

Um ano após debate público, projetos tentam dificultar aborto no Brasil

Ação no STF pedindo descriminalização da prática até a 12ª semana de gravidez está parada desde agosto de 2018

(O Globo, 06/08/2019 - acesse no site de origem)

RIO e BRASÍLIA — Há um ano, o aborto estava na pauta do dia. A interrupção voluntária da gravidez era tema de uma audiência pública convocada pelo Supremo Tribunal Federal (STF) para discutir a descriminalização do procedimento até a 12ª semana.

Nela, que ocorreu nos dias 3 e 6 de agosto, representantes de entidades, inclusive religiosas, ativistas e especialistas de diversas áreas participaram com argumentos contra e a favor.

Desde então, ao menos 19 projetos de lei foram protocolados na Câmara e no Senado com o objetivo de restringir mais ou dificultar o acesso ao aborto, mesmo quando ele já é previsto em lei — em caso de [estupro](#), feto anencéfalo e risco de vida para a [mulher](#). Além disso, 365 dias depois da segunda parte da audiência, ainda não há data para que o assunto volte à Corte.

Desses 19 PLs, 16 foram apresentados em 2019 e dois arquivados. Além dos novos, há outros 28, incluindo a PEC 29, conhecida como “PEC da Vida”, que foram desarquivados no início do ano.

Ao todo, são ao menos 45 projetos no Congresso que buscam restringir direta ou indiretamente o [aborto](#). O levantamento é da campanha “Nem presa nem morta”, formada por grupos, organizações e ativistas pelos direitos das mulheres.

A audiência pública de 2018 foi convocada pela ministra Rosa Weber para discutir a Arguição por Descumprimento de Preceito Fundamental nº 442 (ADPF), da qual ela é relatora, protocolada pelo PSOL e pela Anis — Instituto de Bioética em março de 2017.

Na ação, que pede a descriminalização do [aborto](#) até o terceiro mês de gestação, argumentam que os artigos 124 e 126 do Código Penal — que instituem a criminalização da interrupção voluntária da gestação — não estão de acordo com as garantias individuais previstas na Constituição.

Os autores da ação alegam também que certos direitos das mulheres previstos em lei são, hoje, violados diretamente pelo Código Penal, como direito à cidadania, à dignidade, à vida, à igualdade, à liberdade, à saúde e ao planejamento familiar.

Não há perspectiva de o STF julgar ainda este ano a ação. A ministra Rosa Weber sequer liberou o caso para análise do plenário. E, quando fizer isso, será necessário ainda que o presidente da Corte, ministro Dias Toffoli, marque uma data de julgamento. Ele já definiu a pauta da maioria das sessões do segundo semestre e a tendência é que não venha a incluir a questão do aborto.

Além da ação relatada por Rosa Weber, há outra com a ministra Cármen Lúcia, de alcance

mais limitado: uma mulher pode abortar quando tiver zika, que provoca microcefalia. Em parecer apresentado em 2016, o então procurador-geral da República Rodrigo Janot opinou que, sim, por entender que obrigar a mulher a continuar com uma gestação nessa condição equivale a um ato de tortura.

Em setembro, Cármen Lúcia liberou o processo para julgamento no plenário. Poucos dias depois, assumiu a presidência, mas não chegou a marcar a data para analisar a ação. Em dezembro de 2018, Dias Toffoli, que sucedeu Cármen na presidência do STF, marcou o julgamento para 22 de maio de 2019. Mas, em 9 de maio, retirou a ação da pauta.

‘Retrocedemos’

Luciana Boiteux, advogada que assina a ação, pesquisadora, professora da UFRJ e atualmente suplente de deputada federal pelo PSOL-RJ, acredita que dificilmente o assunto voltará à pauta da Corte, por estarmos em um momento político “não só conservador, mas antifeminista”.

Por outro lado, ela acredita ser pouco provável que esses projetos de lei “andem”. Boiteux afirma que, em sua maioria, eles são “radicalizados e desonestos”.

— Não é um bom momento. Acho que retrocedemos de um ano para cá em termos de possibilidade de um debate honesto. Hoje, o que se tem é uma ameaça de retrocesso, mas é importante dizer que esses PLs já vinham antes, e essas ameaças vêm de muitos anos — pontua. — Precisamos de um debate franco, com pluralidade de vozes, como ocorreu na audiência, levando em conta a realidade das mulheres. Mas é um momento difícil, de radicalização e negação de direitos.

A advogada diz defender os resultados que mostram experiências da descriminalização em outros países, como a redução da [mortalidade materna](#). No Brasil, segundo o Ministério da Saúde, o aborto é uma das principais causas desse tipo de óbito.

— Esse debate (sobre aborto) tem que ser feito com o caráter de direitos humanos, respeito, mas também como questão de saúde pública. E saúde pública se mede com evidência, dados de pesquisa. Defendemos a conscientização da sociedade sobre a importância do direito das mulheres ao aborto, chamando a atenção para as consequências nefastas da manutenção da criminalização — conclui.

Papel do STF é questionado

Presidente da bancada da bala, o deputado Capitão Augusto (PL-SP) é autor de quatro dos novos projetos de lei sobre o tema. Com eles, pede um endurecimento do Código Penal para quem faz o procedimento — caso seja sem o consentimento da gestante, por exemplo, ele propõe de dez a 20 anos de reclusão.

— (Atualmente são) Penas muito brandas, no nosso entendimento, para quem comete ou induz o aborto. A ideia é justamente inibir a quantidade (de abortos) que é feita no Brasil — explica o parlamentar, que considera uma “aberração por parte do STF legislar em cima de um tema de uma área que não é deles”.

Vice-presidente da União dos Juristas Católicos de São Paulo, que participou da audiência pública do ano passado, Paulo Henrique Cremonezi também questiona o protagonismo do Supremo na discussão.

