



ZIKA EN BRASIL

Lecciones de justicia reproductiva para
respuestas ante crisis humanitarias



Patricia y sus hijos, 2018

Zika en Brasil: Lecciones de justicia reproductiva para respuestas ante crisis humanitarias

Este reporte fue producido por Anis - Instituto de Bioética, Brasília/DF, Brasil.

Financiado por la Federación Internacional de Planificación Familiar / Región del Hemisferio Occidental (IPPFHO)

Coordinación y redacción:

Gabriela Rondon
Luciana Brito

Asistencia editorial:

Clarissa Cavalcanti

Diseño gráfico:

Guilherme Werner

Bibliotecario:

Illy Batista

Traducción:

Livia Brito Barbosa
John Freddy Agudelo Gaspar



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

Brito, Luciana

Zika en Brasil: lecciones sobre justicia reproductiva para respuestas ante crisis humanitarias / Luciana Brito, Gabriela Rondon. – Brasília : LetrasLivres, 2020.
20 p. : il.

ISBN 978-65-88773-01-7 (PDF)

1. Zika vírus - Brasil. 2. Síndrome congênita de Zika - Brasil. 3. Direitos sociais - Brasil. 4. Justiça reprodutiva. 5. Saúde reprodutiva. I. Rondon, Gabriela. II. Título. III. Título. Lecciones sobre justicia reproductiva para respuestas ante crisis humanitarias.

CDD 306.918135

CDU 316.7(813.5)



Alessandra y Sara, 2018

2020: EL LEGADO DEL ZIKA Y LA PANDEMIA DE LA COVID-19

Tan sólo en **2020**, según los datos registrados hasta junio, **468 bebés** fueron notificados bajo sospecha de infección por el síndrome congénito del zika en Brasil – **más de dos por día**.

El Ministerio de Salud admitió en el [boletín epidemiológico de julio de 2020](#) sobre el tema que “aunque el período de emergencia haya cerrado, nuevos casos de SCZ [síndrome congénito del zika] continúan ocurriendo en el país”.

En agosto, el Ministerio de Salud publicó un estudio analítico de todas las mujeres embarazadas

notificadas en 2019 por sospecha de infección debido al virus zika durante la gestación. La ciencia indicó una tasa mucho mayor de consecuencias relacionadas al zika que la encontrada por el Ministerio. El alarmante número bajo de SCZ y anomalías congénitas detectadas, aún para mujeres con infecciones confirmadas de zika, es sugestivo de que haya fallas en la vigilancia epidemiológica en el país en este momento.

Para las mujeres, niñas y familias afectadas o en riesgo de ser afectadas, el zika es una epidemia sin fin que todavía exige persistencia de acciones locales y nacionales para la protección de derechos.

Las mujeres afectadas por el zika una vez más no fueron incluidas en el centro de respuestas ante la crisis humanitaria provocada por la pandemia de la COVID-19. Las demandas de la crisis del zika siguen siendo pertinentes, y exacerbadas por la pandemia. Ignorar las necesidades de mujeres y niñas es reproducir las desigualdades e injusticias. Con múltiples necesidades de salud, las niñas y niños se tornan más vulnerables a los efectos nocivos del contagio por COVID-19. Pero no hay políticas de protección y cuidado específicas para mujeres, niñas durante la pandemia.

DIARIO de PERNAMBUCO

Sobrevivientes de una epidemia, crianças com microcefalia enfrentam desafios de uma pandemia

Por: [Marcionila Teixeira](#) Publicado em: 15/04/2020 14:11 | Atualizado em: 15/04/2020 14:22



Foto: Peú Ricardo/DP

Diario de Pernambuco. Sobrevivientes de una epidemia, niñas y niños con microcefalia enfrentan los desafíos de una pandemia. Texto por: Marcionila Teixeira Publicado en: 15/04/2020

LA EPIDEMIA DEL ZIKA INAUGURÓ UN NUEVO MOMENTO DE LA DISCUSIÓN SOBRE INTERSECCIONALIDADES PARA LA PROTECCIÓN Y DEFENSA DE LA JUSTICIA REPRODUCTIVA EN AMÉRICA LATINA Y CARIBE

El zika es un virus transmitido especialmente por el mosquito *Aedes aegypti* y ya conocido desde los años 1940, pero que llegó a las Américas, por Brasil, apenas en 2014. El virus encontró en la mayoría de los países de la región las condiciones ideales para proliferar, dada la presencia del mosquito vector, que ya era transmisor de otras infecciones endémicas como dengue, fiebre amarilla y chikungunya. **Diferente de estas, la infección por zika también puede ser transmitida sexualmente y, en 2015, se reportó su posibilidad de transmisión vertical** – de mujeres embarazadas a fetos – con posibles complicaciones neurológicas posteriores.

Pocos meses después de la comprobación de la circulación del virus zika en Brasil, fue constatado un **aumento creciente** en el número de recién nacidos con microcefalia y otras complicaciones neurológicas: en 2015, hubo un **crecimiento de 1.923%** en las notificaciones en comparación al año anterior.

El zika se tornó un tormento de las mujeres embarazadas que, contagiadas, temían la transmisión vertical del virus o el riesgo de complicaciones graves causadas a sus hijos. Pocos meses después, en febrero de 2016, la [Organización Mundial de la Salud \(OMS\)](#) la declaró Emergencia de Salud Pública de Importancia Internacional (ESPII).

Por primera vez, este anuncio fue hecho para una infección que causaba efectos específicos al proceso reproductivo.

Frente a este escenario, debería ser impensable ignorar a niñas y mujeres en las respuestas al virus zika y sus consecuencias, pero fue exactamente eso lo que sucedió. Aún con la recomendación de las Naciones Unidas para que los gobiernos de los países afectados por el zika permitieran el acceso al aborto y a métodos anticonceptivos, [países como Brasil y El Salvador](#) recomendaron aplazar el embarazo o practicar la abstinencia sexual, desconsiderando las [altas tasas de embarazo](#) no deseado en la región.

No hubo cambios en las políticas de acceso a la educación sexual y métodos anticonceptivos modernos como respuesta inmediata ante el zika. Los países tampoco hicieron alteraciones estructurales en las políticas de protección social para la maternidad y para las niñas y niños con discapacidad.

En el caso de Brasil y de otros varios países, las principales campañas promovidas por los gobiernos federales incluyeron al mosquito como el enemigo a ser combatido, pero poco fue hecho para acoger las demandas de las mujeres ya afectadas por la epidemia y para garantizar la salud de aquellas todavía vulnerables a los riesgos de infección. Para agravar el escenario, la mayor parte de los países afectados por el zika todavía mantenían el aborto criminalizado,

amenazando con prisión o muerte a las mujeres que, temiendo al virus y sus efectos, no pudieran continuar con un embarazo.

