

Uma epidemia sem fim: Zika no estado de Alagoas

Thais Valim [1]

DINIZ, Débora. *Zika em Alagoas: a urgência dos direitos*. Brasília: LetrasLivres, 2017. 88 p. Disponível em: <https://anis.org.br/wp-content/uploads/2017/06/Zika-em-Alagoas-a-urgencia-dos-direitos.pdf>. Acesso em: 01/10/2020.

Em 2015, a população brasileira foi apresentada a um novo vírus transmitido por um velho conhecido: o vírus da zika (ZIKV), já identificado pela comunidade médica desde os anos 1950, passou a circular pelos trópicos brasileiros por meio do mosquito *Aedes Aegypti*, sendo também sexualmente transmissível. A disseminação, além de infectar milhares de pessoas, infectou também fetos de mulheres durante a gestação. A transmissão vertical, como é cunhada pela epidemiologia, afetou mais de 3.000 bebês, que nasceram com uma gama de sintomas variados - como a microcefalia, quadros convulsivos, alterações cardíacas e oftalmológicas -, levando especialistas a caracterizarem o quadro enquanto uma síndrome, denominada Síndrome Congênita do Vírus da Zika (SCVZ).

Em fevereiro de 2016, a Organização Mundial da Saúde (OMS) declarou que as consequências reprodutivas da contaminação pelo ZIKV configuravam uma emergência em saúde de importância internacional, tornando o Brasil foco da atenção global. Com isso, inúmeras matérias, reportagens e notícias sobre a epidemia no país passaram a ser veiculadas

no exterior. Nacionalmente, a mídia também cobria a epidemia de forma intensa, e os estados de Pernambuco, Bahia e Paraíba passaram a estampar os jornais diariamente devido à alta concentração de casos notificados nessas regiões.

As notícias ilustravam crianças de cabeça pequenina no colo de suas mães, ajudando a visualizar o perfil das famílias mais afetadas pela crise sanitária: eram imagens de mulheres e crianças negras, moradoras de bairros periféricos, com pouco acesso à tecnologia, informação, saneamento básico. Como em outras epidemias, a do Zika parecia também se deslocar em contiguidade com a desigualdade.

Havia, contudo, uma peça do quadro epidemiológico do país que inquietava a pesquisadora Débora Diniz e sua equipe: a ausência do estado de Alagoas nas notícias, reportagens e menções oficiais com relação a epidemia. Enquanto ao lado, nos estados vizinhos, era possível observar políticas sendo delineadas, centros de referência para crianças com deficiência sendo prometidos e grande efervescência de câmeras e microfones da mídia acompanhando algumas dessas mulheres e crianças, Alagoas parecia à margem de toda essa movimentação. O estado era visto por técnicos do Ministério da Saúde como um paradoxo devido a brandura da epidemia em relação aos estados vizinhos.

O paradoxo, para Diniz, não fazia sentido: se a epidemia do Zika Vírus e seus desdobramentos possuem fortes relações com marcadores estruturais de vulnerabilidade, como Alagoas, o estado com o menor Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) do país, poderia estar imune aos efeitos dessa

epidemia? Onde localizar essa brandura da qual falavam os técnicos e os números oficiais? Como compreender a diferença nos números entre Alagoas e os estados vizinhos? Esses são alguns contextos que o relatório *Zika em Alagoas: a urgência dos direitos* nos ajuda a compreender.

Escrito por Débora Diniz, produzido pela Anis - Instituto de Bioética e publicado em 2017 pela editora LetrasLivres, de Brasília/DF, o livro procura lançar um olhar atento sobre a magnitude e os efeitos da epidemia no estado de Alagoas, rejeitando, ao longo de suas sete sessões, a hipótese de que a epidemia teria sido branda no estado. Nas duas primeiras seções, *As mulheres e as crianças da epidemia* e *A epidemia do Vírus da Zika - epicentro no Brasil*, o relatório apresenta, com gráficos e outros recursos visuais, um breve panorama da epidemia no Brasil: até a escrita do documento, em abril de 2017, eram mais de 220 mil pessoas infectadas por Zika em território nacional. Dos 13.490 casos suspeitos entre recém-nascidos, 2.653 haviam sido diagnosticados com a SCVZ, 3.236 continuavam em investigação, 105 foram considerados casos prováveis e 5.712 casos foram descartados. Havia, ainda, 1.784 casos excluídos, oriundos de erros de digitação ou repetição de registros.

