

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DIREITOS HUMANOS,
CIDADANIA E POLÍTICAS PÚBLICAS

**Resistir e Re-existir na Epidemia: Um estudo com as mulheres
cuidadoras de crianças com síndrome congênita do Zika no interior da
Paraíba**

Martha Ysis Ribeiro Cabral

Orientadora: Profa. Dra. Glória de Lourdes Freire Rabay
Coorientadora: Profa. Dra. Debora Diniz
Linha de Pesquisa: Territórios, Direitos Humanos e Diversidade

JOÃO PESSOA – PB

2018

RESISTIR E RE-EXISTIR NA EPIDEMIA: UM ESTUDO COM AS MULHERES CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA NO INTERIOR DA PARAÍBA

Martha Ysis Ribeiro Cabral

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Direitos Humanos, Cidadania e Políticas Públicas, do Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes da Universidade Federal da Paraíba – UFPB, em cumprimento às exigências para obtenção do título de Mestra em Direitos Humanos, Cidadania e Políticas Públicas, Área de Concentração em Políticas Públicas em Direitos Humanos.

Orientadora: Glória de Lourdes Freire Rabay

Coorientadora: Debora Diniz

Linha de Pesquisa: Territórios, Direitos Humanos e Diversidade

JOÃO PESSOA - PB

2018

C117r Cabral, Martha Ysis Ribeiro.

RESISTIR E RE-EXISTIR NA EPIDEMIA: UM ESTUDO COM
AS

MULHERES CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME
CONGÊNITA

DO ZIKA NO INTERIOR DA PARAÍBA / Martha Ysis Ribeiro
Cabral. - João Pessoa, 2018.

116 f.

Orientação: Glória Rabay Rabay.

Coorientação: Debora Diniz.

1. Mulheres. 2. Biopolítica. 3. Direitos. 4. Zika
vírus. I. Rabay, Glória Rabay. II. Diniz, Debora.

III.

Título.

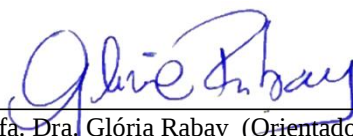
UFPB/

RESISTIR E RE-EXISTIR NA EPIDEMIA: UM ESTUDO COM AS MULHERES
CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA NO
INTERIOR DA PARAÍBA

Martha Ysis Ribeiro Cabral

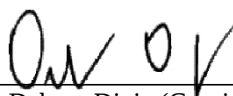
Dissertação de Mestrado avaliada em 23/08/2018 com conceito _____

BANCA EXAMINADORA



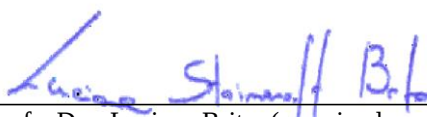
Profª. Dra. Glória Rabay (Orientadora)

Programa de Pós-Graduação em Direitos Humanos, Cidadania e Políticas Públicas –
PPGDH/CCHLA/UFPB



Profª. Dra. Debora Diniz (Coorientadora)

Programa de Pós-Graduação em Direitos – PPGD/UNB



Profª. Dra. Luciana Brito (examinadora externa)
Anis Instituto de Bioética

Profª. Dra. Michelle Barbosa Agnoleti
Departamento de Ciências Jurídicas – DCJ/CH/UEPB

Prof. Dr. Élio Chaves (avaliador interno)
Programa de Pós-Graduação em Direitos Humanos, Cidadania e Políticas Públicas –
PPGDH/CCHLA/UFPB

Às mulheres que me doaram uma parte de seu tempo e compartilharam sua história, dedico.

Agradecimentos

Uma vez me falaram que um texto pode ser uma colcha de retalhos. Eu concordo com essa concepção. O texto não surge do nada. Pelo menos este não. Ele é o entrelaçamento de discursos a partir dos mais variados locais de fala que se convertem em tramas que se entrelaçam e ganham nova forma. Esse trabalho só foi possível devido a contribuição de pessoas e entidades, algumas bastantes evidentes e outras que estavam nos bastidores, mas com igual importância.

À Universidade Federal da Paraíba e ao Programa de Pós-Graduação em Direitos Humanos, Cidadania e Políticas Públicas por terem me recebido entre os seus discentes.

À Anis – Instituto de Bioética, por tornar essa pesquisa possível, por todo o suporte desde o início e por autorizar o uso dos dados aqui estudados. E pelo aprendizado de que devemos ir à luta e enfrentar as injustiças

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo auxílio financeiro prestado durante o segundo ano do curso.

Minha orientadora, professora Glória Rabay, que aceitou me orientar neste trabalho, e que foi fundamental na redescoberta de sentido dele. Nossa breve convivência me trouxe lições que levarei comigo para sempre. Você é um exemplo de como é possível produzir conhecimento sem sofrimentos desnecessários.

Minha co-orientadora, professora Debora Diniz, pela paciência e acolhimento ensinando que é possível transpor barreiras das mais diversas formas. Você também me ensinou que é possível fazer pesquisa militante com compromisso e profissionalismo e que a performance da neutralidade não é determinante para que um bom trabalho seja feito.

Às professoras Luciana Stoimenoff Brito e Élio Chaves Flores pelas valorosas contribuições no exame de qualificação e por aceitarem mais uma vez o convite para a leitura. À professora Michelle Barbosa Agnolete, por aceitar juntar-se à banca de avaliação final e também, por juntamente com o professor José Baptista de Mello Neto, pelo apoio prestador em momentos de tensão.

Aos professores Adelaide Dias, Giuseppe Tosi, Nazaré Zenaide, Williard Fragoso, Fátima Rodrigues e Gustavo Batista, pelo conhecimento transmitido em sala de aula e fora dela. Não posso esquecer de Eliene, Dona Socorro, sem vocês o PPGDH não sairia do lugar.

À minha família, por me inspirar a querer ir mais longe. Mainha (Apolônia Ribeiro), você me fez acreditar que era possível. Painho (Saulo Cabral), você não está mais aqui, mas prefiro acreditar que me vê de algum lugar e sabe a sua importância ao me estimular no gosto por ler. Saulo, meu irmão você tem em mostrado que é possível traçar novos caminhos e por isso torço muito por você.

Madá, que é um verdadeiro exemplo de garra e de quem me orgulho muito; obrigada por trazer para a minha vida meu cunhado/irmão e meus dois bebês, Calebe e Daniel. Kika, que esteve ao meu lado desde sempre. Não consigo imaginar minha vida sem vocês duas, se existe almas gêmeas, nós ultrapassamos esse conceito e somos almas trigêmeas. Arthuzinho, com quem vivo uma linda confusão de sentimentos: sobrinho, irmãozinho, amiguinho ou filhote? De quem me orgulho e me alegro com as discussões que no decorrer do tempo se ampliaram de “qual desenho vamos assistir” e hoje são acompanhadas debates teóricos e filosóficos.

Ao Nêgo (Renato Pereira), amigo, leitor e parceiro. Você tem o melhor abraço do mundo, que se transformou para mim em lar; e me presenteia com a melhor parte do meu dia com longas conversas e breves silêncios. Ele ainda trouxe duas pessoas especiais na minha vida; dona Lourdes, cujo apoio é um valioso conforto e dona Maria, que acabou virando minha avó no decorrer desses anos e que me passa ricas lições acompanhadas do melhor café do mundo.

Às companheiras da Anis que foram de fundamental importância. Sinara Gumieri, melhor gerenciadora de crises que conseguiu ser presente aqui mesmo de lá do Planalto Central; Gabriela Rondon pelo aprendizado e generosidade; Lú, novamente pelo acolhimento ensinamentos em campo e dicas de percurso e Vanessa Dios, pela escuta afetuosa e ser uma inspiração para todas nós.

Renata Oliveira, pelo encontro valoroso, mesmo que em circunstâncias adversas.

Amigas e companheiras do Bruta Flor, que em seis anos de luta me ensinam que o trabalho de formiguinha deve continuar.

Marcella Alencar, que leu este trabalho e contribuiu com diversos bons comentários. Ronnie Oliveira pela amizade e exemplo de coragem. Vocês dois enfrentavam problemas tão parecidos com os meus, e ainda assim me ouviram. Inafran Ribeiro, Anielle e Malú; pelo suporte e conselhos que facilitaram esse período tão intenso dentro em que permaneci no PPGDH

Resumo

Em abril de 2015 foi confirmada a circulação do zika vírus no Brasil, tal fato foi tratado como algo de menor potencial ofensivo se comparada à Dengue, velha conhecida dos brasileiros. No segundo semestre daquele ano chegou-se a confirmação do vínculo entre o agente e o aumento de casos de microcefalia no Nordeste do país. A epidemia do zika, e das malformações por ele causadas foi contada a partir dos mais diversos locais de fala, este trabalho teve como objetivo comparar o discurso do Estado brasileiro sobre este evento com as narrativas de mulheres cuidadoras de crianças nascidas com a síndrome congênita do zika atendidas por um ambulatório localizado em Campina Grande-PB e traçar um perfil sociodemográfico das usuárias. Para tanto, realizamos consultas a documentos oficiais, como protocolos, resoluções, leis e decretos relevantes para assim verificar o conteúdo e forma como foi construída a narrativa oficial e hegemônica sobre o fato. Ainda foi realizada pesquisa bibliográfica cujo resultado serviu de fundamentação teórica ao trabalho com a finalidade de compreender melhor o exercício de uma biopolítica sobre a população vulnerável nos períodos anteriores e no decorrer do surto a partir da análise de obras de Michel de Foucault; para melhor contextualizar os fatos descritos, foram utilizados textos de Debora Diniz, referência nas discussões sobre a chegada do zika no Brasil e suas consequências no contexto social. Para investigar as questões de gêneros pertinentes aos dados, recorremos a obras de Judith Butler. Para chegar à narrativa das mulheres foi realizada uma pesquisa de campo através de entrevistas em que foi utilizado um instrumento semiestruturado separado em tópicos divididos em temas como rotina diária, contexto social, acesso a serviços essenciais e políticas públicas. Com os dados obtidos foi possível chegar a um perfil sociodemográfico das cuidadoras e também coletar seus relatos a partir da experiência do vivido. Como resultados, comprovamos a hipótese inicial de que as mulheres que viviam em zonas onde a epidemia teve o seu maior impacto já se encontravam em condição de precariedade, que foi agravada após o surto de malformações congênitas causadas pela infecção pelo vírus zika durante a gravidez o que levou a maior parte delas a assumir exclusivamente cuidadoras. Também foi verificada a atuação ineficaz do Estado brasileiro em reação à epidemia.

Palavras-chave: Mulheres. Biopolítica. Direitos. Zika vírus.

Abstract

In April 2015, the Zika virus occurrence in Brazil had confirmation; this fact had treated as something of less offensive potential when compared to Dengue, an old acquaintance of Brazilians. In the second semester of that same year, the link between the agent and the increase on the microcephaly cases in the northeast of the country had confirmation. The Zika epidemic, so the malformations cases, had narrated from the most diverse speeches. The aim of this work was compare the speech of the Brazilian government about this event with the narrative of women who are caregivers of children born with Zika congenital syndrome, which had been attending by an outpatient clinic located in Campina Grande-PB and to draw a sociodemographic profile of the users. Thus, we consult official documents, such as protocols, resolutions, laws and decrees to verify the construction of the content so as the form of the official hegemonic narrative about the fact. We also carried out a bibliographic research, which the results we used for the theoretical foundation of the present work with the intent of better understand the biopolitics exercise on a vulnerable population in the previous periods and during the outbreak. For this, we analyzed works of Michel de Foucault and to better contextualize the described facts we used texts of Debora Diniz, who is reference on discussions about the Zika arrival and consequences for the social context. To investigate the gender issues pertaining to the data, we used the Judith Butler production. In order to approach at the women's narrative we conducted a field survey through interviews, which consisted in a semi-structured instrument separated into topics and divided by themes such as daily routine, social context and access to public services and policies. With the obtained data was possible reach the caregivers sociodemographic profiles and also allowed us to collect reports from their lived experience. As a result, we verified the initial hypothesis that women who living in areas where the epidemic had a greatest impact were already in a precarious condition, which was aggravated after the congenital malformations outbreak caused by zika virus infection during pregnancy. This situation led the most part of the women to assume the position of caregivers. We also verified the ineffective performance of the Brazilian government in reaction to the epidemic.

Keywords: Women. Biopolitics. Rights. Zika virus

Lista de Siglas ou Abreviaturas

AACD - Associação de Apoio a Criança Deficiente
ADI - Ação Direta de Inconstitucionalidade
ANADEP - Associação Nacional dos Defensores Públicos
ANVISA - Agência Nacional de Vigilância Nacional de Sanitária
APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
BPC - Benefício de Prestação Continuada
CDC-EUA - Centro de Controle e Prevenção de Doenças dos Estados Unidos
CDC - Convenção sobre os Direitos da Criança
CDPD - Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência
CEDAW - Convenção para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra a Mulher
COES - Centro de Operações de Emergência em Saúde Pública
DIARE - Diretoria de Autorização e Registro Sanitários
DIU - Dispositivo Intrauterino
DOU - Diário Oficial da União
ESPII - Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional
ESPIN - Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional
FIOCRUZ - Fundação Oswaldo Cruz
GGMED - Gerência Geral de Medicamentos e Produtos Biológicos
GSTCO - Gerência de Sangue, Tecidos, Células e Órgãos
IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDH-M - Índice de Desenvolvimento Humano Municipal
IPEA - Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada
MDS - Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome
MS - Ministério da Saúde
ODS - Objetivos de Desenvolvimento Sustentável
OMS - Organização Mundial de Saúde
ONU - Organização das Nações Unidas
PEC - Proposta de Emenda Constitucional

Lista de Figuras

Figura 1- Domicílios por fontes de abastecimento por regiões do Brasil.	53
Figura 2 - Faixa etária das mulheres entrevistadas.....	69
Figura 3- Perfil étnico-racial das mulheres entrevistadas.....	70
Figura 4- Perfil étnico-racial das crianças atendidas no ambulatório, de acordo com a declaração dada pelas mães e cuidadoras.	71
Figura 5- Localização do domicílio das entrevistadas	72
Figura 6 - Formação escolar das entrevistadas.....	72
Figura 7 - Inserção das entrevistadas no mercado de trabalho formal	73
Figura 8- Escolaridade dos pais das crianças	74
Figura 9 - Inserção dos pais das crianças no mercado de trabalho formal	74
Figura 10 - Divisão de cuidado com a criança entre a cuidadora e os demais.	75
Figura 11 - Composição do grupo familiar das entrevistadas	76
Figura 12 - Valores que compõem o orçamento familiar de acordo com as respostas das entrevistadas	77
Figura 13 - Acesso do grupo familiar das cuidadoras a benefícios sociais	78

Lista de Quadros

Quadro 1 - IDH-M por estado do Nordeste e posição no ranking nacional	51
---	----

Sumário

Prólogo	8
Introdução	14
Percurso Metodológico	16
1. Só vão acreditar no que eles dizem	22
1.1 O que eles lá de cima fizeram?.....	22
1.2 2015 e 2016 tava uma bagunça no Brasil.....	27
1.3 Só sendo castigo divino.... Quem sabe é os médicos, né?.....	30
1.4 Quem adoece? É a gente... ..	44
2. Na guerra contra o mosquito a gente é que sofreu	49
2.1 Nós vivia esquecido há muito tempo	49
2.2 O doutor falou que era virose	54
3. O que você quer saber da minha vida?	67
3.1 Isso é para fazer estatística?	68
3.2 Então vou te contar minha história.....	79
Conclusão	90
Referências	93
Apêndices	98
Anexos	102

Prólogo

A primeira vez que ouvi falar do Zika vírus foi através de notícia em um telejornal que informava como ele fora identificado em amostras de sangue colhidas em alguma cidade do interior do Nordeste. Era 2015 e a notícia de que um novo vírus circulava no país não teve tanta repercussão. Uma vez que, inicialmente, as autoridades sanitárias o trataram como uma versão mais branda da dengue¹, sem risco de complicações.

Os primeiros sinais de que o Zika vírus (Zika V) circulava pelo Brasil foram percebidos por médicos que atuam na atenção básica nos estados da Bahia e de Alagoas. Nos primeiros meses de 2015, pacientes dessas localidades passaram a queixar-se de manchas no corpo que coçavam, dores pelo corpo, conjuntivite e febre baixa; sintomas incompatíveis com dengue ou chikungunya, que já circulava no Brasil (CALVET *et al.*, 2016). A confirmação de que o responsável pelos surtos era o Zika V viria em 30/04/2015, após testes realizados pela FIOCRUZ verificar a presença do vírus em amostras de sangue colhidas em Camaçari-BA (Ventura *et al.*, 2016).

O descaso do então ministro, Arthur Chioro, em entrevista concedida após a confirmação da presença no país do vírus recém-chegado causa espanto, pois a informação sobre danos neurológicos decorrentes do contágio já era descrita em literatura científica.

O Zika vírus não nos preocupa. Trata-se de uma doença benigna que tem uma evolução para cura. A febre é baixa, o maior incômodo é o prurido, manchas vermelhas. Requer muito pouco acesso dos pacientes aos prontos-socorros e serviços médicos. Toda a nossa preocupação é com a dengue, porque dengue mata.²

Além disso, a informação de que outros flavivírus, como são o caso dos causadores da febre do oeste do Nilo e da encefalite japonesa, tinham potencial semelhante aos efeitos que o Zika poderia surtir (DINIZ, 2016a, pg. 16).

Em setembro do mesmo ano, foi anunciado um aumento significativo no número de crianças nascidas com microcefalia no estado de Pernambuco. Jornalistas da mídia nacional e internacional se aglomeravam em frente aos hospitais de referência para cobrir o surto sem causas aparentes, com atualizações sobre a quantidade de recém-nascidos com complicações e

¹ “Não por outra razão, a primeira tese para o novo tipo de adoecimento pelo Zika foi descrita como dengue fraca. A surpresa, definitivamente, não foi a febre do Zika, mas a microcefalia nos fetos” Diniz (2016a, p. 13) Disponível em

² Disponível em <<http://g1.globo.com/bemestar/noticia/2015/05/ministerio-da-saude-confirma-16-casos-de-Zika-virus-no-brasil.html>>. Acesso em 07 jan. 2018

deformidades semelhantes. Portais de notícias dedicaram seções inteiras para tratar sobre a situação e estampavam as matérias com fotos das crianças de “cabeça pequena”³.

Microcefalia é usada para designar um quadro clínico onde o perímetro cefálico de um indivíduo tem um tamanho reduzido quando levado em consideração algumas variáveis como o gênero e idade. No entanto, no começo das notificações o perímetro cefálico de 33 cm era considerado adequado para uma criança nascida no tempo habitual de gestação. Esses valores foram sendo alterados após a descoberta do surto, os valores foram reduzidos até chegar ao parâmetro de 31,5 centímetros para meninas e 31,9 centímetros em meninos (Diniz, 2016a, p. 162).

A provável causa só veio a ser cogitada a partir de análise do histórico médico das mulheres e cresceram as suspeitas de que o Zika vírus poderia ser o responsável pelas lesões encefálicas que causavam a microcefalia (Diniz, 2016a, p. 102-105). Tal possibilidade foi confirmada a partir de dois estudos onde foram realizadas análises no tecido de um feto⁴ e pela identificação do vírus no líquido amniótico de duas grávidas da cidade de Juazeirinho no Seridó paraibano, realizado por um laboratório da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) (CALVET *et al.*, 2016). As duas gestantes eram atendidas em Campina Grande-PB, cidade que se consagrou como polo regional para diagnóstico e tratamento da síndrome congênita do Zika (Diniz, 2016b).

Novos estudos indicaram que a infecção congênita pelo Zika vírus também poderia causar outras malformações no tecido ocular (Ventura *et al.*, 2016) e outros comprometimentos neurológicos graves. Diante da gravidade das descobertas, a Organização Mundial de Saúde (OMS) declarou Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII) em 1º de fevereiro de 2016⁵. Para termos uma noção da gravidade do cenário, até então o mesmo alerta

³ A definição provém do próprio discurso utilizado pelas mulheres cuidadoras. Aqui, é uma busca de dar nome ao desconhecido e uma forma de apoderar-se pondo o sintoma da microcefalia como algo não tão relevante para a saúde da criança e também um modo de afastar possibilidade de abjeção. Conforme nos explica Diniz (2017b, pg. 38). “No percurso de explicação sobre “microcefalia” há camadas que emergem nas narrativas. A primeira é a normalização do filho, pois microcefalia é apenas “cabeça pequena”. É comum a construção “ele é normal, só tem o probleminha da microcefalia”, o que, falsamente, poderia sugerir uma incompreensão sobre os sentidos do diagnóstico médico. Normal e microcefalia são pares que precisam caminhar juntos para o enfrentamento da curiosidade pública sobre a criança com o “probleminha do mosquito”. Descrever o filho como o que consideram como normal é uma forma de rejeitar perguntas abjetas ouvidas por quase todas as mulheres, seja no momento do parto ou no retorno a casa – se iria abandonar o filho, se seria capaz de amá-lo, ou se o achava bonito”.

⁴ MLAKAR, Jernej *et al.* Zika Virus Associated with Microcephaly. **New England Journal of Medicine**, [s.l.], v. 374, n. 10, p.951-958, 10 mar. 2016. New England Journal of Medicine (NEJM/MMS). <<http://dx.doi.org/10.1056/nejmoa1600651>>. Disponível em: <<https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1600651>>. Acesso em: 23 nov. 2017.

⁵ World Health Organization (WHO). **WHO statement on the first meeting of the International Health Regulations** (2005) (IHR 2005) Emergency Committee on Zika virus and observed increase in neurological disorders and neonatal malformations. 01/02/2016. Disponível em: <<http://www.who.int/mediacentre/news/statements/2016/1st-emergency-committee-Zika/en/>>. Acesso em 02 dez. 2017.

só fora emitido outras três vezes: em 2009 por conta da gripe suína, em 2014 devido à poliomielite e em 2014 por causa do ebola (Diniz, 2016a, p. 143).

Meu primeiro contato direto com os desdobramentos da epidemia de Zika foi a treze de fevereiro de 2016. A data marca o meu primeiro encontro com uma mulher vitimada pela epidemia. A primeira destas mulheres que conheci chamava-se Marina⁶ e morava em Nova Olinda, Sertão da Paraíba, grávida no sexto mês veio até Campina Grande – PB confirmar o diagnóstico de diversas malformações congênitas no feto que gestava. O que inicialmente foi motivo de celebração e alegria se transformou em angústia. Não era sua primeira gravidez, e Marina percebeu que havia algo diferente, principalmente depois que teve uma virose. As ecografias realizadas confirmaram o que Marina já sentia. O diagnóstico foi de lesões no sistema nervoso e diversas malformações fetais. As mudanças eram sentidas no seu próprio corpo, uma vez que o bebê não deglutia o líquido amniótico, acumulando-o na bolsa gestacional, que já pressionava os órgãos e dificultava a respiração. Por isso a antecipação do parto foi recomendada por equipe multidisciplinar. As chances de sobrevivência do feto eram mínimas e a temível previsão se confirmou após a indução do parto. Além da situação traumática, a mãe ainda enfrentou o assédio da imprensa e a presença de um repórter conhecido por produzir matérias sensacionalistas, que invadiu de diversas formas a privacidade da mulher em luto.

Soube da situação através de pessoas que também atuam na militância pelos direitos reprodutivos das mulheres e passei a prestar assistência jurídica. O repórter não divulgou a história de Marina nem a documentação médica. É importante ressaltar que o constrangimento que aquela mulher enfrentava não era por perder o filho durante a epidemia, mas de ver exposto seu momento de luto, enquanto tentava digerir o fim prematuro de uma gravidez inesperada, mas desejada.

Após esse evento passei a frequentar o Ambulatório Especializado em Microcefalia, que fica localizado no Hospital Municipal Pedro I, em Campina Grande, e a partir de então, passei a ter contato com outras mulheres. Desse modo, pensei que talvez ajudar com um pouco de acesso à informação, seria uma forma de fazer algo útil em meio ao cenário de caos social. Então, aos poucos, elas chegaram, algumas com dúvidas sobre o Benefício de Prestação

⁶ A história de Marina e da antecipação terapêutica de parto por ela vivenciada é contada no documentário Zika, da antropóloga Debora Diniz (2016c). Que pode ser acessado em <<https://www.youtube.com/watch?v=m8tOpS515dA>>. Acesso em 02 dez. 2017.

Continuada⁷ (BPC), outras com muita dificuldade em conseguir o transporte para se deslocar da sua cidade até o serviço de referência que acompanhava as crianças. Além do mais, existiam aquelas mulheres que apresentavam dificuldades por não conseguir as medicações das crianças nas unidades básicas de saúde e farmácias populares.

O Ambulatório de Microcefalia do Hospital Municipal Pedro I era um estreito corredor, com cinco pequenas salas e um banco de cimento encostado na parede que ocupava todo o seu comprimento. Dava para ouvir o chorinho irritado e estridente das crianças e, ao entrar no ambiente, o cheiro de produtos de higiene infantil vindo como uma lufada em nossa direção. Lá, as mulheres aguardavam os atendimentos de pediatra, neuropediatra, fonoaudióloga, fisioterapia e terapia ocupacional.

As primeiras idas ao serviço de saúde geraram um estranhamento pelo aparente caráter beneficente demonstrado, ainda que ele funcionasse dentro de um estabelecimento de saúde público. Nesse cenário, existia uma preocupação em criar uma “corrente de solidariedade” com a arrecadação de doações para ajudar as crianças. A equipe profissional realizava o recolhimento e distribuição das latas de leite, fraldas e demais produtos levados pela população comovida com a história das crianças “cabecinha miúda”, como assim as mulheres as denominavam.

Imaginei ser uma espécie de luto, uma vez que a epidemia do Zika congênito causou efeitos inéditos para a geração atual, que não devem em nada a eventos catastróficos, como guerras e grandes desastres naturais, o que frequentemente desencadeia campanhas humanitárias. O discurso religioso também era muito forte, falava-se em propósitos divino e as crianças eram frequentemente comparadas a anjos. Na visão de quem por sorte não enfrenta aquela rotina, nem ocupa aquele papel, missões e sinas eram confundidos com omissões e consequências de um Estado falho em uma série de fatores que acarretaram na perda da guerra para um mosquito, como admitiu o então ministro de saúde, Marcelo Castro, (2016) em um desastrado pronunciamento, em que afirmava que o Brasil estava perdendo a guerra contra o mosquito.

Ver-se como alvo da solidariedade dentro de um serviço público essencial como a saúde pode ser uma armadilha. Em um momento em que muito se fala sobre a necessidade de

⁷ O Benefício de Prestação Continuada é previsto no art. 203, V da Constituição Federal e regulamentado pelo art. 2, II, alínea “e” da Lei 8.742/93 (Lei Orgânica da Assistência Social) que garante o recebimento mensal de um salário mínimo à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção, nem de tê-la provida por sua família.

humanização⁸ dos atendimentos realizados dentro do Sistema Único de Saúde e do receio da sociedade em virtude das ameaças à sua manutenção, o trabalho de profissionais de saúde que se preocupam com as necessidades de seus pacientes inicialmente é uma atitude louvável. Todavia, quando a prática torna-se recorrente, essa postura paternalista passa a ser, no momento da prestação do serviço, a linha que separa o direito e a caridade e pode ficar tão tênue que talvez a maioria dos pacientes não enxergue quando princípios administrativos importantes, como a impessoalidade⁹, deixam de ser observados.

Nesse contexto, sem querer ditar regra dentro de um quadro totalmente incerto, imagino ser mais adequado falarmos em violações de direitos humanos básicos como: saúde, assistência social, informação e um meio ambiente ecologicamente equilibrado; que derivam do princípio da dignidade da pessoa, do que tratar as mulheres como vítimas de uma causalidade do destino. Diante desse quadro, elas traçam estratégias de resiliência e se apegam a justificativas sobrenaturais. Cuidar de uma criança com uma série de limitações de saúde, que muitas mães e ou cuidadoras chamam de anjo, e que dependerá integralmente dela para sobreviver, passa a ser interpretado como uma missão dada por Deus.

A partir desse convívio, comecei a conhecer outras histórias de diversas mulheres que enfrentam horas de viagem em péssimas condições, por uma estrada esburacada, para que seu bebê recebesse 30 minutos de fisioterapia e estimulação precoce. Conheci mulheres que convivem com a angústia do diagnóstico da microcefalia durante a gravidez e outras que foram surpreendidas com a notícia logo após o parto. Além disto, ouvi relatos daquelas que o bebê nasceu com o perímetro cefálico normal, mas que aos poucos notou que havia algo de diferente no desenvolvimento da criança, e só depois descobriram que aquilo era consequência das “manchinhas na barriga” que apareceram na gestação e que duraram apenas um dia. Também conheci mulheres que exerciam o cuidado com as crianças com todo esmero e aparentavam estar bem, apesar da rotina extenuante que enfrentavam, e outras que escondiam a depressão,

⁸ Desde 2003 foi implantada no Brasil a Política Nacional de Humanização do SUS (HumanizaSus) que consiste numa melhor articulação e engajamento na prestação de um serviço de saúde de qualidade a partir da adoção de princípios como a transversalidade, indissociabilidade entre atenção e gestão e protagonismo, corresponsabilidade e autonomia dos sujeitos e coletivos. No próprio documento há o alerta para a necessidade de que se evite uma confusão entre a humanização e caridade uma vez que “as iniciativas se apresentam, em geral, de modo vago e associadas a atitudes humanitárias, de caráter filantrópico, voluntárias e reveladoras de bondade, um “favor”, portanto, e não um direito à saúde” (BRASIL, 2004, p. 4). Disponível <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasus_2004.pdf>. Acesso em 23/01/2018.

⁹ Trata-se de um dos princípios norteadores da administração pública previsto no art. 37 da constituição Federal de 1988. Além deste, também estão previstos a legalidade, moralidade, publicidade e eficiência. Di Pietro (2017, p. 138) apresenta duas interpretações. A primeira consiste na primazia da finalidade pública sobre o interesse público, sendo vedada uma atuação pública com o objetivo de favorecer uma pessoa em detrimento das demais em mesma condição. A segunda decorre da atribuição de autoria de um certo ato a administração pública, e não a pessoa do agente executor do ato administrativo.

dúvidas e incertezas quanto ao futuro da criança. Sentimentos que só foram compartilhados após alguns encontros.

Passei a frequentar suas casas e notar padrões de espaço, infraestrutura e condição socioeconômica. A maior parte das que visitei, principalmente em Campina Grande, vivem nas periferias, em bairros pobres e de ocupação recente. Muitas precisavam acumular água em casa, mesmo depois de sofrerem os efeitos do Zika, já que a cidade passava por um racionamento que se iniciou em dezembro de 2014 e só foi encerrado em abril de 2017 e era necessário manter as atividades da casa nos dias que o fornecimento era suspenso. As conversas realizadas nas cozinhas, enquanto tomávamos um café, em casas onde a pobreza sempre era presente, mas não chegava a ser extrema e naquelas onde sequer existia lugar para sentar, as mulheres me contavam sobre suas vidas, antes e depois da gravidez, nascimento e rotina extenuante de cuidados.

Introdução

A epidemia de alterações congênitas causadas pelo Zika vírus causou impactos sociais sem precedentes na história brasileira e até agora não foi identificada a real dimensão de suas consequências. Isto se deve ao fato de que, até este momento, não se sabe o número exatos de pessoas infectadas pelo vírus, tampouco os casos nos quais ele foi o responsável por alterações congênitas. O surto atingiu principalmente segmentos sociais que já viviam em situação de vulnerabilidade, especialmente crianças e mulheres em idade reprodutiva que viviam no nordeste e outras regiões marcadas pela carência histórica no acesso a serviços essenciais. Fragilidades como a falta de políticas públicas mais eficazes no combate ao vetor, situação precária dos serviços de assistência à saúde reprodutiva, deficiência histórica em saneamento básico e acesso à água potável são apontadas por alguns estudos como fatores importantes que contribuíram para que este evento viesse a acontecer.

Sobre esta situação, encontramos uma quantidade significativa de discursos proferidos adotados pelo campo biomédico, pela imprensa e pelo governo brasileiro. Estas narrativas sobre a epidemia podem ser facilmente encontradas nos periódicos de saúde, nos portais de notícias, nos sites dos Ministérios da Saúde¹⁰ e do Desenvolvimento Social e Agrário, como também em documento enviado à presidenta do STF, ministra Carmem Lúcia, em resposta ao pedido de informação que consta nos autos da ADI 5581, que será discutida com maior intensidade mais adiante¹¹.

Entretanto, nos os boletins epidemiológicos, matérias jornalísticas e artigos publicados em periódicos científicos, pouco se leu ou ouviu sobre o que as mulheres diretamente afetadas pela epidemia teriam a dizer sobre a sua realidade ou ainda conteúdos que trouxessem posturas contra hegemônica que possibilitassem uma análise das possíveis violações aos direitos humanos das mulheres e crianças afetadas pela síndrome congênita do Zika vírus.

Isso fomenta a impressão de que há uma narrativa oficial, que reverbera no campo científico (predominantemente biomédico) e político, e que possivelmente interfere na formulação de políticas públicas, diferente daquela contada a partir do vivido. Se na época da

¹⁰ Disponível em <<http://combateaedes.saude.gov.br/pt/>>. Acesso em 10/02/2018.

¹¹ Em 24/08/2016 a Associação Nacional dos Defensores Públicos – ANADEP protocolou uma ação direta de inconstitucionalidade onde destaca omissões do governo brasileiro durante a epidemia do Zika apontando a incompatibilidade das normativas editadas em resposta a epidemia. A ação foi articulada pela Anis – Instituto de Bioética e até a data de hoje (05/03/2018), não foi submetida a julgamento. Os pedidos e alegações serão explicadas em detalhes mais adiante.

epidemia mal se ouvia o que estas mulheres tinham a dizer, passados mais de dois anos do início do surto, sequer se fala sobre elas ou sobre as crianças que já chegam ao fim da primeira infância sem ter acesso a boa parte das promessas realizadas no auge da crise de saúde, como por exemplo, centros de referência especializados exclusivamente em síndrome congênita, ou políticas públicas que atendessem às suas necessidades em saúde e assistência social.

A epidemia de Zika trouxe graves ameaças a um segmento específico da população. A maior parte, 59,3% (n=9.687) dos casos notificados e 63,73% (2.056) dos confirmados vive no nordeste do Brasil, conforme o boletim epidemiológico para Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 30, de 2018 divulgado pelo Ministério da Saúde¹². Além do aspecto econômico e geográfico, há um recorte de gênero muito importante, pois são as mulheres, que conviveram e ainda hoje convivem com o medo da gravidez; e quando estão grávidas preocupam-se com o contágio da doença. As que têm confirmação de Zika na gravidez, convivem com a incerteza do diagnóstico e as que os filhos apresentaram sequelas, em sua grande maioria são, quase que exclusivamente, cuidadoras das crianças, conforme relatório divulgado pela organização Human Rights Watch em julho de 2017 (WATCH, pg. 107)¹³.

Durante o período de um ano e oito meses, que durou a Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN), não se pode afirmar que foram formuladas políticas públicas específicas para o atendimento das mulheres e crianças afetadas pela epidemia do Zika. Os protocolos de atendimento, portarias e outras normativas apenas procuraram adaptar uma estrutura já deficitária à demanda, a partir da verificação de aumento no número de nascimento das crianças com alterações causadas pelo vírus. Em alguns casos, como foi o do veto ao gozo simultâneo do salário-maternidade e do Benefício de Prestação Continuada (BPC), imposta pela lei 13.301/2016 o acesso simultâneo foi vetado, restringindo o gozo de direitos sociais com titularidades distintas (o salário-maternidade cuja beneficiária é a mãe e o BPC, que se destinaria à criança), sem a apresentação de uma justificativa plausível. A medida convenientemente ignorou o impacto que as despesas com o tratamento e elementos essenciais

¹² Segundo o último boletim emitido pelo Ministério da Saúde em junho de 2018, mais de 60% das crianças com alterações congênitas ligadas ao Zika vírus vivem na região nordeste .
BRASÍLIA. Secretaria de Vigilância em Saúde. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico Nº 39, vol 49: Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 30 de 2018. Brasília: Ministério da Saúde, <<http://portal.arquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/setembro/11/2018-047.pdf>>. Acesso em: 01 set. 2018...

¹³ WATCH, Human Right. Esquecidas e desprotegidas: O impacto do vírus Zika nas meninas e mulheres no nordeste do Brasil. (Relatório). Disponível em: <https://www.hrw.org/sites/default/files/report_pdf/wrdZika0717port_web_0.pdf>. Acesso em 02 dez. 2018

para a subsistência das crianças como fraldas e suplementos alimentares causam no orçamento familiar, despesas superiores às aquelas verificadas para a manutenção de crianças que não possuem tais complicações de saúde.