Aunque el zika no se haya restringido al territorio brasileño, habiendo sido notificado en otros [87 países y territorios hasta julio de 2019](#), Brasil fue epicentro de la crisis y de sus consecuencias. [Hasta agosto de 2020](#), de los más de 5 millones de casos de virus zika en las Américas desde el inicio de la epidemia en 2015, casi un cuarto de estos casos (1.250.371) fueron registrados en Brasil.

Frente a la emergencia, Anis – Instituto de Bioética respondió con una arquitectura de composición de respuestas ante una crisis de salud pública que también se reveló como un espejo de las desigualdades en el país – de género, raza, clase e región.

En este documento, partiremos de nuestra experiencia construida en los últimos 5 años para compartir cómo colocamos en práctica algunas de nuestras principales acciones para la garantía de la justicia reproductiva a mujeres y niñas durante una epidemia, pero también ante sus efectos prolongados en la post-epidemia.

¿Qué hacer cuando las necesidades interseccionales de mujeres y niñas no son incluidas en el centro de las respuestas a crisis humanitarias?

1. Construir narrativas sobre los efectos de la crisis en la vida de mujeres y niñas

2. Provocar la implementación de políticas públicas basadas en evidencias

3. Catalizar incidencia para revisión legal y de políticas



Erik, Alessandra, Alexsandra y Maria, 2016

1. **CONSTRUIR NARRATIVAS:** MUJERES Y NIÑAS EN EL CENTRO DE LA CRISIS DEL ZIKA

Los noticieros cubrieron intensamente el inicio de la crisis del zika en Brasil, entre noviembre de 2015 y julio de 2016. El “brote de microcefalia” estaba en los periódicos con números actualizados sobre los nacimientos de los “bebés de cabeza pequeña”. Había atención de la prensa, pero había problemas de encuadre.

El foco estaba en las niñas y niños y en las imágenes de las malformaciones y por eso se hablaba, también, de “generación perdida”.

Al mismo tiempo en el que se hacía enfoque erróneamente en la discapacidad como tragedia, poco se hablaba sobre las mujeres y niñas que estaban viviendo la angustia del embarazo en tiempos de epidemia. Reportajes con familias de las élites mostraban la fuga de quien podía escoger migrar al exterior durante el tiempo de gestación.

Mujeres y niñas en edad reproductiva fueron ignoradas.

Para hacer que los medios de comunicación se movieran hacia nuestro encuadre, era necesario transformar a las mujeres y niñas en protagonistas de los relatos. Algunas salidas para eso son:

- **Registrar las historias** en videos e imágenes para redes sociales y otros medios de comunicación;
- **Articular con vehículos de diseminación** para cubrir las historias de las mujeres de las comunidades en que trabajamos.

IMPACTO EN LA PRENSA

De 2015 a 2020, **735 artículos** fueron publicados en la prensa nacional e internacional con referencia al trabajo de Anis sobre el zika, con entrevistas a miembros del equipo, uso de datos de nuestras investigaciones o cubriendo historias de las comunidades con las cuales trabajamos. Si este espacio mediático hubiese sido adquirido comercialmente, habría costado **2.520.536,00 dólares**.

The New York Times

Opinion

OP-ED CONTRIBUTOR

The Zika Virus and Brazilian Women's Right to Choose

By Debora Diniz

Feb. 8, 2016



Marie Guillard

El virus zika y el derecho de las mujeres brasileñas a decidir, [artículo](#) de Debora Diniz publicado en el diario The New York Times durante la semana del anuncio de la ESPII, febrero de 2016.

Frente a una emergencia de salud pública, es importante contar historias para **encuadrar** a las mujeres y niñas en el centro de las respuestas a la crisis y sus consecuencias.

Las narrativas son más eficaces que los datos brutos: provocan la imaginación sobre cómo los problemas narrados son vividos, tocan las preocupaciones morales de las personas y las mueven a la acción. La tesis del "brote de microcefalia" ganó sentido con las imágenes de niños dispersadas por los medios de comunicación, acompañadas de las imágenes de mosquitos.

Entre febrero y marzo de 2016, pocas semanas después del anuncio de la ESPII por la Organización Mundial de la Salud (OMS), el equipo de la Anis viajó al epicentro de la epidemia en el país para conocer y contar historias de mujeres sobreviviendo a la epidemia del zika. **Nuestro primer paso fue grabar un documental con la historia de cinco de esas mujeres.**

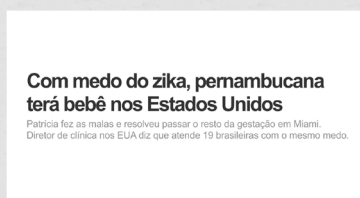
Entre ellas estaba la primera en donar el líquido amniótico para la identificación del virus en la placenta. La ciencia en este momento estaba

corriendo para buscar respuestas, pero por detrás de los números o de las muestras de sangre o fluidos había mujeres concretas: Géssica dos Santos, que sufría la pérdida del hijo nacido muerto por el virus zika, era una de ellas.

Las mujeres eran los rostros de la desigualdad brasileña. Sus demandas de vida eran todas necesidades urgentes para un Estado poco sensible a las desigualdades de clase, raza y género que las atravesaban. La violación de la justicia reproductiva estaba en sus historias: eran mujeres que viajan más de cinco horas para el tratamiento de los hijos, mujeres sin acceso a información sobre derechos sexuales y reproductivos, mujeres religiosas que necesitaron interrumpir el embarazo porque su vida estaba en riesgo, familias sin asistencia social.

Rápidamente la película se volvió una referencia para comprender cómo vivían las principales víctimas del zika. Con sus historias, era posible dar rostros y biografías a la tesis de que el zika exacerbaba problemas anteriores de la negligencia del Estado y de la desigualdad.

Las mujeres fueron las primeras en ver el documental y aprobar su exhibición.



Con miedo del zika, pernambucana tendrá bebé en los Estados Unidos.

Patrícia hizo maletas y resolvió pasar el resto del embarazo en Miami. Directora de clínica en los Estados Unidos dice que atiende 19 brasileñas con el mismo miedo.



Conozca las otras complicaciones en bebés relacionadas con microcefalia y zika.



Bebés víctimas del zika tienen lesiones cerebrales además de la microcefalia.

Grupo que estudia fetos infectados registra calcificación en el cerebro y acumulación de líquidos.



Epidemia de microcefalia en Brasil: "El ultrasonido mostró que la cabeza de mi hijo dejó de crecer".

Embarazadas y mujeres viven el cotidiano de dudas sobre la microcefalia y el futuro de sus hijos.



El documental tiene más de **46 mil visualizaciones en YouTube**, con subtítulos en [portugués](#), [inglés](#) y [español](#). Fue exhibido en diversos eventos en Brasil y en debates internacionales.



