

HELLEN SOUZA SILVESTRE

DIREITO FUNDAMENTAL AO TRANSPORTE PARA GARANTIA DE ACESSO À SAÚDE DAS MULHERES E CRIANÇAS VÍTIMAS DA EPIDEMIA DO VÍRUS ZIKA

BRASÍLIA, JULHO 2018

HELLEN SOUZA SILVESTRE

DIREITO FUNDAMENTAL AO TRANSPORTE PARA GARANTIA DE ACESSO À SAÚDE DAS MULHERES E CRIANÇAS VÍTIMAS DA EPIDEMIA DO VÍRUS ZIKA

Trabalho de conclusão de curso apresentado ao Curso de Graduação em Direito da Universidade de Brasília como requisito para obtenção do título de bacharela em Direito, elaborado sob a orientação da Prof^a. Dr^a. Luciana Stoimenoff Brito

BRASÍLIA, JULHO 2018

HELLEN SOUZA SILVESTRE

DIREITO FUNDAMENTAL AO TRANSPORTE PARA GARANTIA DE ACESSO À SAÚDE DAS MULHERES E CRIANÇAS VÍTIMAS DA EPIDEMIA DO VÍRUS ZIKA

Trabalho de conclusão de curso apresentado ao Curso de Graduação em Direito da Universidade de Brasília como requisito para obtenção do título de bacharela em Direito, elaborado sob a orientação da Prof^a. Dr^a. Luciana Stoimenoff Brito

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Luciana Stoimenoff Brito
(Professora Orientadora)

Mestra Gabriela Rondon Rossi Louzada
(Avaliadora Titular)

Especialista Renata Souza Reis
(Avaliadora Titular)

Mestra Sinara Gumieri Vieira

(Avaliadora Suplente)

À Laudilina *in memorian*, Marlize, Marluce e Mariluce, nordestinas forjadas na luta e resistência das relações de cuidado familiar.

AGRADECIMENTOS

Este trabalho é resultado de esforço coletivo, jamais solitário. É a representação do término de um ciclo que foi cumprido juntamente com outras pessoas que me acompanharam tanto durante minha trajetória acadêmica quanto pessoal.

À Luciana Brito, que não poderia ter sido mais profissional e qualificada neste momento de lapidação do estudo que aqui se travou. Seu equilíbrio e leveza foram essenciais para chegarmos às considerações feitas neste trabalho.

À minha família, composta essencialmente de mulheres nordestinas, que procurou me beneficiar com a melhor educação possível. Obrigada, Marlize, Marluce, Vilma e Mariluce. Às minhas irmãs e primas, Hellena, Helloísa, Hevellyn, Camyla e Rafaella, sempre refúgios de força e carinho incondicionais que me mantiveram no ritmo. Aos demais que inequivocamente tiveram seus valores nesta caminhada, vocês são minha referência e força primeira.

Aos amigos Renan Silva, Pedro Vitor e Natasha Pâmela que se aventuraram nas leituras dos meus rascunhos e estiveram disponíveis para as discussões enriquecedoras. À Gabriella Souza, Débora Miriã, Carolina Moura, Carolina Freire, Mônica Prado, Luna Araújo, Lino D'Accio e Miguel Novaes por serem além de amigos, bases para a construção de uma universidade mais plural e humanizada, capazes de promover a mudança no mundo que precisamos. Todas e todos estão no coração e sempre terão agradecimento especial.

À Luiza Thees, Diego Costa, Camila Benevides e Júlio Soares pela confiança em acreditarem que a insubordinada poderia superar todos os obstáculos da universidade e da vida.

À Gabriela Rondon, Renata Souza, Sinara Gumieri e Luciana Brito por integrarem a banca avaliadora deste trabalho que me é tão caro.

Não menos importante, à Universidade de Brasília, promotora das minhas mais belas e enriquecedoras experiências para forjar a profissional e cidadã que moldo a cada dia. A filha de Darcy Ribeiro foi fruto de um sonho coletivo e sempre será referência para a construção de uma sociedade sem muros, que acolha mulheres, negras, pobres e deficientes.

Se me permitem está aqui registrado meu modesto agradecimento.

RESUMO

Este trabalho procura analisar a relação existente entre os direitos fundamentais ao transporte e à saúde na concretização de um mínimo existencial voltado à garantia da dignidade humana das mulheres e crianças vítimas da epidemia do vírus zika no Brasil, a partir da leitura de mensagens de grupos de WhatsApp dentre as quais o grupo de pesquisa participa junto com estas mulheres. Apresentamos o contexto histórico em que a epidemia se desencadeou no país para esclarecer como o Estado brasileiro tem cuidado do tema e do acesso à direitos relativos à síndrome congênita do zika. Também exploramos o contexto social da epidemia para concluir que ela possui um perfil específico de classe, cor, gênero e idade. As relações de (inter)dependência entre mulheres-cuidadoras e crianças com síndrome congênita zika se estruturam de maneira desigual devido às políticas sociais familistas que devolviam às mulheres a exclusiva responsabilidade de cuidado e bem-estar de suas famílias em situação de desamparo. As análises bibliográficas associadas às leituras do corpus de mensagens resultaram na identificação da mobilidade como fator primordial para garantir o acesso aos tratamentos especializados que as crianças demandam. Logo, a partir da intersetorialidade de efetivação dos direitos fundamentais procuramos identificar como o direito ao transporte garante o acesso à saúde e consubstancia a dignidade destas pessoas.

Palavras-chave: Zika – Brasil – Epidemia – Mulheres – WhatsApp – Direitos Fundamentais – Transporte – Saúde – Intersetorialidade – Dignidade humana

ABSTRACT

This research purpose is to analyze the existent connection between the fundamental rights to transportation and health in order to provide an existential minimum able to guarantee the dignity of women and children victims of the zika virus epidemic in Brazil, by reading messages from groups of WhatsApp among which the research group participates together with these women. We present the historical context in which the epidemic unfolded in the country to clarify how the Brazilian State takes care of the subject and the access to the rights regarding the congenital zika syndrome. We also explore the epidemic social context to conclude that it has a specific profile of class, color, gender and age. The (inter)dependent relationships of women-caregivers and children with congenital zika syndrome are unequally structured due to familial social policies that put women as exclusive responsible of the care and well-being of their families in situations of helplessness. The bibliographic analysis associated to the corpus messages readings resulted on the identification of mobility as a prime factor to guarantee access to the specialized treatments demanded by these children. Therefore, from the intersectoriality of effectiveness of fundamental rights, we seek to identify how the right to transport guarantees access to health and consubstantiates the dignity of these people.

Keywords: Zika - Brazil - Epidemic - Women - WhatsApp - Fundamental Rights - Transport - Health - Intersectoriality - Human dignity

SUMÁRIO

1	INTRO	ODUÇÃO	9
2	МЕТО	DOLOGIA	10
3	CONT	EXTO HISTÓRICO E SOCIAL DA EPIDEMIA DO VÍRUS ZIKA	12
	3.1	CONTEXTO HISTÓRICO NO BRASIL	12
	3.2	CONTEXTO SOCIAL DA EPIDEMIA	17
4	A RE	LAÇÃO INDISSOCIÁVEL ENTRE A GARANTIA DE DIREITOS	S DAS
M	ULHE	RES E DAS CRIANÇAS AFETADAS PELO ZIKA	25
5	DIREI	TOS FUNDAMENTAIS AO TRANSPORTE E À SAÚDE NO CONTEX	TO DA
E	PIDEM	IA DO ZIKA	31
	5.1	DIREITO FUNDAMENTAL AO TRANSPORTE	32
	5.2	O DIREITO FUNDAMENTAL À SAÚDE	36
	5.3	INTERCONEXÃO ENTRE O DIREITO AO TRANSPORTE E À SAÚDE	38
6	CONS	IDERAÇÕES FINAIS	42
7	REFEI	RÊNCIAS	45

1 INTRODUÇÃO

Ser conhecida e se fazer conhecer diante do marco da epidemia é ato de se rebelar à conjuntura do esquecimento ou do descaso dos entes públicos e da estigmatização social, que segrega os deficientes e submete as mulheres a situações de violências diversas. Romper o silêncio que lhes é cediço significa procurar pela garantia do mínimo existencial em busca de dignidade. Portanto, falar de epidemia é colocar as mulheres e as crianças em evidência, é trazer suas demandas a partir do contexto particular que estão submetidas.

A crise de saúde pública de extensões globais aterrorizou mulheres em todo o Brasil e elas buscaram estratégias de apoio diante das adversidades que as situações demandavam, desde grupos de *WhatsApp* até associações das mães foram medidas tomadas como forma de compartilhamento de informações expressivas para o cotidiano da ciência doméstica (DINIZ, 2016). Este trabalho, cuida do levantamento de demandas por direitos fundamentais violados das mulheres vítimas da epidemia do zika a partir da leitura de mensagens de grupos de WhatsApp dos quais participavam.

Realizaremos, no primeiro capítulo, estudo a respeito do contexto histórico do zika, desde a sua descoberta até a conexão dos nascimentos de bebês com sinais de microcefalia. As considerações são voltadas para esclarecer questões básicas que ainda são confundidas quando este é o assunto, pois a microcefalia não é o único ou exclusivo sintoma das crianças afetadas pela Síndrome Congênita do Zika. Destacaremos, ainda, as falhas do governo brasileiro ao dar respostas insuficientes para estas mulheres. (BAUM et al., 2016; COOK, 2016; DINIZ, 2016; LÖWY, 2016; RODRIGUES, 2016). Em complementação a esta base histórica, exploramos o contexto social desta epidemia que tem um perfil específico. Quem são estas mulheres? Elas são, prioritariamente, nordestinas, negras, jovens e empobrecidas que já estavam submetidas a cenários de subalternização e segregação social. Passando a viver, então, as consequências agravantes da epidemia. Neste segundo momento, o empasse não era mais de descoberta das razões de comprometimento neurológico dos seus bebês, as tramas foram modificadas e as relações desiguais de cuidado que se instauravam sob as políticas de cunho *familista* que o Estado propôs (MOSER; DAL PRÁ, 2016). Portanto, apresentaremos diversos fatores socioeconômicos que as colocam em situações de vítimas da epidemia.

No segundo capítulo abordaremos as relações indissociáveis que se estruturam entre as mulheres-cuidadoras e as crianças afetadas. Tratar deste assunto é inequivocamente discutir o que é deficiência (DINIZ, 2007) e como aos vínculos de (inter)dependência colocam ambas

as personagens em situações vulneráveis que diligenciam atendimento amplo e generalizado em saúde, capaz de manter o bem-estar de todo o grupo familiar envolvido.

O terceiro capítulo procura concatenar as necessidades vinculadas ao transporte e à saúde que se sobressaíram diante das demais anunciadas nos textos curtos de mensagens. O exame das mensagens associado a revisão de literatura e ao estudo atento das questões históricas e sociais do zika proporcionaram um olhar de relevo para a mobilidade urbana e o acesso aos sistemas de saúde. Assim, a proposta é revelar como estes direitos sociais que, normalmente, dependem de prestações concretas do Estado, influenciam a execução de padrões mínimos de dignidade da população atingida pela epidemia recente que o país vivenciou.

2 METODOLOGIA

O projeto de pesquisa guarda-chuva a que se vincula este trabalho possui um amplo *corpus* de dados empíricos sobre a epidemia de zika no Brasil. Dentre eles foram analisados os registros de comunicação por *WhatsApp*. A presente pesquisa, portanto, cuida de realizar levantamento das demandas por direitos fundamentais violados das mulheres vítimas da epidemia do zika vírus a partir da leitura de mensagens de três grupos de *WhatsApp*, dentre os cinco que o grupo de pesquisa faz parte, utilizando-se da técnica da teoria fundamentada (CORBIN, JULIET; STRAUSS, 2014) para proceder às análises.

O registro destas mensagens passou a ser realizado desde fevereiro de 2016, e o lapso temporal alvo do presente levantamento compreendeu o período marcado entre fevereiro de 2016 a dezembro de 2017. O primeiro grupo conteve o período de fevereiro de 2016 a fevereiro de 2017; o segundo, entre fevereiro a dezembro de 2017; e o terceiro entre abril de 2016 a dezembro de 2017. Este acervo foi integralmente lido, apesar de abundante, já que são mensagens rápidas trocadas entre as participantes. De todos os dados empíricos arquivados pelo grupo de pesquisa, as mensagens trocadas entre estes círculos virtuais são registros espontâneos das mulheres, que evidenciam sobremodo as circunstâncias as quais estão submetidas juntamente com as crianças acometidas da síndrome congênita do vírus zika.

No processo de compilação dos dados, nenhuma mulher ou família foi identificada. Somando-se a isto, foi utilizado no projeto guarda-chuva o protocolo de proteção ética de Termos de Consentimento Livre e Esclarecimento oral. Todas as mulheres das comunidades de *WhatsApp* foram informadas e consentiram com a participação da coordenadora do projeto de pesquisa nos grupos. Outrossim, as mulheres participantes dos grupos serão as primeiras

leitoras do produto escrito da pesquisa para que o objetivo da construção ética do texto acadêmico como parte do encontro etnográfico seja realizado.

Ademais, o referido projeto de pesquisa guarda-chuva foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética do Instituto de Ciências Humanas e Sociais da Universidade de Brasília, com Certificado de Apresentação para Aprovação Ética (CAAE) nº 63604016.4.0000.5540, parecer nº 1.888.270. Além de que, o presente projeto foi considerado de baixo risco, uma vez que semelhante às vivências cotidianas das comunidades.

Para leitura das mensagens, utilizou-se a técnica da teoria fundamentada, conforme mencionado, ancorada na formulação de uma teoria a partir dos dados analisados. Visando estabelecer uma sintonia entre a coleta de dados, a análise e a teoria nas diferentes fases da pesquisa é que se compõe esta técnica de método qualitativo.

Através do que a teoria fundamentada denomina de microanálise dos dados foi realizada uma estratégia de aproximação e apropriação das mensagens para a posterior fase de codificação que surgiu, principalmente quanto à demanda de direito à mobilidade, que guarda indissociável relação ao alcance do direito à saúde das crianças e das mulheres vítimas da epidemia, mediante a relação de cuidado que se estabelece. Portanto, identificou-se quais eram os dados centrais e os periféricos para alcance da proposta inicial do trabalho de (i) organização e classificação das demandas por direitos fundamentais explicitados entre as mulheres nas mensagens trocadas de forma espontânea e (ii) apresentação de dados que informem ou fundamentem ações de litígio estratégico para garantia dos direitos das mulheres, crianças ou famílias afetadas pela epidemia do zika.

A leitura das mensagens instantâneas trocadas entre as mulheres através de *WhatsApp* colocou-nos diante de variados cenários resultantes da epidemia. As comunicações foram mapeadas em diários de leitura, os quais se organizavam por lapsos temporais em que o arquivo foi realizado – dificilmente ultrapassando o período de um mês. Para cada uma destas divisões criou-se apontamentos das dificuldades relatadas e, muitas vezes, das, alegrias e regozijos narrados pelas ligeiras, entretanto, significativas mensagens trocadas em meio às rotinas de cuidados, tanto pelas mulheres afetadas pelo zika quanto por aquelas que formavam a equipe de apoio em saúde.