— Só quem pode decidir é o Poder Legislativo. Já houve uma decisão recente (a criminalização da homofobia) equivocada. Mesmo se fosse sobre um interesse meu, por exemplo uma situação de “crisofobia” (ataques a cristãos), eu contestaria. Do jeito que se deu, não há harmonia entre os três poderes. Por mais qualificados que sejam, 11 ministros não podem fazer o papel de 500 deputados nem de 180 milhões de brasileiros — afirma ele, que se situa contra a descriminalização do aborto (“como cristão, seria esquizofrênico defender a interrupção da vida”).

Para a antropóloga Sonia Corrêa, coordenadora do Observatório de Sexualidade e Política, garantir direitos assegurados na Constituição, como de liberdade, é uma dívida histórica com as mulheres no país. E, por isso, retomar o debate em torno do aborto, reforçando argumentos trazidos na audiência, é essencial no contexto atual.

— Isso porque, entre outras razões, o que tem prevalecido nos debates públicos são as visões contrárias à premissa de que autonomia sexual e reprodutiva é um componente inegociável das democracias — diz. — Hoje, quando existe no Congresso uma proposta de emenda constitucional para garantir direito à vida desde a concepção, que restringe ainda mais o acesso ao aborto, é ainda mais importante resgatar esses argumentos como parâmetros de uma sociedade democrática.

‘Ganho consolidado’

Para a advogada Gabriela Rondon, do Instituto Anis, a audiência pública deixa um legado importante de qualificação do debate sobre **aborto** no país, o que, segundo ela, permanece como “um ganho consolidado”, trazendo para a sociedade opiniões diversas e com embasamento científico sobre o tema.

Mesmo sem previsão de quando o assunto volta ao supremo, ela acredita que não será esquecido.

— Houve uma vitória muito importante que precisa ser consolidada. Na ocasião (audiência pública), o debate foi pautado por evidências confiáveis de saúde pública e narrativas sobre como a lei impacta a vida das mulheres, com diferentes perspectivas, de forma interdisciplinar, com a participação da medicina, antropologia, do campo religioso — lembra Rondon.

Por Ana Paula Blower, André de Souza e Flavia Martin

Gestantes com zika vírus sofrem com falta de informações

Bruna Gonçalves analisa cobertura midiática e posições a respeito do aborto durante epidemia do zika vírus no Brasil

(Jornal da USP, 30/07/2019 - [acesse no site de origem](#))

A associação entre a manifestação do zika vírus em gestantes e o desenvolvimento de microcefalia nos bebês foi confirmada pelo Ministério da Saúde em 2015, período no qual o Brasil passava por uma grave epidemia da doença. A região Nordeste foi a mais afetada, e o vírus era relacionado a situações de pobreza, falta de saneamento e saúde básica de algumas localidades. Uma pesquisa da USP analisou a cobertura jornalística do caso e concluiu que a mídia deixou muitas lacunas e não cumpriu com seu papel fundamental de levar informação e conhecimento para as pessoas que precisavam, principalmente para mulheres grávidas afetadas pela doença. Foi sobre esse assunto que o Jornal da USP no Ar conversou com Bruna Gonçalves, pesquisadora da Faculdade de Saúde Pública (FSP) da USP e participante do Laboratório de Saúde Mental Coletiva do Departamento de Saúde, Ciclos de Vida e Sociedade (Lamasec).

Bruna realizou um mapeamento de jornais de grande circulação e concluiu que o discurso das mulheres nas reportagens não teve prioridade, além de um esquecimento gradativo do assunto no País. A propagação do medo do zika foi muito maior do que a divulgação de informações sobre contracepção eficaz e diagnóstico da doença durante a época da epidemia, o que contribuiu para o aumento da demanda por informações, principalmente por parte de movimentos sociais. “Com a descoberta da relação entre o vírus zika e o desenvolvimento de microcefalia em crianças, movimentos feministas foram retomando o debate sobre o aborto, que já existia no Brasil, mas dessa vez focados em mulheres infectadas. O grande motivo disso é que passar por uma gestação nesse contexto acarreta um sofrimento psíquico, e também ocorre a dificuldade de acesso a serviços de saúde especializados. Em minha pesquisa, foquei na questão de como esse debate sobre o aborto relacionado ao vírus apareceu nos principais veículos de comunicação.”

Os resultados obtidos no estudo passaram por análise baseada em algumas categorias, definidas pelo tipo de abordagem. “Foquei nos discursos sobre microcefalia, o medo do zika, o controle da contracepção das mulheres – que foi algo muito disseminado na época – e em como movimentos sociais, grupos religiosos e autoridades governamentais se posicionaram no debate sobre aborto nesses casos.” A especialista chegou à conclusão de que “os veículos priorizaram as vozes de especialistas e pesquisadores, mas as mulheres, as principais interessadas na questão, quase não apareceram nas notícias. Os jornais focavam muito na questão polêmica do aborto e não forneciam informações necessárias para o verdadeiro público-alvo, contribuindo para um cenário em que já existia sofrimento por conta de diagnósticos tardios das síndromes provocadas pela doença. O contexto de incertezas e as consequências na saúde mental das gestantes, como o desenvolvimento de quadros de ansiedade e dificuldades posteriores no cuidado materno, não eram considerados”.

Em suma, a fala das mães que fizeram a opção pela interrupção da gravidez, ou que estavam grávidas e infectadas, além das que têm filhos portadores de microcefalia ou da síndrome congênita do zika, não foi priorizada pelos veículos midiáticos. Hoje, o debate sobre a legalidade do aborto nesses casos aumentou em toda a América Latina, dentro e fora da comunidade científica, ainda mais com a notificação da situação de emergência pela Organização Mundial da Saúde (OMS). Especificamente no Brasil, a ilegalidade do aborto está sendo discutida pelo Supremo Tribunal Federal (STF), em Ação Direta de Inconstitucionalidade (ADI) de número 5.581, proposta pela Associação Nacional de Defensores Públicos. “Essa ADI envolve alguns pontos como o acesso ao diagnóstico da doença, ao benefício de prestação continuada, ao tratamento para as crianças com a síndrome congênita do zika e também a discussão sobre o direito à interrupção da gestação para as mulheres infectadas e que estejam passando por esse sofrimento psíquico”, conta a pesquisadora. Essa proposta está correndo no

STF e seu julgamento foi adiado.

