

# [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.*

---

# **Estudo mostra impacto socioeconômico em mulheres que têm crianças com microcefalia**

*Pesquisa da Fiocruz, UFPE e instituição inglesa mostra sofrimento traduzido em dados*

[\(Diário de Pernambuco, 04/12/2018 - acesse no site de origem\)](#)

Uma pesquisa desenvolvida em conjunto pela Fiocruz Pernambuco, Instituto Fernandes Figueira, UFPE e London School of Hygiene and Tropical Medicine, da Inglaterra, traduz em números o sofrimento e as dificuldades enfrentadas pelas mães e outras mulheres envolvidas nos cuidados diários das crianças nascidas com microcefalia em decorrência da síndrome congênita do zika desde 2015. Segundo o estudo Impactos sociais e econômicos da infecção pelo vírus zika, o custo médio com consultas em um ano foi 657% maior entre as crianças com microcefalia ou com atraso de desenvolvimento grave causado pela síndrome, em comparação às crianças sem comprometimento.

A quantidade de consultas médicas e com outros profissionais de saúde foram superiores em 422% e 1.212%, respectivamente. Já os gastos das famílias com medicamentos, hospitalizações e óculos, entre outros itens, foram entre 30% e 230% mais elevados, respectivamente, entre crianças com microcefalia e crianças sem microcefalia, mas com manifestações da síndrome, e entre crianças microcéfalas e aquelas sem comprometimento.

Os dados foram coletados de maio de 2017 a janeiro de 2018, no Recife, Jaboatão dos Guararapes e Rio de Janeiro. A pesquisa aplicou 487 questionários e realizou 147 entrevistas, envolvendo profissionais de saúde, mães e outros parentes de crianças com o vírus, mulheres grávidas e em idade reprodutiva, homens em idade reprodutiva e cuidadores de crianças com a síndrome. Segundo o levantamento, 50% das famílias têm renda entre um e três salários mínimos.

De acordo com a médica Tereza Lyra, coordenadora dos trabalhos em Pernambuco, o estudo identificou que “o ônus recai notadamente sobre as mães, que abrem mão de tudo, principalmente do aspecto social, para cuidar dos seus filhos.” A pesquisa constatou também que em Pernambuco o acesso aos serviços de saúde para crianças portadoras da síndrome vem melhorando. “Apesar da ampliação, ainda existem muitas dificuldades, porque os atendimentos nem sempre são no mesmo local. Como elas necessitam se submeter a vários tipos de procedimentos, os constantes deslocamentos significam problemas para as famílias. Infelizmente o tratamento da doença é muito complexo, é meio lento e suas respostas não são imediatas”, comentou

## **PÂNICO**

A maioria das mulheres em idade reprodutiva expressou sentimento de pânico em referência à gravidez durante a epidemia de zika. Elas temiam, principalmente, o impacto sobre a criança, embora não compreendessem totalmente o termo síndrome congênita. Incertezas sobre como

elas ou os bebês podiam ser infectados foram comuns.

Outro medo era de uma gravidez não planejada, pois estavam insatisfeitas com a oferta de métodos contraceptivos disponíveis nos serviços de saúde. No momento das entrevistas, a maioria usava hormônios injetáveis e relatou falta de informação e falhas nos métodos utilizados. O DIU não apareceu como opção e os homens mostraram-se ausentes do planejamento reprodutivo. Quase todos os entrevistados desconheciam a possibilidade de transmissão sexual do vírus zika e alguns ouviram informações sobre isso na televisão, mas não deram importância porque, na visão deles, não era um assunto recorrente na mídia.

---

## **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 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 Fechine, G1 PB*

---

## **‘Ônus recai sobre as mulheres’, diz pesquisadora sobre custo humano dos 3 anos da microcefalia por zika**

Pesquisadora da Fiocruz Pernambuco, a médica sanitária Tereza Lyra coordena, no Recife, um estudo para dimensionar o custo humano da síndrome congênita do zika, avaliar os impactos social e econômico da epidemia, além de analisar como o vírus chamou a atenção para a desigualdade de gênero. Nesta conversa, ela traz à tona os primeiros resultados da pesquisa, que vai além das crianças acometidas pela síndrome.

[\(NE10, 04/11/2018 - acesse no site de origem\)](#)

### **IMPACTOS SOCIAIS**

A inusitada epidemia causada pelo zika vírus abriu um leque de desafios para a ciência e a

sociedade. Como cidadãos, a gente se vê diante de um drama enorme e, como profissionais de saúde, mergulhados na construção do conhecimento.

Percebemos que as pesquisas epidemiológicas (isoladamente) não abordavam um outro lado do problema: a forma com que a zika impactou a vida das famílias com crianças afetadas pela síndrome congênita do vírus. Então, formamos um grupo para desenvolver um estudo (iniciado em 2017), que foi financiado pela Wellcome Trust (fundação do Reino Unido). O trabalho foi feito em dois eixos de atuação, quantitativo e qualitativo, no Recife e Região Metropolitana, onde foram realizadas 215 entrevistas. O estudo também foi conduzido na cidade do Rio de Janeiro, que

colaborou com 271 entrevistas. Foram ouvidos cuidadores principais das crianças (com e sem zika). Quase todo esse universo foi de mães, mas também houve avós e tias.

