Zika em Alagoas

a urgência dos direitos

Zika em Alagoas: a urgência dos direitos
2017

Este relatório foi produzido pela Anis – Instituto de Bioética, Brasília/DF, Brasil

Financiamento Wellcome Trust, 206021/Z/16/Z "Care, health and stigma among families affected by the Congenital Zika Syndrome"

Coordenação e redação
Debora Diniz é antropóloga, professora da Universidade de Brasília, pesquisadora da Anis – Instituto de Bioética. É pesquisadora do Instituto Oswaldo Cruz/Fiocruz, Rio de Janeiro. Autora do livro Zika: do Sertão nordestino à ameaça global (Civilização Brasileira, 2016) e dirigiu o documentário Zika (2016), disponível no Youtube. Atualmente, é pesquisadora sênior com bolsa da Capes na Yale University.

Expedição Maria Bonita
Cristiano Guedes é assistente social, professor da Universidade de Brasília e pesquisador da Anis - Instituto de Bioética.

Hilca Mariano é enfermeira sanitarista pelo Centro Universitário CESMAC do Sertão.

Martha Ysis é jurista, mestranda em direitos humanos na Universidade Federal da Paraíba. Pesquisadora da Anis – Instituto de Bioética.

Rosineide Lima do Nascimento é agente comunitária de saúde em Alagoas.

Osmar Kleddson Pinheiro Canuto Rocha é médico pela Universidade Federal de Alagoas.

Fotografias
Debora Diniz

Revisão ética
Comitê de Ética em Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais da Universidade de Brasília – CAAE: 63604016.4.0000.5540. Parecer consubstanciado nº: 1.888.270.

Assistentes de pesquisa
Gabriela Rondon é jurista, mestra em direito, doutoranda em direito na Universidade de Brasília e pesquisadora da Anis – Instituto de Bioética.

Martha Ysis é jurista, mestranda em direitos humanos na Universidade Federal da Paraíba. Pesquisadora da Anis – Instituto de Bioética.

Luciana Brito é psicóloga, doutora em saúde pública e bioética, professora voluntária da Universidade de Brasília, onde realiza pós-doutorado. Pesquisadora da Anis – Instituto de Bioética.

Sinara Gumieri é jurista, mestra em direito, doutoranda em direito na Universidade de Brasília e pesquisadora da Anis – Instituto de Bioética.

Transcrições
Amanda Reis
Cecília Rosal Silva
Júlia Guimarães Brito
Larissa Araújo
Thalita Melchior de Lima

anis
instituto de bioética

Equipe editorial
Editora
LetrasLivres

Assistente editorial
Luciana Brito

Copidesque
Clarice Goulart

Design
Guilherme Werner

Foto da capa
© Anis – Instituto de Bioética, *Debora Diniz* | Mayara Santos de Oliveira, 16 anos, Maragogi, Alagoas

Assistente de imagem
Arthur Menescal é estudante de jornalismo no Uniceub, estagiário da Anis – Instituto de Bioética.

Bibliotecário
Illy Batista é cientista da informação e pesquisador da Anis – Instituto de Bioética.

Revisão técnica
Adriana Ávila é médica infectologista pediátrica, professora da Universidade Federal de Alagoas.

Cristiano Guedes é assistente social, professor da Universidade de Brasília e pesquisador da Anis - Instituto de Bioética

Mardjane Nunes é médica infectologista, professora da Escola de Ciências Médicas de Alagoas.

Agradecimentos
Agradecemos a cada mulher que nos contou sua estória de como a vida foi afetada pela epidemia de zika. Fomos recebidas com muita generosidade e acolhimento em cada casa. Sem a gentileza da equipe de médicos infectologistas Adriana Ávila, Celso Tavares e Mardjane Nunes não teríamos compreendido as sutilezas da epidemia pelas áreas remotas de Alagoas. Agradecemos à equipe do Hospital Escola dr. Hélvio Auto que nos acomodou e tornou os dias do verão de Maceió mais frescos – em particular agradecemos a delicadeza de Kelly Oliveira e Ladson Monteiro, que nos acompanharam nas primeiras entrevistas pela cidade. À equipe da Defensoria Pública do estado de Alagoas, em particular os defensores Ricardo Antunes Melro e Daniel Coelho Alcoforado Costa, cuja escuta justa do que apresentamos vem sendo fundamental para a garantia de direitos em tempos de epidemia de zika em Alagoas. Agradecemos a cada profissional de saúde que nos acolheu nas comunidades, com quem tivemos encontros vívidos sobre a sobrevivência do cuidado nas trincheiras do zika. Mesmo que anônimos, pois foram muitos, agradecemos a todos os motoristas de moto-táxi e agentes comunitários de saúde que se deslocaram por longas distâncias para nos localizar na geografia remota do sertão de Alagoas.

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Bibliotecário Responsável: Illy Guimarães B. Batista (CRB/DF 2498)

Diniz, Debora
Zika em Alagoas: a urgência dos direitos / Debora Diniz. – Brasília : LetrasLivres, 2017.
88 p. : il.

ISBN 978-85- 98070-42- 1

1. Zika - Alagoas. 2. Direitos sociais - Alagoas. 3. Síndrome congênita de Zika - Alagoas. I. Título.

CDD 306.918135
CDU 316.7(813.5)

CRYSLANE E HIAGO | SANTANA DO IPANEMA

Sumário

6 **As mulheres e as crianças da epidemia**

11 **A epidemia do vírus zika** – o epicentro no Brasil

14 **Os casos descartados** – as políticas de saúde

21 **Metodologia** – números, imagens e narrativas

29 **Alagoas** – a face da desigualdade

33 Idade, cor, renda

35 Saúde reprodutiva

38 Desamparo do cuidado

42 Políticas sociais e trabalho

48 Transporte e saúde

50 **A urgência dos direitos**

51 Maria José Santos de Araújo, a discriminação

55 Patrícia Santos da Silva, a criança especial

59 Robéria Cabral de Lima, o filho órfão

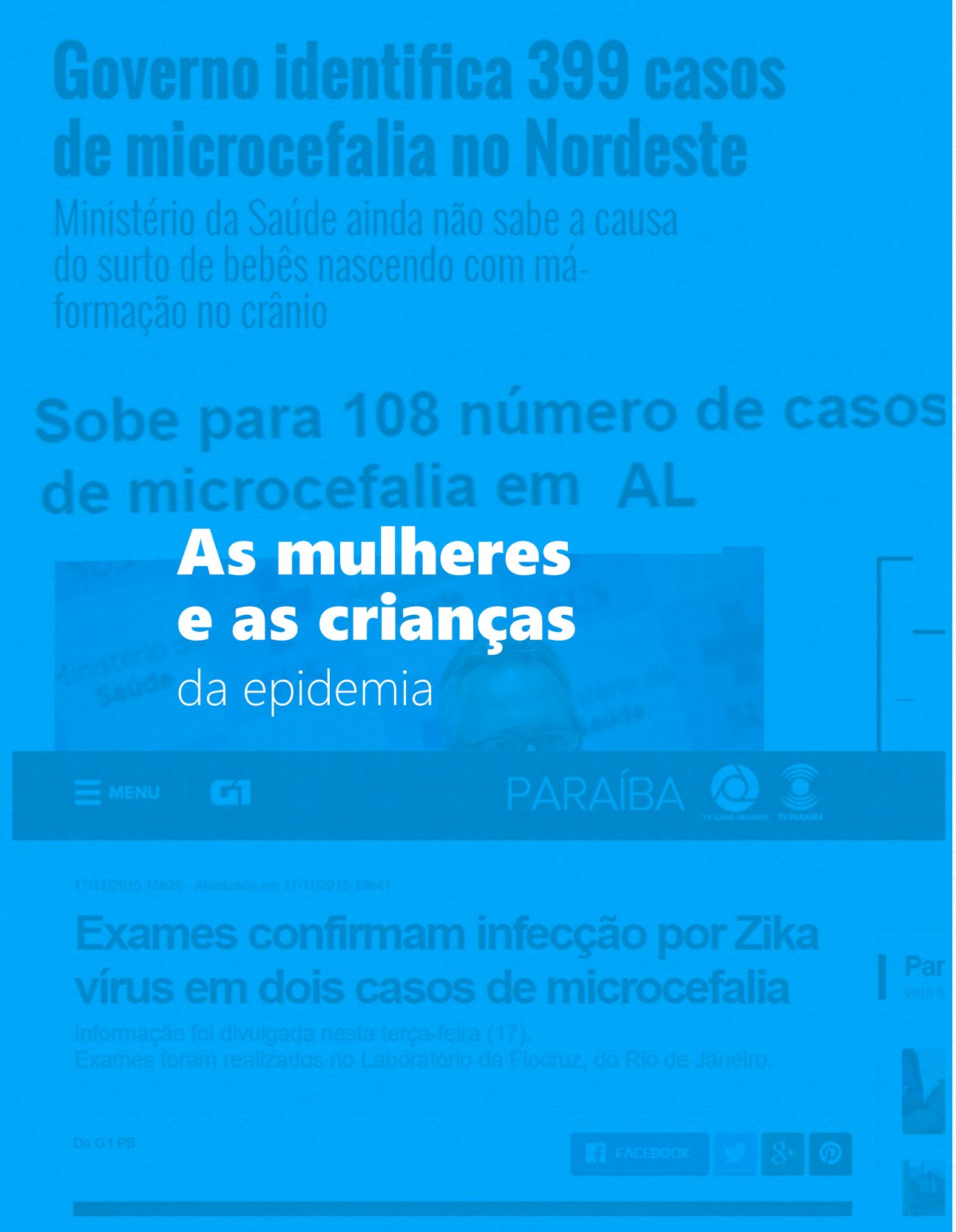
63 Rakely Santos da Silva, a mãe adolescente

67 Tamires Costa Silva, o transporte de ambulância

70 **O fim da epidemia**

76 **Recomendações**

87 **Lista de Fotografias**



As mulheres e as crianças da epidemia

Em fevereiro de 2016, a Organização Mundial de Saúde (OMS) declarou haver uma situação de emergência global pelos efeitos do vírus zika na gravidez. O nordeste brasileiro era o epicentro das atenções globais. Relatos diários de nascimento de crianças com microcefalia, isto é, com o perímetro da cabeça reduzido, ilustravam notícias e amedrontavam mulheres grávidas. Muito se falou da epidemia na Bahia, na Paraíba e em Pernambuco.

As mães da epidemia, como ficaram conhecidas as porta-vozes dos efeitos do zika na gravidez, tinham uma geografia diferente para o centro-sul do país acostumado a falar de si mesmo e sobre as próprias dores.

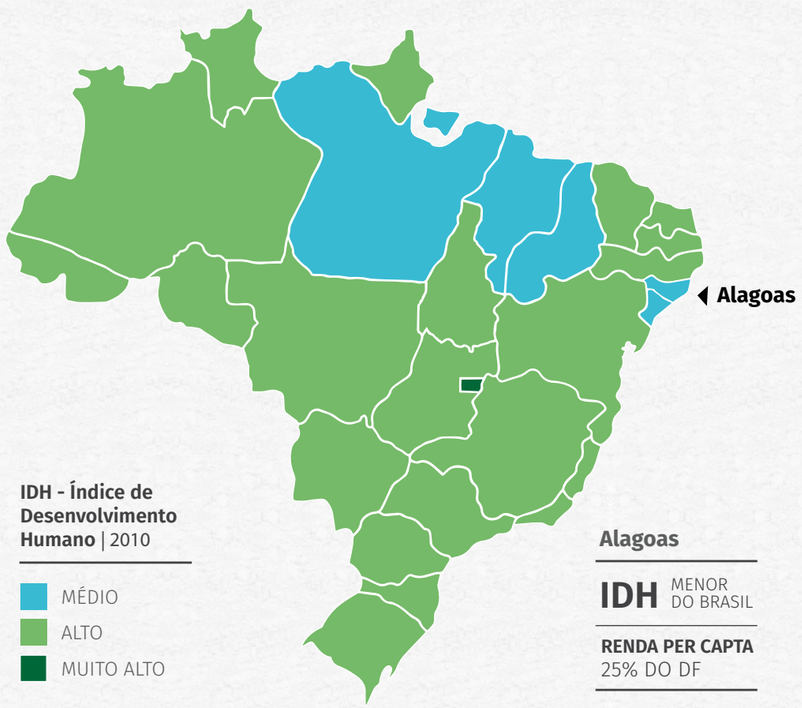
eram mulheres nordestinas, muitas delas sertanejas ou agricultoras, distantes dos centros urbanos e dos holofotes das televisões

Como alagoana, me intrigou o silêncio sobre as mulheres do pequeno estado apertado entre os gigantes da epidemia, Bahia e Pernambuco. Os estados vizinhos eram a voz da ciência das descobertas e, ao mesmo tempo, do desamparo das famílias e suas crianças de cabeça miudinha. Centros de referência para estimulação precoce das crianças foram prometidos, políticas estaduais desenhadas, a mobilização de famílias teve início. Mas Alagoas se mantinha um enigma, até que escutei ser o estado um “paradoxo” para a compreensão da epidemia. Que Alagoas é um paradoxo da desigualdade, pois é a terra de Quilombo dos Palmares e de Palmeira dos Índios, dos usineiros e dos canaviais, dos altos índices de homicídio de mulheres, tudo isso esclarecia o senso de paradoxo daquela terra. O sentido anunciado, no entanto, era outro.

Haveria um paradoxo, diziam os técnicos do Ministério da Saúde, entre a intensidade da epidemia nos estados vizinhos e a brandura com que o vírus zika teria atingido as mulheres em Alagoas. Cheguei a pensar

se o São Francisco corria de jeito diferente no estado, ou se havia mais mosquiteiros e menos criadouros de larvas no Sertão de Graciliano Ramos, se havia mais redes de esgoto e saneamento que na Paraíba.

O paradoxo não fazia sentido: Alagoas é o estado com menor IDH (índice de desenvolvimento humano) do país, a renda per capita do estado é um quarto da renda per capita da capital do país.[1] **Se a epidemia de zika espelha a desigualdade da sociedade brasileira, por que Alagoas estaria imune aos efeitos da epidemia?** Fosse pelas condições ecológicas (clima, mosquito ou geografia) ou pelas formas de sociabilidade (densidade populacional, condições de saneamento, desigualdade de renda ou mobilidade migratória) nada sugeria justificar a existência de um paradoxo entre Alagoas e Pernambuco.

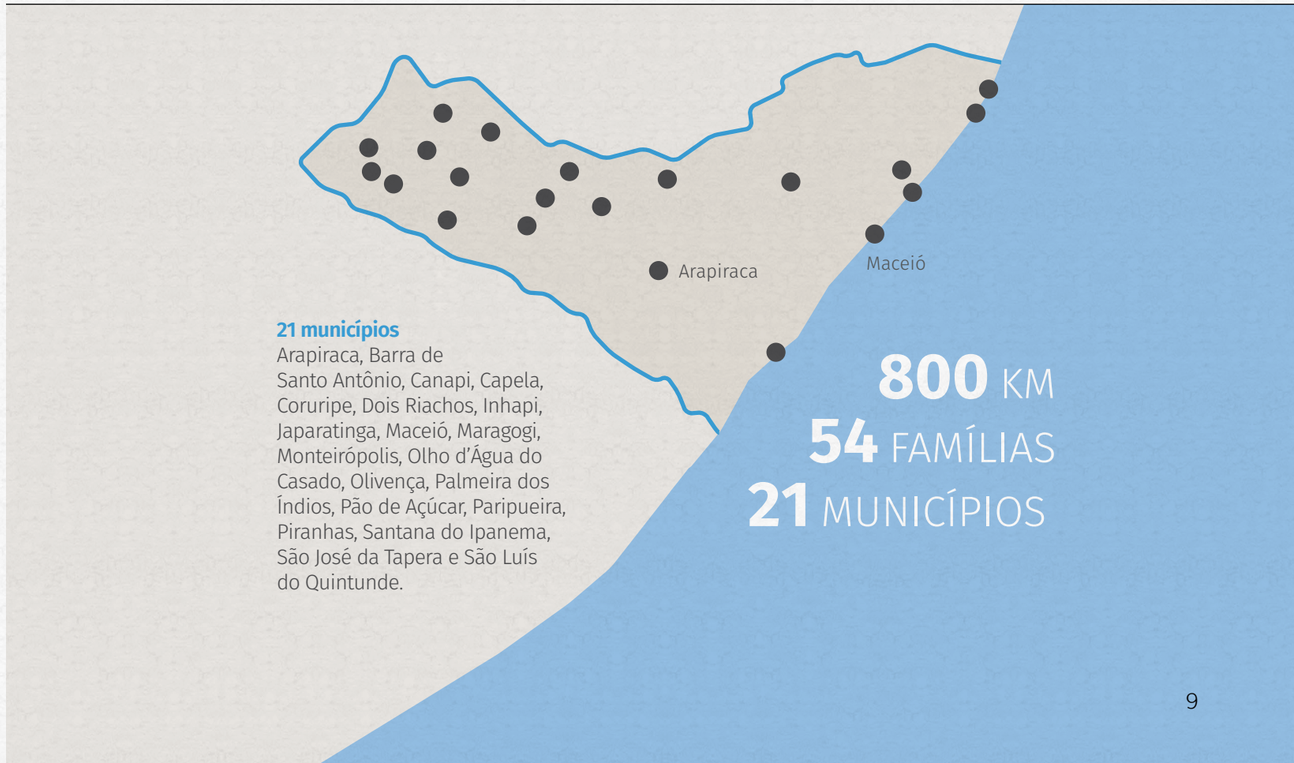


[1] PNUD. Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento. Desenvolvimento humano nas macrorregiões brasileiras. 2016. Disponível em: http://www.br.undp.org/content/dam/brazil/docs/IDH/undp-br-macrorregioesbrasileiras-2016.pdf. Acesso em: 4 mai. 2017.