Após a apresentação do panorama numérico da epidemia, Diniz indica, na terceira seção (Os casos descartados), que, embora os dados dos boletins epidemiológicos sejam essenciais, eles não são suficientes para dar conta da disseminação da epidemia do vírus da Zika, não sendo um indicador definitivo do quadro epidemiológico de cada região ou estado. Há, nas políticas e “definições vigentes” (p. 15) de diagnóstico, algumas lacunas

que podem ter levado a uma subnotificação da epidemia no país, é o que defende Diniz.

Por ser uma síndrome nova e desconhecida pela comunidade científica, os critérios de identificação da SCVZ sofreram inúmeras alterações entre 2015 e 2017. No caso da SCVZ, é possível elencar ao menos três revisões técnicas para a confirmação de diagnóstico a nível nacional até 2017: em 2015, o principal critério de identificação era a microcefalia, definida pelo perímetro cefálico inferior a 33cm em um recém-nascido acima de 37 semanas, tamanho posteriormente reduzido, ainda naquele ano, para 32cm. Em 2016, o Ministério da Saúde passa a se guiar pela tabela InterGrowth[2], definindo a microcefalia pelo perímetro cefálico inferior a 30,24cm para meninas e 30,54cm para meninos. Depois, a microcefalia passa a ser entendida como uma das possíveis manifestações da síndrome, não sendo um critério exclusivo para a confirmação da SCVZ.

Embora mudanças nas “definições vigentes” (p. 15) representem tentativas de refinar o sistema de identificação, é importante prever, entre uma alteração e outra, um substrato de subnotificações que não pode ser desconsiderado: casos descartados por critérios anteriores poderiam, nas novas definições vigentes, ser identificados como casos confirmados, por exemplo. Além disso, Diniz apresenta outras barreiras na identificação de recém-nascidos com a SCVZ, como a dificuldade em acessar imagens de ultrassonografia ou outros requisitos de identificação estipulados por protocolos e políticas locais de vigilância, como no caso do Alagoas, que exige, dentre os requerimentos de diagnóstico, “uma tomografia computadorizada com resultado sugestivo para alterações por

infecção por Zika” (p. 18), disponível em apenas dois dos 102 municípios do estado.

Aos poucos, Diniz vai relacionando a aparente brandura da epidemia no estado às dificuldades e percalços de diagnóstico, e faz menção ao fato de que, no estado de Alagoas, há o dobro casos descartados da Bahia. Assim, Diniz sugere, também, ser essencial e imprescindível a realização de uma revisão sistemática de todos os casos considerados “descartados”. Essa revisão não se trata de uma mera retificação formal referente a dados mais objetivos sobre a epidemia do Zika. A pergunta sobre os dados do Alagoas não é uma pergunta apenas numérica: é uma pergunta sobre famílias, crianças e mulheres, é uma pergunta sobre a vida, afinal. Um diagnóstico, nesses contextos, significa acesso à benefícios, auxílios e políticas de saúde. Não obtê-lo significa estar, em muitos sentidos, desassistido e desprotegido.

É o que nos mostra Diniz, por exemplo, com a história de Robéria Cabral de Lima e de sua família, apresentada na penúltima seção do livro, *A urgência dos direitos*. Robéria foi uma mulher que Débora Diniz e sua equipe não conheceram. Quando visitaram a casa de seus pais, no sertão do Alagoas, Robéria já havia morrido por complicações após o parto. Seu filho, João Henrique, nasceu em janeiro de 2016, e foi diagnosticado com microcefalia. Dona Bitá, mãe de Robéria, é, como descreve Diniz, uma mulher falante: “só não sabia explicar do que a filha morrerá e nem as razões de o neto se tremer ou levar susto” (p. 61). Desde o nascimento do neto, Dona Bitá e o marido, seu Josenildo, percorrem os labirínticos caminhos da burocracia para tentar acessar o Benefício de Prestação Continuada (BPC), um programa de transferência

de renda concedido às pessoas com deficiência ou idosos. Quando finalmente conseguiram agendar a perícia no INSS - uma das etapas exigidas para a liberação do benefício - o perito médico responsável pela avaliação descartou a possibilidade da microcefalia em João Henrique, considerando que a criança era “normal”.

