



ZIKA NO BRASIL

Lições de justiça reprodutiva para
respostas a crises humanitárias



Patrícia e filhos, 2018

Zika no Brasil: Lições de justiça reprodutiva para respostas a crises humanitárias

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

Financiamento da Federação Internacional de Planejamento Familiar/Região do Hemisfério Ocidental (IPPF/RHO)

Coordenação e redação:

Gabriela Rondon
Luciana Brito

Assistência editorial:

Clarissa Cavalcanti

Design gráfico:

Guilherme Werner

Bibliotecário:

Illy Batista



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

Brito, Luciana

Zika no Brasil: Lições de justiça reprodutiva para respostas a crises humanitárias /
Luciana Brito, Gabriela Rondon. – Brasília : LetrasLivres, 2020.

20 p. : il.

ISBN 978-65-88773-00-0 (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:
Lições de justiça reprodutiva para respostas a crises humanitárias.

CDD 306.918135

CDU 316.7(813.5)



Alessandra e Sara, 2018

2020: O LEGADO ZIKA E A PANDEMIA DA COVID-19

Apenas em **2020**, segundo os dados registrados até junho, **468 bebês já foram notificados como suspeitos para a síndrome congênita do zika no Brasil – mais de dois por dia.**

O Ministério da Saúde admitiu no [boletim epidemiológico de julho de 2020](#) sobre o tema que “muito embora o período de emergência tenha sido encerrado, novos casos de SCZ [síndrome congênita do zika] continuam ocorrendo no país”.

Em agosto, o Ministério da Saúde publicou um estudo analítico de todas as mulheres grávidas

notificadas em 2019 por suspeita de infecção pelo vírus zika durante a gestação. A ciência indicou uma taxa muito maior de consequências relacionadas ao zika do que a encontrada pelo Ministério.. O alarmante baixo número de SCZ e anomalias congênitas detectadas, mesmo para mulheres com infecções confirmadas de zika, é sugestivo de que há falhas na vigilância epidemiológica no país neste momento.

Para as mulheres, meninas, crianças e famílias afetadas ou em risco de serem afetadas, zika é epidemia sem fim que ainda exige persistência de ações locais e nacionais para proteção de direitos.

As mulheres afetadas por zika mais uma vez não foram incluídas no centro das respostas diante à crise humanitária provocada pela pandemia da COVID-19. As demandas da crise do zika seguem pertinentes, e exacerbadas pela pandemia. Ignorar as necessidades de mulheres e meninas é reproduzir as desigualdades e injustiças. Com múltiplas necessidades de saúde, as crianças se tornam mais vulneráveis aos efeitos nocivos do adoecimento por COVID-19. Mas não há políticas de proteção e cuidado específicas para mulheres e crianças durante a pandemia.

DIÁRIO de PERNAMBUCO

Sobreviventes de uma epidemia, crianças com microcefalia enfrentam desafios de uma pandemia

Por: Marclonilla Teixeira

Publicado em: 15/04/2020 14:11 | Atualizado em: 15/04/2020 14:22



A EPIDEMIA DE ZIKA INAUGUROU UM NOVO MOMENTO DA DISCUSSÃO SOBRE INTERSECCIONALIDADES PARA PROTEÇÃO E DEFESA DA JUSTIÇA REPRODUTIVA NA AMÉRICA LATINA E CARIBE

O zika é um vírus transmitido especialmente pelo mosquito *Aedes aegypti* e já conhecido desde os anos 1940, mas que chegou às Américas, pelo Brasil, apenas em 2014. O vírus encontrou na maioria dos países da região as condições ideais para se proliferar, dada a presença do mosquito vetor, já transmissor de outras infecções endêmicas como dengue, febre amarela e chikungunya. **Diferente dessas, a infecção por zika também pode ser transmitida sexualmente e, em 2015, passou a ser relatada a sua possibilidade de transmissão vertical** – de mulheres grávidas a fetos – com possíveis complicações neurológicas posteriores.

Poucos meses após a comprovação da circulação do vírus zika no Brasil, foi constatado um aumento crescente no número de recém-nascidos com microcefalia e outras complicações neurológicas: em 2015, houve um **crescimento de 1.923%** nas notificações em comparação com o ano anterior.

O zika tornou-se um tormento das mulheres grávidas que, adoecidas, temiam a transmissão vertical do vírus e o risco de complicações graves causadas a seus filhos. Poucos meses depois, em fevereiro de 2016, a [Organização Mundial da Saúde \(OMS\)](#) a declarou Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII).

Pela primeira vez, esse anúncio foi feito para uma infecção que causava efeitos específicos ao processo reprodutivo.

Diante desse cenário, deveria ser impensável ignorar meninas e mulheres nas respostas ao vírus zika e suas consequências, mas foi exatamente o que aconteceu. Mesmo com recomendação das Nações Unidas para que os governos dos países afetados pelo zika permitissem o acesso ao aborto e a métodos contraceptivos, [países como Brasil e El Salvador](#) recomendaram adiar a gravidez ou praticar abstinência sexual, desconsiderando as [altas taxas de gravidez](#) não pretendidas na região.

Não houve mudança nas políticas de acesso à educação sexual e métodos contraceptivos modernos como resposta imediata ao zika. Os países tampouco fizeram alterações estruturais nas políticas de proteção social à maternidade e às crianças com deficiência.

No caso do Brasil e de vários outros países, as principais campanhas promovidas pelos governos federais incluíram o mosquito como o inimigo a ser combatido, mas pouco foi feito para acolher as demandas das mulheres já afetadas pela epidemia e para garantir a saúde daquelas ainda vulneráveis aos riscos de infecção. Para agravar o cenário, a maior parte dos países afetados pelo zika ainda

mantinham o aborto criminalizado, ameaçando de cadeia ou morte as mulheres que, temendo o vírus e seus efeitos, não pudessem prosseguir com uma gravidez.