Após leitura do objeto de análise descrito anteriormente e consequente levantamento das principais demandas de direitos fundamentais das mulheres, verificou-se a evidente necessidade de tratar da acessibilidade e mobilidade para garantia de serviços básicos, dentre os quais está o de saúde, basilares para o desenvolvimento dos seus filhos e delas mesmas. Ou seja, as demandas as quais esta pesquisa se ateve, dentre tantas as quais foram identificadas na

elaboração de memorandos, foram os direitos da mobilidade para acesso à saúde. Tratando-se, ao fim, das falhas do governo na prestação desta infraestrutura necessária para a epidemia do zika que restou acentuada pelo descaso governamental.

Sobre a população afetada pela epidemia, realizamos revisão bibliográfica para destacar alguns dados socioeconômicos que podem provocar o reconhecimento da identidade social das vítimas. Relacionaremos estas características ao contexto epidêmico e indicaremos quais as prováveis afetações deste reconhecimento na história anterior e futura ao surto do zika. Destacaremos as principais características dos direitos fundamentais ao transporte e à saúde, ressaltando relação de interferência que promovem entre si na construção da dignidade humana das mulheres e crianças vítimas. Assim, aproximaremos os resultados decorrentes da identificação dos perfis das vítimas, do mapeamento das suas necessidades e das conexões em perene construção que se dão entre os direitos fundamentais. O resultado desta aproximação será moldado através das lentes da *intersetorialidade* de efetivação dos direitos fundamentais (SARLET; FIGUEIREDO, 2008), em especial do direito ao transporte, que na qualidade de direito meio, implica diretamente na concretização do mínimo existencial das famílias do zika.

3 CONTEXTO HISTÓRICO E SOCIAL DA EPIDEMIA DO VÍRUS ZIKA

3.1 CONTEXTO HISTÓRICO NO BRASIL

Conforme o Relatório da Organização Mundial de Saúde, a epidemia do zika se espalhou em velocidade alarmante pelo mundo, tornando-se uma epidemia de proporções inimagináveis. Em agosto de 2016 já havia 68 países registrando transmissão do vírus por mosquitos, ressaltando-se que 51 destes países passavam pelo surto pela primeira vez e foi no início de 2015 que se começou a identificar a circulação deste flavivírus no país (WHO, 2016a). Apesar de conhecido desde 1947, quando isolado na Floresta Zika em Uganda, não se tinha conhecimento das possíveis complicações neurológicas que o vírus poderia causar, tanto em adultos quanto em fetos de mulheres gestantes afetadas.

No Brasil o vírus foi identificado pela primeira vez em Salvador/BA, provocando sintomas semelhantes aos da dengue e chegaram a ser intitulados como "dengue fraca" (DINIZ, 2016a). À princípio, essas semelhanças entre os sintomas geraram dificuldades para comprovar a existência de um novo vírus circulante no país que há muito tempo trava uma luta contra mosquitos transmissores, em especial o *Aedes aegypti*.

As consequências, até então desconhecidas, foram confundidas com um surto de nascimentos de bebês com microcefalia, entretanto, reconheceu-se posteriormente que estas crianças eram acometidas de uma síndrome congênita, ou seja, a microcefalia representaria apenas um dos sintomas da síndrome passada aos fetos de maneira vertical (da mulher grávida para o feto, e de forma congênita).

Portanto, a infecção pelo vírus poderia provocar diversos danos nas estruturas neurológicas dos embriões que seguiriam o desenvolvimento natural. As alterações neurológicas provocadas quando o vírus ultrapassa a barreira placentária das mulheres podem comprometer a estrutura cerebral dos fetos causando, além da microcefalia, o alargamento ventricular e microcalcificações (LÖWY, 2016).

Ademais, é impensável prever a extensão dos danos que podem ser provocados pela infecção. De qualquer maneira, as conclusões que ainda não faziam muito sentido em conjunto foram relevantes para que muitos especialistas da saúde advertissem as mulheres para evitar gravidez ou, aquelas que assumissem o risco, colocassem-se longe dos mosquitos e utilizassem roupas compridas. O conselho foi julgado inapropriado porque desatentou-se ao fato de que a maior parte das mulheres infectadas não tinha amplo acesso a métodos contraceptivos (LÖWY, 2016) ou meios para se afastarem dos centros da epidemia.

Podemos deduzir que o ano de 2015 foi marcado pelo enfrentamento do total desconhecido para as mulheres que foram afetadas. Por exemplo, a maior parte delas descobriu a síndrome de seus filhos apenas no momento do parto (desconsiderando, ainda, as crianças que não foram incluídas nas notificações já que não apresentaram a microcefalia como consequência).

Somente na primeira quinzena de novembro foi declarada Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional através da Portaria do Ministério da Saúde nº 1.813/15, devido às reiteradas notificações de nascimentos de bebês com microcefalia em Pernambuco.

As notificações provocaram as corridas laboratoriais voltadas à identificação do vírus que causava transtornos semelhantes ao da dengue e provocava o nascimento de bebês com a circunferência cefálica menor do que a prevista. Como destacado em *Zika: do sertão nordestino* à ameaça global, "as descobertas científicas nunca são solitárias: fazem parte de um amplo jogo de solução de quebra-cabeça em que vários jogadores concorrem simultaneamente" (DINIZ, 2016a). À vista disso, as pesquisas iniciadas pela Fiocruz tiveram como guia os relatos das primeiras pacientes, reportados pelos médicos nordestinos da ciência normal (DINIZ, 2016a). Estes profissionais tinham a missão de identificar a conexão entre o novo flavivírus em

circulação e os resultados que poderiam causar às mulheres e ao desenvolvimento dos nascituros.

No final do mês de novembro daquele mesmo ano, o Laboratório de Flavivírus do Instituto Oswaldo Cruz diagnosticou a presença de genoma do zika vírus nas amostras de gestantes da Paraíba, das quais os fetos foram notificados com microcefalia através de exame simples de imagem (DINIZ, 2016a).

Os efeitos neurológicos causados pelo vírus zika não são novidade para a comunidade científica, entretanto, o trabalho foi arquitetar o quebra-cabeça após a constatação de que havia, de fato, novo vírus circulante entre as comunidades menos favorecidas. Tratava-se de cogitar que além da paralisia causada em crianças e adultos (Síndrome de Guillain-Barré) o vírus também poderia ultrapassar a barreira placentária e danificar o desenvolvimento dos fetos (DINIZ, 2016a).

Apesar da dedicação dos cientistas às pesquisas em andamento em todo o país e fora dele, a relação causal entre a síndrome e o zika também foi identificada com ajuda de Dra. Adriana Melo, médica obstetra de Campina Grande/PB, que em suas palavras e que de outra forma não poderia ser melhor dito, *olhou para a mulher grávida*.

Uma vez reconhecida a vinculação entre os surtos de nascimento de bebês com microcefalia transmitidos pelo vírus zika, em dezembro de 2015, Organização Pan-Americana de Saúde atentou-se para o alerta epidemiológico da síndrome neurológica e, em fevereiro de 2016, a Organização Mundial de Saúde declarou Emergência em Saúde Pública de Importância Internacional (ESPH).

Mesmo com o tortuoso cenário político brasileiro do ano de 2016, em que as vítimas e a própria epidemia caíram em esquecimento, as notícias que rodeavam o contexto internacional ainda eram sobre o alarde e o consenso científico de que o vírus zika seria causa da síndrome congênita e da síndrome de Guillain-Barré. Por outro lado, no país em que acontecia uma das maiores epidemias com consequências assoladoras, o mais comum era ver os jornais de grande circulação reportando as especulações sobre delações premiadas e denúncias contra políticos, retirando atenção das mulheres e dos bebês que viviam o epicentro da epidemia (BRITO, 2016a).

As protagonistas da história coletiva e das respectivas histórias individuais são exatamente as mesmas mulheres que relataram os sintomas de desconforto ou de uma leve "virose", em alguma fase da sua gestação, às suas médicas. Todas elas, pacientes e profissionais da saúde, jamais imaginariam que estes desconfortos passageiros alterariam o curso de suas vidas. As gestantes por motivos muito evidentes, mas desconsiderados pelo Estado que as

desconhece, as médicas por se virem como primordiais para a montagem final do quebra-cabeça e para o amparo àquelas que vivenciaram pessoalmente a sensação de ser afetada e desconhecer os motivos da malformação estrutural de seus futuros bebês.

O importante trabalho de reconhecer a ligação causal entre a "epidemia de microcefalia" e o vírus zika foi realizado. A Professora de Epidemiologia de Doenças Infecciosas da *London School of Hygiene and Tropical Medicine* destacou a novidade que a síndrome trazia, já que seria a primeira pandemia a provocar infecções congênitas por flavivírus, o vírus da dengue, por exemplo, pertence ao mesmo gênero. O que seria preocupante devido ao aumento destes vírus de forma global e, em especial no território nacional (RODRIGUES, 2016).

O surto do vírus zika evidenciou "como uma doença que não causou surtos nas últimas seis décadas pode se transformar em uma emergência de saúde global" (WHO, 2016b). Devido à capacidade do vírus em acarretar anormalidades, muitas delas serão evidentes apenas durante o desenvolvimento dessas crianças e o que se tem constatado é a insuficiência de soluções em curto prazo para prevenir a proliferação do vírus, assim como os escassos recursos voltados ao atendimento de necessidades das famílias que foram atingidas. O *Plano de Resposta Estratégica*, divulgado pela Organização Mundial de Saúde já apontou que a epidemia demandará novas ações de saúde pública e se atentou para o suporte das mulheres em fase reprodutiva e para as garantias que devem ser dadas às famílias. Os cenários futuros estão no escuro e virão à longo prazo e em diversas dimensões, individuais e coletivas, o que exige atenção especial dos sistemas de saúde, que passarão pelos desafios da atenção à saúde (WHO, 2016b).

Em novembro de 2015, dentre os 13.490 recém-nascidos registrados no país como passíveis de serem afetados pela síndrome congênita do zika, 2.653 foram confirmados, 105 classificados como casos prováveis e 3.236 ainda se mantinham em investigação. Adiciona-se aos dados que 5.712 bebês foram descartados e 1.784 foram excluídos¹ da lista de notificações do Ministério da Saúde (DINIZ, 2017).

Como bem foi observado pelo Relatório *Zika em Alagoas: a urgência de direitos*, "os dados sobre a epidemia seguem o conhecimento científico disponível em cada momento da pesquisa médica sobre os efeitos do vírus zika" (DINIZ, 2017, p. 15). E a despeito dos dados

¹ Em Zika em Alagoas: a urgência de direitos, explica-se importante a distinção entre os termos. Enquanto os descartados são os casos que tiveram avaliações médicas, entretanto não coincidiam com os sintomas do vírus zika, os casos excluídos reportam apenas aos erros nos registros, sejam eles dúbios ou exclusivamente de imperfeições técnicas, tais como de digitação.

que foram acima indicados, ressalte-se que as notificações se davam exclusivamente pelo diagnóstico da microcefalia. Valendo-se, portanto, a lembrança sobre a alteração do que era considerado como perímetro cefálico regular² para o chamado aprimoramento do sistema de vigilância epidemiológica, bem como a possibilidade de erros nas notificações consideradas descartadas.

Fomentar as possibilidades de equívocos nas notificações estava sob os olhares das pesquisadoras que iniciavam a Expedição Maria Bonita³ pelo sertão alagoano em dezembro de 2016. Alagoas era o paradoxo da epidemia, pois ao mesmo tempo que apontava os menores índices de notificação da epidemia no Nordeste também delatava seus trágicos índices sociodemográficos que instigavam a pergunta corretamente feita pelas pesquisadoras andarilhas: "se a epidemia de zika espelha a desigualdade da sociedade brasileira, por que Alagoas estaria imune aos efeitos da epidemia?" (DINIZ, 2017).

Desta forma, descobriu-se que, apesar de ainda encoberta a razão dos baixos números de notificação em comparação com a Paraíba, Alagoas apresentou números de crianças nascidas com a síndrome equivalentes aos da Bahia. A conclusão obtida pelo trabalho de peregrinação no estado abriu espaço para que se desse àquelas mulheres e crianças apagadas pelas falhas de monitoramento um olhar de atenção.

Ocorre que, o Governo Federal pecou neste sentido pois, fez vista grossa às particularidades das vítimas da epidemia para fornecer a resposta satisfatória que a situação merecia, bem como evitou se atentar aos compromissos assumidos constitucional e internacionalmente (COOK, 2016).

² Antes da epidemia, o perímetro cefálico regular para ambos os sexos dos recém-nascidos era de 33cm para aqueles nascidos acima de 37 semanas. Este tamanho foi reduzido para 32cm e posteriormente passou-se a utilizar o critério da tabela de *InterGrowth*, que estipula 30,24 cm para meninas e 30,54 para meninos.

³ A Expedição Maria Bonita ocorreu em dezembro de 2016 e teve como trajetória a travessia de 21 municípios do Estado de Alagoas (alcançando especialmente as regiões do Agreste, Sertão, Alto Sertão e Litoral), mais da metade deles já tinha casos oficiais notificados. Realizou-se visitas a hospitais e casas, resultando no mapeamento de 54 famílias atingidas e no que se descreveu como "um mapa da precarização de mulheres afetadas pela epidemia do zika em Alagoas, de suas necessidades e seus direitos para uma vida digna" (DINIZ, 2017). Dentre as 54 mulheres entrevistadas, 5 foram excluídas da pesquisa, 39 foram confirmadas e 10 permaneceram em investigação à época. É curioso apontar que, paralelamente à coleta de dados feita pela Expedição, solicitou-se ao Ministério da Saúde, para todos os casos notificamos no estado entre 2015 e abril 2017, informações relativas à cor, idade das mulheres e a cidade de residência. Também foi solicita informações acerca da cobertura do Benefício de Prestação Continuada às crianças afetadas pelo vírus zika. "As respostas obtidas demonstraram a fragilidade dos dados oficiais do governo brasileiro, sendo utilizados no relatório da expedição como mero contraste". (DINIZ, 2017). O Contraste que apontam é uma forte orientação para que os casos descartados sejam revistos a partir das novas descobertas da ciência - daí o motivo de Alagoas ser o estado paradoxo. As alterações na forma de notificação das crianças (da verificação do perímetro cefálico para o laudo de um radiologista que ateste as anormalidades nos exames de imagem típicas de zika) exige que haja esta revisão dos casos descartados por outras especialidades, a fim de avaliar se seriam casos prováveis ou confirmados, haja vista Alagoas possuir o dobro de descartados por nascidos vivos que a Bahia (22/10.000 em Alagoas e 11/10.000 na Bahia) (DINIZ, 2017).

A Administração da Saúde Pública continua nestas práticas equivocadas quando se trata da aplicação das políticas públicas e seu alcance. Em 2016, o Ministério da Saúde publicou o Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central (SNC) — Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional — ESPH, o Protocolo de Atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia — Plano Nacional de Enfrentamento à microcefalia e as Diretrizes de Estimulação Precoce - Crianças de zero a 3 anos com Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor Decorrente de Microcefalia como principais norteadores de resposta à epidemia em curso.