Por Laura Alegre

Mães de crianças com microcefalia em Pernambuco perdem BPC

Segundo entidade que oferece acompanhamento às famílias, pelo menos 22 casos de suspensão do benefício foram registrados em Pernambuco

[\(Folha de Pernambuco, 18/07/19 - acesse no site de origem\)](#)

Pelo menos 22 mães de crianças nascidas com microcefalia causada pelo vírus zika em Pernambuco tiveram o Benefício de Prestação Continuada (BPC) suspenso. A denúncia foi feita pela União de Mãe de Anjos (UMA), conhecida pela luta por maior assistência e acompanhamento às famílias dessas crianças, aumentando o acesso a itens fundamentais para a reabilitação desses pequenos. Segundo a associação, composta por mais de 400 famílias, desde o mês de junho o Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) começou a suspender os benefícios.

De acordo com a presidente da UMA, Germana Soares, todas as mães que perderam temporariamente o benefício estão saber o motivo da suspensão. “Em dias diferentes, quando cada uma foi receber o dinheiro, foram informadas sobre o corte, mas em nenhuma agência os funcionários falam o que causou a medida. Uma assistente social até informou que existe um lista com outros nomes que terão o benefício suspenso ainda neste mês, mas não soube justificar”, disse Germana, uma das afetadas pelo problema.

Mãe da pequena Maria Giovanna, de 3 anos e 9 meses, Gleyse Kelly Cavalcanti, de 31 anos, conta que teve o BPC suspenso neste mês de junho. “No INSS me falaram que seria um problema no banco. Quando fui na minha agência informaram que seria um problema no cadastro do INSS. Jogam um para o outro, mas não chegam ao x da questão. Já levei uma série de documentos solicitados por eles, mas não encontram nenhuma irregularidade. Ficamos sem saber o que fazer e a quem recorrer”, disse.

Gleyse Kelly conta que tem sido um sufoco administrar o pouco dinheiro para garantir a alimentação e remédios da filha. A ajuda de parentes e amigos tem sido fundamental. “Enquanto isso as dívidas não esperam e vão se acumulando. Não podemos ficar sem ele porque essas crianças dependem de uma alimentação cara, medicamentos caros. Fazemos todo esforço possível para segurar o mês, mas é muito difícil a situação, pois tem mães que dependem só do benefício, que é o meu caso”, fala. Gleyse.

Outro exemplo é o de Ana Paula Costa, 25, que mora sozinha com o filho em uma casa alugada em Ipojuca, no Grande Recife. Ela afirma que foi surpreendida no dia 5 deste mês com a notícia da suspensão do BPC. “Depois que meu filho nasceu precisei deixar de trabalhar, pois tive que me dedicar exclusivamente a ele. Desde então, dependo totalmente desse salário

mínimo para tudo: aluguel, alimentação, medicamentos. Tive que recorrer a uma amiga para suprir algumas coisas aqui em casa”, disse.

Manifestação

Para chamar atenção para o caso, as mães que fazem parte da UMA estão organizando uma manifestação para esta quinta-feira (18). Elas prometem se reunir em frente à Agência do INSS localizada no bairro de Santo Amaro, região central do Recife a partir das 7h30. “É um absurdo termo que fazer barulho para reivindicar por algo que temos o direito de receber. É uma mistura de revolta e humilhação, mas não vamos nos calar”, falou a presidente da UMA, Germana Soares.

O BPC é um benefício de renda no valor de um salário mínimo para pessoas com deficiência de qualquer idade ou para idosos com idade de 65 anos ou mais que apresentam impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial e que, por isso, apresentam dificuldades para a participação e interação plena na sociedade. Para a concessão deste benefício, é exigido que a renda familiar mensal seja de até um quarto de salário mínimo por pessoa. O Ministério da Cidadania informou, por meio da assessoria de imprensa, que vai investigar o caso para saber o que está causando as suspensões do BPC das mães de crianças nascidas com microcefalia causada pelo vírus zika em Pernambuco.

Por: Wellington Silva

STF retira da pauta descriminalização do aborto para grávidas com vírus da zika

O Supremo Tribunal Federal (STF) retirou de sua pauta o julgamento da descriminalização do aborto para os casos de grávidas infectadas pelo vírus da zika. O tema, que seria votado no dia 22 deste mês, não tem data para voltar a ser debatido na corte.

(O Globo, 10/05/2019 - acesse no site de origem)

[o globo 10052019_STF retira da pauta descriminalizacao do aborto para gravidas com virus da zika _ Bela Megale - O Globo](#)

A decisão foi apoiada pela maioria dos ministros. A avaliação é que com o avanço de pautas conversadoras na opinião pública esse não seria o melhor momento para o Supremo exercer seu papel Iluminista. Tal postura se refere a decisões que, apesar de serem contra o que grande parte da população quer, são consideradas importantes para o avanço da sociedade.

Em 2015, o ministério da Saúde anunciou pela primeira vez que os casos de recém-nascidos com microcefalia estavam relacionados ao vírus da zika.

Bela Megale

O silêncio sobre o zika oprime as mulheres, por Debora Diniz e Giselle Carino

Em 2018, 1.657 recém-nascidos foram notificados como em risco para os efeitos do zika no Brasil. As mães são mulheres pobres, que vivem na região mais vulnerável do país e cujas dores não são estampadas nos jornais

(El País, 04/05/2019 - acesse no site de origem)

Não se fala mais em Zika. A palavra “epidemia” é incorreta para descrever os novos casos de recém-nascidos afetados pelo vírus, segundo os epidemiologistas —não vivemos mais um surto, os números caem a cada ano. Desde novembro de 2016, não há mais situação de “emergência global” para a Organização Mundial de Saúde: sabemos que o vírus Zika na gravidez pode causar a síndrome congênita nos fetos, mais conhecida pelo sinal da microcefalia. Por razões complexas e algumas ainda inexplicáveis pela ciência, o vírus Zika foi uma ameaça global pelo risco de atravessar fronteiras, mas o epicentro de crianças afetadas e mulheres em risco é ainda a América Latina. Na região, dois países que compartilham fronteiras, Brasil e Venezuela, mostram como o silêncio é nocivo às mulheres.

