

Zika en Brasil

mujeres y niños
en el centro de
la epidemia



Zika en Brasil: Mujeres y niños en el centro de la epidemia 2017

El presente informe fue elaborado por el Instituto de Bioética Anis, con sede en Brasilia/DF, Brasil, con financiamiento del programa "Care, health and stigma among families affected by the Congenital Zika Syndrome" del Wellcome Trust, 206021/Z/16/Z. La diagramación e impresión de este informe ha sido financiada por International Planned Parenthood Federation (IPPF), del programa "Avansando los Derechos Sexuales y Reproductivos en Tiempos de Zika".

Coordinación y redacción

Debora Diniz es antropóloga, profesora de la Universidad de Brasilia e investigadora del Instituto de Bioética Anis. Se desempeña como investigadora del Instituto Oswaldo Cruz/Fiocruz, con sede en Río de Janeiro. Es autora del libro *Zika: do Sertão Nordeste à Ameaça Global (Civilização Brasileira, 2016)* y dirigió el documental *Zika (2016)*, disponible en Youtube. Actualmente se desempeña como investigadora sénior en la Universidad de Yale, con beca CAPES (Fundación de Coordinación de Perfeccionamiento de Personal de Nivel Superior, Brasil).

Expedición María Bonita

Cristiano Guedes es asistente social, profesor de la Universidad de Brasilia e investigador del Instituto de Bioética Anis.

Hilca Mariano es enfermera sanitarista del Centro Universitario CESMAC del Sertão, Brasil.

Martha Ysis es abogada y candidata a Master en derechos humanos en la Universidad Federal de Paraíba, Brasil. Se desempeña como investigadora en el Instituto de Bioética Anis.

Rosineide Lima do Nascimento es trabajadora comunitaria de salud en Alagoas.

Osmar Kleddson Pinheiro Canuto Rocha es médico de la Universidad Federal de Alagoas.

Revisión ética

Comité de Ética para Investigaciones en Ciencias Humanas y Sociales de la Universidad de Brasilia – CAAE: 63604016.4.0000.5540. Número de informe: 1.888.270.

Fotografías

Debora Diniz

Asistentes de investigación

Gabriela Rondon es abogada con maestría en derecho, candidata a Doctorado en derecho en la Universidad de Brasilia e investigadora del Instituto de Bioética Anis.

Martha Ysis es abogada y candidata a Master en derechos humanos en la Universidad Federal de Paraíba, Brasil. Se desempeña como investigadora en el Instituto de Bioética Anis.

Luciana Brito es psicóloga, Doctora en salud pública y bioética, y profesora voluntaria en la Universidad de Brasilia, donde cursa estudios de postdoctorado. Se desempeña como investigadora del Instituto de Bioética Anis.

Sinara Gumieri es abogada con maestría en derecho, candidata a Doctorado en derecho en la Universidad de Brasilia e investigadora en el Instituto de Bioética Anis.

Transcripciones

Amanda Reis

Cecília Rosal Silva

Júlia Guimarães Brito

Larissa Araújo

Thalita Melchior de Lima



Equipo editorial**Editora**

LetrasLivres

Asistente editorial

Luciana Brito

Edición

Clarice Goulart

Diseño

Guilherme Werner

Traducción

Daniel Parnetti

Foto de tapa

© Instituto de Bioética Anís,
Debora Diniz | Mayara Santos
de Oliveira, 16 años, Maragogi,
Alagoas

Asistente de imagen

Arthur Menescal es estudiante de
periodismo de Uniceub y pasante
del Instituto de Bioética Anís.

Bibliotecario

Illy Batista es científico informá-
tico e investigador del Instituto
de Bioética Anís.

Revisión técnica

Adriana Ávila es médica con
especialidad en infectología
pediátrica y profesora de la
Universidad Federal de Alagoas.

Cristiano Guedes es asistente
social, profesor de la Universi-
dad de Brasilia e investigador
del Instituto de Bioética Anís.

Mardjane Nunes es médica
infectóloga y profesora de la
Escuela de Ciencias Médicas
de Alagoas.

Agradecimientos

Agradecemos a todas las mujeres que compartieron sus historias, contando cómo sus vidas se vio afectada por la epidemia del virus del Zika. Fuimos recibidas con gran generosidad en cada uno de los hogares que visitamos. Sin la dedicación y cuidado del equipo de médicos infectólogos integrado por Adriana Ávila, Celso Tavares y Mardjane Nunes jamás hubiéramos comprendido las sutilezas de la epidemia en las áreas más remotas de Alagoas. Agradecemos al equipo del Hospital Escuela Dr. Hélivio Auto por hospedarnos y por hacer que los días del verano de Maceió resultaran más frescos – en especial agradecemos la delicadeza de Kelly Oliveira y Ladson Monteiro, quienes nos acompañaron en las primeras entrevistas en la ciudad. Al equipo de la Defensoría Pública del estado de Alagoas, en especial a los defensores Ricardo Antunes Melro y Daniel Coelho Alcoforado Costa, cuyos aportes han sido fundamentales para ayudar a garantizar los derechos en tiempos de la epidemia del Zika en Alagoas. Agradecemos a cada uno de los profesionales de la salud que nos recibió en sus comunidades, con quienes tuvimos encuentros muy ricos que nos permitieron presenciar los esfuerzos de la atención médica en las trincheras de la guerra contra el Zika. A pesar de permanecer anónimos, pues fueron muchos, agradecemos a cada uno de los conductores de moto-taxi y trabajadores comunitarios de salud que se desplazaron a lo largo de enormes distancias para guiarnos por la remota geografía de Alagoas.

Cataloging in Publication (CIP)

Responsible librarian: Illy Guimarães B. Batista (CRB/DF 2498)

Diniz, Debora

Zika en Brasil: Mujeres y niños en el centro de la epidemia / Debora Diniz. – Brasília : Letras-Livres, 2017.

88 p. : il.

ISBN: 978-85-98070-45-2

1. Zika - Brasil. 2. Asistencia social. 3. síndrome congénito asociado al virus del Zika - Brasil.

CDD 306.918135

CDU 316.7(813.5)



CRYSLANE Y HIAGO | SANTANA DO IPANEMA

Índice

- 6** **Las mujeres y los niños de la epidemia**
- 11** **La epidemia del virus del Zika** – el epicentro en Brasil
- 14** **Los casos descartados** – las políticas de salud
- 21** **Metodología** – números, imágenes y narrativas
- 29** **Alagoas** – la cara de la desigualdad
- 33 Edad, raza y nivel de ingresos
- 35 Salud reproductiva
- 38 Desamparo y atención inadecuada
- 42 Políticas sociales y trabajo
- 48 Transporte y salud
- 50** **La urgencia de los derechos**
- 51 María José Santos de Araújo, la discriminación
- 54 Patrícia Santos da Silva, la niña especial
- 57 Robéria Cabral de Lima, el hijo huérfano
- 60 Rakely Santos da Silva, la madre adolescente
- 63 Tamires Costa Silva, el traslado en ambulancia
- 65** **El fin de la epidemia**
- 70** **Recomendaciones**
- 81** **Listado de fotografías**

Governo identifica 399 casos de microcefalia no Nordeste

Ministério da Saúde ainda não sabe a causa do surto de bebês nascendo com má-formação no crânio

Sobe para 108 número de casos de microcefalia em AL

Las mujeres y los niños de la epidemia

MENU

G1

PARAÍBA



17/11/2015 18h26 - Atualizado em 17/11/2015 19h41

Exames confirmam infecção por Zika vírus em dois casos de microcefalia

Informação foi divulgada nesta terça-feira (17). Exames foram realizados no Laboratório da Fiocruz, do Rio de Janeiro.

Do G1 PB

FACEBOOK



Par
veja it



En febrero de 2016 la Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró una situación de emergencia social global por los efectos del virus del Zika sobre el embarazo. El nordeste de Brasil era entonces el epicentro de la atención internacional. Relatos diarios sobre el nacimiento de niños afectados por microcefalia, es decir, con un perímetro cefálico reducido, ilustraban las noticias y atemorizaban a las mujeres embarazadas. Se habló extensamente de la epidemia que afectó a los estados de Bahía, Paraíba y Pernambuco. Las madres de la epidemia, tal como se conoció a las portavoces de los efectos del Zika en los embarazos, venían de una geografía diferente a la del centro-sur del país, acostumbrado a hablar de sí mismo y sus problemas.

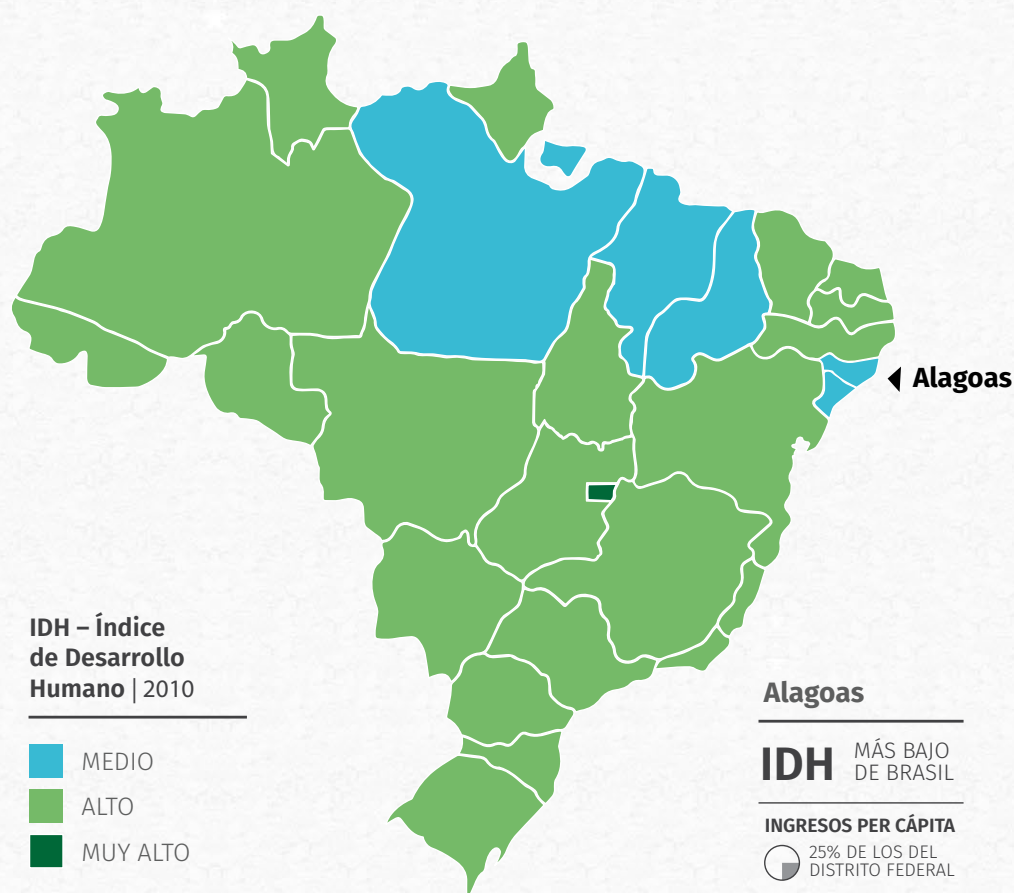
eran mujeres del nordeste, muchas de ellas agricultoras y del interior profundo, alejadas de los centros urbanos y de la atención de los medios de comunicación

Como nordestina me intrigó el silencio que imperaba sobre las mujeres de este pequeño estado ubicado entre los dos gigantes de la epidemia, Bahía y Pernambuco. Los estados vecinos representaban la voz de la ciencia en todo lo relativo al Zika y, al mismo tiempo, simbolizaban el desamparo de las familias y de los recién nacidos con cabeza diminuta. Se hicieron promesas de construcción de centros para la estimulación temprana de la niñez, se aprobaron políticas estatales y las familias comenzaron a movilizarse. Pero Alagoas se mantenía como un enigma, llegándose a decir que el estado representaba una “paradoja” en lo que respecta a la epidemia. En efecto, Alagoas es una paradoja en términos de desigualdad, en tanto es la tierra del Quilombo dos Palmares (uno de los principales asentamientos de esclavos fugitivos del siglo XVII) y de Palmeira dos Índios (un municipio de comunidades indígenas), de los ingenios y plantaciones de caña de azúcar, de elevados índices de femicidios, todo lo que contribuye a la condición paradójica que caracteriza al estado. Pero en el contexto de la epidemia, el sentido con el que se empleaba la palabra “paradoja” era otro.

Existiría una paradoja, señalaban los técnicos del Ministerio de Salud, entre la intensidad de la epidemia que afectaba a los estados vecinos y la benevolencia

con la que el virus afectaba a las mujeres de Alagoas. Llegué a preguntarme si el río San Francisco corría en el sentido contrario en nuestro estado, si había más redes anti-mosquitos o menos criaderos de larvas en las tierras de Graciliano Ramos (famoso novelista brasileiro que escribió sobre las zonas rurales del nordeste), o si había un mayor tendido de redes cloacales y un más eficiente sistema de saneamiento que en Paraíba.

La aparente paradoja, sin embargo, carecía de sentido: Alagoas es el estado con menor índice de desarrollo humano del país y su renta per cápita es una cuarta parte de la registrada en la capital nacional.¹ **Si la epidemia del zika es un reflejo de la desigualdad de la sociedad brasileira, ¿por qué motivo Alagoas permanecería inmune a los efectos de la epidemia?** Ya se tratara de las condiciones ecológicas (clima, mosquitos o geografía) o de las dinámicas sociales (densidad poblacional, condiciones de saneamiento, desigualdad de ingresos



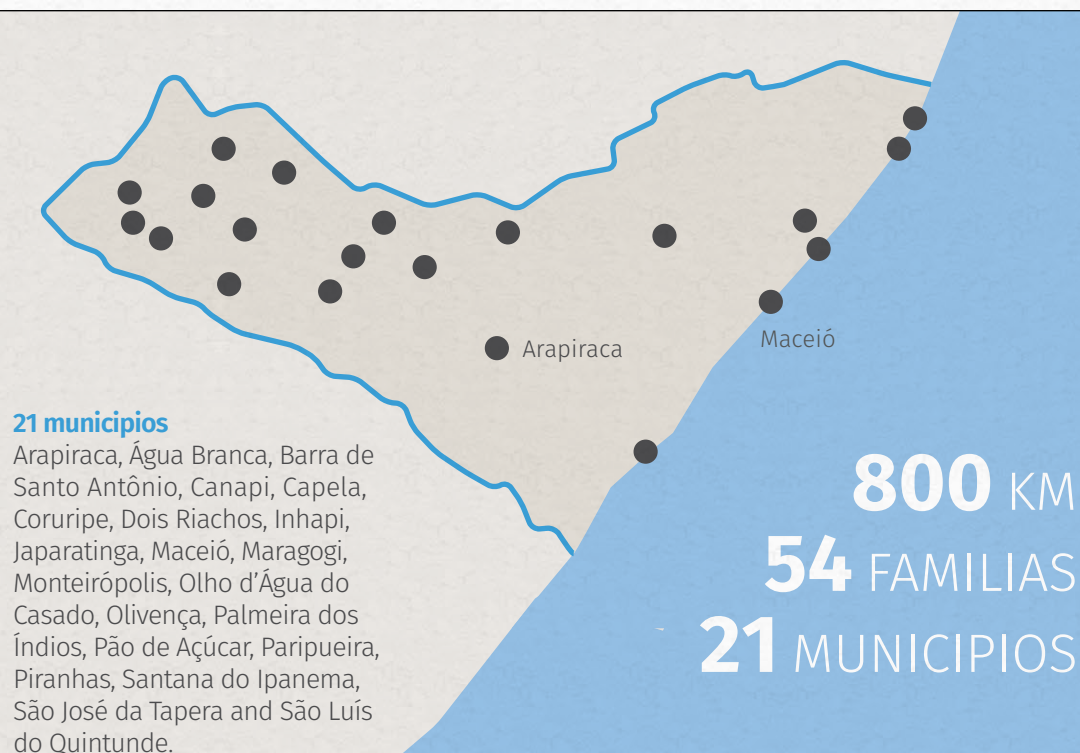
¹ PNUD. Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. Desarrollo humano en las macroregiones brasileiras. 2016. Disponible en: <http://www.br.undp.org/content/dam/brazil/docs/IDH/undp-br-macrorregionesbrasileiras-2016.pdf>. Revisado el 4 de mayo de 2017.

o movilidad migratoria), nada permitía justificar la existencia de una paradoja entre Alagoas y Pernambuco.

No tengo una explicación sobre las razones por las cuales Alagoas presenta números significativamente menores que los registrados en el estado vecino de Paraíba. Pero tal como demuestra este informe, la prevalencia del nacimiento de niños afectados por el virus del Zika en Alagoas es exactamente la misma que la registrada en Bahía. Es decir, si algo diferente ocurre en el estado – como por ejemplo la calidad de los datos, la descentralización del monitoreo de nuevos casos, la frágil red de atención sanitaria y acceso a los casos reportados de menores confirmados o descartados como afectados por el virus del Zika luego de la correspondiente evaluación médica – resulta imperioso conocer qué ocurre. Este informe es un paso en esa dirección.

Comenzamos nuestra investigación partiendo de lo poco que ya se conocía, a través del sistema de vigilancia epidemiológica, sobre la situación de Alagoas. En diciembre de 2016 recorrimos 21 municipios en automóvil, los que representan más de la mitad de las localidades con casos oficialmente registrados de menores afectados por el virus del Zika en el estado. Bautizamos a nuestro viaje con el nombre Expedición María Bonita. Visitamos casas particulares y hospitales,

Expedición Maria Bonita | Alagoas



conversamos con mujeres y familias extendidas. Escuchamos y documentamos lo que aquí describimos como [un mapa de la precarización de las mujeres y la infancia afectada por la epidemia del zika en Alagoas, de sus necesidades y sus derechos para lograr una vida digna.](#)

¿Quiénes son las mujeres afectadas?

Si bien todavía queda mucho por comprender sobre las diferencias entre las cifras observadas en Alagoas y los estados vecinos, las condiciones de vida de las mujeres y niños aquí documentadas constituyen un llamado de atención urgente para la efectiva protección de sus derechos. Se trata de mujeres mayormente adolescentes o marcadamente jóvenes, negras e indígenas, con bajos niveles de escolarización y completamente dependientes de las políticas sociales cada vez más frágiles del país. Los datos, historias e imágenes que aquí se presentan nos permiten asegurar que, si existe algún tipo de paradoja en lo que respecta a la evolución de la epidemia en Alagoas, se trata de la del silencio imperante sobre sus efectos en las vidas de las familias, especialmente de las mujeres. Ya es hora de priorizar nuestras preocupaciones y mensajes públicos – eliminar el mosquito en tanto agente transmisor es una medida de salud pública que reviste carácter urgente, pero proteger los derechos y necesidades de las mujeres y niños afectados por la epidemia resulta aún más apremiante.