No dia 10 de maio de 2017, o Ministério da Saúde do Brasil anuncia o encerramento da Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN)¹⁴. A publicação no Diário Oficial da União (DOU) só viria dois meses depois, apresentando como uma das principais justificativas a diminuição da quantidade de casos de crianças nascidas com perímetro cefálico fora do padrão adequado para sua idade. A decisão ignora que a microcefalia é apenas um dos sintomas da síndrome congênita e que já existem estudos que evidenciam a possibilidade de descarte equivocado de crianças nascidas com outras sequelas causadas pela infecção por Zika durante a gravidez como foi apontado no relatório Zika, em Alagoas- a urgência dos direitos, que mostrou essa hipótese como plausível ao considerar que as diretrizes vigentes utilizadas para a entrada de crianças nascidas com anomalias congênitas no fluxo de assistência mudaram no decorrer do tempo sem que as autoridades sanitárias realizassem revisão dos casos anteriormente.

Percurso Metodológico

Esse estudo não teve a pretensão de mostrar um quadro estático da epidemia de Zika no interior da Paraíba ou traçar um perfil de todas as mulheres que de alguma forma sofreram as consequências dela, mas tem como premissa o reconhecimento de cada história apresentada a partir dos resultados e, assim, mostrar que mesmo após o fim do que foi considerada como Emergência em Saúde Pública, os efeitos do vírus não se restringiram aos corpos, mas afetaram o contexto de vida de todos e todas que passaram por tal experiência.

Trata-se de uma pesquisa qualitativa e exploratória, a partir do testemunho da pesquisadora que, de início, senta no corredor de um ambulatório e ouve as histórias de vida que as mulheres contavam enquanto embalavam crianças afetadas pela síndrome congênita do Zika. A partir de tais relatos, procurei entender um pouco das diversas camadas de vulnerabilidade a que muitas já estavam expostas e como essa condição se agravou após os diagnósticos que mudaram suas vidas. Aos poucos, após passar a frequentar suas casas, a maior parte localizada em bairros periféricos e sem estrutura/saneamento, os laços se estreitaram e

¹⁴ Disponível em <http://portalms.saude.gov.br/noticias/722-svs-noticias/28348-ministerio-da-saude-declara-fim-da-emergencia-nacional-para-zika-e-microcefalia>. Acesso em: 01 jan. 2018.

com isso, as conversas vagas se aprofundaram e as histórias, antes contadas nos corredores, ganharam novos matizes.

A partir daí, percebo minha pergunta de pesquisa: quem são as mulheres cuidadoras de crianças nascidas com síndrome congênita do Zika? Como é a história da epidemia a partir de suas falas?

Para responder tais perguntas, tenho como objetivo geral comparar a narrativa oficial da epidemia de síndrome congênita do Zika através de consulta a documentos oficiais de acesso público (boletins epidemiológicos, protocolos, portarias e posicionamentos expressos em litígios e na mídia) e a história do vivido contada por aquelas que enfrentaram os efeitos da epidemia após ter uma criança com alterações causadas pelo vírus. Para alcançá-lo, tive como objetivos específicos: verificar o conteúdo, a forma com foi construída a narrativa hegemônica sobre a epidemia e foram previstas ações estatais em documentos e dispositivos legais editados durante o surto; investigar qual a narrativa que estas mulheres trazem em relação a estes eventos e o seu perfil sociodemográfico, e, por fim, verificar onde há pontos de encontros e desencontros entre o previsto e o vivido no que diz respeito às ações no campo da saúde e assistência social.

Para tanto, foi realizada uma análise das normas legais, administrativas, boletins epidemiológicos e protocolos de saúde adotados que juntos mostram como foi prevista a atuação do governo federal em relação à epidemia de Zika. Este processo foi de suma importância para verificar como a narrativa estatal foi construída. Nessa etapa também se pretendeu apurar se na constituição desses marcos houve a observância de princípios previstos na Declaração Universal dos Direitos Humanos, além de instrumentos internacionais que versem sobre direitos correlacionados com essa discussão e se ocorreu a formulação de alguma política pública neste sentido.

Em seguida, investiguei qual é a narrativa das mulheres afetadas no que diz respeito ao acesso e efetividade das políticas públicas provenientes de tais dispositivos legais. Para, enfim, observar os pontos onde há divergências e convergências entre o discurso oficial do governo brasileiro no que diz respeito à epidemia de síndrome congênita do Zika e as falas das mulheres.

O material colhido para análise pertence ao corpus da pesquisa “Atitudes, práticas e necessidades de mulheres relacionadas à gravidez e planejamento familiar em tempo de epidemia do vírus Zika: um estudo qualitativo em Campina Grande, PB”, realizada pela ANIS

- Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero¹⁵ em parceria com a Organização Pan-Americana da Saúde/Organização Mundial da Saúde - OPAS/OMS, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências Humanas da Universidade de Brasília, em 10/01/2017, sob a coordenação de Débora Diniz Rodrigues, docente da instituição. A coleta dos dados referentes à cidade de Campina Grande foi realizada por esta pesquisadora sob a orientação constante da coordenadora do estudo. A ANIS autorizou o uso dos dados no presente trabalho.

O projeto de pesquisa tinha como um dos objetivos “preencher uma lacuna sobre a compreensão das necessidades, atitudes e práticas relacionadas ao planejamento familiar e cuidado em saúde no contexto da epidemia do vírus Zika”, onde seriam ouvidas mulheres cujas crianças nasceram com a síndrome congênita do Zika, seus companheiros e profissionais de saúde que viviam no estados da Paraíba e Alagoas.

A participação da autora deste trabalho contribuiu com o estudo nas fases da coleta dados e posteriormente na análise do material obtido a partir da transcrição das entrevistas, realizadas por auxiliares.

A maior parte das entrevistas foi realizada nas dependências do Ambulatório de Microcefalia do Hospital Municipal Pedro I, com a autorização da direção do hospital. Foram realizadas 35 entrevistas, treze destas foram realizadas em dois momentos. Explico: durante algum tempo a equipe do ambulatório nos cedia uma das salas que não estivessem em uso, e ali entrevistávamos as mulheres após abordá-la no espaço onde esperavam pelo atendimento. Posteriormente, a oferta do espaço foi retirada, e as entrevistas passaram a ser realizadas no próprio corredor. Logo percebemos que naquele ambiente existiam diversas distrações (conversas paralelas, trânsito intenso de pessoas, choro das crianças que aguardavam atendimento e os profissionais que chamavam os pacientes da vez), que acabavam influenciando na qualidade e duração das respostas dadas. Diante deste fato, utilizando o critério da acessibilidade, realizamos novas entrevistas na casa de treze mulheres utilizando o mesmo instrumento semiestruturado. Nessas entrevistas percebemos um grau de aprofundamento maior, por exemplo, elas não respondiam apenas se mais alguém ajudava no cuidado com a criança, mas explicavam também a dinâmica familiar e o cotidiano do cuidado; exemplificavam com base em suas vivências.

¹⁵ A Anis é uma organização não governamental com sede em Brasília que atua em projetos sociais e litígios estratégicos em casos de violações aos direitos humanos. Fonte: <http://www.anis.org.br/sobre/>. Acesso em 12 jun. 2018

As autorizações para participação no estudo foram colhidas através de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) oral (gravado) ou físico (em papel assinado). Dessa forma, todas as mulheres concederam permissão para utilizar os dados obtidos durante as entrevistas e foram informadas da possibilidade de pedir a exclusão de seus dados do *corpus* caso desejasse .

Neste estudo, foi realizada uma pesquisa qualitativa com abordagem narrativa, uma vez que se pretendeu coletar histórias de vida e posteriormente confrontá-las com o discurso dos documentos oficiais, conforme a descrição de Creswell.

"Narrativa" diz respeito ao fenômeno a ser estudado, como a narrativa de uma doença, ou pode ser o método utilizado no estudo, como os procedimentos de análise das histórias contadas (...). Como método, ela começa com as experiências expressas nas histórias vividas e contadas pelos indivíduos. Os autores oferecem formas de analisar e entender as histórias vividas e contadas (CRESWELL, 2014, p. 68).

O autor também orienta quanto aos procedimentos mais adequados para que o estudo torne-se mais produtivo:

Pesquisadores narrativos coletam histórias de indivíduos (além de documentos e conversas coletivas) sobre as experiências vividas por eles. Essas histórias podem surgir a partir de uma informação relatada ao pesquisador, uma história que é construída em conjunto entre o pesquisador e o participante e uma história feita para ser representada, transmitindo assim uma mensagem ou um questionamento (RIESSMAN, 2008). Desse modo, nota-se que existe uma forte característica colaborativa na pesquisa narrativa, já que a história emerge por meio da interação e do diálogo entre o pesquisador e o(s) participante(s). (CRESWELL, 2014, p.68)

Ou seja, não é necessária a análise de todo um grupo que passou pela mesma experiência para entendermos o fato que se pretende entender. Em determinadas circunstâncias, a análise das narrativas de alguns indivíduos pode contemplar um objetivo como é o deste estudo, ouvir a história que as mulheres afetadas contam sobre a epidemia do Zika, para, a partir desta escuta, verificar se há desencontros entre tais narrativas e o discurso oficial da epidemia.

Os dados aqui utilizados fazem parte de uma pesquisa maior que teve como proposta inicial realizar a coleta de dados utilizando-se de três abordagens distintas: 1) entrevista semiestruturada com uma amostra de 60 pessoas (mulheres não-grávidas e grávidas em diferentes contextos temporais e situacionais, incluindo infecção por vírus Zika e condição socioeconômica; companheiros e profissionais de saúde); 2) Estudo de caso sobre o uso de aplicativo de mensagens para a educação em saúde (WhatsApp); 3) Encontros presenciais para realização de grupos focais (parecer consubstanciado anexado).

Este trabalho utilizou como recorte as mulheres infectadas pelo Zika durante a gravidez cuja criança nasceu com malformações congênitas atendidas no Ambulatório de Microcefalia do Hospital Municipal Pedro I. A coleta deste material foi realizada pela autora sob orientação da coordenadora geral, chegando ao número de trinta e cinco entrevistadas utilizando, além do critério de ser mãe ou cuidadora de uma criança com malformações congênitas em virtude do Zika vírus, e estar sendo atendida pelo serviço de referência na cidade, a acessibilidade. No roteiro de entrevista elaborado, buscou-se ouvir como elas percebiam suas próprias experiências, numa tentativa de entendê-las a partir de seu lugar de fala, para depois aprofundar um diálogo com treze delas, que se mostraram mais receptivas e aceitaram uma ou mais visitas domiciliares. Após análise do conteúdo das entrevistas considerei que o objetivo inicial da pesquisa primária foi alcançado.

Nesta fase, o material proveniente das escutas foi submetido a uma interpretação ampliada, não se atentou apenas ao que foi dito, mas se integrou a uma análise do contexto em que o diálogo ocorreu (YIN, 2016, p. 23). É importante ressaltar que meu lugar social pode ter interferido no conteúdo dos diálogos. Uma vez que eu não fazia parte da equipe médica e como também não era uma das mulheres que passavam por esta experiência. Mesmo que após algum tempo uma parte considerável tenham se acostumado um pouco com a minha presença, ainda assim, eu era a outra, a advogada que se voluntariou para o trabalho com elas, com um nível de instrução diferente da maioria delas e condições socioeconômicas também distintas.

No entanto, as diferenças não tiraram a legitimidade do encontro. Isto permitiu que este trabalho tivesse como elemento primordial a contribuição consciente destas mulheres, onde o saber empírico merece tanto respeito e destaque quanto o conhecimento científico. Este entrelaçamento de pessoas, lugares e saberes, que acabam por tomar a forma semelhante à de um tecido, é uma das características mais marcantes da pesquisa qualitativas (CRESWELL, 2014, p. 48).

Foi utilizada análise bibliográfica, uma vez que, embora a literatura específica sobre Zika seja escassa, há teorias gerais que são cabíveis na análise dos fatos. Também foi realizada análise documental de atos normativos emitidos pelo Governo Federal durante a epidemia.

No primeiro capítulo, trago uma discussão a respeito do modo como foi a narrativa oficial sobre a epidemia de Zika e a maneira como a relação saber-poder foi determinante para o exercício de uma biopolítica que acabou por se consolidar como a versão oficial e hegemônica sobre a epidemia do Zika

No segundo capítulo, discuto como a epidemia de Zika chega ao Brasil e quais sujeitos sofreram as maiores consequências deste evento. Para tanto, faço uma descrição, a partir de

dados sociodemográficos, das deficiências do estado da Paraíba no acesso aos serviços essenciais básicos, o que demonstra que as áreas atingidas pela epidemia já apresentavam carência de acessos a serviços essenciais como assistência à saúde, saneamento básico e acesso à água potável.

No terceiro capítulo, trago uma análise do perfil sócio demográfico das mulheres que participaram deste estudo a partir de suas respostas às entrevistas realizadas na fase de campo e também trechos das narrativas de suas experiências durante a epidemia do Zika e as consequências deste fato para as suas vidas..

1. Só vão acreditar no que eles dizem

1.1 O que eles lá de cima fizeram?

Desde o anúncio de que o vírus Zika circulava em terras brasileiras os representantes do governo adotaram como principais medidas aquelas com a finalidade de combater o mosquito vetor. Não houve discussão sobre as causas que contribuíram para que o inseto tenha encontrado condições tão favoráveis para se proliferar em determinadas regiões, ou quais grupos poderiam estar mais expostos, ou ainda qual o potencial dos danos que o vírus chegado há pouco tempo poderia vir a causar. Sequer foram cogitadas ações com o objetivo de resolver ou minimizar problemas estruturais históricos como a falta de saneamento básico, acesso à água potável e coleta de resíduos sólidos.

A estratégia utilizada foi a mesma que já era adotada há anos, que consiste basicamente em campanhas que buscam incentivar a população a aumentar o cuidado sobre possíveis criadouros do mosquito nos arredores de onde vive. A justificativa foi apresentada em pronunciamento do então ministro de saúde, Arthur Chioro, ao comunicar em 14/05/2015, a identificação do vírus em amostras de sangue colhidas na Bahia¹⁶, as ações governamentais continuariam as mesmas, com o objetivo principal de combater a dengue devido a sua potencial letalidade, diferentemente do Zika, que até onde se sabia, tinha um bom prognóstico¹⁷.

A displicência em relação ao vírus recém-identificado também é facilmente percebida quando analisamos os boletins epidemiológicos emitidos pela Secretaria de Vigilância em Saúde. No Boletim Epidemiológico, vol. 46, nº 36, divulgado em 26 de novembro de 2015 pelo ministério, a situação é resumida em um parágrafo de duas frases onde se lê: “Foi confirmada transmissão autóctone de febre pelo vírus Zika no país a partir de abril de 2015”. Até o Boletim Epidemiológico, da Semana Epidemiológica - SE 45, dezoito Unidades da Federação confirmaram laboratorialmente autoctonia da doença¹⁸. No mapa publicado no Boletim

¹⁶ ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (Brasília-DF). Organização Pan-americana da Saúde. Confirmada a circulação do Zika Vírus no Brasil. 2015. Disponível em: <http://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=4838:confirmada-a-circulacao-do-zika-virus-no-brasil&Itemid=812>. Acesso em: 07 jan. 2018.

¹⁷ “O Zika vírus não nos preocupa. Trata-se de uma doença benigna que tem uma evolução para cura. A febre é baixa, o maior incômodo é o prurido, manchas vermelhas. Requer muito pouco acesso dos pacientes aos prontos-socorros e serviços médicos. Toda a nossa preocupação é com a dengue, porque dengue mata.” Disponível em <<http://g1.globo.com/bemestar/noticia/2015/05/ministerio-da-saude-confirma-16-casos-de-zika-virus-no-brasil.html>>. Acesso em 07 jan. 2018

¹⁸ BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Monitoramento dos casos de dengue, febre de chikungunya e febre pelo vírus Zika até a Semana Epidemiológica 45, 2016. **Boletim epidemiológico**, v. 46, n. 36, p. 1-9. disponível em <<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2015/novembro/26/2015-dengue-SE45.pdf>>. Acesso em 13 jan. 2018.

Epidemiológico citado é possível verificar que, dois terços das vinte sete unidades federativas já tinham notificado à pasta casos de Zika. O documento não faz menção ao número de infectados e o avanço sobre diversos estados foi encarado como dano colateral dentro da batalha contra a dengue e seu vetor.

No mesmo documento vemos que o Brasil, de fato, passava por um grande surto de dengue naquele ano, com 1.534.932 casos, quase três vezes o que fora registrado no ano anterior (555.462). Sendo a maior concentração encontrada nos estados da região Sudeste, com 975.505 casos, seguida pelo Nordeste, com 278.945.

Os primeiros números sobre infectados pelo Zika só foram divulgados quase um ano após os primeiros diagnósticos através do Boletim Epidemiológico Vol. 47, nº 18, da Semana Epidemiológica número 13, que foi de 27/03/2016 à 02/04/2016. Ou seja, mais de quatro meses após o vírus ser apontado como responsável pelas malformações congênitas que a princípio acreditava-se ser apenas a microcefalia.

Se a imprensa produzia uma quantidade infindável de material após o aumento de nascimento de crianças com mal formações congênitas decorrentes do vírus zika no primeiro ano da epidemia, não se pode falar o mesmo sobre o Ministério da Saúde, tanto no que diz respeito a orientações claras sobre os casos confirmados de infecção pelo vírus, mas também nas complicações decorrentes dela, ou ainda a possibilidade de contágio por via sexual¹⁹ ou transfusão sanguínea que só vem a ser mencionada na Nota Técnica nº. 008/2016/GSTCO/GGMED/DIARE/ANVISA, de 30 de março de 2016, emitida pela Agência Nacional de Vigilância Nacional de Sanitária²⁰. Enquanto na página oficial do Ministério da Saúde, destinada a tirar dúvidas da população, omitiu tal informação até maio de 2016, com a edição de nota informativa.

Essa postura enseja uma importante violação ao direito ao acesso a informação de toda população que vive em áreas endêmicas, e em especial aos direitos sexuais e reprodutivos das mulheres. Durante este espaço de tempo em que já eram investigados os indícios de que o vírus Zika seria o responsável por o aumento de casos de microcefalia e outras alterações congênitas,

¹⁹ MUSSO, Didier et al. Potential sexual transmission of Zika virus. **Emerging infectious diseases**, v. 21, n. 2, p. 359, 2015. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4313657/>. Acesso em: 14 fev.2018.

²⁰ BRASIL. Agência Nacional De Vigilância Sanitária. **Nota Técnica N.º 008/2016/GSTCO/GGMED/DIARE/ANVISA**: Critérios técnicos para o gerenciamento do risco sanitário de células, tecidos germinativos e embriões humanos para uso terapêutico frente aos casos de infecção por vírus Zika no Brasil.. Brasília-DF, 39 de março de 2016. Disponível em: <<http://portal.anvisa.gov.br/documents/33840/330709/Nota+Técnica+nº+08+de+2016/d6545ee2-d57c-4ed3-a9b7-20b033ee569c>>. Acesso em: 05 mar. 2018.

mais mulheres que adoeceram nos recantos mais distantes do Nordeste ainda eram diagnosticadas como casos de virose (DINIZ, 2016b).

O direito humano à informação é previsto na Declaração Universal de Direitos Humanos em seu artigo 19. O texto é claro ao garantir a todos a premissa do acesso a informações por qualquer meio e independente de fronteiras.

Todo ser humano tem direito à liberdade de opinião e expressão; este direito inclui a liberdade de, sem interferência, ter opiniões e de procurar, receber e transmitir informações e idéias por quaisquer meios e independentemente de fronteiras (Declaração Universal dos Direitos Humanos, 1988, p. 4).

Para Diniz e Brito (2016), no contexto da epidemia de Zika e suas repercussões, o acesso à informação seria um dos “componentes para a proteção à saúde”, que também é direito humano, e que gera ao Estado uma obrigação para o exercício dessas garantias. Para as autoras, a discussão e estratégias adotadas durante o surto não pode abranger só a “biopolítica das populações de risco (modos de eliminar mosquito ou distribuir água limpa; regulação sobre as formas de vestir ou as práticas sexuais)”, mas também as incógnitas no que diz respeito à produção de conhecimento e “cuidado dos corpos”.

Posteriormente, após o início do surto de microcefalia em Pernambuco, ao decretar a Situação de Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN)²¹ o Ministério da Saúde reconhece o potencial danoso do Zika de vir a ser um evento de proporções internacionais, e institui o Plano Nacional de Enfrentamento à Microcefalia²², uma estratégia planejada pelo governo que consistia em uma ação coordenada com a participação dos ministérios do governo federal, e ainda a articulação de parcerias com estados e municípios, com o objetivo de deter o aumento de casos de malformações congênitas relacionadas ao Zika vírus.

Dentre as medidas previstas estava a criação da Sala Nacional de Coordenação e Controle para o enfrentamento da Dengue, do Vírus Chikungunya e do Zika, que consistia em um grupo de trabalho coordenado pelo Ministério da Saúde e contava com representantes do Ministério da Integração Nacional; da Casa Civil da Presidência da República; Ministério da

²¹ BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria N° 1.813**: Declara Emergência em Saúde Pública de importância Nacional (ESPIN) por alteração do padrão de ocorrência de microcefalias no Brasil. Brasília-DF, 2015. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1813_11_11_2015.html>. Acesso em: 01 jan. 2018.

²² BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika**. Brasília-DF, 2016. 46 p. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_resposta_microcefalia_relacionada_infeccao_virus_zika.pdf>. Acesso em: 07 abr. 2018.

Defesa; Ministério da Educação; Ministério do Desenvolvimento Social e Secretaria de Governo da Presidência da República; sendo ainda prevista a participação de representantes de organizações da sociedade. O objetivo para tal medida era uma melhor articulação entre os órgãos na formulação de estratégias que diminuíssem os danos do surto.

As ações foram divididas em três eixos: mobilização e combate ao mosquito *aedes aegypti* (vetor de transmissão de Zika, dengue e febre chikungunya); atendimento às pessoas; e desenvolvimento tecnológico, educação e pesquisa. Dentre elas, a maior parte dos esforços concentrara-se no primeiro eixo, o combate ao mosquito recebeu prioridade e campanhas específicas com essa finalidade foram intensificadas.

Já a carência histórica de políticas públicas de saneamento básico e acesso à água potável não entraram no plano de ação. A administração pública não levou em consideração que boa parte do nordeste naquele ano passava por uma estiagem prolongada, o que tornou o fornecimento de água intermitente, não restando outra opção para quem vivia na região que não fosse armazenar água, o que pode ter facilitado à proliferação do mosquito.

Posteriormente ainda dentro do Plano Nacional de Enfrentamento à Microcefalia²³, foi lançado o “Protocolo de Atenção à Saúde e Resposta à Ocorrência de Microcefalia Relacionada à infecção pelo vírus zika”. Este pertencente ao eixo de atendimento às pessoas, onde eram previstas medidas como a realização de “buscas ativas das mulheres em idade fértil, das gestantes e de recém-nascidos visando ao conhecimento, à(s) intervenção(ões) necessária(s) e à disseminação das medidas de controle” (BRASIL, pg. 36). Nos documentos oficiais não constam informações sobre os resultados desse processo de busca ativa.

Além disso, não foram realizadas campanhas que abordassem a importância do uso de métodos de contracepção para mulheres em idade reprodutiva que não quisessem engravidar naquele momento, com informações claras e em linguagem acessível sobre os possíveis riscos em casos de infecção durante a gravidez. Também não foram realizadas campanhas que estimulassem a busca de acompanhamento pré-natal mesmo em caso de gestantes que não apresentaram sintomas do Zika.

No que diz respeito à assistência social, apenas em 25 de fevereiro de 2016 veio a ser editada uma Instrução Operacional Conjunta do Ministério da Saúde, em parceria com o Ministério do Desenvolvimento Social, que passou a prever uma integração para ações

²³ BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika. Brasília-DF**, 2016. 46 p. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_resposta_microcefalia_relacionada_infeccao_virus_Zika.pdf>. Acesso em: 07 abr. 2018.

conjuntas no âmbito dos Sistemas Únicos de Assistência Social – SUAS e de Saúde – SUS. O documento prevê um plano de ação constituído de dois eixos. A maior parte desta normativa é dedicada ao primeiro eixo denominado “prevenção”, no qual a gestão pública insiste nas estratégias de mobilizar a população para ações que visem o combate ao vetor do vírus Zika, o mosquito *Aedes Aegypti*. O segundo eixo chama-se “acolhida, cuidado e proteção social”. Nele, só há menção ao Benefício de Prestação Continuada (BPC) apenas uma vez, com previsões gerais dos serviços a serem prestados, sem, no entanto, demonstrar muita diferença do que já era previsto anteriormente.

Dois meses após, uma nova instrução normativa conjunta foi editada pela Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde e a Secretaria Nacional de Assistência Social do Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. A Instrução Operacional Conjunta Nº 2 - MS-MDS²⁴ reforça as estratégias articuladas entre o Sistema Único de Saúde (SUS) e o Sistema Único de Assistência Social (SUAS) como a busca ativa de crianças com a finalidade de

identificar, localizar e confirmar ou excluir o diagnóstico de microcefalia dos casos notificados como “em investigação” e, para as crianças com diagnóstico confirmado de microcefalia, prover, independente de sua causa (infecciosa ou não), completa avaliação clínica do ponto de vista pediátrico, neurológico, oftalmológico, auditivo e outras avaliações necessárias e laudo médico circunstanciado para instruir o processo de concessão do Benefício de Prestação Continuada (BPC).

As ações previstas seriam bastante benéficas, se não fosse por um detalhe: a instrução ainda se atém apenas ao sintoma da microcefalia como critério de inclusão no fluxo de assistência. Tal parâmetro pode ter excluído crianças não diagnosticadas ao nascer.

Se por um lado os documentos analisados não demonstram uma reação efetiva com objetivo de minimizar as consequências da epidemia, os discursos das mulheres entrevistadas confirmam essa possibilidade. Foi recorrente a queixa de falta de assistência como um todo. Ao ser questionada sobre acesso a serviços públicos, uma delas questionou se houve mesmo alguma ação efetiva:

Eles lá falam em tudo que é jornal que fizeram alguma coisa. Mas, o que eles fizeram? Porque minha vida é correr atrás de benefício, de remédio, de tratamento para esse menino e é um sacrifício para conseguir qualquer coisa. (Frida em entrevista realizada em 12/01/2017)

²⁴ BRASIL. Ministério da Saúde e Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. **Instrução Operacional Conjunta Nº 2 - MS-MDS**. Brasília-DF: Ministério da Saúde, 2016. Disponível em: <https://www.poderesaude.com.br/novosite/images/11.04.16_IV.pdf>. Acesso em: 08 nov. 2017.

A constatação de ineficácia das políticas públicas foi levantada por Diniz (2017) a partir de um estudo realizado no estado de Alagoas, no fim de 2016. A antropóloga chama a nossa atenção para a expressão encontrada no Informe Epidemiológico 10/2016²⁵ para uma questão importante sobre os dados obtidos no contexto de uma epidemia em curso, “seguem o conhecimento científico disponível em cada momento da pesquisa médica sobre os efeitos do vírus Zika” (pg. 15, *op cit*). Ou seja, a adoção de determinado parâmetro para a inclusão no fluxo de assistência dependia do que, até então, os pesquisadores tinham de conhecimento a respeito dos efeitos do vírus sobre quem foi contaminado. Além disso, após a descoberta de outros sintomas característicos de quem possui a síndrome, não houve revisão dos casos que o apresentava, o que pode ter excluído do fluxo de assistência várias crianças que não passaram por novos exames após estes achados.

Diniz explicita a questão citando como exemplo a própria definição do que seria considerado como a microcefalia (pág. 15, *op cit*), uma vez que no começo da epidemia a medida do perímetro cefálico considerado como normal para uma gestação a termo, acima de 37 semanas, era de 33 cm. No entanto, no mesmo ano esta medida padrão foi reduzida para 30,24 cm para meninas e 30,54 cm para meninos. A alteração veio a partir da adoção da “tabela InterGrowth, em uma tentativa de padronização internacional pela OMS” (pág. 15, *op cit*).

Além das mudanças das medidas há outra questão levantada no estudo, o fato de que outras pesquisas já apontaram a possibilidade de que a infecção congênita só venha a apresentar sintomas mais perceptíveis após o nascimento. Desse modo, crianças podem apresentar a medida do perímetro cefálico adequada para a idade gestacional no momento do nascimento, e posteriormente apresentar sintomas da síndrome congênita no Zika.

1.2 Em 2015 e 2016 tava uma bagunça no Brasil

Durante a tríplice epidemia, o Brasil enfrentava, e ainda enfrenta, uma crise política iniciada em junho de 2013. Os atos que se seguiram e uma série de manobras políticas culminaram no impeachment da presidenta reeleita Dilma Rousseff, que por muitos estudiosos

²⁵ BRASIL. Informe Epidemiológico Nº 10 – Semana Epidemiológica (SE) 03/2016 (17 A 23/01/2016). Brasília-DF: Ministério da Saúde, 2016. 4 p. Disponível em: <<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2016/janeiro/28/COES-Microcefalias---Informe-Epidemio>>. Acesso em: 01 abr. 2018..

é considerado como um golpe parlamentar. Analisar a história do tempo recente é de suma importância para entendermos que os eventos políticos ocorridos no Brasil acabam por ter influência nas reações do Estado brasileiro à epidemia.

Acredito ser proveitoso pensar o golpe de Estado que derrubou a presidenta Dilma Vana Rousseff apresentando a perspectiva analítica que, bem traduzida, poderia ser vista como a teoria da história do tempo presente ou, mais temporalmente, para o caso do Brasil, de —2012 aos nossos dias. (FLORES, 2017)

Os atos de 2013 que começaram como uma manifestação popular em protesto ao aumento da passagem de ônibus na cidade de São Paulo, logo mudaram de pauta e também de perfil, tornando-se uma verdadeira válvula de escape para setores da sociedade que há muito vinham insatisfeitos com medidas inclusivas e de proteção às minorias adotadas nos governos de Luiz Inácio Lula da Silva e Dilma Rousseff, como por exemplo, o Programa Bolsa Família (Lei No 10.836, de 9 de janeiro de 2004)²⁶; a reserva de cotas em universidades públicas federais (Lei Nº 12.711, de 29 de agosto de 2012) e a que ficou conhecida como PEC das domésticas (Lei Complementar Nº 150, de 1º de junho de 2015).

Tais medidas foram recebidas por setores mais conservadores como afrontas ao que chamam meritocracia e entraves a contratação de empregadas domésticas por reconhecer seus direitos trabalhistas e gerar mais encargos para quem as contratavam. Segundo Flores (2017), estes seriam fatores determinantes para que fosse formada uma articulação política, que com o objetivo de depor a presidenta.

Em 26/10/2014 Dilma Rousseff é reeleita presidenta com 54,5 milhões de votos. Inconformado com o resultado das eleições, Aécio Neves, seu principal adversário na disputa presidencial em que concorria pelo PSDB, pede auditoria na contagem dos votos. Este ato seriam o prenúncio de que Dilma enfrentaria diversos obstáculos durante o seu mandato.

Em 01/02 do ano seguinte, Eduardo Cunha é eleito como presidente da Câmara dos Deputados, ele seria o responsável por diversos entraves que fragilizaram o governo. Com atuação mais evidente após o rompimento oficial com o governo, em junho daquele ano, embora já atuasse nos bastidores para dificultar a gestão de Rousseff.

As “pautas-bombas”, propostas legislativas retiradas da pauta de votação da Câmara que inviabilizaram ajustes necessários à política econômica do país dificultaram ainda mais o exercício do mandato da então presidenta.

²⁶ BRASIL. Lei nº 10.836, de 09 de janeiro de 2004. Cria o Programa Bolsa Família e dá outras providências.. . Brasília, Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/lei/110.836.htm>. Acesso em: 13 jun. 2018.

A epidemia eclode justamente no momento em que o governo apresentava uma série de fragilidades, as crises política e econômica caminhavam de braços dados e teve como auge afastamento de Dilma Rousseff em 23/06/2016.

Ao iniciar seu governo interino, Michel Temer toma uma série de medidas com a justificativa de conter o déficit nas contas públicas.

As ideias apresentadas foram reprovadas de forma intensa pela opinião pública, como por exemplo uma mudança radical na legislação trabalhista²⁷, uma reforma na base curricular no ensino médio²⁸, uma proposta de emenda à Constituição Federal²⁹ que alterou o regime fiscal brasileiro e congelou o repasse de verba à áreas essenciais como saúde e educação por 20 anos. Se a última medida já parece um contrassenso ao considerar a realidade social brasileira, ainda parece mais ilógica se considerarmos que foi proposta ainda durante a epidemia, indo na contramão das recomendações da Organização Mundial de Saúde³⁰ de garantir investimentos em reação ao surto.

O campo da assistência social também não saiu ileso. Em julho de 2016 o agora Ministério do Desenvolvimento Social e Agrário passa a realizar uma revisão dos Benefícios de Prestação Continuada (BPC) já concedidos³¹. A estratégia não se limitou apenas a este procedimento como também dificulta o acesso daqueles que se candidatam ao amparo, uma vez que veda qualquer acumulação deste com outro benefício de qualquer outro regime.

²⁷ BRASIL. Lei nº 13.467, de 13 de julho de 2017. Altera a Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), aprovada pelo Decreto-Lei no 5.452, de 1o de maio de 1943, e as Leis nos 6.019, de 3 de janeiro de 1974, 8.036, de 11 de maio de 1990, e 8.212, de 24. . Brasília, Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2017/lei/L13467.htm>. Acesso em: 20 jul. 2018.

²⁸ BRASIL. Lei nº 13.415, de 16 de fevereiro de 2016. Altera as Leis nos 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, e 11.494, de 20 de junho 2007, que regulamenta o Fundo de Manutenção e Desenvolvimento da Educação Básica e de Valorização dos Profissionais da Educação, a Consolidação das Leis do Trabalho - CLT, aprovada pelo Decreto-Lei no 5.452, de 1o de maio de 1943, e o Decreto-Lei no 236, de 28 de fevereiro de 1967; revoga a Lei no 11.161, de 5 de agosto de 2005; e institui a Política de Fomento à Implementação de Escolas de Ensino Médio em Tempo Integral.. . Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2017/Lei/L13415.htm>. Acesso em: 20 jul. 2018.

²⁹ BRASIL. Emenda Constitucional nº 95, de 15 de dezembro de 2016. Altera o Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, para instituir o Novo Regime Fiscal, e dá outras providências.. . Brasília, Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/emendas/emc/emc95.htm>. Acesso em: 29 jul. 2018.

³⁰ WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO statement on the first meeting of the International Health Regulations (2005) (IHR 2005) Emergency Committee on Zika virus and observed increase in neurological disorders and neonatal malformations.2016. Disponível em: <[http://www.who.int/es/news-room/detail/01-02-2016-who-statement-on-the-first-meeting-of-the-international-health-regulations-\(2005\)-\(ihr-2005\)-emergency-committee-on-zika-virus-and-observed-increase-in-neurological-disorders-and-neonatal-malformations](http://www.who.int/es/news-room/detail/01-02-2016-who-statement-on-the-first-meeting-of-the-international-health-regulations-(2005)-(ihr-2005)-emergency-committee-on-zika-virus-and-observed-increase-in-neurological-disorders-and-neonatal-malformations)>. Acesso em: 22 jul. 2018.

³¹ BRASIL. Decreto nº 8.805, de 7 de julho de 2016. Altera o Regulamento do Benefício de Prestação Continuada, aprovado pelo Decreto no 6.214, de 26 de setembro de 2007.. . Brasília, Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2016/decreto/D8805.htm>. Acesso em: 11 jul. 2018.

No mês as mulheres e crianças atingidas pelo Zika já foram contempladas com dispositivo legal semelhante³², ao fim da Lei 13.301, que dispunha sobre medidas a serem adotadas em ações de vigilância em saúde, que reformou uma lei sobre a legislação sanitária federal, restringe ao prazo de três anos o Benefício de Prestação Continuada que fosse concedido para crianças com malformações congênitas decorrentes da infecção, como se os danos desaparecessem magicamente ao fim deste tempo.

Outra previsão contestável é a que proibiu o gozo simultâneo do salário-maternidade, cuja beneficiária é a mãe e o BPC, cuja a beneficiária é a criança. A “confusão” entre os beneficiários assemelha-se a um sofisma adotado com o simples objetivo de dificultar o acesso ao benefício.

A instabilidade política teve consequências diretas e graves para as mulheres e crianças afetadas. Uma das entrevistadas relacionou a dificuldade no acesso aos serviços às com o quadro de instabilidade política no Brasil. Sofia, definiu a situação em suas palavras: “Sabe como é, em 2015 e 2016 estava uma bagunça no Brasil”.