Em pertinentes críticas sobre as falhas destes protocolos, a *Yale Global Health Justice Partnership* (programa de iniciativa conjunta entre a Faculdade de Direito e a Faculdade de Saúde Pública, ambas da Universidade de Yale), que trabalha para fornecer dados às ONGs quanto à pesquisas e aconselhamentos em saúde crítica afirmou que o Brasil, além de perder a chance de orientar e qualificar adequadamente os profissionais da saúde quanto aos desafios da epidemia do vírus zika sobre questões atinentes às demandas em saúde reprodutiva das mulheres e demandas das crianças afetadas, também pecou quanto à observância das obrigações constitucionais e internacionalmente assumidas (BAUM et al., 2016). A despeito disso, o parecer emitido pela GHJP constatou que (i) a negligência governamental em garantir infraestrutura para o controle dos mosquitos agravou a dispersão da infecção pelo vírus; e que (ii) há notáveis falhas nos protocolos, principalmente ao tratar dos direitos reprodutivos e das necessidades em saúde das mulheres.

Ou seja, na contramão do que se exigia para a situação de desamparo de direitos, o Ministério da Saúde anunciou o fim da situação de emergência para a epidemia do zika logo no início de 2017. Ou seja, o cuidado e o amparo exigidos por todas as mulheres e o apelo para que elas estejam no centro das proteções e dos cuidados da epidemia, principalmente em Alagoas, pareciam desmerecer atenção juntamente com o anúncio do suposto fim da emergência. Conquanto, em abril de 2017 eram mais de 220 mil pessoas com registro de adoecimento pelo zika no país (DINIZ, 2017) e se vê que a luta travada contra os mosquitos vetores, bem como o enfrentamento das consequências desconhecidas do efeito do vírus perduram. As necessidades e os novos enfrentamentos das mulheres atingidas surgiriam com maior ênfase a partir de então.

3.2 CONTEXTO SOCIAL DA EPIDEMIA

A história coletiva grafada – em sociedade pela totalidade de mulheres que se reconheceram no sofrimento do *corredor da morte*⁴ (DINIZ, 2016b) e mantiveram uma rede de contato a partir das manifestas necessidades em comum –, bem como as histórias individuais – cada qual a sua maneira e particularidade – continuam sendo escritas das mais diversas maneiras e narradas para um público que se recusa a compreender ou entender o enredo social de demandas que, principalmente, as mulheres e crianças atingidas passaram a pautar.

Conquanto o cenário mais atual não seja o de procura à razão da epidemia que provocou o surpreendente nascimento dos bebês com microcefalia e/ou outras limitações do sistema nervoso central, as incertezas médicas posteriores à primeira geração das crianças com síndrome congênita do zika estariam apenas a caminho. As dúvidas foram infinitas durante as gestações, os primeiros cuidados foram marcados por outras interrogações que ainda seguem no cotidiano das mulheres-cuidadoras e se refazem com mais agilidade do que o tempo da ciência poderia acompanhar. As crianças com deficiência ocasionada pelo vírus zika não podem aguardar o lento trabalho do estado para atendimento de suas necessidades que estão em contínua transmutação.

As famílias afetadas vivenciam novas tramas e obstáculos, inclusive burocráticos, para sobreviverem o desconhecido alcance da síndrome em suas crianças e vidas. Na primeira e principal interface deste contexto estão as mulheres, primeiras personagens vítimas da infecção; O substantivo "vítimas" não é inconsciente ou exclusivamente atribuído a estas mulheres por ocorrência da epidemia – agravada pelas fracas políticas sociais e de saúde básica promovidas no Brasil. Tratá-las como vítimas é reconhecê-las. Ademais, incluir na pauta as características socioeconômicas delas é primordial, uma vez que reúnem diversos pontos que caracterizam as famílias mais vulneráveis.

Estas mulheres são, prioritariamente, mulheres jovens ou adolescentes, negras, residentes e domiciliadas no nordeste do país, pouco escolarizadas, desprovidas de renda oriunda do trabalho mercantil e menos ainda do trabalho mercantil protegido pelo Direito do Trabalho (DINIZ, 2016c). Elas estão submetidas à parca garantia de direitos fundamentais em geral — principalmente no que tange ao acesso à informação, saúde básica ou destinada à liberdade reprodutiva, planejamento familiar, mesmo que sob a emergência de Saúde Pública de Importância Internacional (ESPH). Portanto, reconhecer estas mulheres é, primeiramente,

mulheres afetadas pela epidemia, mulheres da Paraíba advindas de diversas localidades.

⁴ A expressão em referência foi utilizada por Dra. Adriana Melo no documentário Zika (DINIZ, 2016b) quando se manifestava a respeito da sala de espera de ultrassonografia do hospital onde as mulheres gestantes aguardavam seu atendimento. O nível de tensão e preocupação era distinto para aquelas que estavam como quem aguarda uma sentença, como se estivessem num campo de concentração ou no *corredor da* morte. O documentário é sobre

necessário e decisivo para rastrear as demandas e, posteriormente, atentar-se para os planejamentos e implementações das políticas públicas que atendam às suas particularidades. Evitando que respostas genéricas e inócuas do Estado sejam aderidas em contextos tão complexos quanto este, garantindo maior eficiência e eficácia exigidas.

A maior parte das mulheres ou adolescentes afetas pela epidemia são cidadãs negras, residentes de um país que possuí taxas de homicídios da população negra crescendo nos últimos anos⁵. A análise dos dados divulgados no *Atlas da Violência de 2017* saltam aos olhos e chega a ser assustador descobrir que, a despeito dos índices de mortalidade das mulheres, em geral, terem sido reduzidos nos últimos anos, a taxa de mortalidade das mulheres negras aumentou entre os anos de 2005 a 2015 em cerca de 22%, (CERQUEIRA et al., 2017) ⁶.

O levantamento demográfico destacado pelo Atlas contabilizou a violência no país e, dentre suas análises, esquadrinhou dados relativos à população negra e feminina (capítulos 5 e 6, respectivamente). Em que pese a discussão da vulnerabilidade das mulheres negras atinente aos dados da violência, inclusive associada a outros fatores, não compor o lume da presente dissertação, estes dados foram trazidos para denunciar os pilares de uma sociedade que desvaloriza corpos femininos e o faz com mais rigor quando estes corpos são negros.

Somando-se à questão racial, o quesito regional também confessa a vulnerabilidade destas mulheres em maior extensão comparadas àquelas que vivem em outras regiões do mapa brasileiro. Em estudo realizado pela Universidade Federal do Ceará (CARVALHO; OLIVEIRA, 2017), com amostra de mais de 10.000 mulheres moradoras das capitais dos estados do Nordeste, constatou-se que mulheres negras nordestinas estão mais propícias a uma série de violações, tais como violência doméstica, principalmente nos períodos gestacionais, em relação às mulheres brancas e residentes em outras áreas.

⁵ Segundo o *Atlas da Violência de 2017*, publicado a partir de uma parceria entre o Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA) e o Fórum Nacional de Segurança Pública, "de cada 100 pessoas que sofrem homicídio no Brasil, 71 são negras. (...). Um cidadão negro possui chances 23,5% maiores de sofrer um assassinato em relação a cidadãos de outras raças/cores, já descontado o efeito da idade, sexo, escolaridade, estado civil e bairro de residência. (...). Ao calcular a probabilidade de cada cidadão sofrer homicídio, os autores [Cerqueira e Coelho] concluíram que os negros respondem por 79,9% dos indivíduos pertencentes ao grupo dos 10% com mais chances de serem vítimas fatais (...)". O Atlas apresenta gráficos compostos de diversos dados públicos sobre as taxas de homicídio no Brasil a partir de diversas perspectivas, apanhando o período marcado entre 2005 e 2015 para constatar que as taxas de mortalidade dos negros no país vêm aumentado nestes últimos anos mapeados.

⁶ Entretanto, quando se trata de mortalidade das mulheres, verificou-se nos anos apontados uma redução nas taxas de mortalidade. Ocorre que, os dados apresentam diferenças determinantes quando o assunto diz respeito às mulheres negras. "Enquanto a mortalidade de mulheres não negras teve uma redução de 7,4% entre 2005 e 2015, atingindo 3,1 mortes para cada 100 mil mulheres não negras – ou seja, abaixo da média nacional –, a mortalidade de mulheres negras observou um aumento de 22% no mesmo período, chegando à taxa de 5,2 mortes para cada 100 mil mulheres negras, acima da média nacional".

O estudo utilizou-se de entrevistas realizadas exclusivamente com mulheres para identificar as experiências tidas ao longo da vida com violência doméstica e o que saberiam dizer sobre as vivências dos seus companheiros na tentativa de alcançar o que se denominou como TIVD – Transmissão Intergeracional da Violência Doméstica. Vários outros estudos são feitos desta mesma forma em outros países pela WHO (*World Health Organization*), incluindo o Brasil. A proposta foi de tentar encontrar os pilares que perpassam as gerações e mantêm os altos índices de violência contra mulheres no nordeste brasileiro a partir da racionalização dos dados colhidos, num recorte focado para violência durante a gravidez.

Na primeira parte do relatório apresentamos evidências de que a violência doméstica também era alta nas famílias das entrevistadas e dos seus parceiros. Essa violência na geração passada segue um perfil socioeconômico e étnico semelhante ao atual, onde violência se correlacionada negativamente com a renda e mulheres negras sofrem mais violência. Além disso, oferecemos uma evidência inicial, porém ainda não definitiva, de que no nordeste do Brasil o mecanismo TIVD pode estar exercendo um papel importante na manutenção das altas taxas de violência doméstica na região.

[...]

Racionalizamos a evidência trazida por Carvalho e Oliveira (2016) de que 6,2% das mulheres já tiveram alguma experiência de violência durante a gravidez. Discutimos o perfil dessa prevalência para as capitais nordestinas, por grupo etário, por grupo de raça/cor autodeclarada, por nível de escolaridade, e por números de gestações ao longo da vida. De fato, observa-se que a taxa de prevalência de violência doméstica durante a gestação é decrescente com as faixas etárias. Ao analisarmos a prevalência em termos de etnia, não é possível rejeitar a hipótese nula de igualdade estatística dessas taxas de prevalência. **Contudo, entre as mulheres que sofreram agressões físicas durante alguma gestação ao longo da vida, mais de dois-terços é de mulheres negras ou pardas** (77,4%). No tocante à educação, mulheres com mais instrução apresentam taxas de prevalência de violência doméstica durante a gravidez menor do que aquelas com baixo nível educacional. (CARVALHO; OLIVEIRA, 2017; p. 16)

O que se pode concluir do quanto transcrito acima é que, o grupo de mulheres afetadas pela epidemia se encontra mais uma vez em situação de vulnerabilidade que não se pode lastrear. Ademais, as variáveis raciais e regionais fazem-nos ter uma possível ideia das circunstâncias sociais que as mulheres atingidas pela epidemia estão submetidas.

Cumpre retornar às considerações feitas pela a *Yale Global Health Justice Partnership* (BAUM et al., 2016) quanto aos protocolos em saúde emitidos pelo Ministério da Saúde. O parecer apontou as infraestruturas básicas e precárias como agravantes da situação da epidemia destacando que o preço destas falhas é cobrado de maneira desproporcional das mulheres pobres em período fértil que integram minorias étnicas.

Como principais falhas, destacou-se (i) o baixo investimento em infraestruturas como maior contribuição para a proliferação do mosquito nas comunidades mais pobres e que são mais afetadas: a epidemia seria espelho da pobreza urbana e a falta de investimento público nas infraestruturas básicas para as comunidades afetadas possibilita, por si só, um importante agravante para a difusão da epidemia. Realçaram que o difícil acesso à água potável, o saneamento inadequado e a remoção de resíduos inconsistentes são fatores determinantes para que a saúde pública seja garantida, principalmente em tempos de epidemia. A ausência desta infraestrutura acabaria aumentando os níveis de vulnerabilidade das mulheres carentes em idade reprodutiva. Por permanecerem mais tempo dentro de suas casas em comparação aos homens e mulheres mais favorecidos economicamente, estas mulheres são mais vulneráveis às consequências da ausência de saneamento básico, dos sistemas de esgoto a céu aberto e das zonas de reprodução de mosquito transmissor (BAUM et al., 2016).

Ainda sobre questões de infraestrutura, distingue-se que (ii) a falha em providenciar um sistema de saúde público abrangente e de qualidade acentuou o impacto do zika sobre as mulheres que integram as comunidades mais pobres. A respeito disso, apontou-se dois principais fatores no cenário que estas mulheres estão submetidas. Primeiro: a inadequada assistência de saúde das mulheres em comparação ao que lhes é garantido constitucionalmente; e segundo: os programas defeituosos de controle de mosquitos.

Ainda que o nordeste seja reconhecido como o epicentro da epidemia, é uma das regiões mais desprovidas de investimentos no sistema de saúde e este *status* é semelhante nas áreas rurais. Além destas disparidades regionais em infraestrutura, o acesso à assistência médica relacionado à etnia não foi ignorado nas considerações da GHJP (2016) pois, o parecer apontou dados de que as taxas de mortalidade infantil e adulta dos brasileiros negros são muito maiores comparados aos não-negros. Ademais, as falhas na manutenção de programas eficientes para controle de mosquitos repercutem diretamente nas mulheres e comunidades carentes e a negligência governamental é mais evidente quando se verifica que elas padecem dos resultados.

Não obstante as críticas à infraestrutura, o Parecer também aborda como segundo tópico as falhas do protocolo em cuidar adequadamente dos direitos reprodutivos das mulheres, elencando lacunas, como por exemplo, a indiferença quanto ao reconhecimento e identificação destas mulheres. Aponta-se que apesar do atestado de que os métodos contraceptivos são importante fator para o controle de impacto da epidemia, os impasses na utilização destes métodos pelas mulheres, principalmente as mais desfavorecidas economicamente, são desprezados.

A Administração brasileira também perdeu de oportunidade em conduzir os profissionais da saúde a tratarem dos métodos contraceptivos de forma mais clara e ampla com as pacientes, a fim de oportunizar liberdade para as mulheres decidirem com maiores informações, dignidade e autonomia o que melhor lhes atendam, levando em conta as necessidades específicas que possuem. Em tese, os métodos contraceptivos são amplamente acessíveis e são disponibilizados pelo SUS, entretanto, aponta-se que metade de todos os nascimentos no Brasil é originado de uma gravidez indesejada. Além disso, há indicadores de que as adolescentes com vida sexual ativa no país não fazem uso de qualquer meio para planejamento familiar. Este fato é constatado na ocorrência da epidemia, pois a maior parte das mães são jovens, não engravidaram do seu primeiro filho e não faziam uso de qualquer medida para evitar engravidar (COOK, 2016).

Por fim e sobre a capacitação dos profissionais da saúde, a GHJP aponta falha quanto ao reconhecimento da "ampla realidade do aborto no Brasil e a urgência em melhorar o acesso às informações e serviços" para estas mulheres (BAUM et al., 2016), inclusive quanto às exceções legais existentes ao aborto e os devidos procedimentos para garantir o seu acesso. Segundo a Organização Mundial de Saúde, independentemente de o aborto ser legal ou não, a probabilidade de uma mulher procurar formas de aborto em caso de gravidez indesejada é a mesma⁷. A diferença estaria apenas na dificuldade em acesso ao procedimento seguro, garantindo-lhe direito à saúde (OMS, 2013).