Em 2018, foram 1.657 recém-nascidos notificados como em risco para os efeitos do Zika no Brasil. As mulheres são as mesmas do tempo em que a ciência falava em epidemia pelas estatísticas. Elas são pobres, vivem na região mais vulnerável do país e é um povo acostumado a não ter suas dores estampadas nos jornais. Para as mulheres afetadas ou em risco pelo Zika, epidemia é uma palavra que ainda existe, pois cuidam de seus filhos com múltiplas dependências ou temem contrair Zika na gravidez. Esperam há três anos que a suprema corte brasileira decida uma ação de proteção a direitos ameaçados pela chegada de Zika. A ação está agendada para 22 de maio próximo, mas não é inocente o silêncio que antecede o julgamento. Pouco se fala do risco de transmissão sexual do vírus, os repelentes desapareceram dos serviços de pré-natal. Falar da ação judicial é tocar em temas sensíveis à política bolsonarista, tais como saúde reprodutiva e políticas de assistência social.

Se no Brasil o silêncio desampara, na Venezuela, violenta. Segundo a Organização Pan-Americana de Saúde, não há caso registrado de criança afetada pelo vírus Zika no país: enquanto o Brasil registra 17.041 casos de crianças em investigação e 3.975 confirmadas para a síndrome, a Venezuela tem zero. Não há explicação razoável para esse disparate entre países com fronteira climática, senão um decreto de silêncio sobre a vida das mulheres em uma situação humanitária que assola o país. Desde 2016, a Venezuela não publica boletins epidemiológicos de saúde pública —não há casos, porque não há transparência na saúde pública. Mas basta procurar em mídias sociais que as mulheres venezuelanas falam de seus filhos e buscam informação inexistente no país. Na ausência dos números, é preciso contar a história da epidemia a partir do testemunho das próprias mulheres.

Uma delas é Keyla, mãe de Josué, de dois anos. Keyla trabalhava como enfermeira quando

engravidou e sentiu os sintomas de Zika. Não se falava do vírus no país, por isso o médico prescreveu remédios de alergia para aliviar os sintomas da infecção. Keyla soube da microcefalia de Josué no final da gestação e insistiu que fosse recolhido material para investigação do recém-nascido por um grupo de pesquisadores internacionais. Keyla tem a comprovação laboratorial de infecção por Zika e da transmissão vertical, mas sequer como estatística de saúde pública seu caso é notificado. O marido trabalha informalmente, a família vive em uma casa pobre no centro de Caracas. Quando perguntado sobre as expectativas de cuidado do filho, o marido de Keyla se resigna a dizer “as coisas estão difíceis, não sai do país por causa do meu filho. Fico triste em deixá-lo aqui”.

Bolsonaro fez de Maduro o espelho invertido de sua narrativa política: parte da agenda política para se eleger foi ameaçar que o Brasil seria uma nova Venezuela caso não houvesse mudança no poder. Zika nos mostra como os dois países abandonam as mulheres e suas necessidades de vida. São líderes populistas que as ignoram pelo silêncio da doença, instituições políticas que não enfrentam as consequências da epidemia, seja por políticas públicas ou garantia de direitos. O silêncio pode assumir diferentes formas para mover a opressão: se, no Brasil, é pela negligência, na Venezuela é pela violência. A história de Zika é parte da história política da América Latina em que as mulheres estão cada vez mais no centro da onda populista.

Debora Diniz é antropóloga brasileira, pesquisadora da University of Brown e da Universidade de Brasília.

Giselle Carino é cientista política argentina, diretora da International Planned Parenthood Federation/ Western Hemisphere.

[Pesquisa da USP revela que malária pode causar microcefalia em bebês](#)

Estudo foi feito com gestantes do Acre, estado com alto índice de malária

[\(Repórter Amazônia/EBC, 23/11/2018 – acesse no site de origem\)](#)

Durante dois anos, pesquisadores da Universidade de São Paulo (USP) acompanharam cerca de 600 gestantes infectadas com malária, que eram atendidas pela maternidade de Cruzeiro do Sul, na região do Alto Juruá, no Acre – área de grande incidência da doença.

O estudo aponta que as gestantes infectadas com malária possuem maior risco de terem filhos com microcefalia. A doença também está diretamente relacionada à anemia materna, risco de aborto, restrição no crescimento intrauterino, parto prematuro e baixo peso no nascimento.

Segundo o pesquisador Claudio Marinho, coordenador do trabalho, a microcefalia estava associada a outras infecções durante a gestação, como o vírus da zika. Apesar do estudo apontar perímetro cefálico reduzido nos bebês de grávidas infectadas por malária, em alguns meses, elas podem ter o quadro revertido e ter o tamanho do crânio normalizado, explica

Marinho.

O pesquisador Claudio Marinho destaca que novos estudos precisam ser realizados para verificar o desenvolvimento dessas crianças. A pesquisa também reforça a necessidade de acompanhamento das gestantes.

A Amazônia concentra mais de 99% dos casos de malária do Brasil. Entre janeiro e setembro deste ano, cerca de 140 mil casos foram registrados no país.

‘A gente virou estatística’, diz mãe de criança com microcefalia, três anos após nascimento na PB

O G1 acompanhou Maria Lys desde os oito meses e em três anos, a criança pouco evoluiu. Número de novos casos de microcefalia na Paraíba caiu 92% em 2017.