Não tenho explicações sobre as razões de Alagoas apresentar números significativamente mais baixos que a vizinha Paraíba. Mas como este documento demonstra, a prevalência de nascimento de crianças afetadas pelo vírus zika em Alagoas é exatamente a mesma que na Bahia. Ou seja, se algo diferente ocorre no estado – como má qualidade dos dados, descentralização do monitoramento dos novos casos, frágil rede de cuidado e acesso aos casos notificados de crianças para que sejam confirmados ou descartados pela avaliação médica – é preciso urgentemente conhecer o que se passa. Este documento é um passo neste sentido.

Partimos do pouco já conhecido pelo sistema de vigilância epidemiológica sobre Alagoas. Em dezembro de 2016, percorremos de carro 21 municípios, mais da metade das localidades com casos oficialmente registrados de crianças afetadas pelo vírus zika no estado. Nomeamos a viagem como Expedição Maria Bonita. Visitamos casas e hospitais, conversamos com mulheres e famílias estendidas. Ouvimos e documentamos o que

Expedição Maria Bonita | Alagoas



aqui descrevemos como um mapa da precarização de mulheres e crianças afetadas pela epidemia do zika em Alagoas, de suas necessidades e seus direitos para uma vida digna.

Quem são elas?

Se há ainda muito a se entender sobre a diferença entre os números de Alagoas e dos vizinhos, a vida das mulheres e das crianças aqui documentadas pede a urgência da proteção de direitos. Elas são majoritariamente adolescentes ou mulheres muito jovens, negras e indígenas, com pouca escolaridade, e integralmente dependentes das políticas sociais cada vez mais frágeis no país. Os números, narrativas e imagens aqui apresentados nos permitem assegurar que, se há algum paradoxo em curso na epidemia em Alagoas, é o do silêncio sobre seus efeitos para a vida das famílias, e das mulheres em particular. É já tempo de arrumarmos nossas preocupações e mensagens públicas – eliminar o mosquito vetor é, certamente, uma medida urgente de saúde pública, mas proteger os direitos e as necessidades das mulheres e crianças afetadas pela epidemia é ainda mais emergencial.

Há uma tragédia humanitária em curso e o nordeste brasileiro é o epicentro da angústia global. Em 2017, nos preparamos para a terceira onda de mulheres afetadas na gravidez pelo vírus zika e pouco foi feito pelo governo brasileiro para colocá-las no centro de proteções da epidemia. Como um agravante, o Ministério da Saúde decretou em maio de 2017 o "fim da situação de emergência" para a epidemia do vírus zika no Brasil. Falsamente, se acredita que houve o "fim da epidemia". Este documento é um apelo para que as mulheres sejam postas no centro das proteções e dos cuidados da epidemia de zika em Alagoas. Elas e suas famílias estão aqui representadas por números e por cinco biografias, uma tentativa de demonstrar a multidão e facilitar a lembrança por quem nos lê. Esperamos que, como nós da Expedição Maria Bonita, os leitores deste documento entendam o verdadeiro sentido de uma tragédia humanitária e se movam para a garantia dos direitos violados pelos efeitos da epidemia.

Debora Diniz

A epidemia do vírus zika
o epicentro no Brasil

MARIA E ERICK | MACEIÓ

Desde 2015, o nordeste do Brasil vem sendo o epicentro global da epidemia do vírus zika.[2] Em abril de 2017, eram mais de 220 mil pessoas com registro de adoecimento pelo zika. Além da magnitude da epidemia, o mais surpreendente foi a identificação de um risco adicional do vírus entre mulheres grávidas: o zika pode alterar o desenvolvimento do feto, provocando a síndrome congênita do zika.[3] Trata-se de uma alteração no desenvolvimento fetal com efeitos neurológicos diversos no recém-nascido. O sinal mais conhecido é a microcefalia, isto é, a redução do tamanho da cabeça do recém-nascido.

em abril de 2017, eram mais de 220 mil pessoas com registro de adoecimento pelo zika

Zika se tornou um tormento para as mulheres em idade reprodutiva e, particularmente, para as mulheres grávidas. Desde o início do monitoramento da epidemia, em novembro de 2015, o país já registrou 13.490 recém-nascidos como em risco para a síndrome congênita do zika. Desses, 2.653 foram confirmados como afetados pela síndrome, 105 foram classificados como casos prováveis para a síndrome, e 3.236 ainda se mantêm em investigação.[4] Se a doença da febre do zika era já conhecida da literatura médica desde a década de 1950, foi com a epidemia brasileira que se identificou os efeitos do vírus zika para o desenvolvimento do feto.

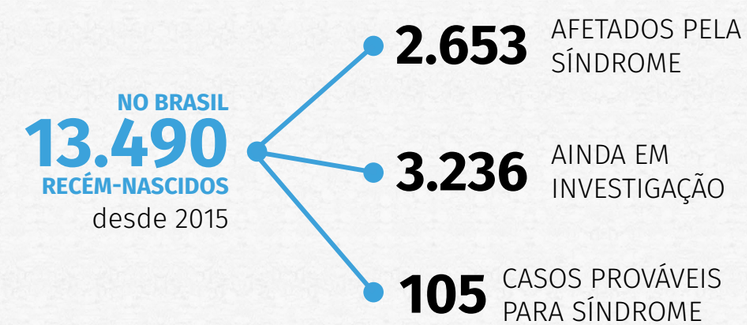
[2] Para uma história da epidemia do vírus zika no Brasil, vide Diniz, Debora. Zika: do Sertão nordestino à ameaça global. Rio de Janeiro. Civilização Brasileira. 2016.

[3] BRASIL. Ministério da Saúde. Monitoramento dos casos de dengue, febre de chikungunya e febre pelo vírus Zika até a Semana Epidemiológica 52, 2016. Boletim Epidemiológico nº 3, volume 48, 2017. Disponível em: http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/abril/06/2017-002-Monitoramento-dos-casos-de-dengue--febre-de-chikungunya-e-febre-pelo-v--rus-Zika-ate-a-Semana-Epidemiologica-52--2016.pdf Acesso em: 30 abr. 2017.

[4] BRASIL. Ministério da Saúde. Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 14/2017. Boletim Epidemiológico nº 13, volume 48, 2017 Disponível em: http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/abril/27/Monitoramento-integrado-de-alteracoes-no-crescimento-e-desenvolvimento-relacionadas-a-infeccao-pelo-virus-Zika.pdf . Acesso em: 30 abr. 2017.

o sinal mais conhecido é a microcefalia, isto é, a redução do tamanho da cabeça do recém-nascido

Além dos casos confirmados e em investigação, 5.712 recém-nascidos foram descartados e 1.784 foram excluídos da lista de notificação do Ministério da Saúde. Descartados e excluídos são duas expressões do sistema de vigilância epidemiológica que merecem atenção para sua compreensão à luz do que sabemos da epidemia: descartados são os casos que passaram por avaliação médica e não correspondem aos sinais e sintomas da síndrome congênita do zika; excluídos são erros de digitação ou repetição de registros. A imprensa e o senso comum ainda se referem à microcefalia como o principal risco do vírus nos fetos, mas desde a declaração de situação de emergência global pela Organização Mundial de Saúde, o correto é descrever os efeitos do vírus zika no feto como de "alterações no crescimento e desenvolvimento possivelmente relacionados à infecção pelo vírus zika e outras etiologias infecciosas".[5] Em 2016, a literatura médica nomeou esse conjunto de sinais e sintomas como "síndrome congênita do zika".



[5] BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim Epidemiológico. Vol. 48, n, 13, 2017. Disponível em: http://combateaedes.saude.gov.br/images/pdf/Monitoramento-alteracoes-Zika.pdf Acesso em: 30 abr. 2017.

Os casos descartados
as políticas de saúde

ROSANA E SAYMON | SÃO LUIS DO QUITUNDE

No Informe Epidemiológico 10/2016, o Ministério da Saúde adotou a expressão "informações epidemiológicas referentes à microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central, previstas nas definições vigentes".[6] **Definições vigentes é uma categoria importante para entender as análises que apresentaremos neste documento**: os dados sobre a epidemia seguem o conhecimento científico disponível em cada momento da pesquisa médica sobre os efeitos do vírus zika. Entre a publicação de uma nova descoberta e sua incorporação pelas políticas públicas de saúde há um lapso temporal, além de dificuldades de implementação das novas práticas pelos operadores dos sistemas de saúde em nível estadual e municipal. Mesmo com descompasso temporal entre ciência e políticas de saúde, os documentos das políticas sofrem alterações permanentes no modo com que se notifica um caso suspeito, o que termina por dificultar comparações entre os números desde o início da epidemia em 2015.

os dados sobre a epidemia seguem o conhecimento científico disponível em cada momento da pesquisa médica sobre os efeitos do vírus zika

O principal critério clínico utilizado para o alerta de saúde pública foram os recém-nascidos com o sintoma da microcefalia, isto é, com redução do tamanho do perímetro cefálico esperado para o seu tempo gestacional. No início da epidemia, o perímetro considerado regular era de 33 cm para um recém-nascido acima de 37 semanas; tamanho reduzido para 32 cm, posteriormente. Ainda em 2016, o critério passou a ser a tabela *InterGrowth*, em uma tentativa de padronização internacional pela OMS (30,24 cm para meninas, 30,54 cm para meninos).

[6] BRASIL. Ministério da Saúde. Informe Epidemiológico n. 10 – Semana Epidemiológica (SE) 03/2016 (17 a 23/01/2016). Monitoramento de casos de microcefalia no Brasil, 2016. Disponível em: http://combateaedes.saude.gov.br/images/pdf/Informe-Epidemiolgico-10-SE-032016.pdf. Acesso em: 02 mai. 2017.

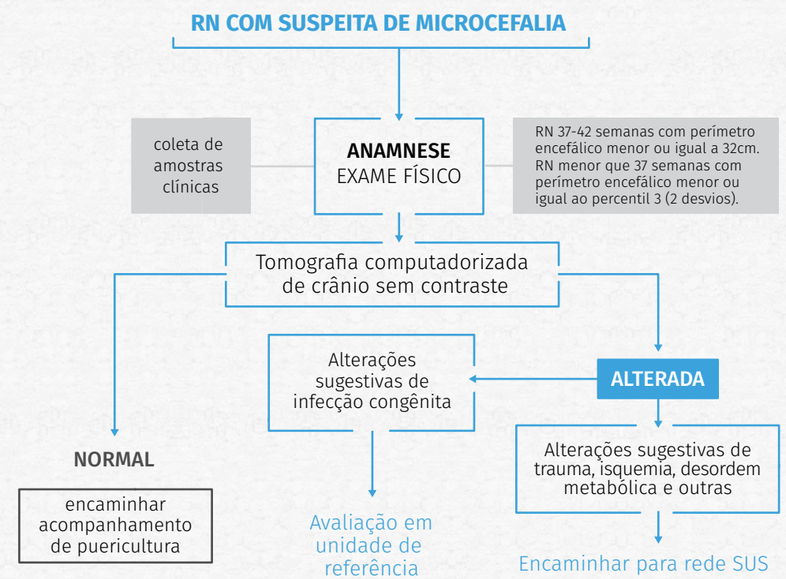
Há uma razão para as mudanças nas formas de definição de casos suspeitos: são tentativas de aprimorar o sistema de vigilância epidemiológica de acordo com as novas descobertas da ciência. Por outro lado, casos descartados por critérios provisórios adotados durante os primeiros dois anos da epidemia podem ser atuais casos "desconhecidos"para a rede assistencial. Hoje se sabe que há casos de recém-nascidos sem o sinal da microcefalia e que podem ter sido afetados pela síndrome congênita do zika, vindo a apresentar os sintomas nos primeiros meses de vida.[7]

Uma barreira importante para a implementação da nova metodologia de vigilância dos efeitos da epidemia está em sua dificuldade de registro pela precisão exigida na medição do perímetro cefálico, uma vez que não há instrumento de aferição com duas casas decimais disponível no Brasil, e os demais critérios de inclusão não são de fácil interpretação, exceto para profissionais com familiaridade com ortopedia ou neurologia. Por outro lado, há uma expectativa de que sejam considerados os casos com alterações nas imagens de ultrassonografia realizadas durante a gravidez. No entanto, as alterações são mais visíveis no terceiro trimestre da gestação e, como o serviço público de saúde garante

Perímetro cefálico do recém-nascido com mais de 37 semanas

[7] Van der Linden, Vanessa et al. Description of 13 Infants Born During October 2015–January 2016 With Congenital Zika Virus Infection Without Microcephaly at Birth — Brazil. Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR). 65(47);1343–1348. 2016. Disponível em: https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/65/wr/mm6547e2.htm Acesso em: 2 mai. 2017

Fluxograma de acompanhamento do **recém-nascido** com microcefalia em Alagoas



Fonte: ALAGOAS. Protocolo de vigilância da microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika e atenção à saúde de casos notificados

apenas uma ultrassonografia durante toda a gestação, dificilmente esse será um critério de inclusão.[8] A nova metodologia de vigilância encontra obstáculo ainda maior em Alagoas, uma vez que esse é um estado com entrada tardia das mulheres no pré-natal, com altos índices de gravidez na adolescência, segundo dados do SINASC 2015.[9]

Para tornar o cenário ainda mais complexo, com a emergência da epidemia governos federal e estaduais ofereceram diferentes respostas no desenho da política para identificação de casos suspeitos.

[8] Além das razões médicas para a realização precoce da ultrassonografia, há razões afetivas para as mulheres. No Brasil, é comum se nomear os fetos – assim, a família se refere ao feto ainda em gestação pelo nome. Para nomear é preciso conhecer o sexo do feto, o que demanda uma grande ansiedade pela primeira ultrassonografia. A Portaria MS/SAS n. 650, de 5 de outubro de 2011, Anexo II indica a realização de apenas 1 (uma) ultrassonografia obstétrica por gestante considerada de baixo risco. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2011/prt0650_05_10_2011.html

[9] BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos – SINASC. Dados preliminares, 2015. Disponível em: http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sinasc/cnv/pnvuf.def. Acesso em: 3 mai. 2017.