Embora o zika não tenha se restringido ao território brasileiro, tendo sido notificado em outros [87 países e territórios até julho de 2019](#), o Brasil foi epicentro da crise e de suas consequências. [Até agosto de 2020](#), dos mais de 5 milhões de casos de vírus zika nas Américas desde o início da epidemia em 2015, quase um quarto destes casos (1.250.371) foram registrados no Brasil.

Diante da emergência, a Anis – Instituto de Bioética respondeu com uma arquitetura de composição de respostas à uma crise de saúde pública que também se revelou como um espelho das desigualdades no país – de gênero, raça, classe e região.

Neste documento, partiremos de nossa experiência construída nos últimos 5 anos para compartilhar como colocamos em prática algumas de nossas principais ações para garantia de justiça reprodutiva a mulheres e meninas durante uma epidemia, mas também diante de seus efeitos prolongados no pós-epidemia.

O que fazer quando as necessidades interseccionais de mulheres e meninas não são incluídas no centro das respostas a crises humanitárias?

1. Construir narrativas com os efeitos da crise na vida de mulheres e meninas

2. Provocar a implementação de políticas públicas baseadas em evidências

3. Catalisar incidência para revisão legal e de políticas



Erik, Alessandra, Alexsandra e Maria, 2016

1. **CONSTRUIR NARRATIVAS:** MULHERES E MENINAS NO CENTRO DA CRISE DO ZIKA

Os noticiários cobriram intensamente o início da crise do zika no Brasil, entre novembro de 2015 e julho de 2016. O “surto de microcefalia” estava nos jornais diários com números atualizados sobre os nascimentos dos “bebês de cabeça pequena”. Havia atenção da imprensa, mas havia problemas de enquadramento.

O foco era nas crianças e nas imagens das malformações e por isso falava-se, também, em “geração perdida”. Ao mesmo tempo em

que se focava erroneamente na deficiência como tragédia, pouco se falava sobre as mulheres e meninas que estavam vivendo a angústia da gravidez em tempos de epidemia. Reportagens com famílias das elites mostrava a fuga de quem podia escolher migrar ao exterior pelo tempo da gestação.

Meninas e mulheres em idade reprodutiva foram ignoradas.

Para mover ao nosso enquadramento, era preciso transformar as mulheres e meninas em protagonistas dos relatos. Algumas saídas para isso são:

- **Registrar as histórias** em vídeos e imagens para redes sociais e outros meios de mídia;
 - **Articular com veículos de disseminação** para cobrir as histórias das mulheres das comunidades em que trabalhamos.
-

IMPACTO NA IMPRENSA

De 2015 a 2020, **735 matérias** foram publicadas na imprensa nacional e internacional com referência ao trabalho da Anis em zika, com entrevistas a membros da equipe, uso de dados de nossas pesquisas ou cobrindo histórias das comunidades com as quais trabalhamos. Se esse espaço de mídia tivesse sido adquirido comercialmente, teria custado **2.520.536,15 dólares**.

The New York Times

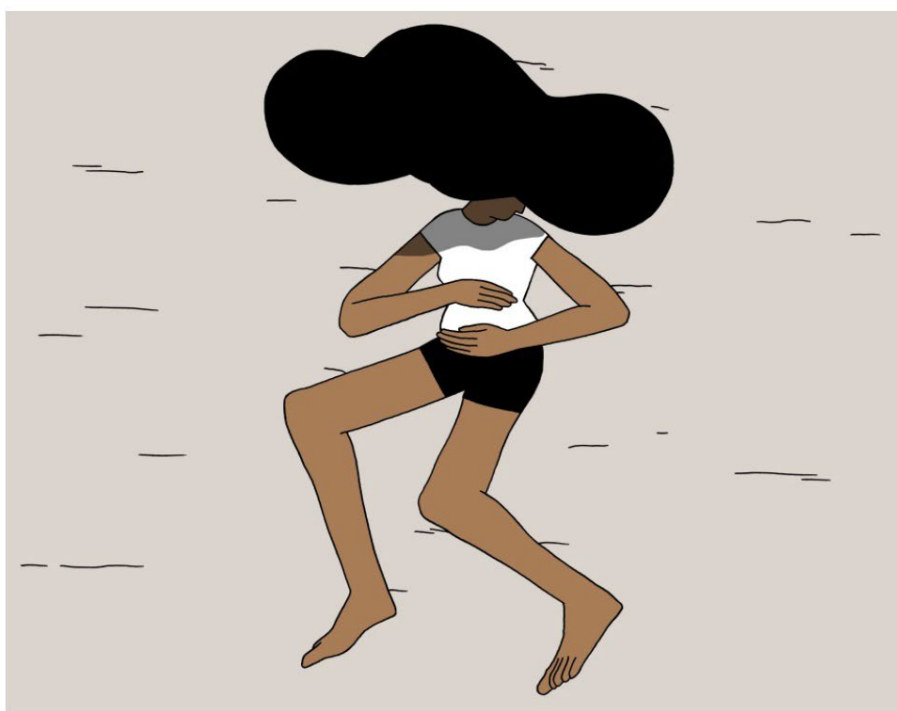
Opinion

OP-ED CONTRIBUTOR

The Zika Virus and Brazilian Women's Right to Choose

By Debora Diniz

Feb. 8, 2016



Marie Guillard

O vírus zika e o direito das mulheres brasileiras a decidir, [artigo](#) de Debora Diniz publicado no jornal The New York Times na semana de anúncio da ESPII, fevereiro de 2016.

Diante de uma emergência de saúde pública, é importante contar histórias para **enquadrar** mulheres e meninas no centro das respostas à crise e suas consequências.

Narrativas são mais eficazes que dados brutos: provocam a imaginação sobre como os problemas narrados são vividos, tocam as preocupações morais das pessoas e movem à ação. A tese do “surto de microcefalia” ganhou sentido com as imagens de crianças espalhadas pelos meios de mídia, acompanhadas das imagens de mosquitos.