O menino, contudo, continua sem dormir, tremendo e levando susto e, na avaliação de sua tomografia, é possível ler: “outras alterações”. Àquela altura, a família continuava sem saber o que João Henrique tinha, e, em consequência, continuava também sem acesso ao benefício e ao sistema de acolhimento em serviços de terapia especializada. O diagnóstico, muito mais do que um elemento técnico da biomedicina, é um dispositivo de inclusão ou de exclusão das famílias na rede de proteção do Estado. O que Diniz traz com histórias como as de Robéria e sua família são os efeitos das políticas de identificação da vigilância apresentadas pela autora no mesmo relatório.

Além do caso de Robéria, que ajuda a ilustrar as insuficiências do sistema de identificação e dificuldades do acesso à informação, Diniz apresenta, ainda na seção *A urgência dos direitos*, as histórias de outras quatro mulheres, que, segundo a autora, funcionam como um retrato dos efeitos da epidemia no estado de Alagoas. As narrativas, que englobam relatos de discriminação, capacitismo, pobreza, escassez e precarização da vida, demonstram como a passagem do Zika pelas terras alagoanas não teve e nem tem nada de branda: Melissa Vitória, por exemplo, é a terceira filha de Maria José Santos de Araújo. A mãe conta que sentiu os sintomas do Zika no início da gravidez, mas, na

única ultrassonografia feita, Maria José apenas descobriu que a filha seria uma menina. A microcefalia só foi descoberta depois, no parto. A parteira, que lhe explicou o que era a microcefalia, chegou a perguntar se Maria iria levar a criança para casa ou não, o que ofendeu gravemente a mãe. Depois, com a filha em casa, continuou sofrendo ofensas e discriminação: a vizinhança se pôs a falar da menina, descrevendo-a como um “sapo”. Até aquele momento, em dezembro de 2016, a família ainda não tinha conseguido acessar o BPC e Melissa Vitória permanecia sem assistência terapêutica, já que não há serviço de estimulação precoce em sua cidade e não consegue agendar uma vaga para as duas no carro da prefeitura, que, segundo a mãe, está sempre lotado.

Com as histórias, Diniz dá nome e rosto às mulheres e famílias que se encontram em um dos contextos de maior vulnerabilidade do país: “em todos os indicadores analisados, as mulheres da epidemia do Zika estão em pior situação que as mulheres do mesmo perfil em Alagoas e em muito pior situação que as mulheres do restante do país” (p. 33). A taxa de gravidez entre adolescentes que tiveram crianças com a SCVZ, por exemplo, é três vezes maior do que a taxa de gravidez na adolescência do estado, e cerca de quatro vezes maior do que a taxa nacional, como mostra Diniz na quinta seção, *Alagoas - a face da desigualdade*, anterior à apresentação das histórias.

O que se vê no Alagoas é o sofrimento social de uma tragédia humanitária ainda em curso: crianças sem assistência terapêutica apropriada, morando em distantes sertões onde o sinal de celular é coisa rara e a água só chega por meio dos caminhões pipa que abastecem

as cisternas. A epidemia do Zika no Alagoas, longe de ser branda, também está longe de acabar, e as mulheres e crianças continuam vivendo em situação de urgência e emergência de direitos e proteção social.

As cinco histórias apresentadas no relatório foram selecionadas por serem representativas do profundo impacto da epidemia na vida das mulheres alagoanas e fazem parte de uma pesquisa realizada pela equipe em 21 municípios do estado, como mostra Diniz na quarta seção, *Metodologia*. A pesquisa, nomeada como a “Expedição Maria Bonita”, contou com 54 mulheres e crianças. Destas, 39 possuíam diagnóstico confirmado da SCVZ, 10 continuavam em investigação e 5 foram reclassificadas pela pesquisa como erros de notificação, não sendo, portanto, incluídas no relatório. Até agora, é o estudo mais abrangente da epidemia em todo o território nacional, cobrindo 45% dos casos confirmados em Alagoas e 20% dos casos em investigação.