[\(G1/PB, 11/11/2018 - acesse no site de origem\)](#)

A entrada do novo apartamento de Camilla Raquel é ventilada. Uma sala, cozinha, dois quartos, um banheiro. No bebê-conforto ao lado do sofá está Maria Lys. Três anos, mas ainda se comporta como uma recém-nascida: não anda, não engatinha, não fala. Reage com sorrisos e choros. Tem microcefalia causada pelo vírus da zika, hoje chamada de Síndrome Congênita do Zika Vírus. Faz parte das 203 crianças confirmadas com a doença na Paraíba, desde 2015. “A gente virou estatística. Somente. Mais nada”, lamenta Camilla.

Neste domingo (11), completa três anos que o Ministério da Saúde decretou a epidemia de microcefalia como Situação de Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional. Os números diminuíram drasticamente.

Em 2015, de acordo com a Secretaria de Estado da Saúde (SES), foram 97 casos confirmados de microcefalia e 96 em 2016. No entanto, em 2017 o número caiu 92%, com apenas 7 casos confirmados. E três confirmados em 2018. Lys faz parte dos primeiros registros e pouco evoluiu em relação às crianças que nasceram em 2018.

Insegura quando descobriu que a filha nasceria com microcefalia, Camilla, hoje com 24 anos, era só medo e angústia. Enchia os médicos de perguntas, mas até hoje não recebeu respostas sobre quando vai ouvir da boca da sua filha a palavra “mãe”. Hoje está mais tranquila. Ama a filha independente da diferença. Dá o mesmo tratamento à filha mais velha, de seis anos, que atualmente mora com a avó.

Às vezes quero nem pensar no futuro, porque dá vontade de chorar. Mas agora eu estou mais acostumada a cuidar dela, nem vejo ela como uma pessoa especial.

— Camilla Raquel, mãe de Maria Lys

Apesar dos obstáculos e das dificuldades, a única coisa que importa para Camila é estar com Lys. “Hoje não me vejo sem minha filha. Hoje eu aceito ela de qualquer jeito. Cada vez que ela se interna é uma dor. Toda vez que vou para o hospital com ela, penso se vou voltar com ela pra casa. Só em pensar dá vontade de chorar.

8 meses

Era 2016 e Camilla tinha 22 anos. No relógio marcava 9h quando a avó de Lys abriu a porta. Camilla ainda dormia porque, naquela noite e em algumas semanas anteriores, não conseguiu pregar o olho. Maria Lys demonstrou em choro uma irritação que nem mesmo a mãe compreendia. As duas só conseguiram dormir quando o dia amanheceu, numa nova tentativa de recomeçar.

Camilla deu um jeito qualquer no cabelo, vestiu uma roupa e chegou ao terraço. Ainda sem Lys nos braços, contou como tudo começou. Poucos minutos depois, os choros de Lys recomeçaram. Queria o colo da mãe: único lugar que encontrava tranquilidade e ficava em silêncio.

A gravidez veio junto com os noticiários alertando para o vírus da zika. Começou a temer a gestação. Postergou. Apenas aos nove meses recebeu a notícia: “Mãe, você teve zika?”, o médico perguntou. Nesse momento, Camilla abaixou a cabeça e chorou. Maria Lys nasceria com microcefalia.

Na primeira oportunidade foi até a médica que acompanhou a gravidez. Ouviu que a filha nasceria bem e que só ao longo do tempo saberia as diferenças de Lys em relação aos outros bebês. Maria Lys nasceu com um perímetro cefálico de 26 cm.

Naquela manhã, Maria Lys já tinha oito meses. Já apresentava espasmos, convulsões e rigidez muscular. Também não sustentava a cabeça. Com as mãos sempre fechadas, os membros rígidos, não sentava, não engatinhava. Camilla se tornou as mãos e os pés da segunda filha. Era atendida mensalmente por uma pediatra e fazia terapias diariamente.

Foi até a cozinha, preparou o leite. Enquanto isso, Maria Lys estava deitada na cama ao lado do cômodo. Apesar das várias tentativas, a menina tinha dificuldades de sugar o leite. Morava com a mãe e com a outra filha, na época com quatro anos. Perto de meio-dia, arrumou a criança, então com quatro anos, para levar à escola. Enquanto isso, Lys se acalentava nos braços da mãe.

É só comigo, no braço, direto. Ela não fica em nenhum canto se não for no braço.

Passo 24 horas com ela no braço

— Camilla Raquel, em 2016

A renda da família sempre foi um tropeço. Já recebia o Benefício de Prestação Continuada do Governo Federal e contava também com ajuda da mãe, a única renda fixa da família. Do pai da criança, recebia apenas o básico. O carinho, a presença e o amor foram dispensados por eles.

A saudade de quem Camilla era antes de Lys foi inevitável. Também rotina na sua vida. Mirava

o espelho e sequer se reconhecia. Sem vaidade, sem tempo. “É como se todo mundo estivesse indo para frente e eu estivesse parada ainda. Parei no tempo”, disse.

Lys não tinha coordenação motora, nem o corpo firme. Tinha estrabismo e Camilla precisava estimular a criança semanalmente para que o problema não aumentasse. Na época, Camilla pensou em desistir dos tratamentos, mas a vontade de continuar foi maior.

1 ano e oito meses

Em 2017, Lys com um ano e oito meses, Camilla Raquel continuava sem trabalho e sem estudar. As 24 horas do dia eram dedicadas a Maria Lys. Com 23 anos, gastava cerca de R\$ 1 mil, a cada três meses, para viajar a Fortaleza para fazer o acompanhamento médico da filha. Lá, Lys recebia tudo gratuitamente: exames, terapias, acompanhamento. Além de carrinho, cadeirinha, óculos, órtese, tudo que ela poderia precisar.

Pela Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, Lys recebia atendimento público de alta qualidade, com tecnologia e humanismo. Com as demoras para conseguir realizar os exames na Paraíba, preferia a viagem de 680 km. O Sarah não oferecia auxílio transporte. O Tratamento Fora do Domicílio (TFD), pelo SUS, segundo Camilla, não aprovava no programa pacientes com microcefalia.