A partir de estudos quantitativos, o parecer da GHJP apontou que o aborto inseguro é a quarta principal causa de mortalidade materna no Brasil e que, segundo o Ministério da Saúde, as complicações que deles resultam geram 250.000 atendimentos de emergência ao ano no SUS. Portanto, é sabido que o aborto está dentre os fatores mais agravantes para a mortalidade feminina e isto nos faz concluir que seja um agravante para esta falha. Cumpre aduzir que há trabalhos emergentes sugerindo o aumento das taxas de mortalidade por abortamento em função da epidemia que provoca a síndrome nos fetos, associada às falhas em oferecimento de respostas abrangentes (BAUM et al., 2016).

Argumenta-se que "o direito à informação é parte substantiva para a garantia da justiça reprodutiva" (DINIZ; BRITO, 2016, p. 4). Por assim dizer, além das demandas de planejamento

induzam o abortamento ou façam um abortamento com profissionais não especializados. O abortamento ser ou não legal não produz nenhum efeito sobre a necessidade de praticá-lo, porém, afeta dramaticamente o acesso das

mulheres a um abortamento em condições seguras" (OMS, 2013, p. 17).

⁷ "Independentemente de o abortamento ser feito com todas as restrições legais ou estar absolutamente disponível, a probabilidade de uma mulher engravidar de forma não desejada e, por isto, tentar um abortamento induzido é praticamente a mesma. Entretanto, as restrições legais, bem como outras barreiras fazem com que muitas mulheres

familiar, assistência médica às mulheres e às crianças, bem como a concessão de benefícios sociais, as vítimas da epidemia também sofrem com a violação do direito ao conhecimento, à informação. A GHJP (2016) aponta que o desprezo dos protocolos brasileiros, quanto a fatores determinantes para garantia de acesso a direitos, enfraquece sobremaneira os compromissos assumidos pelo Brasil no que diz respeito aos direitos humanos, tais como o direito à saúde, à vida, à igualdade e à autodeterminação das mulheres.

A Organização das Nações Unidas (ONU) também reprovou as orientações dadas pelo governo brasileiro, principalmente aquela determinando que as mulheres evitassem engravidar. Conforme disse Charles Abott⁸, compete aos Estados a responsabilidade de garantia dos direitos humanos das mulheres afetadas e não a transferência destas obrigações a elas (BAUM et al., 2016). Portanto, a obrigação de resolver os altos índices de mortalidade provocados por abortos inseguros se apresenta não apenas como garantia de direitos fundamentais presentes na Constituição de 1988, mas se forja também na qualidade de direitos humanos assumidos pelo Brasil internacionalmente.

No texto *Epidemia provocada pelo vírus Zika: informação e conhecimento*, as Professoras Débora Diniz e Luciana Brito relatam como Maria Carolina e Joselito vivenciaram a chegada da epidemia e os danos causados à filha do casal, chamada Maria Gabriela. O texto argumenta que "o direito à informação é garantia fundamental para as pessoas afetadas pela epidemia, mas 'conhecimento' pressupõe um marco amplo de reconhecimento que inclui o compartilhamento de proteções para uma vida digna" (2016; p. 1). Em apertada síntese é relatado como o casal enfrentou o fato de uma simples "virose" ter provocado alterações neurológicas no feto. Alterações que foram descobertas pelo casal apenas porque Joselito comparou os exames de imagem, feitos por conta própria, com os exames antigos de sua esposa, realizados na gravidez do primeiro filho que tiveram.

O casal propôs ação judicial reclamando reparação decorrente da violação de direitos quanto ao planejamento familiar, proibição de acompanhamento de Joselito no parto e discriminação pela deficiência de Maria Gabriela pela forma que foi tratada no hospital ao nascer. Considera-se relevante contar esta história porque o casal também requereu "o conhecimento de vocês", referindo-se às autoridades que lhes tratam exclusivamente como números e ignoraram o (re)conhecimento de suas particularidades. Vê-se o valor que o direito à informação possui, pois é um meio, assim como direito ao transporte, para acesso à saúde. O texto deixa claro que a família tinha discernimento a respeito da instabilidade e incertezas da

⁸ Consultor jurídico para as divisões da América Latina e do Caribe da ONG com sede nos EUA.

epidemia, mas a exigência por *conhecimento* se trata muito mais de "existir em um marco de proteção da vida que se, por um lado, os ignora, por outro, depende da mediação de diferentes poderes e saberes para ser acessado" (DINIZ; BRITO, 2016, p. 4).

O direito ao (re)conhecimento implica considerar e verificar de quem se fala, quem são as mulheres afetadas pela epidemia. Apesar de todos os cidadãos estarem submetidos à infecção, apenas algumas mulheres tiveram suas vidas afetadas e tentamos relatar quais são os seus perfis. O olhar identificador das sujeitas afetadas e das crianças "é uma demanda ética por reconhecimento de que os corpos suscetíveis ao adoecimento pela epidemia são vidas já previamente precarizadas por amplos regimes de desigualdade – região, classe e sexo são alguns dos mais marcantes" (DINIZ; BRITO, 2016; p. 4). Sobre isso, a conclusão das autoras é o melhor reflexo sobre a relevância em identificar "quem" é afetado por uma epidemia e de que maneira suas vidas são influenciadas:

Há formas sociais de privação, e a pobreza é uma delas, o adoecimento sem assistência é outra. As privações injustas são formas de despossessão que impedem o florescimento de uma vida digna. Joselito e Maria Carolina reivindicam "conhecimento", isto é, acesso a direitos e proteções para uma vida digna. Assim, a metamorfose pelo reconhecimento da despossessão injusta não é para fazer deles indivíduos possuidores de mercadorias, mas sujeitos inteligíveis ao marco de poder que os ignora como vítimas da epidemia. Por isso haveria uma proximidade entre o conceito de depossessão e de alienação em Marx, dizem Butler e Athena Athanasiou: "os sujeitos trabalhadores estão privados da capacidade de controlar as suas vidas, mas também estão impedidos da consciência do subjugo". Querer o conhecimento do outro é rebelar-se à subjetivação política que faz da epidemia um caso sem responsáveis e universalmente ameaçador.

As condições precárias de vida determinam regimes de susceptibilidade à epidemia; por isso os corpos são afetados de maneira diferente pelos riscos do mosquito ou da transmissão sexual do vírus Zika. Inclusive se submetem de maneira desigual aos efeitos das políticas penais impostas aos corpos: uma mulher grávida e infectada pelo vírus Zika com acesso a métodos seguros de aborto poderá alterar a presunção de que um mosquito provoca igualmente, em todas as mulheres, a "verdade existencial" da precariedade dos corpos. Ou mesmo uma mulher com recursos para terceirizar cuidados e acessar bens sociais básicos como mercadoria (educação, transporte ou saúde) viverá de maneira diferente os deveres de maternagem de uma criança com múltiplas dependências. É o "conhecimento" dessas formas de proteger-se dos efeitos da epidemia que reclamam Joselito e Maria Carolina. (DINIZ; BRITO, 2016; p. 5).

Ser conhecida e se fazer conhecer diante do marco da epidemia é o ato de se rebelar à conjuntura do desconhecimento, do esquecimento ou do descaso dos entes públicos e da estigmatização social, que segrega os deficientes e submete as mulheres a situações de violências diversas. Romper o silêncio que lhes é cediço significa procurar pela garantia do mínimo existencial em busca de dignidade.

4 A RELAÇÃO INDISSOCIÁVEL ENTRE A GARANTIA DE DIREITOS DAS MULHERES E DAS CRIANÇAS AFETADAS PELO ZIKA

Para discutir a delicada relação existente entre os direitos das mulheres e das crianças afetadas pela epidemia do zika, precisamos falar também sobre o que é deficiência e como se estabelece o vínculo entre mulheres-cuidadoras e crianças cuidadas. Verificar como este vínculo se dá no contexto do zika e, além disso, quais as razões que consubstanciam a indissociável relação entre os direitos destas pessoas, no intuito de compreender como melhor garantir os direitos de ambos, cuidadora e cuidado.

Na obra *O que é deficiência*, Debora Diniz remonta à ideia defendida pelo escritor Jorge Luis Borges de que deficiência é um estilo de vida. Borges foi um dos precursores da inserção da deficiência na discussão sócio-política do século XVIII e os estudiosos que o acompanharam nesta discussão também proclamavam a deficiência como um estilo de vida que as pessoas podem ou não possuir, devido à diversidade em apresentação dos corpos. Partindo do pressuposto de que deficiência é um estilo de vida como outro qualquer, observaram que os deficientes necessitam de condições sociais que promovam seus modos de viver, pois os contextos sociais adversos à recepção destes novos estilos de vida provocam a segregação e consequente inferiorização dos deficientes.

Os primeiros estudiosos do modelo social de deficiência, que também eram homens deficientes, procuravam apartar a ideia de que deficiência fosse sinônimo de sofrimento ou isolamento (DINIZ, 2007). A defesa do conceito de deficiente atrelado a um corpo que não segue padrões da normalidade foi considerada inovadora, pois tal reconhecimento não ignora que sejam corpos com lesões e que, ainda assim, demandam recursos médicos. Tratando-se, portanto, de conceito que propaga mais do que um mero corpo lesionado, é mais um reflexo de segregação social dos corpos.

Portanto, os estudos desta área passaram a abordar o assunto não apenas como um debate exclusivo das searas biomédicas, deram vez à deficiência a partir de uma visão sócio-política, capaz de avistar o tema não mais como uma desgraça pessoal. Sendo assim, torna-se instrumento de promoção da justiça, que favorece os diferentes modos de viver e almeja a concretização do modelo social de deficiência (DINIZ, 2007).

O modelo social procurava revelar a deficiência como produto da leitura que a sociedade realizava sobre um corpo com lesão. A evolução dos estudos foram se aprimorando. As discussões iniciais reportaram-se à exclusão dos termos ofensivos que eram utilizados, tais como "aleijado, retardado, pessoa portadora de necessidades especiais", etc. (DINIZ, 2007).

Passaram também a reconhecer outros tipos de deficiências como integrantes das agendas, pois a priori apenas os deficientes físicos e integrantes de determinada classe social tinham o privilégio de se pronunciar e argumentar quanto aos recentes debates. As análises foram amadurecendo e chegaram à proposta de implementação da deficiência como justiça social, voltada para independência indistinta dos corpos de deficientes, que só viviam a lesão em decorrência da leitura social de exclusão.

Neste caso, é importante comentar a crítica feminista ao modelo social, pois foi ela que incluiu no debate temas fulcrais como o cuidado, a dor pessoal que os corpos deficientes têm de enfrentar, as lesões, a dependência e a interdependência, as questões de gênero e de afetação aos não-deficientes, às cuidadoras, que estão diuturnamente envolvidas com *o que é viver estilo de vida diferente* (DINIZ, 2007). A abordagem feminista procurava cruzar variáveis de desigualdade que eram ignoradas pelos estudiosos do modelo social, questões como raça, gênero, orientação sexual e idade. Assim, a figura das mulheres e de suas experiências de vida, seja como mulheres-deficientes ou mulheres-cuidadoras, permitiram reconhecer contextos muito diferentes daqueles narrados pelos homens que deram início aos estudos. Dentre os pontos que resumem os argumentos feministas, o nosso principal alvo é a discussão sobre cuidado.

Tratando-se de cuidado e deficiência, Diniz (2007) trouxe à lume as provocações da filósofa Eva Kittay que, além de dedicada à defesa da qualidade de vida dos deficientes, também cumpria o papel de cuidadora de uma filha com paralisia cerebral grave (p. 67). Kittay defendia que "o cuidado era um princípio ético fundamental às organizações sociais, e foi esquecido em vinte anos de modelo social" (p. 67) e que "a interdependência era o valor que melhor expressava a condição humana de pessoas deficientes e não-deficientes" (p. 67).

Segundo Eva, as relações de dependência são inevitáveis para a vida social em geral, seja com relação aos deficientes ou quanto às crianças e idosos, sendo reconhecida pela sentença: todos somos filhos de uma mãe (DINIZ, 2007). A defesa das teóricas feministas do cuidado era a de garantir que outros grupos de deficientes também fossem integrados, tais como aqueles que necessitam de garantia do cuidado como demanda de justiça. Enquanto de um lado os primeiros estudiosos afirmavam que numa sociedade sem barreiras os deficientes assumiriam independência total, do outro as feministas acarretavam incômodos ao discursar pelos deficientes que requeriam cuidados, muitas vezes, permanentes e crucial para a sobrevivência. Elas tinham diante de si dupla jornada a seguir quando suscitaram este debate, primeiro teriam de reiterar a relevância do cuidado essencial para os deficientes dependentes, e

segundo a de afastar a tese de que tal cuidado substituiria a proposta de independência e inclusão, travada a todo custo pelo modelo social.

A intimidação causada pela defesa do cuidado como garantia de justiça para os teóricos do modelo social era justamente a ameaça em colocar novamente os deficientes no polo de subalternidade e exclusão, pois para eles "o cuidado era um valor com baixo potencial de subversão da ordem moral" (DINIZ, 2007, p. 68). O debate entre as vertentes perdura e muitos não reconhecem a figura da cuidadora como autoridade aceitável na defesa dos direitos de deficientes. Entretanto, consideramos primordial reconhecer esta outra autoridade como legítima na discussão e mantê-la no centro do debate para garantir o respeito aos direitos dos deficientes que reclamam cuidados de terceiros.

Defendemos que o cuidado e a interdependência decorrente são estruturadores da vida social e, ainda hoje, são valores vinculados ao feminino e à esfera privada dos lares. Portanto, dar partida a estas provocações é delatar as desigualdades de gênero que o liberalismo político intrincou nas primeiras movimentações sobre deficiência, bem como reconhecer que meros ajustes de estrutura não serão capazes de solucioná-las. As respostas seriam de ordem maior, atreladas a princípios de obrigações morais que se voltem à proteção dos deficientes vulneráveis e dependentes, como o respeito aos direitos humanos (DINIZ, 2007).

A proposta de cuidado desencadeada pelas feministas era relativa às relações de desequilíbrio no cuidado das pessoas em situação mais delicada, a se tornar questão de sobrevivência e demanda de *justiça social* (DINIZ, 2007). O desafio é estabelecer um projeto de justiça que se importe com a figura do cuidado e considere as situações desiguais como lacuna às garantias de justiça para deficientes e não-deficientes (DINIZ, 2007 p. 70). O cuidado e as relações de dependência e interdependência tomaram, assim, outro significado com a crítica que propunha reconhecer as cuidadoras como figuras essenciais na discussão.

A este respeito, encontrar características destas cuidadoras parece ser fundamental ao argumento das feministas de colocá-las como autênticas figuras no debate sobre cuidado. Reconhecê-las é identificar a quem se destina as políticas públicas de apoio e proteção das relações de (inter)dependência (DINIZ, 2007). Isso porque falamos de cuidadoras advindas do contexto da epidemia do zika, mulheres que assumem carácteres sociais quase que padronizados e grifados pela conjuntura das mais diversas desigualdades, potencializadas diante das relações assimétricas do cuidado a que estão submetidas.

A Universidade Federal do Paraná (UFPR) promoveu estudo sobre *Crianças e adolescentes com paralisia cerebral na perspectiva de cuidadores familiares*, cuja análise cuidou da percepção sobre o cuidado destinado a estas crianças e adolescentes, através das

respostas obtidas de 50 familiares-cuidadores e frequentadores do Hospital Universitário para atendimentos específicos destas crianças (SANTOS et al., 2017). A proposta parece fortalecer a inclusão dos não-deficientes na construção do projeto de justiça equitativa das relações de cuidado que as feministas propuseram. Portanto, em comparação meticulosa ao contexto da epidemia do vírus zika, para nós é interessante tecer algumas considerações sobre os resultados deste estudo, sem ignorar que os quadros das crianças atingidas pela síndrome diferem de outros já conhecidos, tal como a Paralisia Cerebral (PC), e ainda não são completamente compreendidos (REIS et al., 2018).