Marina Leite

Marina tuvo síntomas leves de zika durante su segunda gestación, pero no recibió la confirmación del diagnóstico cuando enfermó. En el primer ultrasonido descubrió que había algo errado en el desarrollo del feto. Durante el prenatal, se identificó que seguir con el embarazo podría generar riesgos en su vida y en su salud. Marina se describe como una mujer de fé, e incluso siendo católica decidió por el aborto legal para salvar su vida.



Géssica dos Santos

Géssica tuvo síntomas al inicio de su embarazo. En la vigésima semana de gestación descubrió la malformación fetal de su futuro hijo. En febrero de 2016 dio a luz a un niño, que falleció algunas horas después del parto. Ella decidió donar el cuerpo de su hijo a la ciencia para permitir nuevas investigaciones sobre los efectos del zika en fetos. La primera identificación del virus zika en líquido amniótico vino de su gesto de solidaridad a la humanidad.

THE INTERPRETER

How YouTube Misinformation Resolved a WhatsApp Mystery in Brazil



Luciana Brito

Diario The New York Times, agosto de 2019: Cómo la desinformación de YouTube resolvió un enigma de WhatsApp en Brasil

Las historias también son importantes para relanzar el tema en la agenda política.

Después de que la OMS hubiera decretado el fin de la Emergencia en Salud Pública de Importancia Internacional en noviembre de 2016, el zika desapareció del debate público.

Era necesario encontrar maneras de:

1. contar historias actualizadas sobre el efecto continuado del zika en la vida de mujeres y familias y
2. conectar las violaciones de derechos provocadas por el zika a las otras pautas de la agenda política para garantizar que las demandas de las poblaciones más afectadas tuvieran visibilidad.

Estos objetivos se convirtieron en un compromiso permanente con las comunidades con las cuales trabajamos durante los últimos 4 años. En 2019 colaboramos, por ejemplo, para la producción de un reportaje extenso y mini-documental del diario [Metrópoles](#) sobre las mujeres viviendo con hijos afectados por zika en la región central de Brasil. Esta era una región del país en la que se pensaba que el zika no había llegado, por eso el mérito del

reportaje fue doble: mostrar que los efectos de la epidemia habían sido territorialmente más extensos de lo que suponía el sentido común, y contar cómo vivían las niñas y niños y sus cuidadoras con demandas múltiples conforme crecían. Ambos encuadramientos fueron relevantes para que estas familias pudieran reivindicar sus demandas frente a los gobiernos locales.

También en 2019, colaboramos para la cobertura del [The New York Times](#) sobre cómo noticias falsas sobre el zika y la desconfianza en la ciencia fueron movilizadas como herramientas de extremismo político, alimentando un ecosistema de odio en Brasil.

Desde que Jair Bolsonaro venció las elecciones de 2018, el avance de la extrema-derecha brasileña ha sido un tema de interés de la prensa internacional, de modo que evidenciar sus conexiones con el abandono de las víctimas del zika era otra forma de reagendar la discusión. El reportaje también resaltó cómo la desinformación aumenta la vulnerabilidad de las familias afectadas por el zika, impidiendo su adecuado acceso a la salud y la reivindicación de derechos.

De la misma manera que hicimos al inicio de la crisis, consideramos que era fundamental también producir narrativas de las mujeres contando cómo estaban viviendo años después de haber sido infectadas y dado a luz a sus hijos. Por esto, produjimos también en

2019 pequeños videos con historias de mujeres que viven el legado de la epidemia del zika. Los videos cortos permiten un mayor alcance, interacción y circulación en las redes sociales. Los videos están disponibles en YouTube, con subtítulos en portugués, inglés y español.



Ana Lúcia Mota [cuenta sobre la importancia de la asociación comunitaria](#) en Alagoas, Brasil, para el acceso a derechos sociales y salud. Ella es abuela de Dayara, una niña con el síndrome congénito del zika.

Alessandra dos Santos [cuenta cómo la creación de una asociación de mujeres](#) afectadas por el zika ha sido fundamental para el fortalecimiento de la actuación comunitaria entre mujeres.



Lenice do Nascimento es madre de Enzo, un niño en edad escolar afectado por el zika. [Ella habla sobre la importancia de una escuela](#) accesible para las niñas y niños con discapacidad, y sobre cómo la escuela tuvo un papel importante para que ella pudiera planear un regreso al trabajo remunerado.





Mirela, Rosângela y Rakely, 2019

2. PROVOCAR LA IMPLEMENTACIÓN DE POLÍTICAS PÚBLICAS BASADAS EN EVIDENCIAS: ¿CUÁLES SON LAS NECESIDADES DE MUJERES Y NIÑAS AFECTADAS POR LA CRISIS DEL ZIKA?

Las historias singulares nos permiten aproximarnos al problema para presentarlo como urgente y necesario, mientras los datos poblacionales muestran qué tan vastos son los efectos que reportamos. Revelar la magnitud de las violaciones de derechos de la crisis, acompañada de los rostros y voces de las

mujeres y niñas, puede tener un papel transformador para incorporar la ética de la justicia reproductiva en las formas de enfrentamiento de la epidemia. Estas pueden ser acciones fundamentales para actividades de incidencia en el ámbito nacional o regional.

Existen varias formas de **producir evidencias** sobre una emergencia de salud pública o crisis humanitaria, y cada organización puede utilizar aquellas con las cuales tenga mayor familiaridad:

- **Provocar al Estado para proveer datos oficiales** sobre los efectos de la emergencia de salud, con estratificación de género, edad, raza, escolaridad, discapacidad, región y tantos marcadores como estén disponibles;
- **Recolectar datos** por medio de la propia provisión de servicios;
- **Realizar investigaciones** con las comunidades con las cuales trabaja o aliarse a organizaciones socias que tengan condiciones de producir investigación.

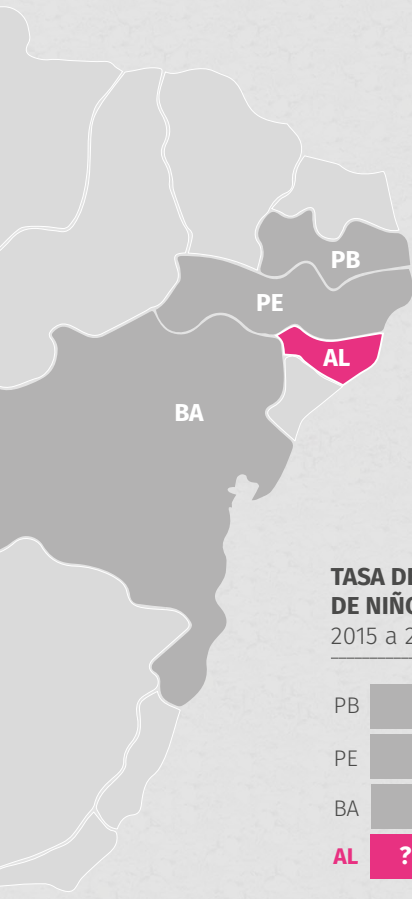
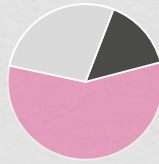
Alagoas