1.3 Só sendo castigo divino... Quem sabe é os médicos, né?

Não faltam registros de momentos em que um grande número de pessoas adoece simultaneamente e, em decorrência disto há um grande pânico social que se espalha mais rápido do que a própria enfermidade. Isso porque doença e mortalidade são palavras que caminham juntas em boa parte destas narrativas, que muitas vezes adotam um tom místico e religioso. Se encarar a doença³³ como cumprimento de “vontade divina” servia como estratégia de resiliência para aceitar uma situação trágica, sob a ótica do discurso científico atual, comprometia a

³² BRASIL. Lei nº 13.301, de 27 de junho de 2016. Dispõe sobre a adoção de medidas de vigilância em saúde quando verificada situação de iminente perigo à saúde pública pela presença do mosquito transmissor do vírus da dengue, do vírus chikungunya e do vírus da zika; e altera a Lei no 6.437, de 20 de agosto de 1977.. Brasília, Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2016/Lei/L13301.htm>. Acesso em: 22 jul. 2018.

³³ Émile Durkheim, em *As Regras do Método Sociológico* tenta, em suas palavras prosseguir a tentativa iniciada por Comte em encontrar um critério científico que servisse para definir o que poderia ser considerado como normalidade e em contraponto, o que seria patologia. A discussão desenvolvida no capítulo 3 da referida obra, analisa as relações encontrada entre as patologias individuais e a patologia social. Durkheim evita o uso do último termo, dando preferência pela utilização de “anomia”. O antropólogo defende que há a necessidade de se adotar critérios objetivos para tanto, critério esse que seja inerente aos próprios fatos que nos permita distinguir saúde e doença em diversas ordens. Neste caso em específico, partindo do pressuposto de que para a sociedade quanto para os sujeitos que dela fazem parte, a saúde é tida com “boa e desejável, enquanto a doença é algo ruim e que deve ser evitado” (p. 50).

probabilidade de sucesso daqueles que exerciam o cuidado a partir da identificação do mal que acomete o paciente e a prescrição de tratamento para restabelecer a sua sanidade.

Durante o surto de Zika congênito no Nordeste, muitas das mulheres que tiveram crianças com malformações encontraram na “vontade divina” uma estratégia de resiliência e as respostas que a ciência ainda desconhece parcialmente. Um bom exemplo é o discurso sobre predestinação e vontade de Deus presente na fala de Alessandra, uma das mulheres cuja história é contada no documentário Zika (DINIZ, 2016b). A mãe de um menino nascido com comprometimentos em decorrência do vírus, conta como foi a descoberta ainda durante a gravidez e posteriormente a revelação através de ecografia de que o feto apresentava o perímetro cefálico menor do que o adequado para a idade gestacional. Embora a notícia a tenha feito pensar na possibilidade de realizar um aborto, uma conversa com o esposo a convenceu que havia propósito divino naquela situação. Durante a pesquisa de campo tal perspectiva era frequentemente expressa pelas entrevistadas.

Só sendo castigo divino para de uma hora para outra aparecer esse vírus. Que nunca ouvi falar e fazer tanta criança nascer com problema (Nísia em entrevista em 22/01/2017).

Outro exemplo bastante representativo é o nome adotado pela associação formada pelas famílias de crianças afetadas que vivem no estado de Pernambuco, o grupo chama-se “Mães de Anjos” (DINIZ; AMBROGI, 2017). Inclusive, durante o trabalho de campo realizado no presente estudo verificamos que era recorrente a descrição das crianças afetadas pelo Zika como anjos.

Neste contexto, o gozo da saúde ou a falta dela e o exercício do cuidado se tornam cada vez mais próximos e assumem esse tom místico. No entanto, este não é discurso hegemônico, hoje prevalece uma visão que busca resposta para o adoecimento na ciência, falar de adoecimento nos leva também a uma discussão sobre como o conhecimento da saúde, vai gradativamente saindo do campo místico quando é submetido pelas leis do Estado e a autoridade do discurso científico médico. Que posteriormente assume uma forte influência política, capaz de normatizar a vida daqueles que vivem em sociedade. Embora não se possa negar que o “fatalismo”, o “destino” ou o “propósito divino” exerçam um papel desmobilizador frente a demandas por saúde especialmente quando a omissão do Estado favorece proliferação da doença.

O processo foi facilitado pela associação cultural entre adoecimento e morte. A busca instintiva pela sobrevivência alimenta o temor, que resulta na docilização dos corpos através de

um exercício de poder sobre a vida dos indivíduos. Tal dinâmica não é recente, segundo Michel Foucault (2004, p.117-118) é possível verificar uma atenção dada ao corpo com esse objetivo desde a época clássica. Quando o corpo já é visto como algo “que se manipula, se modela, se treina, que obedece, responde, se torna hábil ou cujas forças se multiplicam” (p. 118 *op cit*).

No caso do Zika, a onda de temor pela morte não foi causada pelos casos de Guillain Barré³⁴ diagnosticados, mas sim a partir da constatação de vínculo entre o aumento de casos de microcefalia no Nordeste brasileiro e o contágio durante a gestação. O quadro representou uma ameaça à vida das mulheres (que poderiam enfrentar complicações no decorrer da gestação do feto com malformações), dos fetos gestados e das crianças nascidas com sequelas. No último caso, os danos causados pelo vírus ameaçam a possibilidade de uma vida plena e de qualidade.

Desde o início do surto, tanto os médicos que atuam na assistência quanto a multidão adoecida com os corpos cobertos de manchas tentavam dar nome ao que estava acontecendo. Assim, antes do Zika ser reconhecido como o vírus que passou a circular pelo país, a doença por ele causada recebeu alcunha de alergia ou virose (Diniz 2016a, p. 42).

De acordo com Ariosvaldo Diniz (2009), o imaginário popular cria em torno da enfermidade um território fortemente simbólico, isso decorre não só do medo da morte, mas pelas alterações visíveis causadas no corpo adoecido e a repulsa que essa aparência causa. Assim, ao deparar-se com pessoas adoecidas de maneira semelhante e a possibilidade de morte que circulava no ambiente, não era pouco comum que passasse a chamar aquele fenômeno de peste. Segundo Ariosvaldo Diniz (2009), o primeiro registro deste termo é encontrado em um texto do historiador grego Tucídides em que ele descreve uma epidemia ocorrida em Atenas em 1430 a.C. Nele, vemos uma descrição geral dos sintomas, mas sem se ater a casos particulares e já há uma menção à noção de contágio.

Assim, diversas afecções passam a ser nomeadas como peste, variando apenas algum complemento que quase sempre fazia menção a algum sintoma evidente, como foi o caso da Peste Negra que ganhou este nome por causa das manchas escuras que apareciam na pele de pessoas contaminadas pela bactéria *Yersinia pestis*.

Dar nome àquilo que não se conhece e que representa uma ameaça à integridade é uma forma de apoderar-se do fato para assim, compreender o agente responsável pelo adoecimento, e suas causas e incertezas em relação ao futuro. É estratégia de resiliência para encontrar algum sentido diante de uma realidade trágica. Desde modo, o reencontro de tempos em tempos com

34 Guillain-Barré: doença autoimune que no caso supracitado é causada por uma infecção viral. Imagina-se que a infecção pode desencadear uma resposta imune fazendo-o atacar as raízes nervosas e também os nervos periféricos. Ex: artrogripose, hidrocefalia, microcefalia, convulsões (Brasil *et al.* 2016).

a possibilidade da morte faz com que a ameaça ganhe novos nomes como febres, pestes, pragas, entre outros. Aqui, a maior parte dos nomes utilizados não decorre de tentativa de teorizar sobre o fenômeno patológico, mas sim de uma tentativa de encaixá-lo de algum modo no imaginário popular.

No entanto, a disseminação de determinado discurso por um grupo, não acarretará numa relação horizontal entre os indivíduos que dele fazem parte. Pelo contrário, trata-se de ferramenta importante para o exercício de poder de uma pessoa ou instituição sobre os demais. O que interfere diretamente na construção e hierarquização dos saberes sobre determinado fato ou realidade.

Suponho que em toda sociedade a produção do discurso é ao mesmo tempo controlada, selecionada, organizada e redistribuída por certo número de procedimentos que tem por função conjurar seus poderes e perigos, dominar seu acontecimento aleatório, esquivar sua pesada e temível materialidade (FOUCAULT, 1999, p. 8-9).

Para fazer tal análise, Foucault (2017) realiza uma arqueologia do saber biomédico e de como a noção de doença vai se modificando no decorrer do tempo até chegar à formulação de uma teoria patológica e por fim, como esta se consolida na clínica moderna. Como característica principal desse novo paradigma empírico, vemos como a medicina tenta se distanciar das demais áreas de conhecimento como a história natural ou a filosofia para assim consolidar-se enquanto saber científico. Embora o estudo mostre essas alterações verificadas no decorrer do tempo no âmbito da França, o país é referência em produção de conhecimento, com grande influência no ocidente.

O filósofo chama nossa atenção para o modo como o discurso médico se modifica no decorrer no tempo, tendo como momento chave o fim do século XVIII, quando surge a medicina moderna. Até então, durante a medicina clássica era comum a adoção de um discurso permeado por mitos e superstições, o que vem a ser substituído por um discurso tido como mais racional.

Para apreender a mutação do discurso quando esta se produziu é, sem dúvida, necessário interrogar outra coisa que não os conteúdos temáticos ou as modalidades lógicas e dirigir-se à região em que as “coisas” e as “palavras” ainda não se separaram, onde, ao nível da linguagem, modo de ver e modo de dizer ainda se pertencem. Será preciso questionar a distribuição originária do visível e do invisível, na medida em que está ligada à separação entre o que se enuncia e o que é silenciado: surgirá então, em uma figura única, a articulação da linguagem médica com seu objeto (FOUCAULT, 2017, p. X).

A produção do discurso tem forte influência das experiências daquele que o enuncia, tal condição não seria diferente na produção do discurso médico. É a partir do encontro entre médico e paciente e do modo como este “ver” os sintomas que aos poucos vai sendo construído algum entendimento sobre a sua concepção de enfermidade. Do mesmo modo que a experiência atual é peça importante na construção do discurso, as vivências anteriores e a carga cultural daquele que examina interferirá na produção do diagnóstico.

Tal modo de encarar as patologias começa a se modificar a partir do sec. XVIII, quando se inicia uma “reorganização do espaço manifesto e secreto que se abriu quando um olhar milenar se deteve no sofrimento dos homens” (FOUCAULT, 2017, p. X). O discurso acerca das enfermidades se modifica e preza por uma linguagem racional e objetiva. Se antes os quadros nosológicos eram descritos de forma simplória e muitas vezes fantasiosas, partindo de analogias com o mais conhecido, agora se busca uma precisão qualitativa. O que não significa o abandono completo da imaginação, mas sim uma mudança no modo de relacionar o visível e o invisível, fazendo com que, sob o olhar e na linguagem surgissem novos saberes (FOUCAULT, 2017), legitimando o cuidado em saúde como saber científico detentor de autoridade em temas correlatos³⁵.

A partir da adoção desses novos arranjos, surge o que Foucault chamará da “Medicina das Espécies”, nela as enfermidades passam a ser classificadas por gêneros e espécies. Aqui, os parâmetros utilizados para determinar o lugar de cada uma no catálogo serão as semelhanças e diferenças que apresentam entre si, e assim foi sendo montado um quadro de classificação, que o autor afirma ter sido idealizado por Aristóteles ainda na época Clássica da Grécia. Dar nome ao que antes era desconhecido tornava a enfermidade mais real, mesmo que ela já existisse anteriormente, mas agora ela se torna praticamente um ser ou entidade, em que a sua existência não é dependente do espaço. Ainda que só venha a se saber de sua existência pelos efeitos que a infecção causa sobre o corpo adoecido, o olhar irá ser direcionado para o “corpo” da doença, não o do homem, uma vez que o encontro entre os dois não passa de um “dato histórico e transitório” (FOUCAULT, 2017, p. 1).

As histórias particulares que se buscam não são, na realidade, as peculiaridades dos sujeitos adoecidos, mas sim das dores, febres, calafrios, formigamentos ou outros sintomas que possam ser combinados e sirvam para classificar a mazela em análise nestas categorias e espécies, e a partir desta observação estabelecer as diferenças e semelhanças entre as prováveis patologias que as causam.

³⁵ Em “A Ordem do Discurso” Foucault realiza uma análise mais aprofundada sobre o processo de formação e consolidação de um discurso sobre os utilizados por demais interlocutores.

As doenças são então encaradas como entidades próprias que devem ser analisadas desta forma, não interessando a idade, o modo e onde vive o queixoso ou mesmo, como ele leva a vida. As particularidades aqui são encaradas como uma espécie de ruído que impede uma perfeita análise da doença, devendo assim, serem abstraídas tais condições. Se antes um dos fatores de maior importância para um diagnóstico e tratamento eficazes era o olhar sobre o corpo e as subjetividades de quem o examinava, agora a análise será mais objetiva, com foco apenas no corpo sólido e visível sendo uma das principais maneiras encontradas “de a medicina espacializar a doença” (FOUCAULT, 2017, p. 1), cujo modelo a ser seguido será semelhante ao botânico e que aos poucos vai substituindo o olhar de redutor para fundador do indivíduo.

o pensamento classificatório se dá um espaço essencial. A doença nele só existe na medida em que ele a constitui como natureza; e, no entanto, sempre aparece um pouco deslocada com relação a ele, por se oferecer em um doente real, aos olhos de um médico previamente armado (FOUCAULT, 2017, p. 8).

Foucault (2017) dá nome a estes processos como espacializações, assim o espaço não será trabalhado em uma perspectiva geográfica, mas sim no plano das ideias, e no corpo, em que a doença pode gozar de sua existência, mesmo que, em suas palavras, pareça “um pouco deslocada”. Deste modo, a espacialização primária, será este processo criado em um plano abstrato no qual a doença será alocada em categorias de acordo com suas características. Enquanto na espacialização secundária existirão elementos contraditórios, se levados em consideração as características da própria medicina clássica. A proposta aqui é ignorar as particularidades do indivíduo atendo-se:

Pelo jogo da espacialização primária, a medicina das espécies situava a doença em uma região de homologias em que o indivíduo não podia receber estatuto positivo; na espacialização secundária, ela exige, em contrapartida, uma aguda percepção do singular, liberada das estruturas médicas coletivas, livre de qualquer olhar de grupo e da própria experiência hospitalar. Médico e doente estão implicados em uma proximidade cada vez maior e ligados, o médico por um olhar que espreita, apoia sempre mais e penetra, e o doente pelo conjunto das qualidades insubstituíveis e mudas que se traem, isto é, mostram e variam, as belas formas ordenadas da doença (FOUCAULT, 2017, p. 8)

Em seguida, Foucault (2017) descreve a espacialização terciária, que será a responsável por definir o que seria patológico e ainda inicia a ruptura com a medicina classificatória, embora ainda faça uso deste modo de análise nosológica. Isso se dá porque ela abrangerá o *modus operandi* das duas espacializações anteriormente descritas. E um ponto de transcendência, em que a espacialização não ficará apenas no campo das ideias, mas que começa a se materializar

através das próprias instituições médicas e da interferência das duas primeiras especializações no espaço social. O filósofo descreve a especialização terciária da seguinte forma:

Chamar-se-á especialização terciária o conjunto dos gestos pelos quais a doença, em uma sociedade, é envolvida, medicamente investida, isolada, repartida em regiões privilegiadas e fechadas, ou distribuída pelos meios de cura, organizados para serem favoráveis. Terciária não significa que se trate de uma estrutura derivada e menos essencial do que as precedentes; ela implica um sistema de opções que diz respeito à maneira como um grupo, para se manter e se proteger, pratica exclusões, estabelece as formas de assistência, reage ao medo da morte, recalca ou alivia a miséria, intervém nas doenças ou as abandona a seu curso natural (FOUCAULT, 2017, p. 16).

Com a medicina as espécies, o modo de tratamento também é alterado, passa-se a considerar que a doença possui uma natureza selvagem que deve ser respeitada. A trajetória de seu desenvolvimento sobre o corpo, para que, a partir do aparecimento dos sintomas mais agudos, o médico possa prescrever o tratamento que acha ser o mais adequado mostra a natureza selvagem da doença. Assim, as febres, náuseas e dores e demais incômodos os quais o paciente sofre, são vistos como peças de um quebra-cabeça que não se encaixaram de pronto, mas só após se desenvolverem mostram sua natureza. Isso é, se não se resolverem por si seguindo o seu curso natural, sem intervenção externa.

As mudanças no espaço social também se mostram determinantes nesse novo modo de tratar o adoecimento. Tanto a vida social quanto o espaço hospitalar passam a ser vistos como ameaças ao “desenvolvimento natural” da patologia, sendo que nesta última a situação é ainda mais séria. Isso porque já existia uma noção sobre o contágio. O ambiente hospitalar passa a ser encarado como espaço onde se “cria” a doença. A contaminação cruzada por outros agentes patológicos passa então, a ser encarada como uma ameaça para a medicina das espécies que necessitava de um espaço exclusivo para cada enfermidade, para que assim ela pudesse aparecer e se desenvolver seguindo o seu curso natural.

No entanto, tal medida não era das mais fáceis de ser adotada, a saída apontada adequou-se às críticas sobre a forma que assistência era prestada. As fundações hospitalares são vistas como onerosas e inviáveis economicamente. O doente, incapaz de trabalhar, é visto como carga dupla para a sociedade: ele, que recebe a assistência enquanto permanecer internado no hospital e a família, que tem sua subsistência ameaçada pela falta do trabalho do doente, além de permanecer exposta aos mesmos fatores que podem ter causado o seu adoecimento. Os bens que compõem seu patrimônio são considerados inalienáveis, e como parte pertencente aos pobres.

A solução apontada seria o cuidado do doente em âmbito doméstico, no qual novas enfermidades adquiridas no âmbito hospitalar não colocariam em risco o curso que se manifestou primariamente. O cuidado exercido pela família propiciava uma atenção individualizada ao enfermo além de não importar em novos custos para o corpo social, o que acaba por criar um paradoxo apontado pelo próprio Foucault:

Uma experiência médica diluída no espaço livre de uma sociedade que organiza apenas a figura da família não supõe o apoio de toda a sociedade? Não implica, pela atenção singular que dispensa ao indivíduo, uma vigilância generalizada cuja extensão coincide com o grupo em seu conjunto? (FOUCAULT, 2017, p. 20-21).

O cuidado não poderia ser apartado completamente do Estado, pelo contrário, há necessidade de se criar uma estrutura que viabilize o cuidado da saúde da população. O espaço doméstico então passará por uma espécie de vigilância exercida indiretamente pelo médico responsável pelo acompanhamento do enfermo. Esse exercício não seria praticado sem qualquer vínculo com o Estado, pois só deste modo seria possível “praticar uma política constante, geral, mas diferenciada de assistência” (FOUCAULT, 2017, p. 20).

Nesse contexto, o que começa como uma tentativa de afastar a atuação e onerosidade estatal acaba por criar uma nova forma de exercer a Medicina que será controlada por ele através de um sistema primário de vigilância em saúde, além do estabelecimento de parâmetros para o exercício da atividade médica. Nessa nova espacialização da doença existirá uma preocupação com a saúde individual, não por reconhecimento do valor intrínseco da pessoa enferma, mas pela ameaça que o adoecimento em massa representava. É a Medicina Social tomando forma na França ao estender o poder estatal ao âmbito privado.

Embora fosse novidade para os franceses, a experiência de uma Medicina Social não era exatamente algo inovador. Enquanto França e Inglaterra engatinhavam nos registros de estatísticas sobre natalidade e mortalidade, Foucault nos mostra em “Microfísica do Poder” (1979) que ainda no século XVII já existia na Alemanha “uma prática médica efetivamente centrada na melhoria do nível de saúde da população” (FOUCAULT, 1979, p. 49) que terá como um de seus principais braços a polícia médica na metade do século XVIII³⁶.

³⁶ A polícia médica, que é programada na Alemanha, em meados do século XVIII, e que será efetivamente posta em aplicação no final do século XVIII e começo do século XIX, consiste em: 1º) Um sistema muito mais completo de observação da morbididade do que os simples quadros de nascimento e morte. Observação da morbididade pela contabilidade pedida aos hospitais e aos médicos que exercem a medicina em diferentes cidades ou regiões e registro, ao nível do próprio Estado, dos diferentes fenômenos epidêmicos ou endêmicos observados. 2º) Um fenômeno importante de normalização da prática e do saber médicos. Procura-se deixar às universidades e, sobretudo à própria corporação dos médicos o encargo de decidir em que consistirá a formação médica e como serão atribuídos os diplomas. Aparece a ideia de uma normalização do ensino médico e, sobretudo, de um controle,

A experiência alemã viria a ser reproduzida logo em seguida na França. Tanto o cameralismo quanto o mercantilismo se consolidam no campo doutrinário, mas são amplamente aplicadas no modo de governar e “regular as correntes monetárias internacionais, os fluxos correspondentes de mercadorias e a atividade produtiva da população. A política mercantilista assentava-se essencialmente sobre o crescimento da produção e da população ativa” (FOUCAULT, 1977, p. 212).

A Europa passava por mudanças profundas em sua estrutura estatal, desde a consolidação do Império Romano e a adoção do cristianismo como religião oficial, as teocracias assumiam uma dupla atuação, ao mesmo tempo em que exerciam as funções de Estado/império, também tomam para si a incumbência de cuidar das almas, garantindo a sua salvação, mesmo que forçada (MARTINS E PEIXOTO, 2009).

Em seguida, emergem os estados modernos, o objetivo de salvar as almas se modifica a partir da perda de poder político pela Igreja, agora se busca o cuidado do corpo social para a garantia de sua saúde para a preservação da vida. Esse processo de medicalização do Estado e dos espaços serve de exemplo para que Foucault nos situe nas discussões sobre biopoder.

Para Foucault o exercício de poder sobre os indivíduos passa por uma importante reconfiguração a partir do final do século XVIII. Até então, o poder soberano era exercido sobre a vida e sobre a morte de seus súditos.

quando se vai um pouco mais além e, se vocês quiserem, até o paradoxo, isto quer dizer no fundo que, em relação ao poder, o súdito não é, de pleno direito, nem vivo nem morto. Ele é, do ponto de vista da vida e da morte, neutro, e é simplesmente por causa do soberano que o súdito tem direito de estar vivo ou tem direito, eventualmente, de estar morto (FOUCAULT, 2005. p.286).

Enquanto anteriormente o poder do soberano lhe dava o direito de fazer morrer e deixar viver, direito sobre a vida e a morte, há uma mudança em que agora ele poderá "fazer viver e deixar morrer" a partir da adoção de novas tecnologias que são as disciplinas do corpo.

O "fazer morrer ou deixar viver" refere-se à situação comum durante os séculos XVII e XVIII onde eram utilizadas técnicas para o exercício de poder centravam-se no corpo onde os súditos eram sujeitos neutros. O soberano gozava do poder de retirar a vida quando quisesse e sem a necessidade de apresentar justificativa. Em meados do século XVIII, surge essa nova tecnologia que será aplicada conjuntamente com a anterior. Ela não irá dirigir-se diretamente

pelo Estado, dos programas de ensino e da atribuição dos diplomas. A medicina e o médico são, portanto, o primeiro objeto da normalização. Antes de aplicar a noção de normal ao doente, se começa por aplicá-la ao médico. O médico foi o primeiro indivíduo normalizado na Alemanha (FOUCAULT, 1979. p. 80).

ao corpo do homem, mas incidirá sobre a vida. A vida aqui em questão não se refere a um indivíduo em específico, mas ao todo, à massa e aos processos naturais da vida como o nascimento, o adoecimento, a morte, a produção.

Assim, a ideia de população ganha uma nova perspectiva e a ela são incorporadas outros vieses como o político, o científico e o biológico. Para o gerenciamento deles é que servirá a biopolítica. Com ela, a partir da observação dos fenômenos sociais, poderão ser elaborados padrões, previsões, estimativas e outros meios úteis para a regulação da vida dos indivíduos submetidos ao poder estatal.

Na conferência “Crise da medicina ou crise antimedicina”, ministrada no Rio de Janeiro, em 1974, Foucault descreve esse ponto histórico como aquele em que ocorre:

o nascimento desse novo direito, dessa nova moral, dessa nova política, dessa nova economia do corpo. Desde então, o corpo do indivíduo se converte em um dos objetivos principais da intervenção do Estado, um dos grandes objetos de que o próprio Estado deve encarregar-se” (FOUCAULT, 2010, p. 170).

Uma das ferramentas para esse processo de descentralização é a criação dos controles regionais de doenças que passam a monitorar espaços públicos e privados. Esse biopoder, como é chamado pelo filósofo, permitirá ao Estado decidir sobre a vida e a morte dos indivíduos através dos médicos que passam a agir sob sua autoridade, consolidando por intermédio dessa medicalização das funções exercidas pelo Estado para assim, prevenir e tratar as enfermidades além de proteger a população do adoecimento que se deixado sem qualquer controle, poderia se massificar.

É neste ponto da história (século XVIII), que as noções sobre doença, constituição e a epidemia se modificam se comparado ao que se pensava com a medicina das espécies. Foucault recorre a Sydenham para mostrar como, no decorrer deste processo foi definido o que ele chama de uma consciência histórica e geográfica da doença (FOUCAULT, 2017, p. 22), no qual se verifica uma visão mais ampliada sobre o fenômeno, que é visto com uma certa ambiguidade, já que foi Sydenham o iniciador do modo classificatório de ver a doença. Isso porque em determinados casos a observação fragmentada proposta a princípio nem sempre permitia chegar a um diagnóstico, dessa forma surge a necessidade de criação de um novo modo de ver os sintomas e a sua relação com o meio em que doente se mostra como uma solução, é o que Sydenham chamará de “constituição”.

Neste sentido, com a justificativa do cuidado em saúde consolida-se uma estrutura coercitiva que atuará como uma verdadeira rede que alcança diversos segmentos sociais, em

que várias práticas, até então cotidianas, passam a ser proibidas a partir da criação de diretrizes que determinam o que é uma ameaça à saúde e como procederem para evitar esse risco.

Para garantir a aplicabilidade destas normas e tratar os doentes, são criadas equipes (subdelegações) e um protocolo primário de notificações de eventos anormais para assim prevenir e combater epidemias. O processo era simples, quando um grupo de quatro ou cinco pessoas apresentavam os mesmo sintomas simultaneamente o síndico da localidade deveria logo avisar ao subdelegado que por sua vez entrava em contato com o médico-chefe daquela intendência, cabia a ele a prescrição do tratamento que deveria ser ministrado pelos cirurgiões, que atuavam diretamente com os enfermos.

Só poderia haver medicina das epidemias se acompanhada de uma polícia: vigiar a instalação das minas e dos cemitérios, obter, o maior número de vezes possível, a incineração dos cadáveres, em vez de sua inumação, controlar o comércio do pão, do vinho, da carne, regulamentar os matadouros, as tinturarias, proibir as habitações insalubres; seria necessário que depois de um estudo detalhado de todo o território, se estabelecesse, para cada província, um regulamento de saúde para ser lido «na missa ou no sermão, todos os domingos e dias santos», e que diria respeito ao modo de se alimentar, de se vestir, de evitar as doenças, de prevenir ou curar as que reinam (FOUCAULT, 2017. p. 26).

A medicina das epidemias surge como contraponto à medicina classificatória, isso porque para analisar tal fenômeno a partir da análise dos signos gerais, mas reconhecendo o resultado de um processo singular que apresenta modificações entre um episódio e outro. Além disto, a transmissão entre pacientes não é considerada como a principal causa da proliferação da doença, uma vez que ela também poderia acontecer na forma de “‘miasma’ ou ‘fermento’” que se espalharia através da "água, dos alimentos, do contato, do vento, do ar confinado" (FOUCAULT, 2017 p.25).

Nessa nova forma de ver o adoecimento, a epidemia será vista como evento que, devido a sua singularidade, necessitará de um método de observação a partir de um enquadramento que também levará em consideração a necessidade de um olhar múltiplo e uma percepção coletiva de um fenômeno global, único e nunca repetido.

A preocupação com a saúde de todos não tem motivação fraternal, ou de reconhecimento do gozo da saúde como um direito, mas sim da necessidade de manutenção de um contingente populacional que garantisse um exército forte e sujeitos que ocupem as frentes de trabalho para assim garantir o crescimento econômico do Estado. Ou seja, não há como realizar tal análise sem considerar os estreitos laços que se formam entre a saúde e a economia política, para assim melhor compreender as motivações que levam o Estado a se interessar pela

saúde e exercer o governo sobre vida. O exercício dessa biopolítica e da forma como a medicina social foi descrita por Foucault, também é percebida aqui no Brasil. Sendo que, tal fenômeno ao qual se refere ocorreu no século XVII e XVIII na Europa, enquanto no Brasil ele vai se iniciar só no século XIX.

Aqui, também é percebido o uso da ciência médica controlada pelo Estado para interferir em diversos espaços sociais e medicalizar a vida dos indivíduos (MACHADO, 1978. p. 155) que, ao constatar que o adoecimento possui ligação direta com o comportamento social, cria-se um forte controle das virtualidades e a ideia de perigo de exposição a estes fatores.

Tal ação ocorre com maior intensidade em grandes centros urbanos, como o Rio de Janeiro. A partir do objetivo de criar uma sociedade sadia, normalizar indivíduos a partir da docilização de seus corpos transformando-os em cidadãos produtivos e inofensivos. Quem atuará neste sentido será o médico, autorizado pelo Estado para o exercício do cuidado. Aquele que não possuir tal chancela receberá a alcunha de charlatão (MACHADO, 1978. p. 156).

O que vemos no Brasil do século XIX, com a chegada de Dom João VI, é o início das ações estatais voltadas ao controle e prevenção de doenças. Semelhante ao já ocorrido, o exercício da polícia médica passa a regular o comportamento da população e o exercício da medicina, em contraponto ao cenário verificado no período colonial em que praticamente não existiam médicos no país:

foi em determinado momento de nossa história que nasceu um tipo específico de medicina que pode ser chamada de medicina social pela maneira como tematizou a questão da saúde da população e procurou intervir na sociedade de maneira global (MACHADO, 1978, p. 154)

Machado (1978) afirma que a relação saúde-sociedade, hoje consolidada e de difícil dissociação é fenômeno relativamente recente em nossa história. Um dos principais elementos para a comprovação da tese decorre da comparação do exercício da medicina do período colonial com o projeto prático-teórico que é estabelecido no Brasil no século XIX.

A quase ausência de médicos em nosso país decorria diretamente da sujeição à metrópole portuguesa. Enquanto colônia, o Brasil não possuía faculdades. Se um nativo quisesse obter formação teria que se deslocar para a metrópole ou até mesmo para outros países europeus. Tal privilégio era reservado aos filhos das classes que detinham mais recursos.

Se aqui não existia a possibilidade de formar médicos, aqueles que obtinham o diploma não se interessavam em vir praticar medicina na colônia. A indisponibilidade decorria tanto diante das possíveis dificuldades tanto em obter clientela (tendo em vista que a maior parte da

população era pobre), quanto pela dificuldade na obtenção dos fármacos produzidos na metrópole. Nesse período, os doentes eram tratados em sua maioria com uso do conhecimento popular. Curandeiros, barbeiros, sacerdotes, pajés, rezadeiras e pessoas comuns exerciam o cuidado como podiam, com o uso de chás, caldos, rezas ou rituais.

No entanto, o exercício não era totalmente livre, a Coroa tentava fiscalizar o exercício do cuidado. Um dos principais meios para alcançar tal objetivo era através da atuação da Fisicatura. Os Físicos-mor fiscalizavam diretamente as atividades dos Cirurgiões-mor e demais procedimentos que tinham por finalidade a cura (MACHADO, 1978, p. 28). Essa fiscalização, não existia apenas aqui nesta colônia, mas também atuava nos demais territórios submetidos à Coroa portuguesa, incluindo a metrópole.

Em 1782, a Fisicatura é substituída pela Junta do Proto-Medicato, criada por D. Maria, o objetivo de ambas era parecido, embora o da segunda fosse um pouco mais abrangente do que os serviços de fiscalização anterior. Agora, além da fiscalização dos agora chamados cirurgiões práticos ou empíricos, também regulamentará o exercício da medicina, da cirurgia e da prática farmacêutica, além de emissão de vistos que autorizam o exercício dessas atividades.

Também não foi alterada a natureza do grupo fiscalizador, tanto o anterior como o criado posteriormente atuavam como os braços do rei que se estendiam sobre aqueles que exerciam o cuidado e assim, também garantia o exercício de poder sobre o povo. Era o modo do rei se fazer presente em cada casa, cada cortiço ou recanto. E ainda que fosse só representado, era uma forma de garantir a manutenção da ordem. Assim, desobedecer as normas era a mesma coisa que desobedecer ao rei e os acusados de infração pela Junta seriam punidos com multas.

A medicina, então, se consagra como uma das formas da coroa exercer a sua soberania punindo e praticando a repressão com uma das mais puras justificativas, a preservação da saúde e da vida dos súditos.

De fato, o objetivo do poder médico estava muito distante de preservar a população de sofrer com o adoecimento, mas sim a legitimação do exercício do próprio poder médico através da fiscalização e normatização de qualquer atividade de cuidado com a saúde. Portanto, não caberia aqui falar em uma medicina social. O discurso voltava-se mais para a existência da doença do que a promoção da saúde,

combater o mal do que cultivar um bem. A saúde não aparece como algo que possa ser produzido, incentivado, organizado, aumentado. Embora encerre o máximo de positividade, só é percebida negativamente pela presença da realidade representada pela doença (MACHADO, 1978. p. 56)

Só com a chegada da família real para o Brasil, em 1808 é que se percebe uma alteração significativa na relação entre o Estado, a sociedade e a medicina (MACHADO, 1978, p. 108). Neste momento, inicia-se uma nova abordagem e novos mecanismos de vigilância que realizam investigações sobre as quais seriam as causas das doenças que já ocorriam normalmente e quais seriam as medidas mais eficazes a serem adotadas.

A Corte, por muitas vezes, foi apontada como culpada pela ocorrência de enfermidades devido à falta de higiene pública. As águas estagnadas, o ar contaminado, o uso e localização dos túmulos, a movimentação intensa no porto de pessoas e produtos que vindos de diversos locais poderiam estar contaminados com alguma doença trazida de outro lugar, passam a ser reconhecidos como ameaça.

Embora as intervenções estatais com a justificativa de preservar a salubridade da população ao estabelecer normas e adotar medidas para que a proliferação de doenças seja menos provável datem da chegada da família real ao Brasil, o cenário descrito por Machado guarda muitas semelhanças com o descrito por Pedro Luiz Tauil ao descrever a trajetória do *Aedes Egypt*, vetor no Zika vírus, em nosso país, onde se observou a adoção de estratégias biopolíticas na tentativa de eliminá-lo. Tauil (2001) aponta o processo de urbanização brasileiro como um dos principais responsáveis para o retorno da proliferação do mesmo e, posteriormente, o retorno de diagnósticos de dengue.

Durante quase 60 anos, de 1923 a 1982, o Brasil não apresentou registro de casos de dengue em seu território. Porém, desde 1976, o *Aedes aegypti* havia sido re-introduzido no país, a partir de Salvador, Bahia, e estava presente em muitos países vizinhos. Países da América Central, México, Venezuela, Colômbia, Suriname e alguns outros do Caribe já vinham apresentando a doença desde os anos 70 (TAUIL, 2001)

O autor cogita que tal evento pode ter como causa o aumento dos fluxos migratórios rural-urbano na década de 60, o que levou aos grandes centros urbanos o processo de favelização de áreas que ainda não eram ocupadas e que posteriormente não foram assistidas por políticas públicas de habitação e saneamento básico. Tauil (2001), também afirma que entre 20 a 25% da população de grandes cidades da América Latina estejam vivendo em condições degradantes semelhantes. Estes ambientes tornaram-se então lugar ideal para proliferação do mosquito e posteriormente, os mais atingidos pelos casos de dengue.

A partir do o reaparecimento da dengue nos anos 80 observamos o Estado brasileiro adotar estratégias biopolíticas sobre a população através de campanhas que a conclamava a eliminar possíveis criadouros do mosquito, do mesmo modo como aconteceu recentemente com

a tríplice epidemia de dengue, Zika e chikungunya. O Estado passa a determinar como cada um deve manter seu domicílio e arredores limpos e livres de qualquer artefato que possa acumular água. Estratégia não muito eficaz no nordeste brasileiro que passa por secas constantemente.

Posteriormente, com a confirmação do potencial do vírus Zika causar mais complicações do que se pensava no início, o discurso marcado pelo biopoder também é observado. Além das já conhecidas campanhas onde o foco era a eliminação de possíveis criadouros, também houve recomendações direcionadas à vida sexual das mulheres em idade reprodutiva.