Primeiro vislumbramos determinada semelhança entre as relações de cuidado instituídas pelas cuidadoras das crianças com PC e as relações de cuidado instituídas na epidemia, haja vista a evidente necessidade de especialização dos cuidados, tanto para avaliar o comprometimento como para obter estimulações que propiciem o desenvolvimento destas crianças (REIS et al., 2018). Eles se alcançam à medida que tanto a PC quanto a síndrome do zika comprometem o desenvolvimento motor, sensível, de percepção, cognição, comunicação e comportamento das crianças (SANTOS et al., 2017)⁹.

Segundo, o que foi dito alhures sobre as relações de (*inter*)dependência envolvendo tanto as crianças com PC quanto as crianças com a síndrome congênita, de alguma forma dialogam entre si, ainda que timidamente e podendo ser mais explorado. Por hora é suficiente conectar as breves narrativas das mensagens de texto objeto de análises às categorias temáticas levantadas¹⁰ na pesquisa galgada pela UFPR (SANTOS et al., 2017).

A D

⁹ "A Paralisia Cerebral (PC) é uma condição crônica, caracterizada por um conjunto de limitações funcionais devido a alterações no desenvolvimento do sistema nervoso central. Ela é descrita como uma alteração motora permanente, sendo ocasionada por distúrbios não progressivos que ocorreram no cérebro fetal ou infantil em desenvolvimento. As sequelas motoras da PC são, comumente, acompanhadas por transtornos da sensação, percepção, cognição, comunicação e comportamento, pela epilepsia, e por problemas musculoesqueléticos secundários. Por isso, as alterações cerebrais presentes na pessoa com PC representam uma restrição biológica que pode interferir na trajetória típica de desenvolvimento mental, acarretando deficiência intelectual ou problemas cognitivos específicos" (SANTOS et al., 2017, p. 822). Por sua vez, a infecção pelo vírus zika danifica as estruturas neurológicas dos embriões que comprometem a ordenação cerebral, podendo causar, além da microcefalia, o alargamento ventricular e microcalcificações de extensões ainda imprevisíveis (LÖWY, 2016). "Entre as anormalidades neurológicas observadas destacam-se a [...] irritabilidade, hiperexcitabilidade, choro excessivo, distúrbio de deglutição, além de respostas auditivas e visuais comprometidas" (EICKMANN et al., 2016: p. 2). 10 Foram três as categorias identificadas na aplicação de questionários: 1. As percepções expressas pelo cuidador familiar com relação à ação de cuidar (80% das pessoas vinculavam o cuidado à sentimentos positivos, de amor, superação e fortalecimento religioso); 2. Os entendimentos do cuidador sobre a sua própria qualidade de vida (22%, o maior conglomerado nesta categoria, vinculava sua qualidade de vida às melhoras de condições básicas de sobrevivência sobre o indivíduo cuidado); e 3. O entendimento dos cuidadores sobre os seus direitos e deveres (28% considerou que seus direitos estavam conectados aos da criança ou adolescente com PC, que mereciam acesso à saúde, educação e ao transporte; quanto aos seus deveres, 40% entendia que tinha a obrigação de estruturar a relação de cuidado com amor, respeito, dedicação, zelo e segurança. Entretanto, para esta categoria, 26% expressou que o dever de cuidado estava vinculado exclusivamente às necessidades humanas básicas) (SANTOS et al., 2017: 825).

Ambos os grupos de mulheres frequentam o lugar comum de desconhecimento dos cuidados específicos destinados às crianças. À título exemplificativo, em que pese as mulheres do zika estranharem as crises convulsivas que ocorriam já no período neonatal (EICKMANN et al., 2016, p. 3), a demora em diagnosticar estes fenômenos poderia ter sido protelada se estas mulheres não passassem a constituir a *ciência doméstica do cuidado* ao mesmo tempo em que a ciência formal engatinha nas hipóteses (DINIZ, 2016a).

Dessa maneira, nossa leitura das mensagens pôde voltar-se também à observação das perspectivas de cuidado que as interlocutoras dos grupos de *WhatsApp* compartilhavam entre si, as quais são imprescindíveis na construção da proteção de direitos fundamentais. Verificouse que a atenção em saúde, levando à cabo o conceito de bem-estar amplo e generalizado, destinada tanto aos deficientes quanto aos não-deficientes, é fundamental para manutenção da relação de cuidado (SANTOS et al., 2017).

Num primeiro momento, a Pesquisa de Santos *et al* (2017) destacou que 94% dos participantes era mulheres, que 44% dos entrevistados estavam desempregados e que 80% eram mães daqueles que as demandavam integralmente. Estes números são indicadores sobre quem passa a assumir as responsabilidades de cuidado naquele contexto, mas que, no contexto do zika também são reproduzidos, pois normalmente são mulheres e, em sua maioria, mães desprovidas de renda do trabalho (DINIZ, 2016c).

As responsabilidades assumidas nas relações de cuidado implicam diversos outros comprometimentos, haja vista as vindicações de adaptação de valores sociais, morais, cognitivos, físicos, emocionais que podem desgastar e comprometer a saúde das próprias cuidadoras, exigidas também pelos ideais de progenitora (SANTOS et al., 2017, p. 822). Por assim dizer, as críticas feministas ao modelo social de deficiência (DINIZ, 2007) visavam afastar a ideia desvalorizada de cuidado para reconhecer que, no arranjo de relações assimétricas, as cuidadoras também são alvo de proteção das discussões sócio-política de cuidado. Desenhando-se peças primordiais à manutenção da qualidade de vida tanto de quem cuidam quanto suas mesmas, através da constante (inter)dependência.

Por falar em proteção que abarque as demandas das cuidadoras, *Os Desafios de Conciliar Trabalho, Família e Cuidados: evidências do "familismo" nas políticas sociais brasileira*s de Moser e Dal Prá (2016) problematizaram noções de cuidado associadas à família e trabalho com destaque para as políticas públicas de apoio às trabalhadoras e trabalhadores que possuem responsabilidades familiares de dependência. O artigo denunciou a dicotomia existencial entre as responsabilidades familiares de cuidado, especialmente em situação de dependência, e as responsabilidade decorrentes do cenário profissional.

Através da limitada lente que considera o *cuidar* resumido à esfera privada (ou como dito em *O que é deficiência*, *um desastre exclusivo da esfera pessoal*, direcionado às responsabilidades femininas), identifica-se a fragilidade das políticas públicas de cunho estritamente *familista*. O termo *familista* ou *familismo* "se refere às estruturas de proteção social que transferem para as famílias a responsabilidade principal pela provisão do bem-estar social de seus membros" (MOSER; DAL PRÁ, 2016: 392). É pertinente, neste momento, relembrar o teor de planejamento *familista* dos protocolos em saúde emitidos pelo Governo Nacional em resposta à epidemia do zika vírus. Destacando-se que as diversas falhas reconhecidas no Parecer da YGHJP (BAUM et al., 2016) consubstanciam a materialidade de uma afirmação como esta, haja vista as políticas públicas terem sido projetadas para transferir às mulheres pobres, integrantes de minorias sociais, étnicas e em idade reprodutiva os custos do descaso em saúde pública as quais foram submetidas, inclusive à condição desigual de cuidadora.

Sob este tom e ainda quanto ao texto de Moser e Dal Prá (2016), há provocações relativas à dupla jornada feminina que se torna sobrecarregada com o tempo demandado nos cuidados familiares e na vida profissional. A diferença de gênero no dispêndio do tempo com cuidados familiares é agravada nos grupos socioeconômicos mais pobres. Desta forma, construíram o *cuidado* como algo além do processo doença/saúde, relacionado à doação de parte da vida para outra pessoa. Não somente isso, mas apontam que a relação estabelecida entre Estado, família e mercado são elos constitucionais de proteção social dos indivíduos, concluindo que as políticas sociais de apoio às trabalhadoras, sobretudo às mulheres menos favorecidas economicamente, devem ser aprimoradas e melhoradas no intuito de conciliar os cuidados e suas vidas profissionais (MOSER; DAL PRÁ, 2016).

Sendo assim, é cediço a representação de gênero nas *relações de cuidado*, evidentemente percebidas "como motivo de gratificação e de valorização da própria vida" para a maioria dos entrevistados (SANTOS et al., 2017: 826). A ideia parece se assentar ao contexto social das mulheres afetadas pelo zika. Ao passo que veem nos filhos ou netos acometidos pela síndrome uma extensão de si mesmas e que, devido à vulnerabilidade destas crianças e as suas demandas por cuidados especiais, elas merecem ser vistas por um projeto de integração social que perpasse o estigma de corpos lesionados.

Assim como no estudo da UFPR (2017), as mensagens instantâneas de *WhatsApp* permitem-nos afirmar que os sentimentos destas mulheres sobre cuidado estão permeados de sentimentos positivo, voltados à superação dos empasses que a vida já lhes trazia de outrora e das novidades impostas pelo zika. Elas também constroem redes de apoio (DINIZ, 2016a) para se associarem na luta dos direitos de reconhecimento, acolhimento e respeito de suas crianças,

seja nas ruas, nos hospitais, no transporte coletivo urbano ou provido pelas prefeituras – locais de constantes discriminações dos corpos diferentes aos quais dedicam cuidado vigilante.

As associações de mulheres via *WhatsApp* proporcionam também *o fazer da ciência doméstica* (DINIZ, 2016a) em nível potencializado, pois através da facilitada e constante troca de informações (que vão desde horários de atendimentos médicos, vendas de artesanato para formação de renda familiar até manifestações pessoais de apoio moral para aturar as dificuldades que lhes são próprias) elas atribuem ao *cuidado* (pelo subjugo de moléstias de gênero, socioeconômicas, regionais e de outras ordens) significado de missão legítima e necessária (FLEISCHER, 2017: p. 108). Portanto, o estabelecimento das *(inter)dependências* se fortalece quando a simbologia destas relações de cuidado é levada às últimas instâncias para garantia da dignidade das mulheres e, consequente e reciprocamente, das crianças afetadas pelo vírus zika (FLEISCHER, 2017). É justo, assim, evocar a representação da *indissociável relação guardada entre os direitos das mulheres e das crianças* para garantir-lhes o mínimo existencial como marco para a promoção e efetivação da dignidade humana.

5 DIREITOS FUNDAMENTAIS AO TRANSPORTE E À SAÚDE NO CONTEXTO DA EPIDEMIA DO ZIKA

Apontamentos sobre benefícios assistenciais do INSS; valores à título de Bolsa Família; atendimento psicológico especializado; métodos contraceptivos de longa duração; estigmatização dos sinais de microcefalia; erros de notificações; tratamentos de reabilitação; desconhecimento dos sintomas da síndrome; insuficiência ou inexistência de renda; cancelamento de consultas e tratamentos; falta de profissionais qualificados à disposição; posturas profissionais desrespeitosas e desprovidas de mínimo marco ético; medicamentos; exames aprimorados; materiais para a estimulação precoce; alimentação; falta de informações esclarecedoras; e, principalmente, escassez de mobilidade constam nos diários de leitura das mensagens de *WhatsApp* como categorias de principais demandas por direitos.

O exame destas mensagens associado à revisão de literatura nos proporcionou reconhecer, dentre as principais necessidades levantadas, a posição estruturante do direito ao transporte – tanto por sua qualidade de direito *meio*, capaz de viabilizar outros direitos, quanto por professar *fim* em si mesmo, à medida que é reconhecido como fundamental (COSTA; ALVES, 2017). Assim, partindo da premissa de que a concretização dos bens jurídicos tutelados pela constituição se estabelece mediante mecanismos diretos e indiretos de influências *intersetoriais* (SARLET; FIGUEIREDO, 2008), a dupla significação do direito ao transporte e

levando em conta que a demanda por mobilidade e os seus desdobramentos eram, de longe, os mais frequentes, é que voltamo-nos ao estudo atendo deste, em detrimento de outros direitos que também reclamam atenção e amparo prestacional por parte dos entes públicos.

A dificuldade de acesso ao transporte em meio à rotina de cuidados com a saúde sobressaiu entre as demais reivindicações, porque falar de direito ao transporte é discutir *de que maneira* estas mulheres vão acessar os serviços de saúde que a epidemia exige e *de que maneira* vão promover e manter um padrão razoável de bem-estar individual e de suas famílias de maneira geral. Não se pode ignorar também que as distâncias entre os centros de referência em assistência médica (localizados nos centros urbanos) e as regiões em que a população atingida pela epidemia reside (principalmente em áreas mais ruralizadas e empobrecidas do Brasil como cidades do Cariri, Alto Sertão e Sertão da Paraíba) significam maiores precarizações de acessibilidade (BRITO, 2016b). Parece-nos importante relembrar que os entraves da mobilidade insuficiente alcançam a efetivação de diversos outros direitos e serviços e também submetem as mulheres e crianças a vivenciarem a discriminação pela epidemia (DINIZ, 2017).

Em Alagoas (DINIZ, 2017), por exemplo, foi verificado que 44% das mulheres não possuía qualquer auxílio – próprios ou de prestação pública – para mobilizarem-se aos seus compromissos médicos. 55% dependia do transporte oferecido pelo município, muitas vezes empreendido pelo uso de automóveis duvidosos. Em situação análoga, era comum as mensagens contarem as histórias de longa espera dos carros da prefeitura para comparecimento às consultas e às sessões de estimulação. A espera se iniciava antes do sol raiar e talvez não alcançassem seus destinos porque o os veículos estavam frequentemente em manutenção, não estavam abastecidos ou, simplesmente, deixaram de atendê-las devido a outras demandas administrativas. A estimulação precoce, por exemplo, ocorre uma vez por semana, tem duração de trinta minutos e o percurso das crianças acaba ao anoitecer, elas dependem do itinerário coletivo dos carros que atendem todo o município (DINIZ, 2017, p. 49).

Dentro deste panorama, pretendemos traçar as características do direito fundamental ao transporte relacionadas à mobilidade das mulheres a que falamos e, assim, verificar de que maneira a prestação de serviços de transporte implica a melhoria da qualidade de vida e dignidade delas e de suas famílias.

5.1 DIREITO FUNDAMENTAL AO TRANSPORTE

Antes de tudo, parece importante resgatar que *direitos fundamentais* distinguem-se dos *direitos do homem* e dos *direitos humanos*, uma vez que estes últimos termos são relativos à

tratados e convenções internacionais, enquanto aqueles, para serem qualificados como fundamentais, dependem do seu acolhimento no sistema normativo-constitucional (NETO, 2013). Observa-se, assim, que os direitos humanos também podem se tornar direitos fundamentais quando são incorporados pelo sistema nacional, à exemplo disso está o Decreto Legislativo nº 186/2008, que aprovou a *Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência* e foi a primeira norma internacional sobre direitos humanos aprovada no Brasil, nos termos do art. 5°, §3°, da CRFB (NETO, 2013, p. 666). Em contraponto, o professor Ingo Sarlet, defende que estes conceitos podem ser contestados, uma vez que também podem fazer referência a outros direitos, que podem ou não estar no plano internacional dos direitos humanos ou no nível constitucional interno dos Estados. De qualquer forma, tais considerações não afastam a relevantes distinções entre as terminologias apontadas¹¹ (SARLET, 2015).