31/12/2016

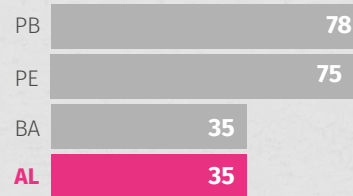
371 **3,6%** **86** **51** **234**
CASOS DEL TOTAL NACIONAL CONFIRMADOS BAJO OBSERVACIÓN DESCARTADOS

CASOS

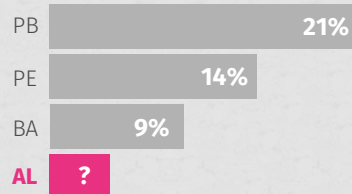
CONFIRMADOS
 BAJO OBSERVACIÓN
 DESCARTADOS



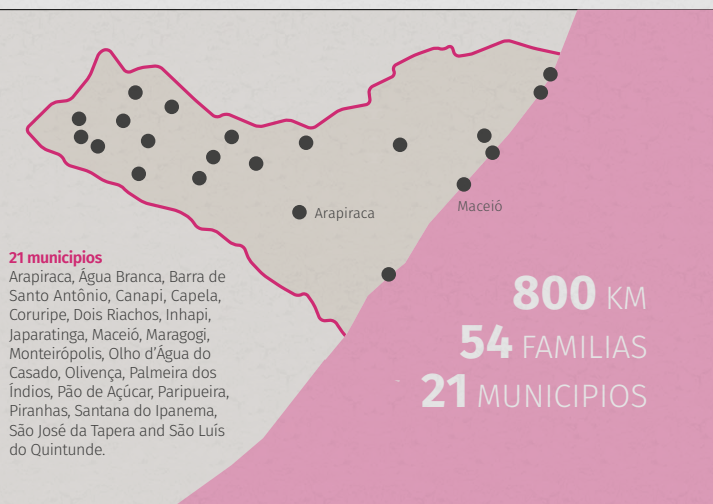
CASOS/10.000 NACIDOS VIVOS 2015 a 2016



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



Expedición Maria Bonita | Alagoas



Este estudio de caso fue realizado con el apoyo de la Wellcome Trust, proyecto "Care, health and stigma among families affected by the Congenital Zika Syndrome"

Provocar al Estado para ofrecer respuestas y evidencias sobre sus formas de actuación para la protección de las poblaciones más vulnerables al zika fue una de las estrategias iniciales de Anis: rápidamente se tornó evidente que en Brasil no había ninguna política específica para mujeres y niñas afectadas por zika. Este se tornaría un camino de incidencia, para el cual recolectaríamos más evidencias.

Así fue como iniciamos un [estudio de caso](#) en el estado de Alagoas, uno de los estados del epicentro de la epidemia, con menor índice de desarrollo humano (IDH) y mayor tasa de embarazo en la adolescencia del país. En diciembre de 2016, con posesión de los nombres de los municipios con casos notificados por el Ministerio de Salud, visitamos 54 mujeres y escuchamos sus historias. En aquel momento, había 86 mujeres con niñas y niños confirmados con el diagnóstico del zika en el estado. **La expedición nos permitió mapear la precarización de la vida de mujeres, niñas y niños afectados por la epidemia, de sus necesidades y derechos violados.**

Durante la expedición encontramos que la mayoría de ellas eran jóvenes y negras, que 3 de cada 4 mujeres fueron madres en la adolescencia y eran poco escolarizadas. Mitad de ellas no hacía uso de ningún método anticonceptivo, aunque no estuvieran planeando un nuevo embarazo y ninguna de las mujeres retornó al mundo laboral.

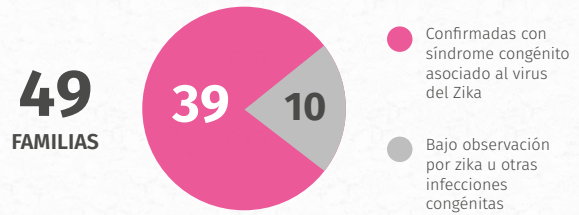
Mitad de las niñas y niños necesitaban de medicamentos de uso continuo, pero la mitad de ellas no las recibían del sistema público de salud, habiendo niñas y niños sin ninguna asistencia especializada.

Además de las evidencias producidas al inicio de la epidemia para comprender la necesidad de niñas y mujeres, nos dedicamos también a comprender [el legado de la crisis del zika después del fin de la epidemia.](#)

Presentar evidencias en periódicos científicos confiables con datos sobre el acceso a la salud sexual y reproductiva entre mujeres es también parte de una estrategia para la incidencia.

Durante investigación cualitativa con mujeres jóvenes viviendo en regiones consideradas como el epicentro de la epidemia, encontramos que la mitad de ellas tuvieron un embarazo durante la adolescencia, todas enfrentaron algún tipo de

Número de familias entrevistadas
Expedición María Bonita



barrera para acceso al servicio de salud sexual y reproductiva. Muchas de ellas no conocían métodos anticonceptivos de larga duración y casi ninguna sabía que el virus del zika también era una enfermedad de transmisión sexual.

Actualmente, estas mujeres enfrentan una segunda emergencia de salud pública - la pandemia de la COVID-19. Por esto la importancia de una reflexión sobre las lecciones aprendidas en el enfrentamiento a la crisis humanitaria impuesta por la epidemia del zika, para desarrollar estrategias que garanticen derechos sexuales y reproductivos a niñas y mujeres para protección del futuro en la post pandemia.



Zika en Brasil
mujeres y niños en el centro de la epidemia



Alagoas - la cara de la desigualdad
María y Eduardo | Maceió



Eder y Katlyn | Maceió
"Yo soy servidor, 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!"



Understanding sexual and reproductive health needs of young women living in Zika affected regions: a qualitative study in northeastern Brazil

[Debora Diniz](#), [Moazzam Ali](#) , [Ilana Ambrogi](#) & [Luciana Brito](#) 

Reproductive Health 17, Article number: 22 (2020) | [Cite this article](#)

Artículo publicado con resultados de investigación realizada por Anis
sobre las necesidades en SSR de mujeres viviendo en regiones brasileñas afectadas por el zika. La investigación tuvo apoyo de la Organización Mundial de la Salud (WHO/HRP).

Re: The end of Brazil's More Doctors programme?

Brazil continues to be the epicenter of the global outbreak of Zika virus. In 2018, there were 78 confirmed new cases of children affected by Zika, 63 cases considered probable for Zika and 823 still under investigation as Zika affected cases. In total there are 16 735 notified newborns since the beginning of monitoring of the cases in November of 2015 until October 2018. Of these, 3 267 were confirmed to have Congenital Zika Syndrome (CZS), 569 are probable cases and 2 769 cases still under investigation. Only 35% of the children with confirmed CZS are receiving early stimulation services, and only 63% of them are getting specialised care and 39% of them are not even getting routine paediatric care[2].