Pernambuco foi o epicentro do anúncio e o primeiro estado a desenhar um protocolo próprio. Outros estados fizeram o mesmo: ora em diálogo com a política do Ministério da Saúde; ora com particularidades que geraram diferentes impactos para a assistência às crianças e suas famílias. O protocolo de Alagoas é um desses exemplos. Publicado em janeiro de 2016, dentre os requerimentos de diagnósticos para a inclusão de uma criança notificada no protocolo de atendimento, além dos exames e das avaliações previstos na política nacional, o protocolo de Alagoas indicou qual exame por imagem seria pré-requisito para a inclusão de um recém-nascido na política do zika: a tomografia computadorizada com resultado sugestivo para alterações por infecção por zika.[10]

A política nacional recomenda que se realize algum exame por imagem, podendo ser a ultrassonografia transfontanela (uma imagem mais simples e acessível) e/ou a tomografia computadorizada.[11] Em Alagoas, somente dois hospitais públicos possuem aparelho tomográfico (Hospital Geral de Maceió e Hospital de Arapiraca), e há uma espera de meses para o acesso ao exame. A política de saúde de Alagoas para o zika previu que um recém-nascido com microcefalia teria prioridade para acesso ao exame tomográfico, mas a realização não é imediata.[12] Isso significa que um recém-nascido recebe alta e aguarda a realização do exame, para daí ser incluído no fluxo de acolhimento para as crianças com a síndrome congênita do zika. Sua inclusão ou a posterior exclusão se baseiam neste laudo.

tão importante quanto cuidar dos casos confirmados é entender por que Alagoas possui o dobro de descartados por nascidos vivos que a Bahia

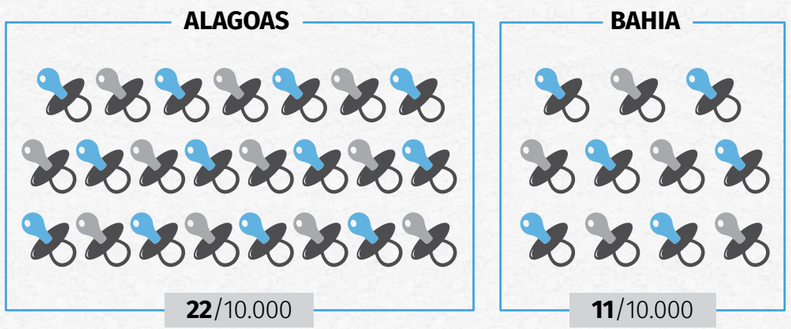
Há um segundo obstáculo na exigência de tomografia para a inclusão/exclusão da criança no fluxo de atendimento: é preciso que o laudo do radiologista seja sugestivo de anormalidade típica de zika na imagem tomográfica. Ou seja, há uma presunção de que no tempo da epidemia uma diversidade de especialidades médicas estariam capacitadas para as "definições vigentes" da política e da ciência sobre os efeitos do vírus zika no desenvolvimento neurológico de um recém-nascido. Por fim, dado o conhecimento atual dos efeitos do vírus zika no desenvolvimento do feto, o mais prudente seria uma revisão dos casos "descartados" pelo laudo radiológico do início da epidemia, a fim de avaliar se seriam casos prováveis ou confirmados

[10] ALAGOAS. Protocolo de vigilância da microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika e atenção à saúde dos casos notificados (versão de 04/01/2016). Disponível em: http://www.saude.al.gov.br/notaTecnicas/protocolo-de-vigilancia-da-microcefalia-relacionada-a-infeccao-pelo-virus-zika-e-atencao-a-saude-dos-casos-notificados. Acesso em 2 abr. 2017. Ilustra as etapas de avaliação de um recém-nascido notificado com microcefalia: nele, após o exame clínico, a tomografia computadorizada sem contraste é considerada o exame decisivo para o seguimento dos cuidados, se em puericultura ou em unidade de referência. Não há menção à transfontanela neste fluxograma.

[11] BRASIL. Ministério da Saúde. Orientações Integradas de Vigilância e Atenção à Saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional: Procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infeciosas dentro da capacidade operacional do SUS (Versão 1.0), 2016. Disponível em: http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2016/dezembro/12/orientacoes-integradas-vigilancia-atencao.pdf Acesso em: 30 abr. 2017

[12] Alagoas decretou situação de emergência para a epidemia do vírus zika em 11 de dezembro de 2015.

Casos descartados



por outras especialidades, tais como audiologia ou oftalmologia. Assim, tão importante quanto cuidar dos casos confirmados é entender por que Alagoas possui o dobro de descartados por nascidos vivos que a Bahia (22/10.000 em Alagoas, e 11/10.000 na Bahia).[13]

Ao quadro de fragilidade das mulheres pela desigualdade educacional, racial e regional, devem-se somar particularidades da assistência ao parto – a maioria dos partos nos municípios afetados pelo vírus zika são realizados por parteiras, o que exige treinamentos específicos e permanentes para a correta identificação dos casos.[14] A notificação precoce dos recém-nascidos afetados e o correto diagnóstico são a condição para um cuidado abrangente e necessário para o bem-estar da criança e da família. Há dificuldades extraordinárias neste processo de avançar no conhecimento científico, manter acesa a vigilância epidemiológica de novos casos e garantir cuidados imediatos aos recém-nascidos afetados pela epidemia.

[13] Adiante será apresentado um quadro comparativo de prevalência por nascidos vivos entre os estados vizinhos a Alagoas.

[14] O termo "parteiras" refere-se às técnicas de enfermagem ou enfermeiras que realizam o parto em ambiente hospitalar. No Brasil, a autorização e capacitação de outras profissionais para a assistência ao parto foi uma conquista para a redução da morbimortalidade associada ao parto em regiões remotas onde não há a presença de médicas para a assistência ao parto. A questão não é qualquer restrição ao parto realizado por parteiras, mas a adequação devida de formas, meios e recursos de comunicação e treinamento para as políticas de saúde relacionadas à epidemia do zika considerando o perfil das parteiras, elas também responsáveis pela medição do perímetro cefálico do recém-nascido, um sintoma central para a notificação de casos suspeitos.

Metodologia
números, imagens e narrativas

MARIA BEATRIZ E IRMÃ | MACEIÓ

Alagoas é o primeiro estado a ter um estudo de caso abrangente como o que apresentamos – percorremos mais de 800 km, visitamos 21 municípios, entrevistamos 54 mulheres com crianças confirmadas ou descartadas pelos critérios vigentes no momento do nascimento ou por atendimentos de puericultura. As regiões percorridas são as do Agreste, Sertão, Alto Sertão e Litoral. A pesquisa de campo foi realizada em dezembro de 2016 e, na ocasião, o Ministério da Saúde registrava 86 crianças como confirmadas para a síndrome congênita do zika e 51 como em investigação em Alagoas.[15]

A busca ativa das famílias partiu de diferentes fontes, tais como: registros oficiais de vigilância epidemiológica (municipais, estaduais e federais), grupos de *WhatsApp* entre mães de crianças com a síndrome congênita do zika, equipes de saúde de centros de referência, testemunhos comunitários. Os registros oficiais do estado não nos ofereciam os nomes das mulheres, apenas os municípios de registro dos casos. Com este dado geográfico, chegávamos ao município e procurávamos o ponto de moto-táxi da cidade em busca de "crianças com o problemi-nha do mosquito" ou "crianças de cabeça pequena", expressões utilizadas pela comunidade e que serão, aqui, problematizadas como narrativas de estigma e acomodação da vida comunitária à nova doença[16].

ALAGOAS, DEZEMBRO 2016 — **800** KM | **21** MUNICÍPIOS

54 MULHERES E CRIANÇAS	**5** EXCLUÍDAS DA PESQUISA	**49** INCLUÍDAS NA PESQUISA	**39** confirmadas para a síndrome congênita do zika
			10 em investigação para zika ou outras infeções congênitas

[15] BRASIL. Boletim Epidemiológico. Secretaria de Vigilância em Saúde, Ministério da Saúde. Vol. 48, n. 6, 2017. Disponível em: http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/fevereiro/27/2017_003.pdf. Acesso em: 30 abr. 2017

[16] Para a busca dos casos descartados, chegávamos com o máximo de pistas possíveis dos documentos oficiais e testemunhos comunitários, tais como data do nascimento e município, e iniciávamos a busca pelo ponto de moto-táxi.

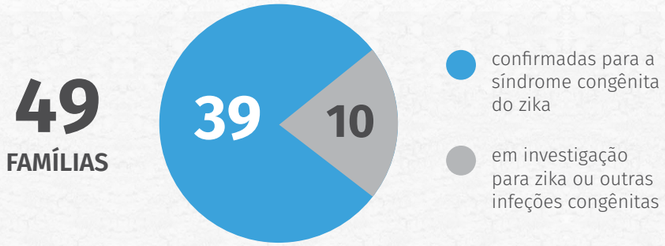
Paralelamente à coleta de dados realizada na expedição em Alagoas, fizemos uma consulta ao Ministério da Saúde e ao Ministério do Desenvolvimento Social e Agrário sobre detalhes dos casos de Alagoas notificados para a síndrome congênita do zika. A consulta foi feita conforme os procedimentos da Lei de Acesso à Informação (Lei 12.527/2011), que regulamenta o direito de obter acesso a informações públicas. Para todos os casos notificados no estado, entre 2015 e abril de 2017, solicitamos que fossem desagregadas informações relativas à cor, idade das mulheres e cidade de residência. Também perguntamos sobre a cobertura do Benefício de Prestação Continuada (BPC) às crianças afetadas pelo vírus zika. No entanto, as respostas apresentadas pelos ministérios demonstram a fragilidade dos dados oficiais do governo brasileiro, sendo neste relatório perifericamente referenciadas para contraste com os dados coletados por nossa pesquisa de campo.

Das 54 mulheres, 5 casos foram por nós reclassificados como erros de notificação, por isso não foram incluídos neste documento.[17] Para excluí-los, consideramos os seguintes critérios em conjunto:

a. diagnóstico por imagem do recém-nascido com resultado normal;
b. perímetro cefálico do recém-nascido de 33 cm ao nascer;[18]
c. mulher sem qualquer registro ou narrativa de adoecimento por zika na gravidez;
d. criança sem sintomas ou sinais de atraso de desenvolvimento ou distúrbios neurológicos pelos relatórios de puericultura;
e. confirmação diagnóstica por mais de um profissional médico de que não se trata de um caso de síndrome congênita de zika.

[17] Seriam casos classificados como "excluídos" pelo sistema de vigilância epidemiológica se fossem revistos na puericultura.

[18] Aqui adotamos o critério de perímetro cefálico de corte como caso notificado do início da epidemia, ou seja, adotamos um critério alargado para exclusão das crianças da amostra final. Havia um único caso de registro com perímetro cefálico de 29cm nos registros do Ministério da Saúde que recebemos – no entanto, ao localizarmos a família na cidade da notificação, identificamos que se tratava de um erro de registro: o dado dizia ser uma gravidez gemelar, e a criança era única; o registro indicava 29cm ao nascimento, mas medição realizada 24 horas depois do parto indicava 33cm; todos os registros e exames de puericultura e especializados indicavam um desenvolvimento normal.



Este documento se refere, portanto, a 49 famílias, sendo 39 (80%) delas com crianças com alterações compatíveis com a síndrome congênita de zika e 10 (20%) como em investigação para zika ou para outras alterações congênitas ainda sem diagnóstico conclusivo ou descartadas pelos critérios adotados em Alagoas.

As famílias entrevistadas não seguiram critérios amostrais prévios, pois nossa tentativa foi cumulativa perseguindo diferentes registros de notificação ou relatos comunitários. Se cruzarmos os dados oficiais do Ministério da Saúde e o universo que entrevistamos, esta pesquisa cobriu 45% dos casos confirmados em Alagoas, e 20% dos casos em investigação. Por se tratar de uma epidemia com características ambientais, a diversificação das localidades foi um fator que consideramos prioritário para a busca ativa das famílias: do total de 40 municípios com casos registrados de crianças confirmadas em Alagoas, esta pesquisa cobriu 52% deles (n=21). É a partir da combinação entre os dois recursos amostrais – de pessoas e localidades – que os dados têm a potência de retratar os efeitos da epidemia no estado.

As 10 crianças sem diagnóstico definitivo foram incluídas na análise por três razões:

a. os critérios estabelecidos pelo Ministério da Saúde para o descarte como caso possível de síndrome congênita de zika não foram cumpridos, isto é, podem ser casos descartados a partir dos critérios conhecidos sobre os efeitos do zika no momento do diagnóstico, porém cujas crianças não foram posteriormente avaliadas segundo os novos e mais adequados critérios;[19]
b. os exames para diagnóstico de outras alterações congênitas, em particular as STORCH, foram realizados em apenas três crianças e em uma delas o teste foi reagente para toxoplasmose, mas as imagens sugeriam padrões diferentes de infecção congênita;[20]
c. as crianças apresentavam múltiplos sintomas e sinais de alguma síndrome congênita, com necessidades de vida e cuidado semelhantes, senão idênticas, às das outras crianças com diagnóstico já confirmado para a síndrome congênita do zika.

Cada mulher foi entrevistada individualmente e a vasta maioria delas na própria residência (somente 4 mulheres foram entrevistadas no Hospital Escola dr. Hélvio Auto, centro de referência do estado para o tratamento de doenças negligenciadas, em dia de consulta da criança). As entrevistas foram guiadas por dois recursos metodológicos. O primeiro, uma conversa narrativa orientada por tópicos-guia que exploravam aspectos demográficos, de saúde reprodutiva (planejamento familiar, parto e puerpério), de cuidados da criança, acesso a benefícios sociais (transferência de renda, medicamentos e transporte), além de experiências de discriminação ou relações de cuidado da criança. O segundo, um instrumento com perguntas semiestruturadas que repetiam questões da entrevista aberta, porém com ênfase nos quesitos demográficos (idade, cor, renda, número de filhos, educação etc.), de urbanização e habitabilidade (esgoto, coleta de lixo, tipo de moradia etc.), acesso à saúde e estimulação precoce da criança.

[19] As 10 crianças possuíam exames de tomografia computadorizada. Os resultados são genericamente descritos como "resultado alterado, com outras alterações" por laudo do radiologista. Nenhuma delas realizou transfontanela, fundoscopia ou ressonância magnética. Somente em uma delas houve exame de ultrassonografia na gravidez em primeiro trimestre com resultado normal.

[20] STORCH é um acrônimo para as doenças mais frequentes causadoras de infecções intrauterinas: bactéria Treponema pallidum que causa a sífilis (S), o protozoário toxoplasma gondii que causa a toxoplasmose (TO) e os vírus da rubéola (R), citomegalovírus (C), vírus herpes simplex (H). Em abril de 2017, o Laboratório de Referência de Alagoas (LACEN) informou à Secretaria de Saúde do estado não possuir os reagentes para os testes de exames de doenças infectocontagiosas de notificação compulsória.

As mulheres foram consultadas previamente sobre a concordância em participar da pesquisa. A todas foi solicitada a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, e o protocolo de pesquisa foi aprovado por comitê de ética em pesquisa da Universidade de Brasília.[21] As entrevistas foram longas, em torno de 1 hora cada, e com um terço das mulheres foi realizada mais de uma entrevista. Somente em três famílias, os homens participaram das entrevistas e de maneira tímida, sendo mais observadores do encontro que narradores. As visitas foram também documentadas por fotografias, e algumas delas acompanham este documento.

Em conjunto com as famílias, optamos por não anonimizar ou alterar os nomes das pessoas cujas biografias contaremos neste documento. Nossas razões são simples e tocam em sutilezas éticas de uma narrativa sobre epidemia:

a. uma doença de multidões transforma a sobrevivência das pessoas em números, e representá-las por estatísticas é um recurso, ao mesmo tempo, forte e frágil – a força está em mostrar que não são casos isolados ou eventos individualizados os aqui descritos como de "violações de direitos"; a fragilidade, no entanto, está em distanciar-se das realidades da vida, pois não conhecemos rostos ou trajetórias afetadas pela epidemia;

b. as famílias do zika foram intensamente exibidas pelas notícias nacionais e internacionais, particularmente as da Paraíba e de Pernambuco. Poucas narrativas nos apresentaram famílias de Alagoas como uma das faces da epidemia.

Por essas razões, optamos por mostrar e nomear. Das 49 famílias, selecionamos cinco biografias de famílias com crianças com a síndrome congênita do zika, ao considerar que esses cinco casos são experiências encarnadas das violações de direitos. As cinco famílias foram consultadas e concordaram com a participação neste documento. Os relatos do convívio digital foram todos anonimizados e as imagens dos diálogos foram alteradas para não permitir identificação. Por convívio digital descrevemos a comunicação e interação por texto, voz, fotografia ou filme, isto é, do grupo que participa das comunidades virtuais formadas por famílias com crianças afetadas pela epidemia do vírus zika. Nossa equipe participa de cinco comunidades, algumas locais, outras estaduais e uma delas nacional. Duas são de famílias de Alagoas. Todas as participantes estão informadas de que atuamos nos grupos para fins de pesquisa e troca de informações, mas como a conversa é sempre mais fluida e espontânea na comunidade de *WhatsApp* que na cena formal de entrevista, optamos em conjunto por garantir o anonimato.

Não há diferenças entre o grupo de mulheres com filhos confirmados para a síndrome congênita do zika e as com filhos em investigação para zika ou outras infecções congênitas, por isso os dados serão apresentados em conjunto sobre todas as mulheres e crianças. Além disso, o universo das famílias é limitado (n=49) para traçarmos comparações que permitam testar diferenças entre os grupos de mulheres. Inicialmente, desagregamos os dois grupos por idade, cor, escolaridade, acesso a benefícios sociais, e os resultados foram semelhantes. Há um perfil homogêneo de precarização da vida para as mulheres afetadas por doenças infectocontagiosas ou tropicais com risco de transmissão vertical nesta região do país.