Segundo José Afonso da Silva, as declarações de direitos são produtos das "reinvindicações e lutas para conquistar os direitos nelas consubstanciado" (2005, p 173). Sendo assim, surgiam a partir das condições materiais que a sociedade propiciava, adicionandose as dimensões objetivas e subjetivas desta construção gradativa. Pelo que se chamou de *processo histórico-dialético* das condições econômicas, perpassando pelos fundamentos religiosos, jusnaturalistas e iluministas – que reforçavam os valores individuais em detrimento dos sociais – chegou-se a justificação dos direitos fundamentais em busca de sua realização ampla e concreta. Por assim dizer, consideramos relevante destacar que, nas palavras de Silva, direitos fundamentais resumem tanto os princípios de concepção de mundo como a ideologia política de cada ordenamento jurídico a fim de designar, positivamente, as prerrogativas e instituições que garantem uma vida digna, livre e equânime a todas as pessoas de forma universal¹².

Nag

¹¹ Neste contexto, calha ressaltar que nem todos os ordenamentos jurídicos aderiram a expressão de "direitos fundamentais" e referir-se aqueles que aderiram não implica atribuir o mesmo significado (SARLET, 2015).

^{12 &}quot;'Direitos fundamentais do homem' constitui a expressão mais adequada a este estudo, porque, além de referirse a princípios que resumem a concepção do mundo e informam a ideologia política de cada ordenamento jurídico, é reservada para designar, 'no nível do direito positivo', aquelas prerrogativas e instituições que ele concretiza em garantias de uma convivência digna, livre e igual de todas as pessoas. No qualificativo 'fundamentais' acha-se a indicação de que se trata de situações jurídicas sem as quais a pessoa humana não se realiza, não convive e, às vezes, nem mesmo sobrevive; fundamentais 'do homem' no sentido de que a todos, por igual, devem ser, não apenas formalmente conhecidos, mas concreta e materialmente efetivados. Do 'homem', não como o macho da espécie, mas no sentido de pessoa humana. 'Direitos fundamentais do homem' significa 'direitos fundamentais da pessoa humana' ou 'direitos fundamentais''' (SILVA, 2005, p. 178).

A respeito desta conceituação dada por Silva, especialmente quanto ao termo "homem" e a sua ressalva de não se vincular à discussão de gênero, é indispensável refutar o emprego desta terminologia. Enquanto se sugere a igualdade entre homens e mulheres, os saberes e as culturas ainda se expressam de forma a delatar o cunho simulado desta igualdade, bem como a possibilidade de ser propositalmente sustentada, considerando que ainda hoje a linguagem oculta as discrepantes realidades de gênero. Às mulheres são atribuídas as responsabilidades da vida privada, normalmente ao trabalho economicamente desconsiderado (como bem vimos na discussão sobre o

A propósito destas afirmações, direitos fundamentais são reconhecidos por algumas características, a saber: materialidade, constitucionalização, historicidade, universalidade, inalienabilidade, indisponibilidade vinculação dos poderes públicos e aplicabilidade imediata. Neste particular, o direito ao transporte foi incluído no rol de direitos do art. 6º da CRFB/1988 através da EC nº 90 de 2015. Agora está ao lado de outros onze direitos sociais como a educação, a saúde, a alimentação, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância e a assistência aos desamparados. Desta maneira, o direito ao transporte assumiu a característica formal de direito fundamental, considerando que estes são sempre de matriz constitucional, podendo ou não ser um direito humano (SARLET, 2015). Esta característica formal o colocou em posição privilegiada na hierarquia das normas, dificultando sua alteração e provocando a observância imediata (art. 5º, § 3º da CRFB/1988) de seus pressupostos (BARROSO, 2013). Ademais, o constituinte originário também já havia tratado do direito ao transporte de forma esparsa¹³ anteriormente a EC nº 90 e alguns instrumentos infraconstitucionais já haviam cuidado de questões atinentes ao transporte¹⁴.

. .

papel das cuidadoras em O que é Deficiência), e aos homens as atividades de cunho público da vida civil e passíveis de atribuição valorativa para sociedade. Inclusive, esta divisão de atividades determinou quem era considerado o cidadão alvo das declarações de direitos que passaram a inovar na ordem social. Os três principais documentos de declarações de direitos (Declaração dos Direitos da Virginia, EUA de 1776; Declaração de Direitos do Homem e do Cidadão, FR de 1776; e a Declaração Universal de Direitos Humanos, ONU de 1948) mantiveram-se silentes sobre as mulheres e, ainda que a ONU tenha avançado ao falar "direitos do ser humano" ressalte-se que o documento lançado foi direcionado ao âmbito político, uma vez que nasceu após a catástrofe do holocausto. O reconhecimento das mulheres como sujeitas de direitos e não mais exclusivamente como filhas ou esposas foi, conforme o próprio SILVA ressaltou, originados processos históricos-dialéticos de reivindicações feministas. A respeito disso, curiosidade não tão interessante, mas indicadora das quiméricas questões de gênero relacionadas aos direitos fundamentais: em oposição às relações de gênero estabelecidas à época, Olympe de Gouges foi guilhotina por ter escrito a obra Declaração dos Direitos da Mulher e da Cidadã em 1791(LEITE, 2018; TEDESCHI; COLLING, 2016). Portanto, a partir do reconhecimento de que linguagens não se estabelecem de forma neutra, principalmente quanto às questões de direitos das mulheres, consideramos equivocada a utilização do termo "Direitos fundamentais do homem" e, especialmente por se tratar de trabalho que se fala de mulheres vítimas das mazelas sociais de gênero.

¹³ A CRFB/1988 tratou do direito ao transporte originalmente como direito dos trabalhadores urbanos e rurais (art. 7°, IV); como direito para acesso à educação (art. 208, VII); prevendo edição de lei que estipulasse critérios para a construção e adaptação de edifícios públicos e produção e adaptação de veículos destinados ao transporte coletivo capazes de garantir o acesso das pessoas deficientes (art. 227, §2° e art. 244); e garantindo a gratuidade de transporte coletivo urbano para idosos (230, §2°) (COSTA; ALVES, 2017).

¹⁴ **Estatuto da Cidade** - Lei nº 10.257, de 10 de julho de 2001 – Promulgado apenas em 2001 foi o primeiro normativo do país a ampliar a participação popular nas políticas públicas urbanas e, por outro lado, o governo nacional passou a incentivar a indústria automotiva, provocando o aumento de veículos privados nas ruas e consequentemente congestionamentos quilométricos (CIDADES, JÚNIOR, 2016); **Política Nacional de Mobilidade Urbana** – PNMU - Lei nº 12.587, de 3 de janeiro de 2012; Estatuto do Idoso – Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003; **Lei do Passe Livre** – Lei nº 8.899, de 29 de junho de 1994 – Concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual; **Estatuto da Pessoa com Deficiência** – Lei nº 13.146, de julho de 2015 em seu art. 46, aponta o direito a mobilidade com adequações do sistema de frotas viárias e trata da acessibilidade para equalizar as oportunidades e exercer a cidadania, em observância ao art. 227, §2º e art. 244, da CRFB/1988; **Lei de Diretrizes e Bases da Educação** – Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, estipula em seu art. 4º, IV que a educação será efetivada também através de programas de transporte e detalha como se dará em diversos outros dispositivos da lei, assim como na Lei nº 10.709, de 31 de outubro de 2003, que

O STF também já havia reconhecido o viés materialmente fundamental do direito ao transporte em ações propostas perante a corte¹⁵, declarando que se trata de uma nova categoria de direito que, sendo fraternal, exige a concretização através de "ações afirmativas, compensatórias de desvantagens historicamente experimentadas por segmentos sociais como os dos negros, dos índios, das mulheres, dos portadores de deficiência física e dos idosos" (BRASIL; STF, 2007, p. 617).

A impressão que as mulheres imprimiram era exatamente oposta àquela de inclusão social das políticas de mobilidade. Aquelas que dependiam do município para comparecer aos compromissos de assistência recorrentemente anunciavam às equipes médicas suas ausências em decorrência das razões mais incoerentes e desproporcionais que as prefeituras poderiam dar.

promoveu alterações relativas ao direito do transporte em caráter estadual e municipal. A observância à prestação de transporte pelo poder público para garantir acesso à educação foi realizada em observância ao disposto no art. 208, VIII, da CRFB/1988; Estatuto da Juventude – Lei nº 12.852, de 5 de agosto de 2013 previu, em seu art. 32, a reserva de duas vagas gratuitas por veículo de transporte interestadual para jovens de baixa renda ou, quando as vagas já tiverem sido preenchidas, o desconto mínimo de 50%. Ademais, em outros preceitos deste regulamento, o direito ao transporte é tratado como garantidor de diversos serviços, essenciais ao desenvolvimento dos jovens; Lei Orgânica da Saúde – Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990 (dispõe sobre as condições para a promoção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências) prevê em seu art. 3º que os níveis de saúde também são expressados, dentre outras determinantes, pelo transporte e o acesso a bens e serviços essenciais. Ademais, prevendo em seu art. 6º, IX que o transporte estaria no campo de atuação do Sistema único de Saúde, disciplinou-se pela Portaria Federal nº 055, de 24 de fevereiro de 1999 o Tratamento Fora de Domicílio, que atribui aos estados e municípios as responsabilidades com transporte, seja ele aéreo, terrestre e fluvial. Segundo o texto que discutiu O Direito ao Transporte como Direito Fundamental Social "o Tratamento Fora do Domicílio versa sobre direito à pacientes do SUS quando já esgotados os meios de tratamento em seu município; destinado exclusivamente ao paciente atendido na rede pública, ambulatorial e hospitalar, conveniada ou contratada; com possibilidade de agendamento em unidade de referência, inclusive via transporte aéreo, se necessário; pode incluir, se for o caso, as despesas com acompanhantes; os critérios de aferição da necessidade são regulamentos pelo Ministério da Saúde; e, em caso de comprovada urgência e não tenha tempo hábil para o processamento, poderá ser reembolsado, se o paciente possua o processo de TFD autorizado previamente" (CIDADE; JÚNIOR, 2016, p. 207).

¹⁵ O STF analisou da ADI nº 3768/DF e a SS nº 3052, julgadas em 2007 e 2017 respectivamente. A ADI proposta pela Associação Nacional das Empresas de Transporte Urbano (ANTU) tinha por objeto a impugnação do art. 39, do Estatuto do Idoso, que previa a gratuidade de transporte público urbano para pessoas acima de 65 anos de idade. Segundo a ANTU, a previsão de gratuidade do transporte para idosos afrontava normas constitucionais sobre contratos com a Administração Pública, entretanto, a ação foi julgada improcedente, por motivos que atentam à intersetorialidade do direito ao transporte. A relatora, Min. Cármen Lúcia Rocha, entendeu que i) a Constituição já previa a gratuidade de transporte público para os idosos, art. 230, §2º, da CRFB/1988; ii) destacou que o direito ao transporte seria direito meio para alcance da dignidade humana, e entre os votos do colegiado deram atenção ao fato dos baixos salários percebidos pelos aposentados impossibilitar seus deslocamentos para acesso a outros direitos fundamentais, tal como a saúde; e iii) consignou que o direito ao transporte é direito fundamental de eficácia plena e aplicabilidade imediata, nos termos do art. 5º §3º da CRFB/1988. O voto do min. Carlos Ayres Brito também soou interessante, uma vez que foi fundamentado pelo constitucionalismo fraternal ou altruístico, advindo de doutrina italiana e presente na Constituição brasileira através dos objetivos da república, art. 3º. O direito ao transporte é uma nova categoria de direito que, sendo fraternal, exige a concretização através de "ações afirmativas, compensatórias de desvantagens historicamente experimentadas por segmentos sociais como os dos negros, dos índios, das mulheres, dos portadores de deficiência física e dos idosos" (BRASIL; STF, 2007, p. 617). A SS nº 3052 de 2017, por sua vez, reiterou os argumentos já expressados na ADI e suspendeu os efeitos da tutela antecipada concedida pelo TRF 1 na ação que discutia a novamente dispositivos do Estatuto do Idoso, desta vez o que previa a reserva de duas vagas por veículo para idosos que percebessem até dois salários mínimos transportarem-se gratuitamente no transporte coletivo interestadual.

Justificativas como a manutenção de *todos* carros que começaria em novembro e terminaria apenas em janeiro do outro ano; a disposição dos automóveis para a justiça eleitoral; a desarticulação da prefeitura em convocar os funcionários responsáveis pelos atendimentos em transporte para as viagens que já eram previsíveis foram as que chamaram atenção.

Ademais, as *ameaças* de corte do fornecimento precário de transporte era motivo aterrorizador entre as conversas, evidenciando o transporte como fator limitador a garantia do mínimo necessário em acessibilidade. Portanto, considera-se viável, em caso de omissão dos Poderes Executivo e Legislativo, provocar o Poder Judiciário para ponderar esta tensão entre o *mínimo existencial*¹⁶ e a *reserva do possível*, (CIDADE; JÚNIOR, 2016). Entre as demandas abarcadas para construção do mínimo existencial, o que inclui evidentemente as despesas com uma epidemia, não há subjugo à reserva do possível, considerando a salvaguarda do núcleo essencial dos direitos fundamentais (SARLET; FIGUEIREDO, 2008).

5.2 O DIREITO FUNDAMENTAL À SAÚDE

No que tange às características básicas do direito fundamental à saúde, antes da promulgação da Constituição de 1988, a proteção deste direito era restrita às normas esparsas, ou seja, a sua constitucionalização, bem como a criação do Sistema Único de Saúde (SUS) decorreram da evolução dos sistemas de proteção instituídos que se deram, de início, a níveis ordinários. Outros fatores relativos ao regime jurídico-constitucional do direito à saúde também corroboraram para este processo de alargamento da concepção de direito à saúde, tais como a definição dada pela OMS, que perpassa a simples noção curativa e propõe o completo bemestar físico e psicológico, a garantia de uma universalidade de ações pelos serviços de saúde, a difusão do seu acesso, a informação sobre a relevância das políticas e serviços de saúde, entre outros (SARLET; FIGUEIREDO, 2008).

A concretização do direito à saúde, está interconectada, em âmbitos individual e coletivo, com outros direitos e interesses tutelados pelo Estado. Por assim dizer, a salvaguarda do direito à saúde se dá também através da proteção dada aos outros bens fundamentais com

¹⁶ Considera-se "o conceito do mínimo existencial, do mínimo necessário e indispensável, do mínimo último, aponta para uma obrigação mínima do poder público, desde logo sindicável, tudo para evitar que o ser humano perca sua condição de humanidade, possibilidade sempre presente quando o cidadão, por falta de emprego, de saúde, de previdência, de educação, de lazer, de assistência, vê confiscados seus desejos, vê combalida sua vontade, vê destruída sua autonomia, resultando num ente perdido no cipoal das contingências, que fica à mercê das forças terríveis do destino (CLÈVE, Clèmerson Merlin. A eficácia dos direitos fundamentais sociais., Crítica Jurídicas, Curitiba, v. 22, p. 17-29, 2003).

que encontra convergência. De forma clara, a vida, a dignidade da pessoa humana, o ambiente, a moradia, a privacidade, o trabalho, a seguridade social e a proteção ao consumidor, à família, aos adolescentes e aos idosos, bem como o direito ao transporte, são outros bens tutelados que interferem e influenciam-se reciprocamente, através da chamada *intersetorialidade*¹⁷ (SARLET; FIGUEIREDO, 2008).