## **DESIGUALDADE**

Agora analisamos as entrevistas e destacamos alguns aspectos. Primeiramente, percebemos que há uma distribuição iníqua da síndrome congênita do zika, o que evidenciamos até pelo local onde entrevistamos as mulheres, que são submetidas a uma profunda desigualdade social e precariedade de vida. Isso se reproduz no acesso aos serviços de saúde, nos custos sociais e econômicos da família e na desigualdade de gênero.

[Confira o especial Zika em Mil Dias](#)

## **PESO FINANCEIRO**

É sobre as mulheres que recai o ônus de todos os aspectos do enfrentamento da epidemia. Ficou evidente que foram elas que tiveram que abandonar o emprego. Além de toda a carga emocional, há o peso da perda de um salário de uma família que já é de baixa renda. O BPC (sigla para Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social) só é fornecido em casos de pobreza extrema. Geralmente as mulheres deixam o emprego, mas a família não vive em condição de miserabilidade que faça o BPC ser concedido. A concessão do benefício deveria ser universal. No caso da síndrome congênita do zika, o problema leva a um alto custo para todas as famílias envolvidas: há gasto com medicação, deslocamento e alimentação das crianças. Vemos mães que perderam o emprego e que vivem precariamente sem apresentar miserabilidade que justifique o BPC. O desafio é imenso.

## **RESILIÊNCIA**

Para nós, pesquisadores, a epidemia também foi de muito sofrimento. Algumas pesquisadoras choravam por sentir impotência diante do que ouviam durante as entrevistas. Presenciar uma amostra do cotidiano dessas mulheres foi pesado. Mas também foi gratificante ver a capacidade que as mães tiveram para criar uma rede de apoio. Elas se reinventaram coletivamente.

---

**[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.*

---

## [Dois anos de vida com zika, por Amanda Klasing e Maria Laura Canineu](#)

O aniversário de uma criança é sempre motivo de celebração. A data se torna ainda mais importante quando completar o segundo ano de vida parecia tão incerto.

[\(O Globo, 02/02/2018 - acesse no site de origem\)](#)

Mas o aniversário de Maria Gabriela Silva Alves, mês passado, embora motivo de alegria, também reforçou as dificuldades que permanecem para ela e sua família nos próximos anos.

Gabi é uma entre milhares de crianças que nasceram com a síndrome congênita do zika no Brasil nos últimos dois anos e meio. Quando a conhecemos, durante uma pesquisa no Nordeste sobre os impactos da epidemia nos direitos humanos, ela tinha 8 meses de idade. Ficamos impressionadas com quão pequena ela era, quão carinhosamente sua mãe a segurava, vestia, ninava, e com o desafio imenso desta mulher ao lidar com tamanha atenção midiática em relação à sua filha e o dificultoso acesso ao sistema público de saúde.

Em julho passado, vimos Gabi novamente, então com 18 meses. À época, ela enfrentava dificuldades para alcançar as etapas de desenvolvimento de uma criança de sua idade. Segurando Gabi em nosso colo, vimos o olhar amoroso de seus pais, Carol e Joselito, e pudemos sentir o quão querida ela é.

Os médicos ainda não estão seguros do como será a vida de Gabi. Mas seus pais têm buscado insistentemente serviços e apoio para ela desde que nasceu. Ela foi a primeira criança nascida com a síndrome de zika na cidade de Esperança, próxima a Campina Grande. Gabi tem uma nova cadeira automatizada, e seus pais, que antes se locomoviam por horas e horas para que recebesse os cuidados de saúde necessários, agora a levam a consultas médicas no próprio município, onde o transporte é fornecido.

Ainda assim, a família enfrenta problemas financeiros. Os cuidados de saúde necessários para Gabi tornaram muito difícil manter seus empregos formais. O apoio financeiro que recebem do governo não compensa a diminuição de renda e o alto custo dos cuidados de Gabi. Eles têm

acumulado dívidas enormes para poderem garantir os cuidados de que ela precisa, para prosseguirem com seus estudos visando a um futuro melhor, e mesmo para terem comida na mesa e um teto para morarem.

Gabi e sua família não estão sozinhas. Ainda que as manchetes sobre a zika tenham sumido dos jornais, milhares de crianças ao redor do Brasil e do mundo estão crescendo com a síndrome congênita do vírus. Antes bebês, agora crianças, elas e aqueles que delas cuidam precisam de apoio contínuo. As famílias que entrevistamos para um recente relatório da Human Rights Watch relataram ter dificuldades para comprar os caros medicamentos, se deslocar até centros urbanos para consultas e continuar o trabalho remunerado. Elas falaram de seus medos e suas dúvidas sobre o futuro de seus filhos.

Agora que Gabi e outras crianças como ela completam 2 anos, as autoridades brasileiras deveriam assumir novo compromisso de oferecer às famílias de crianças com síndrome de zika o apoio de que precisam para garantir a seus filhos a melhor qualidade de vida possível. Entre outras coisas, isso requer o desenvolvimento de programas de intervenção precoce, políticas educacionais e iniciativas que acompanhem as necessidades de cada fase de crescimento de Gabi e de outros como ela.

Com a Gabi entrando em seu terceiro ano de vida, desejamos a ela e a sua família boa saúde; eles já passaram por muita coisa até chegarem aqui.

*Amanda Klasing é pesquisadora para os direitos das mulheres na Human Rights Watch; Maria Laura Canineu é diretora do escritório Brasil da Human Rights Watch*