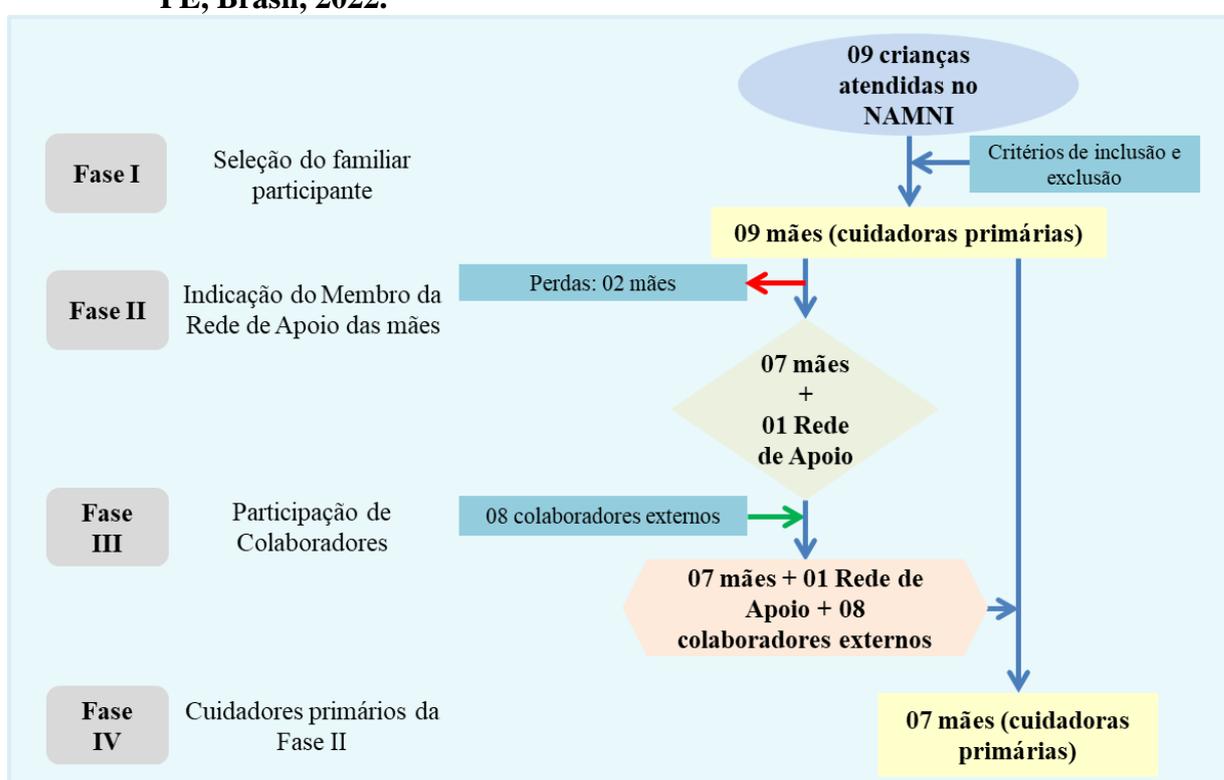
Ao longo do processo educativo, fez-se necessária à inclusão de membros da rede de apoio das participantes, além de outros atores sociais, considerados relevantes na fase de planejamento e implementação da Ação. Assim, na segunda fase, solicitaram-se as participantes, a indicação de um membro que contribuía no cuidado com as crianças para participar das discussões de planejamento e execução da Ação Educativa.

Quanto às indicações do membro da rede de apoio, apenas duas pessoas foram indicadas e aceitaram participar. No entanto, só uma delas compareceu aos encontros. Os indicados eram profissionais de apoio escolar das crianças. Esse profissional é caracterizado, por Sanicola (2015), como componente da rede social secundária formal, pois participam dos

laços instituídos entre instituições do poder público. Dentre as nove mães participantes, apenas duas não continuaram na pesquisa, uma por seu filho ter ido a óbito pela COVID-19; e a outra por mudança de endereço e seu filho não contar mais com a assistência do NAMNI.

Para a terceira fase, outros componentes da rede social secundária formal, denominados colaboradores externos, participaram da pesquisa para o desenvolvimento da Ação Educativa com a finalidade de atender demandas específicas identificadas pelo grupo, como podemos observar na figura 4.

Figura 4 – Fluxograma de seleção, entrada e saída dos participantes na pesquisa. Recife, PE, Brasil, 2022.



Fonte: Elaborada pela autora, 2022.

Os colaboradores foram: Profissional da Saúde; do Direito; da Assistência Social; da Educação Infantil; Líder de uma Organização Não Governamental (ONG) para crianças com SCZV; Coordenação do NAMNI; Coordenação de Saúde da Criança da Secretaria Municipal de Saúde (SMS) e Representante da Prefeitura.

Para garantir o anonimato, nos relatos das entrevistas, as participantes tiveram seus nomes substituídos por uma letra do alfabeto, a saber: E (Entrevista), seguido do número de ordem de realização da entrevista (E01, E02...).

6.4 Instrumentos para coleta de dados

Para a coleta de dados utilizou-se quatro instrumentos que foram aplicados nas diferentes fases dessa Pesquisa-Ação: roteiro para caracterização socioeconômica (APÊNDICE A), roteiro de entrevista inicial (APÊNDICE B), roteiro para planejamento da Ação Educativa (APÊNDICE C) e roteiro avaliativo de reencontro (APÊNDICE D). Esses instrumentos serão detalhados na descrição de cada fase da Pesquisa-Ação.

O instrumento para *caracterização socioeconômica* (APÊNDICE A) teve a finalidade de captar informações gerais para caracterizar o familiar que realiza o cuidado direto à criança, como também informações sobre a criança que recebe o cuidado.

O instrumento para *entrevista inicial* (APÊNDICE B) buscou identificar os saberes referentes à temática da inclusão social, bem como os fatores estressores, elementos de fortalecimento das linhas de defesa das famílias e padrões de enfrentamento das situações voltados à temática, baseados no instrumento de investigação e intervenção da teoria de Betty Neuman.

O instrumento utilizado para *planejamento da Ação Educativa* (APÊNDICE C) auxiliou na construção de possibilidades para estruturação das atividades a serem desenvolvidas pelas participantes da Pesquisa-Ação.

O instrumento de *avaliação da Ação Educativa* (APÊNDICE D) subsidiou a avaliação dos resultados e as contribuições da realização da Ação Educativa sobre a inclusão social.

Além dos dados coletados por meio dos referidos instrumentos, utilizou-se o diário de campo com o registro das informações sobre o ambiente da pesquisa, a participação dos envolvidos (presenças e ausências), o registro das atividades desempenhadas pelas participantes nos encontros a partir das dinâmicas executadas (data, local, tempo de duração dos encontros, atividade desenvolvida, material elaborado). Essas informações eram colocadas diariamente no bloco de notas do aparelho telefônico da pesquisadora. Nas descrições subjetivas foram registrados comentários pessoais sobre os sentimentos e avaliação crítica da Ação Educativa pela pesquisadora. O diário de campo foi um recurso complementar na coleta para a análise dos dados.

Por ser considerado um instrumento de registro de atividades de pesquisa, o diário de campo objetiva complementar as informações acerca do ambiente onde a pesquisa é desenvolvida, bem como o envolvimento dos participantes. Estas anotações, sejam referentes à pesquisa ou a processos da ação, corroboram para a compreensão da totalidade do processo de coleta e análise dos dados (KROEFF; GAVILLON; RAMM, 2020).

6.5 Operacionalização da coleta de dados

Na Pesquisa-Ação, a ação permeia todas as fases da pesquisa. Porém, o processo deve ser apresentado de modo linear para que se possa compreender a lógica da progressão da Pesquisa-Ação (DIONNE, 2007).

6.5.1 Fases de desenvolvimento da Pesquisa-Ação

O estudo seguiu as quatro fases de desenvolvimento da Pesquisa-Ação, como visto na Figura 3, propostas por Dionne (2007).

6.5.1.1 *Entrada no campo*

Segundo Dione (2007), deve-se estabelecer um contrato entre pesquisadores e participantes para desenvolvimento da pesquisa (DIONE, 2007). Inicialmente realizou-se contato prévio com a coordenação do NAMNI para apresentação da pesquisa, em busca de apoio logístico. Na ocasião, os membros da coordenação mostraram-se solícitos à execução da pesquisa.

Após a autorização da coordenação do NAMNI, começou-se a busca nos prontuários para identificar todas as famílias de crianças com SCZV que eram atendidas no local de pesquisa. Posteriormente, a proposta da pesquisa foi apresentada as participantes com a finalidade de mostrar a importância de sua participação no processo de construção coletiva, e sua disponibilidade em participar da fase I. O convite foi realizado individualmente, na sala de espera, na ocasião em que esperavam o atendimento das crianças.

Após esse momento, deu-se início a coleta de dados, por meio das fases descritas na figura 3, utilizando os instrumentos de coleta de dados referentes a cada fase específica.

6.5.1.2 *Fase I – Identificação das situações iniciais*

Inicialmente realizou-se um teste piloto, com duas mães de crianças com SCZV, no mês de agosto de 2019, para averiguar a adequação das questões norteadoras do instrumento de coleta de dados dessa fase.

A identificação das situações iniciais aconteceu após o piloto, a partir do mês de novembro de 2019, a partir da coleta de dados com as participantes do estudo, em sala reservada, disponível em horário previamente agendado, no dia de atendimento da criança no NAMNI. No entanto, pela condição da criança, nem sempre as participantes eram frequentes e pontuais nos dias de terapia, gerando remarcação das entrevistas, sempre que necessário. O

encontro foi presencial e conduzido por meio de uma entrevista semiestruturada, após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE E).

A entrevista semiestruturada individual é uma técnica que permite a obtenção de uma grande quantidade de dados e informações que possibilitam uma ampla investigação sobre os entrevistados. Nela, o entrevistado tem a possibilidade de comentar e discorrer sobre o tema proposto, sem respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador (STAKE, 2011). A utilização da entrevista semiestruturada possibilita estabelecer uma relação de trocas de ideias entre o pesquisador e o entrevistado, na qual o indivíduo tem a oportunidade para se expressar, resultando na produção de conhecimento (MINAYO, 2014).

A entrevista teve duração média de aproximadamente 30 minutos, e iniciaram-se com uma exposição sobre o tema da pesquisa e seus objetivos; logo após, foi apresentado novamente o projeto e feita a explicação do detalhamento das fases que seriam desenvolvidas; em seguida, a entrevista foi realizada com o *instrumento para caracterização socioeconômica* (APÊNDICE A) que continha informações sobre a criança incluindo: idade, sexo, procedência e frequência em creche; e, informações sobre o cuidador: idade, sexo, escolaridade, estado civil, grau de parentesco com a criança, tempo dedicado ao cuidado, número de filhos, rede de apoio, ocupação, número de pessoas que residem no domicílio, renda mensal da família, meio de locomoção, recebimento de benefício social.

Utilizou-se também o *instrumento para entrevista inicial* (APÊNDICE B) que continha as seguintes perguntas: *Quais as atividades que a família realiza junto com a criança?*; *Quais os locais/ambientes sociais que você frequenta com sua criança? (alternativas)*; *Sobre os locais frequentados: Como você se sente/percebe com relação à participação da família e da sua criança neste local?*; *O que você mais gosta e menos gosta neste local?*; *Sobre os locais não frequentados: Porque não frequenta?*; *Quais os direitos que você considera importantes para sua família e a criança?*; *Como você gostaria de ser ajudado na participação de sua criança nos locais que você frequenta?*; *Para você, o que é inclusão social?*.

Ao final da entrevista e com o intuito de avaliar o processo, foi perguntado a participante: *“Para você, como foi participar desta entrevista?”*; logo após, buscou-se conhecer às disponibilidades quanto ao tempo e a frequência com que as participantes do estudo iam ao local da pesquisa para a participação nos Grupos Focais de planejamento referente à fase seguinte.

A entrevista foi gravada em gravador digital instalado em aparelho de smartphone de posse da pesquisadora. As gravações foram transcritas imediatamente após a finalização

destas, a fim de evitar perdas nos registros dos fatos e melhor descrição dos detalhes captados durante a coleta dos dados. As notas de campo (diário de campo) foram registradas de forma detalhada visando não perder as “entrelinhas” de nenhuma delas.

Essa primeira fase subsidiou o desenvolvimento da fase posterior, uma vez que permitiu identificar os saberes referentes à temática da inclusão social, bem como compreender os fatores estressores e elementos de fortalecimento das linhas de defesa das famílias, além dos padrões de enfrentamento das situações relacionadas aos direitos da família e a inclusão social.

6.5.1.3 Fase II – Projetação das ações

Após vivenciar um longo período de lockdown e isolamento social no ano de 2020, provocado pela pandemia do Novo Coronavírus. No mês de Janeiro de 2021, realizou-se contato de forma individual com as participantes, por meio de um aplicativo de mensagens para smartphones (WhatsApp) para verificar a disponibilidade em dar seguimento a essa fase da pesquisa de forma virtual.

Nessa fase, o projeto inicial sofreu alteração quanto à técnica utilizada para a coleta de dados. A alteração se deu na modalidade escolhida para o Grupo Focal, pois não seria possível, nem viável sua execução de forma presencial. Em obediência as autoridades sanitárias, e respeitando as medidas de prevenção contra a COVID-19, a coleta de dados aconteceu por meio da técnica do Grupo Focal Online. Uma estratégia que busca a coleta de dados de maneira semelhante ao grupo focal presencial. No entanto, tem como principal característica o local de realização, o ambiente virtual é utilizado para busca da interação e comunicação entre os participantes (ABREU; BALDANZA; GONDIM, 2009).

A técnica online possui vantagens semelhantes à presencial, e outras que se sobrepõem como: economia de tempo, ausência de custos com deslocamento dos participantes, facilidade de discussão, possibilidade de participação de pessoas de áreas geográficas distintas, necessitando como requisito para efetivação do grupo focal online de aparelho digital seja ele um computador, tablet ou smartphone com acesso à Internet (ABREU; BALDANZA; GONDIM, 2009).

Dentro da pesquisa qualitativa, o grupo focal compreende um método no qual a coleta de dados se dá por meio da interação de um grupo de participantes na discussão sobre um determinado tema e/ou tópico definido previamente pelo pesquisador. Constitui-se de uma entrevista grupal onde há interação entre os integrantes, originando a produção de dados que não seriam obtidos em entrevistas individuais (BARBOUR, 2009).

Após o contato inicial e em concordância com as participantes criou-se um grupo no WhatsApp intitulado “Pesquisa NAMNI Inclusão” e foi realizado o convite virtual para os encontros grupais, com vistas a dar continuidade ao processo de construção coletiva da Ação Educativa em saúde sobre inclusão social para o empoderamento das famílias de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus, além da solicitação as participantes da indicação de um membro de sua rede de apoio para participação da pesquisa. O convite se estendeu aos indicados pelas participantes.

O primeiro encontro do dessa etapa de coleta de dados aconteceu por meio do Google Meet, através do acesso a um link gerado pela plataforma do Google Workspace, de acordo com o dia e horário relativo à disponibilidade do grupo. Foram necessários dois encontros iniciais para adaptação e treinamento para o uso da plataforma virtual sobre o conhecimento dos recursos contidos na mesma e como estes poderiam ser utilizados. A partir do terceiro encontro, iniciou-se a fase de Planejamento da Ação Educativa.

No terceiro encontro foram apresentados detalhadamente os resultados identificados na primeira fase, por meio de uma apresentação em PowerPoint. Foram expostos alguns dos principais recortes de falas que emergiram das entrevistas que aconteceram na fase I, e apresentados os desafios e superações que emergiram com base no referencial teórico de Betty Neuman. Na ocasião as participantes tiveram oportunidade de validar e acrescentar informações que acharam convenientes.

Durante os encontros, fomentou-se discussões sobre as possibilidades de atividades e planejamento da Ação educativa para minimizar as fragilidades encontradas, com a finalidade de subsidiar as atividades e fortalecer o empoderamento das participantes, frente à temática da inclusão social e as problemáticas encontradas, organizadas em seis pilares: acolhimento, diálogo, comunicação, conhecimento, direitos e inclusão. Assim, foi possível a projeção de soluções.

A moderação dos grupos focais foi feita pela pesquisadora responsável. Contou-se com a presença de duas pesquisadoras assistentes, na condição de observadora e relatora que realizou as anotações sobre os principais tópicos discutidos, visando o desenvolvimento de registros em um relatório que contribuiu posteriormente para a análise dos dados. Ainda, ao final de cada grupo focal era realizada a leitura do relatório produzido para validação dos dados discutidos pelas participantes.

Quanto à operacionalização dos grupos focais: inicialmente foi solicitada a permissão e informado as participantes o início da gravação do encontro; logo após foi realizada a apresentação dos assistentes de pesquisa e as participantes foram orientadas quanto aos

aspectos relativos ao procedimento e técnica do grupo. Também foi explicado, detalhadamente, quanto à utilização das ferramentas disponíveis na plataforma virtual como: aceno de mãos, uso do chat, microfone, com vistas a favorecer a interação e modo de expressão do grupo.

Somente após todas as participantes relatarem que estavam seguras com o uso da ferramenta, a moderadora iniciou a explanação sobre os objetivos e a metodologia da pesquisa e uma pactuação de sigilo entre os envolvidos. Também se realizou de forma introdutória uma conversa informal sobre o dia a dia das participantes como um momento “quebra-gelo” na ocasião buscou-se conhecer o entendimento das participantes sobre o significado da palavra empoderamento dentro da temática da inclusão social, segundo elas partia do princípio de “conhecer para decidir”. Em seguida a moderação ocorreu a partir do *instrumento para planejamento da Ação Educativa* (APÊNDICE C), composto das seguintes questões: *Quais as ações vocês acham que devem ser realizadas para o empoderamento sobre inclusão social?; Quais os conteúdos que vocês acham que devem ser trabalhados nas ações para o fortalecimento e empoderamento sobre inclusão social?; Como/De que forma, vocês acham que devem acontecer estas ações?; Quem deve participar e quem deve colaborar?; Qual(is) o(s) melhor(es) dia(s) e horário(s) para a realização das ações?.*

Com o intuito de avaliar cada fase do processo, ao final de cada grupo focal foi realizada a seguinte pergunta as participantes que respondiam de forma individual: “para você, como foi participar deste momento de construção coletiva?”; em seguida, era realizada uma leitura do resumo do encontro pelo relator assistente e na ocasião oportunizava-se as participantes a possibilidade de acrescentarem contribuições ao conteúdo discutido no grupo, que também tinha por finalidade a validação das falas; ao final, era realizada uma pactuação de disponibilidade e de agendamento para participação nos encontros subsequentes que se seguiram com a mesma dinâmica de execução.

Foram realizados seis grupos focais online. Os grupos focais aconteceram com duração média de 60 minutos, ou até que o grupo percebesse a saturação da discussão.

O primeiro grupo focal foi desenvolvido com a proposta de apresentar as participantes um resumo dos desafios e das superações, identificados na primeira fase do estudo, por meio de recorte dos relatos da entrevista das participantes (Quadro 1), e a partir da apresentação fomentar uma tempestade de ideias que pudessem subsidiar o início da construção do planejamento.

Quadro 1 – Descrição do primeiro grupo focal. Recife, PE, Brasil, 2021.

Mês/Ano	Abril/2021
Duração	01h36min22seg
Participantes	Mediadora, observadora, relatora, 06 participantes (E01, E02, E03, E06, E07, A01)
Objetivos	- Apresentar resumo dos desafios e superações identificados na fase I; - Apresentar recorte das falas da fase I com a identificação de cada temática; - Iniciar a integração do grupo por meio de discussões guiadas pelo instrumento de coleta de dados da fase II.
Apontamentos	- Discussão acerca da necessidade de conhecer sobre direitos e inclusão; - Discussão ampliada com inserção dos termos: acolhimento, diálogo, comunicação, conhecimento.
Fechamento	- Leitura do relatório com resumo do que foi discutido no grupo; - Validação da leitura do relatório pelo grupo; - Avaliação pelo grupo; - Leitura de uma mensagem reflexiva sobre “ <i>a caminhada da vida</i> ”.

Fonte: Elaborado pela autora, 2021.

A apresentação dos resultados da primeira fase foi realizada de forma dialogada, por meio de slides, em PowerPoint, construída com base nos tópicos identificados na fase I (APÊNDICE G), e teve como objetivo introduzir as discussões do primeiro grupo focal. Os resultados apresentados foram: O que estressa vocês: falta de suporte, falta de acolhimento, sensação de desamparo, situações de preconceito; Como vocês enfrentam: determinação/garra, apoio, persistência/coragem; O que vocês precisam/querem: conhecimento sobre direitos, conhecimento sobre inclusão.

Após a apresentação dos resultados da fase anterior, deu-se início a discussão do grupo com as três primeiras perguntas do APÊNDICE C: “*Quais as ações vocês acham que devem ser realizadas para o empoderamento sobre inclusão social?*”; “*Quais os conteúdos que vocês acham que devem ser trabalhados nas ações educativas para contribuir no fortalecimento e empoderamento sobre inclusão social?*”; “*Como/De que forma, vocês acham que devem acontecer as ações educativas?*”, em busca o que elas identificavam como problemas/dificuldades e como poderiam ser resolvidas/superadas.

O segundo grupo focal foi desenvolvido a partir da discussão em torno de seis pilares identificados após análise do primeiro grupo focal. Foram eles: acolhimento, diálogo, comunicação, conhecimento, direitos e inclusão (Quadro 2).

Quadro 2 – Descrição do segundo grupo focal. Recife, PE, Brasil, 2021.

Mês/Ano	Abril/2021
Duração	01h33min20seg
Participantes	Mediadora, observadora, relatora, 06 participantes (E01, E02, E05, E06, E07, A01)
Objetivos	- Apresentar resumo da temática discutida no primeiro grupo focal; - Apresentar os seis pilares identificados pelas falas das participantes: acolhimento, diálogo, comunicação, conhecimento, direitos e inclusão.
Apontamentos	- Discussão sobre como aprender sobre direitos e inclusão; - Discussão sobre como abordar cada tema sugerido.
Fechamento	- Leitura do relatório com resumo do que foi discutido no grupo; - Validação da leitura do relatório pelo grupo; - Avaliação do grupo; - Leitura de uma poesia sobre “ <i>Esperança</i> ”.

Fonte: Elaborado pela autora, 2021.

No segundo grupo focal, apresentou-se um resumo do primeiro grupo focal, por meio de slides em PowerPoint (APÊNDICE H). Os pilares identificados na análise foram caracterizados por meio de recortes de falas correspondentes. As dimensões de relacionamento interpessoal vivenciadas pelas participantes do grupo focal revelaram que o envolvimento afetivo possui relação com a obtenção do conhecimento. A discussão sobre “o que fazer” sempre esteve relacionada ao “acolher, escutar, cuidar”.

Durante segundo grupo focal, buscou-se ampliar o olhar sobre cada pilar identificado e ao mesmo tempo estimular uma comunicação dialógica com as participantes. As perguntas disparadoras para as discussões, retomadas do primeiro grupo focal foi: “*Como/De que forma, vocês acham que devem acontecer as ações educativas?*”; “*O que fazer para abordar/discutir esses temas?*”. Esses questionamentos buscaram identificar quais as melhores estratégias que o grupo gostaria que fosse realizado durante a Ação Educativa para contemplar os conteúdos propostos no primeiro grupo focal.

O terceiro grupo focal desenvolveu-se a partir da construção de um quadro de planejamento composto pelos pilares abordados no segundo grupo focal (APÊNDICE I) para ser preenchido em conjunto com as participantes (Quadro 3).

Quadro 3 – Descrição do terceiro grupo focal. Recife, PE, Brasil, 2021.

Mês/Ano	Maio/2021
Duração	58min07seg
Participantes	Mediadora, observadora, relatora, 05 participantes (E01, E02, E03, E06, A01)
Objetivos	- Apresentar o quadro de planejamento abordando os pilares identificados a partir dos tópicos: “ <i>o que será desenvolvido?</i> ”; “ <i>como será desenvolvido?</i> ”; “ <i>por meio de que será desenvolvido?</i> ”; “ <i>quem desenvolverá?</i> ”; “ <i>onde será desenvolvido?</i> ”. - Preencher coletivamente os tópicos do quadro de planejamento.
Apontamentos	- Construção do quadro de planejamento; - Discussão sobre integrar os pilares acolhimento, diálogo, comunicação e conhecimento dentro da abordagem sobre direitos e inclusão.
Fechamento	- Leitura do relatório com resumo do que foi discutido no grupo; - Validação da leitura do relatório pelo grupo; - Avaliação do grupo; - Leitura de um cordel sobre “ <i>Superação</i> ”.

Fonte: Elaborado pela autora, 2021.

Nesse grupo focal ao retomar a pergunta “*O que será desenvolvido?*”, antes de iniciar a discussão para preenchimento do quadro de planejamento, o grupo realizou uma análise crítica dos relatos e as relações dialógicas construídas pelo grupo possibilitou a definição, pelas participantes, de que os pilares: **acolhimento, diálogo, comunicação e conhecimento** seriam incorporados na execução da Ação Educativa sobre direitos e inclusão.

Logo após, foram definidas as estratégias que seriam trabalhadas para cada temática. Além disso, buscou-se planejar como cada temática seria abordada, levando em consideração quem seria o colaborador e, quando e onde a Ação Educativa seria realizada, utilizando as seguintes perguntas: “*Como será desenvolvido?*”; “*Por meio de que será desenvolvido?*”; “*Quem desenvolverá?*”; “*Onde será desenvolvido?*”.

O quarto grupo focal seguiu-se com a criação de uma lista de tarefas que continha atividades sob a responsabilidade de todas as participantes do grupo (APÊNDICE J). A coesão do grupo, o empenho e a vontade de participar fez com que o planejamento pudesse ser construído com um olhar ampliado para sua execução (Quadro 4). Nesse grupo focal, foram utilizadas as seguintes questões disparadoras: “*O que precisa ser feito?*”; “*Quem será contatado?*”; “*Qual local e horário?*”; “*Quem vai executar a tarefa?*”; “*Qual o prazo para conclusão?*”.

Quadro 4 – Descrição do quarto grupo focal. Recife, PE, Brasil, 2021.

Mês/Ano	Maio/2021
Duração	01h25min33seg
Participantes	Mediadora, observadora, relatora, 06 participantes (E01, E02, E05, E06, E07, A01)
Objetivos	- Construir uma lista de tarefas com todas as envolvidas no grupo; - Preencher as atividades sob responsabilidade de cada componente do grupo a partir dos tópicos: “ <i>o que precisa ser feito?</i> ”; “ <i>quem será contatado?</i> ”; “ <i>qual local e horário?</i> ”; “ <i>quem vai executar a tarefa?</i> ”; “ <i>qual o prazo para conclusão?</i> ”.
Apontamentos	- Construção da lista de tarefas comuns as participantes; - Sugestão pelas participantes de colaboradores para participar dos encontros em Grupo Operativo; - Discussão sobre quais os colaboradores escolhidos; - Estabelecimento de prazo para execução e conclusão de cada atividade.
Fechamento	- Leitura do relatório com resumo do que foi discutido no grupo; - Validação da leitura do relatório pelo grupo; - Avaliação do grupo; - Leitura de uma frase motivacional sobre “ <i>vencendo meus limites</i> ”.

Fonte: Elaborado pela autora, 2021.

No quinto grupo focal deu-se continuidade as discussões com a construção do cronograma de atividades (APÊNDICE K). Discutiui-se quanto à confirmação de participação, agendamento do dia e horário, para cada colaborador convidado. Definiu-se como seria o GO em cada encontro, o tema abordado, a modalidade (virtual ou presencial), e o local onde seria realizado (Quadro 5).

Quadro 5 – Descrição do quinto grupo focal. Recife, PE, Brasil, 2021.

Mês/Ano	Junho/2021
Duração	01h26min58seg
Participantes	Mediadora, observadora, relatora, 06 participantes (E01, E02, E04, E06, E07, A01)
Objetivos	- Construir um cronograma de atividades a partir da execução de cada atividade definida no quarto grupo focal; - Preencher os tópicos do cronograma: proposta; colaborador convidado; temática abordada; data; modalidade; local; status de execução.
Apontamentos	- Construção do cronograma de atividades; - Escolha das temáticas e dos colaboradores disponíveis para participar dos encontros da fase III;
Fechamento	- Leitura do relatório com resumo do que foi discutido no grupo; - Validação da leitura do relatório pelo grupo; - Avaliação do grupo; - Leitura de uma história sobre “ <i>importância de trabalhar em equipe e ajudar ao próximo</i> ”.

Fonte: Elaborado pela autora, 2021.

O sexto grupo focal aconteceu com o objetivo de firmar o compromisso do grupo em executar cada atividade prevista no cronograma e montar a agenda de atividades (Quadro 6). De acordo com a agenda do grupo (APÊNDICE L), as atividades foram realizadas durante o período de quatro meses.

Quadro 6 – Descrição do sexto grupo focal. Recife, PE, Brasil, 2021.

Mês/Ano	Julho/2021
Duração	55min16seg
Participantes	Mediadora, observadora, relatora, 05 participantes (E02, E03, E04, E06, A01)
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> - Finalizar a construção do cronograma de atividades; - Finalizar o preenchimento dos tópicos do cronograma: proposta; colaborador convidado; temática abordada; data; modalidade; local; status de execução. - Definir a agenda dos encontros da fase III.
Apontamentos	<ul style="list-style-type: none"> - Finalização da construção do cronograma de atividades; - Escolha das datas, modalidade e local de realização dos encontros da fase III; - Montagem da agenda dos encontros da fase III.
Fechamento	<ul style="list-style-type: none"> - Leitura do relatório com resumo do que foi discutido no grupo; - Validação da leitura do relatório pelo grupo; - Avaliação do grupo; - Leitura de uma frase motivacional sobre <i>“a união faz a força”</i>.

Fonte: Elaborado pela autora, 2021.

Os grupos focais possibilitaram a definição dos objetivos e estratégias de ação a partir do diálogo, com a criação de um plano para Ação educativa, com soluções plausíveis para a tomada de decisões e avaliação de forma conjunta com as participantes. Essa fase teve como construção coletiva, além do plano de ações, a elaboração de cronograma de atividades montado pelas participantes da pesquisa.

6.5.1.4 Fase III – Realização das atividades previstas

Para realizar a Ação Educativa planejada na fase anterior, foi necessária uma atuação conjunta dos atores envolvidos no processo de construção coletiva. A Ação Educativa foi norteada por meio da técnica de Grupos Operativos (GO), do tipo ensino-aprendizagem (ZIMERMAN, 1999). O GO foi a estratégia escolhida como uma ferramenta para a produção de conhecimento a fim de operacionalizar Ação Educativa definida na fase II.

O GO é uma técnica não diretiva, que transforma a situação de um grupo em um campo de investigação-ativa (PICHON-RIVIÈRE, 2000). Como objeto de intervenção o GO relaciona-se com a dimensão psicossocial das possibilidades de aprendizagem e busca o desenvolvimento em grupo da gestão do conhecimento, do pensamento crítico e de ações transformadoras, trazendo o sujeito para o centro de seu processo de aprendizagem. Um protagonista na produção e na construção do conhecimento e dos sentidos que dão significado à sua experiência humana (PEREIRA, 2013).

O GO como campo de aprendizagem, pode ser definido como um conjunto de pessoas, ligadas no tempo e espaço, articuladas por sua mútua representação interna, que se propõem explícita ou implicitamente a uma tarefa, interagindo para isto em uma rede de papéis, com o estabelecimento de vínculos entre si (PICHON-RIVIÈRE, 2000). Consiste em aprender em

grupo a partir da criticidade real, da investigação, do desvelar as dúvidas que desloca o sujeito da zona de conforto (BASTOS, 2010).

Nessa fase, as atividades da Ação Educativa foram fundamentadas nos principais temas discutidos/explorados, conforme definição coletiva na fase II. As atividades, previstas no plano, sugeriram a participação de colaboradores para compartilhar sobre direitos e inclusão, no atendimento de demandas específicas identificadas pelo grupo. Os contatos com os colaboradores foram realizados pelas integrantes do grupo para identificar viabilidade e disponibilidade de participação em oficinas com as temáticas previstas no plano.

Seguindo o planejamento construído coletivamente, as participantes do grupo fizeram os convites aos possíveis colaboradores sugeridos (definido no cronograma da fase II), por meio de ligações e/ou mensagens de WhatsApp. Foram realizados oito encontros de GO, sendo dois de modo virtual, e seis presenciais, de acordo com a disponibilidade do colaborador e considerando a segurança dos envolvidos, em obediência aos protocolos sanitários de prevenção à COVID-19.

Os encontros presenciais aconteceram, em salas reservadas, nos seguintes locais: um no Centro Acadêmico da Vitória (UFPE-CAV), três no NAMNI, um na Secretaria de Saúde e um na Prefeitura do município (gabinete do prefeito); e, dois encontros virtuais, por meio da plataforma Google Meet. Todos os encontros foram gravados e aconteceram sem interferências externas.

Seguindo a técnica do GO que conta a presença de personagens prescritos: o coordenador, o observador e os integrantes, que, desempenham papéis específicos, sendo os dois primeiros responsáveis por atribuições específicas (PEREIRA, 2013), a pesquisadora responsável exerceu a função de coordenadora do grupo que indagava, problematizava, estabelecendo articulações entre as falas e os integrantes, no intuito de direcionar para a tarefa em comum (BASTOS, 2010).

Durante os GO garantiu-se a presença de uma assistente para desenvolver o papel de observadora com a função de registrar o desenvolvimento das atividades quanto aos fatos ocorridos, os desdobramentos do grupo em torno da tarefa e o desempenho pelos integrantes (BASTOS, 2010; LUCCHESI; BARROS, 2007), facilitado pelo colaborador convidado para o encontro.

Nesse sentido, as participantes formaram uma rede de interações que possibilitaram as referências, os encontros, as diferenças e oposições, e as transformações a partir do apoio mútuo. Estes fatores apresentam-se como instrumento para mudanças reais que oportunizam

uma melhor elaboração de suas próprias questões, caracterizando assim o processo terapêutico (BASTOS, 2010).

A estratégia do trabalho em GO é potencializadora da formação de um ambiente crítico e problematizador sobre as questões de interesse, onde os envolvidos podem falar e serem ouvidos, trocarem experiências, olharem para si mesmos, refletirem sobre suas condições e, acima de tudo, não desistirem de lutar pela qualidade de vida e autonomia, consolidando o empoderamento familiar (BERARDINELL *et al.*, 2014; SOUZA, 2011).

As dinâmicas grupais com as participantes e os colaboradores convidados funcionavam da seguinte forma: inicialmente a coordenadora do grupo fazia uma pactuação de interação, bem como apresentação do colaborador convidado com uma breve descrição do seu respectivo currículo; em seguida era aberta a rodada de apresentação das participantes; logo após desenvolvia-se uma dinâmica lúdica de quebra-gelo e/ou reflexão acerca da temática a ser trabalhada no encontro; em seguida iniciava-se o momento de interação entre colaborador e participantes no modo de roda de conversa com base no diálogo, perguntas, tira-dúvidas e reivindicações; ao final era perguntado as participantes de forma individual: “Para você, como foi participar deste momento de construção coletiva?”; e logo após, finalizava-se com o convite e lembrete para os encontros subsequentes, até a conclusão do cronograma previsto.

As atividades de Ação Educativa em saúde foram desenvolvidas à luz da Educação Popular em Saúde que, como portadora da coerência política da participação social e das possibilidades teóricas e metodológicas visa transformar as tradicionais práticas de educação em saúde em práticas pedagógicas, que levem à superação das situações que limitam o viver com o máximo de qualidade de vida (BRASIL, 2013). Dessa forma, contribuíram para a promoção de um espaço lúdico e com predisposição à criatividade, as interações e as negociações, fundamentais para encorajar a consciência crítica e o protagonismo dos sujeitos (BERARDINELL *et al.*, 2014; SOUZA, 2011).

A execução da Ação Educativa que foram planejadas na fase anterior, foi produto da ação conjunta das participantes envolvidas no processo de construção coletiva. A Ação Educativa aconteceu em oito encontros com profissionais e/ou colaboradores que aceitaram o convite para compartilhar seus conhecimentos e experiências. Os encontros aconteceram com base na técnica de GO, cujo objetivo era solucionar os questionamentos, dúvidas, problemas e dificuldades identificados na fase I, e planejados na fase II dessa pesquisa.

Com o objetivo de produzir aprendizado mútuo, os encontros dos grupos aconteceram nos meses de julho a setembro e novembro de 2021. Cada encontro do GO contou com a

participação de um coordenador (pesquisadora principal), um observador (aluna da graduação), colaboradores convidados e as mães participantes. Os GO possibilitaram a reflexão sobre temáticas específicas voltadas aos direitos e a inclusão social, com base no diálogo, acolhimento, comunicação e conhecimento (Quadro 7).

Quadro 7 – Resumo do desenvolvimento dos Grupos Operativos a partir do tema, proposta/tarefa e desenvolvimento. Recife, PE, Brasil, 2022.