Após a transcrição das entrevistas e a tabulação dos questionários, algumas respostas foram conferidas por telefone, em particular aquelas que demandavam dados muito precisos, como idade da primeira gravidez, acesso a benefícios sociais (em particular o Benefício de

[21] Os temas das entrevistas permitiam uma narrativa livre, e em alguns casos as mulheres compartilharam experiências íntimas e, talvez, de risco em um cenário de vigilância moral às experiências reprodutivas. No Brasil, não há proteção legal de sigilo à pesquisa; a única profissão com direito de sigilo de fonte para a prática da entrevista é a de jornalista. A coordenadora desta pesquisa possui registro profissional de jornalista, o que garante às mulheres o direito de sigilo de fonte. Mesmo com essa proteção, optamos por não solicitar o termo assinado em casos de narrativas mais sensíveis, havendo apenas o termo oral sem identificação biográfica da pessoa.

Prestação Continuada) ou aos serviços de saúde para as crianças.[22] Dados sobre renda familiar foram coletados, mas são frágeis por motivos já conhecidos de estudos como estes, uma vez que há razões para as famílias ocultarem informações de rendimentos com receio de perda de benefícios sociais ou por constrangimentos provocados pela pergunta em contextos de intensa pobreza. As mulheres participantes das comunidades virtuais foram as primeiras a ler este relatório e seus comentários foram considerados para revisão.

Por fim, ao final de cada entrevista, as famílias eram informadas sobre os benefícios sociais disponíveis para as necessidades apresentadas. Questões espontâneas relacionadas à saúde da criança, saúde sexual e reprodutiva, ou acesso a benefícios de assistência social foram esclarecidas. A presença de um assistente social, uma advogada, um médico, uma enfermeira e uma agente comunitária de saúde na equipe de entrevista teve por objetivo coletar as principais necessidades das famílias para a posterior elaboração de uma cartilha que foi distribuída nos grupos de *WhatsApp* de Alagoas.

[22] Benefício de Prestação Continuada (BPC) é um benefício de transferência de renda do Ministério de Desenvolvimento Social de um salário mínimo mensal para toda pessoa com deficiência cuja renda familiar seja de menos de ¼ de salário mínimo.

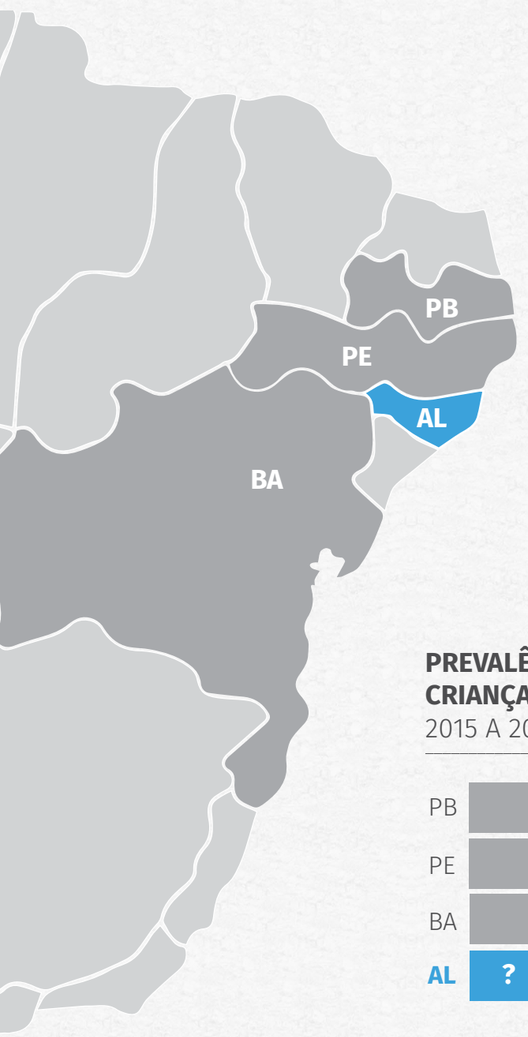
Alagoas
a face da desigualdade

MARIA E EDUARDO | MACEIÓ

Alagoas

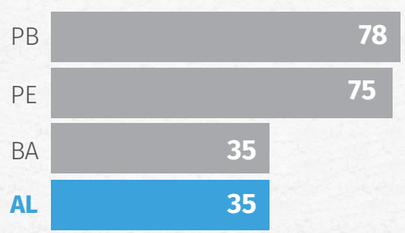
31/12/2016

371	3,6%	86	51	234
CASOS	TOTAL NACIONAL	CASOS CONFIRMADOS	CASOS EM INVESTIGAÇÃO	CASOS DESCARTADOS

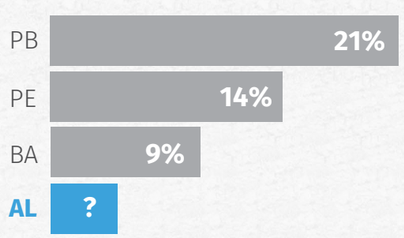


CASOS

CASOS/10.00 NASCIDOS VIVOS
2015 A 2016



PREVALÊNCIA ACUMULADA DE CRIANÇAS AFETADAS PELO ZIKA
2015 A 2016



Segundo o Boletim Epidemiológico n. 6/2017, até 31 de dezembro de 2016 Alagoas contava com 371 casos notificados, 3,6% do total nacional, sendo que 86 casos foram confirmados, 51 casos permaneciam em investigação, e 234 foram casos descartados.[23] O estado de Alagoas aparece com um quadro de menor prevalência acumulada de crianças afetadas pelo zika, se comparado aos vizinhos Pernambuco (21%), Bahia (14%) ou Paraíba (9%). Os dados apresentados pelo Ministério da Saúde, no entanto, não apresentam os registros de casos notificados em proporção ao número de nascidos vivos no período: comparam dados absolutos entre os estados, o que deve ser considerado com prudência quando o objetivo é conhecer os efeitos da epidemia, dada a desigual população de cada estado.

por que a epidemia teria sido intensa nos estados vizinhos e branda em Alagoas?

Quando traçamos o número de casos notificados em cada estado pelo total de nascidos vivos no mesmo período, encontramos que Alagoas tem uma taxa de 35 casos por 10.000 nascidos vivos, idêntica à da Bahia, com 35/10.000, ao passo que a Paraíba apresenta 78/10.000 e Pernambuco, 75/10.000, no período acumulado de 2015 e 2016.[24] Alagoas, no entanto, é conhecido como um dos estados do "paradoxo" da epidemia do vírus zika no nordeste brasileiro – Por que a epidemia teria sido intensa nos estados vizinhos e branda em Alagoas?

[23] BRASIL. Boletim Epidemiológico. Secretaria de Vigilância em Saúde, Ministério da Saúde. Vol. 48, n. 6. 2017. Disponível em: http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/fevereiro/27/2017_003.pdf. Acesso em: 30 abr. 2017

[24] Como os dados do Ministério da Saúde para notificações de recém-nascidos e crianças com alterações no crescimento e desenvolvimento possivelmente relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas são cumulados de 2015 e 2016, multiplicamos por dois o número de nascidos vivos do SINASC 2015. Nesse sentido, a taxa pode ter se alterado, caso a epidemia tenha impactado nas taxas de fecundidade do estado, pois fizemos uma extrapolação dos dados de 2015.

Nossa tese é de que não há razões ecológicas ou sociais para existência de um paradoxo entre os estados vizinhos no epicentro da epidemia de zika. Bastou reagrupar os dados de magnitude da epidemia por número de nascidos vivos para que a cena epidemiológica de Alagoas se transformasse, aproximando-se dos estados com maior destaque político ou midiático sobre a epidemia. A Bahia é considerada um dos epicentros do país, enquanto Alagoas é o "paradoxo".

é o mapa da sobrevivência em extrema precarização da vida

É certo que há uma diferença ainda importante entre as taxas de Alagoas, Paraíba e Pernambuco, estados vizinhos e com características ecológicas e sociais muito semelhantes. Pesquisas que investiguem a qualidade da notificação e as formas de entrada de um caso notificado no sistema de saúde (como, por exemplo, o impacto da exigência do laudo da tomografia computadorizada para um caso ser considerado confirmado ou excluído) devem ser realizadas para testar se há mesmo uma diferença entre Alagoas e os estados vizinhos, Paraíba e Pernambuco. Somente assim a hipótese do paradoxo poderia ser considerada – antes, no entanto, é preciso eliminar variáveis da qualidade da atenção à saúde, das formas e da eficiência do sistema de registro epidemiológico de Alagoas.

Neste documento, realizamos outro percurso para demonstrar a face da epidemia em Alagoas – seguimos os registros disponíveis para apresentar um retrato da sobrevivência. As mulheres da epidemia de zika em Alagoas são a face da desigualdade da sociedade brasileira: são jovens, negras e indígenas, cuja maioria delas vivenciou a primeira gravidez ainda na adolescência, são pouco escolarizadas e fora do mundo do trabalho. Quase todas são integralmente dependentes de políticas públicas de saúde, assistência social e educação para cuidar de si e de seus filhos afetados pela síndrome congênita do zika. Em todos os indicadores que apresentaremos, as mulheres da epidemia de zika estão em pior situação que as mulheres de mesmo perfil em Alagoas e em muito pior situação que as mulheres do restante do país. É o mapa da sobrevivência em extrema precarização da vida.

Idade, cor e renda

Cerca de metade das mulheres engravidou e foi afetada pela epidemia ainda na adolescência (51%, n=25), e as idades variaram entre 14 e 19 anos. Considerando os filhos anteriores, 75% (n=37) das mulheres entrevistadas engravidaram na adolescência.[25] Seis delas engravidaram antes dos 15 anos e os filhos afetados ou em investigação para a síndrome do zika são o segundo, sexto filho ou sétimo filho. Isso significa que três em cada quatro mulheres cuidadoras de uma criança afetada ou em investigação para a síndrome congênita do zika engravidou na adolescência. Segundo dados do SINASC 2015, este número é cerca de três vezes maior que a taxa de gravidez na adolescência (26%) no próprio estado, que já é das mais altas do país e cerca de quatro vezes maior que a taxa nacional (18%).[26]

as mulheres da epidemia de zika em Alagoas são a face da desigualdade da sociedade brasileira: são jovens, negras e indígenas, cuja maioria delas vivenciou a primeira gravidez ainda na adolescência, são pouco escolarizadas e fora do mundo do trabalho

[25] Segundo informações do Ministério da Saúde, obtidas pela LAI, 28% das mulheres notificadas em Alagoas entre 2015 e abril de 2017 tinham entre 13 e 19 anos no momento da notificação (o universo de mulheres notificadas, com exceção das excluídas, foi de 418, e desse total 118 eram adolescentes). O Ministério da Saúde não possui informações sobre a idade das mulheres notificadas quando da primeira gravidez.

[26] BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos – SINASC. Dados preliminares, 2015. Disponível em: http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sinasc/cnv/pnvuf.def. Acesso em: 3 mai. 2017.

Erik é cuidado pelas avós. Alexsandra, 15 anos, é viúva | Maceió

Além de muito jovens, elas são majoritariamente negras (80%, n=39), uma taxa acima da distribuição do estado por cor (72%), e muito superior à nacional (53%), segundo a PNAD 2015.[27] Alagoas é terra de quilombolas e de nações indígenas; uma das mulheres era do povo Xucuru-Cariri, próximo à cidade de Palmeira dos Índios. Do cruzamento entre juventude e cor, outros domínios de precarização da vida foram marcantes no perfil das mulheres: 6% (n=3) das mulheres eram analfabetas (segundo a PNAD 2015, a taxa nacional é de 1,4%, se considerarmos a mesma faixa etária das mulheres sem escolaridade nesta pesquisa, entre 24 e 29 anos). Para quase metade das adolescentes, a escolaridade formal era muito baixa: 52% (n=13) não possuíam ensino fundamental completo (a taxa nacional de adolescentes entre 17 e 19 anos com ensino fundamental incompleto é menor que 15%, segundo PNAD 2015).

[27] Segundo informações do Ministério da Saúde, obtidas por meio da LAI, para 37% das mulheres notificadas não havia preenchimento do quesito cor. Não há como esta perda de recuperação da informação oficial como apresentar um perfil racial das mulheres para contraste com os dados coletados por nossa pesquisa.

Saúde reprodutiva

Por razões que desconhecemos, o início do pré-natal das mulheres de todas as idades foi muito tardio: 32% (n=16) iniciou o pré-natal após o primeiro trimestre e uma das mulheres não teve qualquer assistência em saúde na gravidez. Há duas possíveis explicações para essa baixa e tardia adesão, e ambas anteriores à emergência da epidemia do vírus zika em Alagoas.[28] A primeira é que muitas mulheres desconheciam a gravidez até que se apresentassem sinais físicos e sociais evidentes, em particular o crescimento da barriga. A segunda estaria relacionada às dificuldades de acesso aos serviços de pré-natal: muitos dos municípios que visitamos são remotos e mesmo com oferta de serviços em postos de saúde próximos à residência, os relatos de dificuldades ou inexistência de profissionais foi recorrente.

Associada a essas razões estruturais e prévias à situação de emergência posta pela epidemia do vírus zika, uma questão merece ser investigada considerando as narrativas de mulheres com filhos afetados em diferentes momentos da epidemia. Entrevistamos mulheres do primeiro pico de surto (2015) e do segundo pico de surto (2016) – para as primeiras, o vírus zika não significava um risco adicional para a gravidez ou a saúde do futuro filho, pois há décadas essas mulheres já viviam com o principal mosquito transmissor, *Aedes aegypti*, além de terem tido outras viroses tropicais similares, como dengue ou chikungunya. O vírus zika não era parte das preocupações ou dos cuidados do pré-natal, e grande parte delas somente soube do risco de transmissão vertical no momento do parto com o diagnóstico da microcefalia no recém-nascido.

Há um desconhecimento generalizado ou uma rejeição à informação de que há risco de transmissão sexual do vírus zika. A principal contraevidência é testemunhal: “Na minha casa, eu tive e meu marido

[28] O estudo de Adriana Moura e Maria Júlia Correia mostrou que apenas 34% das mulheres grávidas usuárias do serviço municipal de Maceió entre junho de 2007 e maio de 2012 tiveram o primeiro pré-natal até 12a semana de gestação (Moura, Adriana Ávila; Mello, Maria Júlia G.; Correia, Jailson B. Prevalence of syphilis, human immunodeficiency virus, hepatitis B virus, and human T-lymphotropic virus infections and coinfections during prenatal screening in an urban Northeastern Brazilian population. International Journal of Infections Diseases. 39; 10-15. 2015).

não teve". Além disso, o mosquito é assumido como o principal vetor de transmissão, já conhecido por outras doenças tropicais há décadas nesta região do país. A transformação do zika de uma doença do mosquito em uma doença sexualmente transmissível exige uma reconfiguração das narrativas dominantes na opinião pública, mas principalmente nas formas de responsabilização comunitária feitas sobre a epidemia no país – em 2014, um dos slogans de campanha do Ministério da Saúde era "O perigo aumentou. E a responsabilidade de todos também"; em 2015, "Se o mosquito da dengue pode matar, ele não pode nascer. Ele agora transmite também chikungunya e zika". Em 2016, a então presidenta declarou que "Um mosquito não é mais forte que um país inteiro".

o vírus zika não era parte das preocupações ou dos cuidados do pré-natal, e grande parte das mulheres somente soube do risco de transmissão vertical no momento do parto com o diagnóstico da microcefalia no recém-nascido

Cerca de metade das mulheres não fazia uso de qualquer método para evitar uma nova gravidez, apesar de nenhuma delas indicar planejar um novo filho no momento (43%, n= 21). Dentre as que utilizavam algum método (57%, n=28), a pílula foi o método mais comum (70%, n=19), porém com uso descontinuado, e o segundo mais comum foi a injeção (15%, n=4). O DIU era utilizado por apenas uma mulher. Entre as adolescentes, 52% (n=13) não fazia nenhum uso de método e diziam não planejar um novo filho no momento. Nenhuma adolescente fazia uso de preservativo ou DIU. As que não faziam uso de método não sabiam responder se estariam grávidas ou não no momento da entrevista.

Para as mulheres do segundo pico da epidemia, mesmo com informações rudimentares sobre as formas de transmissão do vírus zika, a noção de risco para o desenvolvimento do feto era de conhecimento corrente, seja por notícias de imprensa ou por convivência comunitária com outras mulheres e seus filhos com a síndrome congênita do zika. Nesse segundo grupo de mulheres, a entrada e adesão ao pré-natal foi ainda mais tardia quando comparada às das mulheres do primeiro pico, um dado cujos sentidos não podemos dissociar de outros domínios de precarização da vida das mulheres, tais como a juventude, a baixa escolaridade ou as dificuldades de transporte.