Entre fevereiro e março de 2016, poucas semanas após o anúncio da ESPII pela Organização Mundial da Saúde (OMS), a equipe da Anis viajou ao epicentro da epidemia no país para conhecer e contar histórias de mulheres sobrevivendo à epidemia de zika. **Nosso primeiro passo foi gravar um vídeo documentário com a história de cinco dessas mulheres.**

Entre elas estava a primeira a doar o líquido amniótico para identificação do vírus na placenta. A ciência neste momento estava em corrida para buscar respostas, mas por trás dos números ou das amostras de sangue ou fluidos havia mulheres concretas: Gêssica dos Santos, que sofria a perda do filho natimorto pelo vírus zika, era uma delas.

As mulheres eram rostos da desigualdade brasileira. Suas demandas de vida eram todas necessidades urgentes para um Estado pouco sensível às desigualdades de classe, raça e gênero que as atravessavam. A violação da justiça reprodutiva estava em suas histórias: eram mulheres que viajam mais de cinco horas para tratamento dos filhos, mulheres sem acesso à informação sobre direitos sexuais e reprodutivos, mulheres religiosas que precisaram interromper a gestação por risco de vida, famílias sem assistência social.

Rapidamente, o filme se tornou referência para entender como viviam as principais vítimas do zika. Com suas histórias, era possível dar rostos e biografias à tese de que o zika exacerbava problemas anteriores da negligência do Estado e da desigualdade.

As mulheres foram as primeiras a assistir o documentário e aprovar a sua exibição.



O documentário tem mais de **46 mil visualizações no YouTube**, com legendas em [português](#), [inglês](#) e [espanhol](#). Foi exibido em diversos eventos pelo Brasil e em debates internacionais.



Marina Leite

Marina teve sintomas leves de zika durante sua segunda gestação, mas não recebeu a confirmação do diagnóstico no momento em que adoeceu. No primeiro ultrassom descobriu que havia algo errado no desenvolvimento do feto. Durante o pré-natal, constatou-se que prosseguir com a gravidez poderia gerar riscos à sua vida e saúde. Marina se descreve como uma mulher de fé, e mesmo católica decidiu pelo aborto legal para salvar a sua vida.



Géssica dos Santos

Géssica teve sintomas no início de sua gravidez. Na vigésima semana de gestação descobriu a má-formação fetal de seu futuro filho. Em fevereiro de 2016 deu à luz um menino, que faleceu algumas horas após o parto. Ela decidiu doar o corpo de seu filho à ciência para permitir novas pesquisas sobre os efeitos do zika em fetos. A primeira identificação do vírus zika em líquido amniótico veio do seu gesto de solidariedade à humanidade.

THE INTERPRETER

How YouTube Misinformation Resolved a WhatsApp Mystery in Brazil



Luciana Brito

Jornal The New York Times, agosto de 2019: Como a desinformação do YouTube desvendou enigma do WhatsApp no Brasil

Histórias também são importantes para relançar o tema na agenda política.

Após a OMS ter decretado o fim da Emergência em Saúde Pública de Importância Internacional em novembro de 2016, zika desapareceu do debate público.

Era preciso encontrar maneiras de:

1. contar histórias sobre o efeito continuado do zika na vida de mulheres e famílias e
2. conectar as violações de direitos provocadas por zika a outras pautas da agenda política para garantir que as demandas das populações mais afetadas tivessem visibilidade.

Esses objetivos se converteram em um compromisso permanente com as comunidades com as quais trabalhamos nos últimos 4 anos. Em 2019 colaboramos, por exemplo, para a produção de uma matéria extensa e mini-documentário do jornal [Metrópoles](#) sobre as mulheres vivendo com filhos afetados por zika na região central do Brasil. Essa era uma região do país em que se imaginava que o zika não havia chegado, por isso o

mérito da reportagem foi duplo: mostrar que os efeitos da epidemia tinham sido territorialmente mais extensos do que supunha o senso comum, e contar como viviam as crianças e suas cuidadoras com demandas múltiplas conforme cresciam. Ambos os enquadramentos foram relevantes para que essas famílias pudessem reivindicar suas demandas aos governos locais.

Também em 2019, colaboramos para a cobertura do [The New York Times](#) sobre como notícias falsas sobre o zika e a desconfiança da ciência foram mobilizadas como ferramentas de extremismo político, alimentando um ecossistema de ódio no Brasil.

Desde que Jair Bolsonaro venceu as eleições de 2018, o avanço da extrema-direita brasileira tem sido um tema de interesse da imprensa internacional, de modo que evidenciar suas conexões com o abandono das vítimas do zika era outra forma de reagendar a discussão. A matéria também ressaltou como a desinformação aumenta a vulnerabilidade das famílias afetadas pelo zika, impedindo seu adequado acesso à saúde e reivindicação de direitos.

Da mesma forma que fizemos no início da crise, consideramos que era fundamental também produzir narrativas das mulheres contando como estavam vivendo anos depois terem sido infectadas e dado a luz a seus filhos. Por isso, produzimos também em 2019 pequenos

vídeos com histórias de mulheres que vivem o legado da epidemia de zika. Vídeos curtos permitem um maior alcance, engajamento e circulação em redes sociais. Os vídeos estão disponíveis no YouTube, com legendas em português, inglês e espanhol.



Ana Lúcia Mota [conta sobre a importância da associação comunitária](#) em Alagoas, Brasil para o acesso a direitos sociais e saúde. Ela é avó de Dayara, uma criança com a síndrome congênita do zika.

Alessandra dos Santos [conta como a criação de uma associação de mulheres](#) afetadas por zika tem sido fundamental para o fortalecimento do engajamento comunitário entre mulheres.



Lenice do Nascimento é mãe de Enzo, uma criança afetada por zika em idade escolar. [Ela conta sobre a importância de uma escola](#) acessível às crianças com deficiência, e sobre como a escola teve um importante papel para que ela pudesse planejar um retorno ao trabalho remunerado.



Mirela, Rosângela e Rakely, 2019

2. PROVOCAR A IMPLEMENTAÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS BASEADAS EM EVIDÊNCIAS: QUAIS SÃO AS NECESSIDADES DE MULHERES E MENINAS AFETADAS PELA CRISE DO ZIKA?