GRUPOS OPERATIVOS			
Encontros Dia/Mês	Tema	Propostas para práticas de educação	Desenvolvimento
01 14/Julho	Prognóstico atual da SCZV e os direitos da saúde.	<i>Tira-dúvidas/ Dinâmica da “Palavra marcante”.</i>	Discussão conduzida pela neurologista permeada por perguntas e respostas sobre a atual situação da SCZV e os vislumbres futuros para a vida das famílias atingidas, observando as palavras usadas e o que representavam para elas (dúvida/anseio/resposta).
02 17/Julho	Direito inclusivo.	<i>Roda de conversa com orientações direcionadas/ Dinâmica “Face feliz-face triste”</i>	Extensa discussão conduzida pela advogada que realizou uma apresentação sobre a Lei Brasileira de Inclusão, e seguiu orientando e direcionando as participantes quanto às dúvidas e desconhecimento acerca dos direitos. Ao final citaram-se alguns exemplos práticos com informações para serem respondidas com “face feliz” (verdadeira) e “face triste” (falsa).
03 23/Julho	Direito inclusivo sob o olhar da Assistência Social.	<i>Debate/ Dinâmica “Quebra-cabeça”</i>	A montagem de quebra-cabeça com a imagem de pessoas com diferentes condições de vida e de mãos dadas formando um círculo deu início ao debate que tratou sobre o papel da Assistente Social, o auxílio às famílias no BPC e na pensão vitalícia, e no atendimento do serviço de saúde do NAMNI.
04 28/Julho	Compartilhando experiências sobre direitos e inclusão social.	<i>Roda de conversa/ Dinâmica “Complete a frase”</i>	A roda de conversa foi um momento repleto de compartilhamento e apoio mútuo sobre inclusão escolar, progressos e retrocessos da condição de saúde da SCZV, desafios e superações diárias. Finalizou-se com a frase: “A inclusão social do meu filho depende de...”
05 30/Julho	O papel do NAMNI nos direitos e na inclusão social.	<i>Roda de conversa/ Dinâmica “Somos iguais e diferentes”</i>	A Discussão baseou-se no acolhimento da reivindicação quanto ao atendimento e marcação de consultas para as crianças com SCZV em dias e horários específicos, em detrimento das outras crianças atendidas no local. Ao final refletiu-se sobre questões relativas às diferenças e sua importância.
06 13/Agosto	Inclusão escolar.	<i>Oficina/ Dinâmica “O percurso é mais importante”</i>	A conversa baseou-se no desafio e nas inseguranças que as participantes expressam no dia-a-dia escolar, os medos e as barreiras foram evidenciados e trabalhados a com o propósito mútuo de inovar, desafiar, superar e vencer. Com isso, viu-se a importância de valorizar o percurso da trajetória que elas enfrentam como meta para um objetivo.
07 14/Setembro	O papel da Secretaria de Saúde no acesso aos recursos de direito.	<i>Roda de conversa</i>	A reunião fundamentou-se na escuta qualificada das demandas de acesso aos recursos de direito das crianças disponibilizados pela secretaria e prefeitura. A profissional mostrou-se solícita e disposta a auxiliar na resolução de todas as dificuldades que estivessem ao alcance do cargo que ocupava.
08 03/Novembro	Urbanização, acessibilidade e recursos: propostas para inclusão.	<i>Debate</i>	O debate se deu por meio da exposição das propostas de melhorias na acessibilidade dos equipamentos, arquitetura e urbanização da cidade, incluindo praças, transportes, ruas, estradas, escolas, educação social. As falas foram consideradas e ressaltou-se o comprometimento por parte do governo municipal em atender as solicitações em cada projeto novo, ou em andamento.

Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

As participantes atuaram ativamente durante a execução dos GO que tinham como objetivo desenvolver estratégias e métodos para favorecer as soluções para as dúvidas projetadas na fase II.

6.5.1.5 Fase IV - Avaliação dos resultados

Nessa fase, a avaliação aconteceu em dois momentos que foram gravados e seguiram-se com a utilização do instrumento de *avaliação da Ação Educativa* (APÊNDICE D), composto das seguintes questões norteadoras: *Após a participação na Ação Educativa, como você se sente com relação à inclusão social?; O que mudou ou mudará na vida de sua família e da criança após a participação na Ação Educativa sobre inclusão social?; Para você, quais as contribuições da realização da Ação Educativa sobre inclusão social?.*

O primeiro momento de avaliação da Ação Educativa aconteceu após sete dias de finalização da Ação Educativa. Realizaram-se dois grupos focais (um virtual e um presencial, em caráter avaliativo), com um intervalo de sete dias entre eles, para uma avaliação final de todo o processo de construção coletiva, abrindo-se caminhos para a reflexão do grupo como proposto por Dionne (2007).

O segundo momento de avaliação da Ação Educativa, aconteceu decorridos 90 dias da finalização da fase III. A avaliação foi realizada por meio de uma entrevista semiestruturada individual realizada por meio virtual, pelo Google Meet. Vale salientar que, o período de 90 dias foi considerado, atendendo as recomendações de Haydu e Souza (2015), que ressaltam este período como o tempo necessário para o desenvolvimento de novas competências e acomodação do aprendizado, na mudança de comportamento e aquisição de novos hábitos.

A avaliação não é um processo estático para rotulação do indivíduo, mas um processo que envolve diversos modos de aprendizagens que se transformam, de acordo com o comportamento e acomodação do que foi vivenciado e adquirido. Dessa forma, o processo de ensino-aprendizagem qualifica e desenvolve o indivíduo (HAYDU; SOUZA, 2015). Partindo desse pressuposto, foi possível, após esse intervalo de tempo, realizar uma reavaliação com as participantes.

Vale salientar que, à medida que as fases da pesquisa foram acontecendo, as avaliações também foram ocorrendo por meio de análise conjunta dos resultados, desde a entrevista inicial (fase I), os Grupos Focais Online (fase II), até os Grupos Operativos (fase III).

6.6 Análise dos dados

Os dados analisados foram os referentes aos conteúdos das entrevistas individuais e das atividades em grupos focais e grupos operativos. As falas foram transcritas e organizadas por fases, com o auxílio do software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires (IRAMUTEQ).

O IRAMUTEQ é um software que fornece subsídios para auxiliar uma análise textual, de acesso gratuito, que se ancora no software R e na linguagem python para desenvolver análises estatísticas textuais diversas. Este programa viabiliza diferentes tipos de auxílio de análise de dados textuais, desde as simples, como a lexicografia básica (cálculo de frequência de palavras), até as multivariadas (classificação hierárquica descendente, análises de similitude, nuvem de palavras) (CAMARGO; JUSTO, 2013).

Nessa pesquisa, optou-se por utilizar a análise de dados textuais da Classificação Hierárquica Descendente (CHD), a partir do auxílio do IRAMUTEQ, nas fases I, II e IV. Foram construídos três corpus únicos (um por fase) do material verbalizado pelas participantes. Os corpus foram submetidos ao software com a utilização da CHD, no qual os segmentos do texto foram organizados e classificados a partir dos seus respectivos vocabulários e estabelecidos em função da frequência de suas formas reduzidas (palavras lematizadas). Assim obteve-se as classes de segmentos de texto (ST) que possuíam vocabulários semelhantes entre si, na mesma classe, e diferentes dos vocabulários das outras classes. O programa apresentou organização dos dados em três dendrograma diferentes, que ilustraram as relações entre as classes.

A partir das classes de ST e dendrograma foi realizada uma análise de conteúdo interpretativa pela pesquisadora para nomeação das classes e, agrupamento em categorias. Na análise das falas utilizou-se o referencial teórico metodológico da análise de conteúdo manifesto que tem como propósito realizar uma descrição mais crítica em um nível mais aprofundado das informações, levando em consideração a frequência com que surgem certas características do conteúdo e os significados manifestos dos enunciados analisados (MINAYO, 1994). Neste tipo de análise, o pesquisador “revisa o conteúdo dos dados narrativos, procurando palavras ou tema particulares que tenham sido especificados antecipadamente” (POLIT, 2004).

A fase de implementação da Ação Educativa foi analisada de forma descritiva, incluindo os relatos e o processo como os GO se desenvolveram. Os dados foram apresentados em quadro e diagramas contendo o relatório de cada um deles.

A fim de subsidiar a categorização do conteúdo foram utilizados, para complementar e dar sentido as falas, os dados referentes às anotações das observações realizadas pela pesquisadora no diário de campo, assim como o registro das atividades desempenhadas pelas participantes nos encontros, a partir das dinâmicas executadas nos grupos.

A teoria de Betty Neuman foi utilizada para fundamentar toda a construção coletiva, na formulação das questões norteadoras contidas nos instrumentos e na formação das categorias temáticas que emergiram das falas das participantes, a partir da percepção dos estressores, elementos de fortalecimento e defesa do sistema familiar, assim como os dados referentes às contribuições da Ação Educativa para as famílias de crianças com SCZV.

Para fundamentar o planejamento, a implementação e a avaliação da Ação Educativa, utilizou-se como referencial teórico os pressupostos da Educação Popular em Saúde. Considerou-se que esses momentos fossem participativos, dialógicos e empoderadores para as participantes, assim como os resultados referentes às contribuições da Ação Educativa para as participantes e suas famílias.

6.7 Considerações Éticas

O estudo esteve em conformidade com a Resolução nº466/12, que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos (BRASIL, 2012). O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), com o número de parecer: 5.069.193 e número do CAAE: 13854919.0.0000.5208, assim como do responsável pelas pesquisas no Hospital APAMI-Vitória e do NAMNI por meio de Carta de Anuência.

A coleta de dados se deu mediante aplicação dos instrumentos de coleta de dados e a gravação das entrevistas individuais. Em obediência as autoridades sanitárias e orientações de prevenção à COVID-19, os encontros em grupo para realização do planejamento e implementação das atividades de Ação Educativa foram realizados de forma remota, pela plataforma Google Meet. Todos os momentos de coleta de dados seguiram com a utilização de um roteiro de coleta de dados, e foram gravados. A pesquisa só teve início após aprovação do CEP – UFPE. Os dados coletados, bem como as gravações foram armazenados sob a responsabilidade da pesquisadora responsável, em arquivo pessoal na própria residência, e da orientadora em arquivo no Departamento de Enfermagem – Centro de Ciências da Saúde/UFPE, e quanto aos dados gerados pela plataforma virtual, eles foram excluídos da plataforma/nuvem, e ficarão armazenados em dispositivo eletrônico próprio, sob a

responsabilidade da pesquisadora responsável e orientadora desta pesquisa. Após cinco anos todos os arquivos serão apagados definitivamente de forma segura.

A participação neste estudo foi voluntária e só ocorreu mediante autorização com a assinatura prévia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE E) em duas vias, ficando uma via com a pesquisadora e a outra de posse do familiar participante. Quanto à coleta por meio virtual o TCLE (APÊNDICE F) se deu por aceite eletrônico, por meio de um link, onde a participante tinha a opção de assinalar o “Aceito participar da pesquisa” no final do termo. O mesmo poderia desistir de contribuir com o estudo a qualquer momento da coleta de dados, sem nenhum ônus para o mesmo. A autorização para gravação e uso das falas também estavam previstas neste documento, somente para uso exclusivo deste estudo. Para garantia do sigilo das informações e anonimato das famílias, as participantes envolvidas no estudo receberam codinomes para apresentação e publicação posterior da pesquisa.

O risco verificado para as participantes deste estudo foi o de possível constrangimento por responder perguntas relacionadas à sua percepção acerca da temática estudada e/ou no que se refere às questões socioeconômicas, além de participar de atividades em grupo. Quanto à plataforma virtual também se verificou a possibilidade de ocorrer riscos de cansaço visual e físico pelo uso de telas; possível constrangimento de não saber manusear as ferramentas da plataforma; dependência de outra pessoa para acessar; perda de privacidade no ambiente virtual. No entanto, a fim de minimizar estes riscos, as informações colhidas foram confidenciais, bem como foram apagadas da nuvem e mantidas em dispositivo eletrônico local e para as atividades em grupo presenciais e virtuais foi criado um ambiente acolhedor no qual as participantes puderam sentir-se confortáveis.

Asseguraram-se as participantes, como descrito no TCLE, que essas poderiam não responder ao que não quisesse, e que a qualquer momento poderia desligar a câmera, se retirar da pesquisa sem nenhuma mudança no tratamento recebido, além de, caso fosse mais cômodo para elas, também poderiam responder pelo chat.

Não houve risco de ônus financeiro para as participantes da pesquisa, sendo de participação voluntária no estudo e de situação conveniente a elas, já que estavam presentes no local do estudo independente da participação na pesquisa, ou no conforto do seu lar, quanto à coleta virtual.

Como benefício, o momento das entrevistas e atividades em grupo foi considerado como espaço de escuta para que o familiar pudesse refletir acerca de questões que lhe eram de interesse tanto pessoal, quanto coletivo. Assim como o benefício indireto as participantes,

houve a contribuição deste estudo, posto que os dados analisados subsidiem futuras intervenções sociais com relação à temática da inclusão social, direcionadas a população de interesse na pesquisa.

7 RESULTADOS

7.1 Fase I – Identificando as Situações iniciais

Essa fase foi desenvolvida antes da instauração do estado de Pandemia pelo Novo Coronavírus. As entrevistas foram realizadas com o objetivo de identificar os saberes, bem como compreender os fatores estressores e elementos de fortalecimento das linhas de defesa das famílias, sobre a temática da inclusão social e os contextos relacionados.

7.1.1 Caracterização socioeconômica das famílias do estudo

Todas as participantes eram mães das crianças, perfazendo um total de nove mulheres. Possuíam faixa etária entre 24 e 42 anos. Quanto ao estado civil, seis eram casadas e três eram solteiras. Três participantes eram mães primíparas e as demais eram mães de dois filhos. Oito famílias residiam em casa com três ou mais pessoas e para todas as famílias a relação de cômodos na residência era de mais de um cômodo por pessoa.

Quanto à escolaridade observou-se que cinco participantes haviam concluído o ensino médio. As demais: ensino superior completo; ensino médio incompleto; ensino fundamental completo; ensino fundamental incompleto; sendo uma em cada modalidade de estudos. Com relação à ocupação, apenas uma mãe se manteve no emprego após o nascimento da criança, trabalhava como professora. As demais não trabalhavam, dedicavam-se ao cuidado da criança em tempo integral. Seis delas já haviam exercido algum tipo de ocupação/profissão antes do nascimento da criança, dentre elas vendedora, secretária, atendente, autônoma, operadora de caixa, e três delas nunca exerceram ocupação fora de casa.

No que diz respeito à renda familiar mensal, seis famílias recebiam R\$1.110,00 (equivalente a um salário mínimo), valor referente ao benefício concedido a crianças com SCZV, o Benefício da Prestação Continuada (BPC); e três famílias possuíam renda de dois salários mínimos. Apenas uma família não tinha sido contemplada com o BPC, pelo fato da mãe possuir emprego. Podemos observar esses dados de forma detalhada no Quadro 8.

Quadro 8 – Características socioeconômicas das participantes da pesquisa. Recife, PE, Brasil, 2019.

CARACTERIZAÇÃO DAS MÃES							
	Idade	Escolaridade	Estado Civil	Nº de Filhos	Ocupação Exercida	Nº de pessoas no domicílio	Renda mensal/Benefício do Governo
P 01	24	Méd. Incomp.	Solteira	01	Vendedora	02	R\$ 1.100,00/ BPC
P 02	28	Fund. Incomp.	Solteira	02	-	03	R\$ 1.100,00/ BPC
P 03	42	Méd. Comp.	Casada	02	-	04	R\$ 1.100,00/ BPC
P 04	40	Méd. Comp.	Casada	01	-	04	R\$ 1.100,00/ BPC
P 05	30	Méd. Comp.	Casada	01	Secretária	03	R\$ 2.200,00/ BPC
P 06	25	Fund. Comp.	Casada	02	Autônoma	04	R\$ 1.100,00/ BPC
P 07	36	Sup. Comp.	Casada	02	Professora*	05	R\$ 2.200,00/ Sem benefício
P 08	31	Méd. Comp.	Solteira	02	Operadora de caixa	03	R\$ 1.100,00/ BPC
P 09	31	Méd. Comp..	Casada	02	Vendedora	04	R\$ 2.200,00/ BPC

*Ainda exercia a profissão.

Fonte: Elaborado pela autora, 2019.

Acerca do recebimento de ajuda por parte de outrem para os cuidados diários com a criança, seis referiram receber ajuda de outros membros da família da criança (pai, avó), dentre essas, uma mãe relatou também receber ajuda dos profissionais do *Home Care* e de sua secretária do lar. Três participantes relataram não receber nenhuma ajuda.

Sobre o meio de transporte utilizado para acesso aos serviços de saúde com a criança, quatro delas utilizavam o veículo da prefeitura – Tratamento Fora Domicílio (TFD), uma utilizava apenas o carro “Especial Home Care”, e as demais reversavam entre carro próprio, ônibus, táxi e Uber. Acerca do uso de meio de transporte na rotina diária da família, três faziam uso de carro próprio e/ou ônibus, táxi, Uber. Três utilizavam apenas ônibus e as demais alternavam entre carro alugado, motocicleta ou não faziam uso de meio de transporte, deslocando-se aos seus respectivos destinos a pé.

Quanto aos dados das crianças, oito delas possuíam idade de quatro anos e uma possuía três anos de idade. Cinco eram do sexo masculino e quatro do sexo feminino. Dentre elas, apenas uma frequentava a escola desde os três anos de idade. O acompanhamento de saúde das mesmas seguia com fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, neurologista, pediatra, entre outros profissionais como podemos observar no quadro 9.

Quadro 9 – Características das crianças participantes quanto à idade, sexo e tipo de acompanhamento de saúde. Recife, PE, Brasil, 2019.

CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS			
	Idade	Sexo	Tipo de acompanhamento de saúde
C 01	04	Masculino	Fisioterapeuta/ Fonoaudiólogo/ Terapeuta Ocupacional/ Atenção Básica/ Neurologista
C 02	04	Masculino	Fisioterapeuta/ Fonoaudiólogo
C 03	04	Masculino	Fisioterapeuta/ Fonoaudiólogo/ Terapeuta Ocupacional/ Psicólogo/ Psicopedagogo/ Neurologista/ Pediatra
C 04	03	Feminino	Fonoaudiólogo/ Neurologista/ Pediatra
C 05	04	Masculino	Fisioterapeuta/ Fonoaudiólogo/ Atenção Básica/ Neurologista/ Pediatra/ Oftalmologista/ Ortopedista
C 06	04	Feminino	Fisioterapeuta/ Fonoaudiólogo/ Atenção Básica/ Neurologista / Pediatra/ Ortopedista/ Dentista
C 07	04	Masculino	Fisioterapeuta/ Fonoaudiólogo/ Terapeuta Ocupacional/ Neurologista/ Pediatra/ Nutricionista
C 08	04	Feminino	Fisioterapeuta/ Fonoaudiólogo/ Terapeuta Ocupacional/ Atenção Básica/ Neurologista/ Pediatra
C 09	04	Feminino	Fisioterapeuta/ Fonoaudiólogo/ Terapeuta Ocupacional/ Psicólogo/ Pediatra/ Nutricionista/ Enfermeiro/ Pneumologista

Fonte: Elaborado pela autora, 2019.

Sete participantes referiram que as crianças brincavam e interagiam com outras crianças, no entanto apenas quatro delas frequentavam lugares diferentes do ambiente residencial para essas atividades. Apenas duas delas, não interagiam/brincavam com outras crianças (uma por estar em *Home Care* e a outra por não gostar, segundo relato da participante). As brincadeiras mais citadas foram: jogar bola, andar de bicicleta, balançar na rede, escutar música, empurrar carrinho, soltar pipa, inventar escolinha, imitar cavalo. Também foi citada, por três participantes, a estimulação terapêutica como momento de ludicidade e brincadeira para a criança.

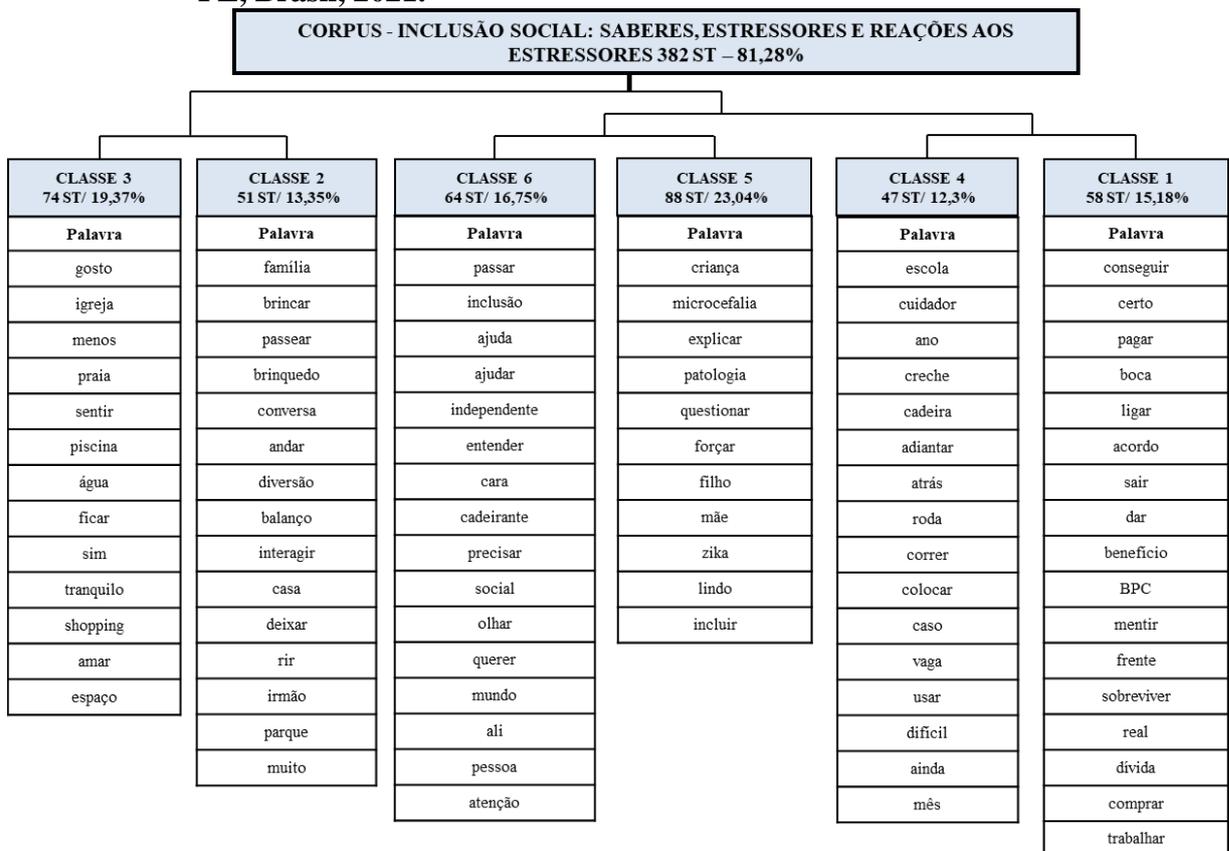
7.1.2 Saberes, estressores e reações aos estressores à luz da Teoria do Modelo de Sistemas de Betty Neuman

Os dados das entrevistas geraram o corpus textual denominado “**Inclusão Social: saberes, estressores e reações aos estressores**” analisado a partir da CHD. Este foi dividido em 470 ST, relacionando 2.051 palavras que ocorreram 16.646 vezes. A CHD reteve 81,28% de aproveitamento total do corpus, gerando seis classes.

Como mostra a figura 5, primeiramente, o corpus foi dividido em dois subcorpus, o da esquerda e o da direita. O subcorpus da esquerda originou as classes 3 e 2. Em um segundo momento, o subcorpus da direita sofreu outras duas subdivisões fazendo emergir as classes 5 e 6, em oposição as classes 4 e 1, que resultou no dendrograma apresentado na figura 5, onde é possível visualizar os resultados da associação de palavras pré-determinadas ao objeto:

saberes, estressores e reações das famílias sobre inclusão social à luz da Teoria de Betty Neuman, que foram consideradas com significância e alta significância estatística quanto a frequência com que apareceram no texto, com o valor de $p < 0,0001$, após aplicação da prova do Qui-quadrado pelo software.

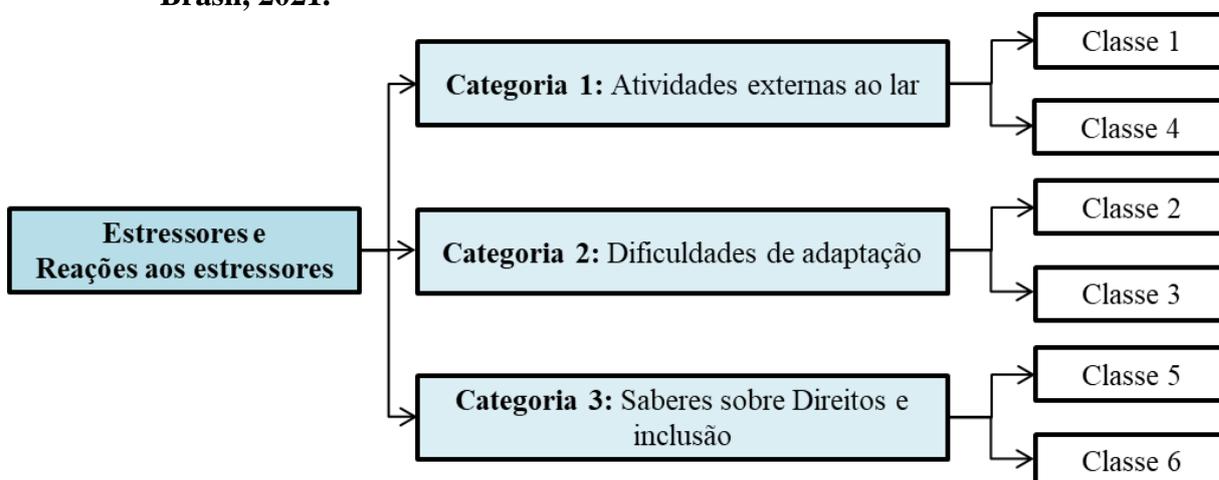
Figura 5 – Dendrograma da Classificação Hierárquica Descendente do Corpus - Inclusão Social: saberes, estressores e reações aos estressores formado pelo material textual obtido através das entrevistas referentes à fase I. Recife, PE, Brasil, 2021.



Fonte: Elaborada pela autora, 2021.

Após a análise do dendrograma e a leitura dos ST referentes a cada uma das classes, percebeu-se forte semelhança dos relatos entre as classes 1 e 4, 2 e 3, e 5 e 6, assim essas foram agrupadas em três categorias (Figura 6), a saber: **Categoria 1: Atividades externas ao lar: estressores e reações aos estressores** (classes 1 e 4), com 27,5% dos ST; **Categoria 2: Dificuldades de adaptação: estressores e reações aos estressores** (classes 2 e 3), com 32,7% dos ST; **Categoria 3: Saberes sobre direitos e inclusão: estressores e reações aos estressores** (classes 5 e 6), com 39,8% dos ST.

Figura 6 – Categorias temáticas referentes às classes 1 e 4, 2 e 3, 5 e 6 da Classificação Hierárquica Descendente do corpus formado no IRAMUTEQ. Recife, PE, Brasil, 2021.



Fonte: Elaborada pela autora, 2021.

Cada categoria, mesmo abordando um tema específico, possuem, em seus vocábulos e ST, vertentes temáticas que contemplam tanto fatores estressores (fragilidades/desafios que afetam as linhas de resistência e de defesa), quanto às reações que se constituem como elementos protetores das linhas de defesa (fortalezas/superações a partir da resposta negentrópica) do sistema familiar.

A seguir, as categorias serão descritas seguindo a temática a qual pertencem, e a ordem de partição e de proporção que representam em relação ao corpus total, da menor para a maior porcentagem dos ST.

7.1.2.1 Categoria 1 – Atividades externas ao lar: estressores e reações aos estressores

Esta categoria, composta pelas **classes 1 e 4**, representou 27,5% dos ST. Faz alusão às questões que se relacionam com a dinâmica vivida pelos membros da família quanto à demanda de cuidados específicos em virtude da condição de saúde da criança e a realização de diversas atividades externas ao lar nas consultas e terapias, e também atividades educativas e de lazer.

O encadeamento das atividades diárias aponta para a ocorrência de fatores estressores extrapessoais (fora do sistema familiar – distância maior), interpessoais (fora do sistema familiar – distância menor) e intrapessoais (dentro do sistema familiar), descritos principalmente pelas palavras: difícil, mentir, sobreviver.

As atitudes externas ao ambiente familiar, reveladas nas barreiras no sistema educacional, fragilizam os membros da família pela sobrecarga gerada no cuidador, e são caracterizadas como estressores inter e extrapessoais.

“eu tenho que falar com sicrano, sicrano tem que falar com fulano e aí só dificultando botando barreira na escola e creche [...], vou dizer final do ano passado, eu fui num colégio lá perto de casa, e deixei reservada a matrícula dele, ninguém fez nada, ninguém resolvia nada, e o tempo foi passando [...], se tiver a vaga, tem que ainda correr atrás de cuidador que, talvez nem exista, talvez não cuide do seu filho direito, entendeu, a gente se sente frustrado [...]”. (E01)

“Escola e creche não vamos porque eu não confio, a gente quer abrir a boca e falar, mas a gente se prende e não fala muito, porque a gente sente um pouco recusada, sei lá, desprotegida em algumas coisas”. (E04)

“Na escola de lá de perto da minha casa, que eu já falei com a diretora, ela disse que ia ver se conseguia cuidadora, mas está muito difícil [...]”. (E06)

Fatores como a falta de apoio e a falta de segurança na utilização de transporte público evidenciam as fragilidades do sistema familiar, fazendo com que este se retraia em seu lar. Nesse processo, as famílias suscitam as dificuldades quanto ao deslocamento identificados como estressores extrapessoais, preferindo ficarem reclusas em vez de realizarem atividades cotidianas de passeio e lazer, levando-as ao distanciamento social como estressor intrapessoal, como podemos ver nos relatos.

“A gente é mais de ficar em casa, por conta do transporte, enquanto não conseguir nosso carro, a gente não vai pra canto nenhum porque tinha o ônibus, mas aí eu vou sem cinto de segurança, não tenho apoio, às vezes, o ônibus dá uma freada capaz de eu cair dentro do ônibus, e isso tudo pra mim, pra eu está saindo com ela, eu tenho medo de acontecer outra coisa pior, então, eu prefiro ficar em casa [...]”. (E06)

“se for pra expor meu filho a um local hostil, que não tem cuidados devidos pra ele, eu prefiro que ele fique em casa [...]”. (E07)

Embora esse processo de desafios diários enfrentados pelas famílias, fora do lar, se apresente como árduo e doloroso, revelando os diversos tipos de estressores que atingem o Sistema familiar, nota-se que as falas são dotadas de elementos que se constituem como protetores das linhas de defesa das famílias, num movimento de reação aos estressores para a negentropia (saúde e bem-estar), como a autoeficácia materna na busca por superar as dificuldades.

“quando tive um problema, que eu tive que marcar um otorrino, eu tive que me esforçar, sair de madrugada, deixar ela com os outros, pra poder ir, e não tinha como levar ela, mas eu consegui né [...]”. (E04)

“porque eu tenho meu lado cansativo também, tem dias que eu me acordo e me olho no espelho e faço assim, eu não vou aguentar aí eu olho pra ela assim, e digo assim, eu vou cuidar dela [...]”. (E06)

“eu saio com ele, levo ele pra lanchar, compro uma coisinha que ele gosta aí isso, pra mim, é muito importante [...]”. (E03)

7.1.2.2 Categoria 2 – Dificuldades de adaptação: estressores e reações aos estressores

Composta pelas **classes 2 e 3**, esta categoria representou 32,7% dos ST. Essa categoria expressa os problemas encontrados pelas famílias para adaptar-se aos ambientes que não estão preparados para receber pessoas com deficiência.

As falas revelam um despreparo dos equipamentos sociais para integrar as crianças com SCZV, bem como com outras condições de saúde semelhantes. Este fator é um potencial gerador de estressores para a família, tanto interpessoais (fora do sistema familiar – distância menor) quanto extrapessoais (fora do sistema familiar – distância maior), evidenciado nos relatos a seguir.

“no cinema, aquela luz muito forte, aquele brilho vai entrar, vai causar crises convulsivas [...]”. (E01)

“vai pra uma praça, não tem nem como subir, porque poucas delas têm um lugar, a rampa, essas coisas, ou é tudo esburacado, é bem complicado [...]”. (E09)

“difícil né, porque faz pouco tempo que ela pegou a cadeirinha de rodas, só que o ônibus não tem o lugar de colocar a cadeira de rodas dela, não é adaptado [...]”. (E06)

A dificuldade para se adaptar é gerada para além das barreiras nos equipamentos físicos. A sociedade também se apresenta como um fator estressor interpessoal latente, pela expressão de preconceito, indiferença e falta de empatia, que enfraquece a linha de defesa do sistema familiar.

“O que eu menos gosto é quando alguém passa por ele, ele fala, e a pessoa não cumprimenta. Essa empatia que as pessoas não tem, olhares tronchos [...]”. (E01)

“Aí o povo mais curioso chega e pergunta, eu falo a condição dela, e vai todo mundo se afastando [...]. Às vezes tem gente que bate de frente com a gente,

tem gente que são tão perversos, que a gente chega às vezes de bater boca mesmo [...]”. (E06)

“Estávamos em um parque, tinha outras crianças com outras patologias, aí chegou uma mãe com uma criança, e veio me questionar por que eu estava ali com aquelas outras mães com aquelas crianças, aí eu disse que são minhas amigas e o meu filho tem a mesma patologia que eles, aí ela disse seu filho é lindo, e o filho dela especial parece um monstro, então assim, é você não ter empatia nenhuma, não ter respeito pelo ser humano né? isso me deixou muito triste né? [...]”. (E07)

“O que é mais triste é que nem todas as pessoas estão aptas pra receber coisas diferentes, elas olham assim e dizem: ‘meu Deus!’. Pra elas é como se eu não tivesse motivo pra sorrir”. (E07)

“Quando ela ia para os lugares, não tinha acolhimento, porque as pessoas olham como se fosse um ET [...]”. (E09)

Observou-se que, como reação positiva frente à falta de empatia das pessoas, o desejo que as famílias têm de serem bem acolhidas nos ambientes frequentados por elas, e se mostram felizes quando este fato acontece. Esse fato, por sua vez, é considerado como uma proteção às linhas de defesa do sistema familiar (linhas de defesas prontas para enfrentar situações negativas vivenciadas), como descritas nos relatos a seguir.

“a família é bem acolhedora, quando ela nasceu, eu pensava que os familiares não iam aceitar minha filha, mas foi tudo totalmente diferente, porque quando ela nasceu a minha casa foi muito visitada. Eu tenho certeza de que, a família é acolhedora pra ela, e aceita ela do jeito que ela é [...]”. (E04)

“Na igreja, eu me sinto que eu estou sendo acolhida, porque eu nunca tive essa rejeição da minha filha nesse lugar que ela está [...]”. (E06)

“Eu me sinto muito acolhida na igreja, até ela mesmo, é um local que ela se adaptou muito bem, na igreja [...]”. (E08)

Os relatos deixam claro que, apesar das dificuldades sofridas nos ambientes sociais, o despreparo dos equipamentos sociais, o preconceito, entre outros aspectos, sejam um fator contributivo para o estresse, a família demonstra capacidade de superação e enfrentamento como uma reação positiva, por meio da inserção das crianças nos espaços sociais.

“como ele não fala, ele só grita, ele atrai o olhar pra ele, vai ter sempre alguém que vai virar a cara, vai fingir que passou despercebido, mas a gente não tem o que fazer, cada um dá e recebe aquilo que produz [...]”. (E01)

“a gente passeia, brinca com ela, interage com ela, acho que é por causa disso que ela é bem espertinha, ela não fica aquela criança encostada ali, não é porque é especial que tem que ficar ali não [...]”. (E04)

“Deus me dá essa resiliência de que eu posso me levantar todos os dias, com uma fé de superar as dificuldades e ele vai suprir minhas necessidades e eu vou conseguir [...]”. (E07)

7.1.2.3 Categoria 3 – Saberes sobre direitos e inclusão: estressores e reações aos estressores

Essa categoria está diretamente relacionada com a necessidade de a família conhecer plenamente os direitos que lhe assistem, a forma como reivindicá-los, e a busca pela inclusão social. Foi composta pelas **classes 5 e 6**, e representou 39,8% dos ST.

Ao tratar sobre a temática da inclusão social e os direitos das crianças e famílias, foi possível descobrir um misto de situações: desconhecimento e/ou incerteza acerca dos direitos da família e da criança; desconhecimento sobre como agir/reivindicar os direitos; sensação de impotência frente à busca pelos seus direitos.