No entanto, quando perguntávamos às mulheres do segundo pico as razões por atrasarem o pré-natal ou não realizarem a única ultrassonografia gestacional considerada rotina na assistência pública em saúde, uma vez que essas mulheres também relataram sintomas de zika na gravidez, a resposta era evasiva, em geral, relacionada à falta de tempo pelo cuidado de outros filhos, ou dificuldades de transporte. Umas poucas, no entanto, descreveram experiências de sofrimento mental no pré-natal decorrentes da falta de recursos para tratamento se o feto estivesse afetado pelo vírus zika – saber antecipadamente "traria azar", explicavam.[29] Aquelas que vivenciaram uma nova gravidez após o nascimento do filho com a síndrome congênita do zika oscilavam entre dois extremos de angústia: ou o ímpeto de exames por imagem sequenciais e desnecessários, ou a desvinculação do pré-natal.[30]

[29] Encontramos mulheres em evidente sofrimento mental nas entrevistas. Algumas delas, como foi o caso de um jovem casal de Dois Riachos, descreviam em detalhes o sofrimento e solicitavam assistência psicológica para a mulher e para a família. Duas adolescentes relataram ideações suicidas, sendo que uma delas aproximou-se da tentativa.

[30] A ansiedade por exames sequencias não foi algo que acompanhamos como uma prática entre as mulheres entrevistadas em Alagoas, até mesmo pela carência financeira para pagar ultrassonografias em serviço privado. Mas nas comunidades nacionais de *WhatsApp* em que há mulheres de diferentes classes sociais, essa é uma discussão recorrente.

Desamparo do cuidado

A superstição sobre o azar não deve ser explicada pela baixa escolaridade das mulheres entrevistadas, mas como uma forma de resiliência ao caráter irreversível dos efeitos do zika pela narrativa médica e, principalmente, como uma tentativa de normalização do incontrolável provocado pela epidemia.[31] As mulheres reproduzem as informações médicas sobre o significado da microcefalia no recém-nascido de duas maneiras contraditórias, porém repletas de sentido para a sobrevivência quando postas em marcha para a maternagem como um dever das mulheres nas famílias e o cuidado desamparado pelas políticas sociais.

Quando perguntadas "O que ele tem para ir ao médico?", a primeira resposta é: "ele tem microcefalia". Microcefalia é corpo, diagnóstico e epidemia – a palavra é muito mais do que o simples uso corrente pela medicina. 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 normal é uma forma de rejeitar perguntas abjetas ouvidas por quase todas as mulheres, seja no momento do parto ou no retorno à casa – se iria abandonar o filho, se seria capaz de amá-lo, ou se o achava bonito.

Afirmar a normalidade da criança é enquadrar a maternagem no afeto e no cuidado, é rejeitar a suspeita pública sobre abandono da criança ou sobre responsabilizações por ter adoecido de zika na gravidez. Ter a microcefalia e ser normal é, assim, uma construção afetiva e moral

[31] Em uma das famílias que entrevistamos em Areia Branca, no Sertão do estado, a criança havia sido notificada e descartada por exame de imagem como único critério. Além de não receber assistência no pré-natal, não houve teste para as STORCH após o parto, quando foi verificado um perímetro cefálico de 25 cm. A mãe era mulher jovem e tinha 7 filhos. Na total ausência de assistência, a acompanhamos para uma sessão de cuidados de medicina tradicional na comunidade com rezadeira. A família não recebia o BPC, e a renda mensal era R$ 434,00 do Bolsa Família.

[redacted] 😍

Não contive 😢😢😢😢😢

CARTA DE UM FILHO ESPECIAL.

Mãe quando olho pra você me sinto tão seguro.
No conforto dos seu braços encontro paz.
Na sua doce voz eu perco o medo.
Mãe sei que não é facil minha rotina.
Às vezes te vejo cansada,mas você não se deixa vencer.
Às vezes te vejo chorar, por mais que eu não entenda eu sinto suas preocupações.
As vezes te pego nervosa quando algo dar errado no meu tratamento.
Você briga e luta por mim.
Quando choro você tenta entender , e quando não consegue fica angustiada com medo deu esta sentido dor.
Mãe não se aflinja, você tem sido a melhor mãe do mundo.
Nem sempre vamos vencer as batalhas, mas em todas elas lutaremos juntos.
Eu te amo, em você encontro forças para me manter vivo.

RESPOSTA :CARTA DE UMA MÃE ESPECIAL.

MEU filho amado, faço de tudo para você não perceber minhas lágrimas.
Estarei sempre segurando tuas mãozinhas quando precisar de mim.
Às vezes me sinto cansada, mas você é meu motivo de continuar.
Nossa rotina não é fácil, mas tenho prazer em cuidar de você, não me imagino sem esse mundo especial.
Por você luto todas as batalhas, quero ser sempre seu porto seguro.
Filho te amo.
É por você que me mantenho de pé todos os dias.
Quando penso já não aguentar mais, vem você com seu olhar e muda tudo.
Você é meu milagre.

[redacted]

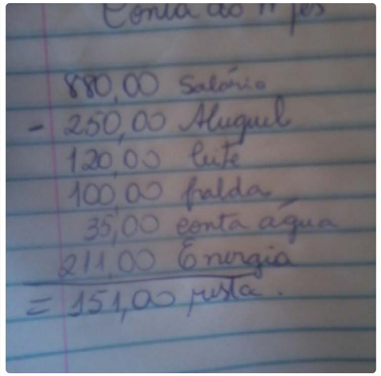
Pra você Mãe "especial"...

Que nós continuemos a valorizar os pequenos gestos, as pequenas coisas, os pequenos momentos, as pequenas vitórias dos nossos filhos, as "pequenas grandes" coisas que a vida nos mostra.
Que nós não deixemos nos endurecer, apesar de todos os contratempos,
Que nós não nos deixemos nos abalar, apesar de tantos obstáculos,
Que nós possamos ainda acreditar nas pessoas de boa fé, apesar das máscaras de algumas pessoas que, cedo ou tarde, caem,
Que nós não percamos a mania de sorrir em meio ao choro,
Que nós não percamos a mania de rir, mesmo que em meio à dor.
Que nós não percamos nunca a nossa fé, apesar de tantas tristezas e desilusões rondando a vida de todos nós,
Que nós possamos ter a sabedoria de agradecer à Deus, por todas as dificuldades que encontramos em nosso caminho, pois são nesses momentos difíceis e de fraquezas, que todos nós crescemos e nos transformamos naquilo que hoje somos.
Sabemos que sem luta não há vitória.
E sem esforço não há recompensa.
Temos aprendido e vivido que onde tem fé, tem milagres.
Nossos filhos são provas vivas do milagre de Deus em nossas vidas.
Que continuemos sempre à acreditar!!!

11:00

para todos .
Eu vou fazer valer cada direito
Eu luto por alguém com microcefalia
E vou fazer minha voz ser ouvida ... 19:48

Eu sou [redacted] mãe dá [redacted] de um ano e dois meses ,descobri a micro dá [redacted] na gestação,foi um susto no momento nunca estamos preparadas parar receber uma notícia assim ,foi uma gravidez complicada tive Zika nos primeiros meses de gestação tive varicela (catapora)logo em seguida descobri a micro ,porém o único medo que tive foi de perde meu bebê ,desde que [redacted] nasceu vivo uma luta diária, como dizem mato um leão por dia pra poder sobreviver , são muitas as perguntas maior ainda a curiosidade , tento levar as vezes na esportiva as perguntas sem noção que as pessoas sem informação fazem , mais as vezes por estamos tão cansadas acabamos falando o que não devemos , e convenhamos algumas pessoas precisam de um chega pra lá que tá incomodando ,as dificuldades são imensas pessoas que não respeitam ,não só na rua mais tbm no ônibus onde não temos vez , é um desrespeito geral ,falta tudo e não podemos reclamar de nada ,nos mães vivemos assim com a maquiagem que o governo faz de tudo está bem tudo está lindo . 20:04



Ñ sei se dou risada, ou se choro ...E ainda vem o governo e fala q podemos sim viver com um salário mínimo do meu marido e nega o benéfico de minha filha ! E aí eu pergunto como faço pra comprar os remédios,pagar o gás com 151, 00 reais q nós restou ?! INDIGNADA, REVOLTADA 11:52

complexa sobre maternidade e inclusão, cuidado e luta contra discriminação: a identidade final do filho é a de “criança especial”. Nenhuma delas descreveu o filho como portador de deficiência, deficiente ou mesmo doente, mas como “criança especial”. Correntes de mensagens são com frequência circuladas nas comunidades de *WhatsApp* sobre o significado de ser mãe de uma criança especial: os sentidos dos significados são concorrentes para a construção da mãe também especial, regulada pelo componente da maternidade santificada em um discurso religioso cristão.

De muitas mulheres escutamos eventos cotidianos que seriam descritos como expressões públicas de discriminação ou rejeição à criança, mas poucas delas utilizaram a linguagem dos direitos para descrever curiosos que retiravam a touca da cabeça, pediam para fotografá-la ou tocá-la. Há aqui uma camada sutil de linguagem regional e acomodação da humilhação: nem toda curiosidade é entendida como ofensiva, pois o compartilhamento da vida na comunidade é intenso. Nomear a curiosidade como discriminação é um processo lento para muitas das mulheres – no convívio digital é onde começamos a ouvir eventos de curiosidade como discriminação.

Esta é uma transição de linguagem que começa a se metamorfosear à medida que a criança cresce, e os sinais e sintomas da síndrome congênita do zika tornam-se mais evidentes. O par microcefalia e normal é mais facilmente acomodado e demonstrado para os bebês de colo do que para as crianças que já completaram dois anos, o espectro de idades das crianças nas famílias entrevistadas. É com o crescimento das crianças e as maiores dificuldades de transporte ou acesso aos serviços de saúde que as mulheres passam a vivenciar a curiosidade como um sentimento abjeto de discriminação pela síndrome do zika. É no espaço de convívio digital que acompanhamos o sofrimento por eventos traumáticos, como de graves ofensas, textos de ódio e rejeições à criança.

Políticas sociais e trabalho

Foi exatamente a marcha conjunta entre microcefalia e normal que nos demandou cautela nas perguntas sobre acesso ao Benefício de Prestação Continuada (BPC). A maioria das famílias não recebia o BPC (63%, n=31), e não porque houvesse renda familiar superior ao corte exigido para entrada no benefício ou mesmo porque não atravessassem carências materiais. Não visitamos nenhuma casa, nem mesmo na capital, que poderíamos descrever sequer como de classe média baixa para os padrões de urbanização e habitabilidade do consumo.[32]

As demandas sobre documentos para perícia médica e do serviço social foram consideradas excessivas, ou a falta de transporte foi barreira intransponível para o cumprimento das etapas da burocracia de acesso ao BPC. Quando explicávamos o sentido do benefício, a palavra deficiência provocava incômodos na conversa e BPC se transformava em "salário da criança" nas paráfrases de nossas perguntas. Com raríssimas exceções, não acompanhamos outra forma de as famílias se referirem ao benefício senão como "salário". Jamais "deficiência" foi uma categoria assumida para descrever a "criança especial".

a vasta maioria das famílias não recebia o BPC, e não porque houvesse renda familiar superior ao corte exigido para entrada no benefício ou mesmo porque não atravessassem carências materiais

A paráfrase do "benefício da assistência para a criança com deficiência" como "salário da criança especial" acomoda sentimentos familiares, mas também impõe sentidos que poderiam imobilizar famílias para a luta por direitos para modificação do critério de extrema pobreza para o acesso ao BPC. Mais da metade das mulheres exercia trabalho remunerado antes da gravidez (53% n=26); dessas, menos de um quarto retornou ao trabalho (n=6). Grande parte delas trabalhava em empregos domésticos, na agricultura, no comércio ou na educação. O impacto na vida do trabalho foi igualmente sentido por todas as mulheres, não tendo sido a educação um indicador decisivo, pois somente uma das mulheres com educação superior retornou ao trabalho. Em intensidades diversas, todas as famílias vivenciaram perdas no padrão de vida anterior, pois houve um aumento considerável das despesas com transporte ou medicamentos,[33] além de concentração do uso do tempo das mulheres para o cuidado doméstico e da criança, com decréscimo de renda pela sua saída do trabalho pago.

O BPC é de extrema importância para a sobrevivência familiar e a garantia de cuidados da criança, mas sua metáfora como "salário da criança" traz ainda outras consequências para o bem-estar da família ou o acesso a outros direitos fundamentais. A mais importante delas é que, ao exigir o nível de renda extremamente baixo para o acesso das famílias ao benefício, não há qualquer incentivo de retorno das mulheres ao trabalho pago. Além disso, nas famílias de composição familiar de um filho (55%, n=27) ou dois filhos (20%, n=10), identificamos um cálculo sobre a saída do pai como trabalhador formal para não desqualificar o critério de renda familiar. Essa é uma negociação permanentemente discutida entre as mulheres pelo convívio digital, mas de difícil apreensão pela entrevista, em que as famílias contornavam as perguntas sobre renda familiar por receios legítimos de usos indevidos da informação.

A saída da mulher do trabalho pago tem efeitos negativos imediatos para a economia familiar, mas também para vários domínios de sua vida. A mais importante delas é que a mulher se transforma em cuidadora em tempo integral, sendo responsável por garantir não só o

[32] Segundo informações do Ministério do Desenvolvimento Social e Agrário, obtidas por meio da LAI, em março de 2017, havia apenas 96 benefícios ativos de BPC para crianças com diagnóstico de microcefalia em Alagoas. O Ministério não sabia informar, no entanto, quantos eram destinados a crianças com a síndrome congênita do zika.

[33] SIVEIRA, Fernando Gaiger. Parecer analítico sobre o impacto nas famílias afetadas pelo vírus zika em seu orçamento e nos rendimentos, com vistas a subsidiar a ação a ser proposta perante o Supremo Tribunal Federal para proteger os direitos ao planejamento familiar, à maternidade e à saúde em face da epidemia do vírus zika. Parecer analítico anexado à ADI 5.581, Brasília, 24 de agosto de 2016.

"Um dia eu subi no ônibus. Uma mulher me olhou e perguntou: 'Ele é do mosquito, é?' Aquilo me magoou muito."

IANA E PEDRO | MACEIÓ

bem-estar da criança, mas a renda da família, o "salário da criança especial". Por um lado, a renda é integralmente dependente da permanência da mulher na casa e como cuidadora, mas não é de sua titularidade. Esse deslizamento do "benefício pela deficiência e pobreza familiar", nos termos da lei, como "salário da criança especial", nos termos familiares, possui vários sentidos entre comunidades rurais, onde o BPC por incapacidade laboral é descrito como "aposentadoria".

Para o contexto das mulheres cuidadoras o deslizamento não deve ser menosprezado para a garantia de direitos: a cotidianidade das mulheres passa a ser de cuidadora, e quem é remunerada pela existência ou pelo trabalho é a criança, e não sua vinculação de dependência com a mãe. Há um desaparecimento da mulher cuidadora com direitos ou necessidades, e a emergência de uma figura de excessiva maternagem – seja para o cuidado da criança ou para a sobrevivência familiar. Como cuidadora, a figura da mulher como cidadã inexiste para as políticas sociais de transferência de renda ou para políticas contributivas de aposentadoria. Além disso, para o retorno ao trabalho pago, seus anos de cuidadora terão efeitos permanentes de exclusão, especialmente se somados à baixa escolaridade da vasta maioria das mulheres.

A tal ponto o BPC assume uma centralidade para a sobrevivência que muitas famílias não recebiam o benefício do Bolsa Família da criança.[34] Diferentemente do BPC, o Bolsa Família é de conhecimento universal entre as famílias, mas duas justificativas foram apresentadas para o não recebimento: primeiro que os Centros de Referência de Assistência Social (CRAS) informavam serem incompatíveis os dois benefícios para a mesma criança; depois, as mulheres não arriscariam perder o BPC, cujo valor era superior ao do Bolsa Família, tentando um segundo benefício.[35] Há uma lógica em curso no país de restrição

[34] Bolsa Família é um programa de transferência de renda para famílias muito pobres estratificadas em dois grupos: as extremamente pobres, aquelas com renda mensal de até R$ 85,00 por pessoa; as pobres, com renda mensal entre R$85,01 e R$170,00 por pessoa. O valor mensal da transferência depende do número de filhos na família, mas é em torno de R$100,00 por criança entre 0 e 17 anos. O valor máximo a ser recebido por família é de R$ 336,00. Estima-se que mais de 13 milhões de famílias o recebam no país. O Programa Bolsa Família foi criado pela Lei n. 10.836, de 9 de janeiro de 2004.