1.4 Quem adoece? É a gente...

Embora as medidas higienistas adotadas na Europa durante o século XVIII tenham reverberado na forma que diversos países do ocidente reorganizam seus espaços urbanos, não se pode afirmar que a adoção de tais parâmetros foi uniforme. Isso porque boa parte dos territórios que não estavam naquele continente tratava-se de colônias, cujas riquezas eram utilizadas quase que maciçamente para o sustento das metrópoles as quais estavam submetidas e não promoviam seu desenvolvimento, tampouco o bem-estar da população.

Nos casos em que houve a reprodução desta nova forma de trato com o espaço público e privado, e particularmente no Brasil a partir da chegada da família real, os locais passam por um processo de reestruturação com a justificativa da promoção da saúde dos cidadãos, no entanto as ações de reestruturação se restringiram aos espaços onde vivia a elite, não se estendendo para as regiões onde a maior parte da população pobre vivia. Já em relação às pequenas cidades e vilas do interior, não existiu tal preocupação. Situação perdura até hoje, esses são os espaços com maior carência de acesso a serviços básicos como saneamento e água potável como abordaremos mais adiante.

Se um dos principais objetivos da adoção de tais elementos seria a prevenção do adoecimento e consequentemente, reduzir os índices de mortalidade, porque tais políticas eram destinadas para apenas uma parte da população, enquanto as pessoas que vivem na periferia e nos interiores não recebem o mesmo amparo?

O passar do tempo não serviu para amenizar tais dificuldades, quem vive nestes espaços é constantemente exposto a diversas condições que ameaçam sua saúde e vida. A má

alimentação, a falta de saneamento e dificuldade de acesso à água potável, transformam-se em condições ideais para a proliferação das chamadas doenças negligenciadas.

A Organização Mundial de Saúde designa como doenças negligenciadas aquelas que ocorrem com mais frequência em ambientes tropicais e subtropicais. São doenças com baixo índice de mortalidade, mas em contrapartida com altas taxas de incidência. Atualmente há registro de sua ocorrência em 149 países e mais de um bilhão de pessoas afetadas. O custo destas doenças às economias emergentes é de bilhões de dólares todos os anos. Populações vivendo na pobreza, sem saneamento adequado e em contato próximo com vetores infecciosos e animais domésticos e gado são os mais afetados.

O controle efetivo pode ser alcançado quando abordagens de saúde pública selecionadas são combinadas e entregues localmente. As intervenções são orientadas pela epidemiologia local e pela disponibilidade de medidas adequadas para detectar, prevenir e controlar doenças. A implementação de medidas apropriadas com alta cobertura contribuirá para atingir os objetivos do Roteiro para Doenças Tropicais Negligenciadas –DTN, da OMS, o que resultará na diminuição da incidência de doenças e na erradicação de algumas³⁷.

Atualmente compõem o quadro de doenças negligenciadas: dengue, raiva, tracoma, úlcera de Buruli, boubá, hanseníase, doença de Chagas, tripanossomíase humana africana (doença do sono), leishmaniose, teníase e neurocisticercose, dracunculíase (doença do verme-da-guiné), equinococose, doenças transmitidas por alimentos, filariose linfática, micetoma, oncocercose (“cegueira dos rios”), esquistossomose, helmintíase.

A categoria criada pela Organização Mundial de Saúde serve para designar aquelas doenças que “se disseminam e perpetuam em meios em que há precária estrutura sanitária, condições de moradia e alimentação, além da dificuldade em se acessar o sistema de saúde pelas pessoas” (MORAIS *et al*, 2017).

Além disto, por se tratar de enfermidades cujas pessoas afetadas são pobres e não possuem condições financeiras suficientes para garantir tratamento, as doenças negligenciadas não despertam o interesse da indústria farmacêutica, já que não há garantia de grandes margens de lucro com a comercialização de drogas que tratariam essas mazelas. Pelos mesmos motivos, pesquisas voltadas para a erradicação ou mesmo redução de danos e sequelas não recebem incentivos e conseqüentemente, não atraem tantos profissionais para as especialidades correspondentes.

³⁷ Disponível em: http://who.int/neglected_diseases/diseases/en/. Acesso em 22 out. 2017.

Ao analisar tal quadro, percebe-se que as doenças não são o único alvo da negligência, não se pode esquecer aqueles que sofrem o adoecimento. Portanto, prefiro pensar na existência de pessoas negligenciadas, que por viverem em países subdesenvolvidos, ou no caso do Brasil, em locais marcados pela pobreza, como periferias de grandes centros urbanos ou pequenas cidades que não possuem infraestrutura adequada e por isso, são mais suscetíveis a sofrer de tais enfermidades. Destino que seria distinto se não fosse pelo fato de nascer e viver em um lugar que pouco importa aos que administram o Estado ou à indústria que transforma cura em cifras. Afinal, livrar dos riscos aos quais estão expostos os vulneráveis, não compensa monetariamente, já que não fecha os balancetes no positivo por isso não agrada os acionistas.

No decorrer da pesquisa de campo verificamos também ser esta a concepção das mulheres que participaram desse estudo. Ao descrever a própria situação de vulnerabilidade social Chiquinha afirmou

Eu e a maior parte das meninas (referindo-se as demais cuidadoras) moramos em área carente. Então, quando acontece uma desgraça dessas, quem você acha que vai sair mais prejudicado? Quem adoecer? É a gente. Você? Alguém que tem condição aqui nesse corredor? (Chiquinha em entrevista em 12/12/2016)

Para analisar tais contradições apresentadas pelas políticas de cuidado em saúde e prestação de assistência não bastam os estudos epidemiológicos ou biomédicos. É necessária uma perspectiva distinta sobre o adoecimento que leve em consideração outras variáveis, como por exemplo, a realidade social e econômica daqueles que adoecem, sua cultura e o contexto político em que tais fenômenos ocorrem. Ou seja, é preciso analisar as diversas formas de precarização da vida daquele enfermo para entender porque determinados tipos de doenças o atingem majoritariamente. E mais, é preciso uma reflexão crítica sobre o papel do Estado e demais entidades que se propõem a exercer o cuidado em saúde.

Antes tais medidas, a Associação Nacional de Defensores Públicos (ANADEP) em parceria com a Anis – Instituto de Bioética apresentam perante o Supremo Tribunal Federal (STF) uma Ação Direta de Inconstitucionalidade (ADI) culminada com Ação de descumprimento de Preceito Fundamental (ADPF) 5581, a. O processo que provoca a Suprema Corte a se posicionar sobre as omissões estatais ocorridas durante a epidemia e apresentou à corte cinco pedidos:

“b.1) a determinação ao Poder Público Nacional e, especialmente, ao Executivo Federal para garantir a realização de Estimulação Precoce (Auditiva, Física, Intelectual, Visual, Ostomia e em múltiplas deficiências) em Centros Especializados em Reabilitação (CERs) em distância de até 50 km da residência do grupo familiar

com criança com microcefalia e outras sequelas no sistema nervoso central causadas pela síndrome congênita do Zika, além do pagamento de tratamento fora de domicílio (TFD) para os deslocamentos iguais ou superiores a 50 km, além do reconhecimento da obrigação de haver médicos capacitados para o diagnóstico clínico de infecção pelo vírus Zika e de tornar imediatamente acessíveis nas unidades do SUS os exames de PCR e sorológicos (IGM e IGG) para detecção da infecção;

b.2) que o Poder Público Nacional e especialmente o Executivo Federal apresente em suas páginas da rede mundial de internet e coordene a promoção de política pública eficaz com entrega de material sobre o vírus Zika em postos de saúde e escolas, especialmente para todas as adolescentes e mulheres em idade reprodutiva, com informações sobre formas de transmissão, efeitos conhecidos e ainda não conhecidos da epidemia e métodos contraceptivos necessários e disponíveis na rede pública para aquelas que desejarem não engravidar. Ainda, que se proceda à revisão do Protocolo de Atenção à Saúde e Resposta à Ocorrência de Microcefalia em conformidade com as diretrizes expedidas pela OMS e OPAS;

b.3) a determinação de criação de políticas públicas de assistência médica às mulheres em idade reprodutiva ao Executivo Federal, em especial àquelas em situação vulnerabilidade, de distribuição de anticoncepcionais de longa duração como DIU com liberação do hormônio levonorgestrel (DIU-LNG) e, para mulheres grávidas, a distribuição de repelente contra o mosquito vetor;

b.4) a interpretação conforme a Constituição é medida hábil à garantia de tais preceitos fundamentais, a) declarando-se a inconstitucionalidade da interpretação segundo a qual a interrupção da gestação em relação à mulher que tiver sido infectada pelo vírus Zika e optar pela mencionada medida é conduta tipificada nos artigos 124 e 126 do Código Penal ou;

b) sucessivamente, declarando-se a interpretação conforme a Constituição do art. 128, I e II, do Código Penal julgando constitucional a interrupção da gestação de mulher que tiver sido infectada pelo vírus Zika e optar pela mencionada medida, tendo em vista se tratar de causa de justificação específica, e por estar de acordo ainda com a justificação genérica dos arts. 23, I, e 24 do Código Penal, em função do estado de necessidade com perigo atual de dano à saúde provocado pela epidemia de Zika e agravado pela negligência do Estado brasileiro na eliminação do vetor, as quais configuram hipóteses legítimas de interrupção da gravidez, e, por consequência, a sustação dos inquéritos policiais, das prisões em flagrante e dos processos em andamento que envolvam a interrupção da gravidez quando houver comprovação de infecção da gestante pelo vírus Zika, até o julgamento definitivo.” (ADI 5581, p. 87-88)³⁸

Dentre todas as demandas apresentadas, a de maior repercussão na imprensa, a que atraiu maior destaque foi a que solicitava a possibilidade de mulheres infectadas pelo vírus Zika tivessem a opção de interromper a gravidez. Diante das notícias, não faltaram especialistas que se opuseram ao pedido alegando se tratar de medida eugênica, sem observar que o condicionante para o exercício dessa opção não seria o diagnóstico de malformação fetal, até porque em alguns casos, esta só é constatada meses depois do nascimento.

Novamente foi cobrado das mulheres a postura abnegada de colocar os outros, mesmo que este se trate de um feto com expectativa incerta de vida, acima de seus direitos e interesses.

38

Disponível

em:

<http://redir.stf.jus.br/paginadorpub/paginador.jsp?docTP=TP&docID=577576318&prcID=5037704#>. Acesso em 12 jun. 2018.

2. Na guerra contra o mosquito a gente é que sofreu

2.1 Nós vivia esquecido há muito tempo

A Paraíba foi umas das unidades da federação com maior número de diagnósticos de Síndrome Congênita do Zika vírus. Dos 3.174 casos de microcefalia³⁹ sob investigação no fim do ano de 2015, em todo o país, 504 (15,88%)⁴⁰ eram do estado da Paraíba.

O estado, que está situado na região Nordeste do país (veja mapa na pág 99), apresenta um PIB de 31,9 milhões⁴¹ e diversas características que o tornam um dos mais vulneráveis socialmente em nosso país, se encontra em posição diametralmente oposta aos grandes centros urbanos do Sudeste e do Distrito Federal. Afirmação esta que se comprova a partir da análise de diversos indicadores que avaliam a distribuição de renda, qualidade de vida e o acesso a serviços essenciais para a garantia do bem estar da população que ali vivem.

Conforme estimativa do IBGE em 2015, quando se iniciou a epidemia de Zika no Brasil, o país tinha uma população aproximada de 204.860.000 de habitantes⁴². Deste total, mais de 49 milhões eram de mulheres em idade reprodutiva⁴³, ou seja, quase um quarto da população brasileira correu o risco de engravidar e sofrer complicações por infecção do Zika. Já o estado da Paraíba, no auge da epidemia, tinha 3.97 milhões de habitantes, sendo que mais de 1.27 milhões de mulheres estavam em idade reprodutiva, o que dá aproximadamente um terço da população.

O índice assusta uma vez que análises de outros dados evidenciam que o estado não possui uma infraestrutura adequada o suficiente que garanta assistência à saúde sexual e reprodutiva para as mulheres. Segundo dados disponibilizados no Datasus, em 2015, 19,47% (11.509 de 59.089) dos nascidos vivos no estado eram filhos de adolescentes entre 10 e 19

³⁹Posteriormente estudos comprovaram que a microcefalia é apenas um dos sintomas mais evidentes da Síndrome Congênita do Zika, há outras malformações relacionadas à infecção. No entanto, foi o aumento de casos de crianças com o perímetro cefálico menor que o esperado para o tempo que a gestação foi a termo que chamou a atenção das autoridades sanitárias.

⁴⁰Fonte: <<http://portal.arquivos.saude.gov.br/images/pdf/2016/janeiro/05/COES-Microcefalias---Informe-Epidemiol--gico-07---SE-52---04jan2016.pdf>> Acesso em 15/11/2017

⁴¹ Fonte: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pb/panorama> Acesso em 15/11/2017

⁴² Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas-novoportal/sociais/populacao/9103-estimativas-de-populacao.html?edicao=9113&t=resultados> . Acesso em 15/11/2017

⁴³ O Ministério da Saúde brasileiro considera que a idade reprodutiva feminina vai dos 10 aos 44 anos de idade de acordo com o que determina os princípios e diretrizes da “Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher”. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nac_atencao_mulher.pdf>.

anos⁴⁴, o que evidencia falha nas políticas de planejamento familiar e prevenção à maternidade precoce.

Se a prevenção da gravidez aparenta não ser eficaz, o número crescente de óbitos maternos saltou de 55,44 para 87,35 para cada 100.000⁴⁵ entre os anos de 2014 e 2016 conforme dados da Secretaria Estadual de Saúde, evidenciando ainda mais a precariedade na assistência à saúde das mulheres durante o auge epidemia de Zika no estado da Paraíba.

Os dados da PNAD de 2015, também mostraram que as mulheres tinham mais dificuldades em conseguir uma colocação no mercado de trabalho. Para termos uma noção, basta comparar a média nacional de pessoas economicamente ativas com as verificadas no estado da Paraíba. A população economicamente ativa no Brasil em 2015 era de 104.835.000, destes, 58.950.000 eram homens com 15⁴⁶ anos ou mais (76% da população masculina). Nessa conjuntura, quando analisamos grupo semelhante, mas composto por mulheres, encontramos uma disparidade considerável. O IBGE estimava que a população feminina economicamente ativa fosse de 45.884.000 mulheres, com 15 anos ou mais (54%). Em relação ao estado da Paraíba, 1.446.000 homens eram economicamente ativos no ano de 2015 (76% dos homens com 15 anos ou mais), enquanto 839.000 mulheres, 51,69% da população feminina eram assim consideradas.

Para termos uma noção do cenário controverso, basta analisarmos o Índice de Desenvolvimento Humano Municipal (IDH-M)⁴⁷ das unidades federativas que se encontram

⁴⁴ <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sinasc/cnv/nvuf.def> > Acesso em 15/11/2017

⁴⁵ Disponível em

<<https://infosaudepb.saude.pb.gov.br/mosaico/default/maternaest?botao=est&cat=Raz%C3%A3o&ind=N%C3%BAmero+de+Notifica%C3%A7%C3%B5es+de+Mortalidade+Materna&municipio=todos>> Acesso em 15/11/2017

⁴⁶ O IBGE adota esta faixa etária uma vez que a partir dos 15 anos já é possível exercer algumas atividades supervisionadas, como é o caso das ofertadas através do programa Jovem Aprendiz. A condição para tanto é que a jornada não tem horário que coincida com aulas teóricas relativas ao ofício que exerce e também as do currículo regular.

⁴⁷ O índice de Desenvolvimento Humano Municipal (IDH-M) foi uma forma que o Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD), Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA) e a Fundação José Pinheiro encontraram para adaptar a metodologia utilizada no Índice de Desenvolvimento Humano Global (IDH Global), que é uma medida comparativa utilizada para aferir o desenvolvimento também aplicado pelo PNUD para verificação do desenvolvimento dos países submetidos à análise. Enquanto no IDH Global é levado em consideração três dimensões: expectativa de vida ao nascer; anos médios de estudo em contraponto a anos esperados de escolaridade e padrão de vida decente. No IDH-M há uma adequação ao contexto brasileiro e aos indicadores nacionais disponibilizados, reduzindo a área analisada à unidade municipal, o que não compromete o levantamento de dados de áreas maiores, uma vez que estes podem ser agrupados. Como ocorre no Atlas Brasil, a publicação utilizada pelas entidades para divulgar os resultados obtidos. O valor do IDHM é um número que varia entre 0 e 1. Quanto mais próximo de 1, maior o desenvolvimento humano de uma unidade federativa, município, região metropolitana ou UDH. Sendo considerado muito baixo quando o valor alcançado fica entre 0 e 0,499; baixo quando está entre 0,500 e 0,599; médio se o valor fica entre 0,600 até 0,699; alto quando a pontuação fica entre 0,700 e 0,799 e muito alta, quando se situa entre 0,800 e 1. Fonte: <http://www.atlasbrasil.org.br/2013/pt/o_atlas/metodologia/construcao-das-unidades-de-desenvolvimento-humano> Acesso em 15/11/2017

nesta área. De todos os estados, o melhor índice encontrado é o do Rio Grande do Norte, que está na 17ª posição em um ranking composto de 27 estados e o Distrito Federal. O estado da Paraíba, onde realizamos esse estudo, ocupa a 24ª posição.

Quadro 1 - - IDH-M por estado do Nordeste e posição no ranking nacional

Estado	IDH-M	Posição no ranking nacional
Alagoas	0,631	28
Bahia	0,660	23
Ceará	0,682	18
Maranhão	0,639	27
Paraíba	0,658	24
Pernambuco	0,673	20
Piauí	0,646	26
Rio Grande do Norte	0,684	17
Sergipe	0,665	21

Fonte:

http://www.atlasbrasil.org.br/2013/pt/o_atlas/metodologia/construcao-das-unidades-de-desenvolvimento-humano/ . Acesso em 15/11/2017 isso é um tabela? Não é um quadro?

Mesmo assegurado no artigo 25, da Declaração Universal dos Direitos Humanos, o direito a um padrão de vida que proporcione aos indivíduos condições suficientes de acesso à “saúde e o bem-estar, principalmente quanto à alimentação, ao vestuário, ao alojamento, à assistência médica⁴⁸” não é garantido à boa parte da população do Nordeste e mais precisamente da Paraíba, como evidencia a disparidade entre os IDH-M dos estados da região em contrapondo aos das demais.

Na mesma linha, a Constituição Federal traz em seu artigo 6º uma série de direitos sociais com a finalidade de assegurar uma vida minimamente digna e saudável em condições igualitárias para toda a população.

⁴⁸ Declaração Universal dos Direitos Humanos. Disponível em: http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/por.pdf> Acesso em: 22 mar. 2018

Art. 6º São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição.

No entanto, estudos mostram que a situação do Nordeste brasileiro em relação a serviços básicos, como, por exemplo, acesso à água potável e saneamento básico estão abaixo das médias nacionais.

Em setembro de 2015, o Brasil participou do evento promovido pela Organização das Nações Unidas (ONU), em conjunto com outros 192 estados membros e comprometeu-se a implantar as medidas constantes no documento “Transformando o Nosso Mundo: A Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável”. Entre os “17 Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), e 169 metas, para erradicar a pobreza e promover vida digna para todos” estava “assegurar a disponibilidade e a gestão sustentável da água e saneamento para todos⁴⁹”.

Dessa forma, as políticas públicas de garantia de acesso à água potável e saneamento básico apresentam desempenhos insatisfatórios, sendo considerados problemas históricos. Essa constatação também se fundamenta nos dados levantados durante a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PNAD) realizada pelo Instituto Nacional de Geografia e Estatística (IBGE), em 2016, onde foram analisadas as condições de infraestrutura e saneamento das habitações visitadas, mostram que, no Brasil, 97,2% dos domicílios (correspondendo a 67,3 milhões) possuíam água encanada, em 85,8% deles, tinham como a principal fonte de abastecimento de água a rede geral de abastecimento; entre estes, 87,3% tinham fornecimento diário. Os índices de fornecimento intermitente foram significativamente baixos, sendo 5,0%, com frequência de 4 a 6 vezes na semana; e 5,8% aqueles que recebiam água em suas torneiras de 1 a 3 vezes na semana. Em 7,0% dos domicílios, a principal fonte de abastecimento era poço profundo ou artesiano; em 2,9%, poço raso, freático ou cacimba; e fonte ou nascente eram a principal proveniência em 2,1% dos casos, conforme pode ser verificado na figura 1, na página seguinte.

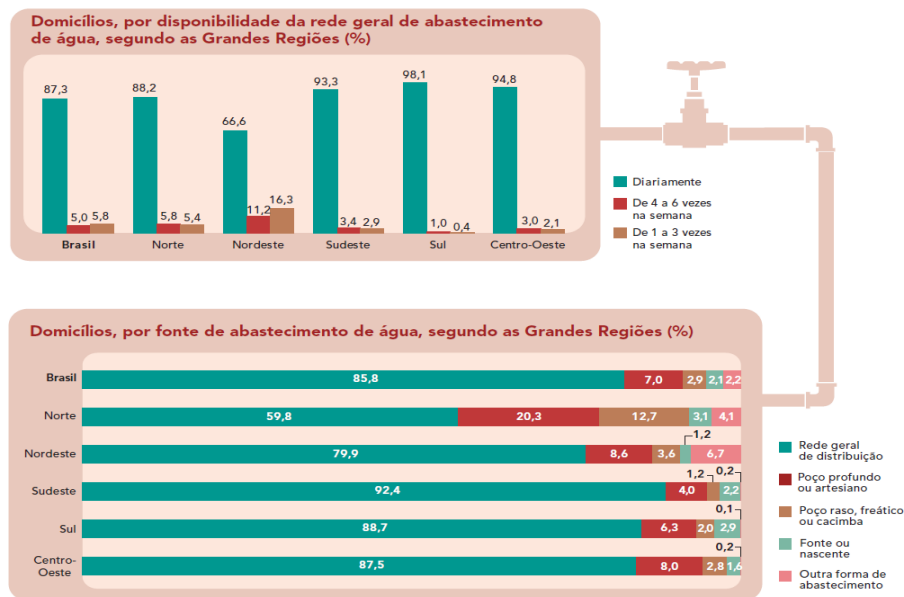
Se os dados que inicialmente parecem satisfatórios ao considerar o quadro nacional, o recorte dos mesmos, quando se trata da região Nordeste, evidencia a situação precária no acesso à água potável. Isso porque embora 79,90% dos domicílios estejam ligados à rede geral de abastecimento de água, a população restante, não assistida pelo serviço de abastecimento de água, segundo a mesma pesquisa, divide-se em 8,6% recorrem a poços profundos ou artesianos, 3,6% poços rasos ou de acesso a lençol freático ou cacimba, 1,2% se abastecem com água

⁴⁹ Disponível em <<http://www.agenda2030.org.br/sobre/>>. Acesso em 30/11/2017

retirada diretamente de nascentes e 6,7% outras formas de abastecimento, aqui incluindo ações emergenciais como é o caso da Operação Carro Pipa, gerenciada pelo Exército Brasileiro (figura 1).

O estudo ainda evidenciou que mesmo os domicílios ligados à rede de distribuição de água não possuíam garantia de fornecimento, uma vez que mais de um quarto (27,5%) destes não recebem fornecimento hídrico diário.

Figura 1- Domicílios por fontes de abastecimento por regiões do Brasil.



Fonte: Síntese de indicadores sociais: Uma análise das condições de vida da população brasileira 2017. Brasília: Ibge, 2017. 145 p. Disponível em: <<https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101459.pdf>>. Acesso em: 30 jun. 2018.

A situação se agrava em períodos de longa estiagem, fenômeno comum e que vem se tornando gradativamente mais recorrente no semiárido nordestino, o que faz com que afluentes sequem após algum tempo sem chuvas e comprometa o volume armazenado em açudes e barragens⁵⁰ causando um colapso no abastecimento de determinadas regiões. Este foi o caso de

⁵⁰ O semiárido é uma região do país assim designada por suas características climáticas “com uma extensão total de 982.563,3 km². Dessa área, a Região Nordeste concentra em torno de 89,5%, abrangendo a maioria dos estados nordestinos, com a exceção do Maranhão, e o Estado de Minas Gerais, situado na Região Sudeste, possui os 10,5% restantes (103.589,96 km²). A Região Semiárida foi delimitada com base na isoietia de 800 mm, no Índice de Aridez de Thorntwaite de 1941 (municípios com índice de até 0,50) e no Risco de Seca (superior a 60%). Como reflexo das condições climáticas dominantes de semiaridez, a hidrografia é pobre, em seus amplos aspectos. As condições hídricas são insuficientes para sustentar rios caudalosos que se mantenham perenes nos longos períodos de ausência de precipitações. Constitui-se exceção o rio São Francisco. Devido às características hidrológicas que possui, as quais permitem a sua sustentação durante o ano todo, o rio São Francisco adquire uma significação

um período prolongado de seca iniciado no ano de 2011, amenizada em 2017, que forçou a população a acumular água para consumo.

Este período mais recente de estiagem e altas temperaturas, causado pelo fenômeno El Niño, é apontado como um dos elementos que podem ter criado condições mais favoráveis para a proliferação do mosquito *Aedes aegypti*, o principal vetor não só do vírus Zika, como também da febre chikungunya e da dengue, já velha conhecida dos brasileiros.

Os dados aqui expostos reforçam a tese de que o estado da Paraíba já era território hostil para as mulheres que nele vivem mesmo antes da epidemia de Zika, isso não quer dizer que não houve impacto na vida das mulheres, muito pelo contrário, ao se espalhar pelo Nordeste brasileiro e o estado da Paraíba, a epidemia do Zika encontrou condições ideais para que a devastação fosse ainda maior. Às condições precárias enfrentadas pelas mulheres somaram-se uma infraestrutura de saneamento deficiente e a falta de políticas públicas que garantissem acesso à água potável durante mais um dos ciclos de seca pelos quais o nordeste brasileiro passa periodicamente que poderiam ter minimizado a exposição da população à epidemia conforme estudos apontam⁵¹.

2.2 O doutor falou que era virose

O adoecimento em massa não é evento raro na história brasileira, há relatos destes eventos desde a colonização em nosso país até a recorrência de epidemias. Além das doenças trazidas pelos invasores europeus, a epidemia de cólera no Nordeste no século XIX (DA SILVA DINIZ, 2003), a epidemia da Aids (década de 1980 e 1990), as constantes epidemias de dengue e mais recentemente, de chikungunya e Zika atingiram a população de diferentes modos.

Não há consenso sobre como o Zika vírus chegou ao Brasil. Há teorias que defendem que teria ocorrido durante Copa do Mundo de 2014 ou outros campeonatos esportivos.⁵² A literatura científica registra o relato de profissionais de saúde que, entre o fim de 2014 e o começo de 2015 percebem um fato atípico na cidade de Camaçari, no estado da

especial para as populações ribeirinhas e da zona do Sertão.” Disponível em <<https://ww2.ibge.gov.br/home/geociencias/geografia/semiarido.shtm?c=4>> Acesso em: 11 abr. 2018

⁵¹ Cyril Caminade et al., “Global Risk Model for Vector-Borne Transmission of Zika Virus Reveals the Role of El Niño 2015”, PNAS, vol. 114, no. 1 (2016), pp. 119-124, <<http://www.pnas.org/content/114/1/119.full>

⁵² FARIA, Nuno Rodrigues et al. Zika virus in the Americas: early epidemiological and genetic findings. Science, v. 352, n. 6283, p. 345-349, 2016. Disponível em: <<http://science.sciencemag.org/content/352/6283/3451>>. Acesso em: 19 jun. 2018.

Bahia e de Natal, capital Rio Grande do Norte, um aumento considerável no número de pessoas que procuraram os serviços de saúde com queixas de dores, coceiras e manchas avermelhadas espalhadas pelo corpo. Os sintomas apareciam e logo não eram mais sentidos em poucos dias, e não se assemelhavam com as doenças que os médicos de beira de leito⁵³ que atendiam à população carente eram acostumados a tratar (DINIZ, 2016a, p.41). A febre baixa não era compatível com dengue, velha conhecida dos brasileiros, a duração descartava a possibilidade de que fosse a febre chikungunya, recém-chegada ao país⁵⁴.

Os veículos de imprensa, logo começaram a anunciar a existência de uma doença desconhecida que “angustiava” a população⁵⁵. Logo, pessoas de outros estados como Alagoas e Pernambuco também passam a ter as mesmas queixas. Diante da falta de nome para o mal que castigava seus corpos, muitos passaram a tratá-la por “alergia” ou se diziam “intoxicados⁵⁶”. Se nem a ciência conseguia decifrar o que estava acontecendo, a multidão de adoecidos resignificava os sintomas, associando-os a algo mais próximo de sua realidade.

Nem mesmo testes laboratoriais conseguiram identificar o que seria a doença das manchas vermelhas. As amostras de sangue das pessoas adoecidas foram enviadas para os principais centros de pesquisa do país, como por exemplo, o Instituto Evandro Chagas⁵⁷ que é referência no país para este tipo de investigação, retornando sem resultados conclusivos sobre o que afligia a população naquele momento. A entidade só obteve sucesso na identificação posteriormente, com busca específica para o Zika vírus (Zika V), o que foi convalidado por testes realizados pelo Centro de Controle e Prevenção de Doenças dos Estados Unidos (CDC).

A partir destes resultados, o Ministério da Saúde veio a público confirmar a ocorrência de 16 casos. Arthur Chioro, representante da pasta na época, minimizou os resultados e tratou o vírus que até então não se tinha notícias que circulava no Brasil como doença leve e de menor potencial ofensivo. Inclusive, desencorajou a população infectada a

⁵³ Debora Diniz explica em nota (2016a, pg 154) que essa expressão é utilizada na literatura para descrever o encontro entre médico e doente no hospital ou clínica. O médico de beira de leito é aquele que exerce diretamente a atividade junto ao paciente.

⁵⁴ Em setembro de 2014 o Ministério da Saúde confirmou que os primeiros casos de transmissão autóctone do vírus Chikungunya dentro do país. Disponível em <<http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2014/dezembro/10/2014-036---BE-SE-44.pdf>>

⁵⁵ < CARDOSO, Cristiane W. et al. Outbreak of Exanthematous Illness Associated with Zika, Chikungunya, and Dengue Viruses, Salvador, B. **Emerging Infectious Diseases**, [s.l.], v. 21, n. 12, p.2274-2276, dez. 2015. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). <http://dx.doi.org/10.3201/eid2112.151167>. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26584464>>. Acesso em: 01 jul. 2018

⁵⁶ <<http://g1.globo.com/pb/paraiba/noticia/2015/04/orgaos-de-saude-investigam-doenca-com-manchas-vermelhas-na-paraiba.html>>

⁵⁷ Órgão vinculado à Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS) do Ministério da Saúde (MS) atua nas áreas de pesquisas biomédicas e na prestação de serviços em saúde pública

procurar a rede de assistência. A frase: “Toda a nossa preocupação é com a dengue, porque dengue mata⁵⁸”.

A concentração de esforços a qual o ministro se referia consistia na fórmula utilizada há bastante tempo pelo poder público, a tentativa de eliminar o mosquito *Aedes Aegypti*, principal vetor da dengue, e também das duas doenças recém-chegadas, incentivando a população a não acumular água parada seja dentro de casa ou nas redondezas. A recomendação não era facilmente aplicada em regiões de seca, cujo armazenamento de água era necessário para enfrentar o período de estiagem. O governo utilizou exaustivamente peças publicitárias conclamando a população a entrar na “guerra contra o mosquito”.

Nesta forma simplificada de repassar a verdade estabelecida pelo discurso científico, somava-se o poder estatal e sua faculdade em disseminar as informações que julgava mais importante: como identificar o mosquito, onde ele se reproduzia, o que fazer para impedir e as complicações de saúde que uma pessoa infectada pelo vírus da dengue poderia enfrentar, ou ainda vigiar a vizinhança para que ninguém da região acumulasse água parada, um possível criadouro de mosquitos. O discurso contra o inseto, baseado no temor causado pela dengue, “que podia matar”, assume o lugar de verdade incontestável como um “um conjunto de procedimentos regulados para a produção, a lei, a repartição, a circulação e o funcionamento dos enunciados” (FOUCAULT, 1979, p.14).

É adotada uma biopolítica higienista em que se busca estimular a população a evitar que em suas residências e nas redondezas onde moram juntem-se materiais que possam acumular água parada e se tornem criadouros dos insetos. O discurso vem revestido de dupla autoridade, o do saber científico e a própria autoridade estatal, que em suas peças publicitárias estimulam que um polície o outro para que “todos façam a sua parte na guerra contra o mosquito⁵⁹”, o que não deixa de ser uma tentativa de interferência nas relações entre indivíduos, além da adoção de vistorias realizadas nas residências por agentes estatais de vigilância ambiental e combate às endemias. A população deve unir-se contra o inimigo quase invisível

⁵⁸ Disponível em <<http://g1.globo.com/bemestar/noticia/2015/05/ministerio-da-saude-confirma-16-casos-de-Zika-virus-no-brasil.html>> . Acesso em 29 mai. 2018.

⁵⁹ Em vários momentos o quadro causado pela proliferação desenfreada do mosquito *Aedes Aegypti* é tratada por agentes públicos como guerra ou combate. Além da já citada fala do ministro da saúde na época, Marcelo Castro, também foi recorrente o discurso nesse sentido, como foi o caso do ministro da integração nacional, Helder Barbalho ao participar de uma ação preventiva em escolas na cidade de Brasília: “O combate ao Aedes precisa ser uma causa pessoal para cada um de nós. Os governos federal, estadual e municipal estão fazendo sua parte, mas precisamos contar com o engajamento de todos os cidadãos para eliminar os criadouros e evitar que o mosquito se reproduza. Precisamos vencer essa **guerra**” (grifo nosso). Disponível em <<http://combateaes.saude.gov.br/pt/noticias/901-integracao-nacional-participa-de-mobilizacao-no-combate-ao-aedes-aegypti>> . Acesso em 29 mai. 2018.

que se esconde em suas casas, como ele chegou lá, porque voltou após ser erradicado⁶⁰ e teima em permanecer, são outras questões que não convém debater.

Não pretendo aqui contestar a veracidade das informações veiculadas nas peças publicitárias que colocavam o mosquito como inimigo público, mas fica a inquietação pela seletividade adotada no que diz respeito às campanhas de combate ao *Aedes Aegypti*. Ao transferir parte considerável da responsabilidade de combate ao vetor para a população, convenientemente, ignorando fatores ambientais que são determinantes para que o inseto encontre um *habitat* propício para a sua reprodução. Como por exemplo, a falta de saneamento, que historicamente é deficitária no Brasil, como aponta Henriques *et al* (2016)⁶¹ e que também foi citada em relatório produzido sobre os impactos da epidemia de síndrome congênita do Zika produzido pela organização HumanRight Watch:

Mais de 35 milhões de pessoas no Brasil carecem de serviços adequados de esgotamento sanitário - definido como o fornecimento de instalações e serviços para a eliminação segura de urina e fezes humanas. Outros milhões não possuem gestão adequada de esgoto em suas casas ou comunidades. Como resultado, o esgoto não tratado é despejado em canais e outras vias pluviais, que, juntamente com outros resíduos sólidos, obstruem o fluxo de água e criam focos de água parada e estagnada. Apenas cerca de 50 por cento da população estava conectada a um sistema de esgotamento sanitário em 2015 e menos de 43 por cento do volume total de esgoto do país foi tratado. Na região nordeste brasileira, a situação é ainda pior: em 2015, menos de 25 por cento da população estava conectada a um sistema de esgotamento sanitário e apenas 32 por cento do esgoto foi tratado (HUMAN RIGHT WATCH, 2016).

O Zika é considerado como uma das chamadas “doenças negligenciadas” ou “da pobreza”, mesmo que a primeira identificação do agente tenha ocorrido em 1954, até então não era não havia despertado o interesse “da mídia, da ciência, das agências financiadoras” conforme afirma Pimenta (2016). Ao ser identificado no Brasil, a história não foi tão diferente, a princípio, embora para esta análise seja necessário levar em consideração das condições socioeconômicas e políticas que se deu a epidemia. No nosso caso, percebe-se falhas que vão desde a falta de financiamento às pesquisas a partir do momento em que foi comprovada a circulação do vírus em nosso território como também a própria estrutura já fragilizada do Sistema Único de Saúde (SUS), que não possuía capacidade para o atendimento dos primeiros

⁶⁰Segundo a Fiocruz, em “1958, o país foi considerado livre do vetor pela Organização Mundial de Saúde. No entanto, a erradicação não recobriu a totalidade do continente americano e o vetor permaneceu em áreas como Venezuela, sul dos Estados Unidos, Guianas e Suriname, além de toda a extensão insular que engloba Caribe e Cuba. Provavelmente sua reintrodução no país se deu pelo próprio fluxo populacional no continente, facilitada pela grande resistência dos ovos do mosquito e pelo relaxamento das medidas de controle após a erradicação do *A. aegypti*”. Disponível em <<http://www.ioc.fiocruz.br/dengue/textos/curiosidades.html>>. Acesso em 29 mai. 2018

⁶¹ Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2237-96222016000100007>

pacientes, que sofriam com o “incômodo passageiro” causado pelos efeitos da infecção pelo vírus, além dos casos mais graves como os que surgem meses após os primeiros registros.