As histórias singulares nos permitem nos aproximar do problema para apresentá-lo como urgente e necessário, enquanto os dados populacionais mostram o quão vastos são os efeitos que reportamos. Revelar a magnitude das violações de direitos da crise, acompanhada dos rostos e vozes das mulheres e

meninas, pode ter um papel transformador para incorporar a ética da justiça reprodutiva nas formas de enfrentamento da epidemia. Estas podem ser ações fundamentais para atividades de incidência no âmbito nacional ou regional.

Existem várias formas de **produzir evidências** sobre uma emergência de saúde pública ou crise humanitária, e cada organização pode utilizar aquelas com as quais tenha mais familiaridade:

- **Provocar o Estado a fornecer dados oficiais** sobre os efeitos da emergência de saúde, com estratificação de gênero, idade, raça, escolaridade, deficiência, região e tantos marcadores quanto estejam disponíveis;
- **Coletar dados** por meio da própria provisão de serviços;
- **Realizar pesquisas** com as comunidades com as quais trabalha ou aliar-se a organizações parceiras que tenham condições de produzir pesquisa.

Alagoas

31/12/2016

371
CASOS

3,6%
TOTAL NACIONAL

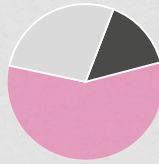
86
CASOS CONFIRMADOS

51
CASOS EM INVESTIGAÇÃO

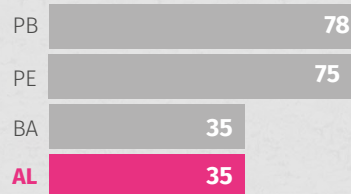
234
CASOS DESCARTADOS

CASOS

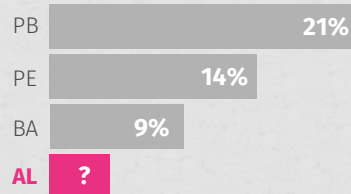
CONFIRMADOS
EM INVESTIGAÇÃO
DESCARTADOS



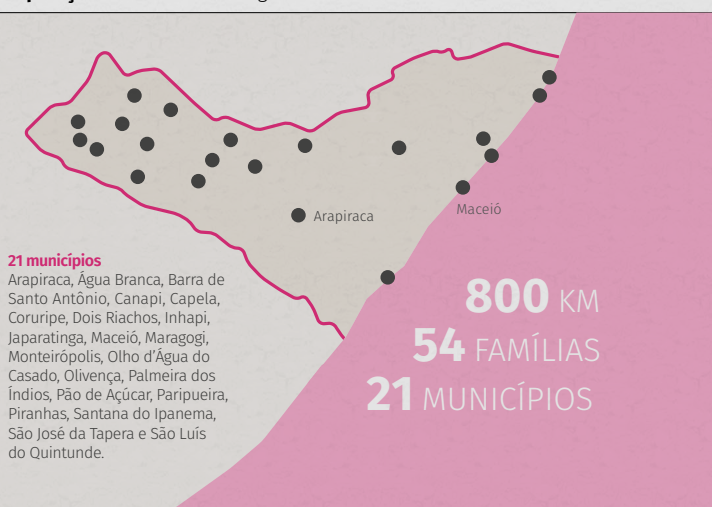
CASOS/10.000 NASCIDOS VIVOS 2015 A 2016



PREVALÊNCIA ACUMULADA DE CRIANÇAS AFETADAS PELO ZIKA 2015 A 2016



Expedição Maria Bonita | Alagoas



Este estudo de caso foi realizado com o apoio da Wellcome Trust, projeto "Care, health and stigma among families affected by the Congenital Zika Syndrome"

Provocar o Estado a oferecer respostas e evidências sobre suas formas de atuação para proteção das populações mais vulneráveis ao zika foi uma das estratégias iniciais da Anis: rapidamente se tornou evidente que no Brasil não havia nenhuma política específica para mulheres e meninas afetadas por zika. Esse se tornaria um caminho de incidência, para o qual coletaríamos mais evidências.

Foi assim que iniciamos um [estudo de caso](#) no estado de Alagoas, um dos estados de epicentro da epidemia, com menor índice de desenvolvimento humano (IDH) e maior taxa de gravidez na adolescência do país. Em dezembro de 2016, de posse dos nomes dos municípios com casos notificados pelo Ministério da Saúde, visitamos 54 mulheres e ouvimos suas histórias. Naquele momento, havia 86 mulheres com crianças confirmadas com o diagnóstico de zika no estado. **A expedição nos permitiu mapear a precarização da vida de mulheres e crianças afetadas pela epidemia, de suas necessidades e direitos violados.**

Durante a expedição encontramos que a maioria delas eram jovens e negras, que 3 em cada 4 mulheres foram mães adolescentes e eram poucos escolarizadas. Metade delas não fazia uso de qualquer método contraceptivo, mesmo não planejando uma nova gravidez e nenhuma das mulheres retornou ao mundo do trabalho.

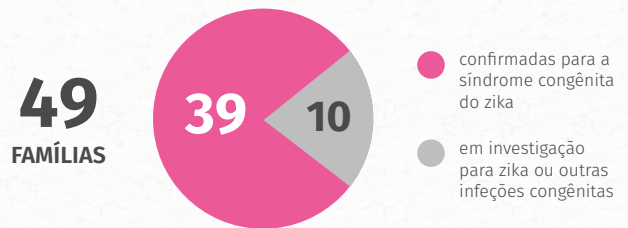
Metade das crianças necessitava de medicamentos de uso contínuo, mas metade delas não a recebia do sistema público de saúde, havendo crianças sem qualquer assistência especializada.

Além das evidências produzidas no início da epidemia para compreender a necessidade de meninas e mulheres, nos dedicamos também a compreender o [legado da crise de zika após o fim da epidemia](#).

Apresentar evidências em periódicos científicos confiáveis com dados sobre o acesso à saúde sexual e reprodutiva entre mulheres é também parte de uma estratégia para incidência.