Na época, o Ministério da Saúde esclareceu que o TFD é um benefício concedido a pacientes atendidos na rede pública ou conveniada do SUS que necessitam de assistência ambulatorial e hospitalar de média e alta complexidade fora do local onde reside. “O estado da Paraíba [...] conta com dois Centros Especializados em Reabilitação (CERs), que atendem casos de microcefalia”, justifica pasta.

Um novo obstáculo ganhou a vida da pequena. Com problema de deglutição, Lys começou a usar espessante em todos os líquidos que ingere. “Ela também perdeu sucção com o passar do tempo”, disse Camilla. Fazia terapias em quatro locais, porque as terapias não eram concentradas em apenas um local. Para os tratamentos, iam as duas de ônibus todos os dias.

Com todas as dificuldades de transporte e locais de tratamentos, em 2017, a Prefeitura de João Pessoa disse que o atendimento multiprofissional para crianças com microcefalia acontecia desde o dia 30 de junho no Centro de Referência Municipal de Inclusão para Pessoas com Deficiência (CRMIPD), com uma equipe formada por fonoaudiólogo, neuropediatra, psicólogo, psicopedagogo e assistente social. Quanto às passagens de transporte público, a SES esclareceu que essa foi uma demanda que a gestão ouviu por parte das mães, mas não se comprometeu em fornecer.

2 anos e onze meses

Estamos em 2018. Com dois anos e oito meses, a vida de Lys e de Camilla pouco mudou. A pequena continua sem engatinhar, sem andar e sem falar. Expressa-se pelo sorriso e pelo choro. Hoje, só faz o tratamento três vezes na semana, em dois lugares, porque cresceu muito e ficou pesada. Camilla não consegue mais levar a filha de colo, no ônibus, e muitas vezes falta dinheiro para ir de transporte por aplicativo. Há um ano também passou a usar óculos para conter o estrabismo. O pescoço continua sem sustentar a cabeça.

Se antes chorava sem parar, e não ficava em nenhum lugar, senão nos braços da mãe, hoje tranquilizou. Fica em um bebê-conforto sem chorar. Camila já consegue dar conta da rotina quando está em casa, mas quando precisa colocar os pés fora de casa com a filha, os obstáculos aparecem.

Crescida e pesada, Camila já não consegue passar muito tempo com Lys nos braços. Para ir de ônibus para as terapias, o trabalho é dobrado. Longe, ônibus cheio, bolsa nos ombros, Lys nos braços. Prefere pagar um transporte por aplicativo, quando pode. “Tá muito ruim andar com ela de ônibus, porque ela tá muito grande e pesada. E os ônibus são muito cheios. Às vezes deixo de ir por falta de dinheiro”, conta Camila.

Durante a semana, fica na casa da mãe, no bairro de Mangabeira. Nos fins de semana, vai para o apartamento que ganhou do programa Minha Casa, Minha Vida, no Colinas do Sul. Fora essa ajuda, Camila recebe apenas o benefício do Governo Federal, no valor de um salário mínimo. Segundo ela, a quantia não é o suficiente para manter a vida de Lys.

Também por conta do dinheiro, Camilla não foi mais a Fortaleza desde o início do ano para os tratamentos gratuitos de Lys.

Desafios da rotina

O pai de Lys a viu pela última vez em 2016. “Não tem contato nenhum com ela. O dinheiro que ele dá é porque coloquei na Justiça. Só dá para dois pacotes de fraldas e ainda tenho que completar”, explica.

Camila não estuda, nem trabalha. Não consegue se ausentar da filha por uma questão mesmo de necessidade. No ano que vem pretende fazer um curso superior. Quer fisioterapia, para cuidar cada vez melhor de Lys. Tem a mãe ao lado que ainda consegue dar à filha dias de folga.

Eu ainda consigo me dar o prazer de sair no fim de semana, porque eu tenho uma mãe que às vezes eu nem sei agradecer o que ela faz por mim, às vezes não falo o quanto gosto dela, o quanto ela me ajuda, às vezes acho que sou muito mal agradecida

— Camilla Raquel

A mãe também ajuda financeiramente. Nas últimas semanas, Lys esteve doente e precisou ser internada. Sem dinheiro, precisou se virar com o cartão de crédito de outras pessoas. “Ia pedir ao pai dela, mas sabia que ele não ia dar, nem perco tempo”, disse.

Antes se incomodava com essa ausência, mas hoje não sente mais nada. “É como se para ele e para a família, ela não existisse. Agora eu sei que mais para frente quem vai pagar é ele. Quem cuida da gente na velhice é os nossos filhos e quem está perdendo é ele. Ele que perde de ver, de conviver, de ver o sorriso dela, o crescimento”.

O espessante para ajudar a engolir líquidos continua sendo rotina na vida de Lys. “Eu gasto mais do que eu ganho. Porque minha mãe ajuda. O espessante é R\$ 70 e tenho usado bastante. Além do remédio, o Rivotril, tem o transporte para os atendimentos”, declarou.

O que Camilla precisa mesmo é de apoio. Ela conta que já deu entrada na Prefeitura com um pedido por uma cadeira adaptada para Lys, já que o custo é alto e ela não tem condições de arcar com ele. “O prefeito disse que ia fazer a licitação para todas as mães, todas as mães deram o documento, mas foi passado pra gente que não tem previsão”, disse. O G1 questionou a Prefeitura de João Pessoa sobre o assunto, mas não obteve resposta.

A cadeira ajudaria Camilla não apenas no transporte da filha. Mas, principalmente, ajudaria

Lys a corrigir a postura e respirar melhor. “Não é só uma questão de facilitar a rotina, é também para melhorar a saúde dela”, disse.