Existe una tragedia humanitaria en curso y el nordeste de Brasil se erige como el epicentro de la angustia mundial. En 2017 nos preparamos para la tercera oleada de mujeres embarazadas afectadas por el virus del Zika, pero el gobierno de Brasil ha hecho muy poco para protegerlas de la epidemia. Como agravante adicional, en mayo de 2017 el Ministerio de Salud decretó el “fin de la situación de emergencia” en lo que respecta a la epidemia del virus del Zika en Brasil. Equivocadamente se considera que la epidemia finalizó. Este informe es un llamado de atención para priorizar a las mujeres al momento de definir las medidas de protección y atención sanitaria tendientes a luchar contra la epidemia del virus del Zika en Alagoas. Tanto ellas como sus familias se encuentran aquí representadas a través de datos concretos y de cinco biografías, en un intento por demostrar la escala del problema y ayudar a nuestros lectores a tomar conciencia. Esperamos que, al igual que quienes integramos la Expedición María, los lectores del informe comprendan el verdadero sentido de esta tragedia humanitaria y tomen medidas que permitan garantizar y efectivizar los derechos vulnerados por los efectos de la epidemia.

Debora Diniz

La epidemia del virus Zika

el epicentro
en Brasil

Desde 2015 la región nordeste de Brasil constituye el epicentro global de la epidemia del virus del Zika.² En abril de 2017 se registraron más de 220 mil afectados por el Zika. Más allá de la magnitud de la epidemia, lo más sorprendente fue la identificación de un riesgo adicional de contraer el virus entre las mujeres embarazadas: el Zika puede afectar el normal desarrollo del feto, provocando lo que se conoce como síndrome congénito asociado al virus del Zika.³ Se trata de una alteración en el desarrollo fetal con efectos neurológicos diversos sobre el recién nacido. La señal más conocida es la microcefalia, es decir, una reducción en el tamaño de la cabeza del recién nacido.

en abril de 2017 se registraron más de 220 mil afectados por el Zika

El Zika se convirtió en un tormento para las mujeres en edad reproductiva y, particularmente, para las embarazadas. Desde el inicio del monitoreo de la epidemia, en noviembre de 2015, el país lleva registrados 13.490 recién nacidos en riesgo de contraer el síndrome congénito asociado al virus del Zika. Entre esos, un total de 2.653 fueron confirmados como afectados por el síndrome, 105 fueron clasificados como casos probables de síndrome, y 3.236 aún permanecen bajo observación.⁴ Si bien la enfermedad de la fiebre del Zika ya era conocida en la literatura médica desde la década de 1950, recién con la aparición de la epidemia en Brasil se identificaron los efectos del virus sobre el desarrollo del feto.

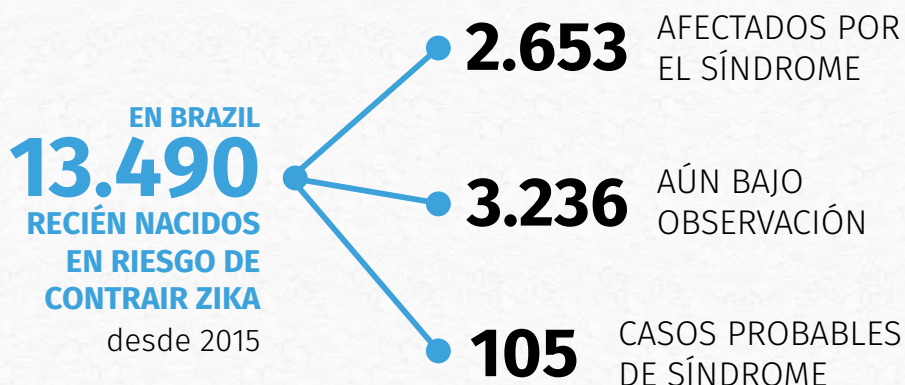
² Para una historia de la epidemia del virus del Zika en Brasil ver Diniz, Debora. Zika: do Sertão Nordestino à Ameaça Global. Rio de Janeiro. Civilização Brasileira. 2016. En inglés ver Diniz, Debora. Zika: From the Brazilian Backlands to Global Threat. Zed Books. 2017.

³ BRASIL. Ministerio de Salud. Monitoreo de casos de dengue, fiebre de chikungunya y fiebre por el virus del Zika, hasta la Semana Epidemiológica 52, 2016. Boletín Epidemiológico nº 3, volumen 48, 2017. Disponible en: <http://portal.arquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/abril/06/2017-002-Monitoramento-dos-casos-de-dengue--febre-de-chikungunya-e-febre-pelo-virus-Zika-ate-a-Semana-Epidemiologica-52--2016.pdf>. Revisado el 30 de abril de 2017.

⁴ BRASIL. Ministerio de Salud. Monitoreo integrado de las alteraciones en el crecimiento y desarrollo relacionadas a la infección por el virus del Zika y otras etiologías infecciosas, hasta la Semana Epidemiológica 14/2017. Boletín Epidemiológico nº 13, volumen 48, 2017. Disponible en: <http://portal.arquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/abril/27/Monitoramento-integrado-de-alteracoes-no-crescimento-e-desenvolvimento-relacionadas-a-infeccao-pelo-virus-Zika.pdf>. Revisado el 30 de abril de 2017.

la señal más conocida es la microcefalia, es decir, una reducción en el tamaño de la cabeza del recién nacido

Más allá de los casos confirmados o bajo observación, 5.712 recién nacidos fueron descartados y 1.784 fueron excluidos del listado de reportes del Ministerio de Salud. Descartados y excluidos son dos expresiones empleadas por el sistema de vigilancia epidemiológica que merecen especial atención para interpretarlas a la luz de lo que sabemos sobre la epidemia: se clasifica como descartados a los casos que pasaron por un proceso de evaluación médica y en los que no se observaron indicios que se correspondieran con las señas y síntomas del síndrome congénito asociado al virus del Zika. Por su parte, se clasifica como excluidos a los errores de digitación o de repetición de registros. Los medios de comunicación y el público en general todavía consideran a la microcefalia como el principal riesgo asociado al virus en el feto, pero desde la declaración de la situación de emergencia global por parte de la Organización Mundial de la Salud, el enfoque correcto consiste en describir los efectos del virus del Zika sobre el feto como “alteraciones en el crecimiento y desarrollo, posiblemente relacionados con la infección por el virus del Zika y otras etiologías infecciosas”.⁵ En 2016 la literatura médica bautizó a este conjunto de señales como “síndrome congénito asociado al virus del Zika”.



⁵ BRASIL. Ministerio de Salud. Secretaría de Vigilancia en Salud. Boletín Epidemiológico. Vol. 48, n, 13, 2017. Disponible en: <http://combateaedes.saude.gov.br/images/pdf/Monitoramento-alteracoesZika.pdf>. Revisado el 30 de abril de 2017.



Los casos descartados

las políticas
de salud

En el Informe Epidemiológico 10/2016, el Ministerio de Salud adoptó la expresión “informaciones epidemiológicas referentes a la microcefalia y/o alteraciones del sistema nervioso central, previstas en las definiciones vigentes”.⁶ La categoría de definiciones vigentes resulta importante para entender los análisis que se presentan en este informe: los datos sobre la epidemia se basan en los conocimientos científicos disponibles en cada momento de la investigación médica sobre los efectos producidos por el virus del Zika. Entre la publicación de un nuevo descubrimiento y su incorporación a las políticas de salud pública transcurre cierto tiempo, más allá de las dificultades de ejecución de las nuevas prácticas por parte de los operadores de los sistemas de salud de los niveles estatales y municipales. Aun con este desacople temporal entre la ciencia y las políticas de salud, la documentación que sustenta estas políticas sufre alteraciones permanentes en lo que respecta al modo en que se reporta un caso sospechoso, lo que termina por hacer más difíciles las comparaciones entre los datos desde el inicio de la epidemia en 2015.

los datos sobre la epidemia se basan en los conocimientos científicos disponibles en cada momento de la investigación médica sobre los efectos producidos por el virus del Zika

El principal criterio clínico utilizado para declarar una alerta de salud pública fueron los casos de recién nacidos con síntomas de microcefalia, es decir, con una reducción en el tamaño del perímetro cefálico esperable para su edad gestacional. Al inicio de la epidemia, el perímetro considerado como normal era de 33 cm para un recién nacido de más de 37 semanas de vida, el que se redujo posteriormente a 32 cm. En 2016 se pasó a emplear la tabla InerGrowth, en un intento de estandarización internacional promovido por la Organización Mundial de la Salud (30,24 cm para el sexo femenino, 30,54 cm para el sexo masculino).

⁶ BRASIL. Ministerio de Salud. Informe Epidemiológico n. 10 – Semana Epidemiológica (SE) 03/2016 (17 a 23/01/2016). Monitoreo de casos de microcefalia en Brasil, 2016. Disponible en: <http://combateaedes.saude.gov.br/images/pdf/Informe-Epidemiologico-10-SE-032016.pdf>. Revisado el 2 de mayo de 2017.

Existe una razón que explica los cambios en las formas de definición de los casos sospechosos: se tendrán por alinear el sistema de vigilancia epidemiológica con los nuevos descubrimientos surgidos del campo científico. Por otro lado, los casos descartados en base a criterios provisorios adoptados durante los primeros dos años de la epidemia pueden constituir casos actualmente clasificados como “desconocidos” en la red asistencial. Hoy se sabe que existen casos de recién nacidos que no muestran señales de microcefalia y que pueden tratarse de niños afectados por el síndrome congénito asociado al virus del Zika, presentando síntomas en los meses posteriores de vida.⁷

Una barrera importante para la implementación de nuevas tecnologías de vigilancia sobre los efectos de la epidemia reside en la dificultad de registro ocasionada por el nivel de exactitud requerido para la medición del perímetro cefálico, en tanto no existe disponibilidad de instrumentos de medición que ofrezcan una exactitud de hasta dos décimas en Brasil, al tiempo que los restantes criterios de inclusión resultan de difícil interpretación, excepto para profesionales familiarizados con prácticas de ortopedia o neurología. Por otro lado, existe la expectativa de que se consideren los casos que presentan alteraciones en las imágenes de ecografía realizadas durante el embarazo. Sin embargo, las

Perímetro cefálico de recién nacido con más de 37 semanas de vida



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. Disponible en: <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/65/wr/mm6547e2.htm>. Revisado el 2 de mayo de 2017

Flujograma de acompañamiento del recién nacido (RN) con microcefalia en Alagoas



Fuente: ver nota 10.

alteraciones resultan más visibles en el tercer trimestre de gestación y, dado que el servicio de salud pública brasileiro sólo garantiza una ecografía a lo largo de todo el período gestacional, difícilmente se pueda emplear esta práctica como criterio de confirmación.⁸ La nueva metodología de vigilancia encuentra un obstáculo aún mayor en Alagoas, en tanto se trata de un estado donde se registra un ingreso tardío de las mujeres a los controles prenatales, con altas tasas de embarazo adolescente, según datos del Sistema Nacional de Informaciones sobre Nacidos Vivos (SINASC) para 2015.⁹

⁸ Más allá de las razones médicas para la realización temprana de la ecografía, existen razones afectivas para las mujeres. Es una práctica común en Brasil dar un nombre a los fetos – de esta manera las familias se refieren al feto durante el período de gestación empleando el nombre que le han dado. Para dar un nombre es necesario conocer el sexo del feto, lo que genera una gran ansiedad por realizar la primera ecografía. El Decreto Ministerial MS/SAS n. 650, del 5 de octubre de 2011, Anexo II indica la realización de sólo una ecografía obstétrica por gestante considerada de bajo riesgo. Disponible en: http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2011/prt0650_05_10_2011.html

⁹ BRASIL. Ministerio de Salud. Secretaría de Vigilancia en Salud. Sistema Nacional de Informaciones sobre Nacidos Vivos – SINASC. Datos preliminares, 2015. Disponible en: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sinasc/cnv/pnvuf.def>. Revisado el 3 de mayo de 2017.



Ciudades de Alagoas equipadas para realizar tomografías computarizadas (TC)

Para hacer el escenario más complejo aún, con la aparición de la epidemia los gobiernos federal y estatales ofrecieron diferentes respuestas en el diseño de políticas para identificar casos calificados como sospechosos. Pernambuco fue el epicentro del anuncio y el primer estado en diseñar un protocolo propio en la materia. Otros estados hicieron lo mismo: ya sea en diálogo con la política del Ministerio de Salud, o bien con particularidades que generaron diferentes impactos sobre la asistencia prestada a los recién nacidos y sus familias. El protocolo de Alagoas es un ejemplo en este sentido. Publicado en enero de 2016, entre los requerimientos de diagnóstico para la inclusión de un niño en el protocolo de atención, más allá de los exámenes y evaluaciones previstos en la política nacional, el protocolo de Alagoas indicó qué tipo de examen por imágenes constituiría un prerrequisito para la inclusión de un recién nacido en la política de zika: una tomografía computarizada que arroje resultados que sugieran alteraciones ocasionadas por la infección por el virus del Zika.¹⁰

La política nacional recomienda la realización de algún tipo de examen por imágenes, pudiendo ser éste una ecografía transfontanelar (una imagen más

¹⁰ ALAGOAS. Protocolo de vigilancia de microcefalia relacionada a infección por el virus del Zika y atención sanitaria de casos reportados (versión del 04/01/2016). Disponible en: <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>. Revisado el 2 de abril de 2017. Ilustra las etapas de evaluación de un recién nacido reportado con microcefalia: luego del examen clínico, la tomografía computarizada sin contraste es considerada como el examen decisivo para el seguimiento de la atención, ya sea en guardería o en una unidad de derivación. No existe mención alguna de la ecografía transfontanelar en este flujograma.

simple y accesible) y/o una tomografía computarizada.¹¹ Sólo dos hospitales públicos de Alagoas cuentan con tomógrafos (el Hospital General de Maceió y el Hospital de Arapiraca), y existe una lista de espera de meses para acceder al servicio. La política de salud de Alagoas sobre zika establece que un recién nacido con microcefalia tiene prioridad para acceder a un examen de tomografía, pero la realización de dicho examen no es inmediata.¹² Esto significa que un recién nacido recibe el alta médica y aguarda la realización del examen para que luego se defina si debe ser incluido en el esquema de atención sanitaria disponible para los afectados por el síndrome congénito asociado al virus del Zika. Su inclusión, o posterior exclusión, se basa en los resultados de ese examen.

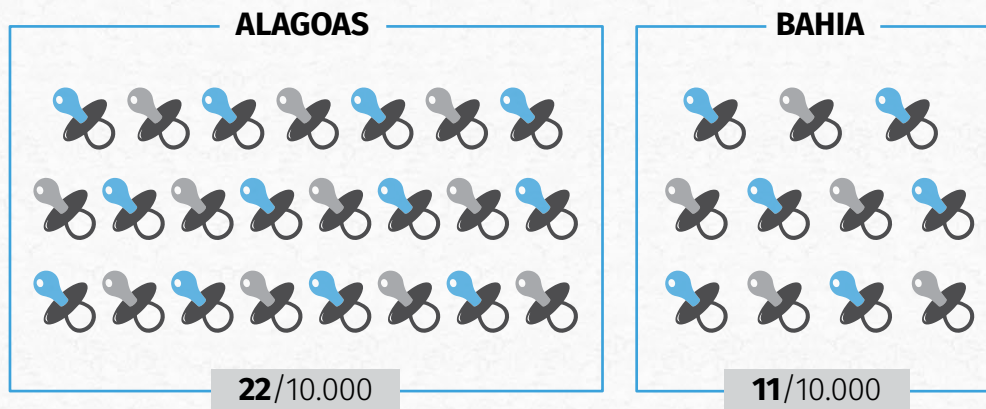
si bien es importante ofrecer asistencia sanitaria a los casos confirmados, también resulta clave comprender por qué Alagoas presenta el doble de casos descartados por nacidos vivos en comparación con Bahía

Existe un segundo obstáculo en lo que respecta a la exigencia de una tomografía para la inclusión o exclusión de los menores en el esquema de atención sanitaria: es necesario que el informe radiológico sugiera la presencia del tipo de anomalías asociadas al virus del Zika. Es decir, existe la presunción de que, en tiempos de epidemia, diferentes especialidades médicas estarán capacitadas y actualizadas sobre las “definiciones vigentes” incluidas en la política y precisadas por la comunidad científica sobre los efectos del virus del Zika en lo que respecta al desarrollo neurológico del recién nacido. Por último, dado el nivel de conocimiento actual sobre los efectos del virus del Zika en el desarrollo del feto, lo más prudente sería revisar los casos “descartados” a raíz de los resultados

¹¹ BRASIL. Ministerio de Salud. Orientaciones Integradas de Vigilancia y Atención Sanitaria en ámbito de Emergencia de Salud Pública de Importancia Nacional: Procedimientos para el monitoreo de las alteraciones en el crecimiento y desarrollo desde la gestación hasta la primera infancia, relacionadas a la infección por el virus del Zika y otras etiologías infecciosas dentro de las capacidades operativas del SUS (Versión 1.0), 2016. Disponible en: <http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2016/dezembro/12/orientacoes-integradas-vigilancia-atencao.pdf>. Revisado el 30 de abril de 2017.

¹² Alagoas decretó la situación de emergencia por la epidemia del virus del Zika el 11 de diciembre de 2015.

Casos descartados



de los informes radiológicos realizados en la etapa inicial de la epidemia, con el fin de evaluar si en verdad serían casos probables o confirmados por otras especialidades médicas, tales como audiología u oftalmología. Además, si bien es importante ofrecer asistencia a los casos confirmados, también resulta clave comprender por qué Alagoas presenta el doble de casos descartados por nacidos vivos en comparación con Bahía (22/10.000 en Alagoas, y 11/10.000 en Bahía).¹³

Al cuadro de fragilidad que ya afecta a las mujeres, causado por la desigualdad educativa, racial y regional, se deben sumar las particularidades relativas a la atención durante el parto – la mayoría de los partos que tienen lugar en los municipios afectados por el virus del Zika son realizados por parteras, lo que requiere que reciban capacitaciones específicas y permanentes para una correcta identificación de los casos.¹⁴ El reporte temprano de los recién nacidos afectados por el virus y su correcto diagnóstico son condición necesaria para una atención sanitaria integral, así como para el bienestar de los menores y sus familias. Existen dificultades extraordinarias en el proceso para lograr avances en los niveles de conocimiento científico, para mantener activa la vigilancia epidemiológica para la detección de nuevos casos, y para garantizar la atención sanitaria inmediata a los recién nacidos afectados por la epidemia.