A indiferença com o surto custaria muito às mulheres que meses após verem os corpos marcados pelas manchinhas vermelhas que coçavam, enquanto estavam grávidas, tinham nos braços, bebês com graves problemas de saúde. Muitas, na ocasião, sequer procuraram hospital ou posto de saúde, não por seguir a recomendação do ministro da saúde que afirmou não ser necessário cuidado para os corpos adoecidos, mas pela dificuldade em conseguir consulta na rede básica. Há registros, como o caso de Marina, mulher que me refiro na introdução deste trabalho, que no documentário “Zika⁶²” conta que ao procurar assistência, o profissional que a atendeu deu como diagnóstico de “virose”.

No livro “Zika: do sertão nordestino à ameaça global” a antropóloga Debora Diniz (2016a) conta a história dos profissionais de saúde que testemunharam os primeiros indícios da epidemia de Zika, como também conta a história de algumas das primeiras mulheres que enfrentaram este cenário assustador e desconhecido. Na obra, conhecemos outro viés dessa história e descobrimos detalhes, como é o caso da primeira criança diagnosticada com a microcefalia causada pelo Zika V₂ no estado de Pernambuco. O quadro clínico do menino intrigou os médicos que o examinou por dois motivos: a cabeça tinha o perímetro cefálico desproporcional para a idade em que a gestação veio a termo, havia uma sobra de pele estranha no topo da cabeça o que aparentava que o que o afetou não causou uma atrofia, mas uma regressão no crescimento, enquanto o irmão gêmeo bivitelino⁶³ não apresentava qualquer alteração (DINIZ, 2016a, p. 90). A investigação médica iniciou-se em agosto de 2015 e, novamente, outro grupo de profissionais de saúde acostumados a exercer o cuidado à beira de leitos se deparava com este quadro que, até então inédito e sem explicações nos manuais de medicina. Profissionais de saúde dos estados de Alagoas, Bahia, Paraíba e Pernambuco que trabalhavam longe das bancadas em laboratórios refrigerados buscavam encontrar a peça que faltava nesse quebra-cabeça solucionando a causa do aumento de malformações congênitas.

Logo, o número de crianças nascidas com o perímetro cefálico abaixo do normal se multiplicou de forma intensa, as imagens de crianças que nasceram com a cabeça miúda⁶⁴ sem uma causa aparente ganham o mundo através de portais de notícia e telejornais. A microcefalia é uma malformação congênita, ou seja, é uma alteração que ocorre no feto durante a gestação⁶⁵.

⁶² Disponível em <<https://www.youtube.com/watch?v=m8tOpS515dA>>

⁶³ Gêmeos bivitelinos são aqueles gerados em placentas diferentes.

⁶⁴ <<http://jconline.ne10.uol.com.br/canal/cidades/saude/noticia/2015/10/24/forca-tarefa-investiga-microcefalia-em-pernambuco--205072.php>>

⁶⁵ <<http://www.jped.com.br/conteudo/99-75-s15/port.pdf>>

Trata-se de um sinal que pode ter diversas causas, desde as de origem genética ou infecções causadas por outros vírus; mas para as mulheres que na maior parte das vezes tiveram contato com o termo médico pela primeira vez, passaria a ter inúmeros significados:

Microcefalia é uma metonímia ambígua para descrever os efeitos do vírus Zika no feto por, pelo menos, duas razões: é o sinal mais evidente para o diagnóstico por imagem ou para a medição do perímetro cefálico no recém-nascido para registro de vigilância epidemiológica; mas também, para a maioria das mulheres, é o sinal de que *"tudo que meu filho tem é só a cabeça menor que a das outras crianças"*. (DINIZ, 2016c)

As descobertas das alterações de desenvolvimento ocorriam tanto nos exames de ecografia quanto no momento do parto, mesmo em casos em que exames de imagens realizados durante a gestação não evidenciassem qualquer alteração.

Na primeira semana do mês novembro daquele ano (2015), os jornais começam a noticiar o surto de microcefalia (AGUIAR, 2016) e em 11 de novembro, o Ministério da Saúde adotou posicionamento. Em uma entrevista coletiva e no comunicado distribuído à imprensa o governo brasileiro, representado pelo então ministro da saúde Marcelo Castro, informava que naquele momento existiam 44 casos suspeitos de microcefalia em Pernambuco, distribuídos por 41 municípios daquele estado. Sendo que, até então, a média eram dez casos anuais.

Também foi comunicado que as crianças nascidas com menos que 33 centímetros de perímetro cefálico e as gestantes com diagnóstico de alterações fetais semelhantes, seriam submetidos a exames clínicos, de imagem e laboratoriais, obedecendo ao protocolo definido pelo Ministério da Saúde e Secretaria de Saúde de Pernambuco. Os órgãos responsáveis pela gestão em saúde dos estados da Paraíba e Rio Grande do Norte, também já noticiavam casos de crianças nascidas com o perímetro cefálico reduzido e gestantes com o diagnóstico de malformação fetal. Para o acompanhamento das notificações e das demais ações adotadas durante a Situação Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN)⁶⁶, foi criado o COES (Centro de Operações de Emergência em Saúde Pública), para o estudo, a investigação e a definição do agente causador do aumento da ocorrência de microcefalia.

⁶⁶ A declaração da Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional permitiu ao Ministério da Saúde uma série de medidas que tornam as ações públicas mais céleres, como é o caso de liberação de receitas, contratação temporária de pessoal sem a necessidade de concurso público, como também realocação de servidores para funções estratégicas.

Na ocasião, o Ministério afirmou, em comunicado oficial publicado em 11/11/2015 que não havia “definição da causa do agravo, seja infecciosa ou não⁶⁷.” Chama atenção, no entanto, que nas mesmas matérias jornalísticas já traziam em seus textos a possibilidade de vínculo entre os casos de microcefalia e o surto de Zika ocorrido meses antes, nas mesmas localidades onde naquele momento se verificava esse novo surto.

O discurso adotado pelo governo tinha dois objetivos: demonstrar uma reação rápida diante do surto e evitar o pânico entre a população. No entanto, alguns agentes não adotaram essa postura. Uma declaração do então diretor do departamento de Vigilância de Doenças Transmissíveis do Ministério da Saúde, Cláudio Maierovitch, dada em 12 de novembro de 2015, o dia seguinte após o anúncio da Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional, evidenciou o despreparo do estado brasileiro para lidar com a situação, o diretor deu o que chamou de “conselho” às mulheres de Pernambuco, mas poderia servir para todas as brasileiras em idade reprodutiva, como uma confirmação de que o que as esperava era o desamparo: “Não engravidem agora. Esse é o conselho mais sóbrio que pode ser dado⁶⁸.”

Dias após, o Ministro da Saúde daria uma recomendação de conteúdo semelhante ao ser questionado em um programa de televisão sobre que cuidados deveriam ser tomados em relação à gravidez: “Sexo é para amadores, gravidez é para profissionais⁶⁹”.

A fala dos representantes de Marcelo Castro e Cláudio Maierovitch, representantes do Ministério da Saúde, não faz qualquer menção à melhoria das políticas de auxílio ao planejamento familiar ou amparo às mulheres que decidiram engravidar. O “conselho” para não engravidar impôs às mulheres em idade reprodutiva a responsabilidade exclusiva pela contracepção, ignorando convenientemente que o acesso aos métodos contraceptivos não são igualitários para todas, e ainda que não há método 100% eficaz. O que comprova que engravidar não é questão exclusiva de escolha.

As declarações, ainda demonstram que se houve atuação estatal direta em relação às mulheres das crianças com síndrome congênita do Zika e gestantes que passaram pela investigação médica, este se deu exclusivamente para a medicalização de seus corpos.

No auge da epidemia, como dito pelo ministro, mulheres e crianças com quadro clínico suspeito de infecção pelo Zika eram submetidas a várias consultas e exames cuja

⁶⁷ Ministério da Saúde. Saúde investiga aumento de casos de microcefalia em Pernambuco. 2015. Disponível em: <<http://portalms.saude.gov.br/noticias/svs/20631-saude-investiga-aumento-de-casos-de-microcefalia-em->>. Acesso em: 11 abr. 2018.

⁶⁸ <<http://saude.estadao.com.br/noticias/geral,diretor-do-ministerio-da-saude-aconselha-mulheres-de-pe-a-adiar-gravidez,10000001872>>

⁶⁹ Disponível em: <<https://extra.globo.com/noticias/saude-e-ciencia/sexo-para-amador-gravidez-para-profissional-diz-ministro-sobre-microcefalia-18080803.html>>

finalidade atendia mais aos registros epidemiológicos do que propriamente por preocupação com cada criança ou mulher.

O processo de medicalização dos corpos não é novidade, essa forma de exercício do biopoder constantemente perpassa por questões sexuais reprodutivas, Michel Foucault (1988) nos explica como o exercício de poder sobre os corpos liga-se às questões de gênero e sexualidade.

Para que o poder seja exercido sobre o corpo existirá discurso com o objetivo de enquadrar indivíduos no paradigma dualista numa busca em definir o que cabe ao masculino e o que será considerado como feminino. Sob as condições biológicas criam-se padrões sociais e parâmetros de conduta, e esses modelos fundem-se à cultura gradualmente. Desta forma, cria-se uma linha tão tênue que separa o biológico do cultural que torna um exercício difícil para boa parte da população diferenciá-los e perceber que esses padrões que culturalmente vinculamos ao sexo biológico nem sempre existiu. Nas palavras de Foucault, “escalona-se toda uma série de táticas diversas que combinam, em proporções variadas, o objetivo da disciplina do corpo e o da regulação das populações” (FOUCAULT, 1988, p. 159).

Isso porque, segundo o filósofo, a partir dos últimos dois séculos, o sexo assume grande importância na disputa política, daí a configuração do que ele chama de política do sexo, demonstrando que sexo e sexualidade passam a ter uma intensa ligação com o exercício de poder:

De um lado, faz parte das disciplinas do corpo: adestramento, intensificação e distribuição das forças, ajustamento e economia das energias. Do outro, o sexo pertence à regulação das populações, por todos os efeitos globais que induz. Insere-se, simultaneamente, nos dois registros; dá lugar a vigilâncias infinitesimais, a controles constantes, a ordenações espaciais de extrema meticulosidade, a exames médicos ou psicológicos infinitos, a todos um micropoder sobre o corpo; mas, também, dá margem a medidas maciças, a estimativas estatísticas, a intervenções que visam todo o corpo social ou grupos tomados globalmente (FOUCAULT, 1988, p. 136-137)

A "política do sexo" fará parte das técnicas disciplinares que atuam em conjunto com os mecanismos de regulação de condutas e normalização dos corpos desde a infância em cada indivíduo que compõe a coletividade. No que diz respeito às mulheres, é determinante para a medicalização de seus corpos e tem como marco importante o processo que torna a mulher um ser histórico, que para tal vai redefinir o "sexo" de três maneiras:

como algo que pertence em comum ao homem e à mulher; ou como o que pertence também ao homem por excelência e, portanto, faz falta à mulher; mas, ainda, como o que constitui, por si só, o corpo da mulher, ordenando-o inteiramente para as funções

de reprodução e perturbando-o continuamente pelos efeitos destas mesmas funções: a histeria é interpretada, nessa estratégia, como o jogo do sexo enquanto "um" e "outro", tudo e parte, princípio e falta (FOUCAULT, 1988, p.143).

O adestramento dos corpos femininos para o exercício das funções reprodutivas tem um objetivo, a neutralização de sua sexualidade e fortalecimento da sexualidade masculina. Também tem uma justificativa para tamanha intervenção, já que supostamente as mulheres são as responsáveis e o esteio "à saúde, à solidez da instituição familiar e à salvação da sociedade" (FOUCAULT, 1988, p. 160).

Do mesmo modo, durante a epidemia de Zika a responsabilidade de contenção dos danos foi imposta a mulheres que já viviam em condições precárias, antes de terem suas vidas marcadas por este inimigo invisível. A maioria delas, pobre e nordestina, (DINIZ, 2016b) já sofria com a negligência estatal pela falta políticas eficazes de planejamento familiar. O mesmo estado que lhes negou assistência, em meio ao fogo cruzado da guerra contra o mosquito traz como principal recomendação apenas: não engravide!

A confirmação da hipótese de que o Zika vírus era o possível responsável pelos casos de microcefalia só foi confirmada em 28 de novembro de 2015, após testes realizados no líquido amniótico colhido de duas grávidas que viviam na cidade de Juazeirinho, no interior da Paraíba. A partir da análise do material foi possível identificar o vírus, a partir de então, confirmou-se a vinculação do arbovírus com as malformações fetais (CALVET *et al.*, 2016; MELO *et al.*, 2016). Maria da Conceição e Géssica Eduardo, ambas sentiram no corpo as dores, tiveram a pele marcada pelas manchas vermelhas do Zika e meses depois, as manchas brancas nos exames para saber o sexo de seus filhos mostraram que existiam calcificações em seus cérebros, além de outras alterações (DINIZ, 2016a, p.73 e 75).

Infelizmente as semelhanças das histórias não se restringiram a cidade em que moravam e ao diagnóstico, Maria da Conceição teve Catarina Maria, no dia em que Géssica perdeu João Guilherme e parte de seus tecidos foram doados para pesquisas.

Na mesma data em que foi confirmado o vínculo entre Zika e os casos de microcefalia foi disponibilizado um boletim epidemiológico que mostrava que o número de casos de malformações em fetos e recém-nascidos em investigação chegou a 1.248. Foi também neste dia que o governo brasileiro lançou o Plano Nacional de Enfrentamento ao Aedes e à Microcefalia⁷⁰ no documento não há menções a melhorias de infraestrutura e saneamento básico e acesso à água potável e nem mesmo posteriormente tais medidas foram cogitadas.

⁷⁰Disponível em <<http://combateaedes.saude.gov.br/pt/plano-nacional>> . Acesso em 12 mar. 2018

O Nordeste, epicentro da epidemia, enfrentava uma seca prolongada e, como dito anteriormente, no momento em que aconteceu o surto, uma parte considerável da população precisava armazenar água por causa da suspensão no abastecimento regular devido às secas dos mananciais, ou ainda por receber água de modo intermitente em razão dos racionamentos adotados em diversas cidades da região. Havia alternativa para quem vivia nestas regiões que não fosse armazenar água?

O plano do governo definiu outras prioridades para lidar com o quadro caótico causado pela epidemia de Zika. Para prevenir a doença, o foco continuou a ser o combate ao mosquito, com o objetivo de reduzir a sua população com aumento de intensidade das medidas que já são adotadas há décadas: campanhas educativas e vistorias bimestrais nos domicílios e instalações públicas e privadas.

Para o enfrentamento à microcefalia, a atuação se daria em três frentes: prevenção e combate ao mosquito *Aedes aegypti*, melhoria da assistência às gestantes e crianças e a realização de estudos e pesquisas nessa área.

Entre as medidas adotadas também esteve o estabelecimento do Protocolo de Atenção à Saúde e Resposta à Ocorrência de Microcefalia Relacionada à Infecção pelo vírus Zika⁷¹ onde o principal critério seriam alterações morfológicas nos exames de imagens e sintomas de Zika para a inclusão da gestante no fluxo de assistência e no caso de recém-nascidos, a medida inferior a 32 centímetros de perímetro cefálico se nascido em tempo normal. Acontece que estudos posteriores evidenciaram que além da microcefalia e lesões no cérebro, o vírus era capaz de degradar outros tecidos do feto⁷².

Tal descoberta pôs em xeque o parâmetro utilizado pelo Ministério da Saúde e levantou a possibilidade de descarte incorreto de crianças afetadas pelo Zika uma vez que também surgiram casos em que as alterações compatíveis com a síndrome só vieram se manifestar meses após o nascimento.

Um estudo realizado pelo Instituto Anis de Bioética, publicado em maio de 2017, constatou indícios de descarte incorreto de crianças que chegaram a ser investigadas, seguindo o protocolo estabelecido pelo Ministério da Saúde que ficaram à margem do fluxo de assistência de saúde que deveria incluir estimulação precoce e acompanhamento médico intenso. Diante da dúvida lançada, profissionais realizaram um mutirão para a revisão dos casos

⁷¹ Disponível em:

<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_resposta_microcefalia_relacionada_infeccao_virus_zika.pdf>. Acesso em 20 fev. 2018.

⁷² TETRO, Jason A. Zika and microcephaly: causation, correlation, or coincidence. *Microbes Infect*, v. 18, n. 3, p. 167-8, 2016.

descartados dentro naquele estado, após novos exames foi constatado que 38% das crianças descartadas tinham alguma alteração compatível com a síndrome congênita do Zika⁷³.

A Secretaria de Saúde da Paraíba também criou um protocolo no fim de novembro de 2015, que é composto por orientações para identificação de alterações usando basicamente a medida do perímetro cefálico para a entrada no fluxo de investigação epidemiológica⁷⁴. Não há previsão de assistência para planejamento familiar às mulheres em idade reprodutiva ou previsão de qualquer apoio social às famílias afetadas.

As medidas adotadas pelo Estado em todas as suas esferas parecia não surtir efeito e a biopolítica de esquadramento de casas e corpos parecia não ser capaz de combater o inimigo invisível que deixava marcas nos corpos adoecidos e nas vidas de quem era afetado com mais gravidade. A comunidade internacional já acompanhava a situação inédita que ocorria no Brasil, e em 01/02/2016 a Organização Mundial de Saúde decretou a Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII)⁷⁵. Carmo (2008, p.20) afirma que para ser assim considerado, trata-se de “evento extraordinário, (...) por constituir um risco de saúde pública para outro Estado por meio da propagação internacional de doenças” e que seja considerada necessária uma resposta internacional coordenada por Estados e entidades financiadoras.

De acordo com Pimenta (2017, p. 30), a dificuldade que o país enfrentou em reduzir o número de casos diagnosticados com a síndrome congênita do Zika pode ter alguma relação com a metodologia adotada, ou seja, foco quase que exclusivo no combate ao mosquito *Aedes Aegypti*, como já ocorreu em outros surtos de doenças como a febre amarela e a dengue. Enquanto o foco principal continua a ser o mosquito, ignoram-se as demais formas de transmissão do Zika, como é o caso da transmissão por via sexual⁷⁶. Além disso, ignoram-se questões sociais mais complexas, como é o caso do contexto socioeconômico em que ocorreu a epidemia de Zika e a intersecção das fragilidades causadas pelo surto com as pré-existentes, como é o caso da vulnerabilidade social das mulheres em idade reprodutiva que vivem na região

⁷³ Disponível em <<http://agenciapatriciagalvao.org.br/wp-content/uploads/2017/05/Zika-em-Alagoas-a-urgencia-dos-direitos.pdf>> .Acesso em: 02 de dez. de 2017.

⁷⁴ PARAÍBA. Secretaria de Estado da Saúde. Protocolo para Investigação e Acompanhamento dos Casos de Microcefalia no Estado da Paraíba. Versão 1. Disponível em: <<http://static.paraiba.pb.gov.br/2015/06/PROTOCOLO-ESTADUAL-DE-MICROCEFALIA.pdf>>. Acesso em: 02 de dez. de 2017.

⁷⁵ Até então, desde que foi adotada nova redação no Regulamento Sanitário Internacional, em 2007, foram decretadas apenas três situações de emergência de importância internacional. Pelo vírus H1N1 em 2009, em 2014 pelo poliovírus selvagem, e ainda no mesmo ano pelo surto de ebola. (DINIZ, 2016a. p. 143)

⁷⁶ Disponível em: <<https://portugues.cdc.gov/Zika/prevention/sexual-transmission-prevention.html>>

evidenciada pelos dados divulgados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) no início deste capítulo.

O relatório emitido pela organização Human Right Watch (p. 104) sobre a epidemia de Zika aponta este e outros contrassensos do Estado brasileiro em sua atuação durante o momento de crise⁷⁷ ao não buscar meios de garantir à população exposta à epidemia acesso a água potável e saneamento básico. A inércia é entendida como violação aos direitos humanos, uma vez que ambos vinculam-se ao direito a um padrão de vida aceitável, objeto de diversas resoluções da Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas e do Conselho de Direitos Humanos. O Estado brasileiro ratificou vários tratados em que este direito é reconhecido, como é o caso do Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (PIDESC), Convenção para a Eliminação de todas as Formas de Discriminação contra a Mulher (CEDAW), Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) e Convenção sobre os Direitos da Criança (CDC).

Em 18 de novembro de 2016, a Organização Mundial de Saúde emitiu um comunicado onde afirma “que o vírus Zika e suas consequências associadas continuam a ser um desafio duradouro de saúde pública que exige uma ação intensa, mas que já não representa uma ESPII”⁷⁸ e pouco menos de seis meses após, em 11/05/2017, o Ministério da Saúde Brasileiro decretou o fim da Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) sob a justificativa os baixos números de casos comprovados de infecção pelo vírus Zika e dos casos de microcefalia, ignorando os demais sinais da síndrome apontados na literatura médica.

O Boletim Epidemiológico para monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas nº 39, divulgado em setembro de 2018 pelo Ministério da Saúde continha atualização de dados até a data de 28/07/2018⁷⁹. De acordo com o documento, desde o início da epidemia em 2015, passaram por investigação médica 16.348 casos suspeitos de alterações no crescimento e desenvolvimento possivelmente relacionadas à infecção pelo vírus Zika. Destes, 16,4% (2.684) permaneciam em investigação, 2.073 (12,7%) foram excluídos antes do processo de investigação. Dos casos descritos,

⁷⁷ Disponível em: https://www.hrw.org/sites/default/files/report_pdf/wrdZika0717port_web_0.pdf. Acesso em: 02 de dez. de 2017

⁷⁸ Disponível em http://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5297:oms-declara-fim-de-emergencia-de-saude-publica-internacional-mas-diz-que-resposta-ao-zika-e-suas-consequencias-deve-continuar&Itemid=812. Acesso em: 02 de dez. de 2017

⁷⁹ Disponível em < <http://portal.arquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/setembro/11/2018-047.pdf> >. Acesso em: 02 de dez. de 2017

7.446 (45,5%) foram descartados, 3.226 (19,7%) foram confirmados, 527 (3,2%) foram classificados como prováveis para relação com infecção congênita durante a gestação e 392 (2,4%) como inconclusivos. 1.693 (60,9%) estavam recebendo cuidados em puericultura, 980 (35,3%) em estimulação precoce e 1.761 (63,4%) no serviço de atenção especializada.

Se estes números nos fazem ter alguma noção da quantidade de fetos e crianças que tiveram em seus corpos impressas as marcas da desigualdade, é necessário que lembremos que antes disso existiram mulheres que também tiveram seus corpos e existências marcadas pelo Zika. "o esquecimento das mulheres não pode ser naturalizado pela biopolítica das doenças. Ao falar em casos, ignoramos histórias e sofrimentos, angústias e desamparo" (DINIZ, 2016b).

3. O que você quer saber da minha vida?

Neste capítulo traremos uma análise dos dados coletados durante o presente estudo. No primeiro tópico nos focaremos nos dados qualitativos para assim aproximarmos do perfil das mulheres cujos filhos eram atendidos no Ambulatório de Microcefalia que funcionava dentro do Hospital Municipal Pedro I. As entrevistas foram realizadas entre outubro 2016 e a maio de 2017, tanto nas dependências do estabelecimento de saúde, quanto na casa das mulheres que se mostraram mais receptivas durante os encontros. Neste caso, o mesmo roteiro de entrevista semiestruturado foi aplicado com algumas mulheres por duas vezes, uma dentro do hospital e uma em suas casas. O registro dos encontros se deu por gravação de voz com autorização oral e/ou por escrito. Para garantia de sigilo, na análise da parte qualitativa resolvemos trocar os verdadeiros nomes das entrevistadas por outros, de modo que impedisse o reconhecimento da autora de cada narrativa utilizada.

A escolha por repetir a aplicação do instrumento com mesmas mulheres em ambientes distintos se deu após perceber de que o diálogo estabelecido dentro do ambiente clínico era breve e superficial e poderia ser diferente num segundo encontro, nas casas das mulheres, o que se confirmou. Quando realizados nestas circunstâncias o encontro foi mais longo, enquanto nas condições iniciais variava entre 8 e 15 minutos, os encontros nas residências variavam entre 40 minutos a 1h30min. Além do mais, o ambiente era mais tranquilo e com menos interrupções; o que contribuiu para que os relatos das experiências vividas fossem mais detalhados. Essas condições conferiram maior profundidade e qualidade às entrevistas. A ida até as casas das mulheres também foi determinante na busca por entender um pouco mais a história e contexto de vida de cada uma. Facilitando a compreensão da situação socioeconômica, estrutura familiar ou condições habitação das visitadas.

É importante enfatizar que neste estudo não existe a pretensão de traçar um perfil de todas as mulheres que, de alguma forma, enfrentaram um quadro de violações aos direitos a uma vida digna, saúde, sexuais e reprodutivos, informação, meio ambiente ecologicamente equilibrado em decorrência do surto de alterações congênitas causadas pelo Zika. Trata-se de pesquisa realizada no âmbito do Ambulatório de Microcefalia que funcionava dentro do Hospital Municipal Pedro I, em Campina Grande-PB, cujo atendimento era prestado através do Sistema Único de Saúde (SUS), que passou a ser considerado de referência no interior da Paraíba, atraindo pacientes de 39 municípios do estado da Paraíba, conforme mapa anexo (pág. 100)

Na ocasião, segundo agentes da equipe, o serviço atendia 77 crianças, as mães ou cuidadoras de 34 se dispuseram a participar da pesquisa, compondo um universo cuja aproximação se deu por acessibilidade.

Na época da pesquisa de campo, existiam outros três lugares que prestavam atendimento para as crianças em Campina Grande: AACD (Associação de Apoio a Criança Deficiente), Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) e a Clínica Escola de Fisioterapia da Universidade Estadual da Paraíba.

O Ambulatório de Microcefalia aqui utilizado para a pesquisa de campo teve suas atividades suspensas em dezembro de 2016. Após a municipalização da AACD o estabelecimento foi convertido em um Centro Especializado em Reabilitação- CER e os pacientes, antes atendidos nas instalações do Hospital Municipal Pedro I, foram transferidos para lá.

Deste modo, a pesquisa ocorreu em três fases: coleta de dados, que se dividiu em duas onde foram aplicados questionários semiestruturados inicialmente dentro do estabelecimento de saúde e posteriormente na residência das mulheres que aceitaram a visita domiciliar; processamento, que abrangeu a organização dos dados e a transcrição das entrevistas, e a análise.

3.1 Isso é para fazer estatística?

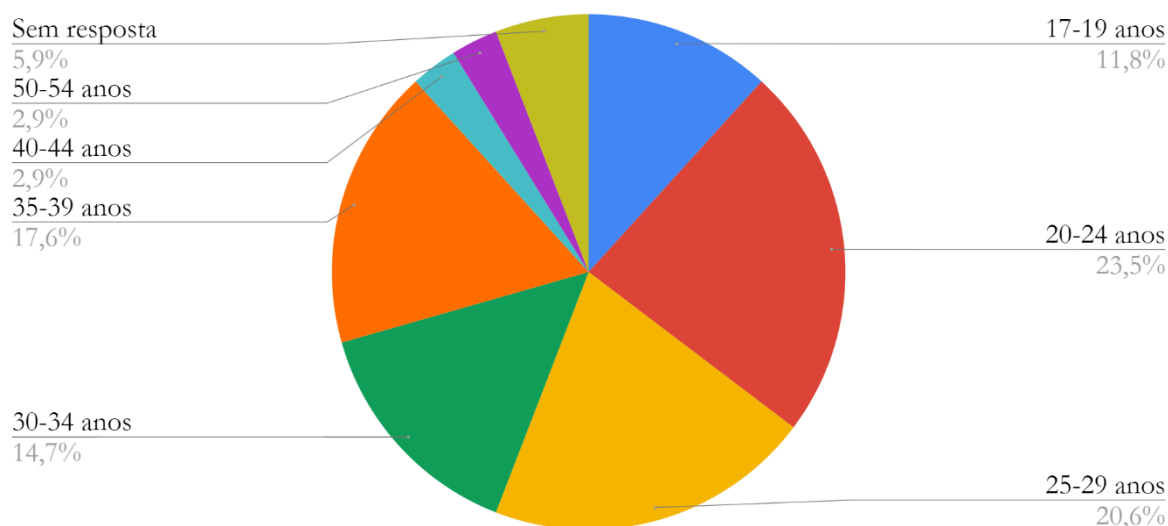
Durante o estudo foram entrevistadas 34 mulheres-cuidadoras de crianças com malformações congênitas vinculadas à infecção pelo Zika vírus durante a gravidez que eram atendidas no ambulatório. Ou seja, 44% (n= 34) das mulheres-cuidadoras das crianças usuárias do ambulatório foram entrevistadas ao menos uma vez durante a fase de pesquisa de campo. Falo em cuidadoras, pois nem todas mulheres eram mães das crianças, como foi o caso de uma mulher que criava um enteado afetado pela síndrome e que era a responsável por levá-lo aos atendimentos.

As entrevistadas eram oriundas de treze municípios do estado, distribuídos pelo Agreste, Borborema e Sertão da Paraíba, sendo eles: Aguiar, Areia, Cacimba de Dentro, Campina Grande, Catolé do Rocha, Cubati, Esperança, Lagoa Seca, Monteiro, Picuí, Queimadas, São José dos Cordeiros e Solânea. O que nos garantiu a cobertura de aproximadamente 33% (n=13) dos 39 municípios atendidos pelo ambulatório. O material colhido nos ajudou a entender as várias camadas de vulnerabilidade que se concentravam sobre estas mulheres mesmo antes da

epidemia. O quadro de precarização da vida pré-existente provavelmente, interferiu para uma maior exposição aos males causados dos pelo surto.

O quesito referente à idade mostra que o quadro era composto majoritariamente por mulheres jovens. Conforme demonstrado na figura 3 abaixo, 11,8% (n=4) ainda eram adolescentes no período em que foi realizada a coleta dos dados, com idade entre 17 e 18 anos. Os dados sobre idade também nos mostram que 44,1% (n=15) das mulheres responsáveis pelo cuidado com crianças com síndrome congênita do Zika estavam em uma faixa etária entre 20 e 29 anos de idade, sendo 23,5% (n=8) aquelas com idade entre 20 a 24 anos e 20,6% (n=7) com idade entre 25 e 29 anos. Ou seja, 55,9% (n=19) das cuidadoras eram jovens ou adolescente no momento das entrevistas, o que demonstra que este grupo tem pelo menos mais 20 anos ou mais de idade reprodutiva, em que conviverão com o receio de engravidar e enfrentar os efeitos da infecção pelo Zika novamente. Ainda se observou que 14,7% (n=5) tinham entre 30 e 34 anos, 17,6% (n=6) tinha entre 35 e 39 anos. A partir de então o índice de incidência reduz-se drasticamente, apenas uma cuidadora tinha entre 40 e 44 anos e uma acima de 50 anos, que era madrastra da criança atendida no ambulatório. Cada uma corresponde a 2,9% do total de mulheres que participaram do estudo. Conforme gráfico abaixo.

Figura 2 - Faixa etária das mulheres entrevistadas

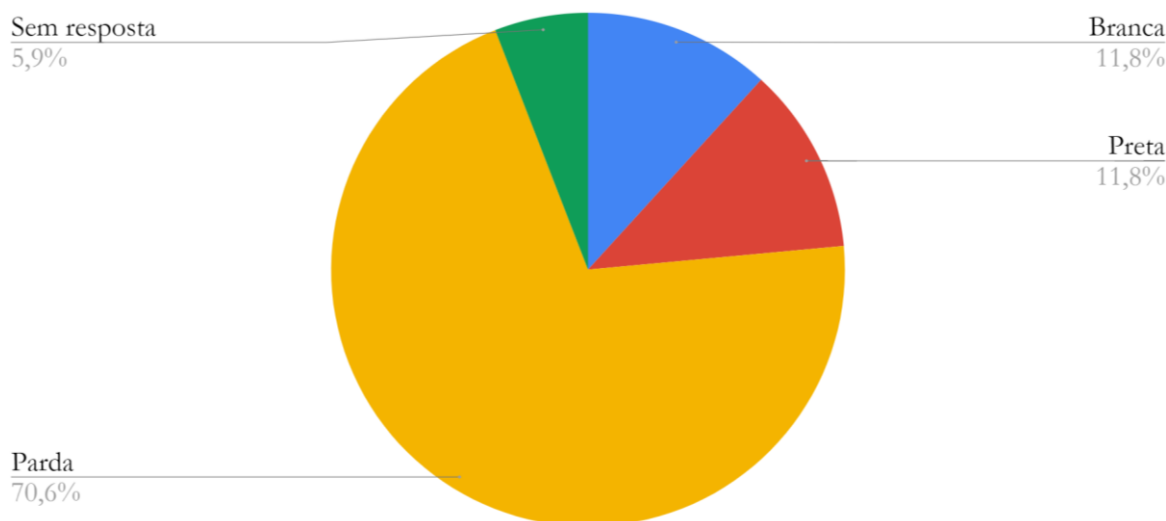


Fonte: Dados coletados pela autora no âmbito da pesquisa “Mulheres, Zika e Direitos”, Anis - Instituto de Bioética, 2016.

A maior parte das mulheres, 82,35% (n=28) que participaram deste estudo declararam-se como pretas ou pardas. Sendo que 70,6% (n=24) delas se autodeclararam como pardas, 11,8%

(n=4) se definem como pretas e 11,8% (n=4) se declararam como brancas. Nenhuma se declarou indígena. Veja figura 4

Figura 3- Perfil étnico-racial das mulheres entrevistadas



Fonte: Dados coletados pela autora no âmbito da pesquisa “Mulheres, Zika e Direitos”, Anis - Instituto de Bioética, 2016.

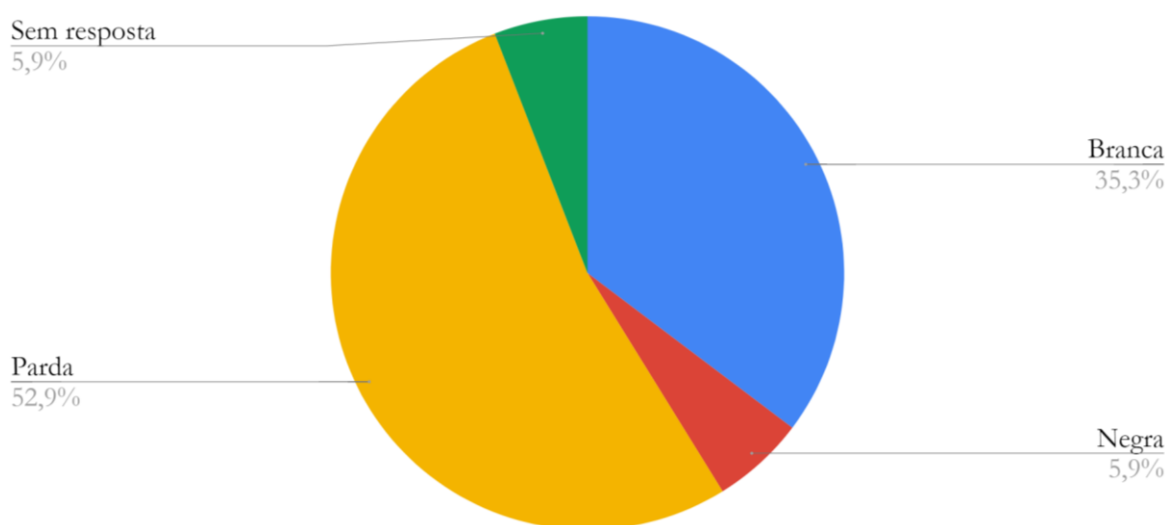
A grande proporção de mulheres negras e pardas encontradas dentro do grupo que compôs o corpus utilizado para análise não causa uma grande surpresa. Durante a pesquisa bibliográfica foram encontradas poucas fontes que trouxessem dados sobre o quesito de cor e faixa etária de mulheres afetadas pelo Zika e cuidadoras de crianças com a síndrome congênita do Zika vírus. Em matéria divulgada em 2016, o jornal Folha de São Paulo⁸⁰ publicou dados do Ministério da Saúde obtidos através de solicitação amparada pela Lei de Acesso à Informação (Lei 12.527/2011) onde era possível verificar que, aproximadamente 80% das crianças nascidas com malformações congênitas em decorrência da infecção por Zika durante a gravidez eram nascidos de mulheres pardas ou negras.