Durante pesquisa qualitativa com mulheres jovens vivendo em regiões consideradas o epicentro da epidemia, encontramos que metade delas tiveram uma gravidez durante a adolescência, todas enfrentaram algum tipo de barreira para acesso ao serviço de

Número de famílias entrevistadas Expedição Maria Bonita



saúde sexual e reprodutiva. Muitas não conheciam métodos contraceptivos de longa duração e quase nenhuma sabia que o vírus zika era também uma doença sexualmente transmissível.

Atualmente, essas mulheres enfrentam uma segunda emergência em saúde pública - a pandemia da COVID-19. Por isso a importância de uma reflexão sobre as lições aprendidas no enfrentamento à crise humanitária imposta pela epidemia de zika, para desenvolvermos estratégias para garantir direitos sexuais e reprodutivos a meninas e mulheres para proteção do futuro no pós-pandemia.



Zika em Alagoas: a urgência dos direitos. Relatório publicado pela Anis em 2017.



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](#)

Artigo publicado com resultados de pesquisa realizada pela Anis sobre necessidades em SSR de mulheres vivendo em regiões brasileiras afetadas por zika. A pesquisa teve apoio da Organização Mundial de Saúde (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 aos editores sobre a crise do zika no Brasil ao The British Medical Journal, 2018

COALIZÃO COM AGÊNCIAS INTERNACIONAIS, ORGANIZAÇÕES FEMINISTAS E DE DIREITOS HUMANOS PARA INCIDÊNCIA CONJUNTA EM POLÍTICAS

Sala de situação sobre zika e direitos das mulheres

Em 2016 a Sala de Situação, Ação e Articulação sobre Direitos das Mulheres, Direitos Sexuais e Reprodutivos em Tempos de Zika foi criada por ONU Mulheres, Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS/OMS) e Fundo de População das Nações Unidas (UNFPA). A Anis e outras organizações feministas e de direitos humanos participaram ativamente das reuniões.

Durante a epidemia de zika, entre os anos de 2016 e 2017, ocorreram 06 reuniões. Este espaço consolidou-se como um canal aberto para as organizações feministas e de mulheres, para a análise de pesquisas e informações sobre saúde e para ações de parceria entre a sociedade

civil e as Nações Unidas. A sala de situação foi um importante espaço para a defesa de direitos de mulheres e crianças junto aos poderes locais, e ainda um espaço de diálogo sobre como garantir estes direitos e aprimorar os serviços de saúde sexual e reprodutiva durante a epidemia.

As organizações que atuaram em parceria foram fundamentais para a composição de um ecossistema de aprendizados mútuos numa perspectiva interseccional que englobava aspectos sobre raça, etnia, gênero, deficiência, meio-ambiente e justiça social. Algumas organizações foram:



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

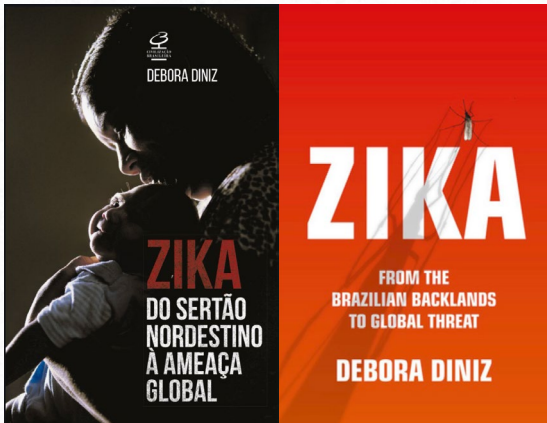
19.05.2017

Nas Américas e Caribe, Brasil foi país com mais incidência da epidemia do vírus zika. Com o fim da 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



- [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](#)



Livro “Zika: do sertão nordestino à ameaça global”

Durante 2016, a equipe da Anis coletou dados sobre o processo de descoberta do vírus zika e seus efeitos na gravidez por pesquisadores brasileiros, médicas e mulheres. O trabalho de coleta e sistematização das informações deu origem ao livro de autoria de Debora Diniz “Zika: do sertão nordestino à ameaça global”, lançado em 2017 e vencedor do prêmio Jabuti, o mais tradicional prêmio literário brasileiro, na categoria Ciências da Saúde.

O livro também recebeu tradução em língua [inglesa](#) e [japonesa](#), e tornou-se uma peça importante para o estreitamento de vínculos com a comunidade de profissionais de saúde e pesquisadores das áreas biomédicas, nacional e internacionalmente. O livro escrito em linguagem acessível colaborou para popularizar a história da chegada do vírus no país como a história de uma crise protagonizada e enfrentada por mulheres.



Novas evidências movem a proteção à saúde

Apesar do fim da ESPII em 2016, as mulheres e meninas ainda vivem o legado da epidemia de zika. A partir das evidências encontradas durante a pesquisa em Alagoas, apresentamos um relatório com recomendações de atuação para diferentes esferas de governo, em nível municipal, estadual e federal.

O relatório também deu origem [ao primeiro mutirão](#) do estado de Alagoas para revisão dos casos notificados pelo sistema de vigilância epidemiológica – crianças do campo e da cidade foram encaminhadas ao hospital de referência para realização de exames. Foram reavaliadas mais de 60 crianças consideradas descartadas no início da epidemia e quase metade delas foram consideradas casos confirmados e acolhidas pelas políticas do estado.

Mutirão com profissionais da saúde reavaliam crianças notificadas com zika em Alagoas

MAIS INFORMAÇÕES [Twitter](#) [Curir](#)





Tayanne e Izabela, 2018

3. CATALISAR AÇÕES DE INCIDÊNCIA: MOBILIZAÇÃO COMUNITÁRIA E LITÍGIO ESTRATÉGICO PARA PROTEÇÃO DE DIREITOS

Não basta mostrar que uma epidemia viola direitos, é preciso **demandar que eles sejam garantidos. Algumas possíveis estratégias são:**

- **Promover atividades de mobilização comunitária** para construir demandas em torno a necessidades

não satisfeitas e violações de direitos;

- **Fortalecer estratégias de incidência de lideranças locais**, seja com atividades de treinamento e multiplicação de capacidades, formalização de associações comunitárias,

ou facilitação de vínculos com outros atores relevantes;

- **Propor ações de litígio estratégico** em cortes locais ou internacionais. As ações podem ser sobre casos individuais paradigmáticos ou casos coletivos.