¹³ Más adelante en el informe se presenta un cuadro donde se comparan las tasas de prevalencia por nacidos vivos entre los estados vecinos de Alagoas.

¹⁴ El término “parteras” refiere a las técnicas de enfermería o enfermeras que atienden los partos en ambientes hospitalarios. En Brasil, la autorización y capacitación de otros profesionales para la asistencia del parto fue una conquista para la reducción de la morbimortalidad asociada al parto en regiones remotas donde no existe presencia de profesionales médicos que puedan brindar asistencia durante el parto. La cuestión no reside en establecer restricciones al trabajo de las parteras, sino en lograr que se adecuen las formas, medios y recursos de comunicación y capacitación en las políticas de salud relacionadas a la epidemia del Zika, considerando el perfil de las parteras, quienes también deben ser responsables de la medición del perímetro cefálico del recién nacido, lo que constituye un síntoma central para el reporte de casos sospechados.



Metodología

números, imágenes
y narrativas

Alagoas es el primer estado de Brasil en contar con un estudio integral como el que aquí se presenta – recorrimos más de 800 kilómetros, visitamos 21 municipios, entrevistamos a 54 mujeres con niños confirmados o descartados en base a los criterios vigentes al momento del nacimiento o durante los procesos de atención pediátrica. Las regiones recorridas para la elaboración de este informe fueron: Agreste, Sertão, Alto Sertão y Litoral. La investigación de campo tuvo lugar en diciembre de 2016. En ese momento el Ministerio de Salud registraba 86 casos de menores confirmados como afectados por el síndrome congénito asociado al virus del Zika y 51 casos bajo observación en Alagoas.¹⁵

La búsqueda activa para identificar a las familias afectadas por el virus se basó en diferentes fuentes, tales como: registros oficiales de vigilancia epidemiológica (municipales, estatales y federales), grupos de WhatsApp conformados por madres con niños afectados por el síndrome congénito asociado al virus del Zika, equipos de salud de los centros de derivación de pacientes, y testimonios comunitarios. Los registros oficiales del estado no brindaban los nombres de las mujeres afectadas, tan sólo datos de los municipios en los que se habían detectado los casos. En base a esos datos geográficos llegábamos a los municipios y nos acercábamos a puestos de moto-taxi en busca de “niños con el problemita del mosquito” o “niños con cabeza pequeña”, expresiones utilizadas por la comunidad y que se problematizarán en este informe a través de historias de estigma y de adaptación de la vida comunitaria a esta nueva enfermedad.¹⁶

ALAGOAS, DICIEMBRE 2016

800 KM | 21 MUNICIPIOS



¹⁵ BRASIL. Boletín Epidemiológico. Secretaría de Vigilancia en Salud, Ministerio de Salud. Vol. 48, n. 6, 2017. Disponible en: http://portal.arquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/fevereiro/27/2017_003.pdf. Revisado el 30 de abril de 2017.

¹⁶ Para identificar los casos descartados contábamos con las pistas proporcionadas por los documentos oficiales y testimonios comunitarios, tales como fecha de nacimiento y municipio, y con esa información iniciábamos la búsqueda dirigiéndonos a los puestos de moto-taxi.

Paralelamente a la recolección de datos realizada a través de la expedición en Alagoas, realizamos consultas con el Ministerio de Salud y el Ministerio de Desarrollo Social y Agrario sobre los detalles de los casos registrados de síndrome congénito asociado al virus del Zika en Alagoas. las consultas se llevaran a cabo de acuerdo con los procedimientos dispuestos por la Ley de Acceso a la Información (Ley 12.527/2011), la que reglamenta el derecho a acceder a información pública. Para todos los casos registrados en el estado entre 2015 y abril de 2017, solicitamos que se desagregara la información disponible por raza, edad de las mujeres y ciudad de residencia. También indagamos sobre la tasa de cobertura del programa gubernamental de transferencia de ingresos (Beneficio de Prestación Continuada, BPC) para menores afectados por el virus del Zika. Las respuestas presentadas por los ministerios demuestran el grado de fragilidad de los datos oficiales del gobierno de Brasil, a los que se hacen referencia de manera tangencial en este informe con el fin de contrastarlos con los datos recolectados por nuestro equipo de investigadores.

Del total de 54 mujeres antes mencionado, reclasificamos 5 casos como errores de registro, por lo que fueron excluidos del informe.¹⁷ Para tomar la decisión de excluirlos consideramos los siguientes criterios, de manera conjunta:

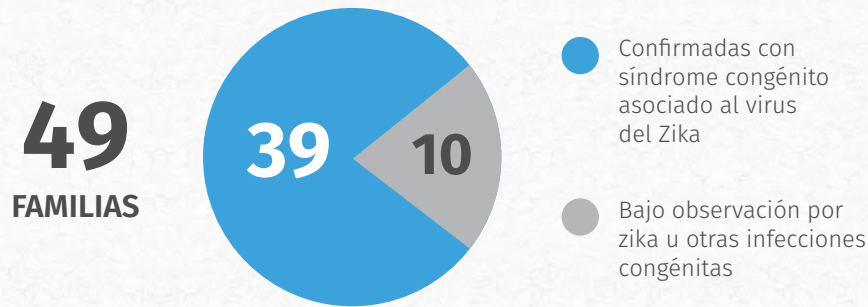
- a. diagnóstico por imagen del recién nacido con resultado normal;
- b. perímetro cefálico del recién nacido de 33 cm al momento del parto;¹⁸
- c. mujer sin registro o historia de infección por el virus del Zika durante el embarazo;
- d. niño sin síntomas o señales de retraso en el desarrollo o de desórdenes neurológicos identificados en los informes pediátricos;
- e. confirmación diagnóstica por más de un profesional médico indicando que no se trata de un caso de síndrome congénito asociado al virus del Zika.

¹⁷ Serían casos clasificados como “excluidos” por el sistema de vigilancia epidemiológica si fueran reevaluados en las guarderías.

¹⁸ Aquí adoptamos el criterio de perímetro cefálico para los casos reportados desde el inicio de la epidemia, es decir, utilizamos un criterio amplio para excluir a los niños de la muestra final. Se observó un único caso de registro con perímetro cefálico de 29 cm en los registros del Ministerio de Salud recibidos – sin embargo, al localizar a la familia en la ciudad notificada, identificamos que se trataba de un error de registro: el registro indicaba 29 cm al momento del nacimiento, pero la medición hecha 24 horas después del parto indicaba 33 cm; todos los registros y exámenes pediátricos y especializados indicaban un desarrollo normal.

Número de familias entrevistadas

Expedición María Bonita



Este documento se refiere, por lo tanto, a un total de 49 familias, 39 (80%) de las cuales tenían niños con alteraciones compatibles con el síndrome congénito asociado al virus del Zika y 10 (20%) bajo observación por Zika u otras alteraciones congénitas sin un diagnóstico concluyente o descartadas en base a los criterios adoptados en Alagoas.

Las familias entrevistadas no fueron seleccionadas en base a criterios muestrales, en tanto nuestros esfuerzos de identificación fueron de naturaleza acumulativa, basados en diferentes registros de reportes o relatos comunitarios. Al cruzar los datos oficiales del Ministerio de Salud con el universo entrevistado para este informe, se concluye que esta investigación abarcó el 45% de los casos confirmados en Alagoas y 20% de los casos bajo observación. Por tratarse de una epidemia con características ambientales, la diversificación de las localidades fue un factor que consideramos prioritario para avanzar con la búsqueda activa de las familias: esta investigación abarcó al 52% del total de 40 municipios con casos registrados de menores confirmados en Alagoas (n=21). A partir de la combinación de los dos recursos muestrales –personas y localidades– los datos permiten alcanzar la potencia necesaria para retratar los efectos de la epidemia en el estado.

Optamos por incluir a los 10 menores sin diagnóstico en el informe por tres razones:

- a. no se cumplió con los criterios establecidos por el Ministerio de Salud para rechazarlos como casos posibles de síndrome congénito asociado al virus del Zika. En otras palabras, pueden ser casos rechazados a partir de criterios conocidos sobre los efectos del

zika al momento del diagnóstico, pero los menores no fueron subsiguientemente evaluados en base a criterios más modernos y adecuados;¹⁹

- b. los exámenes diagnósticos para identificar otro tipo de alteraciones congénitas, en especial el síndrome de TORCH, fueron realizados en tan sólo tres menores y en uno de ellos el examen arrojó resultados positivos para toxoplasmosis, pero las imágenes sugirieron patrones diferentes de infección congénita;²⁰
- c. los menores presentaban múltiples síntomas y señales de algún tipo de síndrome congénito, con necesidades de vida y atención semejantes, sino idénticas, a las de otros menores con diagnóstico confirmado de síndrome congénito asociado al virus del Zika.

Cada mujer fue entrevistada individualmente, la mayoría de ellas en sus propios hogares (sólo 4 mujeres fueron entrevistadas en el Hospital Escuela Dr. Hélvio Auto, centro de derivación estadual para el tratamiento de enfermedades tropicales, en el día en que se llevó a cabo la consulta médica de sus hijos). Las entrevistas fueron guiadas por dos recursos metodológicos. El primero de ellos fue una conversación de naturaleza narrativa, orientada por temas centrales a través de los que se exploraban aspectos demográficos, de salud reproductiva (planificación familiar, parto y puerperio), de cuidados de los menores, de acceso a beneficios sociales (transferencia de ingresos, medicamentos y transporte), además de experiencias de discriminación o relativas al cuidado de los niños. El segundo fue un instrumento con preguntas semiestructuradas donde se repetían temas abordados en la entrevista abierta, pero con énfasis en cuestiones demográficas (edad, raza, ingresos, número de hijos, nivel educativo, etc.), de urbanización y condiciones habitacionales (cloacas, recolección de residuos, tipo de vivienda, etc.), acceso a servicios de salud y de estimulación temprana de la niñez.

¹⁹ Los 10 menores contaban con exámenes de tomografía computarizada. Los resultados son genéricamente descritos como “resultado alterado, con otras alteraciones” en los informes radiológicos. En ningún caso se realizó una ecografía transfontanelar, fundoscopia o resonancia magnética. Solamente en un caso se realizó una ecografía durante el primer trimestre de gestación, con resultado normal.

²⁰ La sigla TORCH refiere a las enfermedades más frecuentes que ocasionan infecciones intrauterinas: la bacteria *Treponema pallidum* que causa sífilis (S), el protozooario *Toxoplasma gondii* que causa toxoplasmosis (TO) y los virus de la rubeola (R), citomegalovirus (C), y virus del herpes simplex (H). En abril de 2017 el Laboratorio de Referencia de Alagoas (LACEN) informó que la Secretaría de Salud del estado no disponía de los reactivos necesarios para llevar a cabo las pruebas de enfermedades infectocontagiosas de reporte obligatorio.

Previamente se consultó a cada una de las mujeres sobre su disposición a participar en la investigación y a todas se les solicitó que firmaran un formulario de consentimiento. El protocolo de investigación fue aprobado por el comité de ética para investigaciones de la Universidad de Brasilia.²¹ Fueron entrevistas extensas, de aproximadamente una hora de duración, y con una tercera parte de las mujeres incluidas en la investigación se realizó más de una entrevista. Solamente en tres familias los hombres participaron en las entrevistas de manera tímida, siendo más observadores del encuentro que participantes activos. Las visitas también fueron documentadas fotográficamente y algunas de esas imágenes se incluyen en este informe.

En consulta con las familias decidimos no anonimizar ni modificar los nombres de las personas cuyas historias de vida aquí se reflejan. Nuestras razones son simples y responden a las sutilezas éticas asociadas a una narrativa sobre la epidemia:

- a. una epidemia transforma a los sobrevivientes en números y representarlos a través de estadísticas constituye un recurso al mismo tiempo poderoso y débil – su fuerza radica en mostrar que los casos que aquí se describen como “violaciones de derechos” no son aislados ni representan eventos individuales; su debilidad, por otra parte, se encuentra en que toma distancia de las realidades de vida de los afectados, en tanto no permiten conocer las caras e historias de las personas impactadas por la epidemia;
- b. las familias del zika fueron intensamente exhibidas en los medios de comunicación nacionales e internacionales, especialmente las de Paraíba y Pernambuco. En muy pocos casos se presentaron historias de familias de Alagoas como caras de la epidemia.

Por esas razones optamos por mostrar a las personas y usar nombres propios. De las 49 familias, seleccionamos cinco biografías de menores con síndrome congénito asociado al virus del Zika, en tanto consideramos que esos cinco

²¹ Los temas planteados en las entrevistas habilitaban una narrativa libre y en ciertos casos las mujeres compartían experiencias íntimas y, tal vez, riesgosas ante un escenario de vigilancia moral de las experiencias reproductivas. En Brasil no existe protección legal que garantice la confidencialidad de las investigaciones; la única profesión con derecho a la confidencialidad y resguardo de la fuente en contexto de entrevista es el periodismo. La coordinadora de esta investigación posee registro profesional de periodista, lo que permite garantizar a las mujeres entrevistadas la debida confidencialidad. Aun con esta protección optamos por no solicitar consentimientos firmados en los casos de las narrativas más sensibles, recurriendo solamente a consentimientos orales sin identificación biográfica de las personas involucradas.

casos representan experiencias concretas de violaciones de derechos. Las cinco familias fueron consultadas y manifestaron estar de acuerdo con que sus historias se dieran a conocer. Las historias recogidas en los foros virtuales fueron anonimizadas y las imágenes correspondientes a los diálogos fueron modificadas para no permitir ningún tipo de identificación. Cuando hablamos de foros virtuales nos referimos a comunicaciones e interacciones a través de texto, voz, fotografías o videos entre los integrantes de las comunidades virtuales conformadas por familias con niños afectados por la epidemia del virus del Zika. Nuestro equipo participa en cinco comunidades virtuales, algunas de las cuales son locales, otras estatales y una de ellas nacional. Dos de ellas son de familias de Alagoas. Todos los integrantes están al tanto de que participamos en los grupos con fines investigativos y de intercambio de información, pero dado que las conversaciones son siempre más fluidas y espontáneas en las comunidades de WhatsApp que en las entrevistas formales, optamos conjuntamente por garantizar el anonimato de las historias allí narradas.

No existen diferencias entre el grupo de mujeres con hijos con diagnóstico confirmado de síndrome congénito asociado al virus del Zika y las que tienen hijos bajo observación por Zika u otro tipo de infecciones congénitas. Por esa razón decidimos presentar los datos sobre todas las mujeres y sus hijos de manera conjunta. Además, el universo de familias es limitado (n=49) e impide hacer comparaciones que permitan examinar diferencias entre los grupos de mujeres. Inicialmente desagregamos los dos grupos por edad, raza, nivel educativo y acceso a beneficios sociales, observando resultados semejantes. Existe un perfil homogéneo de precarización de las condiciones de vida de las mujeres afectadas por enfermedades infectocontagiosas o tropicales con riesgo de transmisión vertical en esta región del país.

Luego de finalizar con la transcripción de las entrevistas y la tabulación de los cuestionarios, algunas respuestas fueron confirmadas por vía telefónica, especialmente aquellas que requerían datos muy precisos, como los relativos a la edad de la mujer al momento del primer embarazo, el acceso a beneficios sociales (concretamente, al Beneficio de Prestación Continuada) o a servicios de salud para la infancia.²² Se recogieron datos sobre el nivel de ingresos familiares, pero los mismos resultan poco fiables por razones ya

²² El Beneficio de Prestación Continuada (BPC) es un beneficio de transferencia de ingresos del Ministerio de Desarrollo Social, un salario mínimo mensual para todas las personas que tengan algún tipo de discapacidad y cuyos ingresos familiares sean menores a una cuarta parte del valor del salario mínimo.

discutidas en estudios previos, en tanto existen incentivos para que las familias oculten este tipo de información por temor a perder beneficios sociales o por la incomodidad que generan este tipo de preguntas en contextos de extrema pobreza. Las mujeres integrantes de las comunidades virtuales fueron las primeras en leer este informe y sus comentarios fueron tomados en cuenta durante el proceso de revisión.

Por último, al final de cada entrevista se informó a las familias sobre los beneficios sociales disponibles para satisfacer las necesidades identificadas. Se aclararon temas que surgieron de manera espontánea, tales como los relacionadas a la salud de los menores, la salud sexual y reproductiva, o el acceso a los beneficios de asistencia social. La presencia de un asistente social, una abogada, un médico, una enfermera y una agente comunitaria de salud en el equipo entrevistador tuvo el objetivo de recoger las principales necesidades que presentaban las familias para posteriormente elaborar un folleto informativo que fue compartido con los grupos de WhatsApp de Alagoas.