Segundo dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio (PNAD), realizada no ano de 2015, das 2.084.000 (dois milhões e oitenta e quatro mil) mulheres que viviam no estado da Paraíba naquele ano, 1.278.000 (um milhão, duzentos e setenta e oito mil) mulheres se identificavam como negras ou pardas, o que representa aproximadamente 61,3% da população paraibana.

⁸⁰ Oito em cada dez bebês com danos do Zika nascem de mães negras. São Paulo, 12 set. 2016. Disponível em: <<http://www1.folha.uol.com.br/cotidiano/2016/09/1812302-oito-em-cada-dez-bebes-com-danos-do-zika-nasc>>. Acesso em: 20 abr. 2018

Se a autodeclaração étnico-racial das mulheres entrevistadas entra em consonância com dados obtidos em outras fontes, há divergência quando comparados com as respostas dadas ao quesito que lhes perguntava qual perfil étnico-racial de seus filhos. De acordo com a definição das mulheres cuidadoras, 35,3% (n = 12) das crianças eram brancas. 52,9% (n = 18) eram pardas, e 5,9% (n = 2) negras. A quantidade de crianças identificadas como negras em relação às cuidadoras cai a um valor próximo da metade se comparada proporcionalmente ao percentual de mulheres que também se identificam como negras. A mesma queda se observa em relação às mulheres que se identificam como pardas, se comparado ao número de crianças assim indicadas, observa-se que estas representam um quarto do valor proporcional das primeiras. A dificuldade em também identificar as crianças como negras e pardas pode ter relação à uma consciência de como em nossa sociedade, os marcadores étnicos-raciais possuem uma estreita correlação com a vulnerabilidade socioeconômicas em nosso país.

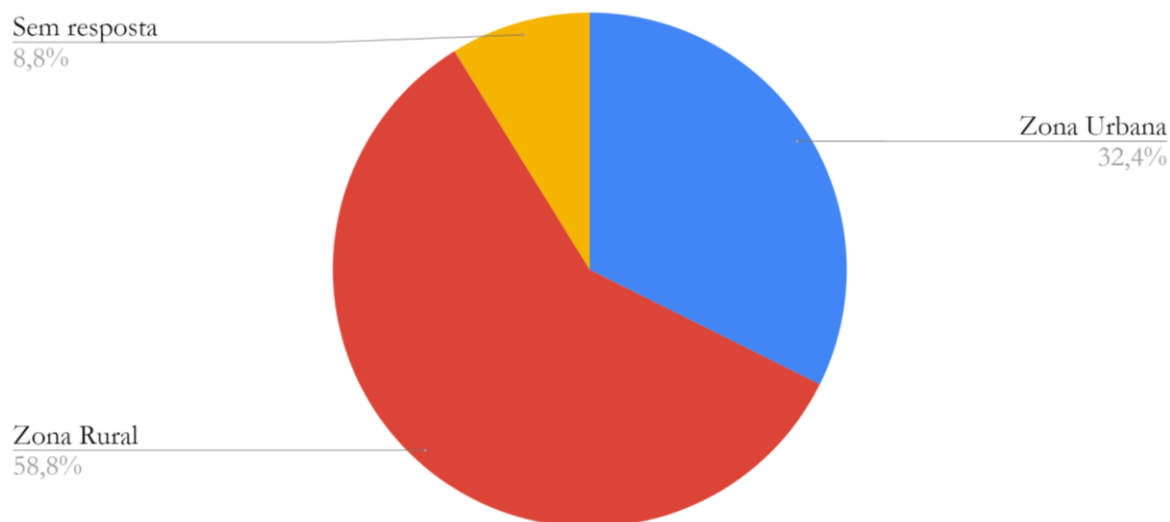
Figura 4- Perfil étnico-racial das crianças atendidas no ambulatório, de acordo com a declaração dada pelas mães e cuidadoras.



Fonte: Dados coletados pela autora no âmbito da pesquisa “Mulheres, Zika e Direitos”, Anis - Instituto de Bioética, 2016.

Os dados colhidos durante as entrevistas também mostraram que a maioria das mulheres vive na zona rural de seus municípios. Um total de 58,8% (n=20) informou que vivia na zona rural, enquanto 32,4% (n=11) declarou que vivia na zona urbana, veja figura 6. Uma maior incidência de casos entre zona rural em relação à zona urbana pode ser explicada pela infraestrutura precária característica da zona rural.

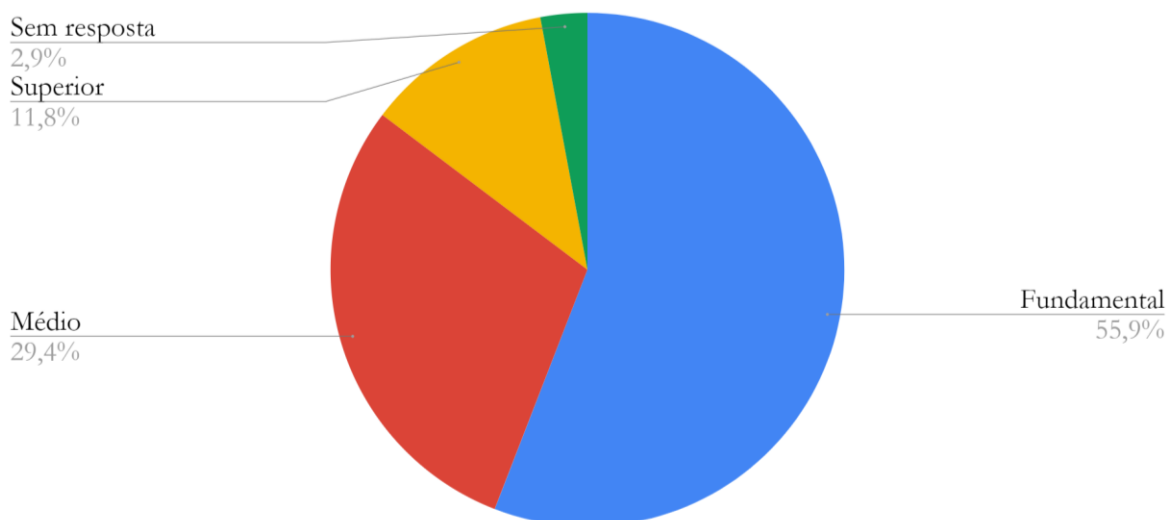
Figura 5- Localização do domicílio das entrevistadas



Fonte: Dados coletados pela autora no âmbito da pesquisa “Mulheres, Zika e Direitos”, Anis - Instituto de Bioética, 2016.

O quadro da desigualdade também se mostra evidente quando analisamos o grau de escolaridade dessas mulheres. A maior parte frequentou por pouco tempo o ensino regular, e as que se mantinham estudando, enfrentavam dificuldades em consolidar a rotina de cuidados com a vida escolar, como mostraremos no tópico seguinte. Entre as entrevistadas, 11,8% (n=4) possuem nível superior; 29,4% (n=10) possuem o ensino médio e 55,9% (n=19) possuem o ensino fundamental. Nenhuma das entrevistadas declarou-se analfabeta (Figura 7).

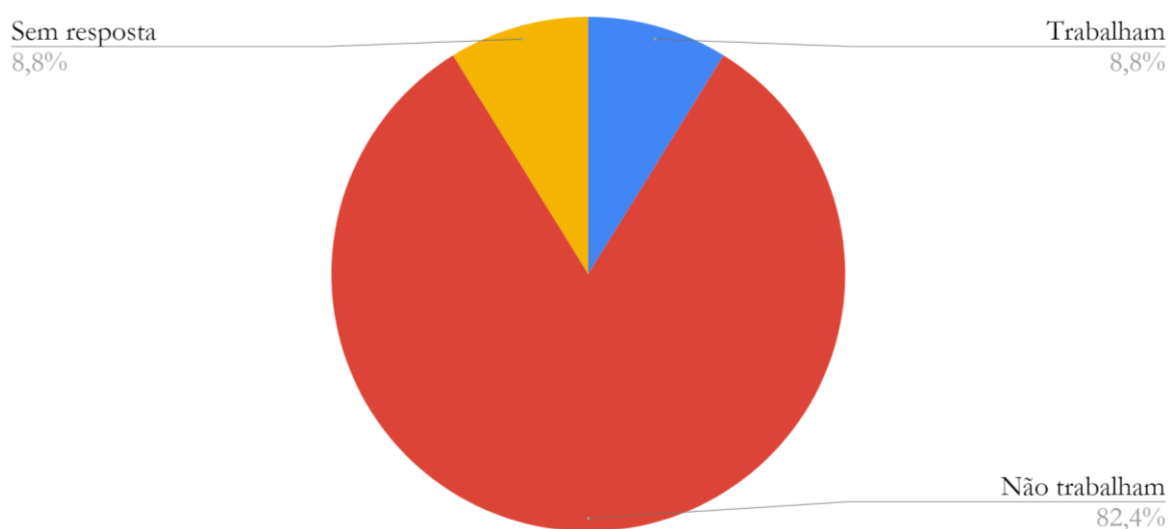
Figura 6 - Formação escolar das entrevistadas



Fonte: Dados coletados pela autora no âmbito da pesquisa “Mulheres, Zika e Direitos”, Anis - Instituto de Bioética, 2016.

O baixo índice de escolaridade, além de relacionada ao cuidado com as crianças (dado que traremos em seguida), pode explicar o motivo pelo qual 82,4% (n=28) das mulheres entrevistadas não exerciam qualquer atividade remunerada no momento em que as entrevistamos, veja figura 8. Apenas 8,8% (n=3) declararam que trabalhavam e recebiam alguma forma de remuneração, conforme figura 9.

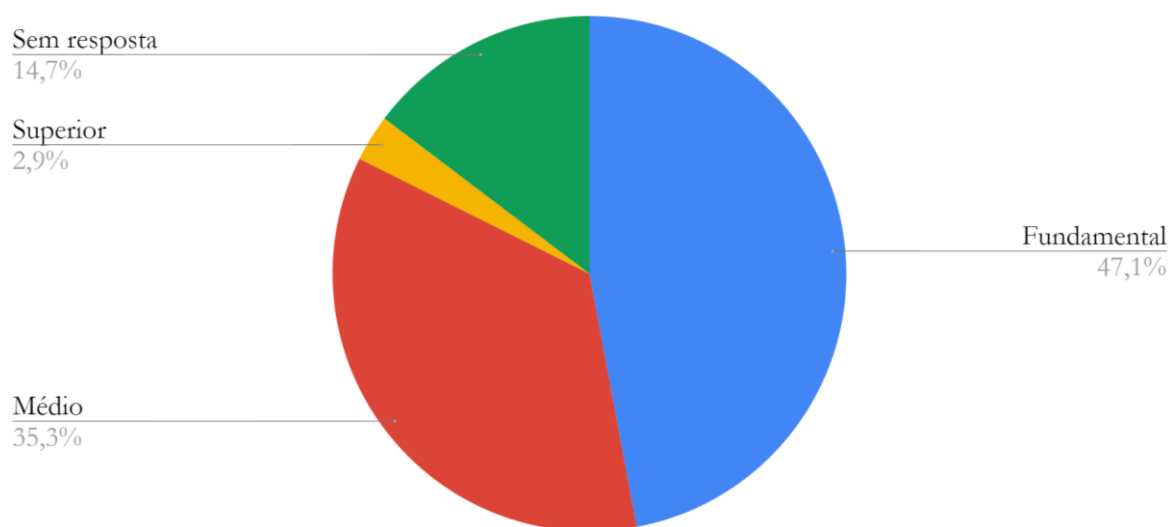
Figura 7 - Inserção das entrevistadas no mercado de trabalho formal



Fonte: Dados coletados pela autora no âmbito da pesquisa “Mulheres, Zika e Direitos”, Anis - Instituto de Bioética, 2016.

Os pais das crianças tinham um perfil distinto das cuidadoras em relação ao grau de instrução ; 47% (n=16) deles frequentaram a escola até o ensino fundamental, 35,3% (n=12) permaneceram até o ensino médio e 3% (n=1) tinha ensino superior.

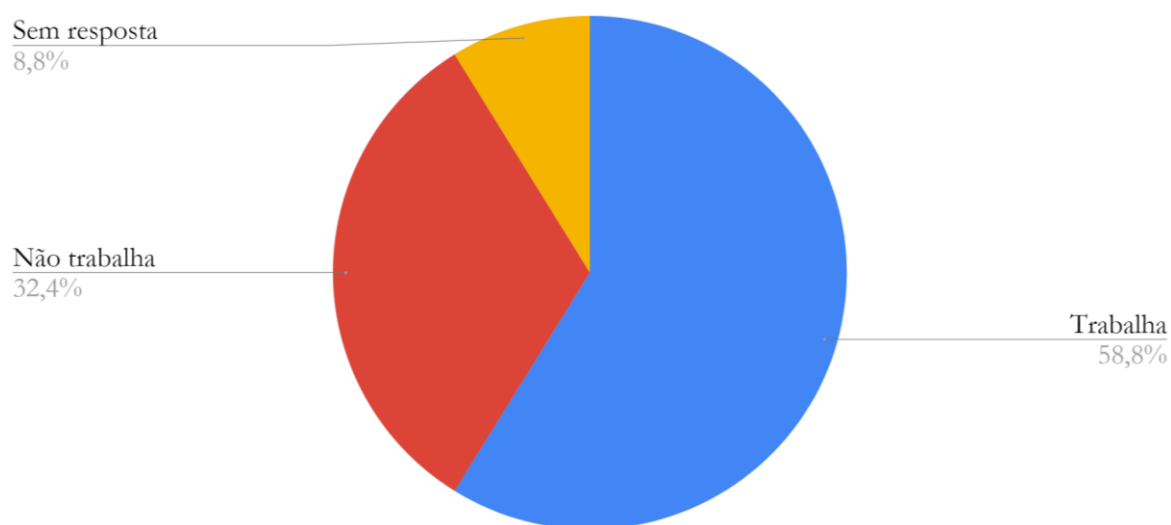
Figura 8- Escolaridade dos pais das crianças



Dados coletados pela autora no âmbito da pesquisa “Mulheres, Zika e Direitos”, Anis - Instituto de Bioética, 2016.

No entanto, o maior grau de escolaridade das mulheres em relação aos homens não garantiu maior inserção no mercado de trabalho. Enquanto apenas 8,8% (n=3) das mulheres trabalhavam, 58,8% (n=20) dos homens exerciam alguma atividade remunerada em que as entrevistas foram realizadas. Enquanto 82,3% (n=28) das mulheres não possuíam emprego, 32,4% (n=11) dos homens estavam nesta condição.

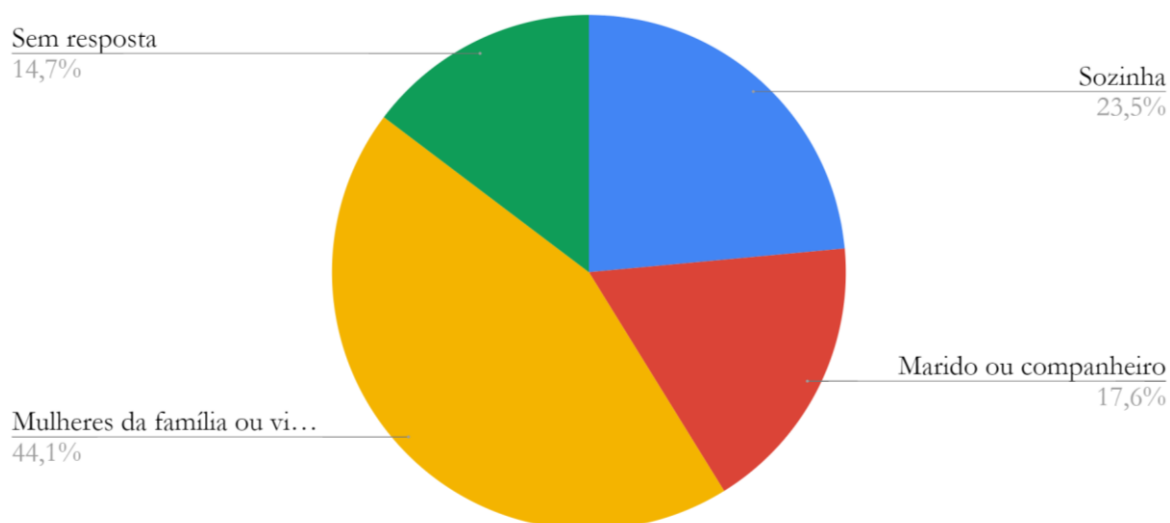
Figura 9 – Inserção dos pais das crianças no mercado de trabalho formal



Dados coletados pela autora no âmbito da pesquisa “Mulheres, Zika e Direitos”, Anis - Instituto de Bioética, 2016.

Além disto, a rotina extenuante de obrigações com as crianças, que abrange desde o cuidado rotineiro às idas para consultas, exames e sessões de fisioterapia, estimulação precoce, fononaudióloga, terapia ocupacional, bem como outros tratamentos semanais não deixam estas mulheres tempo suficiente para o exercício profissional ou mesmo autocuidado. Além disto, uma parte considerável, 23,5% (n= 8) delas exerce esse cuidado sem receber qualquer tipo de auxílio de outras pessoas. Um pouco menos da metade (n= 15) conta com o apoio de outras mulheres de seu convívio (mães, irmãs, tias), criando uma espécie de rede de apoio que funciona em uma espécie de revezamento. O que evidencia o impacto, mesmo que indireto, da epidemia na vida das mulheres que vivem em zonas endêmicas, mesmo aquelas que não contraíram o zika durante a gravidez. A participação dos companheiros ou pais das crianças não é tão expressiva. Apenas 17,6% (n= 6) declararam que os homens se envolvem na rotina de cuidados.

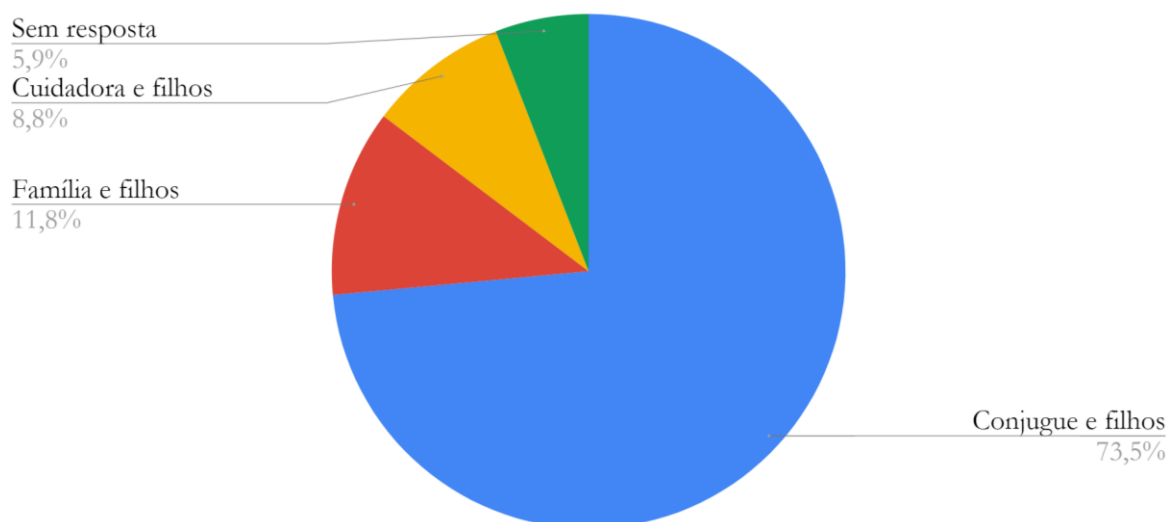
Figura 10 - Divisão de cuidado com a criança entre a cuidadora e os demais.



Fonte: Dados coletados pela autora no âmbito da pesquisa “Mulheres, Zika e Direitos”, Anis - Instituto de Bioética, 2016.

O dado chama atenção, pois a maior parte das mulheres entrevistadas, 73,5% (n=24), afirmou que vivia com um companheiro e os filhos. E ainda assim, a proporção de homens que também cuidavam das crianças é pequena. Da mesma forma, a quantidade de mulheres que vivem em outros arranjos familiares (com os pais, irmãos...) foi de 11,8% (n=4), o que demonstra que, embora exista uma prevalência do modelo heterossexual-nuclear, as mulheres contam com outras mulheres que vivem em outra casa para ajudá-la no cuidado com a criança, 8,8% (n=3) declarou que viviam apenas com os filhos.

Figura 11 – Composição do grupo familiar das entrevistadas



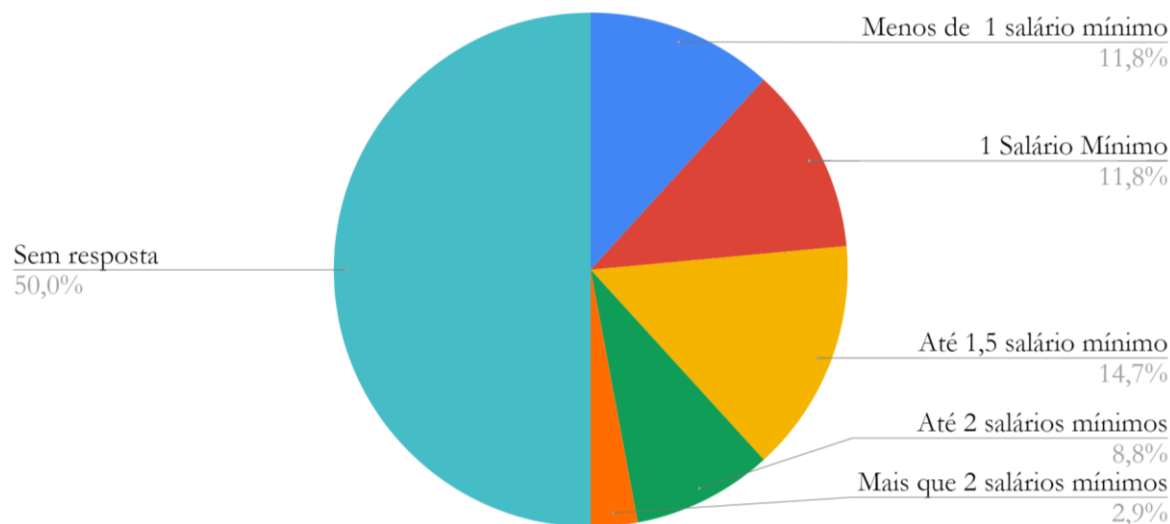
Fonte: Dados coletados pela autora no âmbito da pesquisa “Mulheres, Zika e Direitos”, Anis - Instituto de Bioética, 2016.

A dedicação exclusiva ao cuidado com as crianças também impacta o orçamento familiar. Como demonstrado anteriormente, uma parcela significativa das mulheres não exercia atividade remunerada. Consequentemente, a renda declarada por elas é muito baixa, ainda mais se levarmos em consideração os custos com medicamentos, suplementos e alimentação, necessários para a manutenção das crianças.

Entre as entrevistadas, 11,76% (n= 4) declararam que a soma de toda a renda que entrava em casa não ultrapassava o valor correspondente a um salário-mínimo. Para que tenhamos um melhor parâmetro de renda, no período em que as entrevistas foram realizadas, o salário mínimo vigente era de R\$ 880,00 (oitocentos e oitenta reais), a partir de 01/01/2017 o valor foi alterado pelo governo federal para R\$ 937,00 (novecentos e trinta e sete reais) . A mesma quantidade de mulheres, 11,76% (n= 4), afirmou que a renda de seu domicílio era de exatamente um salário-mínimo vigente na época; 14,7% (n=5) tinha renda familiar de até um salário mínimo e meio; 8,8 (n=3) tinha até dois salários para manter o grupo familiar mensalmente. Apenas 3% (n=1) possuía renda de mais de dois salários mínimos.

Um fato interessante sobre este quesito foi na quantidade de mulheres que preferiram não responder ou se esquivavam sutilmente de informar os valores que compunham a renda do grupo com o qual viviam, 50% (n=17) não informaram o valor.

Figura 12 - Valores que compõem o orçamento familiar de acordo com as respostas das entrevistadas

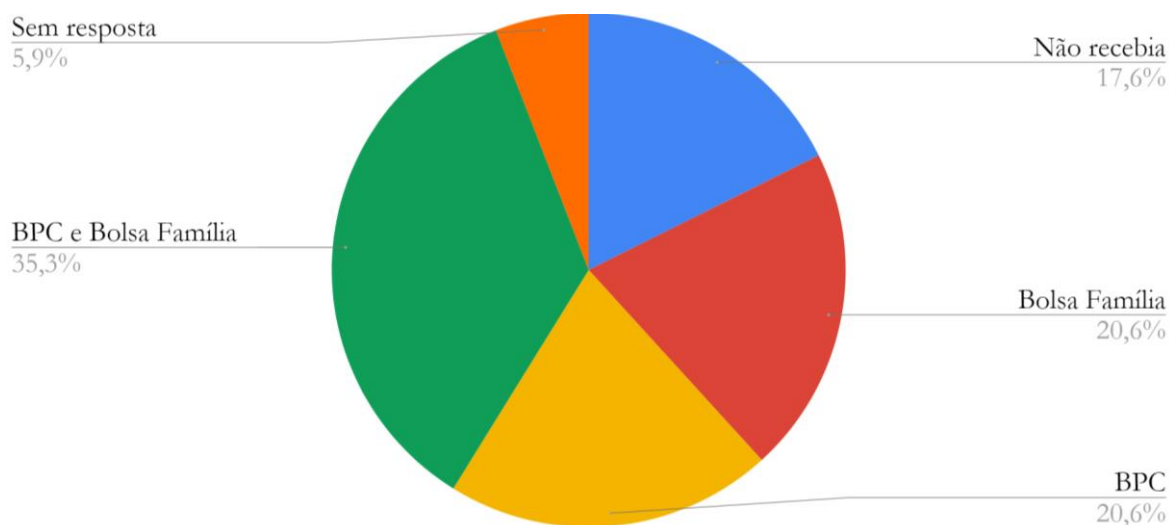


Fonte: Dados coletados pela autora no âmbito da pesquisa “Mulheres, Zika e Direitos”, Anis - Instituto de Bioética, 2016.

A baixa renda das famílias ajuda a explicar a alta dependência em relação aos benefícios sociais. Todas as entrevistadas que recebiam o Benefício de Prestação Continuada (BPC) ou o Bolsa-Família, foram categóricas ao afirmar a importância deles para o complemento da renda familiar ou mesmo ser a única renda constante no orçamento familiar.

No entanto, a cobertura dos benefícios não era uniforme no momento em que realizamos as entrevistas. Uma vez que, 18,8% (n= 6) não recebia qualquer benefício por parte do governo federal. Em relação ao Bolsa Família, 21,9% (n= 7) recebiam apenas o benefício. A mesma quantidade de mulheres afirmou receber apenas o Benefício de Prestação Continuada e 37,5% (n= 12) recebiam os dois benefícios.

Figura 13 – Acesso do grupo familiar das cuidadoras a benefícios sociais



Fonte: Dados coletados pela autora no âmbito da pesquisa “Mulheres, Zika e Direitos”, Anis - Instituto de Bioética, 2016.

É importante considerar que os valores do Bolsa-Família são calculados de acordo com a quantidade de pessoas que vivem em determinado domicílio, incluindo as crianças e adolescentes em idade escolar, além de nutrízes. Do mesmo modo, o critério para a concessão do Benefício de Prestação Continuada (BPC), além do titular ser idoso ou deficiente, exige-se, via de regra, que a família possua uma renda per capita inferior a um quarto de um salário mínimo.

Levando em consideração o enquadramento da maior parte dos grupos familiares nos critérios destes benefícios sociais, a dedução de que a maior parte das mulheres e crianças afetadas pela epidemia de Zika, que fizeram parte deste estudo, é de baixa renda. Se considerarmos as despesas decorrentes do quadro de saúde das crianças, que segundo Silveira *et al* (2016, p. 159) quando ultrapassados uma a faixa entre 14 e 15% do orçamento familiar já podem ser considerados como catastróficos, não há como negar a dimensão trágica da crise social em decorrência da epidemia de Zika.

Os percentuais encontrados no grupo utilizado como corpus desta entrevista é semelhante à divulgada em matéria da Agência Brasil sobre o estado de Pernambuco⁸¹, obtidos da mesma forma da matéria anteriormente citada com dados atualizados até o mês de outubro

⁸¹Epidemia de Zika e microcefalia evidenciam desigualdades sociais e de gênero. Recife, 08 nov.2016. Disponível em: <<http://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2016-11/epidemia-de--e-microcefalia-evidencia-desigualdades-sociais-e-de-genero>>. Acesso em 29 mai. 2018

de 2016. No referido estado, das 392 crianças com o diagnóstico confirmado de microcefalia (parâmetro utilizado na época para inclusão no fluxo de assistência prestada pelo estado) 223 pertenciam a famílias vinculadas ao Cadastro Único de Benefícios Sociais (CadÚnico). Como o limite de renda na época para inclusão no programa era de R\$ 85,00 (oitenta e cinco reais) *per capita*, se pode constatar que aproximadamente 57,3% (n=223) eram de grupos familiares nesta faixa de rendimentos, o que os enquadra nas exigências de inclusão do Programa Bolsa Família. Segundo a agência de notícias, 70% (n=274) das mulheres que tiveram crianças com alterações devido ao contágio pelo vírus na gravidez são jovens de 14 a 29 anos. Em 77% (n=301) se declaravam negras, sem estatísticas no artigo para as outras cores. A matéria também afirma que 89% dos grupos familiares estariam aptas a receber o Benefício de Prestação Continuada (BPC).

Da mesma forma, há algumas semelhanças com os dados encontrados no relatório “Zika em Alagoas: a urgência dos direitos” (DINIZ, 2017). O documento afirma entre as mulheres entrevistadas, 80% se declararam negras ou pardas. Ainda afirma que a maior parte das entrevistadas eram adolescentes quando tiveram Zika durante a gravidez (51%, n=25), com idades entre 14 e 19 anos. Além disto, trouxe o dado alarmante de que em dezembro de 2016 a maior parte, 63%, dos grupos familiares dos quais as mulheres ouvidas faziam parte não recebiam o BPC.

Estes dados comprovam que o racismo estrutural brasileiro é fator determinante para uma maior exposição às doenças negligenciadas. No caso do Zika, em específico, era uma tragédia anunciada, uma vez que doenças como esta arbovírose tende a se proliferar em locais onde há melhores condições para procriação do mosquito *Aedes Aegypti*.

3.2 Então vou te contar minha história.

Este estudo teve como um dos objetivos ouvir as mulheres que viveram as consequências mais graves da epidemia que utilizavam um serviço de saúde mantido pelo Sistema Único de Saúde (SUS) com o intuito de conhecer as suas narrativas sobre este acontecimento e compreender um pouco das histórias de vidas por trás dos números. No começo de maio de 2018, o Ministério da Saúde divulgou um relatório de monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias

infecciosas, atualizado até a Semana Epidemiológica 05 de 2018⁸² onde declara que desde 2015, 15.480 casos suspeitos de Zika entraram no fluxo de assistência para investigação. No entanto, estes números não são capazes de expressar a angústia de cada uma das famílias que conviveram com o diagnóstico incerto.

Da mesma forma, quando ouvimos que 2.019 destes casos “foram excluídos, após criteriosa investigação, por não atenderem às definições de caso vigentes”, não é possível compreender a dimensão dos danos à saúde que o descarte incorreto pode ter causado às crianças que só apresentaram os sintomas da síndrome meses após o parto e por não se encaixar nos parâmetros vigentes ao nascer, não receberam qualquer assistência especializada para minimização das sequelas tardias. Quando lemos que 2.850 permaneciam em investigação na SE 05/2018, temos dificuldade em imaginar a luta das mulheres cuidadoras que vivem nas pequenas cidades e enfrentam horas de deslocamento em estradas esburacadas para a realização de exames que confirmem ou excluam o diagnóstico.

Ao nos depararmos com a informação que, “dos casos com investigação concluída, 6.880 foram descartados”, podemos imaginar o padecimento que significa enfrentar todo esse processo. A confirmação de 3.087 casos nos remete ao peso dessa sentença que joga mulheres e crianças no limbo de desamparo. Da mesma forma, saber que 390 casos foram classificados como prováveis para infecção congênita após a investigação concluída não impacta a população, já que a maioria não tem noção de que o diagnóstico é o diferencial para garantir o acesso a terapias que tentem garantir o mínimo de qualidade de vida. O Boletim da SE 05/2018 informa ainda que em 254 casos o resultado foi inconclusivo, essa informação só serve de fundamento para a dúvida de que a investigação pode ser ineficaz.

Nosso intuito é mostrar que número empregado na divulgação dos dados epidemiológicos, traz consigo a história de mulheres que tiveram sua vida alterada devido ao surto do Zika. Propomo-nos a ouvir um grupo de mulheres que vivenciou a gravidez, o nascimento de um filho com a síndrome e a rotina de cuidados.

O surto teve maior impacto na vida das mulheres em idade reprodutiva, elas conviveram com o medo de engravidar, as que foram contaminadas pelo vírus durante a gravidez temiam pelos efeitos do Zika sobre o feto que se desenvolvia em seus corpos, e as tiveram filhos com sequelas hoje enfrentam uma rotina extenuante dedicada ao cuidado.

⁸² BRASIL. Ministério da Saúde. Secretária de Vigilância em Saúde. Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 05 de 2018. Boletim Epidemiológico. v. 49, n. 19. p. 1-8. Disponível em: <<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/maio/04/2018-016.pdf>>

Percebeu-se que os impactos na vida das entrevistadas em decorrência da epidemia variavam de acordo com alguns fatores como, por exemplo, a idade. No caso das jovens e adolescentes⁸³, existiram relatos entre as entrevistadas que enfrentavam dificuldades em continuar estudando. Segundos dados obtidos no Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC), no ano de 2016, 17,54% das mães de filhos nascidos vivos eram adolescentes. Esse foi o caso de “Maria”, uma adolescente de 17 anos que se viu grávida aos 16. A jovem conta com o apoio da mãe e da irmã, que na época da entrevista estava grávida. Elas se revezavam para que a adolescente não abandonasse as aulas do 1º ano do ensino médio, numa escola estadual próxima de casa. Além de participar do revezamento nos cuidados, os pais de Maria arcam com as despesas de leite, fraldas, fórmulas e medicamentos não encontrados no posto de saúde para tratamento e manutenção do neto.

Assim, porque minha mãe trabalha e o pai dele tá em Brasília, aí eu fico em casa só. Por enquanto minha irmã tá em casa, porque ela tá grávida e tá com a placenta descolada, aí ela fica me ajudando pra fazer as coisas, ela vai começar essa semana, mas eu cuido dele sozinha. Aí de noite minha mãe fica com ele pra eu ir pra escola (Maria, entrevista concedida em 17/10/2016).

O pai da criança foi trabalhar em Brasília, mantém pouco contato e, quando pode, manda alguns trocados para ajudar nas despesas para manter a criança. Segundo ela, os indícios do abandono vieram antes do diagnóstico.

Desde que eu engravidei ele ficou louco, sabe? Uma pessoa louca. Aí depois que ele viu o menino ele voltou ao normal. Aí depois disse que não gostava d’eu desde o início da gravidez (Maria, entrevista concedida em 17/10/2016).

Maria conta que recebe ajuda esporádica dos avós paternos. O termo “ajuda” apareceu constantemente nas narrativas das mulheres, o termo vira categoria que se dividia entre descrever a participação do pai no cuidado ou sua participação no orçamento doméstico. No caso de Maria, não há estranhamento quando fala do abandono sofrido ou da negligência do pai da criança.

Minha sorte mesmo é que o meu Bolsa Família foi aprovado agora e o pai dele manda dinheiro dele sempre e minha mãe ajuda, né? Muito. Porque se não fosse ela... (Maria, entrevista concedida em 17/10/2016).

⁸³ Segundo a Organização Mundial de Saúde, a faixa etária correspondentes a adolescentes abrange a idade entre 10 e 19 anos.

Outra adolescente entrevistada também se descreve como cuidadora exclusiva da criança com ajuda eventual de terceiros. Onna engravidou quando tinha 16 anos de idade e vivia sozinha com o filho em uma casa alugada, já que o pai da criança havia saído de casa algumas semanas atrás, depois de desentendimentos. As narrativas sobre os maridos cansados, estressados e aborrecidos era conversa constante no corredor. As mulheres não buscavam explicações sobre o que tornara a convivência conjugal mais difícil.