Os relatos sobre este assunto estão permeados por fatores estressores intrapessoais (dentro do sistema familiar), interpessoais (fora do sistema familiar – distância menor), e extrapessoais (fora do sistema familiar – distância maior), que fragilizam o sistema familiar.

Os estressores intra e interpessoais revelam-se nas fragilidades evidenciadas pelo desconhecimento e/ou incerteza acerca dos direitos da família e da criança podem ser vistas nos relatos a seguir.

“Eu nunca fui uma pessoa que brigou muito por direito não tá, mas eu acho que a gente não tem metade do que a gente deveria ter entendeu [...]”. (E01)

“é muito difícil saber sobre os direitos, eu procuro, eu busco, eu pesquiso [...]”. (E07)

“A questão é a informação, as pessoas sabem das coisas e não dizem, é uma questão de comunicação [...]”. (E08)

O desconhecimento sobre como reivindicar os direitos geram sentimentos de abandono e exclusão como estressores intrapessoais, como vemos nos seguintes relatos:

“Se fosse uma criança normal, ninguém esqueceria, mas como ela tem a dificuldade dela, ela é esquecida, eu me sinto assim, queria que todo mundo soubesse dos nossos direitos [...]”. (E06)

“Que democracia é essa? É complicado, é pra ele, não é pra mim, é para o meu filho, ele não tem culpa de ter nascido com a síndrome, é direito dele, e é negado [...]”. (E07)

“Os direitos nossos a gente não tem, e a gente paga por isso [...]”. (E09)

Como estressores intrapessoais e extrapessoais, há também a sensação de impotência relatada pela família frente à busca pelos seus direitos, e o desenvolvimento do sentimento de revolta quando eles não são efetivados na prática.

“Em relação aos direitos, eu me sinto, assim, algumas coisas que eu vejo errado, eu me sinto revoltada né [...]”. (E04)

“esse aqui é o meu direito, eu estou no meu direito, e tem gente que não reconhece os direitos que a gente tem”. (E06)

“alguns direitos a gente sabe que eles têm, por lei, mas cadê as condições para receber essas crianças? Como no caso das creches, escolas... É só pra depositar? Não adianta, não resolve [...]”. (E07)

“diante dos meus direitos eu me sinto muito pequena, porque é muito difícil conseguir [...]”. (E09)

Foi possível reconhecer no relato de uma participante que ao conhecer sobre um direito que lhe assiste ela se sente mais forte para enfrentar os desafios. Pode-se afirmar que, o conhecimento sobre os direitos, é um fator que contribui para a proteção das linhas de defesa desse sistema familiar, como um potencial para superação.

“com relação aos direitos, eu me sinto mais forte a cada dia, quando eu conheço cada direito que eu fico sabendo que a minha filha tem, aí eu me sinto mais forte [...]”. (E08)

As participantes expressaram o desejo em conhecer mais sobre os direitos de suas crianças e famílias, para consolidar os vínculos familiares, como mais um fator protetivo do sistema familiar.

“Eu gostaria de conhecer mais sobre os seus direitos, deveria conhecer mais né? Muita mais coisa que a gente não sabe [...]”. (E02)

“Gostaria de conhecer mais [...]”. (E03)

“Queria saber mais sobre o direito dela, o que favorece mais a ela, entendeu? Conhecer assim, sobre os direitos de uma criança especial [...]”. (E04)

“Gostaria de conhecer, saber mais [...]”. (E05)

“eu não conheço todos os direitos, mas eu gostaria de conhecer, eu queria saber mais ainda, pra poder ajudar ela, e informar as outras pessoas do que pode ser feito [...]”. (E09)

Foi possível evidenciar que o significado de “inclusão” para as famílias, ainda é desconhecido.

“Eu não sei nem te explicar pra onde esse negócio de inclusão social vai, nadinha disso aí, mas já ouvi falar só que não entendo não [...]”. (E02)

“Não sei, acho que não sei responder sobre inclusão social [...]”. (E03)

Para outras participantes, o significado de inclusão remete a aceitação, e a forma como o filho é percebido pela sociedade reflete muito na “não inclusão” vivenciada no dia-a-dia.

“pra mim, inclusão social é meu filho chegar num lugar, e ele não ser o centro das atenções só porque ele é uma pessoa diferente, então pra mim inclusão social é não ser o centro das atenções [...]”. (E01)

“a inclusão social, pra mim, é tipo uma aldeia, todo mundo junto, todo mundo apoiando, e é isso que eu queria, que todo mundo se tornasse uma aldeia só, porque se fosse assim, hoje minha filha não sofreria tanto bullying que nem está sofrendo. Que todo mundo fosse uma aldeia e acolhesse ela no que ela precisasse, está entendendo? [...]”. (E06)

“inclusão social é você receber e aceitar as pessoas com suas limitações, é, eu quero que você faça por mim o que você gostaria que eu fizesse por você, então se as pessoas tivessem respeito, já ia ajudar muito [...]”. (E07)

“pra mim inclusão social é você poder sair com seu filho e poder ter acesso a qualquer lugar que você queira, desde uma praça, como uma igreja, como uma escola, ou uma praia. Ter um acesso digno, como qualquer outra pessoa, conseguir chegar e ficar lá seria perfeito, isso é inclusão social [...]”. (E09)

7.2 Fase II – Projetando as ações

A projeção das ações objetivou construir o planejamento da Ação Educativa à luz da Educação Popular em Saúde. Os encontros aconteceram por meio da técnica de Grupo Focal online, que possibilitou fomentar discussões construtivas para elaboração do pensamento e organização das ideias de forma coletiva com as participantes.

7.2.1 Caracterização dos Grupos Focais: descrição dos temas e relatos das participantes

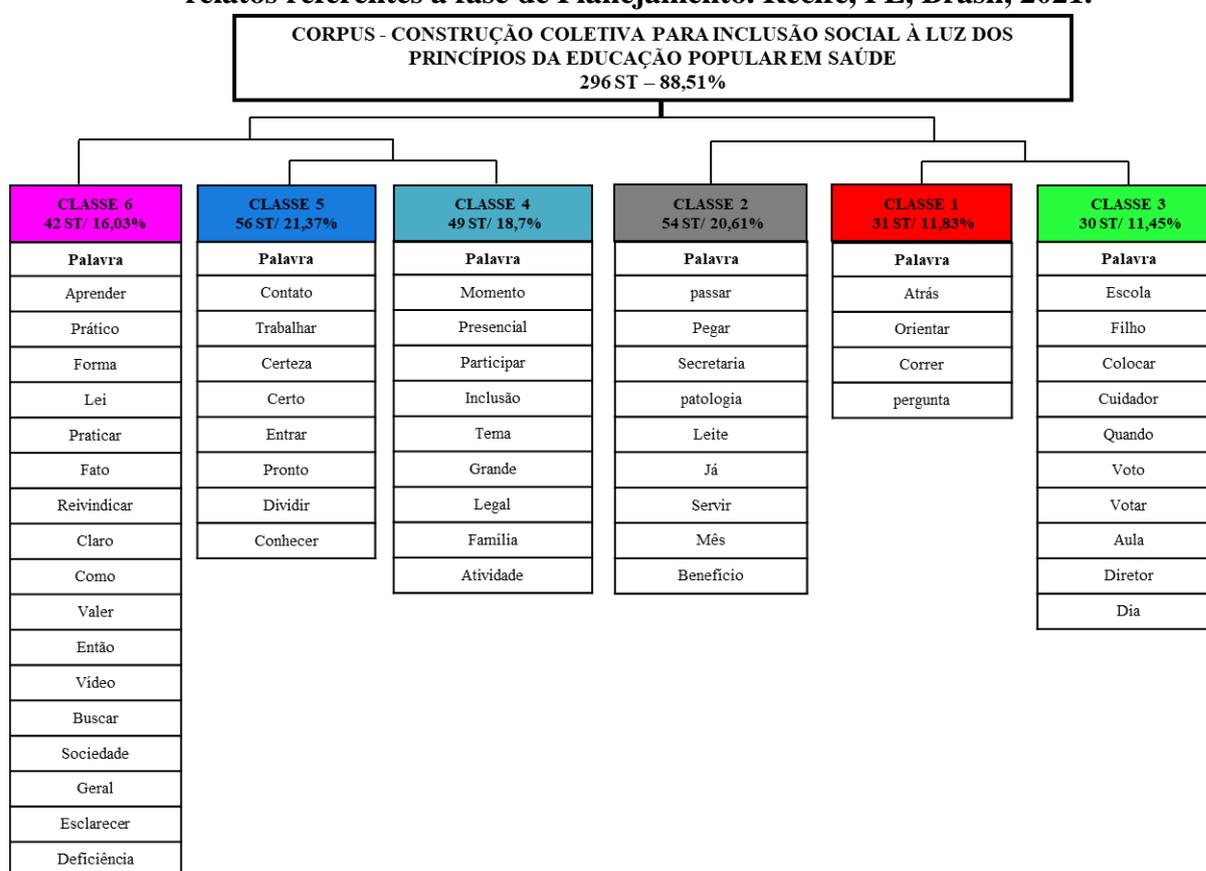
Foram realizados seis grupos focais por meio da plataforma Google Meet com oito participantes. Os encontros aconteceram às quartas-feiras, quinzenalmente, no horário das 18h30 às 20h, durante um período de três meses (Abril a Junho de 2021).

Os grupos focais foram compostos por uma mediadora, uma observadora, uma relatora, e uma média de seis participantes. Para todos os grupos focais foram utilizados os princípios da PNEPS como referencial teórico, a saber: o diálogo, a amorosidade, a problematização, a construção compartilhada do conhecimento e a emancipação, considerando o compromisso com a construção do Projeto Democrático Popular.

As falas abstraídas das participantes durante os grupos focais formaram o corpus textual “**Construção Coletiva para Inclusão Social à luz dos princípios da Educação Popular em Saúde**”. O corpus foi analisado a partir da CHD, dividido em 296 ST, relacionando 1.527 palavras que ocorreram 10.306 vezes. A CHD reteve 88,51% de aproveitamento total do corpus, gerando seis classes.

Como mostra a figura 7, primeiramente, o corpus foi dividido em dois subcorpus, o da esquerda e o da direita. O subcorpus da esquerda que originou a classe 6, sofreu uma subdivisão gerando as classes 5 e 4. O subcorpus da direita que originou a classe 2, sofreu uma subdivisão gerando as classes 1 e 3. As classes resultaram no dendrograma apresentado na figura 7, onde é possível visualizar os resultados da associação de palavras pré-determinadas ao objeto: relatos dos grupos focais à luz dos princípios teórico-metodológico da EPS, que foram consideradas com alta significância estatística quanto à frequência com que apareceram no texto, com o valor de $p < 0,0001$, após aplicação da prova do Qui-quadrado pelo software.

Figura 7 – Dendrograma da Classificação Hierárquica Descendente do Corpus - Construção coletiva para inclusão social à luz dos princípios da Educação Popular em Saúde formado pelo material textual obtido através dos relatos referentes à fase de Planejamento. Recife, PE, Brasil, 2021.

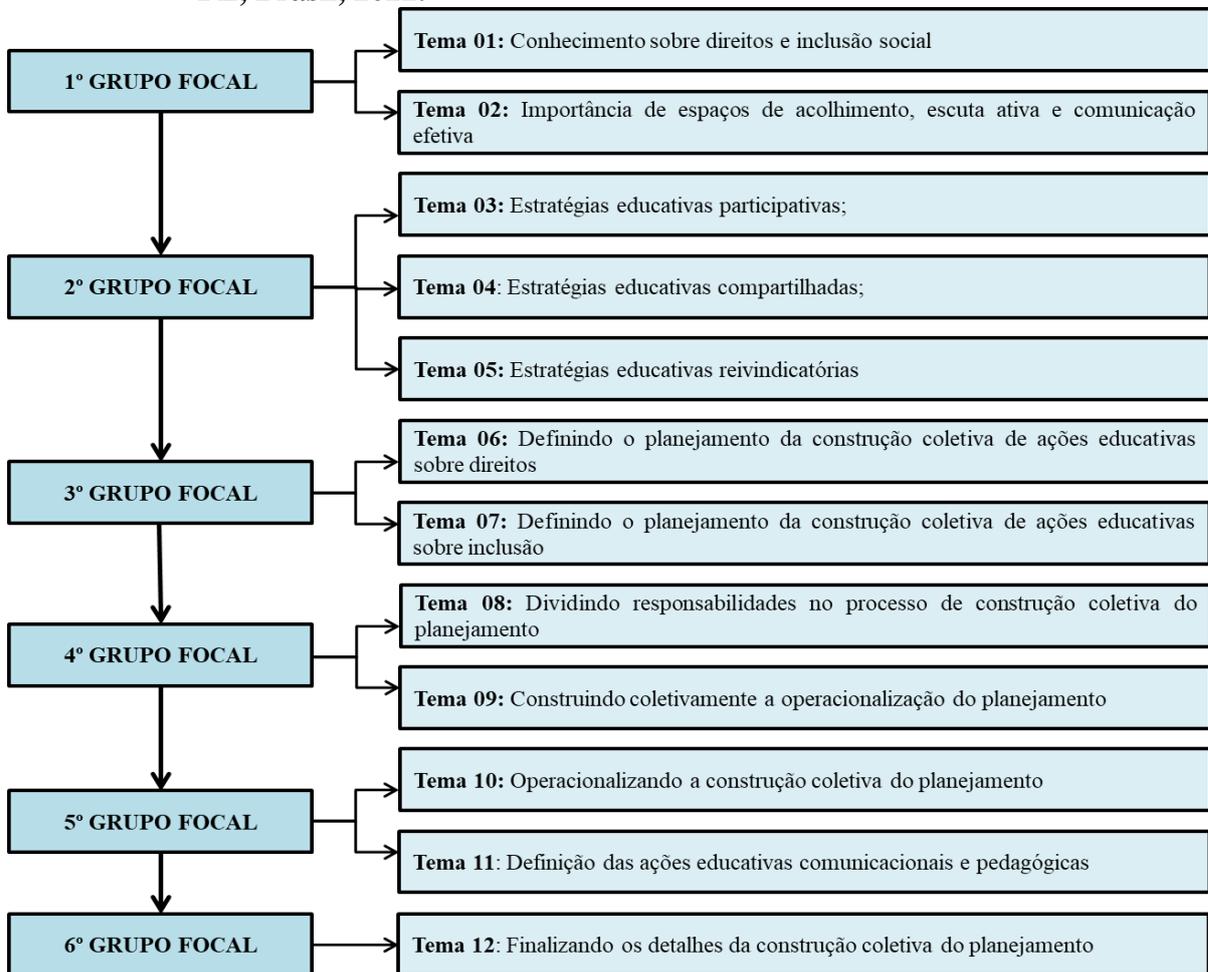


Fonte: Elaborada pela autora, 2022.

Após a análise do dendrograma e a leitura dos ST no corpus colorido apresentado pelo IRAMUTEQ, referente a cada uma das classes, observou-se que cada classe continha recortes das falas dos diversos grupos focais, por este motivo optou-se por considerar o corpus colorido, prezando primariamente pelas falas selecionadas e reportando a respectiva classe identificada.

A partir das falas do corpus colorido, elencaram-se 12 temas referentes a cada um dos grupos focais. Seguindo a ordem de ocorrência dos grupos focais, os temas foram: primeiro grupo focal (*Conhecimento sobre direitos e inclusão social; Importância de espaços de acolhimento, escuta ativa e comunicação efetiva*); segundo grupo focal (*Estratégias educativas participativas; Estratégias educativas compartilhadas; Estratégias educativas reivindicatórias*); terceiro grupo focal (*Definindo o planejamento da construção coletiva de ações educativas sobre direitos; Definindo o planejamento da construção coletiva de ações educativas sobre inclusão*); quarto grupo focal (*Dividindo responsabilidades no processo de construção coletiva do planejamento; Construindo coletivamente a operacionalização do planejamento*); quinto grupo focal (*Operacionalizando a construção coletiva do planejamento; Definição das ações educativas comunicacionais e pedagógicas*); e sexto grupo focal (*Finalizando os detalhes da construção coletiva do planejamento*) (Figura 8).

Figura 8 – Temas dos grupos focais a partir das falas do corpus colorido do IRAMUTEQ à luz dos princípios da Educação Popular em Saúde. Recife, PE, Brasil, 2022.



Fonte: Elaborada pela autora, 2022.

A seguir, os temas serão descritos dentro dos respectivos grupos focais com as classes do dendrograma seguindo a temática a qual pertencem, e a ordem de realização dos mesmos, do primeiro ao sexto grupo.

7.2.1.1 Primeiro Grupo Focal

Toda a discussão foi permeada pelo diálogo, considerando que as opiniões de cada participante eram importantes para a construção da projeção das ações, a partir de um planejamento que viabilizaria a execução das mesmas. A partir da leitura exaustiva das falas das participantes foram identificados como temas “**Conhecimento sobre direitos e inclusão social**”, e “**Importância de espaços de acolhimento, escuta ativa e comunicação efetiva**” (Quadro 10).

Quadro 10 – Temas, comentários e falas representativas do primeiro grupo focal. Recife, PE, Brasil, 2022.

TEMA	COMENTÁRIO	TRECHO DA FALA
Tema 01: Conhecimento sobre direitos e inclusão social	Durante o primeiro grupo focal, com as falas das participantes, suscitadas a partir da tempestade de ideias promovida pelo diálogo do grupo, identificou-se a existência de uma lacuna do conhecimento das mesmas, sobre os direitos garantidos por lei para as crianças e família, bem como sobre o que é inclusão.	<p><i>“Querida conhecer os direitos que tem com relação a isso, conhecer mais sobre os direitos deles mesmo”. (Classe 5)</i></p> <p><i>“Eu precisava conhecer para entender o que era inclusão, eu me sinto meio perdida, é muito vago”. (Classe 1)</i></p> <p><i>“O certo, o certo mesmo, era o direito era pra ser pra todas. Eu queria uma pessoa que orientasse a gente a esse direito que a gente tem”. (Classe 1)</i></p> <p><i>“Eu queria saber e ouvir mais sobre direitos e deveres, acolhimento e conversas, dialogar, principalmente os direitos e como reivindicá-los de fato, diálogo entre as partes seria mais significativo”. (Classe 6)</i></p> <p><i>“O conhecimento, na maioria das vezes, é negado pra gente”. (Classe 4)</i></p>
Tema 02: Importância de espaços de acolhimento, escuta ativa e comunicação efetiva	A discussão durante o grupo focal possibilitou as participantes expressarem o desejo de serem acolhidas e ouvidas em suas demandas e dificuldades.	<p><i>“Eu acho que a gente tem que ser mais ouvida, a gente tem que se impor mais”. (Classe 4)</i></p> <p><i>“O que eu queria aqui nesse grupo, era que falasse sobre a nossa luta, que quando a gente fosse perguntar algo, que seja para os nossos filhos, que tivesse a resposta na hora, que não fosse passando pra um e pra outro”. (Classe 2)</i></p>
	Outro fator que se destaca nos relatos é a necessidade de fazer valer a comunicação efetiva ao falarem e serem ouvidas, a prática do diálogo. Além da compreensão sobre a individualidade de cada criança, evidenciando na participante a percepção para acreditar nas potencialidades da criança com SCZV.	<p><i>“O que não tem é comunicação. Falta comunicação, falta inclusão, falta querer reconhecer o direito do próximo, falta o interesse da sociedade em geral”. (Classe 6)</i></p> <p><i>“O que falta é o diálogo”. (Classe 6)</i></p> <p><i>“Falta comunicação no geral lembrando que cada criança é única, não é pra tratar como receita de bolo”. (Classe 6)</i></p>
	Quando o espaço para o diálogo é criado, as dificuldades são amenizadas, como podemos ver na seguinte fala:	<i>“Já tive experiências de profissionais que me perguntavam, e a gente tinha aquele diálogo de conversar, e às vezes quando ela não me perguntava, mas eu me atrevia a dizer, porque também, nem tudo eles vão lembrar né? (Classe 3)</i>
	Também foi citada a inclusão de uma criança na escola por uma participante que obteve sucesso pelo acolhimento, receptividade e empatia.	<p><i>“Sempre eu fui bem acolhida na escola, mas sempre eu corri atrás dos direitos de minha filha sempre, sempre eu corri atrás”. (Classe 3)</i></p> <p><i>“Com a empatia de ambas às partes, com a humanidade, é muito um ato de amor e empatia, conhecimento e doação ao outro, é a partir do diálogo mesmo”. (Classe 4)</i></p>

Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

7.2.1.2 Segundo Grupo Focal

A partir da leitura exaustiva das falas das participantes, as estratégias foram classificadas em temas com base no referencial teórico da PNEPS, a saber: participativa, compartilhada e reivindicatória. Os temas identificados nesse grupo focal foram: **“Estratégias educativas participativas; Estratégias educativas compartilhadas; e, Estratégias educativas reivindicatórias”** (Quadro 11).

Quadro 11 – Temas, comentários e falas representativas do segundo grupo focal. Recife, PE, Brasil, 2022.

TEMA	COMENTÁRIO	TRECHO DA FALA
Tema 03: Estratégias educativas participativas	Reconhecimento da necessidade da realização de estratégias de ações educativas que envolvessem a participação de colaboradores externos à pesquisa, para auxiliar na construção coletiva do conhecimento, no qual elas estivessem participando diretamente por meio do diálogo.	<p><i>“Que tivesse outras pessoas pra chegar e pra explicar direitinho, falar sobre nossos direitos, que a gente tem”. (Classe 3)</i></p> <p><i>“Poderia ser um convidado, poderia trazer essas leis”. (Classe 6)</i></p> <p><i>“Então assim, um advogado pra esclarecer, na prática”. (Classe 6)</i></p> <p><i>“Seria muito mais fácil a assistente social que nos orientasse, a gente iria e facilitava o nosso alcance desses objetivos, sem ter um desgaste emocional muito grande”. (Classe 2)</i></p> <p><i>“Pessoas que através do seu conhecimento, da sua vivência prática-profissional, conseguisse nos direcionar para que a gente consiga nossos direitos”. (Classe 4)</i></p>
	Conteúdos abordados por meio de uma linguagem acessível e com metodologias ativas usando o lúdico para compartilhar conhecimento: mostrando, vendo, escutando, desenhar, praticar.	<p><i>“Eu sugiro assim, para quem não conhece acho que seria trazendo mesmo, mostrando realmente qual a lei, qual o artigo, nós precisamos de exemplos práticos”. (Classe 6)</i></p> <p><i>“E abordar com a gente, com a linguagem que todas nós possamos contemplar. Uma linguagem simples né, porque se ele chegar aqui, e falar com uma linguagem burocrática, a maioria vai ficar a mercê”. (Classe 5)</i></p> <p><i>“A gente aprende vendo e escutando, vendo vídeo sobre leis, vendo vídeo sobre alguém que já chegou e conseguiu”. (Classe 6)</i></p> <p><i>“Então assim, o que ficaria melhor pra nós é a forma prática, é como a colega aqui falou, a gente só começa a aprender de fato, quando a gente começa a praticar”. (Classe 6)</i></p>
Tema 04: Estratégias educativas compartilhadas	As falas também ressaltaram a valorização que elas dão a vivência de seus pares, bem como ao conhecimento prévio adquirido por meio das experiências do dia-a-dia, solicitando que também fossem desenvolvidos momentos de compartilhamento e interação entre elas e com outras mães que vivenciam o mesmo contexto,	<p><i>“Se tiver uma pessoa, que já passou por tudo isso, então nosso conhecimento vai se unir e vai ser um conhecimento coletivo”. (Classe 2)</i></p> <p><i>“Vou exercitar aquilo que eu aprendi, através do meu conhecimento, mas também através da minha vivência. A experiência de outras mães contribui no conhecimento da gente, porque já é uma prática né?”. (Classe 5)</i></p> <p><i>“Uma das formas que a gente tem de aprender é uma</i></p>

Continua

	valorizando a rede de apoio entre famílias como fortaleza para a inclusão.	<i>ajudando a outra”. (Classe 6)</i>
	As participantes compararam a possibilidade de geração de conhecimento pelo grupo, como o trabalho de uma colmeia, onde todas, de forma compartilhada, buscam alcançar um só objetivo.	<i>“É isso, em vez de ser um conhecimento individual, vai ser compartilhado, e deixa de ser só um. É igual uma colmeia de abelha, é assim que eu estou vendo o nosso grupo né, é uma colmeia aonde a gente vai compartilhando deveres, compartilhando experiências e conhecimento pra chegar ao todo”. (Classe 5)</i>
Tema 05: Estratégias educativas reivindicatórias	A busca pelo conhecimento com o objetivo reivindicatório por parte das participantes, ao abordar em seu discurso a bandeira da luta diária pela efetivação dos seus direitos e inclusão social das crianças com SCZV. As falas abordam estratégias de educação com cunho reivindicatório, aquele que busca transformar o seu meio, e no caso das participantes no envolvimento para a mobilização pelo direito.	<i>“Então assim, para fazer valer os direitos, fazer uma comissão e de fato na prática reivindicar buscar nossos direitos, os direitos que são assegurados por lei aos nossos filhos, mas que na prática não são realizados. Então como de fato ter na prática esse conhecimento, esse cunho de reivindicar, de buscar de fato”. (Classe 6)</i> <i>“Mostrando de fato como podemos fazer valer nosso direito, direcionando realmente ‘olhe, você vai fazer assim, você vai procurar’, qual é o órgão que a gente vai ter que ir, pra poder reivindicar o direito do nosso filho”. (Classe 1)</i> <i>“Os argumentos corretos, da forma correta, e com tudo na mão, nós vamos reivindicar de fato o que é nosso de direito, né? Então assim, não só falar nos termos que eles sabem, mas nos termos mais popular pra nos esclarecer, tirar todas as dúvidas e realmente direcionar”. (Classe 6)</i>

Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

7.2.1.3 Terceiro Grupo Focal

O foco do planejamento se deu no intuito de que as ações voltadas para a temática dos direitos e inclusão social dessas famílias fossem desenvolvidas por meio de encontros **acolhedores**, desenvolvidos a partir do **diálogo** e da **comunicação**, com a finalidade de gerar novos **conhecimentos**, como podemos observar nos relatos.

“Acho que tem que ser esses dois temas principais: direitos e inclusão”. (Classe 2)

“Todos esses quatro temas: diálogo, acolhimento, comunicação, conhecimento, eles andam juntos, porque se a partir do momento que a gente for pra um tópico, como inclusão e direitos, que a gente elegeu, se não estiver baseado nos outros quatro, fica faltando alguma coisa né?”. (Classe 4)

“Então, eles têm que andar juntos, é como se eles fossem o pilar pra que a gente consiga alcançar o nosso objetivo maior, que é construir essas atividades e se empoderar. Então esses quatro temas ficam dentro dos outros dois temas maiores: direitos e inclusão”. (Classe 4)

A análise das falas possibilitou a formulação dos seguintes temas: “**Definindo o planejamento da construção coletiva de ações educativas sobre direitos**”; e “**Definindo o planejamento da construção coletiva de ações educativas sobre inclusão**” (Quadro 12).

Quadro 12 – Temas, comentários e falas representativas do terceiro grupo focal. Recife, PE, Brasil, 2022.

TEMA	COMENTÁRIO	TRECHO DA FALA
Tema 06: Definindo o planejamento da construção coletiva de ações educativas sobre direitos	As participantes relataram que gostariam que as ações educativas sobre a temática do direito ocorresse de forma explicativa, problematizadora, por meio de perguntas e respostas, com a construção de caminhos e direcionamentos que pudessem levá-las a efetivação dos direitos.	<i>“Queremos que nos expliquem as leis, respondam nossas dúvidas, mostrem caminhos e direcionamentos, compartilhem experiências”.</i> (Classe 2)
	As ferramentas solicitadas para serem utilizadas na construção coletiva do conhecimento foram: vídeos, rodas de conversa, debate, orientações específicas, encontros presenciais, retratando que as ações educativas ocorressem de forma lúdica, como vemos nas falas.	<i>“Podemos aprender por meio de vídeos, conversa, debate, orientações específicas, encontros presenciais, rodas de práticas”.</i> (Classe 2) <i>“E aí pra mim, agora concluiu: numa roda de conversa”.</i> (Classe 5)
	Os colaboradores indicados por elas perpassaram pela solicitação de uma equipe multiprofissional, além de incluírem representante do seu contexto de história de vida.	<i>“Acho que poderíamos acrescentar um profissional da educação especial: professor ou psicopedagogo”.</i> (Classe 4) <i>“Gostaria de acrescentar profissional da saúde, que aí pode ser um neuropediatra”.</i> (Classe 5) <i>“Gostaríamos de ter acesso a profissional de direito, advogado, assistente social, outras mães, profissional da educação”.</i> (Classe 4)
Tema 07: Definindo o planejamento da construção coletiva de ações educativas sobre inclusão	Para o tema inclusão, as participantes relataram que gostariam que as ações educativas fossem expositivas e dialogadas, compartilhando sobre vivências semelhantes.	<i>“E sobre inclusão, é legal falarmos sobre as praças, as ruas, onde a gente vê que a inclusão, de fato, acontece, além da escola. Visualizando outras realidades, que sejam mais próximas da gente”.</i> (Classe 2)
	As falas retrataram que, como ferramentas para a construção das ações educativas, foram solicitadas o compartilhamento de experiências, o diálogo.	<i>“Numa roda de conversa”.</i> (Classe 2) <i>“Visualizando realidades próximas, que eu acredito que existam”.</i> (Classe 2)
	Quanto aos colaboradores solicitados pelas participantes evidenciou-se a necessidade da presença de pessoas que vivenciavam o mesmo contexto, representantes do governo da cidade em que moravam, além da valorização da participação da família, incluindo a figura paterna.	<i>“Outras mães, família, representantes da prefeitura”.</i> (Classe 2) <i>“Família, lembrando também da figura paterna, porque muitas mães andam sozinhas, quer queira quer não, a família é muito importante e tem um papel muito importante na questão da inclusão”.</i> (Classe 4)

Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

Quanto ao local de realização, as participantes expressaram a vontade sobre a possibilidade de serem realizados encontros presenciais para implementação da Ação Educativa. Havia uma possibilidade, ainda que remota, das ações acontecerem de forma presencial, pois, devido as recomendações sanitárias do Plano de Convivência com a COVID-19, a exigência era manter o distanciamento mínimo de dois metros, usar máscara e álcool em gel, caso as participantes se sentissem seguras. Logo, para além da modalidade virtual por meio do Google Meet, a presencial também foi considerada.

“Eu concordo com encontros presenciais”. (Classe 2)

“Sim, presencial seria muito bom né, pra gente”. (Classe 2)

“Seria muito bom também. Se conseguirmos algum momento presencial assim, poderíamos nos reunir”. (Classe 2)

As solicitações indicaram que, em caso da possibilidade de ser presencial, acontecessem em cenários de inclusão, como escola, espaço do NAMNI.

“Poderia ser numa praça, numa escola, num local amplo”. (Classe 2)

“Se conseguirmos algum momento presencial, pode ser numa escola que ficasse mais perto pra todo mundo”. (Classe 2)

“Uma sala ou um ambiente bem espaçoso, naquela parte da APAMI”. (Classe 2)

7.2.1.4 Quarto Grupo Focal

Nesse grupo focal, a análise das falas, a partir de uma proposta prática para discussão, suscitaram-se dois temas práticos: **“Dividindo responsabilidades no processo de construção coletiva”**; e **“Definindo o planejamento da construção coletiva de ações educativas sobre inclusão”** (Quadro 13).

Quadro 13 – Temas, comentários e falas representativas do quarto grupo focal. Recife, PE, Brasil, 2022.

TEMA	COMENTÁRIO	TRECHO DA FALA
Tema 08: Dividindo responsabilidades no processo de construção coletiva	<p>Pôde-se evidenciar que, a disposição individual transformou-se em compartilhamento e disposição mútua para executar cada tarefa, a começar pela mobilização e motivação para participar ativamente do processo.</p>	<p><i>“Essa lista de tarefas a gente vai agora nomear e se dividir e se responsabilizar por entrar em contato, uma força tarefa”. (Classe 5)</i></p> <p><i>“Todas vão trabalhar, porque cada uma conhece alguém diferente e vamos entrar em contato com cada um, pra ver quem tem disponibilidade”. (Classe 5)</i></p>
	<p>As participantes também se dispuseram a contatar os colaboradores de sua rede de conhecimento com o auxílio da mediadora.</p>	<p><i>“Eu posso ficar responsável pra conseguir um advogado, eu tenho conhecimento de uma advogada, ela é dessa causa em específico, eu queria convidar ela”. (Classe 5)</i></p> <p><i>“Eu tenho um contato com assistente social, eu acho que se entrasse em contato com ela, ela se disponibilizaria porque ela é muito do bem”. (Classe 5)</i></p> <p><i>“Eu posso falar com meu sobrinho, que está trabalhando na prefeitura, ele pode muito bem conversar com uma pessoa lá de dentro, é mais fácil né?”. (Classe 5)</i></p> <p><i>“A professora de minha filha é uma soma positiva, ela tem especialização nessa área, como ela é pedagoga fica muito mais fácil pra gente”. (Classe 4)</i></p> <p><i>“Tem a profissional do meu filho, ela é fisioterapeuta, ela é excelente”. (Classe 4)</i></p> <p><i>“Eu sugiro a coordenadora do nosso centro, e a gente poderia também botar a neuro também”. (Classe 2)</i></p> <p><i>“Eu posso fazer o contato com outras mães de crianças como as da gente”. (Classe 4)</i></p>
Tema 09: Construindo a operacionalização do planejamento coletivo	<p>Com o estabelecimento de um movimento de interação extremamente fortalecido entre as participantes, elas também elencaram o desenvolvimento e os prazos para cumprimento das tarefas.</p>	<p><i>“Semana que vem, até a próxima terça-feira, aí assim quem conseguir falar posta no grupo ‘consegui’ e se tiver um resultado positivo, já posta logo no grupo e, se não, insiste mais um pouquinho pra ver se topam”. (Classe 2)</i></p> <p><i>“Segunda-feira, pronto dia 31. Segunda-feira não, sabe por quê? Porque amanhã já é quinta né isso? Então, vamos deixar pra sexta-feira da semana que vem”. (Classe 5)</i></p>

Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

As tarefas desenvolvidas durante o quarto grupo focal e nos dias que se seguiram foram:

- *Contatar um profissional do Direito (advogado especializado na área);*
 - As participantes deram três sugestões de quem deveria ser esse profissional e três participantes (E06, E07 e A01) ficaram responsáveis por entrar em contato

- com cada um deles, com um prazo de dois dias para retornar com a resposta para a mediadora do grupo;
- No retorno da tarefa, as três participantes trouxeram respostas positivas dos profissionais em aceitar participar.
 - Logo após, a mediadora entrou em contato para verificar a disponibilidade de data e horário e agendou o encontro. Apenas o colaborador sugerido pela participante E06 se dispôs com data e horário para contribuir com o grupo.
- *Contatar um profissional da Assistência Social;*
 - As participantes deram uma sugestão de quem deveria ser esse profissional e a participante E07 ficou responsável por entrar em contato, com um prazo de seis dias para retornar com a resposta para a mediadora do grupo.
 - No retorno da tarefa a participante E07 relatou que a profissional não se disponibilizou em participar, no entanto sugeriu uma colega de profissão, que após realizar o contato aceitou contribuir com o grupo.
 - Logo após a mediadora entrou em contato para verificar a disponibilidade de data e horário e agendou o encontro.
 - *Contatar um profissional da Educação (especializado em educação especial);*
 - As participantes deram três sugestões de quem deveria ser esse profissional e três participantes (A01, E01 e E06) ficaram responsáveis por entrar em contato com cada um deles, com um prazo de dois dias para retornar com a resposta para a mediadora do grupo;
 - No retorno da tarefa, apenas duas participantes (A01 e E06) trouxeram respostas positivas dos profissionais em aceitar participar.
 - Logo após, a mediadora entrou em contato para verificar a disponibilidade de data e horário e agendou o encontro. Apenas o colaborador sugerido pela participante A01 se dispôs com data e horário para contribuir com o grupo.
 - *Contatar um profissional da Saúde (especializado em Necessidades Especiais de Saúde);*
 - As participantes deram três sugestões de quem deveria ser esse profissional e três participantes (E06, E07 e a mediadora) ficaram responsáveis por entrar em contato com cada um deles, com um prazo de nove dias para retornar com a resposta para a mediadora do grupo;
 - No retorno da tarefa, apenas a mediadora conseguiu disponibilidade de data e horário e agendou o encontro.