Alagoas

la cara de la
desigualdad

Alagoas

31/12/2016

371
CASOS

3,6%
DEL TOTAL
NACIONAL

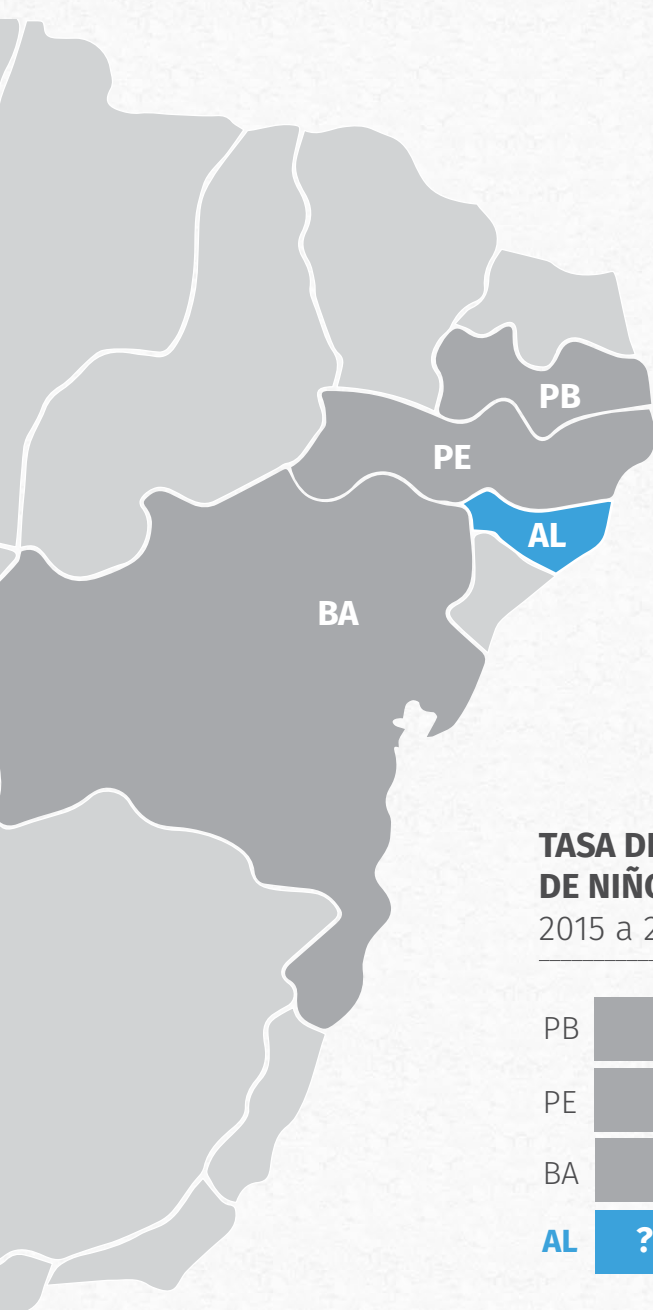
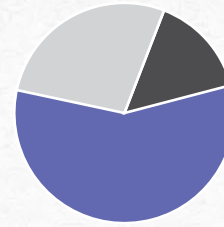
86
CONFIRMADOS

51
BAJO
OBSERVACIÓN

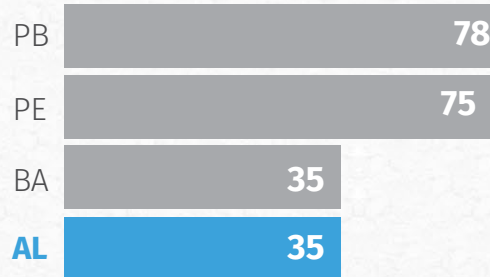
234
DESCARTADOS

CASOS

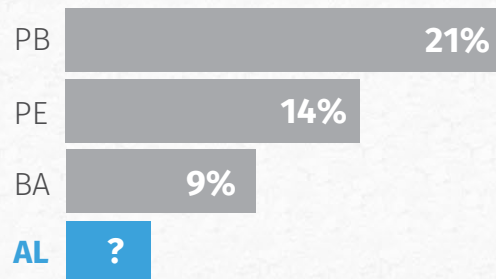
- CONFIRMADOS
- BAJO OBSERVACIÓN
- DESCARTADOS



CASOS/10.000 NACIDOS VIVOS 2015 a 2016



TASA DE PREVALENCIA CUMULATIVA DE NIÑOS AFECTADOS POR ZIKA 2015 a 2016



De acuerdo con el Boletín Epidemiológico n. 6/2017, hasta el 31 de diciembre de 2016 en Alagoas se reportaban 371 casos, 3,6% del total nacional, con 86 casos confirmados, 51 bajo observación y 234 descartados.²³ El estado de Alagoas presenta un cuadro de menor incidencia acumulada de niños afectados por el virus del Zika al compararlo con los estados vecinos de Pernambuco (21%), Bahía (14%) o Paraíba (9%). Los datos proporcionados por el Ministerio de Salud, sin embargo, no presentan registros de casos reportados en proporción con el número de nacidos vivos en el período bajo consideración: comparan datos absolutos entre estados, lo que debe ser considerado con sumo cuidado, dada la diferencia de habitantes en cada estado, cuando el objetivo que se persigue consiste en conocer los efectos de la epidemia.

¿por qué la epidemia habría castigado con especial dureza a los estados vecinos y sería más benévola en Alagoas?

Cuando trazamos el número de casos reportados en cada estado contrastándolo con el total de nacidos vivos en el mismo período, observamos que Alagoas presenta una tasa de 35 casos por cada 10.000 nacidos vivos, idéntica a la observada en Bahía, mientras que Paraíba presenta una tasa de 78/10.000 y Pernambuco una de 75/10.000 en el período acumulativo de 2015 y 2016.²⁴ Alagoas, por su parte, es conocido como uno de los estados que representa la “paradoja” de la epidemia del virus del Zika en el nordeste de Brasil – ¿Por qué la epidemia habría castigado con especial dureza a los estados vecinos y sería más benévola en Alagoas?

Nuestra tesis es que no existen razones ecológicas o sociales que sustenten la presencia de una situación de paradoja entre los estados vecinos situados en el epicentro de la epidemia del zika. Basta con contrastar los datos sobre la

²³ BRASIL. Boletín Epidemiológico. Secretaría de Vigilancia en Salud, Ministerio de Salud. Vol. 48, n. 6. 2017. Disponible en: http://portal.arquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/fevereiro/27/2017_003.pdf. Revisado el 30 de abril de 2017.

²⁴ Dado que los datos del Ministerio de Salud relativos a los reportes de recién nacidos e infantes con alteraciones de crecimiento y desarrollo posiblemente relacionadas con la infección por el virus Zika y otras etiologías infecciosas son acumulativos para 2015 y 2016, decidimos multiplicar por dos el número de nacidos vivos del SINASC 2015. En este sentido, la tasa puede haber sido alterada, en el caso que la epidemia haya impactado en las tasas de fecundidad del estado, pues hicimos una extrapolación de los datos de 2015.

magnitud de la epidemia con el número de nacidos vivos para que la situación epidemiológica de Alagoas se modifique, acercándose a la realidad de los estados que gozan de un mayor nivel de atención política o exposición mediática en lo que respecta al impacto de la epidemia. El estado de Bahía es considerado como uno de los epicentros de la epidemia en el país, mientras que Alagoas se presenta como la “paradoja”.

representan el mapa de la supervivencia en situaciones de extrema precarización de las condiciones de vida

Ciertamente aún existen diferencias importantes importante entre las tasas registradas en Alagoas, Paraíba y Pernambuco, que son estados vecinos con características ecológicas y sociales muy semejantes. Es necesario llevar a cabo investigaciones que indaguen sobre la calidad de los reportes y las formas de ingreso de los casos reportados en el sistema de salud (como, por ejemplo, el impacto del requisito de un informe de tomografía computarizada para que un caso sea considerado como confirmado o excluido) con el fin de comprobar si efectivamente existen diferencias entre Alagoas y los estados vecinos de Paraíba y Pernambuco. Solamente de ese modo se podrá considerar la hipótesis de la paradoja – antes, sin embargo, será necesario eliminar variables de calidad de atención sanitaria y las relacionadas a las formas y eficiencia del sistema de registro epidemiológico en Alagoas.

En este informe hemos tomado otro camino para mostrar la cara de la epidemia en Alagoas – recurrimos a los registros disponibles para presentar un retrato de la supervivencia. Las mujeres de la epidemia del Zika en Alagoas son la cara visible de la desigualdad que afecta a la sociedad brasileira: son jóvenes, negras e indígenas, la mayoría de ellas cursó su primer embarazo siendo adolescente, presentan bajos niveles de escolarización y se encuentran fuera del mundo del trabajo. Casi todas son completamente dependientes de las políticas públicas de salud, de la asistencia social y de la educación para cuidar de sí mismas y de sus hijos afectados por el síndrome congénito asociado al virus del Zika. En todos los indicadores que presentamos se observa que las mujeres de la epidemia del zika se encuentran en peor situación que las mujeres del resto del país. Representan el mapa de la supervivencia en situaciones de extrema precarización de las condiciones de vida.

Edad, raza y nivel de ingresos

Cerca de la mitad de las mujeres entrevistadas quedó embarazada y se vio afectada por la epidemia siendo adolescente (51%, n=25), con edades de entre 14 y 19 años. Considerando hijos anteriores, el 75% (n=37) de las mujeres entrevistadas quedó embarazada siendo adolescente.²⁵ Seis de ellas quedaron embarazadas antes de los 15 años y los niños afectados o bajo observación por síndrome de Zika fueron el segundo, sexto o séptimo hijo. Esto significa que tres de cada cuatro mujeres con hijos afectados o bajo observación por síndrome de Zika quedaron embarazadas en su adolescencia. De acuerdo con datos del Sistema Nacional de Información sobre Nacidos Vivos (SINASC) para 2015, este número es cerca de tres veces mayor que la tasa de embarazo adolescente (26%) del propio estado, que ya es una de las más altas del país y cerca de cuatro veces mayor que la registrada a nivel nacional (18%).²⁶

las mujeres de la epidemia del Zika en Alagoas son la cara visible de la desigualdad que afecta a la sociedad brasilera: son jóvenes, negras e indígenas, la mayoría de ellas cursó su primer embarazo siendo adolescente, presentan bajos niveles de escolarización y se encuentran fuera del mundo del trabajo

Además de ser muy jóvenes, son mujeres mayormente negras (80%, n=39), tratándose de una tasa de distribución racial superior a la del estado (72%), y muy por encima de la registrada a nivel nacional (52%), de acuerdo con la Encuesta

²⁵ Según datos del Ministerio de Salud, obtenidos de acuerdo con lo establecido en la Ley de Acceso a la Información, el 28% de las mujeres reportadas en Alagoas entre 2015 y abril de 2017 tenían entre 13 y 19 años al momento de realizarse el reporte (el universo de mujeres reportadas, con excepción de las excluidas, fue de 418 casos, y de ese total 118 eran adolescentes). El Ministerio de Salud no dispone de datos sobre la edad de las mujeres reportadas que cursaban su primer embarazo.

²⁶ BRASIL. Ministerio de Salud. Secretaría de Vigilancia en Salud. Sistema Nacional de Informaciones sobre Nacidos Vivos – SINASC. Datos preliminares, 2015. Disponible en: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sinasc/cnv/pnvuf.def>. Revisado el 3 de mayo de 2017.

■ A Erik lo cuidan sus abuelas. Alexsandra, de 15 años, es viuda.



Nacional por Muestreo de Hogares (PNAD) de 2015.²⁷ Alagoas es la tierra de las quilombolas (comunidades descendientes de esclavos fugitivos) y de las naciones indígenas; una de las mujeres entrevistadas era del pueblo Xucuru-Cariri, cercano a la ciudad de Palmeira dos Índios. Del entrecruzamiento entre juventud y raza surgieron otros datos relativos a la precarización de las condiciones de vida que caracterizan a las mujeres entrevistadas: 6% (n=3) eran analfabetas (según la PNAD de 2015, la tasa nacional es de 1,4% si consideramos la misma franja etaria de las mujeres no escolarizadas contempladas en esta investigación, de entre 24 y 29 años). Para casi la mitad de las adolescentes, los niveles de escolarización formal eran muy bajos: el 52% (n=13) no había finalizado la educación primaria (la tasa nacional de adolescentes de 15 a 19 años con educación primaria incompleta es menor al 15% según la PNAD de 2015).

²⁷ Según datos del Ministerio de Salud, obtenidos de acuerdo con lo establecido en la Ley de Acceso a la Información, el 37% de las mujeres reportadas no respondió la pregunta sobre raza. Como resultado de esta pérdida de información, no existe manera de comparar el perfil racial de las mujeres con los datos recolectados por nuestro equipo de investigación.

Salud reproductiva

Por razones que desconocemos, el comienzo de los controles prenatales entre las mujeres de todas las edades se dio de manera marcadamente tardía: el 32% (n=16) tuvo su primer control luego del primer trimestre de gestación, mientras que una de las mujeres entrevistadas jamás recibió atención médica durante su embarazo. Existen dos razones posibles para este bajo y tardío nivel de adhesión, y ambas preceden a la emergencia de la epidemia del virus del Zika en Alagoas.²⁸ La primera responde al hecho de que muchas mujeres ignoraban estar embarazadas hasta presentarse las primeras señales físicas y sociales evidentes del embarazo, en especial el crecimiento de la panza. La segunda estaría relacionada con las dificultades de acceso a los servicios de control prenatal: muchos de los municipios que visitamos se encontraban en zonas remotas y, aun existiendo oferta de servicios en puestos sanitarios próximos a los hogares de las afectadas, las historias sobre dificultades de acceso o ausencia de profesionales de la salud se repetían.

Asociado a estas razones estructurales y previas a la situación de emergencia generada por la epidemia del virus del Zika, se observa un tema que debe ser investigado en función de lo que surge de las historias contadas por las mujeres con niños afectados en diferentes momentos de la epidemia. Entrevistamos a mujeres afectadas en el primer (2015) y segundo pico de la epidemia (2016) – para las primeras el virus del Zika no significaba un riesgo adicional para su embarazo o para la salud de su futuro hijo, pues desde muchas décadas atrás esas mujeres ya convivían con el principal mosquito transmisor, el *Aedes aegypti*, además de haber sido afectadas por otras enfermedades tropicales similares, como el dengue o el chikungunya. El virus del Zika no formaba parte de sus preocupaciones ni de los controles prenatales, y una porción importante de ellas solamente tomó conciencia del riesgo de transmisión vertical del virus al recibir el diagnóstico de microcefalia del recién nacido.

Existe un desconocimiento generalizado o un rechazo a la información sobre el riesgo de la transmisión sexual del virus del Zika. La principal evidencia en este sentido es testimonial: “En casa, yo tuve y mi marido no”. Al margen de ello, el

²⁸ El estudio de Adriana Moura y Maria Júlia Correia demostró que apenas el 34% de las mujeres embarazadas usuarias del servicio municipal de Maceió entre junio de 2007 y mayo de 2012 tuvo su primer control prenatal antes de la duodécima semana de gestación (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 North-eastern Brazilian population. *International Journal of Infections Diseases*. 39; 10-15. 2015).

mosquito es percibido como el principal agente transmisor, siendo que ya es conocido desde hace décadas en esta región del país por estar asociado a otro tipo de enfermedades tropicales. La transformación del zika de una enfermedad transmitida por los mosquitos a una enfermedad de transmisión sexual requiere de una reconfiguración de las narrativas dominantes en la opinión pública, pero principalmente en las formas en que se presenta la responsabilidad de la comunidad con relación a la epidemia que afecta al país – en 2014, uno de los eslóganes de la campaña lanzada por el Ministerio de Salud era “El peligro aumentó. Y la responsabilidad de todos también”; en 2015, “Si el mosquito del dengue puede matar, entonces no debe nacer. Ahora también transmite el chikungunya y el zika”. En 2016, la entonces presidente declaró que “Un mosquito no es más fuerte que todo un país”.

el virus del Zika no formaba parte de las preocupaciones ni de los controles prenatales, y una porción importante de las mujeres solamente tomó conciencia del riesgo de transmisión vertical del virus al recibir el diagnóstico de microcefalia del recién nacido

Cerca de la mitad de las mujeres no utilizaba ningún método de planificación familiar, a pesar de que ninguna de ellas planeaba tener otro hijo al momento de la entrevista (43%, n=21). Entre las que utilizaban algún método (57%, n=28), las píldoras anticonceptivas eran el más usado (70%, n=19), aunque de manera irregular e inconstante, y el segundo eran los inyectables (15%, n=4). Sólo una mujer utilizaba el dispositivo intrauterino (DIU). Entre las adolescentes, el 52% (n=13) no utilizaba ningún método y reportaban no tener planes de tener otro hijo por el momento. Ninguna adolescente utilizaba ni preservativos ni DIU. Las que no usaban ningún método no sabían si estaban embarazadas al momento de la entrevista.

Para las mujeres afectadas durante el segundo pico de la epidemia, aun cuando contaban con información rudimentaria sobre las formas de transmisión del

virus del Zika, la noción del riesgo que éste representaba para el desarrollo del feto era comúnmente conocida, ya sea a través de las noticias que aparecían en los medios de comunicación o como resultado de la convivencia comunitaria con otras mujeres y sus hijos afectados por el síndrome congénito asociado al virus del Zika. En este segundo grupo de mujeres, el ingreso y adhesión al régimen de controles prenatales se produjo aún más tarde que en de las mujeres afectadas en el primer pico de la epidemia, un dato cuyo significado no podemos dissociar de otros aspectos relacionados a la precarización de las condiciones de vida de las mujeres, tales como la juventud, los bajos niveles de escolarización o las dificultades de transporte.

Sin embargo, cuando preguntábamos a las mujeres del segundo pico sobre las razones por las cuales retrasaron el inicio de los controles prenatales o no se realizaron la única ecografía gestacional considerada de rutina en el sistema público de salud, siendo que esas mujeres también señalaron tener síntomas de zika durante el embarazo, las respuestas fueran evasivas, generalmente relacionadas a la falta de tiempo por estar cuidando a otros hijos, o bien a dificultades de transporte. Unas pocas, sin embargo, hicieron referencia a experiencias de sufrimiento mental durante los controles prenatales por carecer de los recursos necesarios para el tratamiento en caso de que el feto se encontrara afectado por el virus del Zika – saber anticipadamente “traería mala suerte”, explicaban. Aquellas que quedaban nuevamente embarazadas luego del nacimiento del hijo con síndrome congénito asociado al virus del Zika oscilaban entre dos extremos de angustia: el impulso por realizarse exámenes por imágenes reiterados e innecesarios, o el abandono total de los controles prenatales.

La ansiedad por realizarse exámenes adicionales no fue una práctica que observamos entre las mujeres entrevistadas en Alagoas, especialmente debido a las dificultades financieras que les impedían afrontar el pago de ecografías en el sector privado. Pero en los grupos nacionales de WhatsApp, integrados por mujeres de distintas clases sociales, se trataba de un tema recurrente. Nos encontramos con mujeres con signos evidentes de padecimientos mentales durante las entrevistas. Algunas de ellas, como el caso de una joven pareja de la localidad de Dois Riachos, describían detalladamente su sufrimiento y pedían asistencia psicológica para la mujer y la familia. Dos adolescentes reportaron haber considerado el suicidio como opción, y una de ellas estuvo cerca de pasar a la acción.

Desamparo y atención inadecuada

Las supersticiones referidas a la mala suerte no deben ser explicadas por los bajos niveles educativos de las mujeres entrevistadas. Se las debe interpretar como una forma de resiliencia ante el carácter irreversible de los efectos del zika a los que se hace referencia en la narrativa médica y, principalmente, como un intento por normalizar los efectos incontrolables de la epidemia.²⁹ Las mujeres replican la información médica sobre el significado de la microcefalia en el recién nacido de dos formas contradictorias, pero ambas llenas de sentido en lo que respecta a la supervivencia, especialmente al analizarlas en un contexto donde la maternidad se presenta como un deber de las mujeres en el ámbito de las familias y los requerimientos de atención sanitaria no cubiertos por las políticas sociales.