21 December 2018

Ilana G Ambrogi

Medical Doctor

Debora Diniz; Luciana Brito

Brasilia, Brazil

[@anis_bioetica](#)

Carta a los editores sobre la crisis del zika en Brasil al The British Medical Journal, 2018

COALICIÓN CON AGENCIAS INTERNACIONALES, ORGANIZACIONES FEMINISTAS Y DE DERECHOS HUMANOS PARA INCIDENCIA CONJUNTA EN POLÍTICAS

Sala de situación sobre el zika y derechos de las mujeres

En el 2016 la [Sala de Situación](#), Acción y Articulación sobre Derechos de las Mujeres, Derechos Sexuales y Reproductivos en Tiempos de Zika fue creada por ONU Mujeres, Organización Pan-Americana de Salud (OPAS/OMS) y Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA). Anis y otras organizaciones feministas y de derechos humanos participaron activamente de las reuniones.

Durante la epidemia del zika, entre los años 2016 y 2017, ocurrieron 06 reuniones. Este espacio se consolidó como un canal abierto para las organizaciones feministas y de mujeres, para el análisis de investigaciones e informaciones sobre salud y para

acciones conjuntas entre la sociedad civil y las Naciones Unidas. La sala de situación fue un espacio importante para la defensa de derechos de mujeres, niñas y niños junto a los poderes locales, y también un espacio de diálogo sobre cómo garantizar estos derechos y aprimorar los servicios de salud sexual y reproductiva durante la epidemia.

Las organizaciones que actuaban en colaboración fueron fundamentales para la composición de un ecosistema de aprendizaje mutuo en una perspectiva interseccional que abarcaba aspectos sobre la raza, etnia, género, discapacidad, el medio ambiente y la justicia social. Algunas organizaciones fueron:



Sala de Situação sobre Zika e Direitos das Mulheres completa um ano e se firma como prática inovadora de resposta à crise sanitária

19.05.2017

Nas Américas e Caribe, Brasil foi país com maior incidência de epidemia do vírus zika. Com o fim de emergência nacional, declarada pelo país, neste mês, persiste o desafio de atender as mulheres mais vulneráveis aos efeitos da epidemia.
Clique aqui para saber sobre as ações da ONU Mulheres Brasil sobre zika e direitos das mulheres

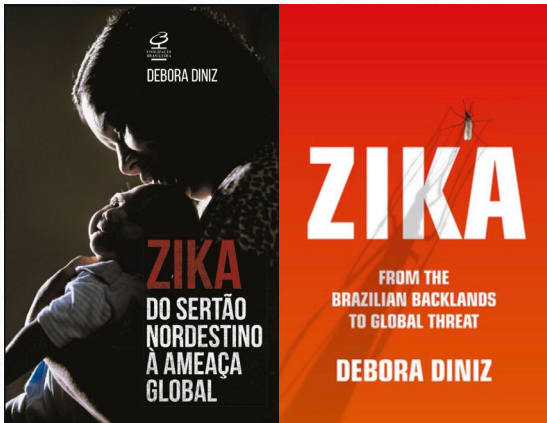


[ONU Mujeres, Brasil](#)

Sala de situación sobre Zika y Derechos de las Mujeres completa un año y se afirma como práctica innovadora de respuesta ante la crisis sanitaria | 19.05.2017

En América Latina y Caribe, Brasil fue el país con mayor incidencia de la epidemia del virus zika. Con el fin de la emergencia nacional, declarada por el país, este mes, persiste el desafío de atender a las mujeres más vulnerables a los efectos de la epidemia

- [AADS – Ações Afirmativas em Direitos e Saúde](#)
- [GEA - Grupo de Estudos sobre Aborto](#)
- [Gestos](#)
- [Grupo Curumim](#)
- [Instituto Odara](#)
- [Instituto Patrícia Galvão](#)
- [IPAS](#)
- [Mirim Brasil](#)
- [Rede Feminista de Saúde](#)
- [Redeh – Rede de Desenvolvimento Humano](#)
- [Reprolatina](#)
- [Reprotai](#)
- [Uiala Mukaji](#)
- [ABRASCO – Associação Brasileira de Saúde Coletiva](#)
- [Católicas pelo Direito de Decidir](#)
- [CFEMEA – Centro Feminista de Estudos e Assessoria](#)
- [CEPIA – Cidadania, Estudo, Pesquisa, Informação, Ação](#)
- [CLADEM – Comitê Latino-Americano e do Caribe para a Defesa dos Direitos da Mulher](#)
- [Coletivo Mangueira](#)
- [Criola](#)



Libro “Zika: del interior de Brasil a la amenaza global”

Durante el 2016, el equipo de Anis recolectó datos sobre el proceso de descubrimiento del virus zika y sus efectos en el embarazo por investigadores brasileños, médicas y mujeres. El trabajo de recolección y sistematización de la información dio origen al libro de autoría de Debora Diniz “Zika: del interior de Brasil a la amenaza global”, lanzado el 2017 y vencedor del premio Jabuti, el premio literario brasileño más tradicional, en la categoría Ciencias de la Salud.

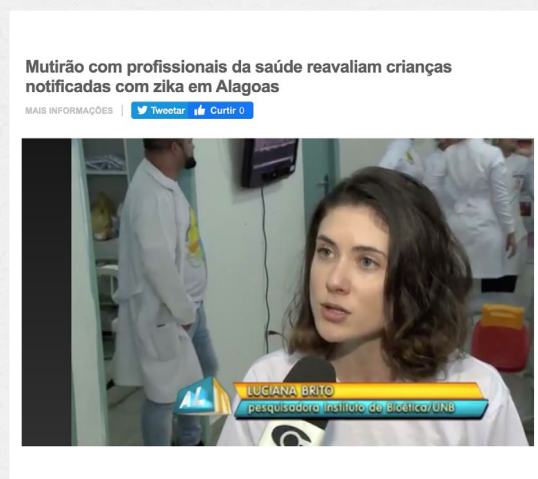
El libro también recibió traducción en lengua [inglesa](#) y [japonesa](#), y se tornó una pieza importante para el estrechamiento de vínculos con la comunidad de profesionales de la salud e investigadores de las áreas biomédicas, nacional e internacionalmente. El libro escrito en un lenguaje accesible colaboró para popularizar la historia de la llegada del virus al país como la historia de una crisis protagonizada y enfrentada por mujeres.



Nuevas evidencias llevan a la protección de la salud

A pesar del fin de la ESPII en 2016, las mujeres y niñas todavía viven el legado de la epidemia del zika. A partir de las evidencias encontradas durante la investigación en Alagoas, presentamos un reporte con recomendaciones de actuación para diferentes esferas del gobierno, a nivel municipal, estatal y federal.