- *Contatar uma mãe de criança com necessidades especiais de saúde;*
 - As participantes deram, cada uma, uma sugestão de quem deveria ser essa colaboradora e todas, inclusive a mediadora, ficaram responsáveis por entrar em contato com cada um deles, com um prazo de oito dias para retornar com a resposta para a mediadora do grupo;
 - No retorno da tarefa, apenas a mediadora conseguiu disponibilidade de data e horário e agendou o encontro.
- *Contatar uma representante do NAMNI;*
 - As participantes deram a sugestão de que esse representante deveria ser a coordenadora, mas por impossibilidade, a mesma indicou que a vice-coordenadora a representasse.
 - A mediadora ficou responsável por entrar em contato com ela, com um prazo de oito dias.
 - A mediadora conseguiu disponibilidade de data e horário e agendou o encontro.
- *Contatar o representante da Secretaria de Saúde;*
 - A mediadora deu uma sugestão de que esse representante deveria ser a Coordenadora de Saúde da Criança e o grupo concordou.
 - A mediadora ficou responsável por entrar em contato com ela, com um prazo de trinta dias.
 - A mediadora conseguiu disponibilidade de data e horário e agendou o encontro.
- *Contatar o representante da Prefeitura da cidade;*
 - As participantes deram uma sugestão de que esse representante deveria ser o Prefeito ou seu assessor, e a participante E06 ficou responsável por entrar em contato, com um prazo de nove dias para retornar com a resposta para a mediadora do grupo.
 - Dentro do prazo estabelecido, o retorno não foi positivo, pois não foi possível um contato com o prefeito e/ou seu assessor.
 - Após três meses de tentativa, pela mediadora do grupo, conseguiu-se o agendamento do encontro com o Secretário de Governo da Prefeitura do município (representante do Prefeito).

7.2.1.5 Quinto Grupo Focal

A construção do cronograma considerando os tópicos: *proposta; colaborador convidado; temática abordada; data; modalidade; local; status de execução*, permitiu a elaboração dos temas desse quinto grupo focal: **“Operacionalizando o planejamento coletivo”**; e **“Definição das ações educativas comunicacionais e pedagógicas”** (Quadro 14).

Quadro 14 – Temas, comentários e falas representativas do quinto grupo focal. Recife, PE, Brasil, 2022.

TEMA	COMENTÁRIO	TRECHO DA FALA
Tema 10: Operacionalizando o planejamento coletivo	Observou-se que a construção do cronograma de atividades de forma coletiva, no qual cada uma teve sua parcela de contribuição, a partir da lista de tarefas, foi executada com muito empenho e vontade pelas participantes, como mostra as falas. As participantes conseguiram contatar e agendar com a maioria dos colaboradores convidados.	<p>“A gente conseguiu a advogada ela deu ok, é especialista em direito da saúde e direito inclusivo, ela é da área específica mesmo, trabalha com isso, eu achei ela uma pessoa sensacional, se mostrou extremamente solícita e olha que ela nem me conhecia”. (Classe 5)</p> <p>“O profissional da prefeitura, entrei em contato, mas não teve resposta, mas ele disse que ia ficar responsável pra falar com o prefeito e outras pessoas, e eu já deixei marcado o dia”. (Classe 2)</p> <p>“Fiz o contato com uma mãe que é bem empoderada e ela topou participar de um momento com a gente pra compartilhar as experiências”. (Classe 5)</p>
	Definiu-se também onde e quando os GO ocorreriam tanto virtuais, quanto presenciais, e o que seria abordado por cada colaborador convidado.	<p>“A faculdade que tem o auditório, poderia ser falado pra ir pra lá porque é um ambiente propício pra isso, a universidade de vitória”. (Classe 2)</p> <p>“No NANMI vai ser naquele espaço né, que é aberto né, e pode ser viável”. (Classe 5)</p> <p>“Já tem essas duas datas. E a ideia é a professora da escola trazer a bagagem dela de formação, junto com as experiências dessa parte de inclusão escolar”. (Classe 4)</p>

Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

Tema 11: Definição das ações educativas comunicacionais e pedagógicas

A definição da estratégia de execução, temas e modalidade de encontro para cada colaborador convidado foram as seguintes:

- **Médica Neurologista do NAMNI**
 - Tema: *Prognóstico atual da SCZV e os direitos da saúde*
 - Estratégia: *Tira-dúvidas*
 - Modalidade: *Virtual*
 - Ferramenta: *Google Meet*

- **Advogada especializada na área**
 - Tema: *Direito inclusivo*
 - Estratégia: *Roda de conversa com orientações direcionadas*
 - Modalidade: *presencial*
 - Local: *Centro Acadêmico da Vitória (UFPE-CAV)*
- **Assistente Social do NAMNI**
 - Tema: *Direito inclusivo sob o olhar da Assistência Social*
 - Estratégia: *Debate*
 - Modalidade: *Presencial*
 - Local: *NAMNI*
- **Líder de uma Organização Não Governamental (ONG) para crianças com SCZV;**
 - Tema: *Compartilhando experiências sobre direitos e inclusão social*
 - Estratégia: *Roda de conversa*
 - Modalidade: *Virtual*
 - Ferramenta: *Google Meet*
- **Enfermeira e Coordenadora do NAMNI;**
 - Tema: *O papel do NAMNI nos direitos e na inclusão social*
 - Estratégia: *Roda de conversa*
 - Modalidade: *Presencial*
 - Local: *NAMNI*
- **Professora da Educação Infantil**
 - Tema: *Inclusão escolar*
 - Estratégia: *Oficina*
 - Modalidade: *Presencial*
 - Local: *NAMNI*
- **Coordenadora de Saúde da Criança da Secretaria Municipal de Saúde (SMS);**
 - Tema: *O papel da Secretaria de Saúde no acesso aos recursos de direito*
 - Estratégia: *Roda de conversa*
 - Modalidade: *Presencial*
 - Local: *Secretaria Municipal de Saúde*
- **Secretário de Governo do município;**
 - Tema: *Urbanização, acessibilidade e recursos: propostas para inclusão*
 - Estratégia: *Debate*

- Modalidade: *Presencial*
- Local: *Prefeitura Municipal da cidade*

7.2.1.6 Sexto Grupo Focal

Neste último grupo focal, após análise das falas, o tema elencado foi: **“Finalizando os detalhes da construção coletiva do planejamento”** (Quadro 15).

Quadro 15 – Temas, comentários e falas representativas do sexto grupo focal. Recife, PE, Brasil, 2022.

TEMA	COMENTÁRIO	TRECHO DA FALA
Tema 12: Finalizando os detalhes da construção coletiva do planejamento	As falas deixaram claro que a construção coletiva possibilitou, passo a passo, a cada grupo focal, a demonstração pelas participantes de que, ainda que estivessem contando com a presença de um colaborador para compartilhar seus saberes, elas eram as protagonistas das atividades planejadas.	<p>“Captar dele conhecimento, para a gente se empoderar, ter conhecimento, e esse é o objetivo da gente que seja um momento de enriquecimento e de crescimento quero que esses momentos sejam bem interativos”. (Classe 4)</p> <p>“E é isso aí, é só assim que a gente consegue alguma coisa, a gente não pode só ficar na zona de conforto, temos que ir atrás mesmo”. (Classe 1)</p> <p>“O mais difícil era conseguir as pessoas, mas agora eu vou deixar minhas perguntas preparadíssimas, de pouquinho em pouquinho nosso grupo e nossa agenda foi enchendo, vamos lá”. (Classe 1)</p>

Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

7.3 Fase III – Realizando as atividades previstas

A implementação das atividades previstas objetivou colocar em prática o planejamento da Ação Educativa à luz da Educação Popular em Saúde. Os encontros, por meio da técnica de GO, possibilitou a atuação ativa das participantes para o desenvolvimento de estratégias e métodos que proporcionassem soluções para os problemas projetados na fase II.

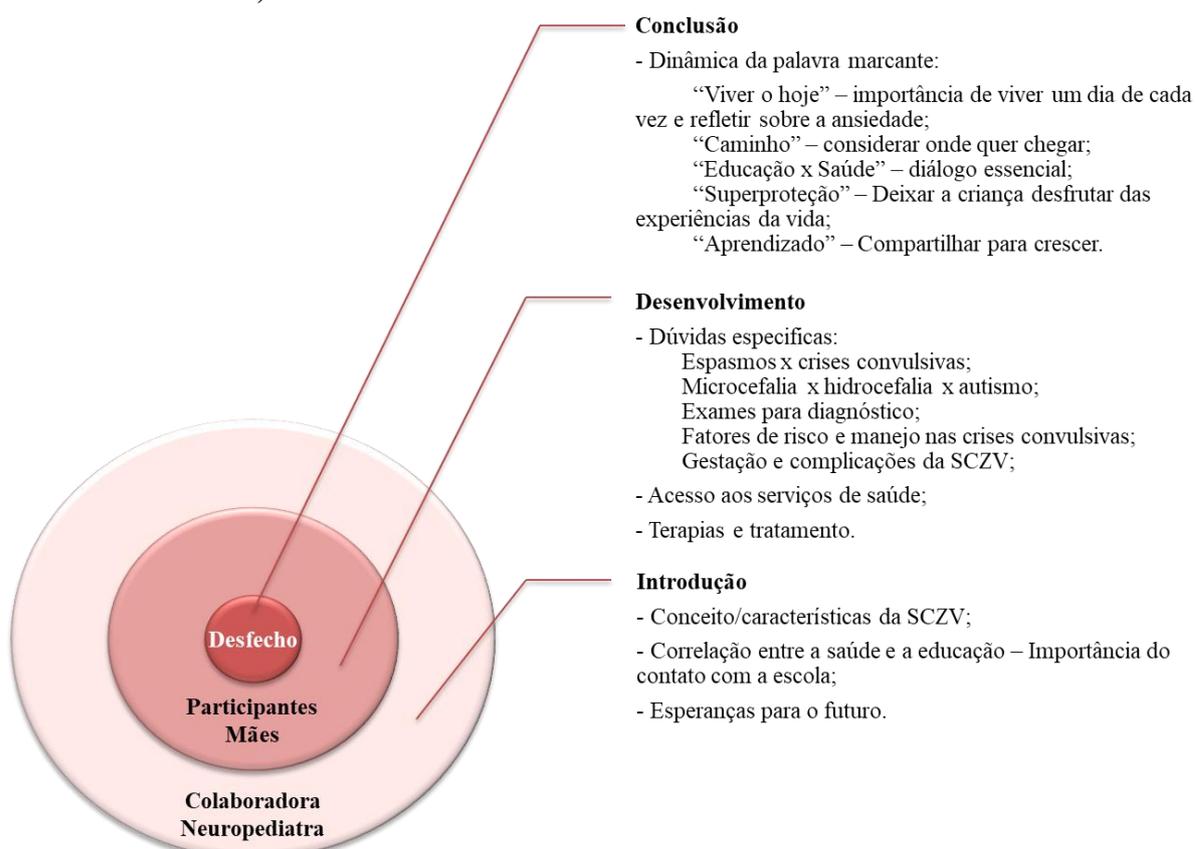
7.3.1 Primeiro encontro do GO com a Profissional da Saúde

Esse encontro foi realizado de forma virtual pelo Google Meet, como previsto no planejamento e agendamento com a colaboradora. A colaboradora convidada foi uma médica, especialista em neuropediatria, que atuava na área da SCZV desde 2015, no Brasil.

Com a criação de um ambiente de conversa leve, acolhedor e esclarecedor, a colaboradora abriu a discussão com o grupo abordando os conceitos e as características voltadas aos prognósticos e descobertas relacionadas à SCZV. As participantes buscaram expor suas dúvidas, apresentando a realidade vivenciada no seu dia-a-dia, que possibilitou o desenvolvimento do grupo de forma autônoma durante todo o processo.

Utilizou-se como dinâmica para o grupo o desafio de escolher palavras ditas durante as falas da colaboradora que marcaram as mães e como elas refletiam sobre a palavra escolhida. Dessa forma foi possível ponderar sobre a relação e a interação do grupo, demonstrando o alcance das expectativas das participantes que verbalizaram satisfação ao final do encontro (Figura 9).

Figura 9 – Desenvolvimento e repercussão do primeiro Grupo Operativo. Recife, PE, Brasil, 2022.



Fonte: Elaborada pela autora, 2022.

7.3.2 Segundo encontro do GO com o Profissional do Direito

Realizado com uma advogada, especialista em Direito à Saúde e Médico, Direito da Pessoa com Deficiência, esse encontro ocorreu de forma presencial numa sala de uma Universidade Pública da cidade onde a pesquisa foi desenvolvida, mediante autorização de uso do espaço.

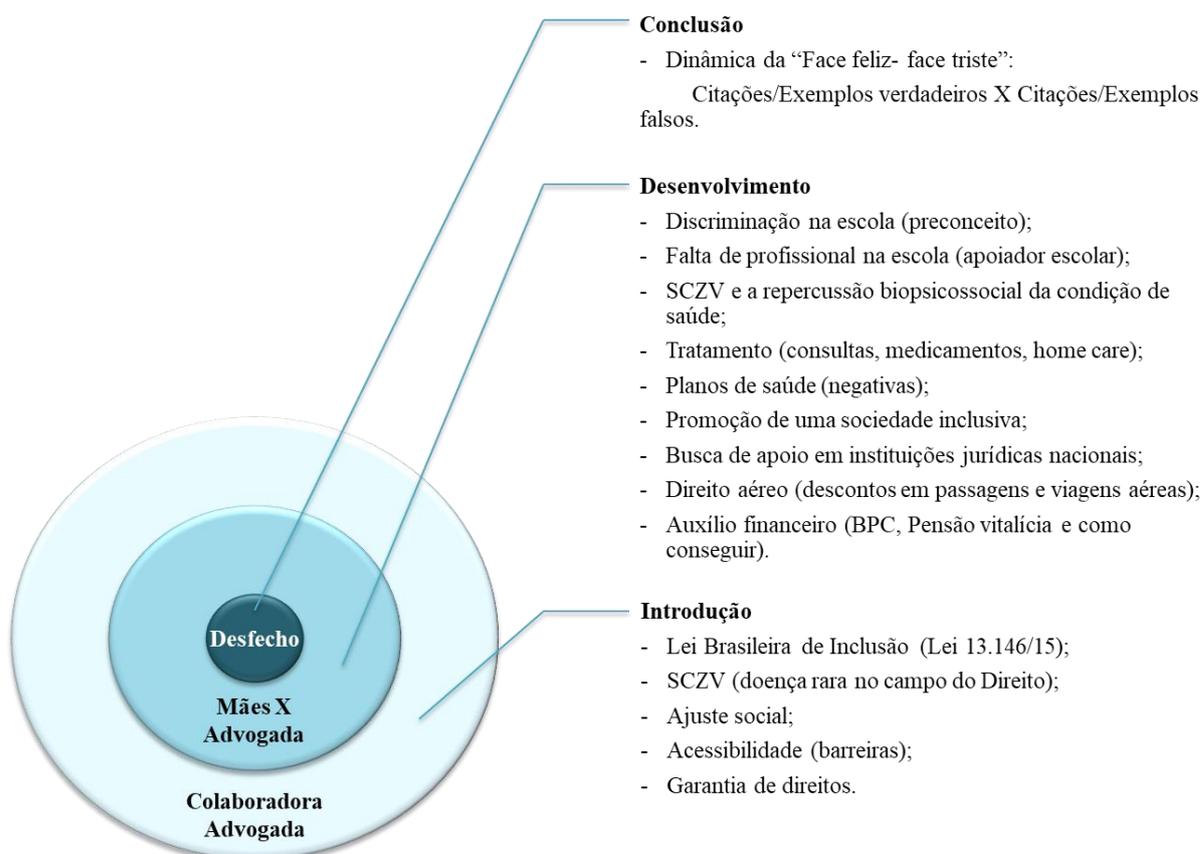
Atendendo ao planejado pelas participantes, a colaboradora, buscando facilitar a compreensão e nivelamento do grupo, iniciou com uma breve apresentação da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Expondo que essa lei promove conceitos e parâmetros para o ajuste da sociedade.

“É uma lei federal muito importante que trouxe muitas modificações para o universo da pessoa com deficiência e todo cidadão precisa conhecer essa lei, porque a partir dela estamos conseguindo efetivar muitas coisas. Então tem 6 anos que estamos conseguindo alguns direitos lá no congresso nacional; projeto de lei; melhoria e inclusão social na escola; melhoria na saúde, tudo a gente vem usando essa lei”.

“No fundo, quem é deficiente é a sociedade que não consegue acolher a coletividade. Porque todos nós somos diferentes, a deficiência é uma condição da pessoa, ela não diminui e nem leva a pessoa a um patamar superior”.
(Advogada - Grupo Operativo)

Os diálogos com as orientações e os direcionamentos se relacionaram à acessibilidade (barreiras sociais), preconceito (discriminação), prognósticos (biopsicossocial), tratamento (público e planos de saúde), escola (apoiador escolar) e auxílio financeiro (BPC e pensão vitalícia) (Figura 10).

Figura 10 – Desenvolvimento e repercussão do segundo Grupo Operativo. Recife, PE, Brasil, 2022.



Fonte: Elaborada pela autora, 2022.

A dinâmica da “face feliz - face triste” se desenvolveu com citações de situações expostas pela advogada e pelo grupo durante a reunião. Em caso da participante considerar

verdadeiro ela levantava a “face feliz”, em caso de achar falso levantava a “face triste”. Buscou-se refletir na compreensão plena do entendimento acerca do que foi discutido no grupo.

A advogada finalizou agradecendo e relatando a satisfação em falar sobre os direitos de pessoas com deficiência. As mães participaram ativamente durante o grupo operativo com questionamentos ou com expressões corporais, na busca pela resolução de suas dúvidas e revelação de ideias e sugestões e ao final revelaram que o aprendizado do grupo foi essencial para continuarem ativas na causa dos seus filhos. Ressalta-se aqui a última fala da advogada, eleita durante o grupo como representativa da reunião.

“Muitos advogados não sabe o que eu estou dizendo aqui, porque pensam que a pessoa com deficiência é minoria e não procura estudar, mas não são minorias. São vulneráveis, mas minoria não. E aí eu acho que temos que levar isso para todos... É importante que vocês que estão na ponta também multipliquem informações, sendo agentes transformadores e discutindo coisas que acham errado”.

(Advogada - Grupo Operativo)

7.3.3 Terceiro encontro do GO com o Profissional da Assistência Social

O encontro aconteceu de forma presencial no espaço da recepção do NAMNI, num dia em que não estava acontecendo atendimento ao público. Participou como colaboradora a Assistente Social do NAMNI. Nesse GO utilizou-se como técnica de comunicação para impulsionar a discussão, a dinâmica do “quebra-cabeça”, que consistia em montar a figura, que era o símbolo do grupo, que demonstrava um círculo de pessoas com diferentes condições de vida, de mãos dadas.

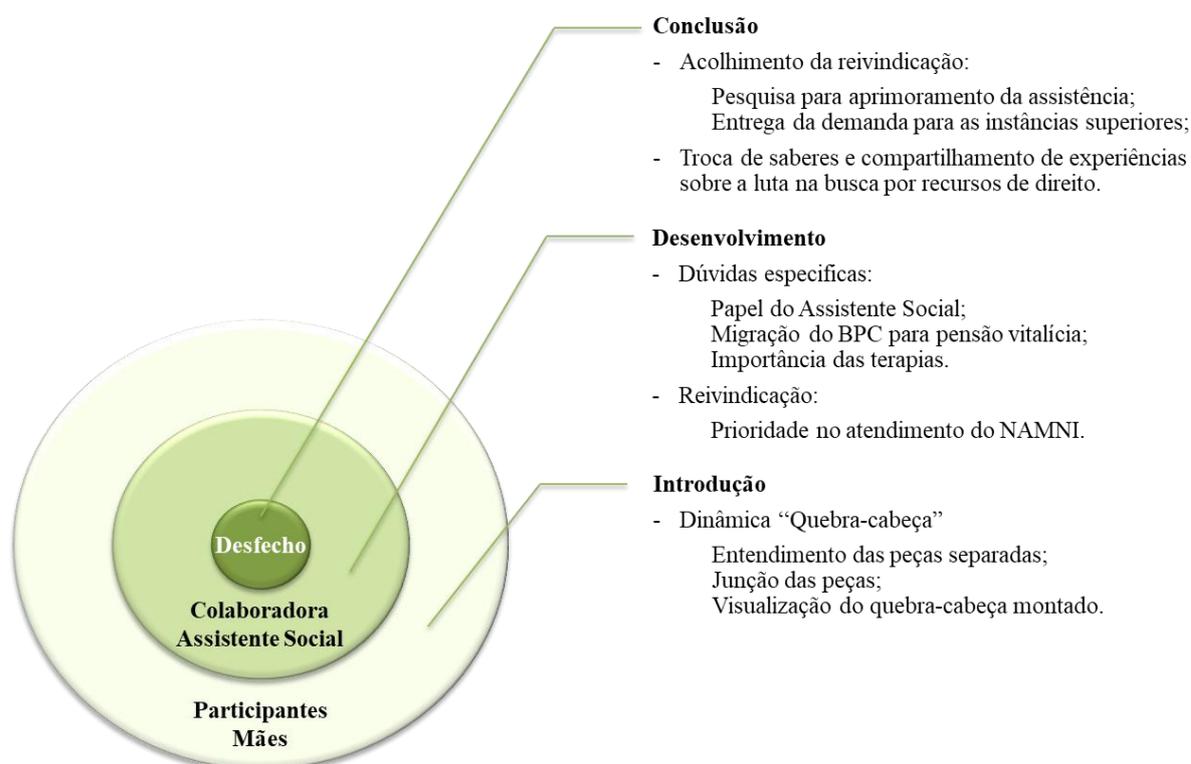
Cada participante recebeu uma peça do quebra-cabeça e precisavam tentar identificar que o que via em sua peça e, logo após, juntas fizeram a montagem. Após a montagem, todas passaram a entender a imagem. Com a dinâmica, foi possível refletir que, na vida, recebemos “peças” para o nosso “quebra-cabeça” que não entendemos no momento (filhos com SCZV), com vivência diária começamos a tentar compreender o processo (diagnóstico e prognóstico da condição de saúde deles), a partir disso iniciamos a caminhada do entendimento (juntar as peças), e só durante (o dia-a-dia) e após a montagem final é que entendemos o quanto valeu a pena (as grandes e pequenas conquistas).

“Sozinhas ninguém sai do lugar, mas juntas conseguimos desvendar coisas que antes não sabíamos”.

(Mães - Grupo Operativo)

A colaboradora iniciou o diálogo abordando a importância das peças na nossa vida, retomando a ideia da dinâmica feita anteriormente. Dispôs-se a responder as dúvidas que versaram sobre o papel do Assistente Social na causa da SCZV, o que é necessário para migrar do BPC para a pensão vitalícia, realização das terapias como fator importante no processo de adaptação, priorização na marcação de consultas e atendimento no NAMNI (Figura 11).

Figura 11 – Desenvolvimento e repercussão do terceiro Grupo Operativo. Recife, PE, Brasil, 2022.



Fonte: Elaborada pela autora, 2022.

A finalização do grupo aconteceu com uma sessão de agradecimentos por parte da colaboradora que se disponibilizou em realizar um levantamento das demandas apresentadas através das mães, para o aprimoramento da assistência ofertada no NAMNI. A reunião contou com a participação ativa das envolvidas a partir da troca de informações e memórias, movimento que contribuiu no desenvolvimento de novos saberes através da troca das mães com a colaboradora e entre elas como pares.

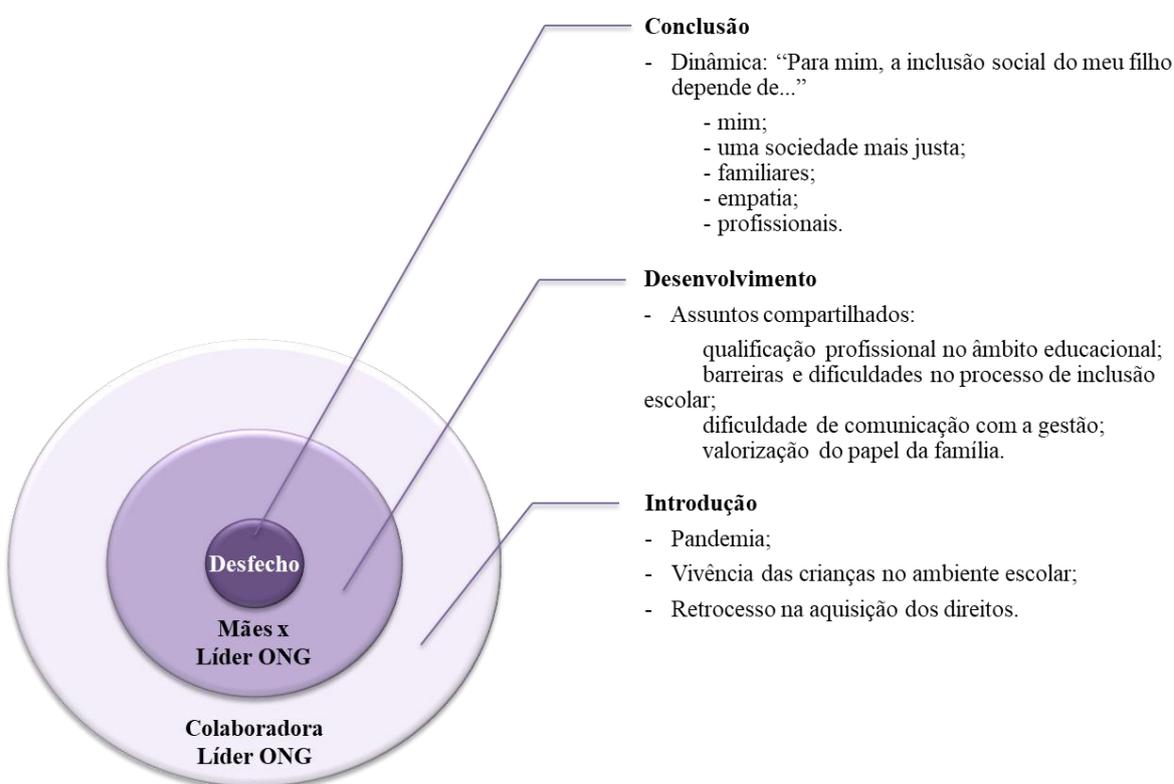
7.3.4 Quarto encontro do GO com a Líder de uma ONG para crianças com SCZV

Esse grupo ocorreu de forma virtual por meio do Google Meet. A colaboradora convidada foi uma mãe de criança com SCZV, ativista social na área e Líder de uma ONG para essas crianças.

A colaboradora iniciou a conversa com a fala sobre a vivência das crianças no ambiente escolar. E, em virtude da pandemia, da importância de manter este pilar bem estruturado para não retroceder na aquisição dos direitos voltados à inclusão escolar, pelo fato do isolamento social e a necessidade de afastamento da criança do ambiente escolar.

A conversa fluiu a partir dos seguintes assuntos: qualificação profissional no âmbito educacional para lidar com as necessidades das crianças com SCZV, incluindo professores e apoiadores; barreiras e dificuldades no processo de inclusão escolar e a busca por materiais e brinquedos educativos adaptados; dificuldade de comunicação com a gestão municipal e estadual que auxilie no processo de efetivação dos direitos da pessoa com deficiência; valorização do papel da família e suas vivências; importância de participar com maior frequência de rodas de conversa semelhantes (Figura 12).

Figura 12 – Desenvolvimento e repercussão do quarto Grupo Operativo. Recife, PE, Brasil, 2022.



Fonte: Elaborada pela autora, 2022.

Nesse grupo a dinâmica aconteceu ao final da discussão e tinha como objetivo completar a seguinte frase: “Para mim, a inclusão social do meu filho depende de...”

“mim. Porque se eu não incluir ela nas coisas que o mundo não quer que ela apareça em nenhum lugar, eu faço com que ela apareça. Até pra tirar o preconceito, eu tenho que botar a cara a tapa, porque se eu não for à luta ninguém vai não”.

(Líder de ONG para crianças com SCZV - Grupo Operativo)

“uma sociedade mais justa. Porque a gente vive numa sociedade injusta, pois se houvesse a justiça, não precisariam estar nessa busca incessante pela inclusão”.

“familiares, porque o apoio familiar ajuda bastante e melhora a vida. Quando a gente tem o apoio da família tudo fica mais claro”.

“empatia. Depende da empatia. Seja na família, seja na sociedade, quando a gente se põe no lugar do outro, a gente vê o outro com outro olhar, a gente vê o outro como gostaríamos que fôssemos olhados, a gente começa a vivenciar a realidade do outro e se policiar sobre os nossos atos”.

“profissionais, de todas as áreas. Em todos os contextos profissionais. Porque infelizmente existe o preconceito, ou não sabe lidar com essas crianças”.

(Mães - Grupo Operativo)

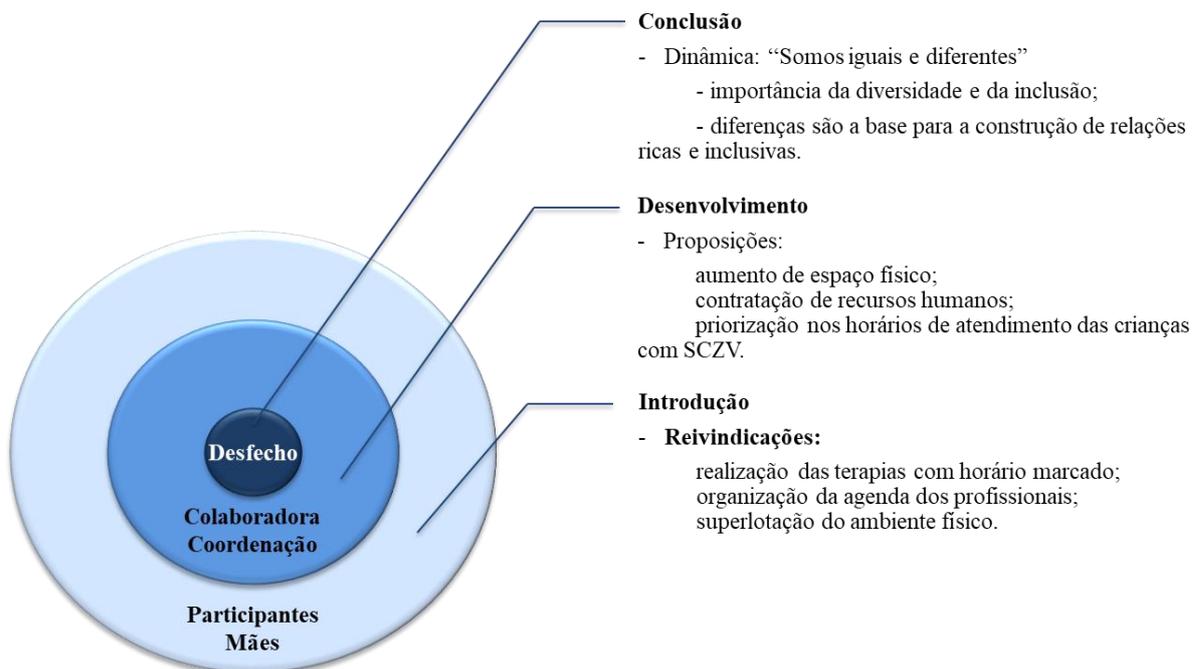
7.3.5 Quinto encontro do GO com a Coordenação do NAMNI

A colaboradora convidada para esse encontro foi a enfermeira e vice-coordenadora do NAMNI. Ocorreu de forma presencial no espaço da recepção do NAMNI. Esse encontro foi planejado para que as mães trouxessem as reivindicações sobre os atendimentos e marcações de consultas para as crianças com SCZV.

O clima do GO fluiu como uma roda de conversa e as mães colocaram em pauta a possibilidade de realização das terapias com horário marcado e não por ordem de chegada, devido as condições de saúde das crianças com SCZV que não podem ficar aguardando; organização da agenda dos profissionais; superlotação do ambiente físico.

A Discussão baseou-se no acolhimento da reivindicação por parte da coordenação do NAMNI, que explicou o crescimento do NAMNI por ter se tornado referência no atendimento a crianças com atrasos no Neurodesenvolvimento, e a necessidade de aumento de espaço físico bem como de recursos humanos para melhor atendimento das famílias, além da priorização dos primeiros horários dos turnos para atendimento das crianças com SCZV. A colaboradora ainda citou que a Assistente Social repassou para ela, a coordenação, as demandas elencadas na reunião anterior (Figura 13).

Figura 13 – Desenvolvimento e repercussão do quarto Grupo Operativo. Recife, PE, Brasil, 2022.



Fonte: Elaborada pela autora, 2022.

Ao final do encontro desenvolveu-se a dinâmica do “Somos iguais e diferentes”, que aconteceu da seguinte forma: selecionava-se uma característica (cor da máscara, cor da blusa, uso de adereço) e as participantes precisavam se agrupar de acordo com a semelhança da característica escolhida. E assim, os grupos iam se movendo e se diversificando por todo o tempo de duração da dinâmica.

Ao final, foi possível refletir nas diferenças que possuímos como seres humanos, e se essas diferenças trazem dificuldades reais na relação entre as pessoas, bem como a importância da diversidade e da inclusão. As pessoas podem ser iguais ou diferentes a partir dos atributos que lhe são solicitados e das circunstâncias nas quais se encontram. As participantes finalizaram reconhecendo que as diferenças são a base para a construção de relações mais ricas e inclusivas.

7.3.6 Sexto encontro do GO com a Professora da Educação Infantil

Essa oficina ocorreu de forma presencial na recepção do NAMNI. A colaboradora convidada foi uma professora da Educação Infantil, especialista em psicopedagogia clínica, institucional e gestão escolar. A mesma era professora da filha de uma participante da pesquisa.

O objetivo da disciplina foi entender como é a dinâmica escolar da criança com deficiência e como se dá o processo de adaptação com os professores e a sala de aula. A colaboradora iniciou questionando as mães se já haviam inserido os filhos na escola e as mães puderam relatar sobre suas experiências no que cerne a educação de seus filhos.

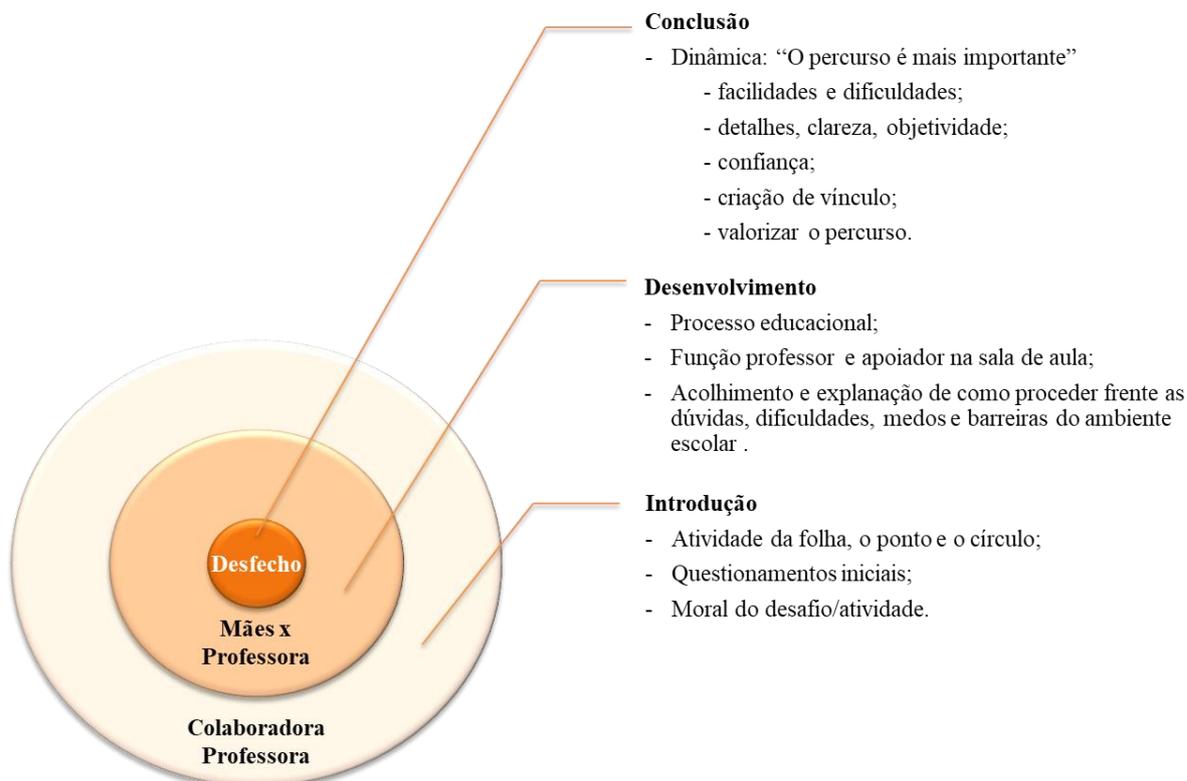
Logo após, a colaboradora propôs a realização de uma atividade para as participantes que consistia em um desafio. Inicialmente ela distribuiu uma folha e canetas coloridas para que as mães colocassem um ponto no papel e o circundassem com um círculo único sem retirar a caneta da folha. Foi possível observar a dificuldades que todas tiveram em realizar tal tarefa, mas cada uma buscou uma forma de atingir a meta.

No final da atividade, a colaboradora explicou e mostrou como conseguir realizar tal atividade, demonstrando de forma simples que era preciso apenas adaptar a folha.