Para encontrar essas mulheres, a equipe partiu dos dados quantitativos da vigilância epidemiológica. Selecionaram municípios onde havia registros de SCVZ e para lá se deslocaram. Paravam em pontos de mototáxi e perguntavam pelas “crianças da cabeça pequena”, onde recebiam alguma informação que poderia guiá-las até as famílias que procuravam. Cada mulher foi entrevistada individualmente e a grande maioria delas concedeu a entrevista em suas próprias casas. Primeiro, as pesquisadoras exploravam, por meio de uma conversa informal, tópicos como saúde reprodutiva, cuidado das crianças, acesso a benefícios sociais. Depois, um questionário com perguntas semiestruturadas focados em aspectos sociológicos como

renda, idade, cor, número de filhos, escolarização, vínculos empregatícios etc.

Juntas, pesquisadoras e entrevistadas decidiram não anonimizar os nomes. As cinco histórias apresentadas mostram os rostos, corpos, casas e nomes reais das mulheres que participaram da pesquisa. A opção se justifica pela necessidade de visualizar essa epidemia não apenas em termos numéricos, mas sim a partir de seus efeitos sobre a vida, sobre histórias, sobre projetos de pessoas reais, de carne e osso. A opção, além de promover uma visibilização dessas mulheres e crianças, também convida a leitora a conhecer, indiretamente, outras personagens dessa trama: ao nomearem e mostrarem as pessoas diretamente implicadas na epidemia no Alagoas por meio de fotografias e imagens, o relatório nos ajuda a visualizar que não são somente as mães e as crianças com a SCVZ que estão implicadas na epidemia; outras crianças, como irmãs e irmãos, aparecem retratados ao lado do irmão com SCVZ no sofá; uma avó e um avô dividem a fotografia. São todas pessoas que, embora não sejam o enfoque do documento, estão inseridas no contexto de vulnerabilidade e violação de direitos sobre o qual o livro procura chamar atenção.

Com o livro, Diniz consegue comunicar procedimentos científicos, contradições de políticas públicas, condições estruturais de vulnerabilidade e descrever como a epidemia do Vírus da Zika agravou ainda mais esses contextos. É um retrato que consegue costurar números e registros quantitativos da epidemiologia a rostos, biografias, projetos de vida. Sua leitura é fundamental para qualquer pesquisadora ou profissional interessadas nas complexas malhas de fenômenos sanitários dessa monta, mas, sobretudo,

é um documento que se dirige às esferas de tomada de decisão e a seus profissionais e gestores, procurando comunicar as demandas localizadas em campo por mulheres e crianças, num apelo para que se faça jus aos direitos e necessidades na vida dessas famílias. Nesse sentido, o livro conta, ainda, numa sétima e última seção, com uma série de recomendações dirigidas à inúmeras secretarias, como a de saúde, de assistência e desenvolvimento social, de educação, da mulher e dos direitos humanos.

Em 11 de maio de 2017, as autoridades brasileiras declararam o fim da Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) que havia sido anunciada 18 meses antes, em primeiro de fevereiro de 2016. A epidemia do Zika, contudo, não é uma crise superada ou uma situação do passado. Com o livro, Diniz desafia a noção de fim da epidemia, mostrando que, para famílias e crianças das “terras do Zika” (p. 75), os efeitos dessa crise sanitária permanecem sendo sentidos dia após dia. Como nos mostra Diniz, os direitos dessas famílias permanecem sendo violados, perpetrando urgências e emergências constantes em suas vidas que precisam ser colocadas no centro do debate e de ação. Para essas famílias de Alagoas, a epidemia do Zika nunca acabou.

Recebido em 20/10/2020

Aceito em 01/12/2020

[1] Mestre em Antropologia Social pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN). E-mail: thais-mvalim@gmail.com

[2] O Projeto INTERGROWTH-21st foi um estudo multicêntrico, multiétnico, de base populacional, realizado entre 2009 e 2014, em oito áreas urbanas: Pelotas, Brasil; Shunyi, China; Nagpur, Índia; Turim, Itália; Parklands, Nairobi, Quênia; Muscat, Oman; Oxford, Reino Unido e Seattle, Estados Unidos. O objetivo principal foi estudar o crescimento, saúde, nutrição e desenvolvimento neuromotor desde 14 semanas de gestação até os dois anos de idade, utilizando o mesmo modelo conceitual dos Padrões Multicêntricos de Crescimento da OMS. Desta forma, foram produzidos padrões prescritivos