El reporte también dio origen al [primer grupo de trabajo](#) del estado de Alagoas para la revisión de los casos notificados por el sistema de vigilancia epidemiológica – niñas y niños del campo y de la ciudad fueron llevadas al hospital de referencia para la realización de exámenes. Fueron reevaluadas más de 60 niñas y niños considerados como descartados al inicio de la epidemia y casi la mitad de estos fueron reconsiderados casos confirmados y acogidos por las políticas del estado.



Grupo de trabajo con profesionales de la salud reevalúan niños y niñas notificados con zika en Alagoas



Tayanne y Izabela, 2018

3. CATALIZAR ACCIONES DE INCIDENCIA: MOVILIZACIÓN COMUNITARIA Y LITIGIO ESTRATÉGICO PARA PROTECCIÓN DE DERECHOS

No basta mostrar que una epidemia viola derechos, es necesario **demandar** que estos sean garantizados. Algunas estrategias posibles son:

- **Promover actividades de movilización comunitaria** para construir demandas en torno a necesidades no satisfechas y violaciones de derechos;

- **Fortalecer estrategias de incidencia de líderes locales**, ya sea con actividades de entrenamiento y multiplicación de capacidades, formalización de asociaciones comunitarias, o con la facilitación de vínculos con otros actores relevantes;

- **Proponer acciones de litigio estratégico** en cortes locales o internacionales. Estas acciones legales pueden ser sobre casos individuales paradigmáticos o casos colectivos.

El litigio estratégico, ya sea en casos individuales paradigmáticos, o sea en casos colectivos, puede ser una herramienta importante para provocar la responsabilización del Estado por su negligencia hacia la protección de las poblaciones más vulnerables frente a la emergencia de salud pública. En agosto de 2016, presentamos con la Asociación Nacional de las Defensoras y Defensores Públicos (ANADEP) a la Suprema

Corte brasileña una acción para proteger los derechos violados por el zika, Acción Directa de Inconstitucionalidad (ADI) 5.581.

Es posible que la Acción Directa de Inconstitucionalidad (ADI) 5581 haya sido la primera acción constitucional construida en el país bajo una perspectiva integral de justicia reproductiva y justicia de la discapacidad: o sea, una acción judicial que abarcaba

al mismo tiempo no sólo la viabilidad legal de decidir o no por un proyecto de maternidad, sino también las condiciones de acceso a la información y a recursos materiales para sacar esa decisión adelante, ya sea para prevenir o interrumpir una gestación, o para el proyecto de cuidado de un futuro hijo con múltiples discapacidades.

Para ser construida de esa manera, fue necesario no sólo desarrollar la escucha sensible de las mujeres más afectadas por la epidemia para conocer sus demandas en detalle, sino también articular con movimientos diversos y especialistas de campos interdisciplinarios para la escritura de la acción en un tema complejo y nuevo.

Las actividades de movilización comunitaria en las áreas más golpeadas por el zika nos permitieron comprender que no era posible disociar las demandas: no había cómo pedir acceso a la salud sin hablar de transporte, ni exigir protección a las decisiones reproductivas de las mujeres y niñas sin garantizar acceso al ingreso económico y protección social para niñas y niños con discapacidad.

Ya la articulación con especialistas nos permitió dar sustancia a esas demandas con uso de **evidencias confiables** sobre los efectos del zika que estaban siendo descubiertos en tiempo real.

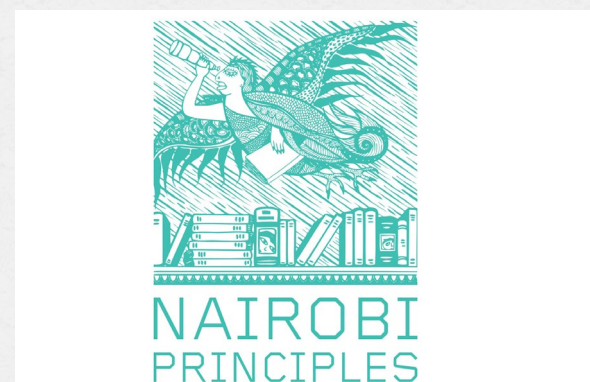
Fueron adjuntadas a la petición inicial de la acción opiniones escritas especialmente para ese debate, en una acción articulada de **producción de evidencias para incidencia**.

Encuentros interseccionales entre demandas de derechos reproductivos y de protección a la discapacidad

La experiencia previa de Anis en investigaciones e incidencia sobre temas de derechos reproductivos y en la protección de los derechos de las personas con discapacidad facilitó la propuesta de puentes entre los dos movimientos frente a la crisis del zika. Así, en febrero de 2016, la Anis promovió [debate](#) con Movimiento Down sobre la compatibilidad entre la demanda de descriminalización del aborto para mujeres afectadas por zika y de políticas sociales para protección a la maternidad e infancia con discapacidad.



Investigadoras de Anis con discapacidad también interactuaron en el debate produciendo [análisis](#) sobre la convergencia entre los feminismos, la agenda del aborto y la protección a la vida y la autonomía de las personas con discapacidad, sin recurrir al derecho penal.



En 2018, Anis participó del diálogo global, organizado por CREA y con participación de organizaciones de derechos sexuales y reproductivos y discapacidad de diversos países, que resultó en el documento [Principios de Nairóbi](#) sobre el aborto, pruebas prenatales y discapacidad. En este espacio tuvimos la oportunidad de llevar la experiencia interseccional de incidencia sobre zika en Brasil para la arena global.

PEDIDOS DE LA ADI 5.581

Para las mujeres, niñas y niños ya afectados por la epidemia, se pedían políticas sociales de protección a la maternidad y a la infancia:

- **Acceso al Beneficio de Prestación Continua (BPC), la política de transferencia de ingresos económicos** más importante para personas con discapacidad en el país, para todas las niñas y niños afectados y sus cuidadoras, sin criterio máximo de ingreso;
- **Acceso a los procedimientos para la estimulación precoz de las niñas y niños con el síndrome congénito del zika** en Centros Especializados en Rehabilitación (CERs) situados a distancias de hasta 50 km de la residencia del grupo familiar, o el pago del Tratamiento Fuera del Domicilio (TFD) para los desplazamientos iguales o superiores a 50 km.

Para la población en general, aunque especialmente para adolescentes y mujeres en edad reproductiva, se demandaba:

- **Acceso a la información actualizada y de calidad sobre el conocimiento médico actual acerca de la epidemia del virus zika**, como también a las formas de prevención. Se pedía que el poder público federal implementara una política pública eficaz de educación sobre formas de transmisión del virus

– incluso sexual –, efectos conocidos y aún no conocidos de la epidemia, y métodos anticonceptivos disponibles en la red pública de salud para mujeres que no desearan quedar en embarazo. Las informaciones deberían ser disponibilizadas en las páginas oficiales de internet del gobierno federal y en materiales destinados a escuelas y servicios de salud.