[35] Não sabemos quem é a pessoa que oferece esta informação nos CRAS. Quando perguntávamos às mulheres, elas não sabiam precisar a ocupação do profissional.

dos benefícios sociais e as reformas da política de assistência social são antecipadas já na ponta da execução – seja por desinformação ou por negligência, várias famílias relataram resistência dos CRAS em autorizar a demanda pelos dois benefícios para a mesma criança. É preciso lembrar que não há qualquer restrição normativa no recebimento dos dois benefícios referentes à mesma criança.

Das 25 adolescentes que engravidaram na adolescência de criança confirmada ou em investigação para zika, 40% (n=10) não estavam em nenhuma política social de transferência renda, isto é, fora do BPC e do Bolsa Família. Quando analisamos os dois benefícios separadamente, a exclusão é ainda mais grave: 76% (n=19) não recebiam BPC e 44% (n=11) não recebiam Bolsa Família.

das 25 adolescentes que engravidaram na adolescência de criança confirmada ou em investigação para zika, 40% não estavam em nenhuma política social de transferência renda

Segundo elas, a orientação de vários CRAS é que menores de 18 anos não poderiam ser titulares dos benefícios, somente como dependentes de adultos. É na interseção entre as diferentes políticas e idealizações sobre como deve ser a vida vivida que a precarização das mães adolescentes se agudiza: fora da escola, não são elegíveis ao Bolsa Família em sua família de origem como filhas, uma vez que o critério de inclusão no programa é matrícula na escola; cuidadoras solitárias em tempo integral, não retornam à escola, pois o critério para recebimento do benefício, para adolescente entre 16 e 17 anos, é de 75% de frequência às aulas; mães adolescentes sem qualquer registro de emancipação civil não são assistidas como sujeitos de direitos para os benefícios da assistência de seus filhos com a síndrome congênita do zika. A alternativa de sobrevivência para algumas adolescentes foi indicar a criança como dependente dos avós, apesar de habitarem em residências diferentes.

A criança com a síndrome congênita do zika demanda cuidados intensos e diários: o mais importante deles é o da observação cotidiana de sinais e sintomas ainda desconhecidos pela ciência médica. A ciência do cuidado doméstico antecipa a observação clínica, e no convívio digital é que a troca entre as mulheres é intensa. Ignorar o lugar das mulheres para crianças com doenças crônicas ou deficiências é uma injustiça em curso na sociedade brasileira, mas dado o cenário da epidemia há um segundo agravante – a ciência necessita das mulheres cuidadoras como primeiras observadoras dos sinais e sintomas da síndrome congênita do zika. Isso demanda uso do tempo, além do naturalmente já oferecido pelas mulheres para o cuidado das crianças – mas transforma o tempo do cuidado para além dos sentidos domésticos e familiares como parte da resposta à epidemia.

EDVÂNIA E EVA | SANTANA DO IPANEMA

Transporte e saúde

O deslocamento das mulheres e das crianças para os centros de saúde para puericultura ou de estimulação precoce foi um dos temas mais explorados nas entrevistas: as distâncias, mesmo para um estado pequeno como Alagoas, considerando as dimensões vizinhas de Pernambuco ou Bahia, são excessivas. Não há transportes públicos de grande parte dos municípios visitados para os dois centros de referência no estado para a estimulação precoce das crianças, Arapiraca e Maceió. Mais da metade das mulheres (55%, n=27) dependia integralmente do transporte oferecido pela prefeitura – ambulâncias ou carros fretados – para levar a criança a uma sessão semanal de estimulação precoce de trinta minutos. O restante das mulheres relatou não dispor de transporte da prefeitura para o deslocamento, o que faz com que 45% (n=22) das crianças estejam desassistidas de de estimulação precoce. Dadas as distâncias dos municípios para o centro de referência para estimulação precoce mais próximo, a média de descolamento era de 3 horas para cada mulher e criança (as com deslocamento mais breve eram as que viviam em Maceió ou Arapiraca; as mais distantes chegavam a se deslocar 6 horas para sessões de estimulação precoce ou consulta médica de 30 minutos).

MARIA CLAUDIANE E ISABELA | SÃO JOSÉ DA TAPERA

45% das crianças são desassistidas de estimulação precoce

As estórias sobre riscos e maus-tratos no transporte foram abundantes. Uma ambulância é carro coletivo para recolher e transportar todos os doentes de uma mesma comunidade, não importam em quais condições de dependência ou sofrimento. Para meia hora de estimulação precoce, uma vez por semana, as crianças saem de madrugada de casa e retornam à noite, pois a ambulância cumpre trajeto e agenda coletiva: recolhe todos, espera por todos. Não há cumprimento dos padrões de segurança para o trânsito e indivíduos muito diferentes na busca de cuidados em saúde compartilham a carroceria sem janelas de uma ambulância.

Uma das características da síndrome congênita do zika são expressões de irritabilidade, espasmos ou convulsões nas crianças.[36] Algumas possuem particularidades alimentares por restrições para deglutição, por exemplo. Outras necessitam de próteses ou órteses, sendo a mais comum o uso de óculos. Nenhuma das mães entrevistadas havia recebido óculos como parte da assistência pública em saúde e, apesar de 47% (n=23) das crianças fazerem uso de medicação de uso contínuo, somente 26% delas (n=6) recebiam os medicamentos na rede pública de saúde. Cerca de uma em cada duas famílias (56%, n=13) que necessitavam comprar os medicamentos informou não ter como adquiri-los para o controle de convulsões ou para o controle da irritabilidade, estando sem assistência farmacêutica.

[36] Um evento comum às entrevistas foi a criança ter convulsões e espasmos. Essa era uma oportunidade para as mães nos mostrarem o que descreviam como sustos. Nas comunidades virtuais, há uma troca permanente de imagens de filmagem dos sustos ou nervosos das crianças e as mães vão intercambiando as narrativas entre o discurso médico da convulsão, cujo maior temor para as famílias é que seja descrito como “epilepsia”, e o familiar do “susto”.

A urgência dos direitos

MARIA JOSÉ E MELISSA VITÓRIA | JAPARATINGA

Maria José Santos de Araújo

a discriminação

Maria José Santos de Araújo é Neguinha, mãe de três filhos.[37] A filha mais nova foi afetada pelo zika na gravidez. Vive em Japaratinga, uma cidade turística de Alagoas, em casa compartilhada com o avô, um senhor silencioso durante a conversa. O marido de Neguinha passa tempos distantes de casa, trabalha no canavial em tempo de moagem; tem trabalho três meses no ano. Melissa Vitória nasceu em abril de 2016, é da segunda onda de crianças afetadas pelo zika em Alagoas. O primeiro filho de Neguinha vive com a avó em interior distante, uma estória comum às adolescentes que engravidaram muito jovens. Neguinha teve o primeiro filho aos 16 anos, hoje tem 20.

Neguinha sentiu os sintomas de zika no segundo mês de gravidez, mas conta que a doença não a abandonou até hoje – as juntas doem e as pernas estão mais pesadas que antes. Soube que estava grávida por teste de farmácia no mesmo mês que teve zika, mas o posto de saúde pediu que esperasse até o 4º mês para iniciar o pré-natal. Fez uma ultrassonografia apenas, a mesma em que soube estar grávida de uma menina. A microcefalia só foi descoberta no momento do parto, uma cena que Neguinha mareia os olhos ao contar.

"Quando eu tive ela, a parteira pegou e disse – 'Ela tem microcefalia, né?'. Aí eu falei 'O quê?'. Ela disse 'Microcefalia, você sabia?', eu respondi que não. Ela falou 'Ó, aqui, veja, e daí colocou de cabeça para baixo'. Depois desse diálogo, Neguinha conta que fechou os olhos, foi o marido quem acompanhou a filha para outra sala. A parteira teria retornado para conversar, uma lembrança que lhe provoca ofensa, descrita por ela como "a maior ordem já sofrida" – "Ela conversou comigo e falou: 'Você vai levar para casa ou vai deixar ela aqui?'. Neguinha e o marido se ofenderam, o hospital pediu desculpas pelos maus tratos do parto.

Essa não foi a única experiência de discriminação sofrida por Neguinha, e diferente de outras mulheres, a linguagem dos direitos e do preconceito é evidente na narrativa. Com um mês de nascida, a filha se tornou tema da curiosidade na vizinhança, e a mãe soube que a descreviam como um "sapo". Ela e o marido pensaram em "pôr na justiça", pois "isso é preconceito". Não houve processo, os vizinhos aconselharam a confiar em deus.

Neguinha não abandonou a filha, cuida dela e do outro filho de 2 anos. No momento da entrevista, em dezembro de 2016, não recebia o BPC, pois a situação de união estável com o marido exigia que os documentos dela e do companheiro fossem apresentados no protocolo da perícia médica e do serviço social no INSS.[38] O trabalho temporário na usina retém os documentos do marido até o fim da moagem, enquanto isso Neguinha sobrevivia como podia. O laudo tomográfico de Melissa Vitória indica "microcefalia com repercussão neuropsicomotora. Calcificações em ambos os hemisférios", uma descrição muito comum aos efeitos do zika.

Não há serviço de estimulação precoce em Japaratinga, o centro de referência é em Maceió, distante 130 km. Para uma sessão de meia hora por semana, Neguinha tem que ir na véspera à Secretaria de Saúde com a filha para agendar o carro e se preparar para estar pronta no posto de saúde às 4:00h da manhã. A distância de casa para o posto é feita a pé e toma meia hora. Depois de várias viagens em vão, pois o carro lota antes que a consulta de sua filha seja prioritária, Neguinha desistiu de levar a filha para os atendimentos. Para viajar de ambulância e sem direito a acompanhante, Neguinha não sai de Japaratinga – não consegue se mover com duas crianças, sendo Maria Vitória de colo e o irmão de dois anos, para as consultas na capital.

[37] Maria José pediu que fosse apresentada por seu apelido "Neguinha".

[38] Neguinha passou a receber o BPC, tendo sido preciso recorrer a primeira decisão negativa. Entre o nascimento de Melissa Vitória e o primeiro benefício foram 11 meses.

PATRÍCIA, GABRIEL E IRMÃOS | SANTANA DO IPANEMA

Patrícia Santos da Silva

a criança especial

A casa tem dois cômodos, mas no mesmo que se entra, se cozinha e se dorme. No dos fundos, há o banheiro e outra cama. Uma única janela. O banheiro é no fundo da casa. As paredes azuis vivas dão luz ao ambiente apinhado de criança: Patrícia Santos da Silva tem seis filhos, 24 anos. O primeiro foi aos 14. Para chegar à casinha, é preciso contornar a igreja de Santana de Ipanema, a grande cidade do Sertão de Alagoas. Os meninos em silêncio acompanharam a conversa, o de colo é o "paciente zero" de Alagoas. Paciente zero é título dado pela medicina para o primeiro caso identificado em uma região – Gabriel desconhece como sua vida foi afetada pelo que a mãe descreve como o "probleminha do mosquito".

Patrícia pouco frequentou a escola, vive como pode com os bicos do marido. A criança não recebia o BPC, faltavam documentos dela e do marido. Era quase uma família de indocumentados, por isso uma advogada voluntária se ofereceu para solucionar a burocracia. A casa sobrevivia com os benefícios do Bolsa Família – a renda era em torno de R$600,00, e as necessidades não precisavam ser listadas, pois estavam por todos os cantos daquela família.

Patrícia listou a "farmácia de remédios" do filho Gabriel, mas explicou que não recebia nem os comprava. Mostrou as receitas – anticonvulsivante era o primeiro item da lista. Queixou-se que o menino não dormia, mas não tinha como visitar o médico e só de vez em quando comparecia às sessões de estimulação precoce oferecidas por uma entidade filantrópica da cidade. Já ouviu que o menino precisaria de óculos, mas vai esperar ele ir para escola para cuidar disso.

O "probleminha do mosquito" só foi conhecido no parto. Patrícia fez uma única ultrassonografia, a mesma que lhe informou sobre a gravidez. Não lembra ao certo a data, mas foi depois de ter sentido as manchinhas e dores do corpo. Teve zika sem nem saber que estava grávida. Não sabe as datas da gravidez, assim como a idade dos filhos. Na sala de parto, a enfermeira lhe contou que o "menino de cabeça pequena era especial". Foi aí que explicou que ele teria nascido "com o probleminha do mosquito". No mesmo dia em que Gabriel nasceu, outra criança também em Santana do Ipanema foi notificada e confirmada para a síndrome congênita do zika, mas a mãe não acredita no diagnóstico.[39]

Assim como Neguinha, Patrícia também foi perguntada na sala de parto se abandonaria a criança, e estranhou, pois já era mãe de cinco: "A enfermeira me perguntou se eu deixaria ele no hospital. Eu disse que não, daí ela mandou eu dar muito amor e carinho". O conselho não foi entendido de outro jeito por Patrícia; ao contrário, ela explicou que a enfermeira teria reforçado a importância do afeto, pois Gabriel é uma "criança especial". De todas as famílias, ouvimos "especial" não como um adjetivo ou um eufemismo para os diagnósticos médicos, mas como um substantivo sobre a existência do filho nos vínculos familiares e comunitários.

Patrícia não se acanhou de anunciar à filharada que Gabriel era o mais querido exatamente por ser um filho especial. Os sentidos de conforto e inclusão são potentes pelo uso afetivo da palavra "especial". Quando sai à rua com Gabriel, a mãe conta que os vizinhos pedem para tirar a touca e ver de perto a "criança do mosquito que só viram na televisão". Nos explicou que as pessoas fazem isso porque Gabriel é "uma criança especial" e todos gostam dele.

[39] A criança tem microcefalia, displasia no quadril, baixa visão e problemas cardíacos. A mãe teve rash por um dia na gravidez. Na entrevista, ela conta que fez exame para confirmar se foi por zika e que deu negativo, mas não há registro disso nos documentos da vigilância em saúde, e também não há clareza sobre qual teria sido o "exame".

PAIS DE ROBÉRIA: JOSENILDO E CLEMILDA, JOÃO HENRIQUE (BEBÊ) | SÃO JOSÉ DA TAPERA

Robéria Cabral de Lima,

o filho órfão

São José da Tapera é município do Sertão. Tínhamos nove casos na cidade: um confirmado, cinco descartados e três em investigação. Nosso ponto de partida para um dos casos descartados era o registro de morte da mãe logo após o parto. Saímos à procura de Robéria no ponto de mototáxi. A moça era desconhecida – tentamos com os jeitos comuns para as comunidades já visitadas, "procuramos uma criança de cabeça pequena", "uma criança com o probleminha do mosquito". O guia guardou a palavra "cabeça" e nos levou para um sítio distante, "Sítio Água Salgada", daqueles que água mesmo só chega pelos pipeiros.[40] Não havia vegetação ao redor, só casinhas distantes umas das outras. Sinal de celular era coisa rara.

A primeira casa que paramos era quase sem móveis, havia muitas mulheres, e algumas crianças. Era uma casa conhecida na comunidade como da família "com sistema nervoso alterado, com problemas de cabeça". Não era a casa de Robéria, mas o mototáxi não desistiu, seguia suas próprias pistas para o que descrevíamos como as nossas peças do quebra-cabeça – havia ouvido o caso de uma mãe que havia morrido, meses após dar à luz. A criança vivia com avós. Fomos até a casa de d. Bita, a mãe de Robéria, avó de João Henrique.

João Henrique nasceu em janeiro, Robéria morreu em março de 2016.

[40] Pipeiros são motoristas de caminhão pipa que levam água para as cisternas do Sertão.

Ela nunca saiu do hospital depois do parto; ele já saiu com laudo indicando CID "Q02": na linguagem médica, um código para "microcefalia". D. Bita é mulher falante, só não sabia explicar do que a filha morrera nem as razões de o neto se tremer ou levar susto, "Ele é desflagelado da cabeça", explicava. A pasta de exames da filha e do neto era um primor: estava tudo documentado –Robéria morreu de insuficiência respiratória. "O sangue dela afinou", nos explicou d. Bita, enquanto líamos o documento de óbito e olhávamos os quadros da filha morta na parede da sala.

Robéria não chegou a cuidar do filho nem um dia. O menino chorava de fome, foi uma irmã de d. Bita que também amamentava quem pegou o menino e dividiu o leite. No dia 8 de março, Robéria se arrumou no hospital: era a comemoração pelo dia internacional das mulheres – arrumou cabelo e ganhou flores, contou d. Bita. Mas a filha parecia que sentia diferente, "mãe, acho que vou morrer". Ninguém na casa se recorda se Robéria teve zika durante a gravidez, só as viroses de sempre, explicaram. Sobrevivem do que plantam na roça, mas a terra não é própria, são meeiros.