Camilla e outras mães também pediram à Prefeitura um auxílio no transporte para as terapias. Segundo ela, se a gestão tivesse investido em um Centro, com todos os tipos de terapias, seria mais fácil também fornecer um auxílio-transporte. “Eles não olham mais pra gente. No começo, a mídia toda se voltou pra gente, o governo disse que ia ajudar. Hoje ninguém nem fala mais. Quando essas crianças nasceram, era para terem se preparado”, desabafa Camilla.

A Prefeitura de João Pessoa, por meio da Secretaria Municipal de Saúde (SMS), esclareceu que em relação ao auxílio no transporte, tem sido uma demanda inviável para o município, pois cada uma das crianças tem tratamentos específicos e em dias específicos.

Sobre os tratamentos, explicou que João Pessoa oferece atendimento multiprofissional para crianças com microcefalia no Centro de Referência Municipal de Inclusão para Pessoas com Deficiência (CRMIPD) com uma equipe formada por fonoaudiólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e neurologista. Além disso, é oferecido atendimento psicológico para as mães das crianças e suas famílias foram beneficiadas pela Prefeitura de João Pessoa com casas próprias.

O que mais pesa é a questão de não poder dar uma qualidade de vida para minha filha e saber que eles têm obrigação de fazer isso e eu não tenho dinheiro, não tenho, não consigo”, Camilla desabafa, sem impedir as lágrimas. “A gente não pediu pra nossos filhos nascerem assim. É muito ruim sentar numa reunião e eles fazerem pouco caso”, completou.

Até o final do ano, segundo a Prefeitura de João Pessoa, será entregue o novo serviço para assistência às crianças com microcefalia e suas famílias. “O Centro Dia funcionará nos turnos da manhã e tarde e atenderá crianças com microcefalia de 0 a 6 anos. No centro, que funcionará como uma espécie de creche exclusiva à essas crianças, será ofertado alimentação, serviço de berçário, acompanhamento multidisciplinar com psicólogos, nutricionistas, terapeuta ocupacional, cuidadores, técnicos de enfermagem, enfermeiro. Ao cuidar da criança durante um turno ou em período integral (dependendo do caso) o Centro Dia irá possibilitar que a mãe/pai possa trabalhar ou realizar alguma outra atividade naquele período”, disse a nota da SMS.

Associação de Mães de Anjos da Paraíba (Amap)

Camilla faz parte da Amap junto com outras mães de João Pessoa e de toda Paraíba. São pelo menos 100 integrantes em busca de ajuda. Vivem de doações de fraldas, leite e também dinheiro. Ainda não têm sede fixa, mas se reúnem no Instituto dos Cegos onde acontecem algumas terapias. Quem quiser ajudar as mães, pode entrar em contato com Janine, uma das integrantes do grupo, através do telefone 83 99881-6823.

Por Dani Fachine, G1 PB

Mães de crianças afetadas pela zika têm de lutar contra dificuldades financeiras e abandono paterno

Quase três anos depois de um surto de zika no Brasil provocar milhares de casos de microcefalia e outras deficiências congênitas em recém-nascidos, mães das crianças afetadas pelo problema se esforçam para aliar cuidados médicos, dificuldades econômicas e luta contra o preconceito.

(UOL, 21/10/2018 - Acesse a íntegra no site de origem)

O vírus transmitido por mosquito com potencial de atingir fetos sumiu das manchetes brasileiras, mas autoridades de saúde global temem que o vírus possa atingir novas populações.

Em Angola, dezenas de casos de bebês nascidos com microcefalia desde 2017 parecem estar ligados ao mesmo tipo de zika que atingiu a América Latina.

No Nordeste, conversamos com cerca de 30 mães que contraíram o vírus da zika durante a gravidez. A maioria foi abandonada pelos maridos e hoje precisa cuidar das crianças sozinhas.

Elas tiveram de absorver o choque inicial de descobrir a deficiência dos filhos, trocando sonhos de trilhar uma carreira profissional pela realidade de cuidar 24 horas por dia de uma criança que talvez nunca ande ou fale.

Muitas lutam para sobreviver com um auxílio mensal de apenas R\$ 954, que deve cobrir gastos com moradia, alimentação, medicamentos e transporte para as frequentes consultas médicas.

Algumas encontram apoio entre mães cujos filhos passam as mesmas dificuldades. Outras expressaram gratidão por familiares ou amigos que ajudam na luta diária. Muitas confessaram passar por momentos de desespero e depressão, e algumas chegaram a considerar suicídio. Mas todas compartilham um forte amor por seus filhos e a esperança de uma vida melhor.

Quatro delas nos revelaram um pouco de sua rotina em casas simples nas redondezas de Recife e Olinda.

Zika fez busca por abortos crescer 70% no Nordeste

Um estudo inédito das universidades americanas Harvard e Yale, em parceria com o Centro de Direitos Reprodutivos de Nova York, revela que a busca por abortos no Nordeste subiu de 36%

para 106%, desde o alerta da Zika como emergência de saúde pública, entre novembro de 2015 e março de 2016.

[\(Blog Lauro Jardim, 16/10/2018 - acesse no site de origem\)](#)

O estudo, que será publicado amanhã pela FGV, também mostra a dificuldade das mulheres em conseguir fazer o aborto legalizado. Em muitos dos casos, os médicos se recusaram a realizar a prática por convicção religiosa e também houve relatos de ameaças às mulheres que buscaram atendimento clandestino.

Os pesquisadores também consideram que é alta a possibilidade de haver outra epidemia de Zika no próximo verão, por causa do El Niño, que terá as mesmas características do da época que causou o alerta em 2016.

Por Athos Moura

Veja também a [pesquisa “Mulheres Grávidas em Face da Síndrome Congênita do Zika” \(Locomotiva/Instituto Patrícia Galvão, 2016\)](#)

“Enquanto eu aguentar, eu vou levar ele no braço, para onde eu for, eu vou carregar”, por Lucivânia Gosaves

Este é um dos textos produzidos no âmbito do projeto de pesquisa “Zika e microcefalia: Um estudo antropológico sobre os impactos dos diagnósticos e prognósticos das malformações fetais no cotidiano de mulheres e suas famílias no estado de Pernambuco”. Os textos partem de histórias marcantes e intensas que foram relatadas por mulheres da Grande Recife que estão, no momento, vivendo a maternidade de crianças com a síndrome congênita do vírus Zika.