O litígio estratégico, seja em casos individuais paradigmáticos, seja em casos coletivos, pode ser uma ferramenta importante para provocar a responsabilização do Estado pela negligência na proteção às populações mais vulneráveis à emergência de saúde pública. Em agosto de 2016, apresentamos com a Associação Nacional das Defensoras e Defensores Públicos (ANADep) à Suprema Corte brasileira uma ação para proteger os

direitos violados pelo zika, Ação Direta de Inconstitucionalidade (ADI) 5.581.

É possível que a Ação Direta de Inconstitucionalidade (ADI) 5581 tenha sido a primeira ação constitucional construída no país sob uma perspectiva integral de justiça reprodutiva e justiça da deficiência: ou seja, uma ação judicial que abarcava ao mesmo tempo não só a viabilidade

legal de decidir ou não por um projeto de maternidade, mas também as condições de acesso à informação e a recursos materiais para levar essa decisão adiante, seja para prevenir ou interromper uma gestação, seja para o projeto de cuidado de um futuro filho com múltiplas deficiências.

Para ser construída dessa forma, foi necessário não só desenvolver a escuta sensível das mulheres mais afetadas pela epidemia para conhecer suas demandas em detalhes, como também articular com movimentos diversos e especialistas de campos interdisciplinares para a escrita da ação em um tema complexo e novo.

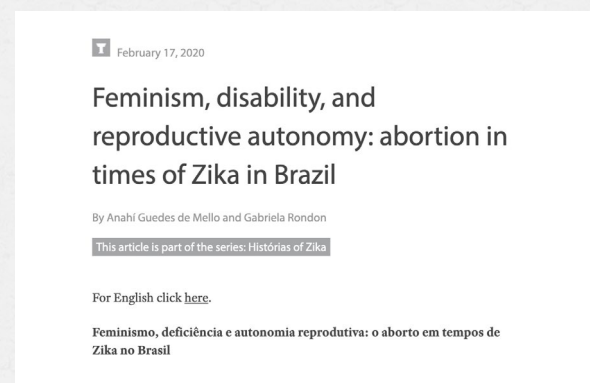
As atividades de mobilização comunitária nas áreas mais atingidas pelo zika nos permitiram compreender que não era possível dissociar as demandas: não havia como requerer acesso à saúde sem falar em transporte, nem exigir proteção às decisões reprodutivas das mulheres e meninas sem garantir acesso à renda e proteção social para crianças com deficiência.

Já a articulação com especialistas nos permitiu dar substância a essas demandas com uso de **evidências confiáveis** sobre os efeitos do zika que estavam sendo descobertos em tempo real.

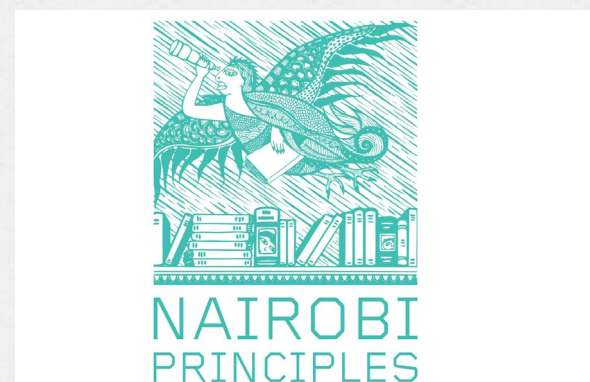
Foram anexados à petição inicial da ação pareceres escritos especialmente para esse debate, em uma ação articulada de **produção de evidências para incidência.**

Encontros interseccionais entre demandas de direitos reprodutivos e de proteção à deficiência

A experiência prévia da Anis em pesquisas e incidência sobre temas em direitos reprodutivos e na proteção dos direitos das pessoas com deficiência facilitou a proposta de pontes entre os dois movimentos diante da crise do zika. Logo em fevereiro de 2016, a Anis promoveu [debate](#) com Movimento Down sobre a compatibilidade entre a demanda de descriminalização do aborto para mulheres afetadas por zika e de políticas sociais para proteção à maternidade e infância com deficiência.



Pesquisadoras da Anis com deficiência também se engajaram no debate produzindo [análises](#) sobre a convergência entre os feminismos, a pauta do aborto e a proteção à vida e autonomia das pessoas com deficiência, sem recurso ao direito penal.



Em 2018, Anis participou do diálogo global, organizado por CREA e com participação de organizações de direitos sexuais e reprodutivos e deficiência de diversos países, que resultou no documento [Princípios de Nairóbi](#) sobre aborto, testes pré-natais e deficiência. Nesse espaço tivemos oportunidade de levar a experiência interseccional de incidência em zika no Brasil para a arena global.

PEDIDOS DA ADI 5.581

Para as mulheres e crianças já afetadas pela epidemia, pediam-se políticas sociais de proteção à maternidade e à infância:

- Acesso ao Benefício de Prestação Continuada (BPC), mais importante política de transferência de renda para pessoas com deficiência no país, a todas as crianças afetadas e suas cuidadoras, sem critério máximo de renda;
- Acesso aos procedimentos para estimulação precoce das crianças com a síndrome congênita do zika em Centros Especializados em Reabilitação (CERs) situados em distância de até 50 km da residência do grupo familiar, ou o pagamento de tratamento fora de domicílio (TFD) para os deslocamentos iguais ou superiores a 50 km.

Para a população em geral, mas especialmente para adolescentes e mulheres em idade reprodutiva, demandava-se:

- Acesso à informação atualizada e de qualidade sobre o conhecimento médico atual acerca da epidemia do vírus zika, bem como formas de prevenção. Pedia-se que o poder público federal implementasse política pública eficaz de educação sobre formas de transmissão do vírus – inclusive sexual –,

efeitos conhecidos e ainda não conhecidos da epidemia, e métodos contraceptivos disponíveis na rede pública de saúde para mulheres que desejassem não engravidar. As informações deveriam ser disponibilizadas nas páginas oficiais de internet do governo federal e em materiais destinados a escolas e serviços de saúde.