Desde então, a família espera para ter acesso ao BPC. Em dezembro de 2016, a família peregrinava há 9 meses por médicos e perícias em busca do laudo para o benefício. O laudo com diagnóstico CID Q02 foi descartado pelo perito do INSS que disse a criança ser "normal". D. Bita estranha essa confusão, pois o menino não dorme. Os exames de Robéria para os STORCH deram negativos, e os de João Henrique foram apenas uma tomografia, cujo laudo é "outras alterações". Saímos da casa do filho órfão para o de uma vizinha confirmada, a mãe chegava de Maceió depois de um dia de exames e vinha carregando a criança em equilíbrio entre o corpo e o do motorista de motocicleta. A ambulância a havia deixado na rodovia, de lá para casa era de bicicleta, a pé ou de moto.

RAKELY E MIRELA | BARRA DE SANTO ANTÔNIO

Rakely Santos da Silva,

a mãe adolescente

Encontramos Rakely com a filha, Mirela Santos de Oliveira de 8 meses, e a avó, d. Rosângela, em conversa na beirada da casa no povoado Santa Luzia. A comunidade já foi um assentamento do Movimento Sem Terra; hoje é um pedaço de terra escondido pelo coqueiral entre duas praias famosas do litoral norte de Alagoas, Paripueira e Barra de Santo Antônio. Rakely tem sorriso infantil. É mãe adolescente, casou-se aos 14 e deu à luz aos 15 anos. À primeira vista parece que as duas meninas são filhas de d. Rosângela, uma avó também jovem.

Rakely não trabalha, o marido faz bicos de ajudante. Quando consegue trabalho, chega a fazer R$70,00 no dia. Mas não é dinheiro certo. Na família, só entra mesmo o Bolsa Família em nome de d. Rosângela – a filha foi rejeitada para conseguir o benefício em próprio nome por ser adolescente. Tentaram o BPC, mas também foi negado: mãe e filha contaram que apareceu advogado na porta de casa propondo negócio comum a outras mulheres que entrevistamos – brigar na justiça em troca dos oito meses atrasados do benefício como pagamento de honorários.

Mirela nasceu com 31 cm de perímetro cefálico e foi notificada como um caso para investigação para a síndrome congênita do zika ainda na maternidade. Antes mesmo de perguntarmos, Rakely descreveu os sintomas de coceira e vermelhidão na gravidez como “eu tive zika”. Chegou a ir ao posto de saúde e a médica lhe prescreveu uma injeção. Mãe e filha desconhecem o nome do remédio tomado para cuidar dos efeitos de zika. Com dois meses de nascida, Mirela cumpriu com o protocolo de saúde para zika de Alagoas, fez a tomografia computadorizada cujo laudo anunciou ser um caso descartado com o seguinte diagnóstico: “TC realizado – resultado alterado, com outras alterações”. No espaço para resultado lia-se: “não informado”.

Desde então, avó e mãe só pensam em abrir “o olhinho fechado” de Mirela. Não se preocupam com benefício de dinheiro ou medicamento para acalmar a criança, o que mais querem é um oculista para abrir o olho que nasceu grudado. O laudo médico descreve de jeito mais dramático o “olhinho grudado”: no papel está escrito “ausência ocular”. Ao ler em voz alta o laudo perguntamos às duas mulheres se entendiam o que estava escrito ou se alguém já havia explicado. A resposta foi “não, nunca nos explicaram nada, só recebemos um telefonema da assistente social”.

Na entrevista, Rakely disse que usava injeção para não ter mais filhos. A resposta não foi muito convincente, mas não há como num primeiro encontro insistir em temas escondidos. A mãe não saiu de perto da filha durante a conversa. Rakely e d. Rosângela ficaram com nosso celular e o *WhatsApp* passou a ser uma forma de comunicação. Poucos dias depois da entrevista, d. Rosângela nos procurou. A ligação foi rápida e a explicação direta: “Não era hora de mais filho, o posto de saúde de Santa Luzia não tinha injeção e isso de tomar comprimido todos os dias não era seguro para quem cuida de criança pequena. Consegue uma injeção para Rakely?”.

TAMIRES E EDUARDO, JOÃO LUCAS | MONTEIRÓPOLIS

Tamires Costa Silva,

o transporte de ambulância

João Lucas é o primeiro filho de Tamires e Eduardo Goldino Filho, a criança era esperada, e o segundo neto da família de d. Maria Lúcia. A conversa foi feita em noite escura, pois Tamires é professora e esperávamos sua volta da cidade vizinha, Jacaré dos Homens, já Sergipe, onde é monitora de escola. D. Maria Lúcia vive no Lagoa de Araras, Tamires e Eduardo em Agreste. As duas cidades têm em Santana do Ipanema a metrópole do Sertão.

Tamires estudou muito, fazia a segunda faculdade quando engravidou de João Lucas. Teve zika por volta do quarto mês de gravidez, e na terceira ultrassonografia descobriu o que avó descreve como "o probleminha" da criança. D. Maria Lúcia tem dúvidas se tudo de João Lucas veio mesmo do zika, pois como um mosquito, "uma coisinha dessa daria um probleminha tão grande?". Ao mesmo tempo se resigna ao que dizem os médicos – "foi zika".

João Lucas chorou muito nos primeiros meses de vida; d. Maria Lúcia lembra do nervoso do neto, e reforça a ternura da filha no cuidado. A cada relato de remédios ou sustos, emendava com "ela cuida tão bem, pense, tem uma paciência, enfeita ele todinho para ir a missa". Continuou nos contando o quanto a filha chora na missa aos domingos enquanto reza. Se ajeitava nas palavras, dizendo que "João Lucas foi enviado por deus", título de uma página de mídias sociais em que compartilham o cotidiano da criança.

Tamires chegou de moto com o marido. O sorriso largo mostrava a ternura descrita da mãe; do lado como uma extensão do corpo estava o marido, um homem sereno. Só se ouvia a indignação dos dois quando contavam os aperreios que sofrem para ir e voltar com João Lucas da fisioterapia em Arapiraca. Consideram o transporte em ambulância uma ofensa e um risco à saúde. Eduardo nos mostrou a filmagem feita na carroceria da ambulância: ele carregando a criança no colo como se seu corpo fosse um escudo de proteção[41]. A viagem toma quase duas horas para cada trajeto.

Ambulância é transporte ultrajante por várias razões. A primeira é pelo mau jeito do deslocamento – na carroceria são bancos laterais, uma janela quase basculante que pouco ar circula, não há cintos de segurança ou cadeira especial para crianças. A segunda é que uma multidão de gente doente é transportada em conjunto: João Lucas tem imunidade baixa, nos explicava Tamires, mas não é uma criança doente. Há gente de todas as idades e necessidades no mesmo espaço, e a ambulância funciona como trem parador: vai levando e trazendo gente, não tem isso de hora marcada para consulta. Se sai o mais cedo possível e se retorna o mais tarde necessário. João Lucas não gosta da viagem: dia de fisioterapia é uma vez por semana, mas é também uma jornada de fome, cansaço e insônia.

[41] Em maio de 2017, Tamires nos informou que o transporte estava regularizado.

O fim da epidemia

ROSIENE, MARIA VITÓRIA E FAMÍLIA | ALDEIA FAZENDA CANTO, ETNIA XUCURÚ-CARIRI

O Ministério da Saúde do Brasil decretou o fim da situação de emergência para a epidemia do vírus zika em 11 de maio de 2017. A cada ano os números de crianças nascidas com microcefalia e, posteriormente, diagnosticadas com a síndrome congênita do zika são menores. Desde o início da epidemia, foram 2.653 crianças confirmadas e 105 foram classificadas como prováveis para a síndrome congênita do zika no país. Em 2017, Alagoas registrou 3 crianças confirmadas; Bahia, 40; Paraíba, 0; Pernambuco, 4.[42] As mulheres em risco da terceira onda de sazonalidade do mosquito estão agora grávidas e saberemos os efeitos do "fim do zika" pelos meses do verão de 2018. Elas serão mães de crianças afetadas após o fim da epidemia no Brasil.

Este relatório desafia o sentido de "fim de zika" ou a "boa notícia" do governo brasileiro[43]. Os dados aqui apresentados não podem ser lidos como o retrato de uma tragédia particular, isto é, como expressões desastrosas do estado com pior IDH do país. Se não há paradoxo em curso entre Alagoas e seus estados vizinhos, também não deve haver paradoxo no desamparo das mulheres e das crianças com o que ocorre no restante do país. O retrato de Alagoas é uma peça do mosaico de abandono das mulheres que vivem nas terras de zika. Elas são adolescentes ou mulheres muito jovens, negras e indígenas, com pouca escolaridade e fora do mundo do trabalho.

As famílias com crianças afetadas pelo zika foram informadas do "fim da epidemia" pelas notícias nacionais. Algumas delas cuidam de suas crianças sem saber exatamente do que sofrem para não andaram ou terem convulsões. As crianças descartadas para a síndrome congênita do zika pelos critérios diagnósticos do início da epidemia não foram reavaliadas pelo sistema de saúde. Segundo o Boletim Epidemiológico 48/2017 do Ministério da Saúde, para cada criança confirmada ou classificada como provável, uma se mantém em investigação para a síndrome congênita do zika, e em torno de três foram descartadas ou excluídas.[44] Há uma lentidão no correto diagnóstico com efeitos dramáticos para o cuidado das crianças.

Alagoas é dos estados do epicentro da epidemia que mais descartou crianças notificadas. Quando comparada a Bahia, Alagoas descartou quase o dobro de crianças.[45] A baixa incidência de crianças com a síndrome congênita do zika foi descrita como um paradoxo entre Alagoas e os gigantes da epidemia, Bahia, Paraíba e Pernambuco. Nossa tese é que não haveria paradoxo, mas números provocados pelo desenho particular da política de saúde estadual que favoreceu o descarte, talvez, precipitado de crianças. Em uma epidemia, diferentes profissionais devem ser treinados para o diagnóstico rápido. Nossa insistência na incongruência em a porta de entrada ser o laudo do radiologista é pelo caráter periférico que esta especialidade assumiu nas políticas nacionais de sensibilização e treinamento para o diagnóstico em níveis federais e estaduais. Uma epidemia de nova doença provoca desestabilização nas formas de identificar e diagnosticar um adoecimento; é preciso juntar peças pequenas de um quebra-cabeças cuja imagem é desconhecida.

Estamos no dia seguinte do fim da epidemia no Brasil. Os números e estórias aqui retratados demonstram a face da desigualdade brasileira anterior à chegada do zika. Foram as mulheres mais vulneráveis as mais afetadas pela epidemia – elas e suas crianças agora vivem uma narrativa considerada superada pelas políticas de saúde. Se havia urgência para a garantia de direitos sob a declaração nacional de emergência para a epidemia de zika, agora há urgência sobre os efeitos de uma tragédia humanitária que, facilmente, poderá ser esquecida.

[42] BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim Epidemiológico. Vol. 48, n. 13, 2017. Disponível em: http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/abril/27/Monitoramento-integrado-de-alteracoes-no-crescimento-e-desenvolvimento-relacionadas-a-infeccao-pelo-virus-Zika.pdf Acesso em: 03 mai. 2017.

[43] Em 11 de maio de 2017, o Ministério da Saúde decretou o fim da situação de emergência em saúde pública. Houve notícias que enquadraram como "boa notícia".

[44] BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim Epidemiológico. Vol. 48, n. 13, 2017. Disponível em: http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/abril/27/Monitoramento-integrado-de-alteracoes-no-crescimento-e-desenvolvimento-relacionadas-a-infeccao-pelo-virus-Zika.pdf Acesso em: 03 mai. 2017.

[45] BRASIL. Boletim Epidemiológico. Secretaria de Vigilância em Saúde, Ministério da Saúde. Vol. 48, n.6, 2017. Disponível em: http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/fevereiro/27/2017_003.pdf. Acesso em: 30 abr. 2017

As mulheres e suas famílias não podem ser esquecidas. Elas são sobreviventes de uma epidemia que poderia ter sido evitada se o mosquito vetor não fosse abundante no país, se as condições sanitárias e de higiene não as obrigassem a reservar água ou sobreviver pela distribuição de água periódica pelos caminhões pipa. A vasta maioria das mulheres vivenciou a primeira gravidez ainda na adolescência, assim são jovens mulheres fora da escola e fora do mundo do trabalho com a vida marcada pela história da epidemia de zika no Brasil. Inesperadamente, são também famílias desassistidas pelas políticas de proteção social.

As grandes epidemias já foram descritas como "armadilhas da pobreza".[46] A expressão é provocativa, pois descreve a sobrevivência das famílias de Alagoas e de outros estados nordestinos afetados: eram já mulheres vulneráveis pela desigualdade social, pelos regimes históricos de exploração racial e regional, mulheres em sobrevivência pela venda de caranguejos, pela assistência social do Bolsa Família ou pelo trabalho como meeira em roça alheia.[47] Nenhuma delas está no topo da estratificação social da sociedade brasileira. A epidemia de zika assolou famílias já fragilizadas pela desigualdade, e o dia seguinte do "fim da epidemia" pode ter efeitos perversos para o esquecimento como uma doença do passado.

Para elas, a ideia clássica de que uma epidemia teria início, meio e fim é uma fábula.[48] A epidemia de zika jamais terá fim para as mães de crianças com a síndrome congênita do zika: elas viverão uma maternagem amorosa e intensa, cuidadora e solitária. O abandono que experimentam não é resultado do nascimento de uma criança com necessidades especiais, mas da fragilidade das políticas sociais, em particular de assistência social, saúde e transporte. Em outubro de 2016, o Ministério de Desenvolvimento Social anunciou o Programa Criança Feliz para a prioridade de proteção social às mulheres grávidas e crianças até 6 anos: [49] em Alagoas, mais da metade das famílias não recebia o BPC; uma em cada duas crianças que necessitavam de medicamentos não os recebiam gratuitamente; quase a metade das crianças já em idade para a estimulação precoce não eram incluídas em programas especializados.[50]

As mulheres das terras do zika não esperam das políticas sociais a garantia da felicidade, mas de condições para a vida digna. A fábula do fim de uma epidemia não é realidade para as mulheres que transportam suas crianças na carroceria de uma ambulância e grudada ao corpo em um moto-táxi. O mosquito não desapareceu do Sertão, a ciência ainda não ofereceu as respostas definitivas para os riscos da transmissão sexual do vírus zika ou sobre as formas de expressão tardia dos sintomas da síndrome congênita nas crianças após o nascimento. Essas incertezas são fonte de angústia e sofrimento para as mulheres em idade reprodutiva. O zika é ainda uma epidemia.

[46] "Armadilha da pobreza é definida como qualquer mecanismo retroalimentado que faz com que a pobreza persista. As armadilhas de pobreza não se referem apenas a dificuldade de contornar situações de baixa renda, mas a uma situação em que a evolução da riqueza ou do bem-estar dos membros de uma família está diretamente ligada às condições econômicas e sociais. De tal modo que, dependendo das condições de pobreza já vividas, os indivíduos poderão viver "trancados" na pobreza ou riqueza, se não indefinitivamente, por longos períodos de tempo. Uma característica da armadilha da pobreza é que os resultados "bons" e "ruins" se reforçam, de modo que pequenas intervenções ou eventos não resultarão em consequências a longo prazo". MASANJALA, Winford H. HIV/AIDS, Household Income, and Consumption Dynamics in Malawi. Em: Gillespie, Stuart (Org.). AIDS, Poverty, and Hunger: Challenges and Responses. Highlights of the International Conference on HIV/AIDS and Food and Nutrition Security, Durban, South Africa, 14-16, 2005. Washington, D.C.: International Food Policy Research Institute, 2006, p. 58. Tradução livre.

[47] Essas foram algumas das ocupações das mulheres que entrevistamos.

[48] VARGHA, Dora. After the End of Disease: Rethinking the Epidemic Narrative. Somatosphere. [Online]. Disponível em: http://somatosphere.net/2016/05/after-the-end-of-disease-rethinking-the-epidemic-narrative.html Acesso em: 10 mai. 2017

[49] BRASIL. Decreto 8.866, de 5 de outubro de 2016. Institui o Programa Criança Feliz. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2016/Decreto/D8869.htm Acesso em: 13 mai. 2017.