Este conceito exprime que a concretização do direito à saúde não é competência única e exclusiva desta seara, pois para sua ampla concretização está submetido a implementação de políticas públicas abrangentes, capazes de atender as demandas particulares das pessoas que foram afetadas pelo zika. O conteúdo do direito fundamental à saúde é uma questão tão complexa quanto o direito ao transporte, o que não pode consubstanciar entrave para eventuais judicializações que requeiram prestações fundamentais. Portanto, filiando-se ao conceito da OMS de saúde como um estado de bem-estar generalizado, não se fala exclusivamente em direito à saúde, mas "direito à proteção e à promoção da saúde" (SARLET; FIGUEIREDO, 2008, p. 8).

Objetivando o alcance do mais alto nível possível de saúde para as vítimas da epidemia do zika, a ANADEP¹⁸ propôs a ADI nº 5581/DF juntamente com ADPF¹⁹, na qual impugna dispositivos da Lei nº 13.301/2016²⁰, que trata da adoção de medidas de vigilância em saúde pública relativa à transmissão de doenças pelo *Aedes aegypti*, dentre as quais está o zika. Os principais pedidos são relativos à inconstitucionalidade do art. 18 da lei impugnada, que limita à três anos o prazo para prestação do BPC²¹ às crianças afetadas exclusivamente pela microcefalia (desconsiderando as demais disfunções neurológicas que o zika pode provocar) e condiciona seu início ao término da prestação do salário-maternidade de 180 dias (que não se confundem, haja vista estarem previstos em dispositivos distintos na Constituição). Solicitando a declaração de inconstitucionalidade para que o benefício seja atribuído às crianças que possuam outras disfunções neurológicas decorrentes do zika e seja concedido em concomitância com o salário-maternidade em observância à proteção da família e da criança,

١...1

¹⁷ Sarlet e Figueiredo fazem referência à noção de *intersetorialidade* a que a Declaração de Alma-Ata, de 1978 faz de que a efetivação do direito à saúde não é exclusiva competência dos setores de saúde (SARLET; FIGUEIREDO, 2008)

¹⁸ Associação Nacional de Defensores Públicos.

¹⁹ Ação de Descumprimento de Preceito Fundamental.

²⁰ Dispõe sobre a adoção de medidas de vigilância em saúde quando verificada situação de iminente perigo à saúde pública pela presença do mosquito transmissor do vírus da dengue, do vírus chikungunya e do vírus da zika; e altera a Lei no 6.437, de 20 de agosto de 1977.

²¹ Benefício de Prestação Continuada, referente a um salário mínimo é garantido pela Lei Orgânica da Assistência Social (8.742/1993) para as pessoas deficientes e aos idosos que não tenham formas de prover o próprio sustento.

da habilitação das pessoas deficientes e de promoção e integração à vida comunitária, à vida em sentido amplo, à dignidade e à saúde (BRASIL; STF, 2016a) (BRASIL; STF, 2016b).

Quanto aos pedidos da ADPF, aponta-se omissões diversas do poder público quanto ao acesso à informação, a cuidados de saúde da mulher, ao planejamento familiar e quanto à possibilidade de interrupção da gravidez nos casos de infecção pelo vírus zika, solicitando-se a adoção de políticas públicas efetivas. Destacamos o pedido de garantia de tratamentos das crianças afetadas em centros especializados de tratamentos de estimulação precoce de todas as formas em até 50km ou pagamento do Tratamento Fora do Domicílio para aqueles que tiverem de locomover-se distâncias maiores que os 50 km (BRASIL; STF, 2016a).

Vide por estes pedidos o quanto a *intersetorialidade* é presente para garantia do efetivo acesso à saúde e que este cenário de interferência mútua entre os direitos violados é acentuado no contexto da epidemia. Os fatores socioeconômicos que estruturam as desigualdades no contexto epidemiológico estabelecem interseções com outras áreas de políticas sociais de forma muito mais complexa. À exemplo disto, nas cidades em que o transporte público inexistia, as dificuldades se apresentam nas constantes negociações com a prefeitura para disponibilização de automóvel e funcionário que realizem as viagens até os centros de referência em saúde. Os carros disponibilizados normalmente vão cheios e as mães têm que improvisar o transporte dos filhos nos braços durante a viagem que começa às 3h da manhã e se finaliza as 19h da noite. Estes trajetos demorados prejudicam de maneira direta a efetividade dos tratamentos que as crianças realizam, pois, se submetem a situações de irritabilidade.

As questões são mais incertas através das dúvidas quanto ao futuro das crianças: como será garantido o transporte destas crianças às redes de ensino? Como será dada educação especial a elas? Ainda que a Lei de Diretrizes e Bases da Educação preveja a garantia do transporte para efetivação do ensino, bem como a Lei Orgânica da Saúde preveja o pagamento para o Tratamento Fora do Domicílio, a realidade das mães tem caminhado por outras veredas.

Os cuidados em saúde da mulher e da criança são, provavelmente, um dos mais complexos campos da saúde pública e um dos mais controvertidos porque envolvem uma multiplicidade de competências especializadas, vinculadas entre si, portanto, recorremos às qualificações do direito ao transporte que colocamos na esteira desta argumentação para destacar suas redes de influências no contexto da epidemia.

5.3 INTERCONEXÃO ENTRE O DIREITO AO TRANSPORTE E À SAÚDE

Ainda que a recente inserção do direito ao transporte no rol dos direitos fundamentais sociais preencha um requisito formal, os indícios de sua fundamentalidade já eram notórios, tanto como direito meio quanto como direito fim (CIDADE; JÚNIOR, 2016). O objeto central do direito ao transporte é a mobilidade urbana, que está ligada aos atores econômicos de diferentes formas para atenderem e suprirem as necessidades de deslocamento da população para realização das atividades cotidianas, acessando diversos serviços dentre os quais se encontra os de saúde.

Segundo Antônio Risério, em *Mulher, casa e cidade* (2015), o processo de urbanização reflete-se nas relações de gênero, principalmente quanto às questões de moradia, papéis familiares e organizações comunitárias, constatando que as condições urbanas são piores para as mulheres e crianças, especialmente as menos favorecidas economicamente. Primeiro pelos incômodos das inadequadas infraestruturas de serviços afogados e segundo por exporem as suas saúdes e de seus filhos ao usarem água não tratada, residirem em assentamentos onde não há coleta de lixo ou tampouco saneamento básico, por exemplo. Ainda assim, as mulheres das cidades possuem melhor qualidade de vida do que as mulheres que vivem nas áreas rurais, pois seriam beneficiárias de infraestrutura pública aprimorada, tal como transporte coletivo e possibilidade de estarem mais próximas a um posto de saúde.

Identificou-se²² nas mensagens de texto no *WhatsApp*, distinções na acessibilidade dos serviços de saúde para as mulheres que residiam no centro-sul do país em comparação àquelas que residiam em zonas rurais, distinguindo as vivências relativas ao acesso à cidade. As áreas mais afetadas pelo zika eram as mais desprovidas de estrutura básica e são primordialmente localidades rurais, sem disposição de serviço coletivo de transporte. Por outro lado, as mulheres que habitavam cidades mais urbanizadas e, em alguns casos eram metrópoles brasileiras, tinham à disposição serviços de transporte coletivo, centros de saúde mais próximos de suas residências e demonstravam maior domínio sobre informações relativas à saúde reprodutiva. Ressalte-se que os contextos não se tornam menos ou mais penosos, nosso papel não é qualificar as dificuldades, mas entender que estas vidas se dão em cenários diferenciados e isto implica o (re)conhecimento de suas peculiaridades e existências (DINIZ; BRITO, 2016).

Ainda sobre a apresentação diversa de demandas, estudo etnográfico realizado em Recife com mulheres afetadas pela epidemia, especialmente no texto *experiência de uma "mãe*"

_

²² Devido ao anonimato da identidade das mulheres que integravam os grupos este reconhecimento por localidade foi possível pela observação dos números de Discagem Direta à Distância (DDD) dos registros de mensagens, que apesar de não as identificarem por nome, memorizam os telefones dos participantes da comunidade virtual do *WhatsApp*.

com micro" (FLEISCHER, 2017), explorou-se a rotina de cuidados que Melissa (nome ilustrativo para o trabalho) passou a viver com o nascimento de Diogo, afetado pela síndrome congênita do zika ainda durante a primeira geração de crianças notificadas.

Em meio a considerações valiosas sobre ações simples de sua rotina, demos atenção especial para as experiências de mobilidade e contato com o transporte público coletivo de Melissa na cidade, considerada centro urbanizado. "Sempre em ônibus cheios, abafados, instáveis e sempre sobre vias esburacas, sofridas, longas" (FLEISCHER, 2017, p. 103), ela enfrentava as dificuldades de carregar o filho, o que se agravou com o crescimento da criança.

O vai e vem do transporte coletivo era palco principal de censura às crianças com a síndrome congênita, Melissa já chegou a presenciar o filho de sua amiga ser chamado de ET, a criança também tinha síndrome e apresentava microcefalia. Ela também notou que as pessoas e mantinham de pé no corredor do ônibus, ainda que ao seu lado houvesse assento disponível. As dificuldades aumentaram e a mãe de Diogo teve que conseguir outras formas de transportálo, até conseguiu doação de cadeira especial, entretanto, passou a viver uma rotina de negociações com os funcionários das empresas de ônibus. Muitos se recusavam a permitir a entrada da cadeira pela porta traseira do veículo e aguardar que ela ajeitasse o filho corretamente, colocando-o em segurança para, enfim, passar pela porta da frente para pagar sua passagem (FLEISCHER, 2017).

Mesmo vivendo os serviços de transporte urbano prestados de forma precária, as mulheres de metrópoles têm maior disponibilidade de serviços e maior facilidade de acesso a eles em comparação àquelas residentes nos municípios miseráveis do interior nordestino. Vejase, em breve passagem, Fleischer (2017, p. 106) comentou sobre a cooperação das mulheres em driblar os estorvos do transporte púbico que passaram a ser rotina nos dias de consulta e tratamentos. Encontraram saída no serviço de Uber – forma de transporte que não é disponível nas cidades rurais –, ou seja, enquanto para algumas não há sequer a disponibilidade desta escapatória, para outras é uma solução incompleta que representa gastos para o orçamento familiar reduzido.

Não se nega que o aparato dos grandes centros metropolitanos favoreça de alguma maneira as mulheres sob a perspectiva econômica e as libertarem de antigos constrangimentos. A urbanização possibilita maior probabilidade de inseri-las no mercado de trabalho e auferir renda, permitindo emancipação das formas tradicionais de segregação – ao mesmo tempo em que as inserem em novas engenhocas de exploração (RISÉRIO, 2015). Ainda assim, há relevante dicotomia no processo de urbanização quanto às questões de gênero e as relações de

cuidado da epidemia também são geradas de formas distintas a depender do contexto rural ou urbano em que se dá.

Portanto, a leitura das mensagens com repertórios regionais distintos possibilitou um olhar diverso sobre a verificação dos relatos das mulheres. Não significa dizer que não surgiam necessidades, mas que se corporificaram de maneira diferenciada. As demandas de transporte para acessar os serviços de saúde eram bem menos rotineiras entre as mulheres de regiões urbanizadas do que entre as mulheres residentes das áreas rurais, por exemplo. Estas últimas costumam gastar mais de 6 horas de deslocamento para sessões de terapia cuja duração não excedia 30 minutos (DINIZ, 2017).

Verificou-se também que as mulheres urbes conversavam mais sobre suas saúdes reprodutivas do que as mulheres ruralizadas, elas discorriam com maior facilidade a respeito, sem maiores estigmas em utilização de meios contraceptivos, o que demonstra acesso mais facilitado a informações.

Ainda que a premissa do contexto urbano beneficie minimamente as mulheres em relação àquelas que residem nas áreas rurais, infere-se que as diferenças verificadas entre as demandas são inofensivas diante da extensão com que as semelhanças são traçadas. Há convergência entre viver os efeitos desconhecidos da epidemia, exercer a atribuição de cuidadora integral das crianças – que, na maior parte dos casos, não são o primogênito ou filho único –, e estar submetidas a uma sociedade que não valoriza as vidas das mulheres e das crianças deficientes.

Enquanto pretendíamos analisar as diferenças reconhecidas no decorrer do *corpus* de mensagens, nota-se que, a mobilidade das mães e crianças no intuito de acessar serviços de saúdes é requisição constante em qualquer das conjunturas geográficas. Identificamos, ainda, que a dificuldade burocrática para acesso à transporte público disponível nas cidades mais agitadas é dificultada com os trâmites na aquisição dos passes livres das crianças diagnosticadas com a síndrome, apesar de garantido juridicamente através da Lei do Passe Livre (nº 8.899/1994 – concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual) e do Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015 – em seu art. 46, aponta o direito a mobilidade com adequações do sistema de frotas viárias e trata da acessibilidade para equalizar as oportunidades e exercer a cidadania, em observância ao art. 227, §2º e art. 244, da CRFB/1988).

Apesar de a organização urbana proporcionar maior possibilidade de mobilidade na tentativa de formar uma rede de inserção social e econômica, os projetos de transporte público e o planejamento das cidades dificilmente consideram as prioridades das mulheres vinculadas

ao transporte. Em levantamento realizado em cinco cidades de países em desenvolvimento no início do século XXI, indicou-se que a falta de transporte provoca mais mulheres pobres a andarem a pé do que os homens e que mais mulheres do que homens dependem do transporte público (RISÉRIO, 2015). O produto disso é a restrição do direito à cidade como garantia do direito à saúde no cenário das mães citadinas.

A narrativa de viver sob as relações desiguais de cuidado a mercê das políticas familistas, alheias de informações básicas, com dificuldade em acessar benefícios sociais do INSS, em situações de abandono pelos seus companheiros e pelo Estado, sob o dissabor do estigma social, bem como a impossibilidade de retomar à vida profissional ou aos estudos, para aquelas que ainda são adolescentes, perpassa fronteiras e se mostra comum entre as mulheres da epidemia, estejam elas no interior do sertão nordestino ou nas capitais movimentadas.

Portanto, reconhecendo a semelhança do direito à saúde e do direito ao transporte na qualidade comum de direitos prestacionais que exigem prestação de diversas searas para serem efetivados, a demanda de transporte para as vítimas do vírus zika se materializa e precisa ser atendida – haja vista a conjuntura de epidemia agravada pela omissão do poder público – porque as impedem e excluem do acesso de diversos outros direitos, bens e serviços necessários para atingir *o mínimo existencial* de dignidade humana. Ademais, cumpre ressaltar que estes direitos são de observância imediata e eficácia plena, conforme a própria Constituição preconiza; e mais, em decorrência do próprio entendimento da Suprema Corte Brasileira quando ao viés fraternal atribuído ao direito do transporte, cuja concretização deve se dar através de políticas afirmativas e compensatórias das desvantagens sofridas por diversas minorias (dentre as quais estão as mulheres e os deficientes), entendemos o valor da mobilidade como direito meio para o alcance da dignidade humana da população atingida pelo zika.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Falar sobre zika no Brasil é se referir às reiteradas violações de direitos que, principalmente, mulheres e crianças estão sujeitas. São violações que vêm se transfigurado no decorrer do tempo e que impedem a consecução do mínimo necessário para garantir uma vida digna às famílias afetadas pela epidemia. Anos após o surto, políticas públicas em saúde e assistência social implementadas continuam sendo insuficientes e as particularidades de quem necessita delas, ignoradas. Sendo assim, a proposta de analisar os registros espontâneos de mensagens das próprias mulheres em grupos de *WhatsApp*, realizar classificação de demandas e reconhecê-las é um caminho de atribuir-lhes a qualidade de sujeitas legítimas de direito e

procurar atender as atividades cotidianas, acessando diversos serviços dentre os quais se encontra os de saúde.