Assim, no dia-a-dia é mais eu que cuido, né? Sempre aparece uma pessoa assim pra pegar... Mas eu tomo de conta dele sozinha. Tinha a ajuda do pai, mas o pai virou a cabeça, aí eu deixei pra lá. Agora é só eu ele. Com o pai, a gente tá naquela união estável. Tá meio lá, meio cá. (Onna, entrevista concedida em 20/10/2016)

As demandas da vida não esperaram até os anos de escola acabarem e a adolescente parou de estudar quando estava no primeiro ano do ensino médio. As idas às aulas foram interrompidas antes mesmo da gravidez e a sala de aula foi trocada pelas casas de família onde trabalhou como empregada doméstica por R\$ 400,00 (quatrocentos reais) por mês ou como faxineira por R\$ 50,00 (cinquenta reais) a diária. Ainda foi balconista numa pequena loja durante um tempo.

Onna foi uma das poucas que conseguiram o BPC após a negativa do INSS apenas com o recurso administrativo apresentado na agência. O benefício era a única renda certa de seu orçamento que era dividido entre o aluguel e demais despesas que compunham o orçamento familiar. A subsistência só era possível por contar com ajuda esporádica de seus pais e dos avós paternos da criança para a compra de leite e fraldas.

A passividade expressa pela jovem encontra base na cultura. É atribuída à mulher a função de cuidar e demonstrações de insatisfação podem ser interpretadas como uma afronta ao lugar que caberia ao feminino, e do exercício do instinto materno. Butler (2003, pg. 134) define o que seria essa aptidão natural como prática social reprimida e realocada pelas relações de parentesco. Badinter (1985, p. 148) também contesta esse papel social atribuído às mulheres. Para fundamentar tal afirmação a filósofa recorre a uma retrospectiva histórica demonstrando que a maternidade e o mito do amor materno é uma invenção social reforçada a partir do século XIX e regulada em função das necessidades e dos valores dominantes, portanto mutáveis, segundo os valores das sociedades e épocas. Para a autora:

[...] A maternidade é um monstro de duas cabeças (procriação e criação) cuja confusão a estratégia patriarcal tem interesse em manter. Ela é pedra no meio do caminho da liberação feminina, pois a especialização da mulher nessa função materna é a causa e o objetivo das humilhações que ela sofre no

conjunto da vida social. Primeiro mobilizar as mulheres na maternidade para melhor poder imobilizá-las depois (BADINTER, 1985, p. 355).

Durante as entrevistas a maioria das mulheres afirmavam ser cuidadoras exclusivas da criança síndrômica como também dos demais filhos. Narrativas onde redes de cuidado formada por outras mulheres da família ou que moravam na vizinhança também foram recorrentes. Da mesma forma que era raro encontrar homens no corredor do ambulatório, a ausência semelhante também foi constatada quando o assunto era a rotina enfrentada para atendimento das necessidades das crianças.

Percebemos ainda, em duas entrevistas realizadas nos domicílios das mulheres, que os companheiros se dispuseram a ficar com a criança enquanto elas eram entrevistadas. Ambas comentaram de forma espontânea que tal situação era uma exceção à regra cotidiana. Uma delas piscou o olho e cochichou “é só porque você está aqui”.

É consenso cultural que as mulheres são detentoras exclusivas da responsabilidade de cuidar das crianças e pessoas adoecidas do grupo familiar. Esta deve ser a razão pela qual as entrevistadas afirmavam com frequência que não dividiam com outras pessoas o cuidado das crianças. No máximo ocorria um amparo esporádico por outras mulheres que, quando podiam se revezavam com a cuidadora principal formando uma rede de apoio, em sua maioria de funcionamento intermitente. Este foi o caso de Zuzu, que na entrevista expôs que após o nascimento da filha, devido a rotina intensa, os trabalhos domésticos e os cuidados pessoais ficaram em segundo plano, além do sentimento de solidão ser uma constante, mesmo naquelas que têm um companheiro:

Mulher, se não é eu, não é ninguém. Eu fico só com ela o dia todo. Quando minha mãe tem tempo, que ela tem um filho de 10 anos... e cuida de uma neta de 8 anos, e quando... ontem mesmo o quarto dela tava meio bagunçado... foi que ela veio tirar as coisas para lavar, porque eu não tenho tempo de fazer nada com ela... e quando ela (a mãe) tem tempo também, aí vem me ajudar. Tipo fazer alguma coisa na casa, ficar com ela (a bebê), até para tomar um banho bem tomado para lavar o cabelo, ela tem que vim, meu marido trabalha o dia todo... não tem ninguém... Minha mãe.... Quando pode também... (Zuzu em entrevista concedida em 10/11/2016)

Dá o mínimo possível... Ele... Depois que a nasceu mudou muito... muito, muito. Ele vevi com medo de perder ela também, né? Ele entrou numa depressão, e tava até falando para vê se a gente agilizava, só vevi chorando 24h, ele olha pra Lívia e começa a chorar. Ele ta meio depressivo, sabe? Ela tava no hospital e aí, ele todo tempo chorando (Joana em entrevista concedida em 1 de dezembro de 2016).

Que ajuda... ajuda não... Aí primeiro ele não fazia nada disso não, É que eu botei moral, acho que é porque senão... Porque por pouco, minha filha, nós ia se separar. Mas agora acho que botou juízo na cabeça, tá outra pessoa. Mas eu sofri... Sofri tanto... Que rapariga parece que enfeitiça os ômi das outras, aí eles se transforma... queria

saber nem de mim, nem das minhas filhas... (Catarina em entrevista em 24 de novembro de 2016)

Outra questão abordada no instrumento semiestruturado verificava como as mulheres se deslocavam para as consultas, exames e sessões de tratamento e se a gestão pública ajudava na [mobilidade](#), que é de extrema importância para uma efetiva assistência à saúde das crianças e o mínimo de bem-estar para as mulheres.

No caso de “Amélia”, o dia de estimulação precoce representava em média 12 horas fora de casa. Era preciso sair de madrugada da cidade onde vive para enfrentar entre quatro e seis horas de viagem (dependendo do estado da estrada), para, enfim, chegar ao ambulatório onde a filha passava por volta de 30 minutos com cada profissional que ali atende. As sessões, que antes ocorriam três vezes na semana, foram reduzidas para duas, já que o corpo não aguentava mais o cansaço causado pelas viagens.

Ainda ouvimos muitas histórias em que constatamos a prática do clientelismo. Em cidades pequenas os ânimos nas campanhas eleitorais são bastante acirrados. As cidades são divididas pelas cores que representam o candidato e os votos comumente são declarados. Por isso, aqueles que apoiam e votaram no prefeito tende a conseguir mais benefícios⁸⁴.

“Anita” vive em uma pequena cidade do agreste paraibano, a família mantém vínculo com um grupo que perdeu as últimas eleições municipais. Após a posse no novo prefeito as idas para Campina Grande se tornaram mais trabalhosas. O carro sempre estava quebrado, o motorista adoecia, esquecia quais os dias da semana em que o deslocamento era necessário ou alegavam que o tanque do carro estava vazio. Em algumas ocasiões foi necessário que a família doasse o dinheiro para o abastecimento.

Ah mulher, nem te conto. Tu sabe como é cidade pequena. Eleição é aquela guerra. O povo se intriga, minha filha. Todo mundo sabe em quem você vota. Dia de eleição o povo veste a cor do candidato. Aí já viu, né? Aí, minha família vota com (omitido) desde antes d’eu nascer. É rasgado isso, meu pai e meu irmão fala em tudo que é canto. Resultado: o caba num perdeu a eleição? Aí depois que o do outro lado tomou posse começou o inferno. Toda vez é uma desculpa... É o carro que quebrô (sic). É o motorista que do nada tem uma virose. É o tanque que tá vazio, é o responsável por liberar o empenho para abastecer que tá viajando. Numas dessa a gente se junta e dá o dinheiro, porque a menina não pode perder o atendimento (Anita, entrevista concedida à pesquisadora em 10/11/2016) .

⁸⁴ O termo “clientelismo” é comumente utilizado na literatura internacional para indicar “um tipo de relação entre atores políticos que envolve concessão de benefícios públicos, na forma de empregos, benefícios fiscais, isenções, em troca de apoio político, sobretudo na forma de voto.” No caso exemplificado o transporte é ferramenta primordial para garantia do exercício de direito à saúde. CARVALHO, José Murilo de. Mandonismo, Coronelismo, Clientelismo: Uma Discussão Conceitual. Dados, Rio de Janeiro, v. 40, n. 2, p., 1997. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0011-52581997000200003&lng=en&nrm=iso>. access on 31 May 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S0011-52581997000200003>.

Mesmo aquelas que moravam em Campina Grande relataram dificuldades no transporte. Embora a prefeitura disponibilizasse uma van para o transporte nos dias em que as sessões de fisioterapia e estimulação precoce estavam agendados. A viagem deveria acontecer por conta própria, quando os atendimentos eram para consultas com um especialista do mesmo serviço em que eram realizados os tratamentos, ou mesmo exames. Valentina levava uma média de 40 minutos para pegar dois ônibus até o ambulatório

só tenho transporte mesmo pro Pedro I, eu faço outro serviço, eu faço quarta e sexta fisioterapia dele na UEPB, e pra lá eu ainda não consegui o carro. Eu fui na secretaria, falta os documentos, porque eles querem os documento de meu outro menino que é autista e os documento desse aqui. Porque o mais velho tem que vim comigo, porque no dia que o pai dele for trabalhar, que a vizinha não puder ficar, e aí? Só pra fisio. Até pras consultas nunca vim de transporte não. Só pra fisio. Tem a questão de ligar, às vezes não vim buscar então pra não acontecer de eu perder as consultas eu guardava um dinheirinho e vinha de ônibus. Porque eu nunca perdi nenhuma consulta deles. (Valentina, entrevista concedida à pesquisadora em ???/2016)

As restrições impostas não são apenas em relação ao acesso, mas também à forma de se portar dentro do carro do órgão público. Ao falar sobre o transporte “Nísia” contou que em uma das idas ao ambulatório, um grupo de mulheres que estava em um carro de prefeitura foi repreendido pelo conteúdo das conversas e piadas que algumas das mulheres contaram para as demais. A questão foi levada ao secretário de saúde que exigiu “comportamento adequado” durante os deslocamentos.

No bloco de perguntas relacionadas à saúde das crianças questionamos às mulheres sobre acesso a atendimento médico e terapias para reabilitação, medicamentos, repelentes, órteses, próteses e óculos, quando necessários.

No caso de Margarete, o orçamento familiar ficou bastante comprometimento após ela ter que abandonar o trabalho para dedicar-se aos cuidados com a filha. A renda de R\$ 1.200 (mil e duzentos reais), que consistia em um salário mínimo que o marido recebe e o Bolsa-Família, era dividida entre as parcelas dos óculos, cinco medicamentos e um suplemento alimentar, cuja lata custava R\$ 60,00 (sessenta reais). A despesa era alta porque os remédios não eram disponibilizados no posto de saúde do bairro e o suplemento alimentar fora pedido através de processo administrativo na secretaria de saúde e há meses não era dada resposta. Ainda assim, o Instituto Nacional do Seguro Social - INSS não achou que a família era suficientemente pobre, e por isso negou o Benefício de Prestação Continuada (BPC), pois o pai recebia o salário-desemprego no momento da solicitação. O auxílio provisório foi entendido

como renda, e o contexto da situação, com os gastos elevados com tratamento e manutenção da criança não foram entendidos como suficientes para que a situação de vulnerabilidade ser reconhecida.

Joana enfrentava situação semelhante. O marido alegava ter entrado em depressão depois que a filha nasceu com microcefalia devido à síndrome congênita do Zika e também síndrome de West e por isso não trabalhava. Com o dinheiro do BPC também pagava as parcelas dos óculos, comprava quatro medicamentos e ajudava os pais, já que ela e as três filhas faziam as refeições e passavam a maior parte do tempo na casa deles.

Era um salário... tinha dia que ganhava alguma coisa a mais, porque era gorjeta, mas assinado era só o salário mesmo... Sem expectativa de quando vou voltar a trabalhar, tem nem como... com a bebê sendo hospitalizada praticamente direto. (...) Chegô mês deu gastar cerca de R\$150,00 a R\$200,00 reais só de medicamento com ela. Esse mês eu acho que vou bater essa meta ou mais, viu! ((incompreensível)) a caixa de remédio que eu comprei para ela... Que os médicos vão diferenciando... que tem alergia a um, tem alergia a outro... ela teve alergia ao sulfa que eu comprei que foi 42 reais, tá perdido todinho, uma medicação agora que eu comprei, aí vou ter que trocar por outro. A sorte que o outro que eu vou trocar tem no PSF que fica nessa correria. É muita medicação! O PSF quando tem é uma luta, tu tem que chegar (risos) 4h da manhã pra pegar um remédio controlado. Eu que compro quase tudo. (Joana em entrevista concedida em 01/11/2016).

No entanto, a necessidade era velha conhecida. Joana engravidou da primeira filha aos treze anos, a segunda veio cinco anos depois, a terceira (nascida com sequelas do vírus) foi a responsável por, em suas palavras, “fechar a fábrica” e exigir a laqueadura do serviço de saúde. Joana falou que não tinha confiança nos contraceptivos oferecidos no posto, que as pílulas eram de farinha e que nunca lhe falaram sobre o DIU. Durante o parto notou que alguém só conferiu a sua papeleta após fecharem os pontos da cesariana. “Eita, tem uma ligação para fazer também”. Sentiu novamente a anestesia e quando acordou a laqueadura que tanto lutou para conseguir estava concretizada.

Tudo lá pra poder fazer a ligação. E no dia do meu parto ela chegou lá pra mim e disse, “olha, eu to aqui com o cartão”, que eles entregam, né? Ela botou na papeleta, [trecho incompreensível] ela não viu, e fez minha cirurgia tudo direitinho, quanto tava faltando... quanto tava já pra sair, já tava terminando, ela disse “[trecho incompreensível] vixe! ela tem uma laqueadura pra fazer!” Então voltou comigo, o mesmo processo, foi mais não sei quantas horas, minha bebê chorando, pra fazer o processo da ligação. Ela só fez me virar, né? E um outro médico... eu só me lembro que ela falou assim. Eu tava um pouco desorientada, eu levei uma anestesia mais forte porque já fazia dois dias que eu tava sufocando lá por causa da minha pressão. Aí ela disse assim: “ah! tem uma laqueadura pra fazer, vai ter que fazer!”

Aí, sem falar a dificuldade, que eu acho que é muita, pra fazer uma laqueadura. Eu acho que as mães, pelo menos com bebê com microcefalia devia ter o direito, [trecho incompreensível] mãe de quatro filhos [trecho incompreensível] uma determinação de

fazer uma ligação. Eu acho um absurdo! (Joana em entrevista concedida em 01/08/2016)

O discurso de Joana é diferenciado. Fala em direitos violados, na responsabilidade do Estado pelo que aconteceu e busca de reparação. Se diz consciente que a assistência não é favor e se frustra por não poder falar isso em alto e bom som.

A vítima foi quem? Foi eu, minha filha. Não foi a Dra. do Hospital D. Pedro I. A gente é a vítima disso, né? Então como eu disse, lá no INSS, a você, eu não tô pedindo nada a eles lá não, eu disse à moça, “eu não tô te pedindo nada, um favor, um algo... Você tá me tratando mal porque você quer”, porque me trataram mal na hora que eu fui pedir o dinheiro, a tal da.... oh, meu Deus! esqueci o nome dela, esqueci, uma senhorinha, ela me tratou super mal quando eu fui pedir... Mas nem sempre a gente pode falar. Por que já viu, né? (Joana, em entrevista concedida em 01/11/2016)

A dificuldade de acesso aos serviços de saúde também era queixa constante. Era incompreensível que seus corpos e de seus filhos fossem esquadrihados por exames e testes enquanto conseguir uma consulta com a ginecologista era tarefa árdua. O discurso do adoecimento também é bastante presente entre as mulheres entrevistadas. Elza falava que desde o nascimento da filha não conseguia consulta para si e que acreditava que estava com alguma infecção devido às dores que sentia no baixo ventre. Mas não conseguia marcar já que o tratamento da menina e o cuidado com o outro filho consumia todo seu tempo. Malala reclamou de dor de cabeça, nas costas e também tontura. O diagnóstico estava na ponta da língua, “é o cansaço da correria e das noites que eu passo em claro!”.

Eu não fiz uma revisão desde que tive ela. Assim, fazemos os exames no ambulatório, mas é para a pesquisa. Mas não tem consulta mesmo para as mães. Eu sinto dor de cabeça direto e desses dias para cá sinto uma dor no pé da barriga. Mas como eu consigo marcar consulta no postinho ou vir para o HU? se sempre tem algo dela para resolver. E ainda eu tenho o meu mais velho que tem três anos. Então quando eu saio de casa, tenho que levar os dois. E o pior é que ultimamente o menino começou a dar espetáculo quando a gente sai. Acho que é ciúme porque dou muita atenção para a irmãzinha (Elza, entrevista concedida em 26/10/2016).

Faz (atendimento) só lá. Pediatra, neuro, fono, fisio... tudo lá. Os exames das pesquisa também são lá. Já colheram sangue meu e dela não sei quantas vezes. Até saliva dela pegaram, machucou até a boquinha. Mas a gente não sabe o que deu nesses exames da pesquisa. A gente foi virada pelo avesso. Eu e ela já fez tanto exame de imagem que só falta daqui a pouco brilhar no escuro. Porque dizem que eles solta uma radiação, né? (Carmem, entrevista em 27/11/2016)

A dificuldade em conseguir assistência à saúde fazia parte da realidade das mulheres desde antes da epidemia. Nádia conta que engravidou enquanto ainda amamentava o primogênito. A enfermeira do posto não lhe explicou que talvez fosse necessário trocar a

minipílula que tomava após o período em que amamentava o menino. No início da gravidez viu o corpo coberto de pintas vermelhas, a coceira e dor incomodou e por isso foi até o posto de saúde. Lá recebeu o diagnóstico de virose e recomendaram tomar paracetamol e esperar passar.

Foi no 2º mês. A dor de cabeça, dor atrás dos olhos, febre, as manchas no corpo... Não, coceira não, tive não. Fui até o posto. Quem atendeu foi uma enfermeira que falou que era virose e passou paracetamol. Nem imaginava (que estava grávida), eu tava usando pílula. E foi ela (a enfermeira) também que me deu a requisição para fazer o beta, depois que atrasou (Nádia entrevista concedida em 20/11/2016).

Após descobrir a segunda gravidez já na primeira ecografia foi percebido que algo não corria bem. O feto apresentava uma alteração nos ventrículos do cérebro. Após novo exame, feito em clínica particular com ajuda da família, o diagnóstico foi refutado. Nenhum outro exame de imagem foi realizado no decorrer da gravidez e só no parto confirmou-se a microcefalia e posteriormente que o sintoma de fato era da síndrome causada pelo Zika. Durante o parto não teve direito a um acompanhante, nem deixaram que visse o bebê enquanto ainda estavam na sala. Conta ainda que naquele momento percebeu movimentação estranha por parte da equipe médica, com direito a choro por parte de alguém da equipe. A notícia de que a filha havia nascido com a alteração só foi dada horas depois, pelo pai da criança.

Foi assim: o médico do posto requisitou uma ultrassonografia. Aí o resultado veio com alterações nos ventrículos do cérebro. Quando voltei nele, ele me disse que precisava fazer uma ultrassonografia morfológica para saber se tinha algum problema mesmo. Só que me falaram que esse exame não faz pelo SUS. Aí com medo por causa do primeiro exame, a gente juntou dinheiro com a minha família e a dele (pai da criança) e fomos num médico particular saber. Mas o resultado desse outro exame não deu nada. A gente queria fazer a prova dos três, fazer outro, mas não tinha dinheiro, nem a prefeitura dava. (...)

Não deixaram eu ter um acompanhante no parto. Nem minha mãe, nem meu marido teve autorização para ficar comigo lá. Só antes, deixaram minha mãe um pedaço comigo. Mas na hora mesmo foi só eu, os médico e as enfermeira. Só que na hora que tiraram ela de mim, não vieram me mostrar. Aí, eu já estranhei. Era uma agitação, um cochichado... Aí, meu marido falou que chamaram ele e perguntaram se tinha caso de microcefalia na família. Foi ele que me contou (Nádia entrevista concedida em 20/09/2016).

Exemplos de violações ao direito à saúde, saúde sexual e reprodutiva e informação foram recorrentes nas narrativas dessas mulheres. Valentina conta que teve Zika na gravidez,

mas não foi diagnosticado com Zika, não. Não existia nem Zika. O povo não sabia nem o que era Zika. Tudo era virose que lá fora já se falava no Zika”, mas por aqui ninguém sabia o que era isso. Febre baixa, na primeira noite, vômito, dor de cabeça e dor no corpo como que você tivesse febre, aquelas dorzinha chata... (...) Pintinha

mesmo não saiu em mim não, eu fiquei assim empolada, como quando você tá com alergia. (Valentina entrevista concedida em 19/09/2016).

A situação foi semelhante à vivida por Amélia. Em suas palavras, teve a Zika quando estava com três meses de gravidez.

Aí deu aquele vermelhão né, e eu fui pro medico, ai ele disse olha deve ser alergia , ai eu disse: é, pode ser né? , mas era um vermelhão no corpo todo tipo caroçudo , ele disse: com três dias isso aí acaba, aí acabou mesmo, com três dias acabou (Amélia, entrevista concedida em 18/09/2016)

Algumas mulheres relataram incômodo com os grupos de curiosos que vinham olhar a criança, logo após a notícia de que ela nascera com sequelas. A motivação das visitas não era sentimento solidário, mas a curiosidade de ver uma das crianças que aparecia sempre na televisão. Também foi relatado atos de discriminação por parte de motoristas de ônibus, que se recusavam a parar, faziam piadas sobre o formato da cabeça do bebê. Daí muitas mães optaram por colocar uma toquinha na criança, embora o clima não exija o acessório. Ainda ouvimos relatos de perguntas absurdas feitas por desconhecidos como “ela come?”, “ele faz cocô?”, “até quando ele vive?”.

Em contrapartida, também existiram relatos de cuidadoras que contaram não ter passado por qualquer situação discriminatória até então. Os olhares curiosos não a incomodavam. Houve um caso em que a mãe falou que já pediram para tirar fotos com a criança. E que isto não a constrangeu.

Conclusão

Este estudo foi iniciado com a proposta de comparar a narrativa oficial da epidemia de síndrome congênita do Zika com as falas das protagonistas dessa história que teve por cenário um ambiente caótico que há muito era negligenciado pelo estado brasileiro. As cicatrizes desse processo histórico apareceram inicialmente em manchas pelos corpos das mulheres e sinais nos corpos de crianças que podem enfrentar limitações por toda as suas vidas.

Observamos que diversos discursos obtiveram destaque no decorrer do surto. O saber biomédico foi privilegiado em detrimento das narrativas do vivido, fruto de processo histórico que o consolidou legítimo e base do poder estatal para a sua atuação sobre a vida e a morte das pessoas a eles subordinadas.

A segregação sócio espacial, deste de antes da epidemia foi importante fator para exposição à vulnerabilidade de diversas formas. No caso brasileiro, a favelização e falhas históricas na prestação de serviços básicos essenciais como saúde, meio ambiente ecologicamente equilibrado, habitação digna, saneamento básico e acesso à água potável não foram compensados com o exercício da biopolítica que buscou o controle do vetor do Zika vírus e outras doenças a partir de campanhas que buscavam conclamar a população a tomar as medidas que as autoridades sanitárias julgavam ser suficientes.

Medidas com o mesmo caráter foram adotadas após o aumento do nascimento de crianças nascidas com malformações congênitas que pouco depois se descobriu que tinha vínculo com a infecção pelo vírus ainda durante a gravidez surpreendendo as autoridades que subestimaram o potencial de dano que o vírus recém chegado tinha. O poder público intensifica as campanhas com o foco específico em combater o vetor, mas para as mulheres que viviam nas zonas endêmicas, o recado foi dado: se quiser engravidar, o faça por sua conta e risco.

A epidemia de Zika, configurou-se em cenário de graves violações de direitos de mulheres que viviam nas áreas atingidas. O quadro precário pré-existente contribuiu para que o vetor da doença encontrasse condições favoráveis para se reproduzir e espalhar o vírus recém-chegado em todo o território nacional, sendo a população do nordeste brasileiro uma das atingidas com maior intensidade. A verificação de documentos e realização de entrevistas comprovaram a hipótese apresentada no início deste trabalho: o quadro de precarização da vida das entrevistadas já existia antes da epidemia, e tais circunstâncias foram amplamente agravadas após a chegada do Zika.

O cenário anterior de inobservância histórica ao direito humano fundamental de acesso à água potável e saneamento básico teve intensidade relevante contribuição para os efeitos

devastadores da chegada do vírus. Por isso, chama atenção a postura omissa do poder público antes e depois da epidemia. Além de políticas públicas de eficácia questionável.

O poder público violou o direito a informação ao não manter garantir que estas mulheres tivessem noção clara dos riscos que corriam, especialmente quando já havia evidências científicas de possíveis danos neurológicos causados pelo vírus e pelo risco de contágio sexual.

Essa omissão também afrontou os direitos sexuais e reprodutivos das mulheres, não só pela exposição cega, mas também por não fornecer medidas de planejamento familiar eficazes de contracepção.

O direito de assistência à saúde, por insistir numa estratégia ineficaz e não garantir acesso a todas as crianças afetadas ao tratamento adequado ao seu desenvolvimento, ou ainda por não criar políticas de assistência às mulheres cujas vidas foram permanentemente alteradas.

Também se constatou restrição de acesso ao amparo social verificada no relato das mulheres que alegam terem perdido o status de beneficiária do programa Bolsa-Família após solicitar o Benefício de Prestação Continuada (BPC). E ainda pela vedação ao gozo simultâneo dele e do salário-maternidade. A restrição regulada pela lei 13.301/2016 ignora que no caso do BPC, o beneficiário seria a criança com deficiência, enquanto o salário-maternidade é benefício previdenciário concedido para quem era contribuinte antes do parto ou adoção.

Como se não fosse suficiente, mesmo com o quadro precário responsável por um alerta de saúde mundial, o governo congelou os gastos públicos por 20 anos através da A PEC 55/2016. O texto do dispositivo prevê esse corte em sentido material inclusive em áreas essenciais como educação e saúde.

A epidemia do Zika também instigou inúmeros debates, entre eles o direito de escolha das mulheres e da importância de uma política pública eficaz de planejamento familiar.

Boa parte dessas violações foi objeto de uma Ação Direta de Inconstitucionalidade (ADIN), numa articulação entre a Anis - Instituto de Bioética e a Associação Nacional dos Defensores Públicos (ANADEP) protocolada em 24/08/2016. A ação contesta a constitucionalidade da lei 13.301/2016, pede: que o poder público forneça informações claras sobre o Zika; que o corte de renda não seja aplicado aos casos em que o solicitante seja diagnosticado com síndrome congênita do Zika; ampliação do acesso à assistência com a instalação de serviços de atendimento e que mulheres expostas ao vírus tenham o direito de optar seguir ou não com a gravidez. O governo brasileiro protocolou resposta ao pedido de informação da ministra Carmem Lúcia onde afirma não ter ocorrido negligência e refutando a possibilidade de interrupção da gravidez.

Essa resposta também é utilizada quando questionado em relação à epidemia pela comunidade internacional e trata como página virada, principalmente após declarar encerrada a Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN), reduzindo esforço em torno das consequências causadas pelo Zika.

Embora o poder público afirme que o amparo fornecido durante e após o surto tenha sido o necessário para minimizar os danos causados pelo Zika, as vozes que eu ouvi afirmam o contrário. O estudo nos mostrou que o vírus da Zika não ameaça igualmente a todos, pessoas que viviam em áreas menos assistidas em políticas públicas como saneamento básico e planejamento familiar estão mais expostas aos efeitos devastadores da doença que inicialmente foi menosprezada por ser entendida como versão enfraquecida da já conhecida dengue.

A maioria das mulheres visitadas durante a pesquisa de campo morava na periferia de Campina Grande, como demonstrado no mapa anexado (pág 101), bairros de ocupação recente e irregular, com assistência deficitária de serviços essenciais. As mulheres não residentes em Campina Grande, em sua maioria viviam na zona rural dos respectivos municípios.

As fotos dessas mulheres já não estampam páginas de revistas, jornais e portais de notícias. Enquanto isso, as primeiras crianças nascidas com alterações chegam ao fim da primeira infância, e as suas limitações em relação às de mesma idade que não possuem a síndrome se tornam mais evidentes. A vida seguiu sem melhorias e o quadro previsto não é dos mais otimistas.

A análise de dados, confirmou a hipótese de que as mulheres que hoje cuidam de crianças nascidas com síndrome congênita do Zika já enfrentavam um quadro de precarização da vida anterior a epidemia de Zika, mas que foi agravado a partir deste marco. O quadro persiste, resta lutar e cobrar das autoridades competentes que este segmento da população não sofra diante de uma negligência e histórica, evitando que história se repita.

Referências não conferi

AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. **NOTA TÉCNICA N.º 008**: Critérios técnicos para o gerenciamento do risco sanitário de células, tecidos germinativos e embrião. Brasília-df, 39 de març. Disponível em: <http://portal.anvisa.gov.br/documents/33840/330709/Nota+Técnica+nº+08+de+2016/d6545ee2-d57c-4ed3-a9b>. Acesso em: 05 mar. 2018.

BADINTER, Elisabeth. **Um Amor conquistado**: o mito do amor materno. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985. 370 p.

BERNARDO PALHARES CAMPOLINA DINIZ. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (ipea). Gasto e consumo das famílias brasileiras contemporâneas. In: SILVEIRA, Fernando Gaiger et al (Org.). **Gasto e consumo das famílias brasileiras contemporâneas**. Brasília - Df: Ipea, 2007. Cap. 4. p. 143-166. Disponível em: http://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/livros/Livro_completo2.pdf. Acesso em: 22 mar. 2018.

BRASIL, Patrícia et al. Guillain-Barré syndrome associated with Zika virus infection. **The Lancet**, [s.l.], v. 387, n. 10026, p.1482-1482, abr. 2016. Elsevier BV. [http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736\(16\)30058-7](http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736(16)30058-7). Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(16\)30058-7/abstract?code=lancet-site](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(16)30058-7/abstract?code=lancet-site). Acesso em: 2 dez. 2017.

BRASIL. **Boletim Epidemiológico 19-2018**: Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 05 de 2018. Brasília: Ministério da Saúde, 2018. 8 p. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/maio/04/2018-016.pdf>. Acesso em: 23 jan. 2018.

Brasil. **Boletim Epidemiológico 29**. Brasília, 2018. 8 p. (Vol. 69). Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/junho/29/Monitoramento-integrado-de-alteracoes-n>. Acesso em: 20 jul. 2018.

BRASIL. **Boletim Epidemiológico N° 18 - 2016**: Vol. 47. Brasília: Ministério da Saúde, 2016. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2016/abril/26/2016-014---Dengue-SE13-prelo.pdf>. Acesso em: 25 nov. 2017.

BRASIL. **HumanizaSUS**: Política Nacional de Humanização. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. 20 p. (Série B. T). Disponível em: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasus_2004.pdf. Acesso em: 23 jan. 2018.

BRASIL. **HumanizaSUS**: Política Nacional de Humanização. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. 20 p. (Série B. T). Disponível em: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasus_2004.pdf. Acesso em: 23 jan. 2018.

BRASIL. **Informe Epidemiológico N° 10 – Semana Epidemiológica(SE) 03/2016 (17 A 23/01/2016)**. Brasília-df: Ministério da Saúde, 2016. 4 p. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2016/janeiro/28/COES-Microcefalias---Informe-Epidemio>. Acesso em: 01 abr. 2018.

Brasil. **Síntese de indicadores sociais:** Uma análise das condições de vida da população brasileira 2017. Brasília: Ibge, 2017. 145 p. Disponível em: <<https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101459.pdf>>. Acesso em: 30 jun. 2018.

Brasil. **Zika Vírus.** Disponível em: <<http://portalms.saude.gov.br/saude-de-a-z/zika-virus>>. Acesso em: 23 jul. 2018.

BRASIL. Decreto nº 8.805, de 7 de julho de 2016. Altera o Regulamento do Benefício de Prestação Continuada, aprovado pelo Decreto no 6.214, de 26 de setembro de 2007.. Brasília, Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2016/decreto/D8805.htm>. Acesso em: 11 jul. 2018.

BRASIL. Emenda Constitucional nº 95, de 15 de dezembro de 2016. Altera o Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, para instituir o Novo Regime Fiscal, e dá outras providências.. Brasília, Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/emendas/emc/emc95.htm>. Acesso em: 29 jul. 2018.

BRASIL. Lei nº 10.836, de 09 de janeiro de 2004. Cria o Programa Bolsa Família e dá outras providências.. Brasília, Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/lei/110.836.htm>. Acesso em: 13 jun. 2018.

BRASIL. Lei nº 13.301, de 27 de junho de 2016. Dispõe sobre a adoção de medidas de vigilância em saúde quando verificada situação de iminente perigo à saúde pública pela presença do mosquito transmissor do vírus da dengue, do vírus chikungunya e do vírus da zika; e altera a Lei no 6.437, de 20 de agosto de 1977.. Brasília, Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2016/Lei/L13301.htm>. Acesso em: 22 jul. 2018.

BRASIL. Lei nº 13.415, de 16 de fevereiro de 2016. Altera as Leis nos 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, e 11.494, de 20 de junho 2007, que regulamenta o Fundo de Manutenção e Desenvolvimento da Educação Básica e de Valorização dos Profissionais da Educação, a Consolidação das Leis do Trabalho - CLT, aprovada pelo Decreto-Lei no 5.452, de 1o de maio de 1943, e o Decreto-Lei no 236, de 28 de fevereiro de 1967; revoga a Lei no 11.161, de 5 de agosto de 2005; e institui a Política de Fomento à Implementação de Escolas de Ensino Médio em T

BRASIL. Lei nº 13.467, de 13 de julho de 2017. Altera a Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), aprovada pelo Decreto-Lei no 5.452, de 1o de maio de 1943, e as Leis nos 6.019, de 3 de janeiro de 1974, 8.036, de 11 de maio de 1990, e 8.212, de 24. . Brasília, Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2017/lei/L13467.htm>. Acesso em: 20 jul. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Protocolo De Atenção À Saúde E Resposta À Ocorrência De Microcefalia Relacionada À Infecção Pelo Vírus Zika.** Brasília-df, 2016. 46 p. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_resposta_microcefalia_relacionada_infeccao_virus>. Acesso em: 07 abr. 2018.

BRITO, Debora. **Epidemia de zika e microcefalia evidenciam desigualdades sociais e de gênero.** Disponível em: <<http://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2016-11/epidemia-de-zika-e-microcefalia-evidencia-desigualdades-sociais-e-de-genero>>. Acesso em: 25 maio 2018.

CALVET, Guilherme et al. Detection and sequencing of Zika virus from amniotic fluid of fetuses with microcephaly in Brazil: a case study. **The Lancet Infectious Diseases**, [s.l.], v. 16, n. 6, p.653-660,

jun. 2016. Elsevier BV. [http://dx.doi.org/10.1016/s1473-3099\(16\)00095-5](http://dx.doi.org/10.1016/s1473-3099(16)00095-5). Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1473309916000955>>. Acesso em: 12 dez. 2017.

CARDOSO, Cristiane W. et al. Outbreak of Exanthematous Illness Associated with Zika, Chikungunya, and Dengue Viruses, Salvador, B. **Emerging Infectious Diseases**, [s.l.], v. 21, n. 12, p.2274-2276, dez. 2015. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). <http://dx.doi.org/10.3201/eid2112.151167>. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26584464>>. Acesso em: 01 jul. 2018.

CARDOSO, Cristiane W. et al. Outbreak of Exanthematous Illness Associated with Zika, Chikungunya, and Dengue Viruses, Salvador, Brazil. **Emerging Infectious Diseases**, [s.l.], v. 21, n. 12, p.2274-2276, dez. 2015. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). <http://dx.doi.org/10.3201/eid2112.151167>.

CARVALHO, Layla Pedreira. Vírus Zika e direitos reprodutivos: entre as políticas transnacionais, as nacionais e as ações locais. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, [s.l.], v. 3, n. 2, p.134-157, 30 jul. 2017. Universidade Federal da Bahia. <http://dx.doi.org/10.9771/cgd.v3i2.22030>.

Coordenação Nacional do Centro de Informações Estratégicas de Vigilância em Saúde (CIEVS/SVS). **Registro de Eventos em Saúde Pública - RESP (Microcefalia)**. 2016. Disponível em: <<http://portalsinan.saude.gov.br/resp>>. Acesso em: 02 mar. 2018.