Al preguntarles sobre las razones por las cuales llevaron a sus hijos al médico, la primera respuesta que obtuvimos fue “porque tiene microcefalia”. En este caso la palabra microcefalia refiere a la afectación física, al diagnóstico y a la epidemia – tiene un significado mucho más profundo que el que se le asigna corrientemente en los ámbitos médicos. Al profundizar en la explicación sobre la “microcefalia” aparecen diferentes niveles de significados en las narrativas. El primero refiere a la normalización del hijo/a, en tanto la microcefalia sólo representa una “cabeza pequeña”. Resultan comunes los señalamientos del tipo: “es normal, sólo tiene el problemita de la microcefalia”, lo que, falsamente, podría sugerir una incomprensión del significado del diagnóstico médico. Los conceptos de normalidad y microcefalia aparecen entonces como pares que deben ir de la mano para poder enfrentar la curiosidad pública sobre el niño afectado por “el problemita del mosquito”. Describir al niño como normal es una manera de rechazar las preguntas degradantes enfrentadas por casi todas las mujeres, sea al momento del parto o al regresar a sus hogares tras recibir el alta médica – ¿abandonarían a su hijo, serían capaces de amarlo, pensaban que era lindo?

Afirmar el carácter normal del niño representa, entonces, una manera de anclar la maternidad en los aspectos de la afectividad y el cuidado, rechazando

²⁹ En una de las familias que entrevistamos en Areia Branca, en el Sertão, el niño había sido reportado y descartado, empleando un examen por imágenes como único criterio. Además de no recibir asistencia en el control prenatal, no se realizaron pruebas para detectar infecciones por TORCH después del parto, momento en el que se verificó un perímetro cefálico de 25 cm. La madre era una mujer joven con siete hijos. Ante la total ausencia de asistencia, la acompañamos a una sesión de medicina tradicional en la comunidad que incluyó rezos. La familia no recibía el BPC y sus ingresos mensuales eran los R\$ 434 aportados por Bolsa Familia.

de esta manera las sospechas públicas sobre un posible abandono del niño o sobre la responsabilidad de la mujer por haber contraído el zika durante el embarazo. Tener microcefalia y ser normal es, por lo tanto, una construcción afectiva y moral compleja sobre la maternidad y la inclusión, el cuidado y la lucha contra la discriminación: la identidad definitiva del hijo es la de “un niño especial”. Ninguna de las mujeres entrevistadas describió a su hijo como padeciente de una deficiencia, discapacitado o enfermo, sino como “un niño especial”. Regularmente circulan diferentes cadenas de mensajes en las comunidades de WhatsApp sobre el significado de ser madre de un niño especial: estos significados además confluyen en la construcción del concepto de madre especial, el que está regulado por un componente de maternidad santificada en el marco de un discurso religioso cristiano.

Muchas mujeres nos informaron sobre eventos de su vida diaria, describiéndolos como expresiones públicas de discriminación o rechazo al niño, pero pocas emplearon el lenguaje de los derechos para describir situaciones en las que personas curiosas le quitaban el gorro al niño, pedían fotografiarlo o tocarlo. Existe aquí un sutil entrecruzamiento entre el lenguaje regional y el acostumbramiento a la humillación: no todas las conductas de curiosidad son interpretadas como ofensivas, en tanto la vida se comparte de manera intensa en las comunidades. El hecho de asignar a la curiosidad un elemento de discriminación se da como un proceso lento para muchas de las mujeres entrevistadas – fue en los foros virtuales donde comenzamos a conocer eventos de curiosidad interpretada en clave de discriminación.

Se trata de una transición del lenguaje, que comienza a cambiar a medida que los niños crecen y las señales y síntomas del síndrome congénito asociado al virus del Zika se hacen más evidentes. La unión de los conceptos de microcefalia y normalidad se acomoda más fácilmente a los casos de los recién nacidos que a los niños de dos años, que es el espectro de edad que tienen los niños de las familias entrevistadas. Cuando los niños crecen y se encuentran mayores dificultades de transporte, o para acceder a servicios de salud, las mujeres comienzan a vivir la curiosidad de los demás como un sentimiento mezquino de discriminación ante el síndrome del Zika. Fue en los espacios de los foros virtuales donde acompañamos los sufrimientos ocasionados por eventos traumáticos, como por ejemplo casos de ofensas graves, mensajes de texto de odio o rechazo al niño.

CARTA DE UN HIJO ESPECIAL

Mamá, cuando te veo me siento seguro. En el calor de tus brazos encuentro la paz. Tu dulce voz aleja los miedos. Mamá, sé que no es fácil cuidarme. A veces te veo cansada, pero nunca te dejas vencer. A veces te veo llorar y, por más que no entienda, siento tus preocupaciones. A veces te veo nerviosa cuando algo sale mal en mi tratamiento. Peleas y luchas por mí. Cuando lloro intentas comprenderme, y cuando no lo logras te angustias porque temes que esté sintiendo dolor. Mamá, no te aflijas, eres la mejor madre del mundo. No siempre ganaremos las batallas que se nos presenten, pero en todas lucharemos juntos. Te amo y en ti encuentro la fuerza que necesito para vivir.



RESPUESTA: CARTA DE UNA MADRE ESPECIAL

Hijo amado, hago todo lo posible para que no veas mis lágrimas. Siempre estaré a tu lado, tomando tus pequeñas manos cuando me necesites. A veces me siento cansada, pero me das fuerzas para seguir adelante. Nuestra rutina no es fácil, pero me da alegría poder cuidarte y no puedo imaginarme sin este mundo especial. Por ti lucho todas las batallas, quiero ser siempre tu puerto seguro. Hijo, te amo. Por ti me pongo de pie cada día. Cuando pienso que no puedo aguantar más, llegas tú con tu mirada y todo cambia. Eres un milagro.

PARA TI, MADRE "ESPECIAL" ...

Que sigamos valorando los pequeños gestos, las pequeñas cosas, los pequeños momentos, las pequeñas victorias de nuestros hijos, las "pequeñas pero grandes" cosas que nos da la vida. Que no nos endurezcamos, a pesar de todos los contratiempos. Que no nos dejemos abatir, a pesar de tantos obstáculos. Que podamos seguir creyendo en las personas de buena fe, a pesar de que las máscaras de algunas, tarde o temprano, terminan cayendo. Que no perdamos la costumbre de sonreír en medio del llanto. Que no perdamos el hábito de reír, aun en medio del dolor. Que nunca perdamos nuestra fe, a pesar de las tristezas y desilusiones que rondan nuestras vidas. Que tengamos la sabiduría necesaria para agradecer a Dios por todas las dificultades que encontramos en nuestro camino, pues es precisamente en esos momentos difíciles de debilidad cuando crecemos y nos convertimos en aquello que somos hoy. Sabemos que sin lucha no hay victoria. Y que sin esfuerzo no hay recompensa. Hemos aprendido y observado que cuando hay fe, ocurren milagros. Que nuestros hijos son testimonio vivo del milagro de Dios en nuestras vidas. ¡¡¡Que siempre sigamos creyendo!!!

Para todos.
Voy a hacer valer cada uno de mis derechos.
Lucho por alguien que tiene microcefalia.
Voy a hacer que mi voz se escuche...

Soy la madre de ██████████, de un año y dos meses de vida, descubrí que tenía micro en el período de gestación, en aquel momento fue un susto porque no estábamos preparadas para recibir ese tipo de noticias, fue un embarazo complicado, tuve zika en los primeros meses del embarazo y tuve varicela inmediatamente después de enterarme de la micro, pero lo único que temía era perder mi bebé, desde que nació vivo una lucha diaria, como se dice comúnmente, mato un león por día para sobrevivir, son muchas las preguntas y mayor aún la curiosidad, a veces intento tomar con calma las preguntas sin sentido que hacen las personas sin información, pero a veces por estar tan cansada termino diciendo cosas que no debo, y convengamos que algunas personas merecen un llamado de atención para que dejen de incomodar, las dificultades son inmensas, hay personas que no respetan, no sólo en las calles sino también en los ómnibus, es una falta de respeto generalizada, falta todo y no podemos reclamar nada, las madres vivimos así, con el maquillaje de que el gobierno hace todo y que está todo bien.



INGRESOS Y EGRESOS MENSUALES

Programa de transferencia de ingresos: 880
Renta: -250
Leche: -120
Pañales : -100
Factura de agua: -35
Factura de electricidad: -211

Remanente = 164

No sé si reír o llorar... ¡Y ahí viene el gobierno diciendo que podemos vivir del salario mínimo de mi marido y decide cancelar el beneficio de mi hija! Entonces me pregunto cómo hago para comprar los remedios y pagar el gas con los 151 reales que nos quedan. INDIGNADA, FURIOSA.

Políticas sociales y trabajo

Fue precisamente la unión de los conceptos de microcefalia y normalidad lo que nos hizo ser especialmente cuidadosos a la hora de preguntar sobre el acceso al Beneficio de Prestación Continuada (BPC). La mayoría de las familias no recibía el BPC (63%, n=31), y no porque tuvieran ingresos familiares superiores al monto requerido para acceder a dicho beneficio o porque no enfrentaran carencias materiales. Ninguno de los hogares que visitamos, aun en la capital del estado, podría ser descrito ni siquiera como de clase media baja en base a sus estándares de urbanización y hábitos de consumo de consumo.³⁰

Los requisitos de documentación para la realización de exámenes médicos y de servicio social fueron considerados excesivos, o la falta de medios de transporte constituyó una barrera insuperable para cumplir con los requerimientos burocráticos para acceder al BPC. Cuando explicábamos el sentido del beneficio, la palabra discapacidad provocaba una sensación de incomodidad y de esa manera, al reformular nuestras preguntas, el BPC se convertía en un “salario para la niñez”.³¹ Con rarísimas excepciones, no encontramos casos en que las familias no se refirieran al beneficio como a un “salario”. La “discapacidad” jamás fue asumida como una categoría para describir la situación del “niño especial”.

la vasta mayoría de las familias no recibía el BPC, y no porque tuvieran ingresos familiares superiores al monto requerido para acceder a dicho beneficio o porque no enfrentaran carencias materiales

La reformulación de la frase “beneficio de asistencia social para el niño con discapacidad”, transformándola en “salario para el niño especial”, permite

³⁰ Según datos del Ministerio de Desarrollo Social y Agrario, obtenidos de acuerdo con lo establecido en la Ley de Acceso a la Información, en marzo de 2017 se registraban apenas 96 beneficios activos del BPC para menores con diagnóstico de microcefalia en Alagoas. El Ministerio, sin embargo, desconocía cuántos de esos correspondían a menores con síndrome congénito asociado al virus del Zika.


³¹ El beneficio se brinda a las familias que se encuentran en condición de pobreza y cuando uno de sus integrantes padece una discapacidad. De esta manera, la persona afectada por la discapacidad – no el cuidador – es la que tiene el derecho a ser resguardada por el sistema de asistencia social.

acomodar los sentimientos de la familia, pero también impone una significación que podría inmovilizarlas en la lucha por modificar el criterio de extrema pobreza que debe cumplirse para acceder al BPC. Más de la mitad de las mujeres entrevistadas tenía un trabajo remunerado antes de su embarazo (53%, n=26). De esas, menos de una cuarta parte regresó a su trabajo (n=6). Una gran parte trabajaba en empleos domésticos, en agricultura, comercio o educación. El impacto sobre la vida laboral fue sentido de la misma manera por todas las mujeres, sin que el nivel educativo haya sido un indicador decisivo, ya que sólo una de las mujeres con nivel de educación superior pudo reinsertarse en el mundo laboral. Con diversos grados de intensidad, todas las familias padecieron un deterioro de sus condiciones de vida, en tanto enfrentaron un aumento considerable en los gastos relacionados con el transporte o los medicamentos,³² al margen del hecho de que las mujeres debieran destinar una mayor proporción de su tiempo al cuidado del niño, con la consiguiente caída en los niveles de ingresos ante la salida del mercado laboral remunerado.

El BPC es de suma importancia para la supervivencia familiar y para garantizar el cuidado de la niñez, pero su metáfora de “salario para el niño especial” trae aparejadas otras consecuencias para el bienestar de la familia y para el ejercicio de otros derechos fundamentales. La más importante de ellas es que, al exigir un nivel de ingresos extremadamente bajo como condición para que las familias puedan acceder al beneficio, no existe incentivo alguno para que las mujeres regresen al mundo del trabajo remunerado. Además, en las familias que están integradas por uno (55%, n=27) o dos hijos (20%, n=10), presenciamos ponderaciones sobre la posible salida del padre del mercado laboral de manera que sus ingresos no descalifiquen a la familia del acceso al beneficio en base al criterio de ingresos familiares. Se trata de un tema de constante debate entre las mujeres que integran los foros virtuales, pero de difícil captura en las entrevistas cara a cara, donde las familias eluden las preguntas relativas al nivel de ingresos familiares por el legítimo temor a que la información que proporcionen sea utilizada de manera indebida.

El abandono de las mujeres de sus puestos de trabajo tiene efectos negativos inmediatos sobre la economía familiar, así como sobre otros aspectos de su vida. El más importante de ellos es que la mujer se convierte en una cuidadora

³² SIVEIRA, Fernando Gaiger. Opinión sobre el impacto del virus del Zika sobre el presupuesto y la renta familiar, con el fin de subsidiar la acción propuesta por el Supremo Tribunal Federal para proteger los derechos a la planificación familiar, la maternidad y la salud en el contexto de la epidemia del virus del Zika. Opinión anexada a ADI 5.581, Brasilia, 24 de agosto de 2016.

A close-up photograph of a woman with dark hair, wearing a colorful patterned top and a silver chain necklace, looking down at a baby. The baby is wearing a white t-shirt with a cartoon character and is looking up at the woman. The background is a bright, floral patterned fabric.

“Un día tomé un
ómnibus. Una mujer
me preguntó: ‘es
uno de los niños del
mosquito, ¿verdad?’
Esa pregunta me
lastimó mucho.”

de tiempo completo, siendo responsable de garantizar no sólo el bienestar del niño, sino también los ingresos de la familia a través del “salario del niño especial”. Por un lado, los ingresos son íntegramente dependientes de la permanencia de la mujer en el hogar como cuidadora, pero no es ella la titular de dicho ingreso. Este deslizamiento del “beneficio por la discapacidad y pobreza familiar”, según los términos empleados en la ley, hacia el de “salario del niño especial”, según el vocabulario empleado por las familias, posee distintos significados entre las comunidades rurales, donde el BPC por discapacidad laboral es descrito como “pensión”.

En el contexto de las mujeres cuidadoras, ese deslizamiento no debe ser menospreciado en términos de garantía de derechos: la vida diaria de las mujeres pasa a ser la de cuidadora, y quien es remunerado por su existencia o por el trabajo es el niño, y no su vínculo de dependencia con la madre. De esta manera desaparece la figura de la mujer cuidadora con derechos o necesidades y emerge una de excesivas características maternas – sea para el cuidado del niño o para garantizar la supervivencia familiar. En tanto cuidadora, la figura de la mujer como ciudadana resulta inexistente para las políticas sociales de transferencia de ingresos o para las políticas de aportes jubilatorios. Al margen de ello, para reinsertarse en el mercado laboral, los años destinados a la función de cuidadora tendrán efectos de exclusión permanente, especialmente si a esto se suman los bajos niveles de escolaridad de la mayoría de las mujeres entrevistadas.

A tal punto el BPC cobra un carácter central para la supervivencia, que muchas familias no reciben el beneficio de Bolsa Familia para la Niñez.³³ Al contrario del BPC, Bolsa Familia es un beneficio universal, pero se presentaron dos justificaciones para el bajo nivel de adhesión al programa: en primer lugar, que los Centros de Referencia de Asistencia Social (CRAS) informaban a las familias que el mismo niño no podía recibir ambos beneficios de manera simultánea.³⁴ Por tal motivo, las mujeres optaban no poner en riesgo el BPC, cuyo valor era superior al de Bolsa Familia, al intentar obtener un beneficio social adicional. En el país se observa una lógica de restricción de los beneficios sociales y las reformas de

³³ Bolsa Familia es un programa de transferencia de ingresos que beneficia a las familias muy pobres estratificadas en dos grupos: las extremadamente pobres, con ingresos mensuales de hasta R\$ 85,00 por persona; las pobres, con ingresos mensuales de entre R\$85,01 y R\$170,00 por persona. El valor mensual de la transferencia depende del número de hijos en la familia, pero ronda los R\$100,00 por menor de entre 0 y 17 años. El valor máximo que puede recibir una familia es de R\$ 336,00. Se estima que más de 13 millones de familias reciben este beneficio en Brasil. El Programa Bolsa Familia fue establecido por la Ley n. 10.836, del 9 de enero de 2004.

³⁴ Se desconoce quién brindaba este tipo de información en los CRAS. Al preguntarle a las mujeres entrevistadas, no recordaban la ocupación del profesional que las atendió.

las políticas de asistencia social han sido anticipadas, llegando al punto de su ejecución de hecho – ya sea por desinformación o negligencia, varias familias informaron sobre la resistencia de los CRAS a autorizar la solicitud de los dos beneficios sociales para el mismo niño. Es importante recordar, sin embargo, que no existen restricciones normativas de ningún tipo que impidan que un menor reciba ambos beneficios de manera simultánea.

De las 25 mujeres que quedaron embarazadas siendo adolescentes y con un hijo confirmado o bajo observación por zika, el 40% (n=10) no se beneficiaba de ninguna política social de transferencia de ingresos. Es decir, no recibían ni el BPC ni Bolsa Familia. Al analizar los dos beneficios de manera separada, el nivel de exclusión resulta aún más grave: el 76% (n=19) no recibía el BPC y el 44% (n=11) no recibía Bolsa Familia.

de las 25 mujeres que quedaron embarazadas siendo adolescentes y con un hijo confirmado o bajo observación por zika, el 40% (n=10) no se beneficiaba de ninguna política social de transferencia de ingresos

La información que recibieron en varios CRAS fue que las menores de 18 años no podían ser titulares de beneficios y que solamente calificarían como dependientes de adultos. En la intersección de las diferentes políticas, la precarización de la situación de las madres adolescentes se agudiza: fuera del sistema educativo, no resultan elegibles para el beneficio de Bolsa Familia en su familia de origen dada su condición de hijas, en tanto el criterio a cumplir para lograr la inclusión en el programa es el de la matriculación escolar. Al ser cuidadoras solitarias de tiempo completo, no regresan a la escuela, en tanto el criterio a cumplir para recibir el beneficio, para las adolescentes de entre 16 y 17 años, es el de un 75% de asistencia escolar. Las madres adolescentes sin registro de emancipación civil no son tratadas como sujetos de derecho en lo que respecta a los beneficios de asistencia a sus hijos afectados por el síndrome congénito

asociado al virus del Zika. La alternativa de supervivencia usada por algunas adolescentes fue la de presentar a sus hijos como dependientes de los abuelos, a pesar de residir en hogares separados.