- **Acceso a políticas de planificación familiar y atención a la salud reproductiva**, con distribución en la red pública de salud de anticonceptivos reversibles de larga duración, como el DIU con liberación de hormonas levonorgestrel (DIU-LNG) y, para mujeres embarazadas, distribución de repelente contra el mosquito vector.

Para mujeres embarazadas infectadas por el virus zika y en sufrimiento mental por la epidemia, se pedía:

- **Derecho de optar por la interrupción de la gestación para la protección de su salud mental**, entendiendo que el virus zika somete a las mujeres infectadas a un intenso sufrimiento delante de la incertidumbre de los efectos de la infección durante su gestación y en futuros hijos. Sumada a la negligencia del Estado brasileño en la eliminación del mosquito vector, la epidemia crea un estado de necesidad de protección de la salud de mujeres embarazadas atormentadas por el miedo al zika.

OPINIONES DE LA ADI 5.581

Alberto Silva Franco (ex-juez y fundador del Instituto Brasileño de Ciencias Criminales - IBCCrim)

Argumentó que el aborto realizado por mujeres infectadas con el virus del zika no realizaría elemento normativo de tipo penal del aborto, y por eso no debería ser criminalizado;

Eva Kittay (profesora honoraria de filosofía en la Universidad de Stony Brook, Estados Unidos, especialista en ética y estudios sobre discapacidad)

Argumentó a favor de la necesidad de valorización de la vida de las personas con discapacidad y de sus cuidadoras, lo que debería ser garantizado no sólo por medio de políticas sociales adecuadas, sino también por la facultad garantizada a las familias de decidir cuándo y si están preparadas para cuidar de un hijo con discapacidad;

Fernando Gaiger (investigador del Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada, especialista en desigualdad, pobreza y protección social)

Argumentó a favor de las políticas asistenciales de acceso al ingreso económico para las

familias afectadas por la epidemia a partir de la plasticidad del concepto de pobreza: es necesario considerar los impactos que la discapacidad causa en el rendimiento de las familias y las consecuencias de ese impacto en el cuidado con las niñas y niños;

Investigadoras y profesoras del Global Health Justice Program de la Universidad de Yale, Estados Unidos

Reiteraron la responsabilidad del Estado en los impactos y agravación de la epidemia del zika, principalmente debido a la falta de infraestructura en salud pública para contener su avance sobre las poblaciones más vulnerables, que generaba deber de reparación;

Ilana Löwy (investigadora senior do centro de investigaciones médicas y sociales CERMES-3, Francia, especialista en historia de la medicina y de las ciencias biomédicas)

Rescató eventos históricos como la infección por rubéola y los efectos del uso de la talidomida en otros países para argumentar sobre la necesidad de garantizar el derecho al aborto cuando agentes externos provocan

alteraciones congénitas en los fetos y sufrimiento mental a las mujeres;

Laura Rodrigues (profesora de Epidemiología de Enfermedades Infecciosas de la London School of Hygiene and Tropical Medicine, Reino Unido, miembro del Microcephaly Epidemic Research Group y miembro internacional de la Academia Brasileña de Ciencias)

Informó el historial del virus zika en Brasil y lo que ya se sabía hasta el momento sobre el síndrome congénito del zika y complicaciones al desarrollo de los fetos, que no se resumía a la microcefalia;

Rebecca J. Cook (profesora emérita y co-directora del Programa Internacional de Derecho y Salud Reproductiva y Sexual de la Facultad de Derecho de la Universidad de Toronto, Canadá)

Explicó las obligaciones de los Estados bajo tratados internacionales y regionales de derechos humanos para la protección a la salud sexual y reproductiva, severamente afectada por la emergencia de la epidemia del zika.

Movilización Comunitaria:

Talleres de acceso a la información realizados por Anis entre 2018 y 2019 con el soporte de la IPPFRHO



Durante 4 años, la tramitación del caso en la Suprema Corte brasileña permitió la entrada para el reagendamiento del tema en los medios y con los ministros, sobre la urgencia de ser juzgada y como un lema de movilización permanente con las mujeres y comunidades.



Entre 2017 y 2020 realizamos, con el apoyo de la IPPFRHO, **70 encuentros** para talleres de acceso a la información con **más de 800 mujeres y profesionales de la salud** en **10 estados brasileños**.

Los encuentros fueron piezas fundamentales para el fortalecimiento de **liderazgos comunitarios** y sensibilización de profesionales de la salud sobre temas de salud sexual y reproductiva en tiempos de zika.

A partir de nuestro encuentro con las mujeres y las familias, fue posible **producir materiales de acceso a la información sobre las dudas más comunes y necesidades en salud sexual y reproductiva no satisfechas, además de materiales sobre beneficios sociales a los que las familias tenían derecho y derechos de las niñas y niños con discapacidad.**

También garantizamos asesoría técnica para la **creación y formalización de asociaciones comunitarias** de mujeres y familias afectadas por el zika, un instrumento fundamental de multiplicación de capacidades para incidencia local y movilización comunitaria.

Seguimos manteniendo contacto con las mujeres y lideresas comunitarias de las

asociaciones para apoyarlas en demandas administrativas o judiciales locales.

El fortalecimiento de liderazgos locales para promoción de la acción comunitaria es una herramienta poderosa para el empoderamiento de mujeres y niñas en la lucha por la justicia reproductiva.

Mujeres lideresas de asociaciones comunitarias de familias afectadas por el zika



Rochelle y Hickelly, 2020

Rochelle dos Santos es madre de Hickelly, 4 años. Ella es una de las fundadoras de AMIZ-Goiás, asociación comunitaria fundada con el soporte técnico de Anis en el estado de Goiás, región central de Brasil, en 2019.

Alessandra dos Santos es abuela de Erick, 4 años. Ella es presidente de la Associação Famílias de Anjos del Estado de Alagoas, para la cual Anis ofreció soporte técnico para su fundación en 2017.



Alessandra, 2019



Thamires, Wallace y Miguel, 2019

Thamires da Silva y Wallace Cruz son padres de Miguel, 4 años. Con apoyo de Anis [ellos estuvieron en la WomenDeliver Conference 2019](#) en Vancouver para hablar sobre sus historias. En 2017 Anis dio soporte técnico para la fundación de la Associação Lótus, de la cual hacen parte en Río de Janeiro.



 **Luciana Boiteux, Luciana Genro, Gabriela Rondon e Sinara Gumieri**
Advogadas

Quarta-feira, 15 de março de 2017

A ADPF 442: ousadia necessária para descriminalizar o aborto

El debate movilizado alrededor del derecho al aborto permitió la presentación de la **primera acción constitucional a una corte latinoamericana demandando la descriminalización del aborto hasta la 12a semana de embarazo**, sin condicionante a ninguna causal. La acción, ADPF 442, fue presentada por el Partido Socialismo y Libertad (Partido Socialismo e Liberdade - PSOL) con soporte de Anis en marzo de 2017. Antes de la discusión suscitada por la tramitación de la acción del Zika, no había

asociaciones aptas para presentar una acción legal a la corte que aceptasen hacer una demanda tan amplia¹. Desde entonces, la ADPF 442 se volvió la acción que provocó **la mayor movilización de la sociedad civil de la historia de la Suprema Corte brasileña**, con más de 50 pedidos de ingreso como amici curiae - la mayoría favorable a la acción. El tribunal realizó [audiencias públicas](#) sobre el tema en 2018, intensamente cubiertas por la prensa, y el caso sigue pendiente de juzgamiento.