[50] O Boletim 48/2016, que fez um panorama dos dois primeiros aos da epidemia no Brasil, informou que menos da metade das crianças recebiam atendimento nos três serviços de saúde esperados como necessários para elas (puericultura, estimulação precoce e atendimento em atenção especializada). BRASIL. Boletim Epidemiológico. Secretaria de Vigilância em Saúde, Ministério da Saúde. Vol. 48, n.6, 2017. Disponível em: http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/fevereiro/27/2017_003.pdf. Acesso em: 30 abr. 2017

Recomendações

MARIA EDILANGES E TALISON | ARAPIRACA

Esferas estadual e municipal

À Secretaria de Estado de Saúde de Alagoas (SESAU):

➤ À Superintendência de Vigilância em Saúde:

Diagnóstico de infecção por zika

- Capacitar profissionais de medicina para o diagnóstico clínico de infecção pelo vírus zika, especialmente em mulheres grávidas;
- Capacitar profissionais de saúde para o tratamento de crianças com diagnósticos confirmados e seus familiares;
- Definir a abordagem de prevenção e vigilância dos casos de STORCH-Zika desde a primeira consulta de pré-natal. Toda mulher grávida notificada com rash ou outros sintomas de STORCH-Zika deve ser encaminhada para avaliação de infectologista, pois algumas mulheres acometidas por infecções transmissíveis ao feto, como a toxoplasmose e a infecção pelo HIV, podem receber profilaxia ainda durante a gravidez, o que evitaria a infecção congênita. A demora para chegar ao especialista pode comprometer a eficácia do tratamento;
- Coletar amostras de sangue, urina e LCR de mulheres grávidas em casos de STORCH-Zika o mais rápido possível, e mantê-las fracionadas e conservadas adequadamente para análise posterior, de acordo com as recomendações do Ministério da Saúde. As quantidades de alíquotas e qualidade de armazenamento devem ser definidas de forma a permitir mais de duas avaliações do mesmo material.

Diagnóstico da síndrome congênita do zika

- Considerando o contexto epidemiológico de Alagoas, garantir a oferta de segunda ultrassonografia (USG) gestacional para todas as mulheres grávidas, para permitir o diagnóstico precoce das possíveis alterações provocadas pela síndrome congênita do zika. O laudo da segunda USG gestacional deve ser padronizado, para

garantir que todos os aspectos importantes para avaliação das infecções congênitas sejam avaliados e citados, estando ou não dentro dos limites de normalidade;

- Treinar todos os profissionais que trabalhem em sala de parto, quer sejam de escolaridade média ou superior, para avaliação adequada do Perímetro Cefálico (PC), interpretação das tabelas de antropometria, avaliação da idade gestacional do recém-nascido e reconhecimento de outras alterações sugestivas de infecções congênitas, com especial atenção para evitar o descarte de casos de síndrome congênita que não apresentem o sinal da microcefalia;
- Delegar ao pediatra infectologista ou com experiência em infecções congênitas a definição de qual método de imagem será realizado e quais exames de sorologia serão necessários para a confirmação do diagnóstico da síndrome congênita nos recém-nascidos, já na primeira consulta. A tomografia computadorizada (TC) não deve ser adotada como procedimento padrão, porque envolve alta carga de radiação, tem custo mais elevado para o sistema de saúde e sua realização em recém-nascido com frequência exige sedação. A avaliação prévia de um pediatra experiente pode evitar a exposição desnecessária à TC e, ao mesmo tempo, direcionar para realização direta da TC os casos mais graves, que necessitarão de qualquer forma da realização deste exame, reduzindo o tempo de espera para diagnóstico adequado.

Reavaliação dos casos descartados

- Encaminhar a reavaliação médica de todos os casos notificados e descartados para a síndrome congênita do zika no estado de Alagoas desde o início da epidemia, para que possam ser diagnosticados segundo os critérios atualizados e vigentes de identificação da síndrome e todos os seus múltiplos sintomas, sem centralidade na identificação de microcefalia.
- Encaminhar o caso descartado para a equipe de serviço social realizar busca ativa por contato telefônico ou para realizar visita domiciliar afim de checar se na família existiriam, porventura, outras gestantes ou bebes nascidos na mesma época ou no mesmo domicilio

➤ À Superintendência de Atenção à Saúde:

Cuidados em saúde à síndrome congênita do zika

- Agendar, antes da alta da maternidade, uma consulta para o recém-nascido com pediatra infectologista, ou com experiência em infecções congênitas, para no máximo 15 dias após a alta. Retardar o acesso ao especialista pode trazer risco de sequelas irreversíveis e até óbito;
- Garantir a todas as crianças afetadas pela síndrome congênita do zika a realização de estimulação precoce (auditiva, física, intelectual, visual, em ostomia e em múltiplas deficiências) em Centros Especializados em Reabilitação (CERs), ao menos três vezes por semana, em distância de até 50 km da residência do grupo familiar;
- Para famílias que habitem a mais de 50 km do CER mais próximo, garantir o pagamento de tratamento fora de domicílio (TFD), em transporte adequado, seguro e de oferta regular para a criança e acompanhante;
- Promover cursos de capacitação específicos para profissionais da rede estadual de saúde atuantes nas áreas de obstetrícia, pediatria, enfermagem, fisioterapia, psicologia, nutrição, saúde da família e serviço social para o atendimento especializado, multidisciplinar e integral às mulheres, famílias e crianças afetadas pela epidemia do vírus zika, inclusive para a identificação e encaminhamento a tratamento de possíveis casos não notificados no nascimento e para estratégias de atenção à saúde das mulheres cuidadoras;
- Produzir material informativo, como por exemplo em meio impresso e vídeos educativos, em linguagem acessível, com instruções

às famílias sobre cuidados básicos às necessidades das crianças afetadas pela síndrome congênita, incluindo métodos de estimulação precoce que possam ser reproduzidos em casa, cuidados na introdução alimentar e atenção a possíveis sintomas que exijam maior intervenção, como processos convulsivos.

Assistência às crianças com a síndrome congênita do zika

- Fornecer laudo médico detalhado, com descrição de todas as alterações indicativas de infecção congênita, a toda criança notificada para a síndrome congênita do zika, que possa ser apresentado diretamente ao INSS para concessão do Benefício de Prestação Continuada (BPC) sem necessidade de perícia médica adicional deste órgão.

Medicamentos, equipamentos e suprimentos

- Assegurar a distribuição regular e gratuita de medicamentos essenciais ao controle dos sintomas da síndrome congênita do zika, como anticonvulsivantes (fenobarbital, carbamazepina e outros), controladores de humor (ericiazina e outros), suplementos alimentares e vitamínicos;
- Assegurar o fornecimento gratuito de fraldas de todos os tamanhos para as crianças afetadas pela síndrome congênita do zika, por meio do programa Farmácia Popular, especialmente àquelas que necessitem ainda utilizá-las após a idade regular de desfralde;
- Garantir o acesso a óculos, órteses, próteses e demais equipamentos necessários para o desenvolvimento das crianças afetadas pela síndrome congênita do zika.

Planejamento familiar e saúde reprodutiva

- Garantir o acesso de todas as mulheres em idade reprodutiva, em especial aquelas em situação vulnerabilidade, a todos os métodos contraceptivos previstos na política pública federal de saúde e incluir na política alagoana a distribuição de contraceptivos de longa duração, como DIU com liberação do hormônio levonorgestrel (DIU-LNG) e o implante subdérmico hormonal;
- Garantir métodos de prevenção a doenças sexualmente transmissíveis no caso de mulheres que, mediante avaliação de profissionais, necessitem deste tipo de proteção para si;
- Para mulheres grávidas, garantir o pré-natal nas unidades básicas de saúde com distribuição de repelente contra o mosquito vetor, se atentando para o fato do repelente conter substância que não cause qualquer risco para a mulher e o feto durante a gravidez;
- Realizar campanha de acesso à informação sobre formas de transmissão do vírus zika, inclusive a transmissão sexual, sobre efeitos conhecidos e ainda não conhecidos da epidemia e sobre métodos contraceptivos necessários e disponíveis na rede pública para aquelas que desejarem não engravidar.

À Secretaria de Estado da Assistência e Desenvolvimento Social de Alagoas

- Promover ciclos de capacitação (presenciais ou por ferramentas de ensino à distância) aos profissionais responsáveis pelo atendimento direto ao público nos Centros de Referência de Assistência Social (CRAS) em temáticas relacionadas à epidemia de zika, desafios sociais dela decorrentes e meios pelos quais os agentes públicos podem atuar para minimizá-los facilitando o acesso a políticas públicas de assistência social. Encoraja-se a aplicação dessa medida por meio de parceria com as universidades públicas presentes no estado, entidades de controle social como Conselho Estadual de Assistência Social e entidades da comunidade e terceiro setor;
- Produzir material informativo sobre os temas pertinentes de garantia de direitos e acesso a políticas sociais no contexto da epidemia do vírus zika para consulta permanente pelos profissionais do sistema;

- Editar portaria para regulamentar o atendimento às mulheres e famílias de crianças afetadas pela epidemia do vírus zika, com especial atenção à garantia do acesso à informação sobre todas as políticas e benefícios sociais pertinentes a cada caso;
- Incluir na pauta de discussões do Conselho Estadual de Assistência Social o atendimento as crianças e mulheres afetadas pelo vírus Zika e fazer desse espaço um campo de fiscalização e controle social do Estado nessa área especifica;
- Em parceria com a Secretaria de Saúde e Conselho Estadual de Saúde, capacitar profissionais da rede de assistência social para a busca ativa de casos de crianças afetadas pela síndrome, incluindo aquelas erroneamente descartadas pelo sistema de vigilância.

À Secretaria de Estado da Mulher e dos Direitos Humanos de Alagoas (SEMUDH):

- Articular junto às demais pastas ações para ampliação do debate sobre os riscos da epidemia às mulheres em idade reprodutiva, com enfoque na promoção dos direitos sexuais e reprodutivos, acesso à informação, planejamento familiar e políticas de assistência às mulheres cuidadoras de crianças afetadas pela síndrome do vírus zika;
- Promover debates sobre os efeitos da síndrome congênita do zika nas crianças, com enfoque em promoção de políticas de combate à discriminação por deficiência e de inclusão das crianças na vida social.

À Secretária de Educação do Estado de Alagoas (SEDUC):

- Considerando altos índices de gravidez na adolescência já abordados neste documento, incluir no currículo escolar estadual debates sobre saúde sexual e reprodutiva, especialmente no contexto da epidemia de zika, com ênfase nas medidas de prevenção à transmissão sexual do vírus, acesso a contraceptivos e à informação sobre planejamento familiar;
- Ampliar o número de vagas disponíveis nas creches na rede pública, com garantia de assistência de cuidadores capacitados para acompanhamento das crianças com síndrome congênita do zika, garantindo-lhes o início da inclusão no ambiente escolar;
- Criar políticas que garantam às adolescentes mães o retorno à sala de aula, incluindo, mas não se limitando, à vaga preferencial de seus filhos nas creches públicas;
- Iniciar o planejamento de política pública de inclusão das crianças afetadas pela síndrome do vírus zika na rede regular de ensino, considerando as necessidades específicas que apresentarão em médio prazo para iniciar a vida escolar.

Às instituições públicas de ensino superior em atividade no estado de Alagoas (Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas, Universidade Estadual de Alagoas e Universidade Federal de Alagoas):

- Orientar a inclusão curricular de debates sobre a epidemia do vírus zika, a síndrome congênita e seus efeitos sociais nos cursos pertinentes, especialmente serviço social, direito e todos da área da saúde, com ênfase para as contribuições que cada área de conhecimento pode trazer para as medidas de prevenção e contingenciamento de danos aos problemas sociais agravados pelo surto;
- Promover cursos de especialização, pós-graduação lato sensu e/ou mestrados profissionalizantes, especialmente nas áreas de saúde e serviço social, para formação de profissionais especializados no enfrentamento da epidemia e suas consequências sociais;
- Fomentar atividades de pesquisa e extensão em temas relacionados à epidemia do vírus zika, que enfoquem não apenas em estudos biomédicos sobre a infecção, mas também se ocupem de

medidas de prevenção e cuidados às consequências da síndrome congênita, com atuação direta junto às populações vulneráveis e agentes públicos das redes de saúde e assistência;

- Criar edital específico para financiar projetos de pesquisa sobre o tema nas diferentes áreas do saber e, preferencialmente, nas áreas responsáveis pelo atendimento a mulheres e crianças;
- Firmar parceria com órgãos públicos estaduais e municipais (Secretaria de Estado da Assistência e Desenvolvimento Social, Secretaria de Saúde, Secretária de Educação e órgãos municipais com atuações nestas áreas) para capacitação de servidores em temáticas relacionadas à epidemia, com enfoque em literatura científica atualizada sobre o vírus zika e melhores práticas de enfrentamento a suas consequências sociais.

À Superintendência de Transporte e Trânsito de Maceió (SMTT)

- Aplicar interpretação analógica à lei municipal nº 6.370 de 2015, sobre o direito à gratuidade no pagamento de tarifas do sistema de transporte no município de Maceió para pessoas com deficiência, para estender a gratuidade a todas as crianças afetadas pela síndrome congênita do zika e suas cuidadoras.

Esfera Federal

Ao Instituto Nacional de Seguro Social (INSS):

- Afastar o limite de 3 anos para pagamento do Benefício de Prestação Continuada para crianças afetadas pela síndrome congênita do zika, considerando-se presumida a situação de vulnerabilidade familiar e reconhecida a comprovação da sequela neurológica por meio de laudo médico realizado no momento da notificação das alterações indicativas da síndrome, sendo dispensada a realização de perícia por esse Instituto;
- Assegurar o pagamento cumulado do BPC com o salário-maternidade para mães de crianças afetadas pela síndrome do zika;
- Garantir o salário-maternidade de 180 dias, no caso das mães de crianças acometidas pela síndrome congênita do zika.
- Ministério de Desenvolvimento Social e Agrário (MDSA):
- Ampliar o acesso de gestantes em situação de vulnerabilidade social ao programa Bolsa Família, ainda que a assistida não tenha alcançado a maioridade civil, bastando a confirmação da gravidez para o reconhecimento do direito de ingresso no programa;
- Garantir capacitação em todo o território nacional para treinar pessoas no atendimento as famílias afetadas pelo Zika vírus por meio da política de assistência social;
- Garantir a aplicação dos entendimentos de que o valor do Benefício de Prestação Continuada não deve ser considerado para o cálculo de renda das famílias para efeitos de definição do valor a ser recebido pelo programa Bolsa Família, bem como de que o valor recebido pelo Bolsa Família não deve ser integrado ao cálculo de renda familiar per capita para fins de concessão do BPC.

Ao Ministério da Saúde (MS):

- Garantir distribuição nas unidades do SUS de exames de PCR e sorológicos (IGM e IGG) para detecção da infecção por vírus zika;
- Proceder à revisão dos protocolos de atenção à epidemia do vírus zika e resposta à síndrome congênita conforme as diretrizes expedidas pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), com especial atenção para a atualização dos sinais indicativos da síndrome congênita e para informações sobre a transmissão sexual;
- Coordenar a promoção de política pública de acesso à informação, com entrega de material sobre o vírus zika em postos de saúde e escolas, especialmente para 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;
- Capacitar profissionais de saúde em todo o território nacional para o atendimento às populações afetadas pela epidemia do zika, por meio de cartilha e manuais aos profissionais e cursos a distancia e semipresenciais;
- Atualizar a política pública de planejamento familiar e distribuição de contraceptivos para inclusão de contraceptivos reversíveis de longa duração, como DIU com liberação do hormônio levonorgestrel (DIU-LNG) e o implante subdérmico hormonal;
- Incluir o tema da epidemia de Zika na pauta da próxima Conferencia Nacional de Saúde e nas Conferencias Estaduais.

Lista de fotografias

Foto p. 4: Cryslane e Hiago, Santana do Ipanema

Foto p. 11: Maria e Erick, Maceió

Foto p. 14: Rosana e Saymon Samuel. São Luiz do Quitunde

Foto p. 21: Maria Beatriz e irmã. Maceió

Foto p. 28: D. Maria e Eduardo Gabriel. Maceió

Foto p. 42: Iana e Pedro, Maceió

Foto p. 46: Maria Claudiane e Isabela. São José da Tapera

Foto p. 49: Maria José e Melissa Vitória. Japaratinga

Foto p. 54: Patrícia, Gabriel e irmãos. Santana do Ipanema

Foto p. 56: Josenildo e Clemilda. São José da Tapera

Foto p. 61: Rakely e Mirela. Barra de Santo Antônio

Foto p. 65: Tamires, Eduardo e João Lucas. Monteirópolis

Foto p. 68: Rosiene, Maria Vitória e família. Palmeira dos Índios

Foto p. 73: Maria Edilanges e Talison Augusto. Arapiraca

anis
instituto de bioética