“Às vezes nos apegamos em situações difíceis, mas só devemos apenas nos adaptar que conseguimos alcançar nossos objetivos”.
(Professora - Grupo Operativo)

A professora explicou como os profissionais de educação deveriam agir, se adaptando as situações e realidade das crianças com SCZV, incluindo-as nas atividades, assim como qualquer outra criança. A partir daí as mães levantaram questões sobre o processo educacional, a função de cada profissional dentro da sala de aula (professor e apoiador). O diálogo continuou e a colaboradora fazia o acolhimento e explanação de como proceder frente as dúvidas, dificuldades, medos e barreiras do ambiente escolar e que conversar é sempre o melhor caminho a seguir. A colaboradora se comprometeu em levar as demandas discutidas para o sistema educacional nas reuniões e plenárias que participar no intuito de ajudar outras crianças através do modelo da escola na qual ela atua (Figura 14).

Figura 14 – Desenvolvimento e repercussão do sexto Grupo Operativo. Recife, PE, Brasil, 2022.



Fonte: Elaborada pela autora, 2022.

Logo após, foi proposta ao grupo a realização da dinâmica “O percurso é mais importante”, como atividade complementar a discussão. As participantes formaram duplas, e uma pessoa de cada dupla recebeu uma venda e um papel em branco com caneta e, a outra recebeu um desenho. A que recebeu o desenho precisava ditar formas e modos de desenhar o que estava vendo para a que estava vendada, sem dizer o nome do desenho. Todas conseguiram executar a tarefa, cada uma com sua peculiaridade. Depois, as participantes foram levadas a pensar nas facilidades e dificuldades que encontraram na atividade, se haviam entendido os detalhes ditados pela colega, se havia clareza e objetividade na fala.

A reunião foi finalizada com reflexão de que a dinâmica relacionava-se com o entendimento de que era necessário ter confiança para permitir que seus filhos fossem guiados pelos professores, e que essa confiança só viria após a criação do vínculo, conhecendo os direitos e exigindo-os. Além da importância de aproveitar os momentos, pois, nem sempre a obra final é a parte mais importante, mas o percurso até chegar a conclusão dela deve ser valorizado.

O percurso é cheio de histórias, sorrisos, choros, lutas e vitórias, isso é viver!
(Mães - Grupo Operativo)

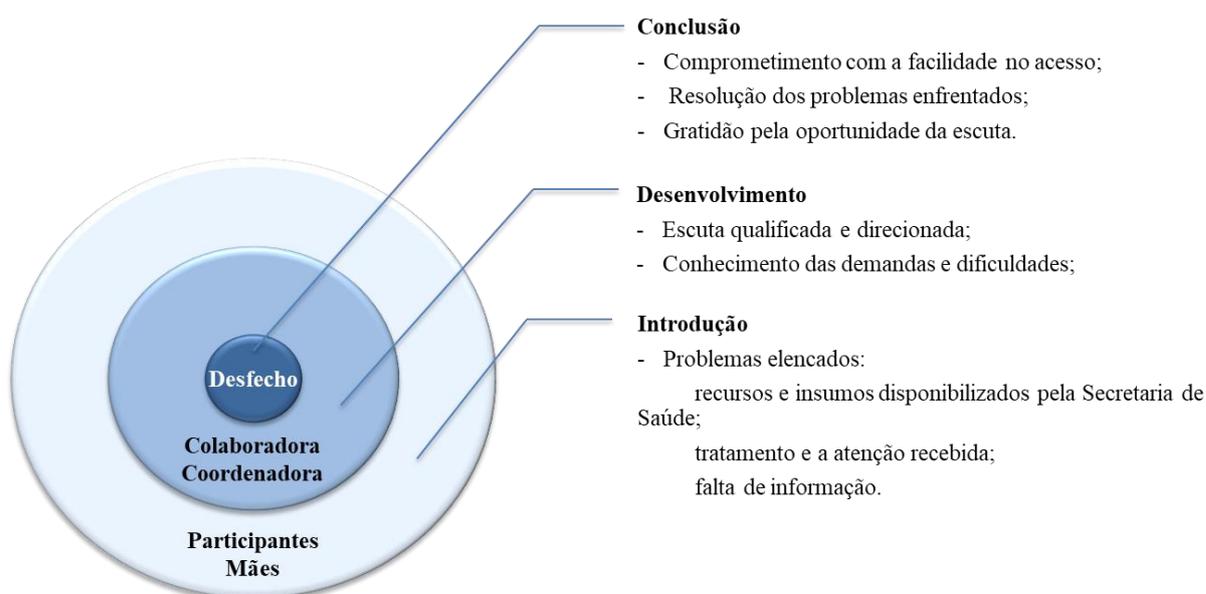
7.3.7 Sétimo encontro do GO com a Coordenadora de Saúde da Criança da SMS

O encontro aconteceu de forma presencial em uma sala reservada na Secretaria de Saúde do município. A colaboradora convidada foi a coordenadora de atenção a saúde da criança e do adolescente da Secretaria de Saúde do município. A mesma era bióloga, mestre em biologia química para a saúde e doutoranda na mesma área.

A reunião teve com objetivo discutir acerca dos direitos e inclusão das crianças com SCZV e como a Secretaria de Saúde pode atuar no fornecimento dos recursos e insumos necessários à sobrevivência e melhoria da qualidade de vida dessas crianças, além da importância de uma abertura no local para escuta qualificada por uma profissional que pudesse resolver os impasses. A coordenadora demonstrou total disponibilidade em conhecer as demandas e resolver os problemas que as mães estavam enfrentando.

Elencou-se como reivindicação na pauta sobre o tratamento e a atenção recebida no local, a falta de informação dos profissionais que as atendem para resolução de dúvidas, a não disponibilização de fraldas, medicações, leite. A colaboradora, que durante todo o tempo, se mostrou solícita a ajuda e facilitar o acesso das mães, finalizou agradecendo a oportunidade de poder ouvir as mães e conhecer suas demandas e dificuldades (Figura 15).

Figura 15 – Desenvolvimento e repercussão do sétimo Grupo Operativo. Recife, PE, Brasil, 2022.



Fonte: Elaborada pela autora, 2022.

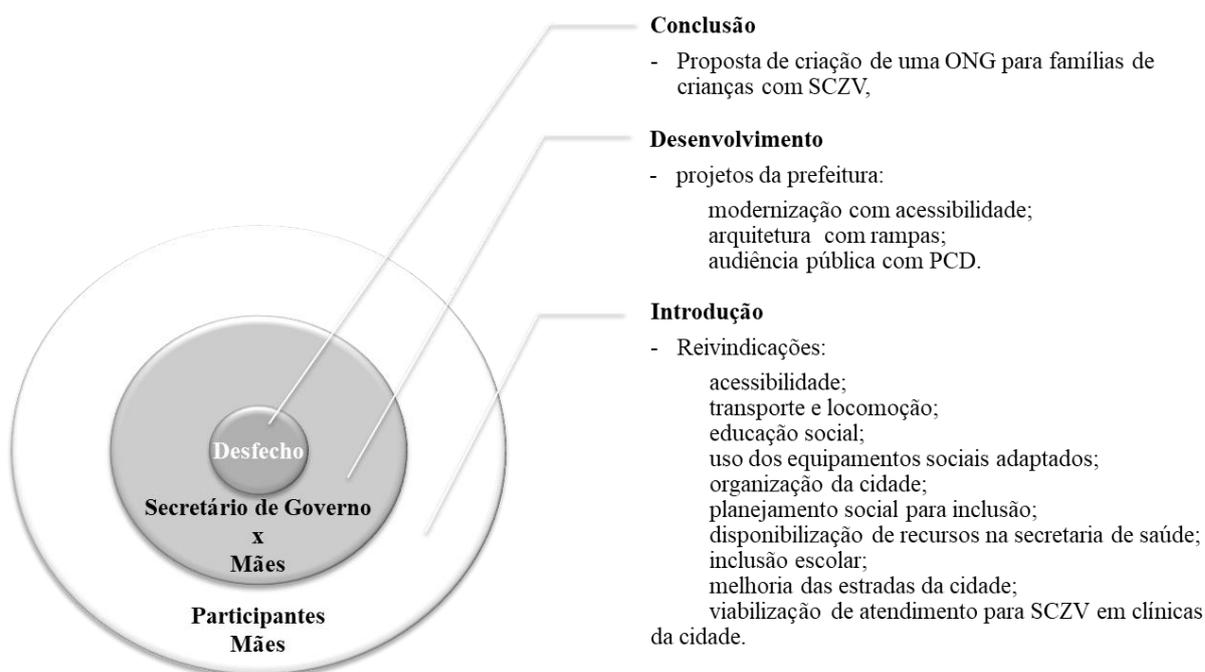
7.3.8 Oitavo encontro do GO com o Representante da Prefeitura

Desenvolvido de forma presencial na Prefeitura do município no gabinete da secretaria de Governo. Participaram do encontro o secretário de governo, o representante jurídico da prefeitura, a filha do prefeito, a coordenadora de saúde da criança e apenas três mães, por solicitação do representante do prefeito.

A reunião foi conduzida com a abordagem das reivindicações das mães: acessibilidade (ausência de rampas na cidade, praças adaptadas); transporte e locomoção (ônibus adaptado para cadeirante); educação social para uso dos equipamentos sociais adaptados; organização da cidade; planejamento social com ampliação do olhar para a inclusão dos deficientes; disponibilização de recursos na secretaria de saúde (fraldas, medicamentos, leite); inclusão escolar (contratação de apoiador para as crianças com deficiência na escola); melhoria das estradas da cidade; viabilização de atendimento para SCZV em clínicas da cidade.

Após a fala reivindicatória das mães, o secretário de governo abordou quanto aos projetos da prefeitura no tocante a meta de modernização com acessibilidade, que inclui na arquitetura a colocação de rampas por toda a cidade, bem como a realização de audiência pública com Pessoas com Deficiência (PCD). Ao final, foi sugerida a proposta de criação de uma ONG por essas mães, no município, para desenvolver os objetivos da luta das famílias de crianças com SCZV, com o acolhimento das demandas (Figura 16).

Figura 16 – Desenvolvimento e repercussão do sétimo Grupo Operativo. Recife, PE, Brasil, 2022.



Fonte: Elaborada pela autora, 2022.

7.4 Fase IV – Avaliando os resultados

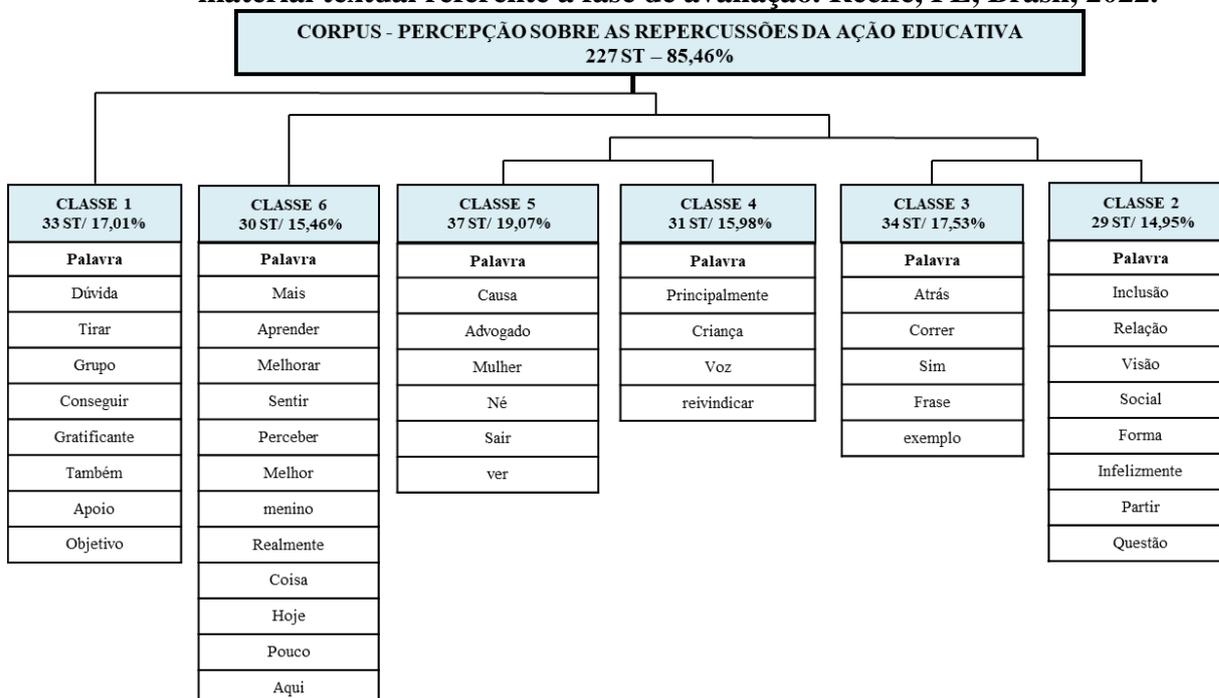
Com o intuito de analisar a percepção das participantes acerca das repercussões da Ação Educativa, essa fase aconteceu em dois momentos distintos. O primeiro momento de avaliação foi sete dias após o término da Ação Educativa, o mesmo aconteceu por meio de dois grupos focais, um virtual e um presencial, com intervalo de sete dias entre eles. O segundo momento foi realizado 90 dias após a realização da Ação Educativa, por meio de uma entrevista individual com cada participante.

7.4.1 Relatos da percepção das participantes sobre as repercussões da Ação Educativa à luz da PNEPS e da Teoria de Betty Neuman

Os dados dos grupos focais e das entrevistas geraram o corpus textual denominado **“Percepção sobre as Repercussões da Ação Educativa”** analisada a partir da CHD. Este foi dividido em 227 ST, relacionando 1.236 palavras que ocorreram 7.839 vezes, com aproveitamento total do corpus de 85,46%, gerando seis classes.

Primeiramente, o corpus foi dividido em dois subcorpus, o da esquerda e o da direita. O subcorpus da esquerda originou a classe 1, e o subcorpus da direita sofreu outras duas subdivisões fazendo emergir a classe 6, em oposição as classes 5 e 4, e 3 e 2, que resultou no dendrograma apresentado na figura 17. Nele, é possível visualizar os resultados da associação de palavras pré-determinadas ao objeto, que foram consideradas com alta significância estatística quanto a frequência com que apareceram no texto, com o valor de $p < 0,0001$, após aplicação da prova do Qui-quadrado pelo software.

Figura 17 – Dendrograma da Classificação Hierárquica Descendente do Corpus - Percepção sobre as repercussões da Ação Educativa formado pelo material textual referente à fase de avaliação. Recife, PE, Brasil, 2022.

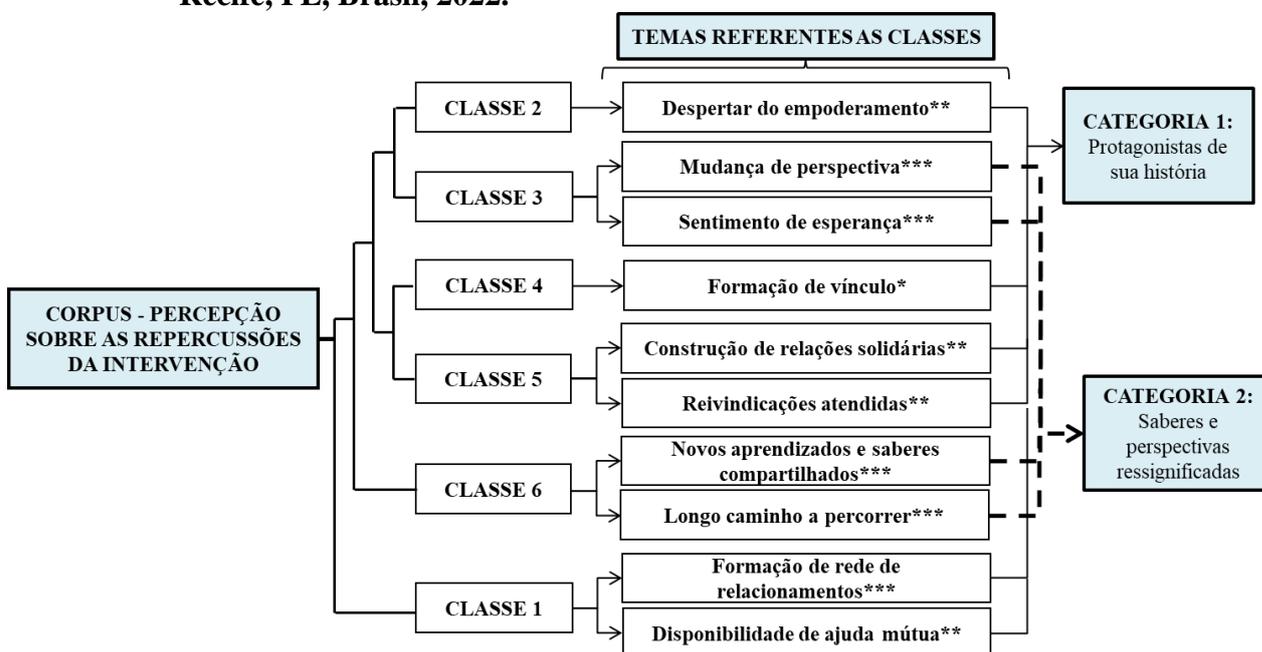


Fonte: Elaborada pela autora, 2022.

Após a análise do dendrograma e a leitura dos ST referentes a cada uma das classes, foi possível perceber que os relatos das classes 1, 2, 4 e 5 eram semelhantes entre si, assim como entre as classes 3 e 6. As classes e os temas que emergiram dos relatos delas foram agrupados em duas categorias, que buscaram abordar a percepção das participantes sobre as vivências na Ação Educativa e as repercussões para sua família e para o grupo.

A **Categoria 1**, composta pelas classes 1 (Formação de rede de relacionamentos e Disponibilidade de ajuda mútua), 2 (Despertar do empoderamento), 4 (Formação de vínculo), e 5 (Construção de relações solidárias e Reivindicações atendidas), com 67,01% dos ST, foi nomeada “*Protagonistas de sua história*”, e a **Categoria 2**, composta pelas classes 3 (Mudança de perspectiva e Sentimento de esperança) e 6 (Novos aprendizados e saberes compartilhados e Longo caminho a percorrer), com 32,99% dos ST, foi nomeada “*Saberes e perspectivas ressignificadas*”, como observado na Figura 18.

Figura 18 – Categorias temáticas referentes aos temas das classes 1, 2, 4 e 5, e 3 e 6 da Classificação Hierárquica Descendente do corpus formado no IRAMUTEQ. Recife, PE, Brasil, 2022.



*Falas referentes à avaliação por meio do grupo focal, 07 dias após a Ação Educativa.

**Falas referentes à avaliação por meio de entrevista, 90 dias após a Ação Educativa.

***Falas referentes a ambos os momentos.

Fonte: Elaborada pela autora, 2022.

Também é possível identificar na figura 18, o período em que o relato foi expresso pelas participantes, se 07/14 dias após a Ação Educativa por meio do grupo focal, se 90 dias após a Ação Educativa por meio da entrevista semiestruturada individual, ou se ocorreu em ambos os momentos.

A seguir, as categorias serão descritas seguindo a temática a qual pertencem, e a ordem de partição e de proporção que as classes representam em relação ao corpus total, fundamentadas no referencial teórico da PNEPS e Teoria de Betty Neuman.

7.4.1.1 Categoria 1 – Protagonistas de sua história

Essa categoria, composta pelas classes 1, 2, 4, e 5, remete ao primeiro eixo estratégico da PNEPS, na qual, a partir dos relatos, pôde-se evidenciar que as participantes se tornaram sujeitos ativos em sua trajetória, condição necessária para efetivar o seu protagonismo social. Ainda, observou-se que a motivação e o envolvimento ativo, bem como a mobilização em favor do alcance de objetivos, caracteriza o nível de prevenção primária da teoria de Betty Neuman.

- Avaliação de 07/14 dias após a Ação Educativa (Grupo focal)

- Formação de vínculo (Classe 4)

A pesquisa desenvolveu-se com a formação de um grupo coeso, integrando as participantes que se identificaram desde o primeiro momento, possibilitou a formação de um vínculo que contribuiu com a motivação para a ação em prol de objetivos em comum, como podemos ver nos relatos do grupo focal. Esse fato foi identificado logo após a realização da Ação Educativa, mostrando que as participantes estavam bem integradas ao grupo.

“porque cada uma batalhava de forma individual, e agora tivemos a possibilidade de sairmos unidas em prol de um único objetivo, para mim é muito maravilhoso né?”. (Grupo Focal Avaliativo)

“pelo resto da minha vida, eu só tenho a agradecer, gratidão, quando se tem um grupo em que não é uma só, porque quando é uma só, é mais difícil, mas quando é um grupo que corre atrás, tudo é mais fácil”. (Grupo Focal Avaliativo)

“Ter mães e famílias que estão do meu lado, e que eu vou correr por elas, e elas vão correr por mim, porque a gente agora está no mesmo objetivo, todas nós”. (Grupo Focal Avaliativo)

“Juntas somos muito mais fortes, então assim não vamos deixar que essa corrente se quebre não, e a gente não pode perder esse laço, se perder, se desfizer, pra juntar dá trabalho, sempre manter o contato, não deixar morrer, nem apagar”. (Grupo Focal Avaliativo)

“Vamos mostrar que juntas somos mais fortes realmente, e vamos fazer valer isso que nós temos nas mãos, esse projeto dessa pesquisa, o que ela nos trouxe”. (Grupo Focal Avaliativo)

- Avaliação de 90 dias após a Ação Educativa (Entrevistas)

- Disponibilidade para ajudarem-se mutuamente (Classe 1)

A disponibilidade em ajudarem-se mutuamente, com a formação de caminhos autônomos, é evidenciada apenas nos relatos das entrevistas, demonstrando que foi necessário aguardar um tempo de 90 dias para que elas refletissem sobre a prática solidária efetiva entre elas.

“A força que eu tenho agora é pra continuar lutando e conseguir meus objetivos, e ajudar a outras pessoas a conseguirem seus objetivos também, de eu ser uma ponte pra outras pessoas, assim como já foram pra mim”. (E01)

“Que outras mães, que não participaram dessa pesquisa, tenha a oportunidade de escutar a gente, eu tenho certeza que elas também poderão tirar dúvidas, e pra mim é muito gratificante apoiar outra pessoa que está necessitada, porque eu tenho certeza, que ainda tem

mães que não tem grupo, nem apoio de outras famílias que passem pelo mesmo processo, de ter um filho com microcefalia”. (E06)

○ Despertar do empoderamento (Classe 2)

A estratégia desenvolvida durante o planejamento e implementação da Ação Educativa promoveu abertura para o diálogo, a empatia, a troca, e essas se constituíram como ferramentas que viabilizaram o despertar do empoderamento das participantes. Entende-se nas falas das entrevistas, que durante o período de 90 dias, as participantes foram submetidas a vivências que estimularam a prática do seu empoderamento.

“Coisas que a gente não sabia do direito da minha filha, e a gente ficou sabendo de tudo, pra gente correr atrás, então agora vai ser assim se caso eu tiver uma dificuldade, eu vou correr atrás, eu não vou dizer a frase ‘eu não vou conseguir’, que é a primeira frase que muitas vezes a gente diz, comigo eu acho que é muito diferente, eu prefiro correr atrás, embora que na frente eu possa ter o não, sabendo que a gente já tem o não, mas eu prefiro correr atrás do sim”. (E06)

“Essa pesquisa me empoderou como pessoa, que além de ser a mãe do meu filho, eu tenho que ser mulher, autônoma das minhas decisões, e lutar, eu saí do comodismo, nós temos que buscar os nossos direitos, se eles estão aí na constituição é pra ser válido, muitas vezes a gente não ganha porque a gente não grita, então se a gente não grita, quem é que vai gritar por nós? Então, depois das ações, dos encontros, me sinto mais empoderada, me sinto mais forte pra poder lutar, porque sei que não estou só né?”. (E07)

“Eu não vou mais ficar parada em relação, em saber que minha filha tem um direito, eu vou correr atrás do direito dela, essa pesquisa fez a gente não aceitar um não, e sim um sim, eu agradeço muito por isso, até eu que sou um pouco tímida aprendi a falar mais um pouco, quando chegar nos lugares para me defender”. (E04)

“Mudou muito essa minha motivação, de estar sempre querendo correr atrás, nunca parar, porque se fulana não parou, porque eu vou parar?”. (E01)

“Esse é o lema desse grupo: o não a gente já tem, a gente vai correr atrás do sim”. (E02)

○ Construção de relações solidárias (Classe 5)

O protagonismo evidenciado a partir da construção de relações solidárias tem embasamento consolidado no relato da participante que durante o período dos 90 dias, após a Ação Educativa, formou um grupo num aplicativo pela necessidade de perpetuar o vínculo e não perder o elo e o contato entre elas, formando uma grande rede de apoio, como podemos ver no relato de outra participante.

“Antes a gente não se comunicava tanto, só quando encontrava nos hospitais, mas nunca a gente tinha conversas abertas sobre inclusão social e sobre outros assuntos que são direitos dos nossos filhos e quando criamos um grupo de microcefalia, que a gente colocou todas as mães que conhecemos da cidade que tem criança com microcefalia, depois disso, a gente se tornou uma família, a gente pode tirar dúvida, a gente pode conversar, a gente pode ser psicóloga umas das outras, uma pode ser exemplo pra dificuldade que outra está. O intuito do nosso grupo é acolher outras famílias, uma a outra.”. (E06)

“Eu luto por uma causa conjunta, então quando levantamos a bandeira de criar esse grupo, depois que as atividades da pesquisa acabaram, foi principalmente pra dar continuidade a essa unificação que ganhamos com a pesquisa, e mostrar que a gente continua forte, é um canal aberto, a gente tem um contato direto umas com as outras, foi muito importante para nos mantermos unidas e empoderadas”. (E07)

“ficou a amizade, o companheirismo, a cumplicidade, tudo isso aí, e ficou o pensamento de que eu não estou sozinha nessa, e que eu tenho um monte de gente lutando coletivamente, por mim e para mim”. (E01)

○ Reivindicações atendidas (Classe 5)

Outro fator importante nesse processo que marca o protagonismo histórico dessas participantes é a realização, demonstrada nas falas, por ter suas reivindicações atendidas. O período de 90 dias foi extremamente necessário para que as participantes pudessem visualizar as mudanças positivas que aconteceram em decorrência de suas reivindicações durante a Ação Educativa.

“Coisas que a gente não tinha e agora vai ter um ônibus pra escola e que foi reivindicado na prefeitura naquele dia, foi muito bom que eu não pensava que ia ser assim, participar de uma pesquisa como essa pôde nos ajudar a cada dia, a nós ter conseguido o direito dos nossos filhos”. (E06)

“Teve outra colega que não tinha conseguido o benefício do filho dela e ela conseguiu as informações que ela precisava para dar entrada, e ela conseguiu”. (E06)

“É tão claro que temos novidades né? A escola dela vai ter um ônibus escolar que vem buscar agora”. (E07)

“E agora tem ônibus pra levar eles tudinho pra escola agora vai ser bem melhor e agora eu sei como levar ele como proceder depois de ter participado foi muito bom”. (E05)

“Uma coisa muito boa, mais uma vitória, é que o benefício do meu filho foi aprovado, e por esses dias a gente já tá aí recebendo, pra poder dar continuidade ao tratamento dele, que está parado, e foi aprovado na modalidade nova, como pensão vitalícia”. (E07)

“Melhorou até o atendimento nos serviços, melhorou um pouco mais pra gente, muita coisa”. (E04)

- Avaliação de ambos os momentos – 07/14 e 90 dias após a Ação Educativa (Grupo focal e Entrevistas):
 - Formação de rede de relacionamentos (Classe 1)

A formação de uma rede de relacionamentos, para além do contexto em que as participantes viviam, foi necessária e fundamental para conquistas emancipatórias em suas trajetórias.

“Uma grande oportunidade foi termos encontrado uma pessoa, profissional empática, humana, que dificilmente hoje a gente encontra um funcionário assim, e as pendências que tinha já conseguiu resolver”. (Grupo Focal Avaliativo)

“Na prefeitura tivemos a presença da filha do prefeito, que é uma ponte muito grande, muito simpática em nos receber, então não tenho dúvidas o que a gente necessitar, a gente vai buscar e a gente vai ter esse retorno”. (Grupo Focal Avaliativo)

“Agora que eu conheço pessoas da área, agora eu vou correr atrás. Eu sinto que eu não estou sozinha que tenho pessoas comigo”. (Grupo Focal Avaliativo)

“Antes a gente não tinha apoio né, no começo a gente não tinha apoio de nada, a gente procurava os interesses dos nossos filhos e a gente não sabia a quem recorrer e hoje, depois desse grupo a gente sabe a quem a gente pode recorrer que pode nos ajudar”. (Grupo Focal Avaliativo)

“Então, isso é tudo, pessoas que a gente pode recorrer pra nós, pro nosso bem, são pessoas que se comprometeram a estar com nós nessa”. (Grupo Focal Avaliativo)

“Que venha mais pessoas assim, pra tirar nossas dúvidas e apoiar a gente, como a coordenadora da saúde da criança, ela apoiou a gente tanto na secretaria de saúde, como deu apoio também na prefeitura, onde ela também estava presente pra tirar nossas dúvidas. Lá pra gente foi muito bom, e até hoje ainda ela tira dúvidas da gente, pra mim foi muito gratificante, porque é muito difícil hoje, a pessoa ter acesso a alguém assim”. (E06)

“No dia da reunião com a advogada mesmo, eu fiquei por dentro das coisas que eu não sabia, e assim, entre as mães também conversando tudo direitinho umas ajudando as outras, assim eu saí bem satisfeita dessa pesquisa eu amei”. (E04)

7.4.1.2 Categoria 2 – Saberes e perspectivas ressignificadas

Essa categoria, composta pelas classes 3 e 6, alude para o segundo eixo estratégico da PNEPS, na qual, é possível compreender a ressignificação dos saberes e perspectivas das participantes como atoras sociais que, a partir da educação popular, produz, constrói e compartilha novos conhecimentos.

Nessa categoria, apenas no tema “Novos aprendizados” constaram relatos exclusivamente da avaliação de 90 dias após a Ação Educativa, feita por meio das entrevistas. Os demais temas abordaram relatos de ambos os momentos de avaliação.

- Avaliação de 90 dias após a Ação Educativa (Entrevistas)
 - Novos aprendizados (Classe 6)

Os novos aprendizados por meio do educar e reeducar ressalta-se como importantes motivadores para a saúde e bem estar do sistema familiar referente à teoria de Betty Neuman. Observou-se, que após 90 dias da Ação Educativa, as participantes identificaram o quanto aprenderam e cresceram a partir do aprendizado desenvolvido.

“Eu me sinto assim, riquíssima, porque o que a gente não sabia, mas agora a gente sabe através dessa pesquisa, foi ótimo riquíssimo para gente”. (E02)

“A gente aprendeu, se a gente tivesse parada a gente não ia saber de nada, é isso aí, porque quando a gente quer, a gente tem que correr atrás, foi isso que aprendi muito com a pesquisa”. (E03)

- Avaliação de ambos os momentos – 07/14 e 90 dias após a Ação Educativa (Grupo focal e Entrevistas)
 - Saberes compartilhados (Classe 6)

Os relatos das participantes revelam uma vivência que possibilitou a experiência da construção de saberes compartilhados. Evidenciam-se nas falas tanto do grupo focal quanto das entrevistas que a troca e a parceria foram os principais motivadores para o aprendizado.

“Aprendi muito com a fala, as falas de outras mães me inspiraram, me ajudaram, até escutando também o relato das outras mães”. (Grupo Focal Avaliativo)

“O bom é que quando começamos já sabíamos de alguma coisa, mas agora vivendo no grupo, quando a gente começa a participar, a gente consegue ter um esclarecimento melhor”. (Grupo Focal Avaliativo)

“Eu acredito assim, que quanto mais a gente conversa, mais a gente aprende, quanto mais a gente aprende, mais a gente vai colocar em prática”. (E01)

Também se observou que os saberes compartilhados eram motivação para a busca de resolução de problemas.

“Essa pesquisa ajudou bastante, aprendemos muito umas com as outras, coisa que eu não sabia, aprendi durante a pesquisa, gostei bastante, hoje eu me sinto melhor, porque a gente ficou mais esperta em termos de conversar mais, correr atrás”. (E04)

Além disso, evidenciou-se na fala de uma participante que o fato de sentir-se melhor consigo contribuiu para lidar com desafios no cuidado com as crianças.

“Cada uma foi falando de suas coisinhas, e a gente vai aprendendo mais um pouquinho a lidar com essas coisas dos meninos, hoje eu me sinto bem melhor”. (E05)

○ Longo caminho a percorrer (Classe 6)

Para além das mudanças e transformações, observou-se nas participantes, o reconhecimento de que o movimento iniciado por elas, a partir da pesquisa, não é resolutivo em curto prazo, ainda há um longo caminho a percorrer para a efetivação da inclusão e garantia de direitos. As participantes expressaram a clareza quanto a essa temática desde os primeiros dias após a Ação Educativa, intensificando-as no decorrer dos 90 dias após a realização da mesma.

“Há muito a percorrer, há muito a percorrer, mas todas nós somos protagonistas de nossos filhos, das nossas ações, o que eu vi é que nós saímos da nossa zona de conforto, assim unidas né? Unidas!”. (Grupo Focal Avaliativo)

“Hoje eu posso até dizer, que quando a gente vê os avanços, melhorou muito, mas ainda precisa melhorar bastante, me sinto cansada, é cansativo, não é fácil querer vencer a gente pelo cansaço”. (Grupo Focal Avaliativo)

“Então assim, a inclusão, infelizmente, a gente está a largos passos de distância de ser literal, mas estamos progredindo, porque de certa forma estamos lutando pelos direitos dos nossos filhos, e não estamos acomodadas”. (E07)

“Eu sinto que quanto mais a gente conversa, mais a gente percebe que é realmente um trabalho de formiguinha, porque quando a gente acha que chegou num ponto, e aquele ponto ali é o melhor, a gente sempre tem alguma coisa ainda para lutar e melhorar”. (E01)

“A gente percebe que ainda não está 100%, mas a gente tá chegando lá, eu sinto que é isso é um trabalho constante, que a gente não pode parar, porque a gente vê que não tem limite, a gente não tem limite”. (E06)

○ Mudança de perspectiva (Classe 3)

O acesso ao conhecimento, a informação, a elaboração do saber foi um fator transformador para as participantes, que expressaram em seus relatos a mudança de perspectiva, tanto no grupo focal, quanto nas entrevistas.

“Na minha vida mudou muita coisa, a partir do momento que mudou o meu pensamento, de eu saber que eu tenho que ter aquilo ali e eu não desistir, mudou a minha forma de ver as coisas, mudou em questão de eu saber que meu filho precisa, e eu vou correr contra tudo e contra todos para ele ter, então mudou minha forma de ver, minha forma de viver”. (Grupo Focal Avaliativo)

A mudança na perspectiva propiciou uma melhor compreensão e aceitação das crianças, evitando o ato de comparação entre o filho e crianças com desenvolvimento típico. Também foi possível identificar a busca de garantia por direitos para o filho não ser esquecido.

“O que mudou em mim foi que eu parei de fazer comparações e dei a meu filho o tempo dele, a partir de tudo que eu ouvi, de todos os relatos das meninas, dos profissionais”. (Grupo Focal Avaliativo)

“Depois do que eu vivi nessa pesquisa mudou totalmente a minha visão, depois que você passa a ter uma visão diferenciada da sua situação tudo muda, o mundo não vai mudar porque você tomou uma postura diferente, mas as coisas ao seu redor vão ter que acontecer diferente, então se o meu filho tem direito, e se eu não for atrás desse direito, ele vai ficar esquecido, e posteriormente esse direito pode ser anulado”. (E07)

“Mudou principalmente a minha forma de enxergar ele, eu tinha muita mania de fazer comparações com outras crianças, ele não é a outra criança, ele é ele, e o outro é o outro”. (E04)

○ Sentimento de esperança (Classe 3)

Vale salientar que, ainda que as dificuldades persistam, é possível perceber o sentimento de esperança expressado pelas participantes, com a certeza de ver como possível a realização daquilo que deseja.

“Espero que a gente consiga diminuir um pouco essa questão de preconceito, de dificuldades que as mães tanto passam, que as mães passam muito, que não era pra ser assim, era pra ser mais fácil”. (Grupo Focal Avaliativo)

“Eu acho que nessa pesquisa a gente plantou uma sementinha né? E a gente vai esperar colher os nossos frutos, se a gente não colher, a gente já sabe a quem reclamar, a quem recorrer, e chegar, e dizer”. (Grupo Focal Avaliativo)

“Futuramente eu espero que mude a questão da falsa inclusão, e passe a ser realmente inclusão, então é o que eu espero”. (Grupo Focal Avaliativo)

“É a água regando né? A gente vai regando ali, um pouquinho, vai fazendo a nossa parte, de canequinho em canequinho, de gota em gota, e a semente vai germinar, e eu creio que vamos colher bons frutos, futuramente”. (E07)

8 DISCUSSÃO

Nesse estudo, a cuidadora principal da criança com SCZV é identificada como: mãe jovem, casada, com mais de um filho, e em dedicação integral aos cuidados. Este fato também é encontrado em estudos semelhantes (MARINHO *et al.*, 2016; MENEZES *et al.*, 2019; SÁ *et al.*, 2020), a exemplo de estudo realizado com famílias de crianças com microcefalia que constatou um perfil majoritário de cuidadoras genitoras da criança, com faixa etária entre 17 e 42 anos, em união estável, com outros filhos, e que não exerciam outra função além de cuidadora (MENEZES *et al.*, 2019).