CRESWELL, John W.. **Investigação Qualitativa e Projeto de Pesquisa: Escolhendo Entre Cinco Abordagens**. 3. ed. São Paulo: Editora Penso, 2014.

DINIZ, Debora. **Zika em Alagoas: a urgência dos direitos**. Brasília: Letras Livres, 2017. 88 p. Disponível em: <<http://agenciapatriciagalvao.org.br/wp-content/uploads/2017/05/Zika-em-Alagoas-a-urgencia-dos-direitos.pdf>>. Acesso em: 15 jan. 2018.

DINIZ, Debora. **Zika: do sertão nordestino à ameaça global**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016. 192 p.

DINIZ, Debora. Zika virus, women and ethics. **Developing World Bioethics**, [s.l.], v. 16, n. 2, p.62-63, 5 jul. 2016. Wiley-Blackwell. <http://dx.doi.org/10.1111/dewb.12119>.

DINIZ, Debora; AMBROGI, Ilana. Research ethics and the Zika legacy in Brazil. **Developing World Bioethics**, [s.l.], v. 17, n. 3, p.142-143, 12 nov. 2017. Wiley-Blackwell. <http://dx.doi.org/10.1111/dewb.12175>.

DINIZ, Debora; AMBROGI, Ilana. Research ethics and the Zika legacy in Brazil. **Developing World Bioethics**, [s.l.], v. 17, n. 3, p.142-143, 12 nov. 2017. Wiley-Blackwell. <http://dx.doi.org/10.1111/dewb.12175>. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/dewb.12175>>. Acesso em: 04 maio 2018.

DURKHEIM, Émile. **As Regras do Método Sociológico**. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1895.

FARIA, Nuno Rodrigues et al. **Zika virus in the Americas: early epidemiological and genetic findings**. *Science*, v. 352, n. 6283, p. 345-349, 2016. Disponível em: <<http://science.sciencemag.org/content/352/6283/3451>>. Acesso em: 29 jun. 2016.

FLEISCHER, Soraya. Segurar, caminhar e falar: notas etnográficas sobre a experiência de uma “mãe de micro” no Recife/PE. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, [s.l.], v. 3, n. 2, p.94-112, 30 jul. 2017. Universidade Federal da Bahia. <http://dx.doi.org/10.9771/cgd.v3i2.21983>.

FLORES, Élio Chaves. Brasil, presente:: política, ódio de classe e golpe racializado (2012-2017). In: ANAIS DO II ENCONTRO DE HISTÓRIA POLÍTICA: HISTÓRIA, RUPTURAS INSTITUCIONAIS E REVOLUÇÕES., Não use números Romanos ou letras, use somente números Arábicos., 2017, João Pessoa. **Anais do II Encontro de História Política: história, rupturas institucionais e revoluções.** João Pessa: Anpuh, 2017. p. 01 - 15. Disponível em: <http://uece.br/eventos/gthpanpuh/anaais/trabalhos_completos/298-44708-26042017-165029.pdf>. Acesso em: 24 jun. 2018.

FOCAULT, Michel. **A ordem do discurso**. 3. ed. São Paulo: Edições Loyola, 1996. 40 p.

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e Punir: Nascimento da Prisão**. 29. ed. Petrópolis: Editora Vozes, [2004](#), [262](#) p.

GEERTZ, Clifford. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro:: Guanabara Koogan, 1989.

GONZALES, Lélia. RACISMO E SEXISMO NA CULTURA BRASILEIRA. **Ciências Sociais Hoje**, [s.i], v. 2, n. 1, p.223-244, 1984. Disponível em: <https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/247561/mod_resource/content/1/RACISMO%20E%20SEXISMO%20NA%20CULTURA%20BRASILEIRA.pdf>. Acesso em: 12 jul. 2018.

Jornal da Band. **Ministro da saúde diz que Brasil está perdendo guerra contra o zika vírus**. 2016. Disponível em: <<http://videos.band.uol.com.br/15745140/ministro-da-saude-diz-que-brasil-esta-perdendo-guerra-contra-o-zika-virus.html>>. Acesso em: 22 jan. 2016.

MACHADO, Roberto et al. **Danação da Norma: Medicina Social e Constituição da Psiquiatria no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora Graal, 1978.

MINISTÉRIO DA SAÚDE E MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL E COMBATE À FOME. 2: INSTRUÇÃO OPERACIONAL CONJUNTA Nº 2 - MS-MDS. Brasília-df: Ministério da Saúde, 2016. Disponível em: <https://www.poderesaude.com.br/novosite/images/11.04.16_IV.pdf>. Acesso em: 08 nov. 2017.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **PORTARIA Nº 1.813: Declara Emergência em Saúde Pública de importância Nacional (ESPIN) por alteração do padrão de ocorrência de microcefalias no Brasil.** Brasília-df, 2015. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1813_11_11_2015.html>. Acesso em: 01 jan. 2018.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Tornar pública a Instrução Operacional Conjunta nº 02 que tem por objetivo orientar, do ponto de vista operacional e complementar à Portaria Interministerial, os gestores do Sistema Único de Saúde (SU). **Instrução Operacional Conjunta Nº 2 - Ms-mds**. Brasília, DF, 11 abr. 2016. Disponível em: <<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2016/abril/12/instrucao-operacional-final.pdf>>. Acesso em: 03 maio 2018.

Ministério da Saúde. **Saúde investiga aumento de casos de microcefalia em Pernambuco**. 2015. Disponível em: <<http://portalms.saude.gov.br/noticias/svs/20631-saude-investiga-aumento-de-casos-de-microcefalia-em->>. Acesso em: 11 abr. 2018.

MLAKAR, Jernej et al. Zika Virus Associated with Microcephaly. **New England Journal Of Medicine**, [s.l.], v. 374, n. 10, p.951-958, 10 mar. 2016. New England Journal of Medicine (NEJM/MMS). <http://dx.doi.org/10.1056/nejmoa1600651>. Disponível em: <<https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1600651>>. Acesso em: 23 nov. 2017.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (Brasília-df). Organização Pan-americana da Saúde. **Confirmada a circulação do Zika Vírus no Brasil**. 2015. Disponível em: <http://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=4838:confirmada-a-circulacao-do-zika-virus-no-brasil&Itemid=812>. Acesso em: 07 jan. 2018.

PERROT, Michelle. **Minha História das mulheres**. São Paulo: Contexto, 2007.

PINHEIRO, Diego Alano de Jesus Pereira; LONGHI, Marcia Reis. 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.113-132, 30 jul. 2017. Universidade Federal da Bahia. <http://dx.doi.org/10.9771/cgd.v3i2.22216>.

PORTO, Rozeli Maria; COSTA, Patricia Rosalba Salvador Moura. O Corpo Marcado: a construção do discurso midiático sobre Zika Vírus e Microcefalia. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, [s.l.], v. 3, n. 2, p.158-191, 30 jul. 2017. Universidade Federal da Bahia. <http://dx.doi.org/10.9771/cgd.v3i2.22125>.

PORTO, Rozeli Maria; COSTA, Patricia Rosalba Salvador Moura. Zika Vírus e Síndromes Neurológicas Congênitas: Contribuições do/para o Campo de Estudos de Gênero. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, [s.l.], v. 3, n. 2, p.70-72, 30 jul. 2017. Universidade Federal da Bahia. <http://dx.doi.org/10.9771/cgd.v3i2.23320>.

SCAVONE, Lucila. A maternidade e o feminismo: diálogo com as ciências sociais. **Cadernos Pagu**, [s.l.], n. 16, p.137-150, 2001. FapUNIFESP. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-83332001000100008>. Acesso em: 07 jul. 2018.

SCOTT, Russell Parry et al. A Epidemia de Zika e as Articulações das Mães num Campo Tensionado entre Feminismo, Deficiência e Cuidados. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, [s.l.], v. 3, n. 2, p.73-92, 30 jul. 2017. Universidade Federal da Bahia. <http://dx.doi.org/10.9771/cgd.v3i2.22013>.

TAUIL, Pedro Luiz. , Publicado: 2001. **Cadernos de Saúde Pública**: Suplemento, Rio de Janeiro, v. 17, p.99-102, nov. 2001.

VENTURA, Camila V et al. Zika virus in Brazil and macular atrophy in a child with microcephaly. **The Lancet**, [s.l.], v. 387, n. 10015, p.228-230, jan. 2016. Elsevier BV. [http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736\(16\)00006-4](http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736(16)00006-4). Disponível em: <[https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(16\)00006-4/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(16)00006-4/fulltext)>. Acesso em: 01 dez. 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **WHO statement on the first meeting of the International Health Regulations (2005) (IHR 2005) Emergency Committee on Zika virus and observed increase in neurological disorders and neonatal malformations**. 2016. Disponível em: <[http://www.who.int/es/news-room/detail/01-02-2016-who-statement-on-the-first-meeting-of-the-international-health-regulations-\(2005\)-\(ihr-2005\)-emergency-committee-on-zika-virus-and-observed-increase-in-neurological-disorders-and-neonatal-malformations](http://www.who.int/es/news-room/detail/01-02-2016-who-statement-on-the-first-meeting-of-the-international-health-regulations-(2005)-(ihr-2005)-emergency-committee-on-zika-virus-and-observed-increase-in-neurological-disorders-and-neonatal-malformations)>. Acesso em: 22 jul. 2018.

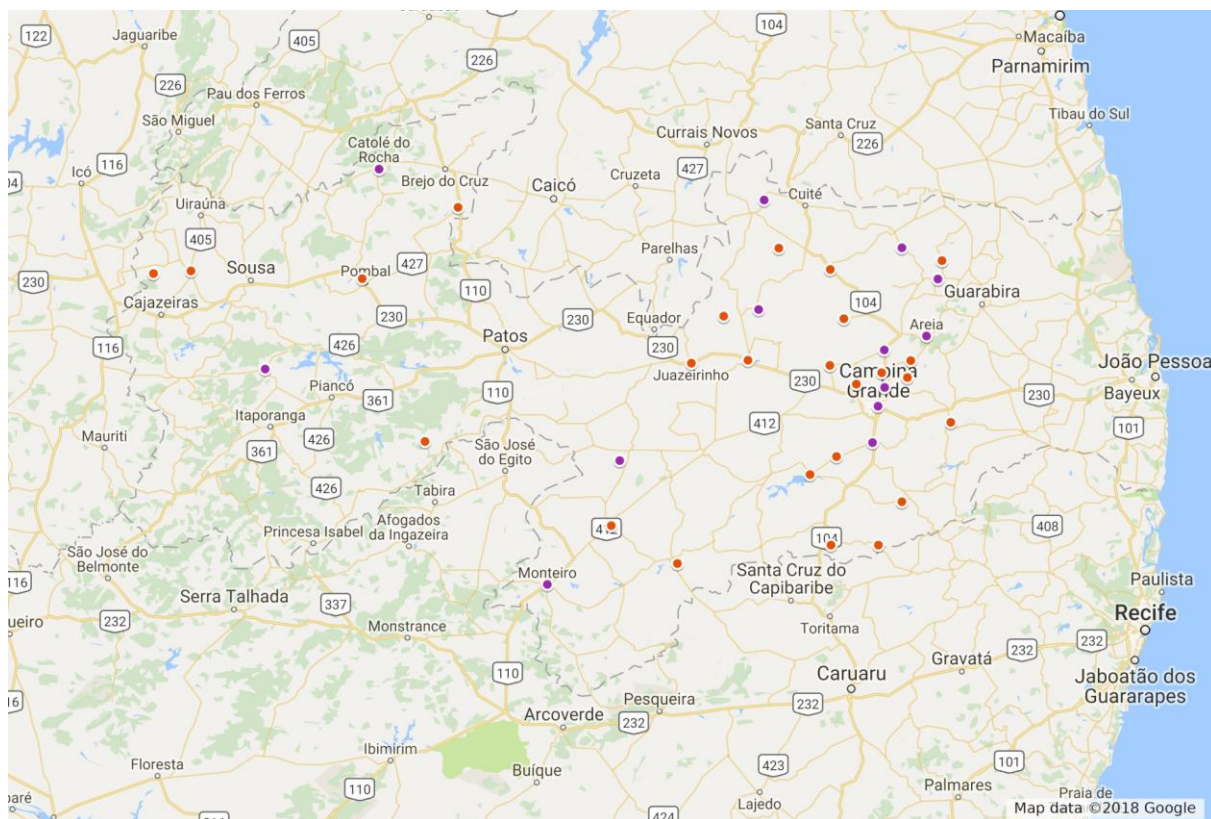
YIN, Robert K.. **Pesquisa Qualitativa do Início ao Fim**. São Paulo: Penso, 2016.

Apêndices

Mapa 1: Posicionamento do estado da Paraíba dentro do território brasileiro



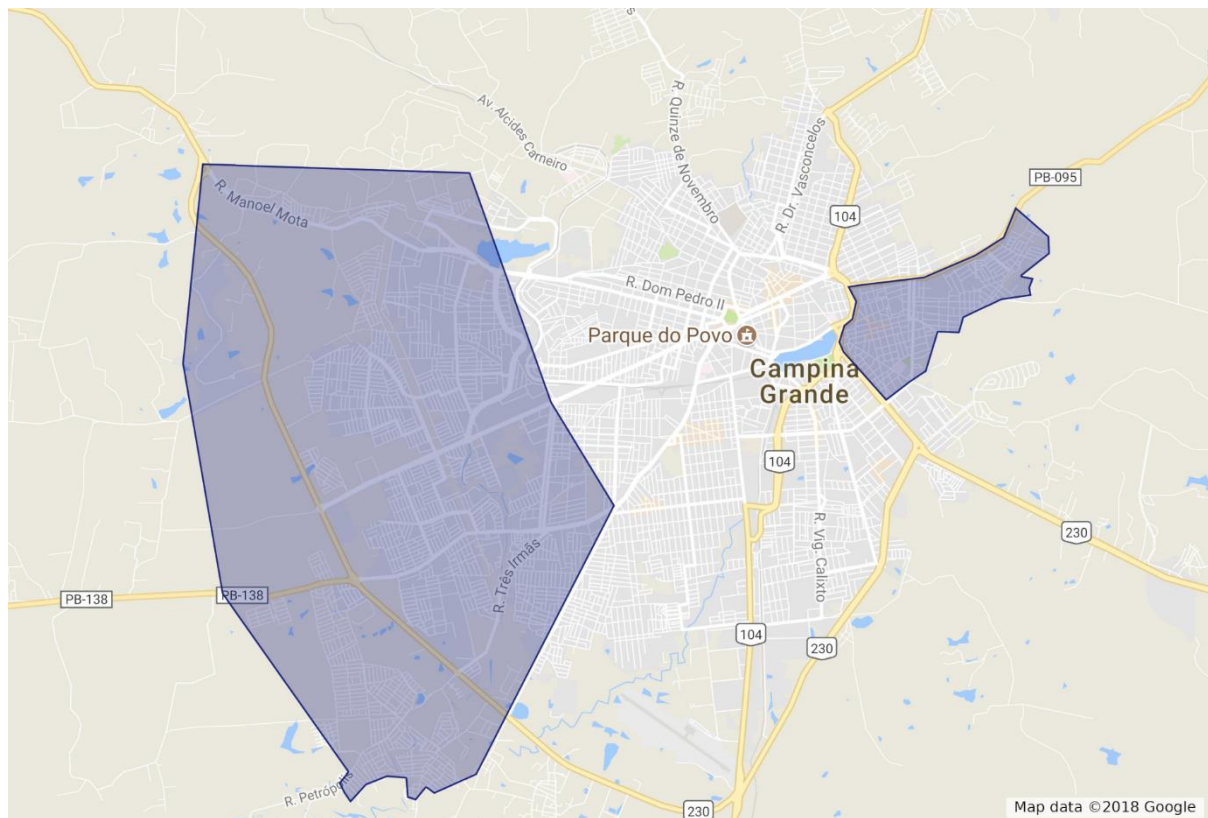
Mapa 2: municípios atendidos pelo Ambulatório de Microcefalia do Hospital Municipal Pedro I



Legenda: Pontos em vermelho = cidades atendidas pelo Ambulatório de Microcefalia do Hospital Pedro I

Cidades em azul = cidades atendidas pelo Ambulatório de Microcefalia do Hospital Pedro I e onde viviam as entrevistadas que participaram do estudo

Localização aproximada dos bairros onde viviam as entrevistadas que residiam em Campina Grande – PB nas época em que foram realizadas as entrevistas=



ANEXOS

UNB - CIÊNCIAS HUMANAS E
SOCIAIS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Atitudes, práticas e necessidades de mulheres relacionadas à gravidez e planejamento familiar em tempo de epidemia do vírus zika: um estudo qualitativo em Campina Grande, PB

Pesquisador: Debora Diniz Rodrigues

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 59029616.3.0000.5540

Instituição Proponente: ANIS - INSTITUTO DE BIOÉTICA, DIREITOS HUMANOS E GÊNERO

Patrocinador Principal: ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE/ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE - OPAS/OMS
ANIS - INSTITUTO DE BIOÉTICA, DIREITOS HUMANOS E GÊNERO

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.792.334

Apresentação do Projeto:

Trata-se de pesquisa exploratória, qualitativa, que visa preencher uma lacuna sobre a compreensão das necessidades, atitudes e práticas relacionadas ao planejamento familiar (prevenção em tempo de epidemia, aborto e gravidez) e cuidado em saúde no contexto da epidemia do vírus zika. Utilizará diferentes estratégias para coleta de dados: 1) entrevista semiestruturada com uma amostra de 60 pessoas (mulheres não-grávidas e grávidas em diferentes contextos temporais e situacionais, incluindo infecção por vírus zika e condição socioeconômica; parceiros e profissionais de saúde); 2) Estudo de caso sobre o uso de aplicativo de mensagens para a educação em saúde (WhatsApp); 3) Encontros presenciais para realização de grupos focais.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo primário:

Analisar os impactos sociais da epidemia do vírus zika nas decisões reprodutivas, planejamento familiar e cuidado em saúde de mulheres, parceiros do sexo masculino e profissionais de saúde, bem como potencializar e sistematizar a ferramenta do WhatsApp como fonte de informação em

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO DARCY RIBEIRO - ICC à ALA NORTE à MEZANINO à SALA B1 à 606 (MINHOÇÃO)
Bairro: ASA NORTE **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3307-2760 **E-mail:** ihd@unb.br

UNB - CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS



Continuação do Parecer: 1.792.334

saúde e acesso a direitos de mulheres com crianças com a síndrome do zika congênito por meio de um estudo-de-caso sobre o uso do aplicativo de mensagens como tecnologia social para educação e promoção de saúde.

Objetivos secundários:

- 1) Compreender como a epidemia do zika significa atitudes, práticas e necessidades de mulheres relacionadas à decisão reprodutiva, planejamento familiar e cuidado em saúde;
- 2) Investigar práticas, atitudes e necessidades de parceiros do sexo masculino e profissionais de saúde no contexto da epidemia;
- 3) Recolher perguntas individuais realizadas no Grupo de WhatsApp Mães do HMPI;
- 4) Produzir demandas sobre saúde e garantia de direitos em tempos de epidemia pelo vírus zika;
- 5) Oferecer informações sobre acesso a benefícios sociais e cuidados de saúde previstos nas políticas sociais;
- 6) Oferecer informações sobre métodos de planejamento reprodutivo a beneficiárias do Programa Bolsa Família ou do Benefício de Prestação Continuada (BPC);
- 7) Oferecer informações sobre métodos de planejamento reprodutivo e cuidado ambiental, em particular pela eliminação de focos do mosquito vetor *Aedes aegypti*, e uso de repelente ou métodos de planejamento familiar de longa duração;
- 8) Cooperar ou incentivar com lideranças locais para a garantia de direitos;
- 9) Realizar ampla divulgação e difusão do material produzido.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: De acordo com a pesquisadora esta pesquisa se caracteriza como de baixo risco. Para a etapa qualitativa, será obtido o Termo Consentimento Livre e Esclarecido com garantias de manutenção do anonimato, privacidade e confidencialidade sobre a origem dos dados. A observação participante de conversas nos grupos de WhatsApp que têm a coordenadora geral desse estudo como integrante ativa da comunidade é de baixo risco, isto é, os riscos são semelhantes à vivência cotidiana em comunidades virtuais. No que se refere aos encontros presenciais, será obtido o Termo Consentimento Livre e Esclarecido Oral.

Os pesquisadores não acreditam que haja necessidade de atenção ou intervenção psi para aflições desencadeadas pela narrativa por duas razões: a) por serem as mães da primeira geração de bebês afetados pelo zika, essas são mulheres contadoras de história para a ciência, para a imprensa e para a vida comunitária; b) pelo vínculo já estabelecido desde o tempo das filmagens do filme etnográfico Zika e pela permanência cotidiana da coordenadora geral da pesquisa nas

Endereço: CAMPUS UNIVERSITARIO DARCY RIBEIRO - ICC à ALA NORTE à MEZANINO à SALA B1 à 606 (MINHOÇÃO)
 Bairro: ASA NORTE CEP: 70.910-900
 UF: DF Município: BRASÍLIA
 Telefone: (61)3307-2760 E-mail: ihd@unb.br

UNB - CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS



Continuação do Parecer: 1.792.334

comunidades virtuais. A observação participante no grupo do aplicativo de celular WhatsApp se dará a partir da interação de todas as participantes.

Benefícios: A pesquisa promoverá aos participantes acesso à informação sobre a epidemia do Zika e os possíveis impactos e últimas descobertas no campo da ciência. No final do primeiro ano do estudo, será organizado um encontro presencial para proporcionar às mulheres e seus parceiros informações necessárias para tomar sobre planejamento familiar e cuidado em saúde em tempo de epidemia – como, por exemplo, o acesso e uso de método contraceptivo mais adequado após o parto, acesso a programas de proteção social para as crianças portadoras de deficiência, bem como a oportunidade de compartilhamento de conhecimentos entre pares e engajamento e mobilização da comunidade para acesso à saúde e a direitos. Os participantes do estudo que necessitarem de cuidados especializados, exames médicos e aconselhamento durante a pesquisa serão encaminhados aos profissionais de saúde dos serviços de referência em Campina Grande. É importante esclarecer que, ao final da análise dos dados, a equipe de pesquisa fornecerá no mínimo duas oficinas para acesso à informação com grupos de mulheres/parceiros com crianças diagnosticadas com síndrome do zika congênita e mulheres grávidas em risco de infecção Zika.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Os resultados da pesquisa poderão ser usados para aperfeiçoar serviços especializados e políticas públicas para as mulheres e as famílias atualmente afetadas, bem como a próxima geração de mulheres e crianças. Ainda não há políticas adequadas de prevenção da epidemia do zika no Brasil, particularmente em áreas rurais e remotas. Um dos problemas para o avanço e aperfeiçoamento de políticas é a falta de conhecimento sobre as crenças e práticas que configuram a saúde sexual e reprodutiva neste contexto, bem como as barreiras para medidas preventivas, como o uso diário de repelente ou o uso de métodos contraceptivos de longo prazo. Além disso, ainda há poucos estudos sobre as necessidades de cuidados das famílias afetadas para o cuidado das crianças portadoras da síndrome do zika congênito, bem como suas experiências de estigma e discriminação.

Cronograma e instrumento para coleta de dados foram anexados ao projeto.

Recursos financeiros serão provenientes da Organização Pan-Americana da Saúde e da Anis.

Metodologia

1) Pesquisa qualitativa: será realizada com uma amostra de conveniência composta por profissionais de saúde, mulheres e homens moradores ou atendidos em centros de referência para

Endereço: CAMPUS UNIVERSITARIO DARCY RIBEIRO - ICC º ALA NORTE º MEZANINO º SALA B1 º 606 (MINHOÇÃO)
Bairro: ASA NORTE **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3307-2760 **E-mail:** ihd@unb.br

UNB - CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS



Continuação do Parecer: 1.792.334

atendimento especializado em saúde do município de Campina Grande.

Os grupos de entrevista serão assim constituídos:

- 10 mulheres grávidas infectadas por vírus zika em idade gestacional inferior a 14 semanas (três entrevistas por participante);
- 10 mulheres grávidas não-infectadas em idade gestacional inferior a 14 semanas de idade gestacional (três entrevistas por participante);
- 10 mulheres grávidas com feto com suspeita de síndrome congênita do vírus zika (três entrevistas por participante);
- 05 mulheres não-grávidas infectadas por vírus zika (uma entrevista por participante);
- 05 mulheres não-grávidas e não infectadas (uma entrevista por participante);
- 10 parceiros masculinos de mulheres grávidas e não-grávidas, infectadas e não infectadas pelo vírus zika (uma entrevista por participante);
- 10 profissionais de saúde (uma entrevista por participante).

As entrevistas em profundidade serão realizadas por meio da aplicação de roteiro de entrevistas semiestruturado que será utilizado para todos os participantes da fase qualitativa da pesquisa. O instrumento utilizado será uma adaptação do core topic guide construído pela OMS para a qualitative research on women's reproductive and psychosocial health in the context of ZIKV. O roteiro será pré-testado para validação de suas categorias de análise. A figura da gate keeper poderá ser a de uma servidora do serviço de saúde. De forma a garantir que a aceitação de cada participante será genuína e não resultado da gratidão pela equipe de saúde, haverá um esclarecimento metodológico e nova apresentação da pesquisa após as possíveis participantes aceitarem conversar com as pesquisadoras.

2) Definição dos conteúdos a serem utilizados na produção do material educativo: os dados serão levantados a partir das discussões no Grupo de WhatsApp "Mães do HMPI". O grupo foi criado em março de 2016 e inclui familiares, em sua maioria mães, e algumas profissionais de saúde da equipe do Hospital Pedro I localizado em Campina Grande. A maioria das mulheres participantes do Grupo tem crianças atendidas no Ambulatório de Microcefalia do hospital. O Ambulatório é um serviço especializado e de referência no município e atende mais de 100 crianças com a síndrome do zika congênito. As mulheres se comunicam diariamente no Grupo do aplicativo. Todas as mulheres já foram informadas sobre a presença na comunidade da coordenadora geral desta pesquisa e consentiram com sua presença e participação nas conversas. Todas as conversas e demais conteúdos serão arquivados em formato digital para análise em profundidade.

3) Encontros presenciais: A cada três meses ocorrerão encontros presenciais para a realização de

Endereço: CAMPUS UNIVERSITARIO DARCY RIBEIRO - ICC à ALA NORTE à MEZANINO à SALA B1 à 606 (MINHOÇÃO)
 Bairro: ASA NORTE CEP: 70.910-900
 UF: DF Município: BRASILIA
 Telefone: (61)3307-2760 E-mail: ihd@unb.br

UNB - CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS



Continuação do Parecer: 1.792.334

grupos focais. Os grupos serão realizados em local comunitário e de fácil acesso. Para cada grupo focal será construído um roteiro de tópicos semiestruturado e englobará um tema que perpassará sobre vivências para a busca de benefícios sociais, necessidades, atitudes e práticas sobre assistência e cuidado em saúde ou experiências cotidianas de direitos e discriminações. As entrevistas, conversas de WhatsApp, bem como as rodas de conversa presenciais para checagem dos dados serão analisadas pela técnica da teoria fundamentada. A partir da análise dos dados levantados serão definidos os temas-chave para a produção vídeos e cartilhas utilizadas como tecnologia social para promoção de educação em saúde e acesso a informação sobre garantia de direitos.

Análise dos dados:

As entrevistas semiestruturadas, conversas de WhatsApp, bem como grupos focais serão analisados em profundidade utilizando-se da técnica da teoria fundamentada (Corbin e Strauss 2014).

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- 1) Folha de Rosto: adequadamente preenchida e assinada pela Coordenadora Institucional da Anis – Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero.
- 2) TCLE: Documento elaborado em conformidade com a Resolução CNS N. 466/1012, com linguagem clara e compreensível.
- 3) Termo de Autorização para Utilização de Imagem e Som de Voz para fins de pesquisa: com esclarecimento nos seguintes termos: “Minha imagem e som de voz podem ser utilizadas apenas para transcrição e análise em profundidade por parte da equipe de pesquisa e atividades educacionais. ”
- 4) Aceite institucional: foi apresentado documento assinado pela presidente do Instituto de Pesquisa Professor Joaquim Amorim Neto (IPESQ), organização parceira na pesquisa.
- 5) Termo de responsabilidade pelo uso de informações para fins de pesquisa: esse documento foi incluído, mas não está preenchido.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto aprovado.

Endereço: CAMPUS UNIVERSITARIO DARCY RIBEIRO - ICC e ALA NORTE e MEZANINO e SALA B1 e 606 (MINHOÇÃO)
 Bairro: ASA NORTE CEP: 70.910-900
 UF: DF Município: BRASILIA
 Telefone: (61)3307-2760 E-mail: ihd@unb.br

UNB - CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS



Continuação do Parecer: 1.792.334

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_770378.pdf	21/08/2016 10:41:09		Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	21/08/2016 10:40:37	Debora Diniz Rodrigues	Aceito
Outros	Guia_de_Entrevista_Semiestruturada.pdf	21/08/2016 10:29:12	Debora Diniz Rodrigues	Aceito
Outros	Lattes_Brito.pdf	21/08/2016 10:26:24	Debora Diniz Rodrigues	Aceito
Outros	Lattes_Diniz.pdf	21/08/2016 10:25:49	Debora Diniz Rodrigues	Aceito
Outros	cep_ih_carta_de_encaminhamento_diniz.pdf	21/08/2016 10:22:57	Debora Diniz Rodrigues	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Modelo_TCLE.docx	21/08/2016 10:11:00	Debora Diniz Rodrigues	Aceito
Outros	Autorizacao_institucional_IPESQ.pdf	21/08/2016 10:06:57	Debora Diniz Rodrigues	Aceito
Folha de Rosto	FolhaDeRosto.pdf	14/08/2016 21:36:56	Debora Diniz Rodrigues	Aceito
Outros	Consideracoes_Eticas_Portugues.pdf	14/08/2016 20:48:31	Debora Diniz Rodrigues	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ResearchProjectApplicationSummary.pdf	14/08/2016 20:26:15	Debora Diniz Rodrigues	Aceito
Outros	Termo_responsabilidade.docx	14/08/2016 20:22:33	Debora Diniz Rodrigues	Aceito
Outros	termo_de_autorizacao_para_utilizacao_de_imagem_e_som.doc	14/08/2016 20:18:27	Debora Diniz Rodrigues	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: CAMPUS UNIVERSITARIO DARCY RIBEIRO - ICC e ALA NORTE e MEZANINO e SALA B1 e 606 (MINHOÇÃO)
 Bairro: ASA NORTE CEP: 70.910-900
 UF: DF Município: BRASILIA
 Telefone: (61)3307-2760 E-mail: ihd@unb.br

UNB - CIÊNCIAS HUMANAS E
SOCIAIS



Continuação do Parecer: 1.792.334

BRASILIA, 26 de Outubro de 2016

Assinado por:
Érica Quinaglia Silva
(Coordenador)

Endereço: CAMPUS UNIVERSITARIO DARCY RIBEIRO - ICC & ALA NORTE & MEZANINO & SALA B1 & 606 (MINHOÇÃO)
Bairro: ASA NORTE CEP: 70.910-900
UF: DF Município: BRASILIA
Telefone: (61)3307-2760 E-mail: ihd@unb.br

QUESTIONÁRIO “MULHERES, ZIKA E DIREITOS”

[Apresente-se. Explique que a conversa é para pesquisa. Diga a ela que tudo será guardado, e para garantia de direitos que fazemos. Explique que irá gravar e tomar notas ao mesmo tempo. Tudo deve ser feito oralmente, sem precisar escrever nada, para evitar constrangimentos ou rupturas.]

NOMES

Qual o seu nome completo? [conferir como escreve]

Qual o nome de seu bebê? [conferir como escreve]

[Novamente apresente a pesquisa. Conte que estamos fazendo essas ações de garantia de direitos. Fale da importância de ter dados de pesquisa: quantas mulheres tem problemas com transporte, quantas tem problemas com acesso a medicamentos, etc]

VAMOS COMEÇAR COM O TRANSPORTE?

Me conte como foi para sair de casa hoje e chegar aqui: que horas saiu, onde pegou o carro, como foi, etc.

Iremos explorar: a) tempo; b) tipo de condução; c) gasolina (ela já precisou colocar?); d) assiduidade; e) como faz para marcar as viagens.

Quantas vezes por semana você vem para tratamento?

Iremos explorar: a) só no HMIP?; b) se em outros lugares, onde e com que frequência?; c) qual assistência recebe: explorar tipo de médicos e terapeutas;

Seu bebê faz tratamento em algum outro hospital?

Alguém mais lhe ajuda a levar e trazer o bebê?

Iremos explorar: a) só ela ou alguém mais da família; b) ela pode ter companhia com ela no deslocamento para os hospitais?

Qual sua cidade? Você sai da cidade ou de sítio?

Algo mais sobre transporte você gostaria de me dizer para eu entender suas dificuldades?

NECESSIDADES DE SAÚDE DO BEBÊ

Que necessidades de tratamento ele tem neste momento?

Iremos explorar: a) remédios; b) órteses, próteses; c) óculos, outros

Você tem conseguido ter acesso aos medicamentos?

Que medicamentos ele utiliza, poderia me listar?

Iremos explorar: a) tipos de medicamentos; b) quanto custa?; c) como está conseguindo?; d) que médico prescreveu.

Você acha que seu bebê está precisando de algo?

Iremos explorar: a) como ela percebe que o bebê está; b) se ela tem outros filhos tentar comparar com as outras crianças na mesma idade; c) ver se ela percebe que o bebê tem necessidades especiais.

Você tem acesso a repelente?

Na sua casa tem água encanada? Como consegue água para sua casa?

DADOS GERAIS

Antes de ir para outras partes da conversa, não me deixe esquecer de perguntar algumas coisas importantes. Para termos dados gerais:

Qual sua idade? Em que ano você nasceu?

Quantos filhos, além deste bebê, você já tem?

Qual a idade do bebê? [em meses] Em que dia e ano ele nasceu?

Qual sua cor? Qual a cor de seu bebê? [aqui muito cuidado como perguntar; lembre terá que voltar as cinco categorias do IBGE: preta, parda, amarela, indígena e branca]
Com quem você mora? [mãe, marido companheiro, namorado?]

SAÚDE DA MULHER

Sabe, a gente acaba falando tanto dos bebês aqui pelo hospital e acabamos esquecendo das mães.

Você está bem de saúde?

Como está se sentindo desde que ele nasceu?

Você lembra de ter tido Zika na gravidez?

Aqui explorar: a) como foi; b) em que mês; c) que sintomas ela teve; d) foi ao médico [tente não perguntar, veja se ela fala e vá puxando como comentário]

Quem lhe ajuda a cuidar do bebê?

Aqui explorar: a) a rotina de cuidado do bebê; b) pergunte que horas ela acorda, como consegue descansar, que horas ela para?

Você está tomando algum remédio? E para evitar filhos?

Aqui explorar: a) se teve acesso a métodos; b) onde teve e o que toma; c) se quer ter mais filhos – se quiser se tem medo do Zika; d) sutilmente, ver se conseguiremos chegar no aborto.

RENDA E TRABALHO

Eu imagino que sua vida esteja pesada para cuidar do bebê (e dos outros filhos). Por isso, queria lhe ouvir como está fazendo para viver. Esta é uma parte muito importante para o que estamos brigando pelas mães.

Está trabalhando?

Aqui explorar: a) se sim, em que?; b) se não se trabalhava antes de ter Zika; c) qual era o trabalho antes da gravidez, e o salário?; d) tinha carteira assinada ou já teve alguma vez na vida?

Você recebe algum benefício do governo?

Aqui explorar: a) qual; b) quanto; c) como foi para receber? Explore a história toda – perícia a visitas; d) recebe BPC? Foi negado – explorar detalhes do BPC.

O seu companheiro/ marido / namorado / pai da criança trabalha? Ele está desempregado desde quando?

Você recebe ajuda de dinheiro?

Eu preciso que aqui faça as contas e me diga: quanto se tem de dinheiro na sua casa por mês? Ajude a fazer as contas.

Você estudou até que série? [sutilmente, de um jeito de perguntar se estuda agora]

E seu companheiro / marido / namorado / pai da criança, estudou até que série, você sabe?

VIDA COMUM E DISCRIMINAÇÃO

Sabe, as mães contam que passam dificuldade, que as pessoas às vezes olham na rua, fazem perguntas, algumas usam touquinha.

Você já passou por alguma situação assim? Se sim, qual? Poderia me contar

As pessoas olham?

Aqui explorar: se as mães entendem que o bebê tem algo diferente ou se acham que ele é “normal”. Explorar com perguntas complementares

Qual o momento até hoje mais difícil para você?

Você quer me falar mais alguma coisa?

CONSENTIMENTO

Eu gravei nossa conversa, ela só ficará para nosso registro. Está tudo bem para você?