A história do zika mostra que, num primeiro momento, as consequências da "dengue fraca" eram desconhecidas e não havia conexão entre a síndrome congênita, confundida com os sintomas da microcefalia. As corridas laboratoriais foram inquietantes, as mulheres viviam sob a penumbra da desinformação e desrespeitos quanto aos seus direitos reprodutivos. O nascimento das crianças trazia muito estigma, principalmente por que a epidemia demonstrou ter região, cor, classe e idade. As saídas encontradas pelo Governo Federal para driblar os elevados números de notificações foi estipular critérios que não caminhavam de acordo com as descobertas científicas, o que possibilitou o descarte equivocado de diversas crianças do mapa epidêmico. A Expedição Maria Bonita nos mostrou que Alagoas foi reflexo destes enganos. Os Protocolos emitidos pelo Ministério da Saúde também evidenciaram o insucesso do acolhimento que demandará medidas muito mais específicas para as histórias que seguem rumos inteiramente desconhecidos.

Hoje estas famílias encaram novos arranjos e obstáculos para lidar com os reflexos do surto do zika. A rotina passou a ser de cuidados das crianças que ainda não se têm total conhecimento sobre seus prognósticos. As relações de dependência e interdependência que foram estruturadas atribuíram responsabilidades a estas mulheres, cujo êxito em cumpri-las independe exclusivamente de suas atuações. O que se verifica é afetação direta entre suas vidas e as vidas das crianças que as demandam, exigindo proteção que as inclua e que seja pensada de forma global. As relações de cuidado devem ser vistas de forma que se sobressaia às obrigações de âmbito privado ou de cunho estritamente feminino. O amparo público, por sua vez, deve ser pautado em políticas sociais abrangentes, capazes de permitir acesso destas famílias a maior quantidade de serviços possíveis, fugindo das propostas de cunho familista que devolvem à esfera pessoal a incumbência de promover o bem-estar social de seus integrantes.

Assim, o cuidado toma significância capaz de implicar uma indissociabilidade guardada entre a garantia dos direitos das mulheres e das crianças, no intuito de proteger o mínimo existencial para a dignidade. Sob estes pilares, os diários de leitura do material analisado detectaram diversas categorias de necessidades, como se poderia imaginar, e apontou a mobilidade como indispensável para garantir o direito de ir e vir destas mulheres e, logo, das demais demandas mapeadas que dependiam da efetivação da mobilidade. Portanto, considerando as influencias que a consecução dos bens jurídicos protegidos constitucionalmente exercem entre si, a dupla caracterização dos direitos ao transporte e à saúde (como *fim* em si mesmos e *meios* capazes de contribuir para efetivação de demais direitos), bem

como a constante manifestação sobre demanda de transportes que foram verificadas, entendemos basilar promover o estudo voltado a esta *intersetorialidade* de direitos na relação de cuidado.

Decidimos, assim, travar discussão sobre direitos fundamentais ao transporte e à saúde. A proteção e promoção à saúde vão além da noção curativa e considera o integral bem-estar físico e psicológico das crianças com síndrome e das mulheres, ou seja, sua implementação não depende exclusivamente do sistema de saúde, que dependem do aporte de outros setores; o direito ao transporte, por sua vez, tratando-se de mecanismo articulador da mobilidade e equidade social, promove a garantia de cidadania e diminuição das desigualdades, tornando-se pilar para garantir o acesso à saúde das mulheres e crianças do zika.

Sendo assim, uma vez que as implicações destes direitos trouxeram consequências tanto num tempo passado e ainda trarão outras de forma potencializada, à medida que estas crianças vão se desenvolvendo, faz sentido discorrer sobre as implicações destes direitos no contexto da epidemia.

Também captamos distinção de apresentação na demanda de mobilidade entre as mulheres que residiam no epicentro da epidemia (localidades mais ruralizadas do nordeste brasileiro) e aquelas que residiam no centro-sul do país (localidades mais urbanizadas e estruturadas). O transporte urbano coletivo afogado e as dificuldades de acessibilidade das cidades mais movimentadas era dificultador para o acesso a serviços de saúde. Carregar as crianças em ônibus ou outros meios de transporte público se tornava tarefa que demandava grandes negociações entre as mulheres e os prestadores de serviços públicos. A adaptação do transporte coletivo urbano já foi matéria tratada por normas legais e é garantido acesso livre aos deficientes e aos seus acompanhantes, entretanto, esta faceta do direito ao transporte também se mostrou empecilho à consecução de direitos. Ainda que o contexto urbano pudesse privilegiar estas mulheres de alguma maneira, a verificação final foi de que a mobilidade para elas também era dificultador e parte de um direito fundamental que necessita de prestações específicas.

Independentemente do contexto geográfico que as vítimas da epidemia residam, a consideração final é de que a mobilidade se tornou grande artifício para alcance do direito à saúde e da dignidade humana, considerando-se ainda que as rendas destas famílias afetadas impossibilitavam os seus deslocamentos por sua conta própria para acesso a outros direitos fundamentais. Portanto, sob o caráter da eficácia plena e aplicabilidade imediata, considera-se que o direito ao transporte exige concretizações a partir de ações afirmativas que incluam estas pessoas.

7 REFERÊNCIAS

BARROSO, Luís Roberto. Curso de direito constitucional contemporâneo: os conceitos fundamentais e a construção do novo modelo. 4. ed. São Paulo: Saraiva, 2013.

BAUM, Paige; et al. Parecer sobre as falhas do Protocolo de Atenção à Saúde e Resposta à Ocorrência de Microcefalia Relacionada à Infecção pelo Vírus Zika do Ministério da Saúde. New York.

BRASIL; STF. **ADI 3768-4/DF. Rel. Min. Cármen Lúcia. Julg. 19/09/2007ADI 3768Ementa e Acórdão**, 2007. Disponível em: http://redir.stf.jus.br/paginadorpub/paginador.jsp?docTP=AC&docID=491812. Acesso em: 11 jun. 2018.

BRASIL; STF. **ADI 5581/DF. Rel. Min. Cármen Lúcia**2016a. Disponível em: http://www.stf.jus.br/portal/processo/verProcessoAndamento.asp?incidente=5037704. Acesso em: 11 jun. 2018.

BRASIL; STF. **Defensores públicos questionam lei sobre combate a doenças transmitidas pelo Aedes aegypti**. 2016b. Disponível em: http://www.stf.jus.br/portal/cms/verNoticiaDetalhe.asp?idConteudo=323833>. Acesso em: 11 jun. 2018.

BRITO, Luciana Stoimenoff. O tempo da ciência não poderá ser o tempo da garantia de direitos. **Huffpost Brasil**, [s. 1.], 2016. a. Disponível em:

BRITO, Luciana Stoimenoff. **O direito das mulheres em tempo de epidemia do vírus Zika**. In: (Critina M. T. Stevens, Susane Rodrigues Oliveira, Valeska Zanello, Eds.)III COLÓQUIO DE ESTUDOS FEMINISTAS E DE GÊNERO. MULHERES E VIOLÊNCIAS: INTERSECCIONALIDADES 2016b, **Anais.** Mulheres e violências: interseccionalidades, 2016.

CARVALHO, José Raimundo; OLIVEIRA, Victor Hugo. Violência Doméstica, Violência na Gravidez e Transmissão entre GeraçõesPesquisa de Condições Socioeconômicas e Violência Doméstica e Familiar contra a Mulher PCSVDF Mulher - Relatório Executivo III - Primeira Onda - 2016. Fortaleza. Disponível em: http://www.onumulheres.org.br/wp-content/uploads/2017/11/violencia_domestica_geracoes_out_17.pdf. Acesso em: 11 maio. 2018.

CERQUEIRA, Daniel et al. **Atlas da Violência 2017**. [s.l: s.n.]. Disponível em: http://www.ipea.gov.br/portal/images/170602_atlas_da_violencia_2017.pdf>. Acesso em: 10 maio. 2018.

CIDADE, Roberto Berttoni; JÚNIOR, Teófilo Marcelo de Arêa Leão. O direito ao transporte como direito fundamental social. **Revista de Direito Urbanístico, Cidade e Alteridade**, Brasília, v. 2, n. 1, p. 196–216, 2016. Disponível em: http://vsites.unb.br/ics/dan/Serie322 empdf.pdf.>

COOK, Rebecca. Parecer sobre as Obrigações dos Direitos Humanos Internacionais a respeito de Saúde Sexual e Reprodutiva durante a Emergência da Epidemia de Zika para o Supremo Tribunal Federal do Brasil. Parecer anexado à ADI 5.581, Brasília, 24 de agosto de 2016. Toronto, 2016.

CORBIN, JULIET; STRAUSS, Alnselm. **Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory**. 4^a Ed ed. [s.l.]: Sage Publications, 2014.

COSTA, Ruan Carlos Pereira; ALVES, Cãndice Lisbôa. Direito Fundamental ao Transporte: uma análise a partir da constitucionalização simbólica e das consequências decorrentes da fundamentalidade do direito. **Prim@ Facie**, [s. l.], v. 16, n. 31, p. 01-42, 2017. Disponível em: http://www.periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/primafacie/article/view/33978

DINIZ, Debora. Zika: do Sertão nordestino à ameaça global. Rio de Janeiro: 2016, 2016. a.

_______. Zika. 2016b. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=m8t0
pS515dA>. Acesso em: 14 jun. 2018.

______. Vírus Zika e mulheres. Cadernos de Saúde Pública, [s. l.], v. 32, n. 5, p. e00046316, 2016. c. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2016000500601&lng=pt&tlng=pt. Acesso em: 29 abr. 2018.

______. Zika em Alagoas: a urgência de direitos. LetrasLivres, 2017.

. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007.

DINIZ, Debora; BRITO, Luciana. **Epidemia provocada pelo vírus Zika: informação e conhecimento**. [s.l.]: Fundação Oswaldo Cruz, 2016. v. 10 Disponível em: https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/1148. Acesso em: 19 maio. 2018.

EICKMANN, Sophie Helena et al. Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 7, 2016. Disponível em: http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00047716>. Acesso em: 5 abr. 2018.

FLEISCHER, Soraya. Segurar, caminhar e falar: notas etnográficas sobre a experiência de uma "mãe de micro" no Recife/PE. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, [s. l.], v. 3, n. 2, 2017. Disponível em: https://portalseer.ufba.br/index.php/cadgendiv/article/view/21983. Acesso em: 29 abr. 2018.

LEITE, Taylisi de Souza Corrêa. Sociologia Direitos Humanos Fundamentais, igualdade e gênero: Reflexões transdisciplinares. **Âmbito Jurídico**, [s. l.], v. XIII, n. 75, p. 4–7, 2018.

Disponível em: http://www.ambitojuridico.com.br/site/index.php?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=7544

LÖWY, Ilana. Parecer: zika e más-formações fetais: estariam as mulheres condenadas ao medo? Parecer anexado à ADI 5.581, Brasília, 24 de agosto de 2016. Brasília, 2016.

MOSER, Liliane; DAL PRÁ, Keli Regina. Os Desafios de Conciliar Trabalho, Família e Cuidados: evidências do "familismo" nas políticas sociais brasileiras. **Textos & Contextos**, Porto Alegre, v. 15, n. 2, p. 382–392, 2016. Disponível em: http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/21923. Acesso em: 29 abr. 2018.

NETO, Manoel Jorge e Silva. **Curso de Direito Constitucional**. 8. ed. São Paulo: Editora Saraiva, 2013.

OMS. Abortamento seguro: orientação técnica e de políticas para sistemas de saúde – 2ª ed. [s. l.], 2013. Disponível em: http://www.rets.epsjv.fiocruz.br/sites/default/files/arquivos/biblioteca/port_7.pdf>. Acesso em: 19 maio. 2018.

REIS, Jamine Cunha Dos et al. **Abordagem da Terapia Ocupacional a Bebês com microcefalia: uma experiência no estágio curricular**. Rio de Janeiro. v. 2 Disponível em: https://revistas.ufrj.br/index.php/ribto/article/view/12642/pdf>. Acesso em: 29 abr. 2018.

RISÉRIO, Antonio. Mulher, casa e cidade. 1ª ed. São Paulo.

RODRIGUES, Laura. Parecer analítico sobre a síndrome congênita do vírus Zika para fins de ação a ser proposta perante o Supremo Tribunal Federal para proteger os direitos ao planejamento familiar, à proteção social da maternidade e da infância e à saúde em face da epidemia. Parecer anexado à ADI 5.581, 2016.

SANTOS, Rosane Maria Dos et al. **Crianças e adolescentes com paralisia cerebral na perspectiva de cuidadores**. EBSCOhost. 2017 Nov-Dez, [s. l.], p. 821–830, 2017. Disponível em: http://web.b-ebscohost-com.ez54.periodicos.capes.gov.br/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=254d054e-50de-4070-9318-8689aa665aa7%40sessionmgr120. Acesso em: 29 abr. 2018.

SARLET, Ingo Wolfgang. **O conceito de direitos fundamentais na Constituição Federal de 1988**. 2015. Disponível em: https://www.conjur.com.br/2015-fev-27/direitos-fundamentais-conceito-direitos-fundamentais-constituicao-federal-1988>. Acesso em: 11 jun. 2018.

SARLET, Ingo Wolfgang; FIGUEIREDO, Mariana Filchtiner. Algumas considerações sobre o direito fundamental à proteção e promoção da saúde aos 20 anos da Constituição Federal de 1988. **Revista do Instituto de Hermenêutica Jurídica**, [s. l.], 2008. Disponível em: http://www.stf.jus.br/arquivo/cms/processoAudienciaPublicaSaude/anexo/O_direito_a_saude_nos_20_anos_da_CF_coletanea_TAnia_10_04_09.pdf>. Acesso em: 11 jun. 2018.

TEDESCHI, Losano Antonio; COLLING, Ana Maria. Os Direitos Humanos e as questões de Gênero. **História Revista**, [s. 1.], v. 19, n. 3, p. 33–58, 2016. Disponível em: https://www.revistas.ufg.br/historia/article/view/32992

WHO. **Zika virus, Microcephaly and Guillain-Barré Syndrome: situation report. 4 August 2016**. [s.l: s.n.]. Disponível em: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/247197/zikasitrep4Aug2016-eng.pdf;jsessionid=00D6EBB33EAB80FDEED93E0 DAD4D351B?sequence=1>. Acesso em: 10 maio. 2018a.

WHO. Zika Strategic Response Plan. [s. l.], 2016. b. Disponível em: http://www.who.int/about/licensing/copyright_form/en/index.html>. Acesso em: 12 maio. 2018.