Coordenado pela professora Soraya Fleischer, do Departamento de Antropologia da Universidade de Brasília, o projeto teve início em 2016 e conta com o apoio da FINATEC/UnB e do CNPq. Fazem parte da equipe estudantes de graduação e mestrado que, a cada semestre, viajam ao Recife para conversar com as famílias diretamente atingidas pelo surto.

Uma das propostas do projeto é a criação de pequenos textos, de até 3 páginas, para contar histórias marcantes que a equipe ouve em campo, para lançar questões que possam provocar e manter na pauta o tema da epidemia e suas consequências e para levar dados científicos a um público mais amplo. Algumas dessas histórias estão publicadas no blog <https://microhistorias.wixsite.com/microhistorias>.

“Enquanto eu aguentar, eu vou levar ele no braço, para onde eu for, eu

vou carregar”

A síndrome congênita do vírus zika acionou atenção constante. As mães dos bebês com microcefalia são as principais protagonistas nos cuidados diários que demandam tempo, esforço, recursos e uma mudança total da rotina doméstica anterior ao nascimento da criança. As “mães de micro”, como se autodenominam, são mulheres que, principalmente, caminham atrás de atendimento, remédio e informações para seus filhos. Mas outras pessoas se envolvem com esses cuidados demandados por crianças com intensas deficiências, como irmãs, avós, vizinhas, parentes e amigos. Assim, quais são as dificuldades encontradas por cuidadoras que não são especificamente a mãe da criança?

Marcela é uma “avó de micro” de 41 anos de idade. Enquanto sua filha Clara vai trabalhar, é ela que circula com Caio no colo várias vezes por semana entre ônibus, consultas e terapias de reabilitação. Desde a gravidez de Clara até o momento, a avó Marcela é que sabe de todos os acontecimentos, das demandas de seu neto, os significados de cada um de seus choros, assim como seus gostos singulares por um determinado tipo de terapia em detrimento de outra.

Clara tem 23 anos e morava só com seu marido, mas com a chegada de Caio, tiveram que se mudar para uma casa menor, “casulo”, como é apelidada por Marcela, mãe de Clara. É nesse “casulo” que Caio recebe afeto e atenção, não só por parte de seus pais e sua avó Marcela, mas também por outros parentes que, vez ou outra, são mobilizados para que fiquem com a criança. Essa aceitação é o apoio mais importante recebido por Caio.

Marcela também teve sua vida transformada com a vinda de seu neto. Antes dele, viajava bastante com seu marido caminhoneiro, passava até 15 dias fora visitando parentes e passeando. Atualmente, nas suas idas sozinha às reuniões dos grupos e ONGs de apoio na Grande Recife, fica ansiosa pelo momento em que retornará para casa e poderá ver seu netinho novamente. Ela não o leva com ela, dada a distância, o peso da criança e ao estresse que pegar dois ônibus e caminhar pela cidade pode produzir na criança.

O convívio intenso e diário com Caio foi fazendo com que Marcela desenvolvesse uma consciência de suas capacidades, e ela não se deixa levar por toda e qualquer sugestão de profissionais de saúde. Uma vez, uma equipe médica ordenou a colocação de uma sonda gástrica após Caio ter tido uma crise de broncoaspiração do alimento. Os médicos insistiam que a criança nunca havia conseguido engolir, mas Marcela foi firme em dizer que seu neto sabia deglutir, e que uma crise convulsiva provocou o retrocesso, havia feito com que esquecesse como mastigar e engolir. Ela garantiu à equipe que ensinaria tudo a ele novamente e, portanto, não havia necessidade de usar sonda. Marcela acredita que os médicos não dão esperança de um futuro para as crianças. Segundo ela, só os próprios familiares é que estimulam essa expectativa.

A “avó de micro”, assim como as “mães de micro”, também aprendeu progressivamente coisas a partir da vivência com seu neto. Por conta de olhares maldosos e de reprovação na rua e no transporte público, Marcela privava Caio do contato com pessoas fora da sua rede. Contudo, a partir de encontros e de vivências com outras mães, avós e cuidadoras de bebês com microcefalia promovidos por ONGs e grupos de apoio ao redor da cidade, ela percebeu que não estava sozinha e que tinha que incluí-lo no meio social. Afinal, segundo ela, são os outros que devem se adaptar à presença da criança, e não ao contrário. Ela explica: “A gente tem que lutar para incluir nossos filhos”.

A possibilidade de suporte dada por Marcela à sua filha e ao neto acabou por fazer ser possível rearranjos financeiros, já que o marido de Clara se encontrava desempregado e o salário de Clara, como atendente de telemarketing, é baixo. Os custos com a criança eram muito altos, e incluíam desde medicamentos, leite, fraldas até a hidroterapia que Marcela faz questão de pagar porque sabe o quanto seu neto gosta e pode evoluir ao estar dentro da piscina.

O apoio familiar que Clara possui de sua mãe e da família não é uma realidade evidente entre suas contemporâneas. Ao contrário, o descaso e a desatenção - até por parte da família - eram recorrentes na fala de grande parte das mulheres entrevistadas por nossa pesquisa. A presença e o apoio concreto de Marcela possibilitam que Clara trabalhe fora e tenha a certeza de que seu filho estava sendo bem cuidado em casa, que continua frequentando suas terapias reabilitadoras e que não vai ser discriminado por conta de sua deficiência por onde circular na cidade. Essa base e suporte são fundamentais em tempos de arrocho financeiro, medos e inseguranças sentidas pelas jovens mães de micro.

Lucivânia Gosaves é graduanda em Ciências Sociais na Universidade de Brasília.