El niño afectado por el síndrome congénito asociado al virus del Zika requiere de cuidados intensivos y diarios: el más importante de ellos es el de la observación cotidiana para detectar señales y síntomas del zika aún desconocidos por la medicina. La ciencia del cuidado doméstico anticipa la observación clínica y en los foros virtuales se observaron intercambios intensos entre las mujeres sobre el tema. Ignorar el lugar de las mujeres en la vida de los niños afectados por enfermedades crónicas o discapacidades es una de las injusticias que se observan en la sociedad brasilera actual, pero dada la situación de epidemia se produce un segundo agravante – la ciencia necesita que las mujeres cuidadoras sean las primeras observadoras de las señales y síntomas del síndrome congénito asociado al virus del Zika. Ello requiere del tiempo de las mujeres, al margen del naturalmente destinado al cuidado de sus hijos. Transforma el tiempo destinado al cuidado familiar y doméstico, convirtiéndolo en parte de la respuesta a la epidemia.



□ EDVÂNIA Y EVA | POBLADO DE DOIS RIACHOS, SANTANA DO IPANEMA

Transporte y salud

El desplazamiento de las mujeres y sus hijos a los centros de salud para recibir tratamiento pediátrico o de estimulación temprana fue uno de los temas más intensamente explorados en las entrevistas. Las distancias, aun para un estado pequeño como Alagoas, considerando las dimensiones de los estados vecinos de Pernambuco y Bahía, son excesivas. En gran parte de los municipios visitados no existe transporte público que permita llegar a los centros de derivación estadual destinados a la estimulación temprana de la infancia, situados en Arapiraca y Maceió. Más de la mitad de las mujeres (55%, n=27) dependía completamente del transporte ofrecido por el municipio – ambulancias o automóviles rentados – para llevar a sus hijos a una sesión semanal de estimulación temprana de 30 minutos de duración. El resto de las mujeres indicó no contar con las facilidades de transporte dispuestas por los municipios para desplazarse, lo que resultó en que el 45% (n=22) de los niños no recibiera tratamiento de estimulación temprana. Dadas las distancias entre los municipios y los centros de derivación para la estimulación temprana más cercanos, la duración promedio de los viajes de las mujeres



□ MARIA CLAUDIANE Y ISABELA | SÃO JOSÉ DA TAPERA

y sus hijos era de tres horas (las que tenían viajes más cortos fueron las que vivían en Maceió o Arapiraca; las más distantes viajaban hasta seis horas para asistir a sesiones de estimulación temprana o consultas médicas de 30 minutos de duración).

el 45% de los niños no recibe tratamiento de estimulación temprana

Registramos un gran número de historias sobre riesgos y malos tratos en el transporte. Una ambulancia es un vehículo colectivo que recoge y transporta a todos los enfermos de una misma comunidad, sin importar las condiciones de dependencia o sufrimiento que padecen. Para recibir media hora de tratamiento de estimulación temprana, una vez por semana, los niños salen de sus hogares en la madrugada y regresan por la noche, ya que las ambulancias deben cumplir con un recorrido y una agenda de viaje colectiva: recogen a todos y esperan a todos. No se cumplen los estándares de seguridad vial y personas con necesidades de atención sanitaria muy diferentes comparten el mismo espacio en ambulancias sin ventanas.

Una de las características del síndrome congénito asociado al virus del Zika es la relativa a las expresiones de irritabilidad, espasmos o convulsiones de los niños afectados.³⁵ Algunos tienen necesidades alimenticias especiales causadas por sus dificultades para deglutir, por ejemplo. Otras necesitan prótesis u órtesis, siendo lo más común el uso de anteojos. Ninguna de las madres entrevistadas había recibido anteojos como parte del plan de asistencia pública de salud y, a pesar de que el 47% (n=23) de los niños utilizaban medicamentos de manera continua, solamente el 26% (n=6) recibía tales medicamentos a través de la red de salud pública. Aproximadamente una de cada dos familias (56%, n=13) que necesitaban comprar medicamentos para controlar las convulsiones o situaciones de irritabilidad de sus hijos, señaló no disponer de los medios necesarios para adquirirlos, encontrándose por lo tanto sin asistencia farmacéutica.

³⁵ Un hecho comúnmente observado en las entrevistas fue que los niños comenzaban con episodios de espasmos y convulsiones. Era una oportunidad para que las madres mostraran lo que ellas describían como “sustos”. En las comunidades virtuales existe un intercambio permanente de este tipo de imágenes y las madres van intercambiando en sus discursos la terminología médica sobre las convulsiones, siendo su mayor temor que estos episodios sean descritos como “epilepsia”, y el vocabulario más familiar de “susto”.

La urgencia de los derechos

MARIA JOSÉ SANTOS DE ARAÚJO

la discriminación

Maria José Santos de Araújo, conocida como Neguinha, es madre de tres hijos.³⁶ Su hija menor contrajo zika cuando se encontraba en el vientre materno. Neguinha vive en Japaratinga, una ciudad turística de Alagoas, en una casa compartida con su abuelo, quien se mantiene en silencio durante la entrevista. El marido de Neguinha pasa parte de su tiempo lejos del hogar, trabajando en una plantación de caña de azúcar en la época de la molienda; tiene trabajo tres meses al año. Melissa Vitória nació en abril de 2016, perteneciendo a la segunda camada de niños afectados por el zika en Alagoas. El primer hijo de Neguinha vive con su abuelo en el interior del estado, un hecho común entre las madres adolescentes con embarazos muy tempranos. Neguinha tuvo su primer hijo a los 16 años, hoy tiene 20.

Neguinha sintió los síntomas del zika en el segundo mes de embarazo, pero sostiene que sigue padeciendo la enfermedad hasta el día de hoy – le duelen las articulaciones y las piernas se sienten más pesadas que antes. Supo que estaba embarazada – a través de una prueba comprada en una farmacia – el mismo mes que contrajo el zika, pero en el puesto de salud le pidieron que esperara hasta el cuarto mes de gestación para realizarse un control prenatal. Durante su embarazo le realizaron una sola ecografía, a través de la cual supo que estaba embarazada de una niña. La condición de microcefalia fue descubierta recién en el parto, un momento que Neguinha recuerda con los ojos llenos de lágrimas.

“Cuando la tuve, la partera la tomó en brazos y dijo – ‘Tiene microcefalia, ¿verdad?’ Pregunté ‘¿Qué? Y me respondió ‘Microcefalia, ¿usted sabía?’’, le contesté que no. Me dijo ‘Mire, vea, y ahí mismo la puso cabeza abajo’. Neguinha contó que después de ese diálogo cerró los ojos y su marido acompañó a la recién nacida a otra sala. La partera regresó para retomar la conversación con Neguinha, un recuerdo que le duele y que describe como “la mayor ofensa que sufrí” – “Me preguntó: ‘¿La va a llevar a su casa o la va

³⁶ Maria José solicitó ser presentada con su sobrenombre, “Neguinha”.

a dejar aquí?'. Neguinha y su marido se sintieron ofendidos y el hospital les ofreció disculpas por los malos tratos recibidos durante el parto.

Esa no fue la única experiencia de discriminación padecida por Neguinha pero, a diferencia de los casos de otras mujeres, el lenguaje de derechos y de prejuicio apareció de manera clara en su narrativa. Con tan sólo un mes de vida, su hija se convirtió en una curiosidad en el vecindario, y su madre se enteró que la describían como un “sapo”. Junto a su marido pensaron en “llevar su caso a la justicia”, en tanto “eso es prejuicio”. Pero no hubo acciones legales y sus vecinos le aconsejaron confiar en Dios.

Neguinha no abandonó a su hija, la sigue cuidando junto a otro hijo de dos años. Al momento de la entrevista, en diciembre de 2016, no recibía el BPC. Dada la situación de unión civil con su marido, se les exigía que presentaran los documentos de ambos, de acuerdo con lo establecido en el protocolo para el examen médico y del servicio social en el Instituto Nacional de Seguro Social (INSS).³⁷ Sin embargo, los documentos del marido eran retenidos en su trabajo temporal en el ingenio azucarero hasta finalizada la molienda. Mientras tanto, Neguinha sobrevivía como podía. El informe de la tomografía de Melissa Vitória señalaba “microcefalia con repercusión neuropsicomotora. Calcificaciones en ambos hemisferios”, lo que constituye una descripción común de los efectos del zika.

No existen servicios de estimulación temprana en Japaratinga. El centro de derivación se encuentra en Maceió, a una distancia de 130 km. Para una sesión de media hora por semana, Neguinha debe dirigirse el día previo a la Secretaría de Salud junto a su hija para reservar el transporte y prepararse para estar lista para ser recogida en el puesto sanitario a las 4:00 a.m. El tramo desde su casa hasta el puesto sanitario lo hace a pie y le toma media hora. Luego de varios viajes en vano, ya que el transporte se llena de pasajeros considerados como prioritarios por sobre la consulta de su hija, Neguinha desistió de llevarla a las sesiones de tratamiento. Limitada a viajar en ambulancia y sin derecho a acompañante, Neguinha no sale de Japaratinga – no logra desplazarse con dos menores, siendo que Melissa Vitória es una bebé de brazos y su hermano tiene dos años, para asistir a las consultas médicas en la capital.

³⁷ Neguinha finalmente recibió el BPC, para lo cual debió apelar la primera denegación del beneficio. Entre el nacimiento de Melissa Vitória y la recepción de la primera entrega del beneficio transcurrieron 11 meses.



▣ PATRÍCIA, GABRIEL Y HERMANOS | SANTANA DO IPANEMA

PATRÍCIA SANTOS DA SILVA

el niño especial

La casa tiene dos cuartos y en la misma sala de entrada se cocina y se duerme. En el cuarto de atrás hay un baño y una cama. Una sola ventana. Las paredes de color azul vivo dan luz a un ambiente que se encuentra abarrotado de niños: con 24 años, Patrícia Santos da Silva tiene seis hijos. El primero lo tuvo a los 14 años. Para llegar a la diminuta casa se debe rodear la iglesia de Santana de Ipanema, la gran ciudad del Sertão de Alagoas. Los niños acompañaron la entrevista en silencio, y el niño de brazos es el “paciente cero” de Alagoas. Paciente cero es el nombre dado por la medicina al primer caso identificado en una región – Gabriel desconoce en qué forma su vida se vio afectada por lo que su madre describe como “el problema del mosquito”.

Patrícia no asistió a la escuela de manera regular y vive como puede con el dinero que consigue su marido de trabajos temporales. El niño no recibía el beneficio del BPC pues su madre y padre carecían de documentos. Era casi una familia de indocumentados, por lo que una abogada voluntaria se ofreció a ayudarlos a navegar la burocracia para conseguir los documentos. El hogar sobrevivía con los aportes de Bolsa Familia – los ingresos eran de aproximadamente R\$600 y no había necesidad de listar las necesidades que padecían pues resultaban evidentes.

Patrícia listó todos los remedios que precisaba su hijo Gabriel, aclarando que no los recibía de manera gratuita ni los compraba. Nos mostró las recetas médicas – un anticonvulsivo era el primero de la lista. Se quejó de que su hijo no dormía, pero no disponía de medios para realizar una visita médica y sólo de vez en cuando asistía a las sesiones de estimulación temprana ofrecidas por una entidad filantrópica de la ciudad. Ya le habían informado que el niño necesitaría anteojos, pero decidió esperar a que comenzara la escuela para ocuparse de eso.

Patricia recién se enteró del “problemita del mosquito” al momento del parto. Se realizó una única ecografía, la misma que confirmó su embarazo. No recuerda con certeza la fecha, pero sabe que fue después de que le saliera un sarpullido y sintiera dolores en el cuerpo. Contrajo el zika sin siquiera saber que estaba embarazada. Desconoce las fechas de su embarazo, así como la edad de sus hijos. En la sala de parto la enfermera le contó que el “niño con cabeza pequeña es especial”. Fue entonces que le explicaron que su hijo había nacido “con el problemita del mosquito”. El mismo día en que Gabriel nació, otro niño de Santana de Ipanema también fue reportado y confirmado como afectado por el síndrome congénito asociado al virus del Zika, pero su madre no cree en el diagnóstico.³⁸

Al igual que a Neguinha, a Patricia también le preguntaron en la sala de parto si abandonaría a su hijo, lo que la sorprendió porque ya era madre de otros cinco: “La enfermera me preguntó si lo dejaría en el hospital. Le contesté que no y me dijo que le diera mucho amor y afecto”. Patricia interpretó el consejo de manera literal y explicó que la enfermera había reforzado la importancia del afecto ya que Gabriel era “un niño especial”. En todas las familias entrevistadas, la palabra “especial” no fue empleada como un adjetivo o eufemismo para referirse al diagnóstico médico, sino como un sustantivo relacionado al lugar que ocupa el niño en los lazos familiares y comunitarios.

Patrícia no dudó en anunciarle a los demás hijos que Gabriel era el más querido, precisamente por tratarse de un niño especial. Los sentimientos de inclusión y consuelo cobran especial fuerza en el uso afectivo de la palabra “especial”. Patricia cuenta que cuando sale a la calle con Gabriel, los vecinos le piden que le saque el gorro para ver de cerca a “el niño del mosquito que sólo vieron por televisión”. Nos explicó que los vecinos hacen eso porque Gabriel es “un niño especial” que agrada a todos.

³⁸ El niño tiene microcefalia, displasia de cadera y problemas de visión y cardíacos. La madre tuvo sarpullido por un día durante el embarazo. En la entrevista mencionó que se realizó la prueba correspondiente para confirmar si fue ocasionado por el virus del Zika y que el resultado arrojó resultados negativos, pero no hay registro de ello en los documentos de vigilancia de salud, así como tampoco existe claridad sobre cuál habría sido la “prueba”.



Roberia
Ao perguntar por mim
não diga que morri apenas fui
chamado pelo Senhor



JOSENILDO Y CLEMILDA | SÃO JOSÉ DA TAPERA

ROBÉRIA CABRAL DE LIMA

el hijo huérfano

São José da Tapera es un municipio del Sertão de Alagoas. Identificamos nueve casos en la ciudad: uno de ellos confirmado, cinco descartados y tres bajo observación. Nuestro punto de partida para uno de los casos descartados fue el registro de defunción de la madre luego del parto. Iniciamos la búsqueda de Robéria dirigiéndonos a una parada de moto-taxi. Nadie la conocía – intentamos con las fórmulas que empleamos en las demás comunidades que visitamos, “buscamos un niño con la cabeza pequeña”, “un niño afectado por el problemita del mosquito”. Nuestro guía registró la palabra cabeza y nos llevó a un lugar remoto, “Sítio Água Salgada” (Hacienda de Agua Salada), uno de esos lugares a los que el agua potable sólo llega en camiones cisterna. No había ningún tipo de vegetación en los alrededores, sólo diminutas casas distantes unas de otras. La señal de telefonía celular era algo raro.

La primera casa que visitamos prácticamente no tenía muebles, estaba habitada por muchas mujeres y había algunos niños. En la comunidad se la conocía como la casa de la familia “con el sistema nervioso alterado, con problemas de cabeza”. No era la casa de Robéria, pero el conductor de moto-taxi no desistió, seguía buscándola en base a la poca información que teníamos – le habían comentado sobre el caso de una mujer que murió meses después de dar a luz. El niño vivía con sus abuelos. Fuimos hasta la casa de Doña Bitá, madre de Robéria y abuela de João Henrique.

João Henrique nació en enero y Robéria falleció en marzo de 2016. Robéria nunca salió del hospital luego del parto, mientras que su hijo salió con un informe que indicaba CID “Q02”: en la jerga médica es el código empleado

para referirse a la “microcefalia”. Doña Bitá es una mujer locuaz, pero no sabía explicar de qué había muerto su hija ni las causas por las cuales su nieto temblaba o se asustaba. “Su cabeza está maltrecha”, explicaba. La carpeta que contenía los exámenes de la hija y el nieto era absolutamente pulcra: todo estaba documentado – Robéria falleció por insuficiencia respiratoria. “Su sangre se afinó”, nos explicó Doña Bitá mientras leíamos el acta de defunción y mirábamos las fotografías de la hija muerta colgadas en las paredes de la sala. El niño lloraba de hambre y una hermana de Doña Bitá, que estaba amamantando, lo tomó en brazos y alimentó. El 8 de marzo Robéria se vistió y arregló en el hospital: era la conmemoración del día internacional de la mujer – se peinó y recibió flores, nos contó Doña Bitá. Pero su hija parecía sentirse distinta, “mamá, creo que voy a morir”. Ninguno de los habitantes de la casa recuerda si Robéria tuvo zika durante el embarazo, sólo las enfermedades virósicas de siempre, según explicaron. La familia sobrevive de lo que cultiva, pero la tierra que trabajan no les pertenece, son “meeiros” (arrendatarios que deben pagar por el usufructo de la tierra entregando una parte de lo que producen a los propietarios).

Desde entonces la familia espera para acceder al BPC. En diciembre de 2016, la familia ya había peregrinado por nueve meses por consultorios médicos y realizado diversos exámenes en busca de un informe que les permitiera acceder al beneficio social. El informe con el diagnóstico de CID Q02 fue descartado por el perito del Instituto Nacional de Seguro Social (INSS) que sostuvo que el niño era “normal”. Doña Bitá se sorprendió por esta confusión, pues el niño no dormía. Los exámenes que le realizaron a Robéria para detectar infecciones por TORCH arrojaron resultados negativos, y a João Henrique sólo se le realizó una tomografía en cuyo informe se indica el resultado “otras alteraciones”. Salimos de la casa del hijo huérfano dirigiéndonos a lo de una vecina con un caso confirmado de zika. La madre llegaba de Maceió después de un día de exámenes y llevaba a su hijo en posición de equilibrio entre su cuerpo y el del conductor de la motocicleta en la que viajaban. La ambulancia que la transportaba la había dejado en la carretera y el trayecto desde allí hasta su casa debía hacerlo en bicicleta, a pie o en moto.