A valorização das atividades laborais exercidas previamente ao nascimento da criança com SCZV e a possibilidade de permanência no emprego favorece o bem-estar e contribui para o fortalecimento da família (LIMA *et al.*, 2020), como foi o caso de uma participante dessa pesquisa. No entanto, o ônus do abandono do emprego é recorrente entre as mães que assumem todo o cuidado, por não poder contar com uma rede de apoio eficiente (FREITAS *et al.*, 2019). Esse fato se revela como um estressor interpessoal (MCEWEN; WILLS, 2015), que influencia na qualidade de vida das mesmas, que referem, além de dificuldades em vislumbrar um futuro pessoal, a ausência de contentamento em atividades básicas necessárias a vida como: lazer, educação, relacionamento, socialização, causando impacto negativo nas atividades cotidianas (COSTA *et al.*, 2020).

Entre os fatores que são considerados positivos e que geram proteção às famílias, destaca-se a presença da rede de apoio. O recebimento de ajuda por parte de outras pessoas nos cuidados diários com a criança, como revelado nesse estudo, por seis participantes, é essencial e favorece o enfrentamento ao desequilíbrio do sistema (SÁ *et al.*, 2020). As linhas de defesa do sistema familiar são atingidas quando elas reconhecem o estressor. Quando não, elas permanecem íntegras e o sistema opera em equilíbrio (MCEWEN; WILLS, 2015).

O olhar sobre a rede de apoio pode ser ampliado ao considerar que apenas uma criança frequentava o ambiente escolar, e a presença das crianças com SCZV no espaço educativo se constitui tanto como peça fundamental para o desenrolar da sua inclusão social e estímulo ao seu desenvolvimento, quanto como apoio às famílias na reorganização de suas vidas (MENDES *et al.*, 2020), em particular da cuidadora principal.

Todas as participantes, que não trabalhavam, recebiam o BPC. Apesar disso, a questão financeira da família fica comprometida, revelando fragilidades socioeconômicas, pois mesmo com a garantia do direito ao recebimento do BPC, ele é, em geral, a única renda da

família e os custos de vida e de cuidados com a criança são tão altos, que superam o valor do benefício (FREITAS *et al.*, 2019; MENEZES *et al.*, 2019).

As crianças tem acesso a algum tipo de tratamento e acesso a serviços de saúde para acompanhamento. O processo de atenção à saúde dessas crianças é repleto de dificuldades pela sobrecarga gerada no cuidador, devido aos deslocamentos a consultas e terapias (COSTA *et al.*, 2020). O fato de se deslocar para levar a criança também gera na família a sensação de estar contribuindo de forma favorável na qualidade de vida do filho (LIMA *et al.*, 2020). Vale salientar, a importância de fortalecer o Sistema Único de Saúde (SUS) quanto ao acesso universal aos cuidados de saúde para as famílias afetadas pela SCZV, pois a maioria delas depende do sistema público (COSTA, 2016; FREITAS *et al.*, 2019).

O espaço terapêutico para essas crianças é estendido aos lugares onde ela está presente, pois a estimulação precoce é vivida inclusive nos momentos lúdicos e de brincadeiras. Valorizar o ato de brincar é um método para estimular a participação ativa das famílias no processo de tratamento e reabilitação (MENDES *et al.*, 2020). O reconhecimento da ludicidade é visto como terapêutico, pois promove o desenvolvimento da criança e da família envolvida no processo (MONTEIRO; FERNANDES, 2019).

Um potencial gerador de fragilidades para os membros da família são as barreiras formadas por atitudes de pessoas (estressor interpessoal) e burocracias de sistemas (estressor extrapessoal), na busca por acesso aos serviços necessários ao pleno desenvolvimento da criança. A teoria dos sistemas de Betty Neuman aborda essa dinamicidade provocada pela invasão dos estressores que alteram os níveis de energia da estrutura básica do sistema, e que por consequência pode ser adoecedor (MCEWEN; WILLS, 2015).

As famílias de crianças com SCZV associam sua qualidade de vida e bem-estar ao fornecimento de bons serviços por organizações e instituições mantidas pelo poder público (COSTA *et al.*, 2020), sejam de saúde, educação, transporte, previdência e outras formas de assistência social (SCOTT, 2021).

A falta de apoio por parte das instituições, que se revela como um estressor extrapessoal, gera falta de confiança e retraimento social. A ausência de cintos de segurança e adaptação para o acesso ao cadeirante foi destacada como requisito gerador de insegurança na utilização do ônibus, quando é evidenciado que os padrões de exigência para o transporte particular não são assegurados em relação aos transportes públicos.

Quando as famílias percebem a falta de apoio institucional, seja por falta de estrutura suficiente, falta de acolhimento, ou outro fator, elas se sentem vulneráveis e não conseguem abrir espaço para atividades sociais, culturais e de lazer, criando um empecilho para o

pertencimento a algum grupo social, que de forma coletiva possa atuar na reivindicação de direitos (SCOTT, 2021; MENDES *et al.*, 2020; SÁ *et al.*, 2020). Essa dificuldade é potencializada pela escassez de transportes adequados, que coloca em risco a vida da criança. Uma das maiores questões enfrentadas pelas famílias é lidar com a necessidade de mobilidade e de obter coparticipação nos cuidados (SCOTT, 2021).

Ainda que as adversidades sejam inúmeras e acompanhem o dia a dia das famílias, o ato de superá-las está presente no discurso das participantes que insistem na busca do melhor para o filho, mediante o compromisso de resguardar sua segurança e protegê-lo de um ambiente considerado por vezes hostil. A capacidade de superação vem da força que as crianças fornecem para seus cuidadores no desempenho de atividades de vida diária, que gera o sentimento de felicidade em cuidar do filho (LIMA *et al.*, 2020). Para Neuman, as linhas de defesa do sistema familiar, em particular a linha flexível amortece o impacto de estressores, desempenhando o papel de um escudo para estabilidade do sistema (MCEWEN; WILLS, 2015).

A acessibilidade é um direito do cidadão e está diretamente relacionada com o direito ao lazer, à felicidade, à liberdade de ir e vir. As barreiras físicas, arquitetônicas e de atitude que dificultam ou impedem que pessoas com deficiência usufruam da vida ampla em sociedade devem ser eliminadas (KIEFER; DE CARVALHO, 2013). Os problemas encontrados pelas famílias para adaptação das crianças nos ambientes externos ao lar demonstram que os ambientes não estão preparados para receber pessoas com deficiência. As ruas, calçadas, praças, parques, cinemas, não são acessíveis e se caracterizam como espaços excludentes para assegurar às mães a possibilidade de desenvolver os cuidados necessários aos filhos com SCZV.

As exposições da criança fora dos limites do lar provoca a ação de estressores que atingem as linhas de defesa protetoras do sistema. A família sofre o preconceito, a indiferença e a falta de empatia por parte da sociedade. Um estudo sobre a fragilidade psicossocial na epidemia do vírus Zika se deparou com relatos de desrespeito, constrangimento e violência em relação às crianças e seus familiares, colocando em pauta a responsabilidade que há na sociedade e no poder público e que não era empregada como esperada e prevista por lei, como o Estatuto da Criança e do Adolescente que é responsável por resguardar os direitos (AZEVEDO; FREIRE; MOURA, 2021).

As limitações e dificuldades, postas pelo ambiente extrafamiliar, concorre para a reação aos estressores no desejo de terem garantidos seus direitos de acolhimento e respeito nos ambientes públicos e comunitários frequentados por elas. A busca pela realização pessoal

que traz felicidade, ao ser concretizada é um ponto para reflexão. Quando há, uma reconstituição do sistema anteriormente invadido por estressores, a energia é utilizada para fortalecimento das linhas de defesa, num movimento de reação para a “negentropia”, saúde e bem-estar (MCEWEN; WILLS, 2015).

Embora ainda existam obstáculos para inclusão social diante do contexto da SCZV, os movimentos de combate a esses são ainda maiores (MENDES *et al.*, 2020). E ao se deparar com uma resposta positiva frente a essa busca por respeito e aceitação o sistema familiar é fortalecido (LIMA *et al.*, 2020). A capacidade de superação e enfrentamento de forma positiva pelas famílias participantes com a inserção das crianças nos espaços sociais ficou notória. Esse acontecimento se contradiz com o relato de mães de estudo que refletiu sobre o lugar social possível do filho doente, que existe em um contexto de incertezas e limitações e afeta o desenvolvimento da sua criança (AZEVEDO; FREIRE; MOURA, 2021).

A família é o elo incondicional ao progresso e bem-estar das crianças com SCZV, condições estritamente necessárias à sua existência. A rede de apoio como um conjunto de sistemas e de pessoas significativas, entre relacionamentos recebidos e percebidos pelo indivíduo (AZEVEDO; FREIRE; MOURA, 2021), permitem a construção de relações horizontais nos espaços sociais, possibilita o protagonismo das famílias no cuidado de seus membros (BULHÕES *et al.*, 2021), além de ser garantia para validação do tão desejado acolhimento e respeito frente à discriminação e intolerância pela condição de saúde da criança (MENDES *et al.*, 2020).

Há uma carência pelo conhecimento dos direitos que assistem as famílias, bem como das formas de reivindicá-los, em busca do alcance de requisitos necessários a promoção da inclusão social. Uma particularidade extremamente difícil, pois apesar dos avanços legais sobre os direitos educacionais e sociais das pessoas com deficiência no Brasil, as famílias não se sentem apoiadas pelo Estado, sendo necessário acionar com frequência o Judiciário para obter a validação dos mesmos (DE SÁ; PLETSCHE, 2021).

Destaca-se como estressor do sistema familiar a sensação de impotência relatada pelas mães diante da busca por seus direitos. Os desafios da microcefalia congênita mostrou que no auge da crise de saúde, os direitos das famílias não foram respeitados, demonstrando à omissão por parte de agentes públicos, que gerou uma grande quantidade de ações judiciais, inclusive com a participação de Ministério Público Federal (MPF) em ação na Justiça Federal para garantir tratamento médico e assistência integral para crianças com microcefalia (CASEMIRO, 2021).

O relato de uma mãe que afirma que o conhecimento sobre um direito lhe torna mais forte para enfrentar os desafios mostra a capacidade humana de abraçar as oportunidades como uma forma de se aperfeiçoar diante de uma situação de crise (SÁ *et al.*, 2020). Há uma tendência entre famílias de crianças com deficiência em contrapor as fragilidades por meio de possibilidades de desenvolver a resiliência, e superar crises (SILVA; DESSEN, 2014; JULIANO; YUNES, 2014). O papel da Enfermagem dentro da Teoria de Betty Neuman se relaciona com a realização de ações que possam ser promotoras de saúde e equilíbrio no sistema (MCEWEN; WILLS, 2015).

Os vínculos familiares se consolidam na expressão da vontade de conhecer mais e esgotar a busca de informações sobre as prerrogativas que lhes competem em relação aos direitos dos filhos. A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em no estado de Pernambuco, no Brasil, trouxe um contraponto reflexivo, no qual, ao mesmo tempo em que as mães se sentem fortalecidas e impulsionadas a buscar a efetivação dos direitos de seus filhos, outras mães se veem paralisadas diante da gama de impedimentos e entraves resultante da indiferença pela gestão pública (PINHEIRO; LONGHI, 2017).

A busca de significados para o termo “inclusão” trouxe a constatação de que, esse, ainda está em processo de construção, e é marcado por limitações em seu entendimento devido ao sentido abstrato e subjetivo relacionado ao contexto de inserção das mães nos cuidados as crianças com SCVZ. Permite-se a compreensão de que primeiro, as famílias precisam de arranjos sociais que favoreçam a inclusão, através de políticas sociais intersetoriais (AZEVEDO; FREIRE; MOURA, 2021); segundo, a inserção da criança em ambientes sociais, como a educação é um forte elemento contributivo a favor da inclusão (MENDES *et al.*, 2020); e terceiro, o processo reivindicatório pela inclusão está diretamente relacionado com a efetivação do conhecimento (SARMENTO *et al.*, 2021).

A proposta de intervenção do Modelo de Sistemas de Betty Neuman aborda o desenvolvimento de ações que gerem suporte social e emocional para obter um sistema fortalecido, com linhas de defesa íntegras. Um sistema familiar em equilíbrio se fortalece a partir dos efeitos positivos advindos das interações com o ambiente (MCEWEN; WILLS, 2015).

O processo de construção coletiva de uma Ação Educativa que tem como base os princípios norteadores da Educação Popular em Saúde, permeado por uma comunicação dialógica, possibilita nos indivíduos participantes a autonomia e a capacidade de decisão sobre o problema que lhes afeta e a transformação para a resolução, de forma compartilhada (AYRES, 2001).

Dentre os princípios da PNEPS, o diálogo, considerado como o encontro de conhecimentos construídos a partir das vivências e o meio no qual o indivíduo está inserido, ocorre no espaço intersubjetivo, onde é oportunizada a fala respeitosa e a escuta empática com vistas à ampliação do conhecimento que busca na criticidade a possibilidade de transformação da humanidade (BRASIL, 2013).

Ao considerar que a opinião do outro é importante para o desenvolvimento de uma Ação Educativa, coloca-se como foco principal o rompimento com a verticalização do aprendizado. A relação interpessoal entre os envolvidos no processo deve ser permeada pelas trocas e escuta ativa, ferramentas fundamentais para a subsistência da comunicação efetiva (FREIRE, 2006). A análise crítica sobre a própria realidade, alcançada pelas participantes, só foi possível porque a relação de ensino-aprendizagem valorizou as indignações, os questionamentos e os saberes de uma população que precisava se expressar por meio da voz.

O acolhimento e a escuta qualificada das demandas e dificuldades das participantes, por meio de um processo de aprendizagem participativa, permitiu as mães serem ouvidas, e ouvir umas às outras. A formação de um grupo coeso e participativo é reconhecida como uma oportunidade para a criação de um espaço acolhedor, dialógico, e livre de imposições, o que permite a expressão de dúvidas, sentimentos e experiências (SMYTHE, 2020).

Seguindo um modelo dialógico, problematizador e emancipatório, a necessidade de preenchimento da lacuna do conhecimento sobre direitos possibilitou a construção compartilhada do saber, além de promover inquietação pela sensibilização para a autonomia e o empoderamento para reivindicá-los. Um estudo sobre os discursos no jornalismo e em redes sociais de mães de crianças com SCZV viu-se que os familiares se empenham em construir uma articulação entre si para a busca por direitos e melhoria da qualidade de vida dos filhos. Nas postagens analisadas foi possível identificar que as mães se descreveram como mulheres que superaram o desprezo social para protagonizar a história de luta de seus filhos (BRASIL, 2013; SARMENTO *et al.*, 2021).

O processo de inclusão demanda uma mobilização social para um confronto que, baseado no conceito do sexto princípio da PNEPS, visa ampliar o olhar da sociedade para a justiça, a solidariedade, a democracia, a equidade e a soberania de culturas diversas, por meio da contribuição das lutas sociais (BRASIL, 2013). A prática dos embates sociais desenvolvida pelas mães estabelece-se para o enfrentamento do peso social que lhes é imposto pelas muitas discriminações em virtude da experiência do cuidado diante do contexto da SCZV (QUADROS; MATOS; SILVA, 2019).

O desenrolar do planejamento que ambientalizou a execução de uma Ação Educativa em um cenário de estratégias participativas, compartilhadas e reivindicatórias, fortalece e valoriza o disposto pelo referencial teórico da PNEPS, que considera a diversidade dos saberes populares para o incentivo à produção individual e coletiva de conhecimentos (BRASIL, 2013). O ponto chave da Pesquisa-Ação não se relaciona apenas com a proposição de soluções, mas com a problematização da realidade fundamentada como base para a construção conjunta das estratégias eficazes (COELHO *et al.*, 2005).

A participação ativa e o envolvimento das participantes no processo são uma condição indispensável para criar e incentivar uma atmosfera de partilha entre os envolvidos. Como benefícios desse modelo de interação têm-se a formação de vínculos, que desponta como um estado de respeito mútuo e confiança facilitado pela convivência e pelo contato constante, além da identificação pela aproximação com a realidade de famílias com histórias semelhantes dentro de um ambiente oportuno ao olhar humanizado (SMYTHE, 2020).

A configuração de formação de um grupo que compartilha suas vivências e apoia-se mutuamente melhora a compreensão, a confiança e a autoestima além de reduzir a auto culpa dos cuidadores. Adicionalmente, oferece uma importante rede de segurança social, em detrimento da exclusão social em suas comunidades (ZUURMOND *et al.*, 2018).

A divisão de responsabilidades e tarefas é um aspecto a ser ressaltado, considerando que durante todo o desenvolvimento do planejamento e execução da Ação Educativa, as participantes se mostraram motivadas e dispostas para participar ativamente do processo, com o comprometimento com as responsabilidades assumidas e o cumprimento dos prazos e das tarefas operacionalizando um cronograma de atividades coletivas, no qual cada uma teve uma parcela de contribuição.

Em contrapartida, em estudo que buscou compreender o processo de interação entre investigadores e sujeitos participantes de uma Pesquisa-Ação, identificou-se que houve o surgimento de conflitos no grupo por fatores que envolviam a clareza na divisão do trabalho, o planejamento e não cumprimento na efetivação das ações, a falta de responsabilidade com as tarefas e a falta de engajamento que permitisse a mudança de atitudes (SOUZA; PAULA, 2021).

Os temas escolhidos para serem abordados durante as ações educativas versavam sob a ótica do direito e o potencial da inclusão, contudo não eram estáticos, as participantes se colocavam numa posição reivindicatória, e esse fato se intensificou após elas terem acesso aos profissionais que lhes forneceram subsídios através da construção do conhecimento. Freire (2006) aborda que a busca e o acesso ao conhecimento possibilita ao indivíduo transpassar a

postura da ingenuidade, e esse êxito da transversalidade na educação poderá levar a consciência crítica.

Assim como nessa pesquisa, um estudo de intervenção com mães de crianças com SCZV demonstrou que alguns grupos se concentraram em temas voltados para a advocacia e promoção dos direitos das crianças (SMYTHE, 2020). No entanto, esse tema perpassou por vários profissionais, desde o âmbito da saúde até em nível de governo local. Quando a relação de cuidado é politizada, ao questionar sobre mudanças e planos de governo, os gestores políticos são vistos como antagonistas na luta por apoio e concessão de direitos (RIBEIRO, 2020).

Um tema que merece destaque é a inclusão escolar. A lei nº 13.146/2015, diz que a educação é um direito da pessoa com deficiência e assegura a essas um sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado durante toda a vida para possibilitar seu maior potencial de desenvolvimento. Atribui-se ao poder público a garantia de um profissional de apoio escolar para atuar em todas as necessidades escolares e atividades de vida diária que o estudante necessite dentro do ambiente escolar (BRASIL, 2015).

A inserção escolar é fundamental para o desenvolvimento da criança com SCZV. Ao analisar as relações entre a família e a escola no desenvolvimento dessas crianças, identificou-se que o ato de matricular e passar a frequentar o ambiente escolar, na educação infantil, teve um papel de “divisor de águas” na evolução da socialização da criança, que saiu de um convívio apenas familiar, para ampliá-lo com a chegada de outros atores sociais como professoras, colegas de classe e apoiadores (CAMPOS; PLETSCHE; ANTONIOLI, 2021).

O profissional de apoio escolar é peça fundamental para que haja a real inclusão da criança no meio educativo. O desafio da escola contemporânea é ser inclusiva para todos os alunos, reconhecendo e respeitando a diversidade e valorizando as experiências individuais com objetivo de crescer junto com o educando e sua família (CAMPOS; PLETSCHE; ANTONIOLI, 2021).

O critério de desenvolvimento da Ação Educativa de forma dinâmica e problematizadora, com a presença de atores multiprofissionais, que pudessem auxiliar no processo que as participantes estavam delineando permitiu a elaboração da consciência crítica que reconhece e aborda os problemas que impactam em sua vida diária, além do aprendizado com seus semelhantes (GRAM *et al.*, 2018), possibilitado pelo diálogo fundado no intercâmbio entre saberes técnico-científicos e populares, que expressam a forma compartilhada de um saber (AYRES, 2001).

O modelo de roda de conversa, potencializado pelas particularidades da aplicação prática do GO, na qual os envolvidos falam e são ouvidos, trocam experiências, olham para si mesmo e para o outro, refletem sobre as condições em que está inseridos (BERARDINELL *et al.*, 2014; SOUZA, 2011), corrobora com o entendimento de que esse modelo oportuniza a valorização da democracia, construção do protagonismo dos sujeitos além das sabedorias e vivências compartilhadas por meio da interação em roda, e do olho no olho. Além disso, a roda de conversa permite compreensões compartilhadas em grupo que possibilita considerar a capacidade do outro desenvolver seu potencial e ser produtivo na realização de tarefas úteis (MELO *et al.*, 2016).

A EPS, seus desafios e perspectivas, abordam que o protagonismo dos envolvidos em todas as fases do processo educativo, é impulsionado, sobretudo, pelo estímulo à construção de análises críticas realizadas pelos atores sociais e pelo estabelecimento de espaços leves, acolhedores e esclarecedores que os levem a refletir sobre os processos sociais que vivenciam (CRUZ, 2020).

Na fase de execução da Ação Educativa, a presença de um representante do seu contexto de história de vida, valorizou uma conjuntura em que a participação de uma pessoa com experiências de vida semelhantes pode fornecer apoio comunitário inovador às famílias de crianças com SCZV em ambientes com recursos limitados, além de contribuir para o bem-estar psicológico e emocional. Esse fato é considerado essencial, aceitável e altamente valorizado (SMYTHE, 2020).

As participantes expressaram que o seguimento de uma intervenção planejada para dispor da presença de colaboradores, com o objetivo do compartilhamento de saberes, não afetava o protagonismo delas frente à construção das atividades planejadas. A EPS concebe o protagonismo que atua por meio dos processos de ensino-aprendizagem, no qual, mediante experiências sociais busca-se o enfrentamento crítico das determinações sociais da saúde e do viver (BOTELHO *et al.*, 2018).

O percurso para o protagonismo social das participantes foi fundamentado na mediação, uma ferramenta de estímulo com função essencial na promoção do diálogo. Os conceitos freireanos, que é a base da EPS, buscam servir aos participantes nos seus anseios, desejos e necessidades por meio da construção coletiva do conhecimento (FARIAS, 2016).

O reconhecimento do papel de protagonista de sua história reflete o primeiro eixo estratégico da PNEPS (BRASIL, 2013), no qual as participantes se mostraram despertadas para serem sujeitos ativos de sua trajetória, uma condição necessária para efetivar o seu

protagonismo social. Esse despertar perpassou pela formação de conhecimento por meio da aquisição de informação, construídos coletivamente e mediados pelo diálogo.

Ao avaliar a competência em informação para comunidades: o empoderamento e o protagonismo social tem-se que uma ação pautada na formação para educação, provoca o interesse em se empoderar efetivamente da informação e desenvolver a autorreflexão que proporciona a sensibilização da consciência crítica do significado e valor que a informação tem na provisão das necessidades e na melhoria da forma de viver (FARIA; VARELA; FREIRA, 2019).

O processo de empoderamento visa à construção de um consciente do papel principal que precisa ser assumido, seja numa dimensão individual ou interpessoal, pela convivência e pertencimento a um grupo ou comunidade, considerando seu contexto social e cultural (FARIAS, 2016). Betty Neuman, em seu nível de prevenção primária, afirma que a aplicação do conhecimento na prática, a partir de uma intervenção, gera a capacidade de identificar e reduzir fatores de risco associados aos estressores ambientais e prevenir uma possível reação do sistema, alcançando o pressuposto pela definição de promoção da saúde (MCEWEN; WILLS, 2015).

A disponibilidade para envolvimento, a motivação e a mobilização em prol do alcance dos objetivos coletivos e resolução das necessidades em comum, além da ajuda mútua nas demandas individuais, se deve a formação de um grupo coeso, de participantes com vivências semelhantes agindo de forma integrada, que se identificaram desde o primeiro encontro, e formaram um vínculo a partir de relações solidárias e caminhos autônomos.

As restrições vividas pelas crianças e famílias quanto à continuidade das terapias de reabilitação e a inclusão social no contexto da pandemia da COVID-19, foi amenizada pela formação do grupo, que possibilitou a construção de uma rede de relacionamentos, fundamental para a obtenção de conquistas emancipatórias em suas trajetórias. Os apoios desenvolvidos em grupo, no âmbito virtual, são uma ferramenta importante para o sucesso da Pesquisa-Ação. O suporte do grupo virtual no decorrer da Ação Educativa tornou-se um instrumento oportuno para que as relações interpessoais e as trocas pudessem acontecer para o sucesso da aprendizagem coletiva (NÓBREGA *et al.*, 2019).

A expressão do protagonismo do grupo se embasa no relato de uma participante que teve a iniciativa, em conjunto com as demais, no período pós-Ação Educativa, de perpetuar o contato do grupo por meio de um aplicativo de telefone móvel para assim fortalecer o elo entre elas, formando uma grande rede de apoio.

O apoio é refletido nos laços que são criados pela partilha de saberes e vivências e coopera para a autonomia e autorresponsabilização no cuidado do outro. Dentro de grupos, as rodas de conversa são consideradas como uma tecnologia leve que propicia a construção do vínculo, e o desenvolvimento da autonomia (NÓBREGA *et al.*, 2019). Nesses espaços, estratégias de acolhimento possibilitam o resgate da democracia, do falar, do ouvir, do debater, do respeitar, e diante da evidência de um problema tornar-se capaz de exercer o potencial de ser útil e produtivo na resolução do mesmo, condicionando positivamente o impacto emocional na qualidade de vida e nas estratégias de enfrentamento (BULHÕES, 2020; MELO *et al.*, 2016).

A troca, a amizade, a solidariedade e a reciprocidade, podem ser consideradas como ferramentas que viabilizaram o despertar das potencialidades, força motriz para evidenciar o empoderamento das envolvidas no grupo (BULHÕES, 2020; NÓBREGA *et al.*, 2019). Essas ferramentas são consideradas como elementos de fortalecimento para o enfrentamento das dificuldades, superação de barreiras e inclusão social de seu sistema familiar (GUERRA *et al.*, 2015; MCEWEN; WILLS, 2015).

Na avaliação da Ação Educativa as participantes demonstraram o sentimento de realização por ter suas reivindicações atendidas, elemento que fortaleceu as famílias e o grupo. Dentre as reivindicações prioritárias para grupos de famílias com SCZV, o acesso aos serviços de saúde, o atendimento individualizado que considera a singularidade da criança e da família, a disponibilização de transporte tanto para cuidados em saúde quanto para ir à escola, bem como a efetivação da inclusão escolar são pautas que estão nos discursos do contexto da SCZV direcionados a gestão dos serviços, das instituições, das cidades, estados e país (ARAUJO; NASCIMENTO, 2022).

Vale destacar que, durante o processo de desenvolvimento dessa Pesquisa-Ação, foi instituída pelo Governo Federal do Brasil, a Lei Federal nº 13.985, de 07 de abril de 2020, que 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 BPC. As participantes que recebiam o BPC migraram para essa nova modalidade de pensão, caracterizada como vitalícia (BRASIL, 2020). Pode-se refletir que o alcance da pensão vitalícia vem romper com o sentimento de insegurança, de interrupções e de desgastes burocráticos em reafirmar a necessidade do suporte financeiro, diante da dedicação do cuidador para assegurar as condições elementares na assistência cotidiana à criança com necessidades especiais decorrentes da SCZV.

O reconhecimento das vulnerabilidades que são intrínsecas as condições das famílias com SCZV, e a observação de uma isenção do Estado e da sociedade no acolhimento das dessas, reforça o valor que deve ser dado às pequenas conquistas geradas pelo protagonismo social das famílias em busca de novas possibilidades para amparo de seus filhos (DIAS; BERGER; LOVISI, 2020).

A resignificação dos saberes e perspectivas, baseada no segundo eixo estratégico da PNEPS, a partir da reflexão possibilitada pela educação popular, demonstrou a força das atoras sociais ao produzir, construir e compartilhar novos conhecimentos. Betty Neuman ressalta o aprendizado contínuo por meio do educar e do reeducar como importante incentivo à saúde e ao bem estar do sistema seja ele no campo familiar individual e/ou comunitário (BRASIL 2013; MCEWEN; WILLS, 2015).

Ao ressignificar o contexto, os saberes, as vivência e as experiências, as participantes fortaleceram a resiliência aflorada diante das circunstâncias. A possibilidade de transformação pessoal e coletiva pela supressão dos limites impostos e a legitimação de seu lugar na sociedade constituíram-se palco para a construção de saberes compartilhados (HAMAD; SOUZA, 2019).

As participantes expressaram a busca pelo conhecimento como condição para alcançar a liberdade. O acesso à informação e a possibilidade de elaboração conjunta do saber, oportunizou uma metamorfose nas perspectivas das participantes, aquelas que anteriormente se mostravam sem saber como agir, passaram a exercer o protagonismo seguras de si e dos seus direitos. O acesso à informação se constitui como um ponto facilitador, a partir da prerrogativa apontada pelas participantes de que o conhecimento é tudo (ARAÚJO; NASCIMENTO, 2022).

O respeito ao tempo de espera de 90 dias para a realização da finalização da avaliação, possibilitou a acomodação do conhecimento para mudança de comportamento, que é um processo complexo. Para a estabilização da mudança deve haver a percepção que o enfrentamento das barreiras deve ser precedido do reconhecimento de fatores que facilitem o processo (TONOSAKI *et al.*, 2018).

O ponto-chave da avaliação demonstrou que, ainda que a mobilização inicial para um movimento empoderador irrevogável tenha sido iniciado por elas, este não é absolutamente resolutivo em curto prazo. Ainda há um longo caminho a percorrer para a real efetivação da inclusão social e a garantia dos direitos. No entanto, ainda que as dificuldades persistam se expressa pelas famílias um sentimento de esperança que produz a certeza em alcançar os objetivos que precisam e almejam.

O conceito de esperança é caracterizado como uma necessidade ontológica para o indivíduo. O verbo esperar, em sua voz ativa, possui bases sólidas para a prática, na crença de que “não há esperança na pura espera, nem tampouco se alcança o que se espera na espera pura, que vira, assim, espera vã”. O significado desse verbo perpassa pela capacidade de superar uma posição passiva e de vítima, para o lugar de personagem principal, ativo, que exerce seu papel na denúncia das injustiças sociais, com vistas a construir um futuro ético, justo, democrático e humano (FREIRE, 2011).

9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O processo de construção coletiva de uma Ação Educativa que considera a temática da inclusão social se constitui como uma estratégia fortalecedora das linhas de defesa na dinâmica do sistema familiar vivenciada pelos cuidadores de crianças com SCZV, visto que possibilitou identificar diversas demandas e inquietações experienciadas no processo de cuidar das crianças com necessidades especiais.

O cenário educativo dialógico, participativo, de construção coletiva para evidenciar os conhecimentos e as vivências sobre a inclusão social, sob a ótica das famílias, desvelou carências na apropriação e acesso a informação e aos direitos pertinentes ao contexto da inclusão social das crianças com SCZV, de modo a concorrerem como estressores e/ou reações aos estressores do sistema familiar.

O sistema familiar de crianças com SCZV, abarcado de estressores advindos de uma demanda de cuidados permeada por atividades que transcendia o contexto familiar e o reconhecimento de uma sociedade e de ambientes sociais despreparados para receber/acolher essas famílias, seja no âmbito pessoal, emocional, físico exige, como subsídio, um suporte social e institucionalizado as famílias que assumem o compromisso no cuidado cotidiano para assegurar o desenvolvimento das crianças em suas especificidades. Em meio aos percalços e desafios, as trajetórias das famílias me apresentam repletas de histórias de luta e superação, identificadas como elementos de resiliência, frente à busca por fortalecimento das linhas de defesa e equilíbrio do sistema familiar.

Os saberes relacionados à inclusão social e aos direitos revelou um déficit na compreensão do significado do termo “inclusão social”, que denuncia um significado de abstração frente ao cotidiano de desafios e exaustão das cuidadoras para garantir segurança e proteção, em um ambiente social por vezes inóspito. Pensar sobre inclusão perpassa por uma reflexão sobre os direitos que alicerçam a construção de um convívio solidário de cidadania.

Diante da ocorrência de tantos percalços evidenciados como estressores, reconhece-se que havia muita força de vontade em busca do aprender, do construir, do reivindicar, do fazer acontecer, identificados como elementos que fortaleciam as linhas de defesa do sistema familiar, e foi nesse contexto que a pesquisa se desvelou.

A ação educativa, embasada na educação popular em saúde, realizada em articulação com a Pesquisa-Ação concorreu para oportunizar a fala e a escuta acuradas das participantes, diante das inquietações e reflexões provadas, como também dos sentimentos, emoções e anseios almejados.

Dessarte, a elaboração de uma proposta de planejamento e execução da Ação Educativa coletiva que envolveu temas articulados, enfatizando o conhecimento sobre direitos e inclusão social, e os requisitos percebidos pelas cuidadoras para usufruir de espaços de acolhimento, escuta ativa e comunicação efetiva com o desenvolvimento de estratégias educativas participativas, compartilhadas e reivindicatórias que instrumentalizam o protagonismo das cuidadoras em busca de estratégias de equilíbrio no enfrentamento dos fatores estressores ao sistema familiar para o cuidado das crianças com SCZV, gerou um cenário rico no tocante as discussões, a elaboração do pensamento e a organização das ideias de forma coletiva.

O cuidado com a divisão de responsabilidades e a operacionalização da Ação educativa fortalece os elementos que compõem o berço da Educação Popular em Saúde, que valoriza o outro como um ser complexo em sua essência e singularidade. A troca de vivências e conhecimentos nos grupos focais e operativos propiciou a formação de vínculos e o desenvolvimento de empatia, ressignificando a escuta, o aprendizado compartilhado e efetivação de um saber que aos poucos foi sendo construído, moldado, lapidado e, que possibilita a estruturação do processo de empoderamento das cuidadoras, para propor transformações na realidade.

Durante o percurso, a necessidade de suporte de diversas áreas profissionais, com presença de atores que contribuiriam para a Ação Educativa, mostrou que para uma verdadeira inclusão com efetivação de direitos é preciso transpor barreiras para alçar voos maiores em busca de preenchimento de lacunas que, sozinhas, as participantes não conseguiriam fechar. Considerando que a intersectorialidade, dentro da temática da inclusão, é ressaltada como um caminho para a resolução de problemas reuniu-se em prol da Ação Educativa profissionais da Enfermagem, Advocacia, Medicina, Assistência Social, Educação Básica, além de líder de ONG, representantes institucionais, como a coordenação de instituição de saúde no qual as terapias das crianças eram realizadas, e de setores públicos como a representante da secretaria de saúde e o representante da prefeitura do município.

A Ação Educativa contou com a participação de atores que compartilharam seus conhecimentos e vivências, no entanto, vale salientar que as participantes em momento algum se acomodaram ou foram passivas no processo, do contrário, exerceram com maestria seu papel de protagonismo social, oportunizado pela sensibilização para seu empoderamento.

A análise sobre as repercussões advindas da Pesquisa-Ação incluiu a experiência do despertar para o exercício do protagonismo por meio da motivação, do envolvimento ativo, e da mobilização em favor do alcance de objetivos.

Os saberes e perspectivas ressignificadas a partir da educação popular, e a prática do constante aprendizado por meio do educar e reeducar do nível de prevenção primária do modelo de Betty Neuman corroborou para as mudanças e transformações dos sistemas familiares, inicialmente, repleto de estressores.

As participantes finalizaram o processo de construção coletiva da Ação Educativa, conscientes de que ainda há uma longa estrada a ser percorrida, explorada, vivida. Trabalhar com a temática da inclusão social é não ter por pretensão a resolução de todos os problemas que envolvem a temática em um curto período. É necessário engajamento, perseverança e tempo para que as coisas aconteçam e mudem por isso a importância do empoderamento social e do reconhecimento do papel de protagonista demonstrado por cada participante. É na expressão do sentimento de esperança, que encontramos a ferramenta necessária para alcançar objetivos e metas, pois nela expõem-se a certeza de ver como possível a realização de que se deseja.

Os referenciais teóricos, Teoria do Modelo de Sistemas de Betty Neuman e Política Nacional de Educação Popular em Saúde, foram essenciais para fundamento sólido e consistente do olhar da Enfermagem diante da certeza de que a Educação em Saúde é uma atividade intrínseca a profissão, mas que necessita de aperfeiçoamento técnico sobre o fazer em sua práxis.