1. *En Brasil apenas organizaciones legitimadas, como por ejemplo, asociaciones de representación nacional, órganos de clase profesional y partidos políticos, pueden protocolar acciones en la suprema corte*

De 2016 a 2020, la ADI 5.581 fue agendada 4 veces en la Suprema Corte brasileña. Cada vez que entró en agenda de juzgamiento, aunque no haya sido decidida por el tribunal, permitió que el debate público volviera a abrir espacio para las múltiples demandas solicitadas en el caso.

Además, en 2019, impulsados por el retorno del caso de Zika a la agenda del Supremo Tribunal Federal por tercera vez, parlamentares presentaron proyectos de ley direccionados a la expansión del acceso a los beneficios de transferencia de ingresos para las familias afectadas por el Zika, con soporte de Anis.



Rochelle dos Santos, con su hija Hickelly, en audiencia privada agendada por Anis con la ministra de la Suprema Corte Cármen Lucia.



Natália Bonavides, diputada federal, presenta proyecto de ley en 2019 con soporte de Anis para facilitar el acceso de las familias afectadas por el zika a beneficios de transferencia de ingresos económicos.

Si antes apenas se movilizaban contrariamente a las demandas del zika para atacar la posibilidad de descriminalización del aborto, los sectores conservadores, incluso de las bases del gobierno Jair Bolsonaro, fueron llevados a ceder parcialmente en ese punto y a aprobar la institución de una **pensión vitalicia a las víctimas del zika**. La ley que instituye la pensión entró en vigor a inicios de 2020. Aunque no haya sido aprobada con el texto ideal, la ley permite **una vía más de reparación para las mujeres y familias afectadas por el zika, crucial frente a la exacerbación de la desigualdad y de la pobreza que puede afectar a esas comunidades con más fuerza aún por los efectos de la pandemia de COVID-19.**

A finales de abril de 2020, la ADI 5.581 volvió finalmente por cuarta y última vez a la agenda de la Suprema Corte brasileña, esta vez para juzgamiento en modalidad virtual en tiempos de aislamiento social. Con baja atención de la opinión pública, capturada por la pandemia y la crisis política, el caso fue rechazado por cuestiones procesuales, o sea, sin que las demandas fueran analizadas.

El único ministro que decidió manifestarse en su voto sobre cualquier aspecto del mérito, Luis Roberto Barroso, afirmó que:

Ya estaba pasada la hora de la descriminalización del aborto en Brasil y que las mujeres brasileñas no podían ser más "úteros al servicio de la sociedad".

El caso se cerró, pero no sin antes escribir una página más de avances en la lucha por la justicia reproductiva.

Zika y covid-19

Será la misma población pobre y vulnerable al Zika la que más sentirá los impactos de la covid-19 en Brasil



DEBORA DINIZ | GISELLE CARINO

16 ABR 2020 - 19:00 BRT

Columna de Debora Diniz y Giselle Carino de IPPFRHO, diario El País.

Zika e o direito das crianças

Sou responsável por uma criança afetada pelo zika. Que direitos ela tem?

Crianças com a síndrome do zika (que pode ser microcefalia ou outras dificuldades no desenvolvimento) são pessoas especiais e com deficiência, e **têm DIREITOS IGUAIS** de saúde, educação, transporte e participação social.

Todas as crianças e famílias afetadas pelo zika **têm o direito de não sofrer nenhum preconceito ou discriminação.**

Quais são os direitos que uma criança afetada pelo zika e sua família têm?

DIREITO AO TRANSPORTE GRATUITO para você e sua criança até o serviço de saúde, se sua casa ficar longe de onde forem as consultas (a mais de 50 km de distância).

O que fazer se a prefeitura da sua cidade disser que não tem dinheiro para lhe garantir o transporte gratuito? Nesse caso, você poderá procurar a defensoria pública da sua cidade. Não esqueça de levar todos os seus documentos e de sua criança.

DIREITO À SAÚDE e atendimento especializado, com estimulação precoce para fortalecer o desenvolvimento da criança.

DIREITO AO BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA se sua família passar necessidade. Ele deve ser garantido a pessoas com deficiência de famílias de baixa renda. O BPC tem o valor de um salário mínimo e é pago todo mês.

ATENÇÃO: As famílias com crianças afetadas pelo zika têm direito de pedir o BPC diretamente no INSS com o laudo do médico, de forma gratuita. Isso quer dizer que você não precisa pagar um advogado.

COMO PEDIR O BPC: você pode fazer um agendamento na **central de atendimento da Previdência Social, no telefone 135.** A ligação é de graça se você ligar de um telefone fixo.

En asociación con IPPFRHO, ONU Mujeres y Brazil Foundation, Anis produjo materiales de acceso a la información para mujeres que viven en el epicentro de la crisis del zika en Brasil. Asociaciones con gobiernos y gestores locales fueron fundamentales para la distribución ampliada a mujeres usuarias de los servicios públicos de salud.



Marisa y Ester, 2017

LECCIONES DE JUSTICIA REPRODUCTIVA PARA RESPUESTAS A CRISIS HUMANITARIAS

Después de casi 5 años de movilización alrededor de las múltiples necesidades de salud y justicia social exacerbadas por la epidemia, quizás sea posible decir que hoy la interseccionalidad de las demandas que estuvieron en el corazón de la crisis del zika son más visibilizadas que antes. Las ganancias de incidencia no siempre son lineales ni pueden ser contadas apenas por los cambios legales o normativos, aunque estas estuvieron presentes, como por la institución de la pensión vitalicia, o por el voto del ministro de la Suprema Corte que adicionó urgencia a la demanda de descriminalización del aborto en el país.

La formación de nuevas alianzas para la ampliación de un ecosistema progresista, el fortalecimiento del liderazgo de las

mujeres de las comunidades más afectadas por el virus y la calificación del debate público sobre temas sensibles son logros expresivos y sostenibles para el seguimiento de la lucha por justicia reproductiva, justicia social y justicia para la discapacidad. En el mundo post pandemia que se aproxima, estos logros serán fundamentales para garantizar derechos de mujeres y niñas.

Así, frente a una nueva emergencia de salud, que se suma a la persistencia del legado del zika, **revisitar las lecciones aprendidas en Brasil puede proporcionar herramientas importantes para continuar en la lucha por justicia reproductiva en América Latina y Caribe.**