RAKELY SANTOS DA SILVA

la madre adolescente

Encontramos a Rakely con su hija, Mirela Santos de Oliveira, de ocho meses, y su abuela, Doña Rosângela, conversando bajo el alero de su casa en el poblado de Santa Luzia. La comunidad fue un asentamiento del Movimiento Sin Tierra y hoy es un pedazo de tierra escondido por un cocotal entre dos playas famosas del litoral norte de Alagoas, Paripueira y la Barra de Santo Antônio. Rakely tiene una sonrisa infantil. Es una madre adolescente, se casó a los 14 y dio a luz a los 15 años. En la primera visita parece que ambas son hijas de Doña Rosângela, una abuela también joven. Rakely no trabaja y su marido hace trabajos menores como ayudante. Cuando consigue trabajo puede ganar R\$70 por día. Pero no es un ingreso estable. El único ingreso seguro que recibe la familia es el de Bolsa Familia, a nombre de Doña Rosângela – a la hija se le denegó el beneficio por ser adolescente. Intentaron acceder al BPC, pero también se les denegó: tanto la madre como la hija contaron que apareció un abogado en la puerta de su casa proponiéndoles un negocio frecuentemente ofrecido a otras de las mujeres que entrevistamos – litigar por ellas a cambio de que le entregaran los ocho meses que se les adeudaba del beneficio como pago por sus honorarios.

Mirela nació con un perímetro cefálico de 31 cm y, estando en la maternidad, fue reportada como un caso bajo observación por posible síndrome congénito asociado al virus del Zika. Antes de que le preguntáramos, Rakely describió los síntomas de picazón y enrojecimiento de la piel durante el embarazo diciendo “tuve zika”. Llegó a ir al puesto sanitario y la médica le recetó una inyección. Tanto la madre como la hija desconocen el nombre del medicamento administrado para lidiar con los efectos del zika. Con dos meses de

vida, Mirela cumplió con el protocolo de atención sanitaria para casos de zika de Alagoas, realizándose una tomografía computarizada en cuyo informe se indicó que se trataba de un caso descartado con el siguiente diagnóstico: “TC realizada – resultado alterado, con otras alteraciones”. En el espacio consiguado para el resultado se leía: “no informado”.

Desde entonces, tanto la abuela como la madre sólo piensan en abrir “el ojito cerrado” de Mirela. No se preocupan por los beneficios sociales de dinero o los medicamentos que permitirían calmar a la niña, lo que más desean es conseguir un oculista que abra el ojo que nació pegado. En el informe médico se describe de manera más cruda el “ojito cerrado”: allí se señala la “ausencia ocular”. Al leer en voz alta el informe les preguntamos si comprendían lo que allí se señalaba o si alguien les había explicado su significado. Su respuesta fue “no, nunca nos explicaron nada, sólo recibimos una llamada de la asistente social”.

Durante la entrevista Rakely dijo que usaba un inyectable para no tener más hijos. Su respuesta no fue muy convincente, pero resulta imposible insistir con temas sensibles en un primer encuentro. La madre no se alejó de la hija durante la entrevista. Les dejamos nuestro número de celular y a partir de entonces nos comunicamos a través de WhatsApp. A los pocos días de la entrevista, Doña Rosângela nos contactó. La llamada fue rápida y el mensaje directo: “No es hora de tener más hijos. El puesto sanitario de Santa Luzia no tiene el inyectable y eso de tomar pastillas todos los días no es seguro para alguien que debe cuidar una niña pequeña. ¿Pueden conseguirle un inyectable a Rakely?”.



TAMIRES COSTA SILVA

el traslado en ambulancia

João Lucas es el primer hijo de Tamires y Eduardo Goldino Filho. Es un hijo deseado y el segundo nieto de la familia de Doña Maria Lúcia. La entrevista tuvo lugar por la noche, en tanto Tamires es profesora y aguardábamos su regreso de la ciudad vecina de Jacaré dos Homens, donde trabaja como preceptora escolar. Doña Maria Lúcia vive en Lagoa de Araras, y Tamires y Eduardo en Agreste. Santana do Ipanema es la metrópolis de ambas ciudades.

Tamires estudió mucho y cursaba su segunda carrera universitaria cuando quedó embarazada de João Lucas. Contrajo el virus del Zika en el cuarto mes de gestación, y en la tercera ecografía descubrió lo que la abuela describe como “el problemita” del niño. Doña María Lúcia tiene dudas de que todos los padecimientos de João Lucas sean consecuencia del zika, preguntándose ¿cómo es posible que un mosquito, “una cosita tan pequeña, genere un problemita tan grande?”. Al mismo tiempo, se resigna a lo que indican los médicos – “fue zika”.

João Lucas lloró mucho en los primeros meses de vida. Doña Maria Lúcia recuerda la irritabilidad de su nieto y destaca la ternura con la que fue cuidado por su hija. En cada historia sobre remedios y sustos señalaba que “ella lo cuida tan bien, tiene una paciencia, lo arregla todo para ir a misa”. Nos contó cuanto llora su hija en las misas de domingo mientras reza y señaló que “João Lucas fue enviado por dios”, que es el nombre de un sitio virtual en el que la familia comparte datos sobre la vida diaria del niño.

Tamires llegó en motocicleta junto a su marido. Su amplia sonrisa demostraba lo que se describió como su ternura de madre. A su lado, como una extensión de su cuerpo, se encontraba su marido, un hombre sereno. Sólo se escuchaba la indignación de ambos cuando contaban las dificultades que padecen para ir y regresar con João Lucas a las sesiones de fisioterapia en Arapiraca. Consideran que el traslado en ambulancia es ofensivo y un riesgo para la salud. Eduardo nos mostró un video que grabó en la parte trasera de la ambulancia: él aparece cargando al niño sobre su falda, como si su cuerpo fuera un escudo protector³⁹. El viaje toma casi dos horas por cada trayecto.

El traslado en ambulancia resulta ultrajante por diversas razones. La primera tiene que ver con el mal estado del vehículo – en la parte trasera hay asientos laterales, una ventana pequeña que sólo permite una entrada restringida de aire, y no hay cinturones de seguridad o asientos especiales para niños. La segunda es que se traslada, de manera conjunta, a una multitud de enfermos: el sistema inmunológico de João Lucas se encuentra deprimido, nos explicó Tamires, pero no es un niño enfermo. Hay personas de todas las edades y con todo tipo de necesidades compartiendo un mismo espacio, y la ambulancia funciona como un tren con paradas constantes: va llevando y trayendo gente, y no existe nada parecido a una cita con horario fijo para las consultas médicas. A João Lucas le disgusta el viaje: las sesiones de fisioterapia tienen lugar una vez por semana, lo que implica padecer hambre, cansancio e insomnio.

³⁹ En mayo de 2017 Tamires nos informó que el transporte se había regularizado.

El fin de la epidemia



El Ministerio de Salud de Brasil decretó el fin de la situación de emergencia para la epidemia del virus del Zika el 11 de mayo de 2017. Cada año disminuye el número de niños nacidos con microcefalia y, posteriormente, diagnosticados con el síndrome congénito asociado al virus del Zika. Desde el inicio de la epidemia, 2.653 niños fueron confirmados y 105 fueron clasificados como probablemente afectados por el síndrome congénito asociado al virus del Zika en el país. En 2017 Alagoas registró 3 niños confirmados; Bahía 40; Paraíba, 0; y Pernambuco, 4.⁴⁰ Las mujeres en riesgo de verse afectadas por el tercer pico de estacionalidad del mosquito se encuentran ahora embarazadas y en el verano de 2018 podremos constatar los efectos del “fin del zika”. Serán madres de niños afectados luego de que se decretara el fin de la epidemia en Brasil.

Este informe desafía el significado del “fin del zika” o la “buena noticia” a la que se refiere el gobierno de Brasil⁴¹. Los datos aquí presentados no deben ser interpretados como el retrato de una tragedia particular, es decir, como expresiones desastrosas de la situación del estado con el peor índice de desarrollo humano del país. Si no existe una paradoja entre Alagoas y los estados vecinos, tampoco debe existir una paradoja en lo que respecta a la situación de desamparo y abandono de las mujeres y niños al compararla con la del resto del país. El retrato de Alagoas representa una pieza del mosaico de abandono de las mujeres que habitan en las tierras del zika. Se trata de adolescentes o mujeres muy jóvenes, negras e indígenas, con bajos niveles de escolaridad y excluidas del mundo laboral.

Las familias con niños afectados por el zika se enteraron del “fin de la epidemia” a través de los medios de comunicación nacionales. Algunas de ellas cuidan de sus hijos sin saber exactamente cuál es la causa de las convulsiones que padecen o de su incapacidad para caminar. Los niños descartados como afectados por el síndrome congénito asociado al virus del Zika, en base a lo indicado en los criterios diagnósticos empleados al inicio de la epidemia, no fueron reevaluados por el sistema de salud. Según el Boletín Epidemiológico 48/2017 del Ministerio de Salud, por cada niño confirmado o clasificado como probable, uno se mantiene bajo observación por

⁴⁰ BRASIL. Ministerio de Salud. Secretaría de Vigilancia en Salud. Boletín Epidemiológico. Vol. 48, n. 13, 2017. Disponible en: <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>. Revisado el 3 de mayo de 2017.

⁴¹ El 11 de mayo de 2017 el Ministerio de Salud decretó el fin de la situación de emergencia de salud pública. En algunos medios de comunicación se lo presentó como una “buena noticia”.

posible síndrome congénito asociado al virus del Zika, y cerca de tres fueron descartados o excluidos.⁴² Se observa una demora en obtener un diagnóstico certero, lo que se traduce en efectos dramáticos en lo que respecta al apropiado cuidado de los niños.

Alagoas es uno de los estados ubicados en el epicentro de la epidemia que ha descartado el mayor número de niños reportados. Al compararlo con el estado de Bahía, se observa que Alagoas descartó casi el doble de niños.⁴³ La baja tasa de incidencia de niños afectados por el síndrome congénito asociado al virus del zika fue descrita como una paradoja entre Alagoas y los gigantes de la epidemia, Bahía, Paraíba y Pernambuco. Nuestra tesis es que no existe paradoja alguna, sino que los datos registrados son consecuencia del diseño particular de la política de salud estadual que favoreció el descarte, probablemente precipitado, de casos. En una epidemia se debe capacitar a diferentes profesionales para que se encuentren en condiciones de realizar un diagnóstico rápido. Nuestra insistencia sobre la incongruencia en lo que respecta a que la puerta de ingreso sea el resultado del informe radiológico, responde al carácter periférico que esta especialidad asumió en el marco de las políticas nacionales de sensibilización y capacitación para el diagnóstico, tanto en los niveles federales como estaduais. Una epidemia causada por una enfermedad nueva genera una desestabilización en las formas de identificar y diagnosticar los padecimientos. Resulta necesario, por lo tanto, juntar las pequeñas piezas de un rompecabezas cuya imagen se desconoce.

Estamos en el día siguiente del fin de la epidemia en Brasil. Los números y las historias aquí narradas muestran la cara de la desigualdad precedente a la llegada del zika. Fueron las mujeres más vulnerables las que resultaron más afectadas por la epidemia – tanto ellas como sus hijos viven una historia que ahora es considerada como superada por las políticas de salud. Si existía una urgencia por garantizar los derechos de los afectados al declararse la emergencia nacional por la epidemia del zika, ahora existe una urgencia en lo que respecta a lidiar con los efectos de una tragedia humanitaria que fácilmente podría caer en el olvido.

⁴² BRASIL. Ministerio de Salud. Secretaría de Vigilancia en Salud. Boletín Epidemiológico. Vol. 48, n. 13, 2017. Disponible en: <http://portal.arquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/abril/27/Monitoramento-integrado-de-alteracoes-no-crescimento-e-desenvolvimento-relacionadas-a-infeccao-pelo-virus-Zika.pdf>. Revisado el 3 de mayo de 2017.

⁴³ BRASIL. Ministerio de Salud. Secretaría de Vigilancia en Salud. Boletín Epidemiológico. Vol. 48, n.6, 2017. Disponible en: http://portal.arquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/fevereiro/27/2017_003.pdf. Revisado el 30 de abril de 2017.

Las mujeres y sus familias no deben ser olvidadas. Son sobrevivientes de una epidemia que podría haberse evitado si el mosquito transmisor no fuese tan abundante en el país, si las condiciones sanitarias y de higiene no obligaran a las personas a recolectar agua o a sobrevivir gracias a la distribución periódica de agua a través de camiones cisterna. La amplia mayoría de las mujeres entrevistadas tuvo su primer embarazo siendo adolescente, por lo que se trata de mujeres jóvenes que se encuentran fuera del sistema escolar y fuera del mundo del trabajo, con sus vidas marcadas por la historia de la epidemia en Brasil. Inesperadamente, también se trata de familias que no reciben asistencia a través de las políticas de protección social.

Las grandes epidemias fueron descritas en ocasiones anteriores como “trampas de la pobreza”.⁴⁴ Se trata de una expresión provocadora, en tanto describe la sobrevivencia de las familias de Alagoas y de otros estados del nordeste que se vieron afectados por la epidemia de la siguiente manera: ya eran mujeres vulnerables por los niveles de desigualdad social imperantes, por los regímenes históricos de explotación racial y regional, mujeres que sobrevivían gracias a la venta de cangrejos, a la asistencia recibida a través de Bolsa Familia o trabajando como jornaleras en tierras ajenas.⁴⁵ Ninguna de ellas se encuentra en la cima de la pirámide de estratificación social brasileña. La epidemia devastó a las familias que ya se encontraban en situación de fragilidad como consecuencia de la desigualdad, y la perversidad de la declaración del “fin de la epidemia” puede conducir a olvidarlas, en tanto se consideraría al zika como una enfermedad del pasado.

Para las mujeres entrevistadas, la idea convencional de que la epidemia tendría un inicio, un desarrollo y un fin es simplemente una fábula.⁴⁶ La epide-

⁴⁴ “Se define a una trampa de pobreza como un mecanismo de retroalimentación que garantiza la persistencia de la condición de pobreza. Las trampas de pobreza no se refieren simplemente a la dificultad de escapar a situaciones de bajos ingresos, sino más bien a una situación en la que la evolución de la riqueza o el bienestar de los integrantes de la familia se encuentra directamente ligada a sus condiciones económicas y sociales. De manera que, dependiendo de las condiciones de pobreza ya vividas, los individuos se encontrarán “atrapados” en condiciones de pobreza o riqueza, si no de manera indefinida, al menos por largos períodos de tiempo. Una característica de la trampa de la pobreza consiste en que los resultados “buenos” y “malos” se refuerzan, de modo que las pequeñas intervenciones o eventos no producirán consecuencias de largo plazo”. 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. Traducción libre.

⁴⁵ Estas fueron algunas de las ocupaciones de las mujeres entrevistadas.

⁴⁶ VARGHA, Dora. After the End of Disease: Rethinking the Epidemic Narrative. Somatosphere. [Online]. Disponible en: <http://somatosphere.net/2016/05/after-the-end-of-disease-rethinking-the-epidemic-narrative.html>. Revisado el 10 de mayo de 2017.

mia del zika jamás tendrá fin para las madres de los niños afectados por el síndrome congénito asociado al virus del Zika: continuarán viviendo una maternidad intensa, llena de amor, pero solitaria. El abandono que padecen no es el resultado del nacimiento de un niño con necesidades especiales, sino de la debilidad de las políticas sociales vigentes, en especial las de asistencia social, salud y transporte. En octubre de 2016 el Ministerio de Desarrollo Social anunció el lanzamiento del Programa Infancia Feliz, el que busca priorizar la protección social de las mujeres embarazadas y de los niños de hasta seis años:⁴⁷ en Alagoas, más de la mitad de las familias entrevistadas no recibía el BPC; uno de cada dos niños que necesitaban apoyo farmacológico no recibía medicamentos de forma gratuita; y casi la mitad de los niños en edad de recibir tratamiento para la estimulación temprana no participaba en programas especializados.⁴⁸

Las mujeres de las tierras del zika no esperan que las políticas sociales les ofrezcan una garantía de felicidad, pero sí condiciones de vida digna. La fábula del fin de la epidemia dista de ser una realidad para las mujeres que llevan a sus hijos en la parte trasera de las ambulancias o pegadas a sus cuerpos en las moto-taxis. El mosquito no desapareció de la región del Sertão, y la ciencia médica aún no ofrece respuestas definitivas sobre los riesgos de transmisión sexual del virus del Zika, o sobre las formas de expresión tardía de los síntomas del síndrome congénito en los niños con posterioridad al nacimiento. Estas preguntas pendientes son fuente de angustia y padecimientos para las mujeres que se encuentran en edad reproductiva. El zika sigue siendo una epidemia.

⁴⁷ BRASIL. Decreto 8.866, del 5 de octubre de 2016. Instituye el Programa Infancia Feliz. Disponible en: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2016/Decreto/D8869.htm. Revisado el 13 de mayo de 2017.

⁴⁸ En el Boletín 6/2017, donde se presenta un panorama de los primeros dos años de la epidemia en Brasil, se informó que menos de la mitad de los niños accedían a los tres servicios de salud que necesitaban (pediatría, estimulación temprana, y tratamientos especializados). BRASIL. Boletín Epidemiológico. Secretaría de Vigilancia en Salud, Ministerio de Salud. Vol. 48, n.6, 2017. Disponible en: http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/fevereiro/27/2017_003.pdf. Revisado el 30 de abril de 2017.

Recomendaciones



Sobre la situación de la epidemia

Que se mantenga la situación de emergencia de salud pública por la epidemia del virus del Zika en el estado de Alagoas.

Que se mantenga vigente el decreto relativo a la situación de emergencia en salud pública por la epidemia del virus del Zika en el estado de Alagoas.

Niveles estadual y municipal

A la Secretaría de Salud del estado de Alagoas:

- A la Superintendencia de Vigilancia Sanitaria

Diagnóstico de infección por zika

- Capacitar a los profesionales de la salud para que se encuentren en condiciones de realizar diagnósticos clínicos de infección por el virus del Zika, especialmente en mujeres embarazadas;
- Definir el abordaje de prevención y vigilancia para los casos de TORCH-Zika desde la primera consulta de control prenatal. Toda mujer embarazada que reporte erupciones cutáneas u otros síntomas asociados a TORCH-Zika debe ser derivada a una evaluación por un infectólogo, ya que algunas mujeres afectadas por infecciones transmisibles al feto, como por ejemplo la toxoplasmosis o el VIH, aún pueden recibir tratamiento de profilaxis durante el embarazo, lo que permitiría evitar la infección congénita. La demora en la consulta con el especialista puede comprometer la eficacia del tratamiento;
- Recolectar muestras de sangre, orina y líquido cefalorraquídeo de las mujeres embarazadas en casos de TORCH-Zika con la mayor celeridad posible, y mantenerlas fraccionadas y adecuadamente almacenadas para su subsiguiente análisis, de acuerdo con las recomendaciones del Ministerio de Salud. La cantidad de muestras fraccionadas y las condiciones de almacenamiento deben ser definidas de forma tal de permitir más de dos evaluaciones del mismo material.