- Acesso a políticas de planejamento familiar e atenção à saúde reprodutiva, com distribuição na rede pública de saúde de contraceptivos reversíveis de longa duração, como o DIU com liberação do hormônio levonorgestrel (DIU-LNG) e, para mulheres grávidas, distribuição de repelente contra o mosquito vetor.

Para mulheres grávidas infectadas pelo vírus zika e em sofrimento mental pela epidemia, pedia-se:

- Direito de optar pela interrupção da gestação para proteção de sua saúde mental, entendendo que o vírus zika submete mulheres infectadas a intenso sofrimento diante da incerteza dos efeitos da infecção em sua gestação e em futuros filhos. Somada à negligência do Estado brasileiro na eliminação do mosquito vetor, a epidemia cria um estado de necessidade de proteção da saúde de mulheres grávidas atormentadas pelo medo do zika.

PARECERES DA ADI 5.581

Alberto Silva Franco (ex-dembargador e fundador do Instituto Brasileiro de Ciências Criminais - IBCCrim)

Argumentou que o aborto de mulheres infectadas pelo vírus zika não realizaria elemento normativo do tipo penal do aborto, e por isso não deveria ser criminalizado;

Eva Kittay (professora honorária de filosofia na Universidade de Stony Brook, Estados Unidos, especialista em ética e estudos sobre deficiência)

Argumentou a favor da necessidade de valorização da vida das pessoas com deficiência e de suas cuidadoras, o que deveria ser garantido não só por meio de políticas sociais adequadas, mas também pela faculdade garantida às famílias em decidir quando e se estão preparadas para cuidar de um filho com deficiência;

Fernando Gaiger (pesquisador do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada, especialista em desigualdade, pobreza e proteção social)

Argumentou a favor das políticas assistenciais de acesso à

renda para as famílias afetadas pela epidemia a partir da plasticidade do conceito de pobreza: é preciso considerar os impactos que a deficiência causa no rendimento das famílias e as consequências desse impacto no cuidado com as crianças;

Pesquisadoras e professoras do Global Health Justice Program da Universidade de Yale, Estados Unidos

Reiteraram a responsabilidade do Estado nos impactos e agravamento da epidemia de zika, principalmente devido à falta de infraestrutura de saúde pública para conter seu avanço sobre as populações mais vulneráveis, que gerava dever de reparação;

Ilana Löwy (pesquisadora sênior do centro de pesquisas médicas e sociais CERMES-3, França, especialista em história da medicina e das ciências biomédicas)

Recuperou eventos históricos como a infecção por rubéola e os efeitos do uso da talidomida em outros países para argumentar sobre a necessidade de garantir o direito aborto quando agentes externos provocam alterações congênitas nos fetos e sofrimento mental às mulheres;

Laura Rodrigues (professora de Epidemiologia de Doenças Infecciosas da London School of Hygiene and Tropical Medicine, Reino Unido, membro do Microcephaly Epidemic Research Group e membro internacional da Academia Brasileira de Ciências)

Relatou o histórico do vírus zika no Brasil e o que já se sabia até o momento sobre a síndrome congênita do zika e complicações ao desenvolvimento dos fetos, que não se resumia à microcefalia;

Rebecca J. Cook (professora emérita e co-diretora do Programa Internacional de Direito e Saúde Reprodutiva e Sexual da Faculdade de Direito da Universidade de Toronto, Canadá)

Explanou as obrigações dos Estados sob tratados internacionais e regionais de direitos humanos para a proteção à saúde sexual e reprodutiva, severamente afetada pela emergência de epidemia de zika.

Mobilização Comunitária:

Oficinas de acesso à informação realizadas pela Anis entre 2018 e 2019 com o suporte da IPPFRHO



Durante 4 anos, a tramitação do caso na Suprema Corte brasileira permitiu entrada para reagendamento do tema na mídia e com os ministros, sobre a urgência de ser julgada e como um mote de mobilização permanente com as mulheres e comunidades.



Entre 2017 e 2020 realizamos, com o apoio da IPPFRHO, **70 encontros** para oficinas de acesso à informação com **mais de 800 mulheres e profissionais de saúde** em **10 estados brasileiros**.

Os encontros foram peças fundamentais para o fortalecimento de **lideranças comunitárias** e sensibilização de profissionais de saúde sobre temas em saúde sexual e reprodutiva em tempos de zika.

A partir de nosso encontro com as mulheres e famílias, foi possível **produzir materiais de acesso à informação sobre as dúvidas mais comuns e necessidades em saúde sexual e reprodutiva não-satisfeitas, além de materiais sobre benefícios sociais a que as famílias tinham direito e direitos das crianças com deficiência.**

Também garantimos assessoria técnica para a **criação e formalização de associações comunitárias** de mulheres e famílias afetadas pelo zika, um instrumento fundamental de multiplicação de capacidades para incidência local e mobilização comunitária.

Seguimos mantendo contato com as mulheres e lideranças comunitárias das associações

para suporte em demandas administrativas ou judiciais locais.

O fortalecimento de lideranças locais para promoção de engajamento comunitário é uma ferramenta poderosa para empoderamento de mulheres e meninas na luta por justiça reprodutiva.

Mulheres líderes de associações comunitárias de famílias afetadas por zika



Rochelle dos Santos é mãe de Hickelly, 4 anos. Ela é uma das fundadoras da AMIZ-Goiás, associação comunitária fundada com suporte técnico da Anis no estado de Goiás, região central do Brasil, em 2019.

Alessandra dos Santos é avó de Erick, 4 anos. Ela é presidente da Associação Famílias de Anjos do Estado de Alagoas, para a qual a Anis ofereceu suporte técnico para sua fundação em 2017.