Como implicações e contribuições para a Enfermagem pode-se dizer, que por ser agente do cuidado, a potencialização no outro quanto à capacidade de autocuidado e proteção de seu Sistema Familiar enriquece a profissão. No campo da Educação em Saúde não se pode fechar os olhos para as virtudes do conhecimento, da vontade de fazer e da busca por melhorias de condições de vida que existe em cada ser humano, de forma muito peculiar, e é nessa perspectiva que a atuação da Enfermagem pode ser otimizada.

A compreensão do quanto a Pesquisa-Ação é rica em seus caminhos e desdobramentos, só é concebida a partir do momento em que o pesquisador se deixa ser conquistado, pela possibilidade de confiar em tudo que o participante compromissado com a pesquisa é capaz de proporcionar. Mediar não é uma tarefa fácil, mas é repleta de descobertas positivas ao longo do caminho, dentre elas, a grata satisfação do brilho no olhar de um participante que se descobriu como agente transformador de sua realidade no mundo.

Emerge com o estudo, um processo de consolidação da atuação protagonista do profissional enfermeiro no campo científico, que comprometido com seu papel educativo e provocativo de possibilidades, pode atuar na transformação da realidade, pela crença na capacidade de protagonismo dos cuidadores de crianças com SCZV, em ser mais, mesmo em

meio às adversidades. Diante do amor incondicional das famílias de crianças com SCZV, resguardar os direitos que asseguram a inclusão social com proteção e segurança para o desenvolvimento dos filhos em suas necessidades especiais, fortalece os modos de pensar e de agir.

Como limitações desse estudo elenca-se a não participação efetiva dos membros da rede de apoio das mães, que contribuiriam ainda mais no processo de construção coletiva, bem como a participação apenas das mães como representante do sistema familiar. Além disso, é importante considerar o longo intervalo de tempo entre a fase de diagnóstico e planejamento da Ação Educativa, em virtude da pandemia do Novo Coronavírus, que corroborou para perda de duas participantes no processo.

Com importância, vale ressaltar a necessidade dos diversos níveis de gestão, sejam eles municipais, estaduais e/ou federais em superarem os comportamentos repetitivos de barganha voltados as famílias de crianças com SCZV, principalmente durante as eleições. É preciso refletir na mudança de padrões de relacionamento com esse público ao considerar que as demandas precisam de frentes colaborativas que visem à resolução das situações reais, geridas de forma coletiva.

Reitera-se a necessidade de políticas públicas efetivas, construídas com base nas necessidades específicas das crianças com SCZV e suas famílias, levando em consideração os pormenores do cotidiano dessa população em virtude das condições de saúde, moradia, transporte e acesso a bens e serviços de direito.

Em função da constante demanda de estressores que permeiam o sistema familiar no contexto da SCZV, bem como o surgimento de novos estressores, sugere-se a realização de outros estudos de intervenção para essa população com a particularidade da construção coletiva. Considera-se que esse tipo de estudo permite a real investigação da necessidade e efetivo direcionamento para a resolução de problemas.

REFERÊNCIAS

ABREU, N. R.; BALDANZA, R. F.; GONDIM, S. M. G. FOCAL GROUPS ON-LINE: from the conceptual reflections to the virtual environment application. **Jistem Journal Of Information Systems And Technology Management**, [S.L.], p. 05-24, 30 abr. 2009. TECSI. <http://dx.doi.org/10.4301/s1807-17752009000100001>. Disponível em: http://old.scielo.br/scielo.php?pid=S1807-17752009000100002&script=sci_abstract. Acesso em: 20 jun. 2018.

ACHING, M. C.; BIFFI, M.; GRANATO, T. M. M. MÃE DE PRIMEIRA VIAGEM: narrativas de mulheres em situação de vulnerabilidade social. **Psicologia em Estudo**, [S.L.], v. 21, n. 2, p. 235, 22 set. 2016. Universidade Estadual de Maringa. <http://dx.doi.org/10.4025/psicoestud.v21i2.27820>. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/2871/287147424006.pdf>. Acesso em: 20 jun. 2018.

ACIOLI, S. A prática educativa como expressão do cuidado em Saúde Pública. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [S.L.], v. 61, n. 1, p. 117-121, fev. 2008. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0034-71672008000100019>. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/2670/267019608019.pdf>. Acesso em: 24 jul. 2018.

ALCÂNTARA, M. R. *et al.* Teorias de enfermagem: a importância para a implementação da sistematização da assistência de enfermagem. **Revista Científica da Faculdade de Educação e Meio Ambiente**, v. 2, n. 2, p. 115-132, 2011. <https://doi.org/10.31072/rcf.v2i2.99>. Disponível em: <http://www.faema.edu.br/revistas/index.php/Revista-FAEMA/article/view/99/317>. Acesso em: 02 ago. 2018.

ALEPE LEGIS. Assembleia Legislativa do Estado de Pernambuco. Decreto nº 52.060, DE 27 de dezembro de 2021. Regulamenta a Lei nº 12.045, de 17 de julho de 2001, que estabelece a gratuidade no uso dos transportes coletivos intermunicipais às pessoas com deficiência, física, visual, auditiva e mental. **Diário Oficial do Estado de Pernambuco - Poder Executivo**, página 12, coluna 1; 2021.

ALMEIDA, E. R.; MOUTINHO, C. B.; LEITE, M. T. S. Prática pedagógica de enfermeiros de Saúde da Família no desenvolvimento da Educação em Saúde. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, [S.L.], v. 20, n. 57, p. 389-402, 23 fev. 2016. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622015.0128>. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/icse/2016.v20n57/389-402/pt>. Acesso em: 20 mai. 2018.

ALVES, G. G; AERTS, D. As práticas educativas em saúde e a Estratégia Saúde da Família. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.L.], v. 16, n. 1, p. 319-325, jan. 2011. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1413-81232011000100034>. Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/630/63015361030.pdf>. Acesso em: 15 jan. 2017.

ANDRADE, A.; MARTINS, R. Funcionalidade familiar e qualidade de vida dos idosos. **Millenium-Journal of Education, Technologies, and Health**, n. 40, p. 185-199, 2016. Disponível em:

<https://www.researchgate.net/publication/268062553> **Funcionalidade Familiar e Qualidade de Vida dos Idosos**. Acesso em: 30 jul. 2018.

ARAGÃO, M. F. V. *et al.* Clinical features and neuroimaging (CT and MRI) findings in presumed Zika virus related congenital infection and microcephaly: retrospective case series study. **Bmj**, [S.L.], p. 1901, 13 abr. 2016. BMJ. <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.i1901>. Disponível em: <https://www.bmj.com/content/353/bmj.i1901>. Acesso em: 20 jun. 2018.

ARAUJO, M. O.; NASCIMENTO, M. A. A. Facilidades e dificuldades na promoção do direito à saúde de crianças com síndrome congênita do zika. **Avances en Enfermería**, v. 40, n. 2, 2022. <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v40n2.89402>. Disponível em: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/89402/82848>. Acesso em: 20 jun. 2018.

AYRES, J. R. C. M. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.L.], v. 6, n. 1, p. 63-72, 2001. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1413-81232001000100005>. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/csc/2001.v6n1/63-72/pt>. Acesso em: 24 jun. 2018.

AZEVEDO, C. S.; FREIRE, I. M.; MOURA, L. N. F. “Aí começou a saga...”: fragilidade psicossocial na epidemia do vírus zika. **Cadernos de Saúde Pública**, [S.L.], v. 37, n. 7, p. 37-7, 2021. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00121420>. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/csp/2021.v37n7/e00121420/pt>. Acesso em: 24 jan. 2022.

BAQUERO, R. V. A. EMPODERAMENTO: instrumento de emancipação social? - uma discussão conceitual. **Revista Debates**, [S.L.], v. 6, n. 1, p. 173, 4 maio 2012. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. <http://dx.doi.org/10.22456/1982-5269.26722>. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/debates/article/view/26722/17099>. Acesso em: 23 jun. 2018

BARBOSA, A. P. *et al.* O uso da cif como proposta para o acompanhamento das crianças com síndrome congênita do zika vírus: relato de um caso. **Revista CIF Brasil**, v. 6, n. 6, p. 18-33, 2016. ISSN: 2359-0327. Disponível em: <http://www.revistacifbrasil.com.br/ojs/index.php/CIFBrasil/article/view/38/56>. Acesso em: 20 jul. 2018.

BARBOUR R. **Grupos focais**. Porto Alegre: Artmed; 2009.

BASTOS, A. B. B. I. A técnica de grupos-operativos à luz de Pichon-Rivière e Henri Wallon. **Psicólogo informação**, v. 14, n. 14, p. 160-169, 2010. ISSN: 1415-8809. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psicoinfo/v14n14/v14n14a10.pdf>. Acesso em: 20 jul. 2018.

BERARDINELL, L. M. *et al.* Tecnologia educacional como estratégia de empoderamento de pessoas com enfermidades crônicas. **Rev enferm UERJ**, v. 22, n. 5, p. 603-9, 2014. <https://doi.org/10.12957/reuerj.2014.15509> Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v22n5/v22n5a04.pdf>. Acesso em: 01 ago. 2018.

BÍBLIA VIVA. N. T. 1 Coríntios. In: Bíblia Viva. Português. **Nova Bíblia Viva**. Hagnos; 1ª edição; 2020.

BOTELHO B.O. *et al.* **Educação popular no sistema único de saúde**. São Paulo: Hucitec; 2018

BRANDÃO, M. A. G. *et al.* REFLEXÕES TEÓRICAS E METODOLÓGICAS PARA A CONSTRUÇÃO DE TEORIAS DE MÉDIO ALCANCE DE ENFERMAGEM. **Texto & Contexto - Enfermagem**, [S.L.], v. 26, n. 4, p. 1-20, 8 jan. 2018. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072017001420017>. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v26n4/en_0104-0707-tce-26-04-e1420017.pdf. Acesso em: 01 ago. 2018.

BRASIL. Casa Civil. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, v. 128, n. 182, 1990a. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm. Acesso em: 01 ago. 2018.

BRASIL. Casa Civil. Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, v. 1, 1990b. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8142.htm. Acesso em: 05 ago. 2018.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Brasília, 2012. Disponível em: http://www.conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html. Acesso em 15 jun. 2018.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial da União**, 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm. Acesso em: 06 ago. 2018.

BRASIL. Lei nº 13.985, 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). Presidência da República, Secretaria geral, subchefia para assuntos jurídicos. Brasília, 2020. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/113985.htm. Acesso em: 04/04/2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 399, de 22 de fevereiro de 2006 [citado 2015 maio 5]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saude-legis/gm/2006/prt0399_22_02_2006.html. Acesso em: 06 ago. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.761/GM/MS, de 19 de novembro de 2013. Institui a Política Nacional de Educação Popular em Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (PNEPS-SUS). **Diário Oficial da União**, 2013. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt2761_19_11_2013.html. Acesso em: Acesso em: 10 jan. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika. Brasília: Ministério da Saúde; 2016 Disponível em:
<http://www.saude.gov.br/public/media/ZgUINSpZiwmb3/64622069021204406934.pdf>. Acesso em: 12 jul. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. Caderno de educação popular e saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2007. 160 p. : il. color. - (Serie B. Textos Básicos de Saúde) Disponível em:
http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_educacao_popular_saude_p1.pdf. Acesso em: 10 jan. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. Políticas de promoção da equidade em saúde / Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. – 1. ed., 1. reimpr. – Brasília : Ministério da Saúde, 2013. Disponível em:
http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_prococao_equidade_saude.pdf. Acesso em: 10 jan. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. II Caderno de educação popular em saúde / Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. – Brasília : Ministério da Saúde, 2014. 224 p. : il. Disponível em:
http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/2_caderno_educacao_popular_saude.pdf. Acesso em: 10 jan. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Política Nacional de Educação Popular e Saúde. Brasília – DF. 2012 [citado 2015 maio 10]. Disponível em: <http://www.crpsp.org.br/diverpsi/arquivos/pneps-2012.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2017. Disponível em:
https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/virus_zika_brasil_resposta_sus.pdf. Acesso em: 15 jul. 2018

BRASIL. Ministério da saúde. Portaria nº 793 de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema único de Saúde. Brasília, 2012. Disponível em:
https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html. acesso em 20 Dez 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Brasília: Ministério da Saúde, 2016. 45p. Disponível em:
http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_resposta_microcefalia_relacionada_infeccao_virus_zika.pdf. Acesso em: 03 jul. 2018.

BRASIL. Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 45 de 2018. Secretaria de Vigilância em Saúde: Ministério da Saúde; vol. 49, 2018. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/dezembro/14/2018-061.pdf>. Acesso em: 02 jan. 2019

BRASIL. Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). 2015. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html. Acesso em: 03 set. 2018

BRASIL. Portaria nº 2.761, de 19 de novembro de 2013. Institui a Política Nacional de Educação Popular em Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (PNEPS-SUS). **Diário Oficial da União**, 2013. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt2761_19_11_2013.html. Acesso em: 12 jan. 2019

BRASIL. Portaria nº 55/SAS/MS, de 24 de fevereiro de 1999. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde - SUS, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências [Internet]. **Diário Oficial da União**; Brasília; 1999 [citado em 2020 May 12]. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055_24_02_1999.html. Acesso em: 12 mai. 2022

BRITO, C. Zika Virus: a new chapter in the history of medicine. **Acta Médica Portuguesa**, [S.L.], v. 28, n. 6, p. 679, 31 dez. 2016. Ordem dos Médicos. <http://dx.doi.org/10.20344/amp.7341>. Disponível em: <https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/viewFile/7341/4565>. Acesso em: 03 jul. 2018.

BRUNONI, D. *et al.* Microcefalia e outras manifestações relacionadas ao vírus Zika: impacto nas crianças, nas famílias e nas equipes de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.L.], v. 21, n. 10, p. 3297-3302, out. 2016. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.16832016>. Disponível em: https://scielosp.org/scielo.php?pid=S1413-81232016001003297&script=sci_arttext. Acesso em: 25 jun. 2018.

BULHÕES, C. S. G. *et al.* ORAL HISTORY OF MOTHERS OF CHILDREN WITH CONGENITAL ZIKA VIRUS SYNDROME. **Texto & Contexto - Enfermagem**, [S.L.], v. 29, p. 29, 2020. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2019-0167>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/nQYNMsHZRs9xG5qCRpt3qxJ/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 25 jun. 2021.

BULHÕES, C. S. G. *et al.* Repercussões psíquicas em mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus. **Escola Anna Nery**, [S.L.], v. 24, n. 2, p. 2, 2020. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2019-0230>. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/ean/a/Rg7jNFz39ncsf3CPbbWvGJt/?lang=pt>. Acesso em: 25 jun. 2021.

BUTLER D. Zika and birth defects: what we know and what we don't. **Nature**. 2016. Disponível em: <http://www.nature.com/doi/10.1038/nature.2016.19596>. Acesso em: 03 jul. 2018.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. **Temas em Psicologia**, [S.L.], v. 21, n. 2, p. 513-518, 2013. Associação Brasileira de Psicologia. <http://dx.doi.org/10.9788/tp2013.2-16>. Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/5137/513751532016.pdf>. Acesso em: 03 jul. 2018.

CAMPOS, E. C. V. Z.; PLETSCHE, M. D.; ANTONIOLI, C. Relações entre família e escola no desenvolvimento de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus. **Olhar de Professor**, [S.L.], v. 24, p. 1-17, 17 dez. 2021. Universidade Estadual de Ponta Grossa (UEPG). <http://dx.doi.org/10.5212/olharprofr.v.24.19826.092>. Disponível em: <https://revistas2.uepg.br/index.php/olhardeprofessor/article/view/19826>. Acesso em: 04 fev. 2021.

CAMPOS, G. S.; BANDEIRA, A. C.; SARDI, S. I. Zika Virus Outbreak, Bahia, Brazil. **Emerging Infectious Diseases**, [S.L.], v. 21, n. 10, p. 1885-1886, out. 2015. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). <http://dx.doi.org/10.3201/eid2110.150847>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26401719/>. Acesso em: 13 ago. 2017.

CASEMIRO, Í. P. Todo cuidado do mundo: mulheres e o desafio da microcefalia congênita. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**, [S.L.], v. 15, n. 1, p. 0, 22 mar. 2021. Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde. <http://dx.doi.org/10.29397/reciis.v15i1.2158>. Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/2158>. Acesso em: 04 fev. 2021.

CASTRO, B. *et al.* A INCLUSÃO EDUCACIONAL PARA ESTUDANTES COM DEFICIÊNCIA E GARANTIAS LEGAIS PARA AS CONDIÇÕES DE ACESSO. **Interscience Place**, [S.L.], v. 12, n. 3, p. 133-145, 9 set. 2017. Interscience Place. <http://dx.doi.org/10.6020/1679-9844/v12n3a9>. Disponível em: <http://revista.srvroot.com/isp/index.php/isp/article/view/674/414>. Acesso em: 03 jul. 2018.

CDC. Centers for Disease Control and Prevention. Microcefalia e outros defeitos congênitos. Disponível em: https://portugues.cdc.gov/zika/healtheffects/birth_defects.html. Acesso em: 04 jun. 2018.

COELHO, F. M. G. *et al.* Educação para promoção da saúde infantil: relato de experiência em um assentamento de reforma agrária, vale do rio doce (mg). **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.L.], v. 10, n. 3, p. 739-747, set. 2005. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1413-81232005000300030>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/pqCD4fxSDsf3FTPnVyMfgBH/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 03 jul. 2018.

COSTA, A. M. A. A determinação social da microcefalia/Zika no Brasil. **Waterlat-Gobacity Network**. 2016;3(9):38-43. Disponível em: <https://waterlat.org/WPapers/WPSATGSA39.pdf>. Acesso em: 03 jul. 2018.

COSTA, P. R. L. A. *et al.* QUALITY OF LIFE OF MOTHERS OF CHILDREN WITH CONGENITAL SYNDROME AFFECTED BY ZIKA VIRUS. **Revista Paulista de Pediatria**, [S.L.], v. 39, p. 39, 2021. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1984-0462/2021/39/2019231>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rpp/a/nqQtQcysSPq4hVqTGqRCX5r/?lang=en>. Acesso em: 08 fev. 2021.

COVATTI, F. A. A.; FISCHER, J. Reflexões sobre a avaliação da aprendizagem: diversidade e inclusão escolar. **Revista Educação Especial**, [S.L.], v. 25, n. 43, p. 305-317, 28 ago. 2012. Universidad Federal de Santa Maria. <http://dx.doi.org/10.5902/1984686x4085>. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/index.php/educacaoespecial/article/view/4085>. Acesso em: 26 ago. 2018.

CRUZ, P. J. S. C. *et al.* Educação Popular em Saúde. **Revista de Educação Popular**, [S.L.], p. 6-28, 13 jul. 2020. EDUFU - Editora da Universidade Federal de Uberlândia. <http://dx.doi.org/10.14393/rep-2020-56014>. Disponível em: <https://seer.ufu.br/index.php/reveducpop/article/view/56014>. Acesso em: 26 fev. 2021.

DIAS, Fernanda Monteiro; BERGER, Sônia Maria Dantas; LOVISI, Giovanni Marcos. Mulheres guerreiras e mães especiais? Reflexões sobre gênero, cuidado e maternidades no contexto de pós-epidemia de zika no Brasil. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, [S.L.], v. 30, n. 4, p. 0, 2020. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-73312020300408>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/HrhtFfSfvdCbyQdzwjnPzwy/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 26 fev. 2021.

DICK, G. W. A.; KITCHEN, S. F.; HADDOW, A. J. Zika Virus (I). Isolations and serological specificity. **Transactions Of The Royal Society Of Tropical Medicine And Hygiene**, [S.L.], v. 46, n. 5, p. 509-520, set. 1952. Oxford University Press (OUP). [http://dx.doi.org/10.1016/0035-9203\(52\)90042-4](http://dx.doi.org/10.1016/0035-9203(52)90042-4). Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12995440/>. Acesso em: 03 jul. 2018.

DIONNE H. A **Pesquisa-Ação para o desenvolvimento local**. Liber Livro editora, Brasília, 2007, 132 p.

DRAGO, R.; PINEL, H. Alunos com síndrome rara na escola comum: um olhar fenomenológico-existencial. **Linhas Críticas**, [S.L.], v. 20, n. 43, p. 605-627, 31 dez. 1969. Biblioteca Central da UNB. <http://dx.doi.org/10.26512/lc.v20i43.4395>. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/linhascriticas/article/view/4395>. Acesso em: 26 ago. 2018.

DRIESSNACK, M.; SOUSA, V. D.; MENDES, I. A. C. An overview of research designs relevant to nursing: part 3. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, [S.L.], v. 15, n. 5, p. 1046-1049, out. 2007. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-11692007000500025>. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rlae/a/v4vvLRXGjSqrLLfZSMPbyfs/?lang=en>. Acesso em: 27 jul. 2018.

EICKMANN, S.H. *et al.* Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 32, p. e00047716, 2016. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Sophie_Eickmann2/publication/305483360_Sindrome_da_infeccao_congenita_pelo_virus_Zika/links/579b58f608ae802facba5323.pdf. Acesso em: 12 jun. 2018.

FALKENBERG, M. B. *et al.* Educação em saúde e educação na saúde: conceitos e implicações para a saúde coletiva. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.L.], v. 19, n. 3, p. 847-852, mar. 2014. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232014193.01572013>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/kCNFQy5zkw4k6ZT9C3VntDm/?lang=pt>. Acesso em: 15 ago. 2018.

FARIA, M. G. G.; VARELA, A. V.; FREIRA, I. M. Competência em informação para comunidades: empoderamento e protagonismo social. **Perspectivas em Ciência da Informação**, v. 24, n. 1, p. 4-24, 2019. Disponível em: <http://hdl.handle.net/20.500.11959/brapci/112234>. Acesso em: 07 fev. 2022.

FAYE, O. *et al.* Molecular Evolution of Zika Virus during Its Emergence in the 20th Century. **Plos Neglected Tropical Diseases**, [S.L.], v. 8, n. 1, p. 2636, 9 jan. 2014. Public Library of Science (PLoS). <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pntd.0002636>. Disponível em: <https://repositorio.usp.br/item/002466644>. Acesso em: 07 out. 2018.

FLICK, U. **Desenho da pesquisa qualitativa**. Porto Alegre: Bookman, 2009.

FRANÇA, G. V. A. *et al.* Congenital Zika virus syndrome in Brazil: a case series of the first 1501 livebirths with complete investigation. **The Lancet**, [S.L.], v. 388, n. 10047, p. 891-897, ago. 2016. Elsevier BV. [http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736\(16\)30902-3](http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736(16)30902-3). Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27372398/>. Acesso em: 04 set. 2018.

FRANÇA, T. L. B. **Crescimento e desenvolvimento de crianças com microcefalia associado à Síndrome Congênita do Zika vírus no Brasil**. 2018. Dissertação de Mestrado. Brasil. Disponível em: <https://repositorio.ufrn.br/jspui/bitstream/123456789/25582/1/ThaisLorenaBarbosaDeFrancaDISSERT.pdf>. Acesso em: 04 set. 2018.

FREITAS, P. S. S. *et al.* Síndrome congênita do vírus Zika: perfil sociodemográfico das mães. **Revista Panamericana de Salud Pública**, [S.L.], v. 43, p. 1, 19 mar. 2019. Pan American Health Organization. <http://dx.doi.org/10.26633/rpsp.2019.24>. Disponível em: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/49776?locale-attribute=pt#:~:text=Resultados.,de%20US%24%2061%2C72>. Acesso em: 04 set. 2018.

FREIRE, P. **Pedagogia da esperança: um reencontro com a pedagogia do oprimido**. 17ª ed. São Paulo: Paz e Terra, 2011.

FREIRE, P. **Pedagogia do Oprimido**. 46ª ed. Rio de Janeiro: Paz e terra; 2006

GASKELL, G. Entrevistas individuais e grupais. In: BAUER M. W., GASKELL, G. (ORGs). **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: Um manual prático**. 9 Ed. Petrópolis: Editora Vozes; 2011: 64-89

GEORGE, J. B. *et al.* **Teorias de enfermagem: os fundamentos para a prática**. 4. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2000.

GONÇALVES, T. G. *et al.* Contribuição da enfermagem para a construção do vínculo mãe-bebê com malformação congênita. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, v. 3, n. 2, 2011. ISSN: 2175-5361. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/5057/505750888002.pdf>. Acesso em: 02 nov. 2018.

GRAM, L. *et al.* Do Participatory Learning and Action Women's Groups Alone or Combined with Cash or Food Transfers Expand Women's Agency in Rural Nepal? **The Journal Of Development Studies**, [S.L.], v. 55, n. 8, p. 1670-1686, 20 mar. 2018. Informa UK Limited. <http://dx.doi.org/10.1080/00220388.2018.1448069>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31218298/>. Acesso em: 02 nov. 2018.

GUERRA, C. S. *et al.* From the dream to reality: experience of mothers of children with disabilities. **Texto & Contexto - Enfermagem**, [S.L.], v. 24, n. 2, p. 459-466, jun. 2015. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015000992014>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/DMQ4DjQyYFbJ45VCdDKfhDg/?lang=en>. Acesso em: 02 nov. 2018.

GUERREIRO, E. M. *et al.* Health education in pregnancy and postpartum: meanings attributed by puerperal women. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [S.L.], v. 67, n. 1, p. 0, 2014. GN1 Genesis Network. <http://dx.doi.org/10.5935/0034-7167.20140001>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/7bKW7J9QxhcQzPFF9ntTfBg/?lang=en>. Acesso em: 15 dez. 2018.

HAMAD, G. B. N. Z.; SOUZA, K. V. Special child, special mother: the sense of strength in mothers of children with congenital zika virus syndrome. **Escola Anna Nery**, [S.L.], v. 23, n. 4, p. 0, 2019. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2019-0022>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/WhWbMDmyCKZ7rmpMx8X4Dvh/?lang=en>. Acesso em: 15 dez. 2020.

HARRIS, S. R. Measuring head circumference: Update on infant microcephaly. **Canadian Family Physician**, v. 61, n. 8, p. 680-684, 2015. PMID: 26505062. PMCID: PMC4541430. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26505062/>. Acesso em: 02 nov. 2018.

HAYDU, V. B.; SOUZA, S. R. **Análise do comportamento aplicada a diferentes contextos: Avaliação e intervenção nas áreas da saúde clínica educação trabalho e organizações**. SciELO-EDUEL, 2015.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Vitória de Santo Antão. 2017. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pe/vitoria-de-santo-antao/panorama>. Acesso em: 05 fev. 2019

INCLUSÃO SOCIAL. In: DICIO, Dicionário Online de Português. Porto: 7Graus, 2018. Disponível em: <https://www.dicio.com.br/inclusao-social/>. Acesso em: 22 jan. 2019.

JULIANO, M. C.; YUNES, M. A. M. Reflexões sobre rede de apoio social como mecanismo de proteção e promoção de resiliência. **Ambiente & Sociedade**, [S.L.], v. 17, n. 3, p. 135-154, set. 2014. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1414-753x2014000300009>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/asoc/a/BxDVLkfcGQLGXVwnHp63HMH/?lang=pt>. Acesso em: 22 jan. 2019.

KIEFER, S. F. W.; CARVALHO, M. C. Ma. H. Turismo acessível e inclusivo—uma realidade possível. **Anais do I Simpósio Internacional de Estudos sobre a Deficiência—SEDPcD/Diversitas/USP Legal –São Paulo, junho/2013**. Disponível em: <https://docplayer.com.br/1349759-Turismo-acessivel-e-inclusivo-uma-realidade-possivel-1.html>. Acesso em: 22 jan. 2019.

KROEFF, R. F. S.; GAVILLON, P. Q.; RAMM, L. V. Diário de Campo e a Relação do(a) Pesquisador(a) com o Campo-Tema na Pesquisa-Intervenção. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, [S.L.], v. 20, n. 2, p. 464-480, 9 jul. 2020. Universidade de Estado do Rio de Janeiro. <http://dx.doi.org/10.12957/epp.2020.52579>. Disponível em: <https://docplayer.com.br/1349759-Turismo-acessivel-e-inclusivo-uma-realidade-possivel-1.html>. Acesso em: 22 jan. 2021.

KUPER, H.; SMYTHE, T.; DUTTINE, A. Reflections on Health Promotion and Disability in Low and Middle-Income Countries: case study of parent-support programmes for children with congenital zika syndrome. **International Journal Of Environmental Research And Public Health**, [S.L.], v. 15, n. 3, p. 514, 14 mar. 2018. MDPI AG. <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph15030514>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29538291/>. Acesso em: 02 jul. 2018.

LEONELLO, V. M.; VIEIRA, M. P. M.; DUARTE, T. C. R. Competencies for educational actions of Family Health Strategy nurses. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [S.L.], v. 71, n. 3, p. 1072-1078, maio 2018. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0390>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/VKpnY3JPpqTmP7pSs7MmYPk/?lang=en>. Acesso em: 02 jul. 2018.

LIMA, L. H. S. S.; CAVALCANTI, A. M. T. S.; LINHARES, F. M. P. Vivências de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus: uma análise com base no Modelo de Sistemas da teoria de Betty Neuman. In: ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ENFERMAGEM; ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OBSTETRIZES E ENFERMEIROS OBSTETRIZAS; MORAIS, S. C. R. V.; SOUZA, K. V.; DUARTE, E. D. (Org.). **PROENF PROGRAMA DE ATUALIZAÇÃO EM ENFERMAGEM: SAÚDE MANTERNA E NEONATAL: CICLO 10**. Porto Alegre: Artmed Panamericana, 2018. p. 135-59. (Sistema de Educação Continuada à Distância; v. 1).

LIMA, L. H. S. S. **Dinâmica familiar da criança com microcefalia pelo Zika vírus à luz da teoria de Betty Neuman**. Dissertação [Mestrado em Enfermagem] – Universidade Federal de Pernambuco, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem; Recife, 2017. Disponível em: <https://repositorio.ufpe.br/handle/123456789/29617>. Acesso em: 02 jul. 2018.

LIMA, L. H. S. S. *et al.* Family fortresses in Zika Congenital Syndrome according to Betty Neuman. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [S.L.], v. 73, n. 2, p. 73, 2020. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0578>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/TB3DcsH6WzFfwVrwDLzR6bR/?lang=en>. Acesso em: 03 jan. 2021.

LUCCHESI, R.; BARROS, S. A utilização do grupo operativo como método de coleta de dados em pesquisa qualitativa. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, [S.L.], v. 9, n. 3, p. 0, 18 set. 2009. Universidade Federal de Goiás. <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v9i3.7505>. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/7505>. Acesso em: 03 jan. 2021.

MARQUES, A. K. M. C. *et al.* Apoio social na experiência do familiar cuidador. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.L.], v. 16, n. 1, p. 945-955, 2011. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1413-81232011000700026>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/rwQPI5QfxwwcmH5Xsrs7dtp/?lang=pt>. Acesso em: 20 ago. 2018.

MARINHO, F. *et al.* Microcefalia no Brasil: prevalência e caracterização dos casos a partir do sistema de informações sobre nascidos vivos (sinasc), 2000-2015. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, [S.L.], v. 25, n. 4, p. 701-712, out. 2016. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.5123/s1679-49742016000400004>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ress/a/nwGLZsdg3K5Ff7Zxn4cwkYh/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 20 ago. 2018.

MARTINS, T. S. S.; SILVINO, Z. R. UM MARCO CONCEITUAL PARA O CUIDADO A CRIANÇA HOSPITALIZADA À LUZ DA TEORIA DE NEUMAN. **Cogitare Enfermagem**, [S.L.], v. 15, n. 2, p. 0, 30 jun. 2010. Universidade Federal do Paraná. <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v15i2.17873>. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/17873/11663>. Acesso em: 02 jul. 2018.

MATOS, J. C. *et al.* Ensino de teorias de enfermagem em Cursos de Graduação em Enfermagem do Estado do Paraná - Brasil. **Acta Paulista de Enfermagem**, [S.L.], v. 24, n. 1, p. 23-28, 2011. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-21002011000100003>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/gTFbpiqJVQBqYgPgyRvyRmw/?lang=pt>. Acesso em: 02 jul. 2018.

MATOS, M. D. O Processo de Inclusão no Ensino Regular. **Id On Line Revista de Psicologia**, [S.L.], v. 11, n. 34, p. 64, 1 mar. 2017. Lepidus Tecnologia. <http://dx.doi.org/10.14295/idonline.v11i34.671>. Disponível em: <https://idonline.emnuvens.com.br/id/article/view/671/953>. Acesso em: 12 ago. 2018.

MCEWEN, M.; WILLIS, E. M. **Bases teóricas de enfermagem**. Artmed Editora, 2015.

MELLO, R. B. Softwares em pesquisa qualitativa. **Pesquisa qualitativa em estudos organizacionais: paradigmas, estratégias e métodos**. São Paulo, SP: Saraiva, 2006.

MELO, R. H. V. *et al.* Roda de Conversa: uma articulação solidária entre ensino, serviço e comunidade. **Revista Brasileira de Educação Médica**, [S.L.], v. 40, n. 2, p. 301-309, jun. 2016. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1981-52712015v40n2e01692014>.

Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbem/a/wXYsRxQW4cpN69zmNpqDbSg/?lang=pt>. Acesso em: 12 ago. 2018.

MENDES, A. G. *et al.* Enfrentando uma nova realidade a partir da síndrome congênita do vírus zika: a perspectiva das famílias. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.L.], v. 25, n. 10, p. 3785-3794, out. 2020. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320202510.00962019>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/j9jKqwNnvVKbs54fZTxM3MK/?lang=pt>. Acesso em: 12 fev. 2021.

MENEZES, M. G. V. *et al.* Dificuldades E Estratégias Da Família No Cuidado Da Criança Portadora De Microcefalia. **Revista Enfermagem Atual In Derme**, [S.L.], v. 88, n. 26, p. 0, 7 ago. 2019. Revista Enfermagem Atual. <http://dx.doi.org/10.31011/reaid-2019-v.88-n.26-art.158>. Disponível em: <https://revistaenfermagematual.com.br/index.php/revista/article/view/158t>. Acesso em: 12 fev. 2021.

MINATEL, M. M.; MATSUKURA, T. S. Familiares de crianças e adolescentes com autismo: percepções do contexto escolar. **Revista Educação Especial**, [S.L.], v. 28, n. 52, p. 429-442, 11 maio 2015. Universidad Federal de Santa Maria. <http://dx.doi.org/10.5902/1984686x14708>. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/index.php/educacaoespecial/article/view/14708>. Acesso em: 26 ago. 2018.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec/Abrasco, 2014. 407p.

MINAYO M. C. S. **Pesquisa social – Teoria, método e criatividade**. 30ª edição, Editora Vozes, Rio de Janeiro, 2011. 108 pg.

MINAYO, M. C. S. et. Al. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 19. ed. Rio de Janeiro: Vozes; 1994.

MIRANDA-FILHO, D. B. *et al.* Initial Description of the Presumed Congenital Zika Syndrome. **American Journal Of Public Health**, [S.L.], v. 106, n. 4, p. 598-600, abr. 2016. American Public Health Association. <http://dx.doi.org/10.2105/ajph.2016.303115>. Disponível em: <https://ajph.aphapublications.org/doi/pdf/10.2105/AJPH.2016.303115>. Acesso em: 12 ago. 2018.

MLAKAR, J. *et al.* Zika virus associated with microcephaly. **New England Journal of Medicine**, v. 374, n. 10, p. 951-958, 2016. ID: lis-35535. Disponível em: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1600651>. Acesso em: 14 ago. 2018.

MONTEIRO, S. *et al.* Atuação do enfermeiro na educação em saúde de crianças com estomias intestinais: revisão integrativa. **CIAIQ 2017**. v. 2, 2017. Disponível em: <http://www.proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2017/article/view/1225/1186>. Acesso em: 13 jul. 2018.

MONTEIRO, S. P.; FERNANDES, E. M. MATERIAIS PEDAGÓGICOS ACESSÍVEIS E ALTERNATIVOS PARA A ESTIMULAÇÃO DE CRIANÇAS COM A SÍNDROME

CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS: uma produção docente. **Linguagens, Educação e Sociedade**, [S.L.], n. 42, p. 167, 30 ago. 2019. Universidade Federal do Piauí. <http://dx.doi.org/10.26694/les.v0i42.8490>. Disponível em: <https://revistas.ufpi.br/index.php/lingedusoc/article/view/8490>. Acesso em: 13 jul. 2020.

NEUMAN, B., FAWCETT, J. **The Neuman systems model**. 5th ed. Upper Saddle River, NJ: Pearson, 2011.

NEVES, E. T. *et al.* Network of care of children with special health care needs. **Texto & Contexto - Enfermagem**, [S.L.], v. 24, n. 2, p. 399-406, jun. 2015. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015003010013>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/Z9jz9qZzF4JVgnXwSSC8HGp/?lang=en>. Acesso em: 13 jul. 2018

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 29, n. 2, p. 182, 2008. ID: lil-539184. Disponível em: <http://www.seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/viewFile/5533/3150>. Acesso em: 12 jul. 2018.