Diagnóstico de síndrome congénito asociado al virus del Zika

- Considerando el contexto epidemiológico de Alagoas, garantizar el ofrecimiento de una segunda ecografía gestacional a todas las mujeres embarazadas, con el fin de permitir el diagnóstico temprano de posibles alteraciones provocadas por el síndrome congénito asociado al virus del Zika. El informe de la segunda ecografía gestacional debe ser estandarizado, de modo de garantizar que todos los aspectos importantes para la evaluación de las infecciones congénitas sean examinados y citados;
- Capacitar a todos los profesionales que trabajen en salas de parto, sin importar que tengan niveles educativos medios o superiores, para que se encuentren en condiciones de evaluar adecuadamente el Perímetro Cefálico (PC), interpretar las tablas de evaluación antropométrica, evaluación de la edad gestacional del recién nacido y reconocimiento de otras alteraciones que sugieran posibles infecciones congénitas, prestando especial atención a la necesidad de evitar el descarte de casos de síndrome congénito que no presenten señales de microcefalia;
- Delegar en el infectólogo pediátrico, o en un profesional con experiencia en infecciones congénitas, la determinación del tipo de método por imágenes a utilizar y de los exámenes de serología a realizar para confirmar el diagnóstico de síndrome congénito en los recién nacidos, lo que deberá realizarse en la primera consulta. No se debe adoptar la tomografía computarizada (TC) como el procedimiento estándar, en tanto implica una alta carga radioactiva, tiene un costo más alto para el sistema de salud y su práctica en un recién nacido suele requerir de sedación. La evaluación previa realizada por un pediatra con experiencia puede evitar una exposición innecesaria a una TC y, al mismo tiempo, indicar una TC directa para los casos más graves, los que de todas formas necesitarán que se lleve a cabo este tipo de examen, reduciendo así los tiempos de espera para un diagnóstico adecuado.

Reevaluación de los casos descartados

- Enviar a reevaluación médica todos los casos reportados y posteriormente descartados de síndrome congénito asociado al virus del Zika en Alagoas (y en todos los estados del nordeste) con el fin de verificar dichos diagnósticos de acuerdo con los criterios de identificación vigentes adoptados por el Ministerio de Salud;

- Enviar los casos descartados al equipo de servicio social para que lleve a cabo una búsqueda activa con el fin de verificar si existen otras mujeres gestantes o niños nacidos en la misma época o en el mismo domicilio que no hayan sido examinados o reportados al sistema de vigilancia sanitaria como afectados por el síndrome congénito.
- A la Superintendencia de Atención Sanitaria

Atención sanitaria del síndrome congénito asociado al virus del Zika

- Agendar, antes que la mujer sea dada de alta en el centro de maternidad, una consulta del recién nacido con un infectólogo pediátrico o profesional con experiencia en infecciones congénitas, la que a más tardar deberá tener lugar 15 días después del alta. Retrasar la consulta con el especialista puede aparejar riesgo de secuelas irreversibles y hasta de muerte;
- Garantizar a todos los niños afectados por el síndrome congénito asociado al virus del Zika el acceso a la terapia de estimulación temprana (auditiva, física, intelectual, visual, ostomía y para discapacidades múltiples) al menos tres veces por semana, a una distancia no mayor a los 50 km de la residencia del grupo familiar;
- Para aquellas familias que residan a más de 50 km del Centros Especializados de Reabilitação (CER) más cercano, garantizar el pago de tratamiento fuera del domicilio (TFD), proporcionando transporte adecuado, seguro y de disponibilidad regular, tanto para el niño como para su acompañante;
- Promover cursos de capacitación específica para los profesionales de la red estadual de salud que actúan en las áreas de obstetricia, pediatría, enfermería, fisioterapia, psicología, nutrición, salud familiar y servicio social para la atención especializada, multidisciplinaria e integral de las mujeres, las familias y los niños afectados por la epidemia del virus del Zika, incluso para la identificación y derivación para el tratamiento de posibles casos no reportados al momento del nacimiento y para estrategias de atención sanitaria de las mujeres cuidadoras;
- Desarrollar materiales informativos, por ejemplo en medios impresos y de tipo video-educativo, en un lenguaje accesible, con instrucciones para las familias sobre los cuidados básicos necesarios para satisfacer las necesidades de los niños afectados por el síndrome congénito, incluso sobre métodos de estimulación temprana.

Asistencia para los niños con síndrome congénito asociado al virus del Zika

- Brindar informes médicos detallados, con una descripción de todas las alteraciones indicativas de posibles infecciones congénitas, a todos los niños reportados con síndrome congénito asociado al virus del Zika, que pueda ser presentado de manera directa a los beneficios de asistencia social (INSS) para la aprobación del Beneficio de Prestación Continuada (BPC), sin necesidad de un examen médico adicional;
- Garantizar que los niños afectados por el síndrome congénito asociado al virus del Zika y que dependan de cuidados intensivos puedan optar por atención en sus respectivos hogares y recibir un paquete completo de suplementos de salud y asistencia social para el cuidado doméstico del niño.

Medicamentos, equipos e insumos

- Asegurar la distribución regular y gratuita de medicamentos esenciales para el control de los síntomas del síndrome congénito asociado al virus del Zika, tales como anticonvulsivos (fenobarbital, carbamazepina y otros), estabilizadores del estado de ánimo (periciazina y otros), y suplementos alimenticios y vitamínicos;
- Asegurar la entrega gratuita de pañales de todos los tamaños a los niños afectados por el síndrome congénito asociado al virus del Zika a través del programa Farmacia Popular, especialmente a aquellos que los sigan necesitando más allá de la edad en la que normalmente se abandonan los pañales;
- Garantizar el acceso a anteojos, órtesis, prótesis y demás equipos necesarios para el desarrollo de los niños afectados por el síndrome congénito asociado al virus del Zika.

Planificación familiar y salud reproductiva

- Garantizar el acceso gratuito de todas las mujeres en edad reproductiva, en especial de aquellas que se encuentran en situación de vulnerabilidad, a todos los métodos anticonceptivos listados en la política pública federal de salud, e incluir en la política de Alagoas la distribución de anticonceptivos

de larga duración, tales como los dispositivos intrauterinos con liberación de levonorgestrel (DIU-LNG) y los implantes subdérmicos hormonales;

- Garantizar el acceso de todas las mujeres, en especial de aquellas en edad reproductiva y situación de vulnerabilidad, a los métodos para la prevención de las infecciones de transmisión sexual;
- En el caso de mujeres embarazadas, garantizar su acceso a los controles prenatales en las unidades básicas de salud, con entrega de repelente contra el mosquito transmisor y prestando atención a que la composición del mismo no incluya sustancias que causen ningún tipo de riesgo para la mujer o el feto durante el embarazo;
- Llevar a cabo campañas informativas sobre las formas de transmisión del virus del Zika, abarcando todas las formas posibles de transmisión y protección.

Salud mental

- Capacitar a los profesionales de distintas disciplinas para que se encuentren en condiciones de brindar asistencia psicosocial a las mujeres sobre los efectos de la epidemia del virus del Zika;
- Ofrecer servicios multidisciplinarios en salud mental a las mujeres embarazadas afectadas por el zika;
- Ofrecer servicios multidisciplinarios en salud mental para casos de post aborto a las mujeres con zika;
- Ofrecer servicios multidisciplinarios en salud mental a las mujeres en sala de parto luego de recibir el diagnóstico de microcefalia del recién nacido;
- Ofrecer servicios multidisciplinarios en salud mental a las mujeres cuyos hijos fallecieron como consecuencia del síndrome congénito asociado al virus del Zika;
- Ofrecer servicios multidisciplinarios en salud mental a las familias cuyos hijos nacieron con el síndrome congénito asociado al virus del Zika.

A la Secretaría de Estado de Asistencia y Desarrollo Social de Alagoas:

- Promover ciclos de capacitación (presenciales o a distancia) para los profesionales responsables por la atención directa al público en los Centros de Referencia de Asistencia Social (CRAS) en temas relacionados a la epidemia del zika. Promover la ejecución de esta medida a través de alianzas con las universidades públicas presentes en el estado, entidades de control social como el Consejo Estadual de Asistencia Social y entidades comunitarias o del tercer sector;
- Producir materiales informativos sobre los temas pertinentes que permitan garantizar los derechos de acceso a las políticas sociales en el contexto de la epidemia del virus del Zika;
- Incluir en la agenda de temas a debatir por el Consejo Estadual de Asistencia Social la atención de los niños y mujeres afectadas por el virus del Zika y transformar dicho espacio en una plataforma de fiscalización y control social del Estado en esta área específica;
- Capacitar a los profesionales de la red de asistencia social en la búsqueda activa de casos de niños afectados por el síndrome, incluso de aquellos erróneamente descartados por el sistema de vigilancia.

A la Secretaría de Estado de la Mujer y de los Derechos Humanos de Alagoas:

- Articular, junto a las demás carteras, acciones tendientes a la ampliación del acceso a la información sobre los riesgos de la epidemia en las mujeres en edad reproductiva, enfocando en la promoción de los derechos sexuales y reproductivos, la planificación familiar y las políticas de asistencia para las mujeres cuidadoras de niños afectados por el síndrome congénito asociado al virus del Zika;
- Promover acciones educativas y políticas eficaces para la inclusión de los derechos de las mujeres y las niñas en el centro de los esfuerzos por garantizar los derechos vulnerados por la epidemia del virus del Zika;
- Promover debates sobre los efectos del síndrome congénito asociado al virus del Zika sobre la infancia, con el objetivo de promover políticas de lucha contra la discriminación por discapacidad y de inclusión de estos niños en la vida social.

A la Secretaría de Educación del estado de Alagoas:

- Considerando los altos niveles de embarazo adolescente ya descritos en este informe, incluir en el plan de estudios estadual contenidos actualizados y científicamente confiables sobre salud sexual y reproductiva, especialmente en el contexto de la epidemia del zika, poniendo especial énfasis en las medidas de prevención de la transmisión sexual del virus, el acceso a métodos anticonceptivos y a información sobre planificación familiar;
- Establecer guarderías públicas en los municipios con niños afectados por el zika y ampliar las plazas disponibles en las guarderías de la red pública, garantizando la disponibilidad de cuidadores capacitados para el debido acompañamiento de los niños afectados por el síndrome congénito asociado al virus del Zika, asegurándoles el inicio de la inclusión en el ambiente escolar;
- Desarrollar políticas que garanticen el retorno de las madres adolescentes a la escuela, incluyendo, pero no limitándose a, la disponibilidad de plazas preferenciales para sus hijos en las guarderías públicas;
- Iniciar la planificación de una política pública para la inclusión de los niños afectados por el síndrome asociado al virus del Zika en el sistema educativo regular, considerando las necesidades especiales que presentarán en el mediano plazo para iniciar la vida escolar;
- Por tratarse de una epidemia con efectos particulares sobre las mujeres jóvenes en edad reproductiva, revisar los planes de estudio para que ofrezcan información sobre el rol social de las mujeres en el cuidado de los hijos, en el ámbito laboral y en la salud.

A las instituciones públicas de enseñanza superior del estado de Alagoas:

- Orientar la inclusión en los planes de estudio de información científicamente confiable e investigaciones actualizadas sobre la epidemia del virus del Zika, el síndrome congénito y sus efectos sociales, en los cursos pertinentes, especialmente en servicio social, derecho y todos los del área de la salud;
- Promover cursos de especialización, posgrados lato sensus y/o maestrías para profesionales, especialmente en los campos de la salud y el servicio social, para la formación de profesionales especializados en enfrentar la epidemia y sus consecuencias sociales;

- Fomentar actividades de investigación en temas relacionados a la epidemia del virus del Zika que se centren no sólo en estudios biomédicos sobre la infección, sino también en medidas de prevención y atención de las consecuencias del síndrome congénito, con actuación directa junto a las poblaciones vulnerables y los funcionarios públicos de las redes de salud y asistencia;
- Establecer un fondo específico para financiar proyectos de investigación multidisciplinarios sobre el impacto de la epidemia del virus del Zika;
- Celebrar alianzas con organismos públicos estatales y municipales (Secretaría de Estado de Asistencia y Desarrollo Social, Secretaría de Salud, Secretaría de Educación y organismos municipales con actuación en estas áreas) para la capacitación de funcionarios públicos en temas relacionados a la epidemia, con foco en la literatura científica actualizada sobre el virus del Zika y las mejores prácticas para enfrentar sus consecuencias sociales.

A la Secretaría de Desarrollo Territorial y Medio Ambiente:

- Garantizar que las familias que residan a más de 50 km de los servicios de derivación para la atención de los niños afectados tengan derecho a vivienda a través del Programa Mi Casa, Mi Vida y, alternativamente, acceso al beneficio de alquiler social en el caso de que existan demoras para acceder a la vivienda propia;
- Garantizar que las familias que residan en viviendas del Programa Mi Casa, Mi Vida reciban los beneficios complementarios para el pago de los servicios de agua y luz, a fin de garantizar la subsistencia familiar.

A la Superintendencia de Transporte y Tránsito de Maceió:

- Extender la aplicación de la ley municipal nº 6.370 de 2015, sobre el derecho a la gratuidad del sistema de transporte en el municipio de Maceió para personas con discapacidades, de manera de incluir a los niños afectados por el síndrome congénito asociado al virus del Zika y sus cuidadoras.
- Garantizar y fiscalizar que las condiciones de transporte de los niños hacia los centros donde reciben tratamientos de salud cumplan con las reglas mínimas de seguridad vial.

Esfera Federal

Al Instituto Nacional de Seguro Social:

- Eliminar el límite de tres años para los pagos del Beneficio de Prestación Continuada para los niños afectados por el síndrome congénito asociado al virus del Zika, considerando como confirmada la situación de vulnerabilidad familiar y reconocida la comprobación de las secuelas neurológicas a través del informe médico realizado al momento del reporte de alteraciones indicativas del síndrome, eximiendo la realización de exámenes médicos adicionales por parte del INSS;
- Asegurar el pago del Beneficio de Prestación Continuada, concomitantemente al salario de maternidad, a las madres de niños afectados por el síndrome del zika.
- Garantizar que los salarios por maternidad tengan una duración de 180 días en los casos de madres de niños afectados por el síndrome del zika.

Al Ministerio de Desarrollo Social y Agrario:

- Expandir el acceso de las gestantes en situación de vulnerabilidad al programa Bolsa Familia, aun cuando la beneficiaria no haya alcanzado la mayoría de edad, bastando con la confirmación del embarazo para el reconocimiento del derecho a ingresar al programa;
- Garantizar las capacitaciones en todo el territorio nacional para educar a los profesionales en la atención de las familias afectadas por el virus del Zika e informarlas sobre las políticas de asistencia social disponibles;
- Garantizar la comprensión y aplicación del concepto de que el Beneficio de Prestación Continuada no debe ser considerado a la hora de calcular los ingresos familiares a los efectos de definir el monto a recibir a través del programa Bolsa Familia y, asimismo, que el monto recibido a través de Bolsa Familia no debe ser computado como parte de los ingresos familiares al momento de definir la concesión del Beneficio de Prestación Continuada.

Al Ministerio de Salud:

- Garantizar la distribución en las unidades del Sistema Único de Salud de los exámenes de PCR y serológicos (IGM e IGG) para la detección de la infección por el virus del Zika;
- Proceder a la revisión de los protocolos de atención de la epidemia del virus del Zika y la respuesta al síndrome congénito conforme a las directrices presentadas por la Organización Mundial de la Salud y la Organización Panamericana de la Salud, prestando especial atención a la actualización de los síntomas indicativos del síndrome congénito y a la información relativa a la transmisión sexual del virus;
- Coordinar la promoción de la política pública sobre acceso a la información, con entrega de materiales educativos sobre el virus del Zika en puestos de salud y establecimientos escolares, especialmente dirigidos a adolescentes y mujeres en edad reproductiva, con información sobre las formas de transmisión, los efectos conocidos y aún desconocidos de la epidemia y los métodos anticonceptivos necesarios y disponibles en la red pública;
- Capacitar a los profesionales de la salud de todo el territorio nacional para que se encuentren en condiciones de atender a las poblaciones afectadas por la epidemia del zika, a través de folletos, manuales y cursos a distancia y semipresenciales;
- Actualizar la política pública sobre planificación familiar y distribución de anticonceptivos de manera de incluir anticonceptivos reversibles de larga duración, como los dispositivos intrauterinos con liberación de levonorgestrel (DIU-LNG) y los implantes subdérmicos hormonales;
- Incluir el tema de la epidemia del zika en la agenda de la próxima Conferencia Nacional de Salud y en las Conferencias Estadales.

listado de fotografías

- 4 CRYSLANE E HIAGO | SANTANA DO IPANEMA
- 11 MARIA Y ERICK | MACEIÓ
- 14 ROSANA Y SAYMON | SÃO LUIZ DO QUITUNDE
- 21 MARIA BEATRIZ Y HERMANA | MACEIÓ
- 29 DOÑA MARIA Y EDUARDO GABRIEL | MACEIÓ
- 34 ERICK, ABUELOS Y ALEXSANDRA | MACEIÓ
- 44 IANA Y PEDRO | MACEIÓ
- 47 EDVANIA Y EVA | SANTANA DO IPANEMA
- 48 MARIA CLAUDIANE E ISABELA | SÃO JOSÉ DA TAPERÁ
- 50 MARIA JOSÉ Y MELISSA VITÓRIA | JAPARATINGA
- 52 PATRÍCIA, GABRIEL Y HERMANOS | SANTANA DO IPANEMA
- 56 JOSENILDO, CLEMILDA Y JOÃO HENRIQUE | SÃO JOSÉ DA TAPERÁ
- 58 RAKELY Y MIRELA | BARRA DE SANTO ANTÔNIO
- 62 TAMIRES, EDUARDO Y JOÃO LUCAS | MONTEIRÓPOLIS
- 64 ROSIENE, MARIA VITÓRIA Y FAMILIA | PALMEIRA DOS ÍNDIOS
- 70 MARIA EDILANGES Y TALISON | ARAPIRACA
- 82 EDER Y KATLYN | MACEIÓ



▣ EDER Y KATLYN | MACEIÓ

"Trabajo de mozo, gano poco, el dinero sólo me alcanza para comer y comprarle pañales a mi hija. Prefiero pasar hambre antes que verla llorar... llorar de hambre. Prefiero pasar hambre antes que ver a mi hija con hambre. Su vida no es fácil"