Thamires da Silva e Wallace Cruz são pais de Miguel, 4 anos. Com suporte da Anis [eles estiveram na WomenDeliver Conference 2019](#) em Vancouver para contar sobre suas histórias. Em 2017 a Anis deu suporte técnico para a fundação da Associação Lótus, da qual fazem parte no Rio 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

O debate mobilizado em torno ao direito ao aborto permitiu a apresentação da **primeira ação constitucional a uma corte latino-americana demandando a descriminalização do aborto até a 12ª semana de gestação**, sem condicionante a nenhuma causal. A ação, ADPF 442, foi apresentada pelo Partido Socialismo e Liberdade (PSOL) com suporte da Anis em março de 2017. Antes da discussão suscitada pela tramitação da ação de zika, não havia parceiros aptos a apresentar

uma ação à corte que aceitassem fazer uma demanda tão ampla¹. Desde então, a ADPF 442 se tornou a ação a provocar a **maior mobilização da sociedade civil da história da Suprema Corte brasileira**, com mais de 50 pedidos de ingresso como *amici curiae* – a maioria, favorável à ação. O tribunal realizou [audiências públicas](#) sobre o tema em 2018, intensamente cobertas pela imprensa, e o caso segue pendente de julgamento.

1. No Brasil, apenas organizações legitimadas, como por exemplo, associações de representação nacional, órgãos de classe profissional e partidos políticos, podem protocolar ações na suprema corte.

De 2016 a 2020, a ADI 5.581 foi pautaada 4 vezes na Suprema Corte brasileira. A cada vez que entrou em agenda de julgamento, mesmo que não tenha sido decidida pelo tribunal, permitiu que o debate público voltasse a abrir espaço para as múltiplas demandas solicitadas no caso.

Além disso, em 2019, impulsionados pelo retorno da ação de zika à agenda do Supremo Tribunal Federal pela terceira vez, parlamentares apresentaram projetos de lei voltados à expansão do acesso aos benefícios de transferência de renda para as famílias afetadas por zika, com suporte da Anis.



Rochelle dos Santos, com sua filha Hickelly, em audiência privada agendada por Anis com ministra da Suprema Corte Cármen Lucia.



Natália Bonavides, deputada federal, apresenta projeto de lei em 2019 com suporte da Anis para facilitar acesso das famílias afetadas por zika a benefício de transferência de renda.

Se antes apenas se mobilizavam contrariamente às demandas de zika para atacar a possibilidade de descriminalização do aborto, os setores conservadores, até mesmo da base do governo Jair Bolsonaro, foram levados a ceder parcialmente nesse ponto e aprovar a instituição de uma **pensão vitalícia às vítimas do zika**. A lei que institui a pensão entrou em vigor no início de 2020. Embora não tenha sido aprovada com o texto ideal, a lei permite **mais uma via de reparação para as mulheres e famílias afetadas por zika, crucial diante da exacerbação da desigualdade e da pobreza que pode afetar essas comunidades com ainda mais força pelos efeitos da pandemia de COVID-19**.

Ao final de abril de 2020, a ADI 5.581 voltou finalmente pela quarta e última vez à agenda da Suprema Corte brasileira, dessa vez para julgamento em modalidade virtual em tempos de isolamento social. Sob baixa atenção da opinião pública, capturada pela pandemia e crise política, o caso foi rejeitado por questões processuais, ou seja, sem que as demandas fossem analisadas.

O único ministro que decidiu manifestar-se em seu voto sobre qualquer aspecto do mérito, Luis Roberto Barroso, afirmou que:

já era passada a hora da descriminalização do aborto no Brasil e que as mulheres brasileiras não podiam mais “ser úteros a serviço da sociedade”.

O caso se encerrou, mas não sem antes preencher mais uma página de avanços da luta por justiça reprodutiva.

PANDEMIA DE CORONAVÍRUS | TRIBUNA

STF volta a encarar o Zika vírus, uma epidemia que não acabou

Quatro anos depois, em meio à pandemia do novo coronavírus, Supremo julgará no dia 24 de abril o direito ao aborto em caso de sofrimento mental ou assistência social às crianças afetadas pela Zika



DEBORA DINIZ | GISELLE CARINO
17 ABR 2020 - 16:52 BRT

Coluna de Debora Diniz e Giselle Carino de IPPFRHO, jornal 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.

anis | BrazilFoundation

Em parceria com IPPFRHO, ONU Mulheres e Brazil Foundation, a Anis produziu materiais de acesso à informação para mulheres que vivem no epicentro da crise do zika no Brasil. Parceria com governos e gestores locais foram fundamentais para a distribuição ampliada a mulheres usuárias dos serviços públicos de saúde.



Marisa e Ester, 2017

LIÇÕES DE JUSTIÇA REPRODUTIVA PARA RESPOSTAS A CRISES HUMANITÁRIAS

Depois de quase 5 anos de mobilização em torno às necessidades múltiplas de saúde e justiça social exacerbadas pela epidemia, talvez seja possível dizer que hoje a interseccionalidade das demandas que estiveram no coração da crise do zika são mais visibilizadas que antes. Os ganhos de incidência não são sempre lineares nem podem ser contados apenas pelas mudanças legais ou normativas, mas mesmo essas estiveram presentes, como pela instituição da pensão vitalícia, ou pelo voto do ministro da Suprema Corte que adicionou urgência à demanda de descriminalização do aborto no país.

A formação de novas alianças para ampliação de um ecossistema progressista, o fortalecimento de

lideranças das mulheres das comunidades mais afetadas pelo vírus e a qualificação do debate público sobre temas sensíveis são ganhos expressivos e sustentáveis para o seguimento da luta por justiça reprodutiva, justiça social e justiça para a deficiência. No mundo pós-pandemia que se aproxima, estes ganhos serão fundamentais para garantir direitos de mulheres e meninas.

Assim, diante de uma nova emergência de saúde, que se soma à persistência do legado do zika, **revisitar as lições aprendidas no Brasil pode fornecer importantes ferramentas para seguir na luta por justiça reprodutiva na América Latina e Caribe.**