NÓBREGA, V. C. F. *et al.* As redes sociais de apoio para o Aleitamento Materno: uma pesquisa-ação. **Saúde em Debate**, [S.L.], v. 43, n. 121, p. 429-440, abr. 2019. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0103-1104201912111>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/DG9yT5KhWRNC3SY4ty7XMkC/?lang=pt>. Acesso em: 12 jul. 2021.

OLIVEIRA, L. C. *et al.* Participação popular nas ações de educação em saúde: desafios para os profissionais da atenção primária. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, [S.L.], v. 18, n. 2, p. 1389-1400, dez. 2014. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622013.0357>. Disponível em: <https://www.scielosp.org/pdf/icse/2014.v18suppl2/1389-1400/pt>. Acesso em: 12 ago. 2018.

PAULON, S. M., FREITAS, L. B. L., PINHO, G. S. Documento subsidiário à política de inclusão. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 2005. 48 p. Acesso em 31 jul 2018. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/docsubsidiariopoliticadeinclusao.pdf>. Acesso em: 30 jul. 2018.

PEREIRA, R. A. *et al.* Sobrecarga dos cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral. **Revista da Escola de Enfermagem da Usp**, [S.L.], v. 47, n. 1, p. 185-192, fev. 2013. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0080-62342013000100023>. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n1/a23v47n1>. Acesso em: 30 mai. 2018.

PEREIRA, T. T. S. O. Pichon-Rivière, a dialética e os grupos operativos: implicações para pesquisa e intervenção. **Revista da SPAGESP**, v. 14, n. 1, p. 21-29, 2013. ISSN 1677-2970. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5446919>. Acesso em: 12 ago. 2018.

PICHON-RIVIÈRE, E. **O processo grupal**. São Paulo: Martins Fontes. 2000.

PIERSON, T. C. *et al.* **Flavivírus**. In DM Knipe, PM Howley (orgs.). *Fields Virology*. 6. ed. Filadélfia: Lippincott Williams & Wilkins; 2013. p. 747-94.

PINHEIRO, D. A. J. P.; LONGHI, M. R. Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, [S.L.], v. 3, n. 2, p. 0, 30 jul. 2017. Universidade Federal da Bahia. <http://dx.doi.org/10.9771/cgd.v3i2.22216>. Disponível em: <https://agris.fao.org/agris-search/search.do?recordID=DJ2020006182>. Acesso em: 25 ago. 2018.

PINHEIRO, B. C.; BITTAR, C. M. L. Práticas de educação popular em saúde na atenção primária: uma revisão integrativa. **Cinergis**, [S.L.], v. 18, n. 1, p. 0, 18 out. 2016. APESC - Associação Pro-Ensino em Santa Cruz do Sul. <http://dx.doi.org/10.17058/cinergis.v18i1.8049>. Disponível em: <https://online.unisc.br/seer/index.php/cinergis/article/view/8049/5378>. Acesso em: 25 ago. 2018.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed; 2004.

PRADO, E. V. *et al.* O diálogo como estratégia de promoção de participação popular no SUS. **Revista de APS**, v. 18, n. 4, p. 424-429, 2015. ID: biblio-547. Disponível em: <http://ojs2.ufjf.emnuvens.com.br/aps/article/view/15780/8242>. Acesso em: 22 ago. 2018.

QUADROS, M. T.; MATOS, S. S.; SILVA, A. C. R. Emergência, Cuidado e Assistência à Saúde de Crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus: notas sobre os serviços de saúde e a atuação das mães em pernambuco. **Revista Antropológicas**, [S.L.], v. 30, n. 2, p. 0, 28 abr. 2020. Universidade Federal de Pernambuco. <http://dx.doi.org/10.51359/2525-5223.2019.245245>. Disponível em: <http://ojs2.ufjf.emnuvens.com.br/aps/article/view/15780/8242>. Acesso em: 22 fev. 2022.

RIBEIRO, D. S. Rebelião das mães. Ética do cuidado em coletivo face à necropolítica no encarceramento de adolescentes. **Sexualidad, Salud y Sociedad (Rio de Janeiro)**, [S.L.], n. 36, p. 255-274, dez. 2020. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1984-6487.sess.2020.36.11.a>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sess/a/jRBfgfxHHkgBLXDxkP8bmRQ/?lang=pt>. Acesso em: 22 fev. 2022.

ROECKER, S. *et al.* Demandas assistenciais frente à gestação e o nascimento de bebês com malformação. **Revista de Enfermagem da Ufsm**, [S.L.], v. 2, n. 2, p. 0, 14 ago. 2012. Universidad Federal de Santa Maria. <http://dx.doi.org/10.5902/217976924614>. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/4614/3749>. Acesso em: 02 ago. 2018.

ROLIM, C. L. A. Entre escolas e hospitais: o desenvolvimento de crianças em tratamento hospitalar. **Pro-Posições**, [S.L.], v. 26, n. 3, p. 129-144, dez. 2015. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0103-7307201507806>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-73072015000300129&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 30 jul. 2018.

RUMOR, P. C. F. *et al.* Educação e cultura em saúde à luz de Paulo Freire. **Revista de Enfermagem Ufpe On Line**, [S.L.], v. 11, n. 12, p. 5122, 4 dez. 2017. Revista de

Enfermagem, UFPE Online. <http://dx.doi.org/10.5205/1981-8963-v11i12a25338p5122-5128-2017>. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/25338/25361>. Acesso em: 12 jun. 2018.

SÁ, M. R. C.; PLETSCHE, M. D. Participation of children with Congenital Zika Virus Syndrome: intersections between the bioecological model and human functionality. **Praxis Educativa**, [S.L.], v. 16, p. 1-15, 2021. Universidade Estadual de Ponta Grossa (UEPG). <http://dx.doi.org/10.5212/praxeduc.v.16.17383.017>. Disponível em: <https://revistas2.uepg.br/index.php/praxiseducativa/article/view/17383/209209213954>. Acesso em: 12 jan. 2022.

SÁ, S. A. A. G. *et al.* Dinâmica familiar de criança com a síndrome congênita do Zika vírus no Município de Petrolina, Pernambuco, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, [S.L.], v. 36, n. 2, p. 00246518, 2020. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00246518>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/j3bsMPXjq6g7hnChJc8GrJt/?lang=pt>. Acesso em: 12 jan. 2022.

SAIZ, J. C. *et al.* Zika Virus: the latest newcomer. **Frontiers In Microbiology**, [S.L.], v. 7, p. 496, 19 abr. 2016. Frontiers Media SA. <http://dx.doi.org/10.3389/fmicb.2016.00496>. Disponível em: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fmicb.2016.00496/full>. Acesso em: 15 jun. 2018.

SANICOLA, Lia. **As dinâmicas de rede e o trabalho social**. São Paulo: Veras Editora, 2015.

SANTOS, A. C. A.; OLIVEIRA, V. M. S. A FAMÍLIA COMO ELEMENTO PARA A INCLUSÃO SOCIAL DO DEFICIENTE. **Ideias e Inovação - Lato Sensu**, [S. l.], v. 2, n. 2, p. 47–58, 2015. ISSN: 2316-1299. Disponível em: <https://periodicos.set.edu.br/ideiaseinovacao/article/view/2207>. Acesso em: 12 jul. 2018.

SARMENTO, R. *et al.* Zika vírus e microcefalia nos discursos de mulheres no jornalismo e no Facebook. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**, [S.L.], v. 15, n. 2, p. 0, 30 jun. 2021. Instituto de Comunicacao e Informacao Cientifica e Tecnologica em Saude. <http://dx.doi.org/10.29397/reciis.v15i2.2313>. Disponível em: <https://periodicos.set.edu.br/ideiaseinovacao/article/view/2207>. Acesso em: 12 jan. 2022.

SCOTT, Parry. Cuidados, mobilidade e poder num contexto de epidemia: relações familiares e espaços de negociação. **Mana**, [S.L.], v. 26, n. 3, p. 0, 2020. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1678-49442020v26n3a207>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/mana/a/hBsbSsDhh5MCJDzkJGNpM9y/?lang=pt>. Acesso em: 12 jan. 2022.

SILVA, J. C. *et al.* Pesquisa-ação: concepções e aplicabilidade nos estudos em enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [S.L.], v. 64, n. 3, p. 592-595, jun. 2011. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0034-71672011000300026>. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/2670/267019943026.pdf>. Acesso em: 03 jul. 2018.

SILVA, M. L. *et al.* Da Normatização à Compreensão: caminhos construídos para a intervenção familiar. **Mudanças - Psicologia da Saúde**, [S.L.], v. 20, n. 1-2, p. 13-21, 31 dez.

2012. Instituto Metodista de Ensino Superior. <http://dx.doi.org/10.15603/2176-1019/mud.v20n1-2p13-21>. Disponível em: <https://www.metodista.br/revistas/revistas-ims/index.php/MUD/article/view/3154/3056>. Acesso em: 15 out. 2016.

SILVA S. C.; DESSEN, M. A. Relações familiares na perspectiva de pais, irmãos e crianças com deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, [S.L.], v. 20, n. 3, p. 421-434, set. 2014. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1413-65382014000300008>. Disponível em: <https://www.metodista.br/revistas/revistas-ims/index.php/MUD/article/view/3154/3056>. Acesso em: 15 out. 2016.

SILVEIRA, K. A.; ENUMO, S. R. F.; ROSA, E. M. Concepções de professores sobre inclusão escolar e interações em ambiente inclusivo: uma revisão da literatura. **Revista Brasileira de Educação Especial**, [S.L.], v. 18, n. 4, p. 695-708, dez. 2012. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1413-65382012000400011>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/sN6wfRgRRg6qMYNpLTHS5tR/?lang=pt>. Acesso em: 12 ago. 2018.

SIMONASSE, M. F.; MORAES, J. R. M. M. Crianças com necessidades especiais de saúde: impacto no cotidiano familiar. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, v. 7, n. 3, 2015. ID: lil-762277. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-26905>. Acesso em: 06 ago. 2018.

SMYTHE, T. *et al.* Mothers as facilitators for a parent group intervention for children with Congenital Zika Syndrome: qualitative findings from a feasibility study in Brazil. **Plos One**, [S.L.], v. 15, n. 9, p. 0238850, 10 set. 2020. Public Library of Science (PLoS). <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0238850>. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-26905>. Acesso em: 06 jan. 2022.

SOUZA, M. M. P.; PAULA, A. P. P. Transferência e Implicação Subjetiva: Reflexões Psicanalíticas a partir de uma Pesquisa-Ação. **Organizações & Sociedade**, v. 28, p. 944-968, 2021. <https://doi.org/10.1590/1984-92302021v28n9909PT>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/osoc/a/C8FfCwPz5SxZzQYBcbQPZSf/?lang=pt>. Acesso em: 06 jan. 2022.

SOUZA, V. Adolescentes em cena: uma proposta educativa no campo da saúde sexual e reprodutiva. **Revista da Escola de Enfermagem da Usp**, [S.L.], v. 45, n. 2, p. 1716-1721, dez. 2011. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0080-62342011000800014>. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/reeusp/article/view/40894/44355>. Acesso em: 23 jul. 2018.

STAKE, R. E. **Pesquisa qualitativa: estudando como as coisas funcionam**. Penso Editora, 2016.

THIOLLENT M. **Metodologia da pesquisa-ação**. 18 ed. São Paulo, Cortez, 2011, 136 p.

TONOSAKI, Lúcia Midori Damasceno et al. Barreiras e facilitadores para a participação em um programa de mudança de comportamento: análise de grupos focais. **Revista Brasileira de Ciências do Esporte**, [S.L.], v. 40, n. 2, p. 138-145, abr. 2018. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1016/j.rbce.2018.01.012>. Disponível em:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0101328916302268?via%3Dihub>. Acesso em: 23 fev. 2022.

VIANNA, L. A. C. **Processo saúde-doença**. Especialização em Saúde da Família. PROVAB UnA-SUS UNIFESP. 2012.

WHO. Epidemiological alert: neurological syndrome, congenital malformations, and Zika virus infection. **Implications for public health in the Americas**. 2016. ID: lis-35567. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/porta1/resource/pt/lis-35567>. Acesso em: 02 dez. 2016

XIMENES, D. A. **Vulnerabilidade social**. In: OLIVEIRA, D.A.; DUARTE, A.M.C.; VIEIRA, L.M.F. DICIONÁRIO: trabalho, profissão e condição docente. Belo Horizonte: UFMG/Faculdade de Educação, 2010.

ZALUNCA, C. *et al.* First report of autochthonous transmission of Zika virus in Brazil. **Memórias do Instituto Oswaldo Cruz**, [S.L.], v. 110, n. 4, p. 569-572, 9 jun. 2015. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0074-02760150192>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/mioc/a/XpyZfLm7yZbBckwwqWjWxnz/?lang=en>. Acesso em: 12 fev. 2017.

ZAMBERLAN, K. C. *et al.* O cuidado familiar à criança com necessidades especiais de saúde no contexto da comunidade. **Cienc Cuid Saude**, p. 290-297, 2013. <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v12i2.21758>. Disponível em: <http://eduem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/21758/pdf>. Acesso em: 06 ago. 2018.

ZIMERMAN, D. E. Classificação geral dos grupos. In: ZIMERMAN, D. E.; OSÓRIO L. C. **Como trabalhamos com grupos**. Porto Alegre: Artmed. 1999.

ZUURMOND, M. *et al.* Evaluating the impact of a community-based parent training programme for children with cerebral palsy in Ghana. **Plos One**, [S.L.], v. 13, n. 9, p. 0202096, 4 set. 2018. Public Library of Science (PLoS). <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0202096>. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0202096>. Acesso em: 06 jan. 2019.

APÊNDICE A – ROTEIRO PARA CARACTERIZAÇÃO SOCIOECONÔMICA

DADOS REFERENTES À CRIANÇA				
1. Iniciais:	2. Idade:	3. Sexo: () F () M	4. Telefone para contato: () _____	
5. Endereço:				
6. Frequenta creche/escola: () Sim () Não			7. Se SIM, desde que idade/meses:	
8. Frequenta serviços de saúde: () Sim () Não				
9. Se sim, quais? () Fisioterapia () Terapia ocupacional () Fonoaudiologia () Psicologia () Atenção básica/Posto de saúde () Neurologista () Pediatra () Outro: _____				
10. A criança brinca/interage com outras crianças? () Sim. Onde? _____ () Não. Por quê? _____			11. Quais as principais brincadeiras que criança realiza no dia-a-dia? _____ _____	
DADOS REFERENTES AO FAMILIAR PARTICIPANTE				
12. Iniciais:	13. Idade:	14. Sexo: () F () M	15. Escolaridade:	16. Estado civil:
17. Grau de parentesco com a criança: _____			18. Quanto tempo do dia dedica ao cuidado? _____	
19. Tem outros filhos? () Sim () Não			20. Se sim, quantos? _____	
21. Tem alguém que ajude? () Sim () Não			22. Se SIM, quem? Como? _____	
23. Trabalha? () Sim () Não			24. Qual a ocupação exercida ou que já exerceu? _____	
25. Quantas pessoas moram na casa? _____			26. Quantos cômodos tem a casa? _____	
27. Recebe BPC? () Sim () Não			28. Renda mensal da família: _____	
29. Qual transporte mais utilizado na rotina			30. Qual transporte mais utilizado na rotina	

Continua

familiar? <input type="checkbox"/> Carro próprio <input type="checkbox"/> Táxi/Uber <input type="checkbox"/> Ônibus <input type="checkbox"/> Motocicleta <input type="checkbox"/> Bicicleta <input type="checkbox"/> Outro: _____	de cuidados da criança? <input type="checkbox"/> Carro próprio <input type="checkbox"/> Táxi/Uber <input type="checkbox"/> Ônibus <input type="checkbox"/> Motocicleta <input type="checkbox"/> Veículo da prefeitura/TFD <input type="checkbox"/> Bicicleta <input type="checkbox"/> Outro: _____
--	--

OBRIGADA PELA PARTICIPAÇÃO E COLABORAÇÃO!

APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA INICIAL

Iniciais do familiar: _____ **Idade do familiar:** _____

Iniciais da criança: _____ **Idade da criança:** _____

QUESTÕES NORTEADORAS
1. Quais as atividades que a família realiza junto com a criança?
2. Quais os locais/ambientes sociais que você frequenta com sua criança? <input type="checkbox"/> Escola/creche <input type="checkbox"/> Igreja <input type="checkbox"/> Praça <input type="checkbox"/> Parque <input type="checkbox"/> Cinema <input type="checkbox"/> Shopping <input type="checkbox"/> Praia <input type="checkbox"/> Piscina <input type="checkbox"/> Clube <input type="checkbox"/> Outro(s): _____
Sobre os locais frequentados:
3. Como você se sente/percebe com relação à participação da família e da sua criança neste local?
4. O que você mais gosta e menos gosta neste local?
Sobre os locais não frequentados:
5. Porque não frequenta?
6. Quais os direitos que você considera importantes para sua família e a criança? - Como você se sente em relação aos seus direitos e direitos da criança?
7. Como você gostaria de ser ajudado na participação de sua criança nos locais que você frequenta? - Que tipo de apoio você gostaria de receber por parte das pessoas?
8. Para você, o que é inclusão social?
AValiação: Para você, como foi participar desta entrevista?

OBRIGADA PELA PARTICIPAÇÃO E COLABORAÇÃO!

APÊNDICE C – ROTEIRO PARA PLANEJAMENTO DA AÇÃO EDUCATIVA

QUESTÕES NORTEADORAS
1. Quais as ações vocês acham que devem ser realizadas para o empoderamento sobre inclusão social?;
2. Quais os conteúdos que vocês acham que devem ser trabalhados nas ações para o fortalecimento e empoderamento sobre inclusão social?;
3. Como/De que forma, vocês acham que devem acontecer estas ações?;
4. Quem deve participar e quem deve colaborar?;
5. Qual o(s) melhor(es) dia(s) e horário(s) para a realização das ações?.

OBRIGADA PELA PARTICIPAÇÃO E COLABORAÇÃO!

APÊNDICE D – ROTEIRO AVALIATIVO DE REENCONTRO**Iniciais do familiar:** _____ **Idade do familiar:** _____**Iniciais da criança:** _____ **Idade da criança:** _____**QUESTÕES NORTEADORAS**

1. Após a participação na Ação Educativa, como você se sente com relação à inclusão social?;
2. O que mudou ou mudará na vida de sua família e da criança após a participação na Ação Educativa sobre inclusão social?;
3. Para você, quais as contribuições da realização da Ação Educativa sobre inclusão social?.

OBRIGADA PELA PARTICIPAÇÃO E COLABORAÇÃO!

**APÊNDICE E – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)
(PARA MAIORES DE 18 ANOS OU EMANCIPADOS - Resolução 466/12)**

Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENFERMAGEM) - UFPE

Convidamos o (a) Sr. (a) para participar como voluntário (a) da pesquisa INTERVENÇÃO EDUCATIVA SOBRE INCLUSÃO SOCIAL COM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS: Uma Pesquisa-Ação, que está sob a responsabilidade da pesquisadora Laís Helena de Souza Soares Lima, com endereço Av. Prof. Moraes Rego, 1235, Departamento de Enfermagem - Cidade Universitária, Recife - PE - CEP: 50670-901 – (81)30196309 e laishelena18@gmail.com para contato do pesquisador responsável. A pesquisa está sob a orientação da Profa. Dra. Francisca Márcia Pereira Linhares, Telefone: (81)988612232 – marciapl27@gmail.com. Caso este Termo de Consentimento contenha informações que não lhe sejam compreensíveis, as dúvidas podem ser tiradas com a pessoa que está lhe entrevistando e apenas ao final, quando todos os esclarecimentos forem dados, caso concorde com a realização do estudo pedimos que rubriche as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias, uma via lhe será entregue e a outra ficará com o pesquisador responsável. Caso não concorde, não haverá penalização, bem como será possível retirar o consentimento a qualquer momento, também sem nenhuma penalidade.

O objetivo da pesquisa é analisar o processo de construção coletiva de uma intervenção educativa sobre inclusão social das famílias de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus. Inicialmente será realizada uma entrevista individual. Posteriormente, serão realizados encontros em grupo para realização do planejamento e implementação das ações de intervenção educativa e por fim, decorridos 90 dias após a finalização da intervenção será realizado um reencontro para uma entrevista individual. Todos os momentos de coleta de dados seguirão com a utilização de um roteiro de coleta de dados, e serão gravados, realizados no local do estudo, em sala reservada, com duração média de 30 minutos para as entrevistas individuais e 90 minutos para as atividades em grupo. Os riscos diretos para o voluntário serão de possível constrangimento ao informar dados relacionados à temática da inclusão social e/ou no que se refere às questões socioeconômicas. No entanto, a fim de minimizar este risco, as informações colhidas serão confidenciais. Como benefício haverá a contribuição para este estudo, pois os dados colhidos poderão ser utilizados para futuras ações de educação em saúde direcionadas aos participantes da pesquisa.

Todas as informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a sua participação. Os dados coletados nas gravações e entrevistas ficarão armazenados em pastas de arquivo no Departamento de Enfermagem- CCS/UFPE, sob a responsabilidade da orientadora desta pesquisa, no endereço acima informado, pelo período de mínimo 05 anos. Nada lhe será pago e nem será cobrado para participar desta pesquisa, pois a aceitação é voluntária, mas fica também garantida a indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa. Se houver necessidade, as despesas para a sua participação serão assumidas pelos pesquisadores (ressarcimento de transporte e alimentação). Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE no endereço: (Avenida da Engenharia s/n – 1º Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: (81) 2126.8588 – e-mail: cepccs@ufpe.br).

Assinatura da pesquisadora

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO VOLUNTÁRIO (A)

Eu, _____, CPF _____, abaixo assinado, após a leitura (ou a escuta da leitura) deste documento e de ter tido a oportunidade de conversar e ter esclarecido as minhas dúvidas com o pesquisador responsável, concordo em participar do estudo INTERVENÇÃO EDUCATIVA SOBRE INCLUSÃO SOCIAL COM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS: Uma Pesquisa-Ação, como voluntário (a). Fui devidamente informado (a) e esclarecido(a) pela pesquisadora sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade (ou interrupção de meu acompanhamento/ assistência/tratamento).

Recife, ___/___/___

Assinatura do participante

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e o aceite do voluntário em participar. (02 testemunhas não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome

Nome

Assinatura

Assinatura

**APÊNDICE F – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO -
COLETA DE DADOS VIRTUAL (PARA MAIORES DE 18 ANOS OU
EMANCIPADOS - Resolução 466/12)
Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENFERMAGEM) - UFPE**

Convidamos o (a) Sr.(a) para participar como voluntário(a) da pesquisa INTERVENÇÃO EDUCATIVA SOBRE INCLUSÃO SOCIAL COM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS: Uma Pesquisa-Ação, sob a responsabilidade da pesquisadora Laís Helena de Souza Soares Lima, com endereço Av. Prof. Moraes Rego, 1235, Departamento de Enfermagem - Cidade Universitária, Recife - PE - CEP: 50670-901 – (81)30196309 e laishelena18@gmail.com para contato do pesquisador responsável. A pesquisa está sob a orientação da Profa. Dra. Francisca Márcia Pereira Linhares, Telefone: (81)988612232 – marciapl27@gmail.com. Todas as dúvidas podem ser esclarecidas com o responsável pela pesquisa. Apenas quando todos os esclarecimentos forem dados e você concorde em participar desse estudo, pedimos que assinale a opção de “Aceito participar da pesquisa” no final desse termo. Você estará livre para decidir participar ou não. Caso não aceite, não haverá nenhum problema, desistir é um direito seu, bem como poderá retirar o consentimento em qualquer fase da pesquisa, se nenhuma penalidade.

O objetivo da pesquisa é analisar o processo de construção coletiva de uma intervenção educativa sobre inclusão social das famílias de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus. Em virtude das orientações de prevenção à COVID-19, os encontros em grupo para realização do planejamento e implementação das ações educativas serão realizados pelo aplicativo Google Meet. A coleta de dados seguirá com a utilização de um roteiro de coleta de dados, e será gravada, com duração média de 90 minutos, cada encontro. Os riscos diretos para o voluntário serão de possível constrangimento: ao informar dados relacionados à temática e/ou quanto às questões socioeconômicas, não saber manusear as ferramentas; dependência de outra pessoa para acessar; perda de privacidade no ambiente virtual; além de cansaço visual e físico pelo uso de telas. No entanto, a fim de minimizar estes riscos, as informações colhidas serão confidenciais, você pode não responder ao que não quiser, e a qualquer momento desligar a câmera, se retirar da pesquisa sem mudança no tratamento recebido, além de, poder responder pelo chat. Como benefício haverá a contribuição para este estudo, pois os dados colhidos poderão ser utilizados para futuras ações de educação em saúde direcionadas aos participantes da pesquisa.

Todas as informações desta pesquisa serão confidenciais e divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, sem a identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, assegurados o sigilo sobre a sua participação. Os dados coletados nas gravações ficarão armazenados em computador próprio, local, sob a responsabilidade da orientadora desta pesquisa. Após 05 anos serão apagados definitivamente de forma segura. Nada lhe será pago e nem cobrado para participar desta pesquisa, aceitação é voluntária. Fica garantida indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa. Se necessário, as despesas para a sua participação serão assumidas pelos pesquisadores. Em caso de dúvidas sobre os aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE no endereço: (Avenida da Engenharia s/n – 1º Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: (81) 2126.8588 – e-mail: cepccs@ufpe.br).

Assinatura da pesquisadora

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO VOLUNTÁRIO (A)

Eu, _____, CPF _____, abaixo assinado, após a leitura (ou a escuta da leitura) deste documento e de ter tido a oportunidade de conversar e ter esclarecido as minhas dúvidas com o pesquisador responsável, concordo em participar do estudo INTERVENÇÃO EDUCATIVA SOBRE INCLUSÃO SOCIAL COM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS: Uma Pesquisa-Ação, como voluntário (a). Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) pela pesquisadora sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade (ou interrupção de meu acompanhamento/ assistência/tratamento).

Tendo em vista os itens acima apresentados, eu, de forma livre e esclarecida, manifesto meu consentimento para participar da pesquisa.

() Aceito Participar da pesquisa

() Não aceito participar da pesquisa

SUPERAÇÃO

COMO VOCÊS ENFRENTAM?

**DETERMINAÇÃO/
GARRA**

"...eu tive que me esforçar, sai de madrugada, deixei ela com os outros, mas eu consegui..." (CONSULTA)

"...a gente conseguiu esse ano, três anos ela ia fazer, aí só dessa vez que conseguiu, foi muito corrido..." (BPC)



SUPERAÇÃO

COMO VOCÊS ENFRENTAM?

APOIO

"...às vezes eu ligo pra minha irmã e ela diz: você tem que ter força, palavras de apoio..."

"...o plano de estudo eu faço junto com a cuidadora..."

"...a gente caminha e a igreja é que tem me confortado..."

"...meu lazer é a igreja, eu estou sendo acolhida..."



SUPERAÇÃO

COMO VOCÊS ENFRENTAM?

**PERSISTÊNCIA/
CORAGEM**

"...o primeiro mês eu vou começar levando ela, porque se eu desistir, aí que não tem mesmo..." (ESCOLA)

"...eu posso levantar todos os dias com uma fé que Deus quiser ele cura meu filho, se não ele vai suprir minhas necessidades e eu vou conseguir..."

"...nós vamos sim, e quem tiver seus olhos trancados que fique com ele pra lá, entendeu?"



E AGORA?




**O QUE VOCÊS PRECISAM/
QUEREM?**

CONHECIMENTO SOBRE DIREITOS

"...gostaria de conhecer sobre direitos, como eu agir como eu falar..."

"...eu gostaria de conhecer mais sobre os seus direitos..."

"...a questão é a informação, eu me informar..."

CONHECIMENTO SOBRE INCLUSÃO

"... eu não sei nem te explicar pra onde vai esse negócio de inclusão social..."

"... não sei acho que não sei responder sobre inclusão social..."

O QUE MAIS



Quais os conteúdos que vocês acham que devem ser trabalhados nas ações educativas para contribuir no fortalecimento e empoderamento sobre inclusão social?






Como/De que forma, vocês acham que devem acontecer as ações educativas?



APÊNDICE H – SLIDES DA APRESENTAÇÃO DOS PILARES IDENTIFICADOS NO PRIMEIRO GRUPO FOCAL

**Pesquisa -
Ação**
Intervenção
educativa
sobre Inclusão
Social

Acolhimento

- "... Acolhimento e conversa...".
- "... Diálogo, acolhimento, mudanças de pensamento, visões de um mesmo problema pelo um ângulo diferente...".
- "... É exatamente isso que a gente quer aqui...".

Diálogo

- "... Tiver mais diálogo, principalmente...".
- "... Então não custa escutar o completo. O que falta é muito diálogo...".
- "... Parcerias e diálogo...".

Comunicação

- "... Porque falta comunicação...".
- "... Falta comunicação entre tudo...".

Conhecimento

- "... O conhecimento na maioria das vezes é negado pra gente...".
- "... A gente precisa e tudo é aprendizado, é conhecimento...".

Direitos

- "... Conhecer mais sobre os direitos deles mesmo ...".
- "... falta de querer reconhecer o direito do próximo ...".
- "... Queria que vocês aqui falassem sobre nossos direitos ...".
- "... era muito bom uma pessoa, que dissesse pra gente os nossos direitos ...".
- "... E que tivesse uma pessoa que orientasse a gente a esse direito que a gente tem ...".
- "... Eu acho que a resposta vai ser unânime: direitos e deveres ...".
- "... direitos e como reivindicá_los de fato ...".

Inclusão

- "... nenhum dos dois lugares me dava o suporte que eu precisava para entender o que era inclusão ...".
- "... existe falta de inclusão, ..."
- "... eu não sei nem te explicar pra onde vai esse negócio de inclusão social ..."



O que nós vamos fazer para abordar/discutir sobre esses temas?



APÊNDICE I – QUADRO DE PLANEJAMENTO PARA DISCUSSÃO NO TERCEIRO GRUPO FOCAL



Pesquisa – Ação: “Intervenção educativa sobre Inclusão Social”

PLANEJAMENTO

O QUE?	COMO?	POR MEIO DE QUE?	QUEM?	ONDE?
DIREITOS	<ul style="list-style-type: none"> ▪ EXPLICANDO AS LEIS ▪ RESPONDENDO DÚVIDAS ▪ MOSTRANDO CAMINHOS E DIRECIONAMENTOS 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ VÍDEOS ▪ CONVERSA ▪ DEBATE ▪ ORIENTAÇÕES ESPECÍFICAS ▪ ENCONTROS PRESENCIAIS 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ PROFISSIONAL DO DIREITO (ADVOGADO) ▪ ASSISTENTE SOCIAL ▪ OUTRAS MÃES ▪ REPRESENTANTE DA PREFEITURA ▪ PROFISSIONAL DA EDUCAÇÃO ESPECIAL ▪ PROFISSIONAL DA SAÚDE 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ PRAÇA (MATRIZ...) ▪ ESCOLA (ESCOLA MUNICIPAL) ▪ ESPAÇO AMPLO (NAMNI)
INCLUSÃO	<ul style="list-style-type: none"> ▪ COMPARTILHANDO EXPERIÊNCIAS ▪ VISUALIZANDO REALIDADES PRÓXIMAS 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ RODA DE CONVERSA ▪ PRÁTICA ▪ DEBATE 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ OUTRAS MÃES ▪ FAMÍLIA (PAI*) ▪ PREFEITO 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ IDEM
DIÁLOGO	INCLUSO NOS PILARES “DIREITOS” E “INCLUSÃO”			
ACOLHIMENTO				
COMUNICAÇÃO				
CONHECIMENTO				

APÊNDICE J – QUADRO DA LISTA DE TAREFAS CONFECCIONADO NO QUARTO GRUPO FOCAL



LISTA DE TAREFAS

O QUE PRECISA SER FEITO?	QUEM SERÁ/QUAL LOCAL/QUAL HORÁRIO?	QUEM VAI EXECUTAR A TAREFA?	PRAZO PARA CONCLUSÃO
Contatar um profissional do Direito (advogado especializado na área)	1. Sugestão E06 2. Sugestão E07 3. Sugestão Apoio	1. E06 2. E07 3. Apoio	02 dias
Contatar um profissional da Assistência Social;	1. Sugestão E07	1. E07 2. E01 3. Mediadora	06 dias
Contatar um profissional da Educação (especializado em educação especial);	1. Sugestão E01 2. Sugestão E06 3. Sugestão Apoio	1. E01 2. E06 3. Apoio	02 dias
Contatar um profissional da Saúde (especializado em Necessidades Especiais de Saúde);	1. Sugestão E06 2. Sugestão E07 3. Sugestão Mediadora	1. E06 2. E07 3. Mediadora	09 dias
Contatar uma mãe de criança com necessidades especiais de saúde;	1. Sugestão E01 2. Sugestão E02 3. Sugestão E04 4. Sugestão E05 5. Sugestão E06 6. Sugestão E07 7. Sugestão Apoio 8. Sugestão Mediadora	1. E01 2. E02 3. E04 4. E05 5. E06 6. E07 7. Apoio 8. Mediadora	08 dias
Contatar uma representante da NAMNI;	1. Sugestão de todas as participantes	1. Mediadora	08 dias
Contatar o representante da Secretaria de Saúde;	1. Sugestão Mediadora	1. Mediadora	30 dias
Contatar o representante da Prefeitura da cidade;	1. Sugestão E06	1. E06 2. Mediadora	09 dias 90 dias

APÊNDICE K – CRONOGRAMA DE ATIVIDADES DESENVOLVIDO A PARTIR DO QUINTO GRUPO FOCAL



Pesquisa – Ação: “Intervenção educativa sobre Inclusão Social” CRONOGRAMA DE ATIVIDADES

PROPOSTA	CONVIDADO	TEMA	DATA	MODALIDADE	LOCAL	STATUS
Tira-dúvidas	Médica Neurologista	Prognóstico atual da SCZV e os direitos da saúde	14/07/2021	Virtual	Google Meet	Confirmado
Roda de conversa com orientações direcionadas	Advogada especializada	Direito inclusivo	17/07/2021	Presencial	CAV/UFPE	Confirmado
Debate	Assistente Social - NAMNI	Direito inclusivo sob o olhar da Assistência Social	23/07/2021	Presencial	NAMNI	Confirmado
Roda de conversa	Líder ONG	Compartilhando experiências sobre direitos e inclusão social	28/07/2021	Virtual	Google Meet	Confirmado
Roda de conversa	Enfermeira e Coordenadora - NAMNI	O papel do NAMNI nos direitos e na inclusão social	30/07/2021	Presencial	NAMNI	Confirmado



Pesquisa – Ação: “Intervenção educativa sobre Inclusão Social” CRONOGRAMA DE ATIVIDADES

PROPOSTA	CONVIDADO	TEMA	DATA	MODALIDADE	LOCAL	STATUS
Oficina	Professora da Educação Infantil	Inclusão escolar	13/08/2021	Presencial	NAMNI	Confirmado
Roda de conversa	Coordenadora de Saúde da Criança da SMS	O papel da Secretaria de Saúde no acesso aos recursos de direito	14/09/2021	Presencial	Secretaria Municipal de Saúde	Confirmado
Debate	Secretário de Governo do município	Urbanização, acessibilidade e recursos: propostas para inclusão	03/11/2021	Presencial	Prefeitura Municipal da cidade	Confirmado

**APÊNDICE L – AGENDA DE ATIVIDADES DESENVOLVIDO A PARTIR DO
SEXTO GRUPO FOCAL**



PESQUISA-AÇÃO
INTERVENÇÃO EDUCATIVA:
INCLUSÃO SOCIAL

JULHO 2021

D	S	T	Q	Q	S	S
1				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14 Neurologista (Virtual) 19H30	15	16	17 Advogada (CAV/ UFPE) 10H
18	19	20	21	22	23 Assistente Social (NAMNI) 14H	24
25	26	27	28 Líder ONG (Virtual) 18H30	29	30 Enfermeira/ Coordenadora (NAMNI) 14H	31

IMPORTANTE

- Não faltem;
- Nos encontros presenciais, não esqueça de levar sua máscara;
- Caso não possa estar presente, justifique;
- Seja pontual.

SUA PRESENÇA É MUITO IMPORTANTE!

LEMBRE-SE QUE: "Quando fazemos da união nossa principal arma na luta por um objetivo comum, vencer é uma tarefa que se torna bem mais fácil".



PESQUISA-AÇÃO

INTERVENÇÃO EDUCATIVA: INCLUSÃO SOCIAL

AGOSTO 2021

D	S	T	Q	Q	S	S
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13 Professora Educação Infantil 14H	14

SETEMBRO 2021

5	6	7	8	9	10	11
12	13	14 Coord. Saúde da Criança SMS 8H30	15	16	17	18

NOVEMBRO 2021

	1	2	3 Secretário de Governo do Município 8H30	4	5	6
--	---	---	---	---	---	---

IMPORTANTE

- Não faltem;
- Nos encontros presenciais, não esqueça de levar sua máscara;
- Caso não possa estar presente, justifique;
- Seja pontual.

SUA PRESENÇA É MUITO IMPORTANTE!