

**A DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA E SUA ADEQUAÇÃO ESTATAL NO
ÂMBITO DA MICROCEFALIA CAUSADA PELA SCZV | THE DIGNITY OF THE
HUMAN PERSON AND ITS STATE FITNESS IN THE FRAMEWORK OF THE
MICROCEPHALY CAUSED BY SCZV**

DAVID AUGUSTO FERNANDES

RESUMO | Este trabalho objetivou trazer à tona a necessidade de determinar as causas que impediram as pessoas portadoras de microcefalia de terem respeitado seu direito a atendimento digno por parte do Poder Público municipal, durante o período gestacional de suas mães contaminadas pelo vírus da Zika (SCZv), com fundamento no direito à dignidade da pessoa humana. A metodologia para alcançar o objeto da pesquisa foi realizada através de pesquisa bibliográfica, bem como a pesquisa de campo, visando determinar se houve ou não a implementação da lei no caso em comento, junto aos órgãos municipais de Macaé-RJ, ligados à área de saúde, entre 2015/2018. Como resultado da pesquisa, foi detectada a falta de comunicação entre os hospitais da cidade e a Vigilância Epidemiológica, inibindo o atendimento pleno para aquelas famílias possuidoras de menores com SCZv, situação que afeta seu desenvolvimento e fere a dignidade desses menores.

PALAVRAS-CHAVE | Microcefalia. SCZv. Dignidade da pessoa humana. Políticas Públicas.

ABSTRACT | *This work aimed to bring to light the need to determine the causes that prevented people with microcephaly from having respected their right to dignified care by the municipal government, during the gestational period of their mothers infected by the Zika virus (SCZv), based on the right to human dignity. The methodology to achieve the object of the research was carried out through bibliographic research, as well as the field research, aiming to determine whether or not there was the implementation of the law in the case in question, with the municipal agencies of Macaé-RJ, linked to the area of between 2015/2018. As a result of the research, the lack of communication between the city's hospitals and the Epidemiological Surveillance was detected, inhibiting full care for those families with children with SCZv, a situation that affects their development and affects the dignity of these children.*

KEYWORDS | *Microcephaly. SCZv. Dignity of the human person. Public Policies.*

1. INTRODUÇÃO

Uma das primeiras fontes consultadas para a abordagem dos aspectos relativos à pesquisa são os relatos amplamente veiculados pela mídia, de uma forma geral, registrando que, desde o ano de 2014 há a proliferação generalizada do Zica vírus em diversas regiões do Brasil, inicialmente provocada pelo mosquito *Aedes aegypti*. Posteriormente, estas mesmas fontes relatam que a contaminação também poderia ocorrer por meio de relações sexuais. Tal constatação, encontra-se em estudo sobre microcefalia elaborado pela World Health Organization (WHO), em português: Organização Mundial da Saúde (OMS). O estudo confirma que o parceiro contaminado pelo vírus pode causar grande risco às mulheres em estado gestacional, por favorecer a má formação dos fetos, gerando crianças com microcefalia (WHO, 2016). Por outro lado, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) ressalva que tal ocorrência tem sua gênese em uma deficiência antiga, que é a falta de saneamento básico, o qual só atende em condições ideais a uma parcela da população, visto que até 2017 mais da metade dos municípios brasileiros não possuíam plano de saneamento básico (IBGE, 2017).

As crianças nascidas sob estas condições necessitam de cuidados desde o nascimento e assistência ao longo da vida, pois o Zica vírus pode causar, além de microcefalia, sérios danos a partes diferentes do cérebro. O ser humano portador de microcefalia é, portanto, merecedor da proteção estatal durante toda vida, ao se constatar que tal situação afeta seu desempenho como cidadão diante da concorrência em condições igualitárias no ambiente social, constatação amplamente debatida por Luís Roberto Barroso (2010), Luiz Alberto David Araújo (1997), e Olney Queiroz Assis; Lafaiete Pussoli (1992), Valéria Cristina Gomes Ribeiro, entre outros.

A dignidade da pessoa humana (DPH) é um tema recorrente e muito importante no debate proposto por esse artigo, sendo que a mesma abrange um conjunto de princípios e valores, cuja função é garantir que cada cidadão tenha seus direitos respeitados pelo Estado. Foi sedimentada no século

passado, quando começa a se apresentar de diversas formas e uma delas é a inclusão do deficiente, figurando neste rol aquela pessoa com impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Essas prestações positivas por iniciativa estatal passaram a ser exigidas a partir do início do século XX e, especificamente no Brasil, antes da edição da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBIPD). Em 1975, houve a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, resolução elaborada pela Organização das Nações Unidas (ONU), aprovada por sua Assembleia Geral e mundialmente enfatizada em 1981 – Ano Internacional da Pessoa Deficiente (AIPD), cujo tema foi "Participação e Plena Igualdade". A evolução histórica demonstra, assim, que a humanidade julgou insuficiente a garantia de direitos prestada pelo Estado (liberdade de expressão, liberdade de domicílio, liberdade de sigilo de correspondência), exigindo dele uma atuação mais efetiva, ou seja, uma prestação positiva neste sentido.

Ao lado, portanto, das liberdades negativas, compreendidas como comportamentos garantidos, sem ingerência do Estado, convivem as liberdades positivas, consistentes em obrigações de o Estado comparecer para a prestação de certas tarefas cujo desempenho não pode estar exclusivamente afeta aos cidadãos. Como pano de fundo a este aparato legal, no decorrer dos anos, existe a garantia ao direito à igualdade, ou seja, a inclusão social das pessoas portadoras de deficiência. Portanto, o direito à igualdade surge como regra de equilíbrio dos direitos das pessoas portadoras de deficiência. Somente entendendo-se esse princípio de maneira plena tornasse possível compreender o tema da proteção excepcional devida a estas pessoas.

Em se tratando de pessoa portadora de microcefalia esta faz jus ao Benefício de Prestação Continuada (BPC), que foi instituído em 1993, pela LOAS¹. É assegurado a pessoa com deficiência que não possam prover seu

1 LOAS é um programa assistencial, cujo nome oficial é "Benefício de Prestação Continuada". O programa foi criado em 1988, com o pagamento da renda mensal de um salário mínimo para garantir condições dignas de sobrevivência a pessoas que vivem em situação de extrema pobreza.

próprio sustento. Seu valor corresponde a um salário mínimo mensal, pago independentemente de prévia filiação, contribuição ou exercício de atividade laboral e mediante comprovação de renda familiar per capita inferior a um quarto de salário mínimo. De natureza universal, é um benefício personalíssimo e intransferível, podendo ser suspenso ou cessado caso as condições que o autorizaram modifiquem-se ou se superem.

Nesta toada, o presente trabalho, ao ser desenvolvido no município de Macaé-RJ, objetivou determinar o possível percentual de pessoas que tiveram inibido seu direito à inclusão, conforme preceituado na Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, especificamente aquelas que foram contaminadas durante seu estado gestacional pelo vírus da Zica. Desde que não tivessem recebido o devido atendimento pelo Poder Público municipal e seus órgãos coligados, buscou-se observar as possíveis causas para o não cumprimento do preceito legal.

A metodologia utilizada para a efetivação do trabalho foi a pesquisa bibliográfica, desenvolvida com base em livros, artigos científicos, legislação e meio eletrônico, e pesquisa de campo, junto à Vigilância Epidemiológica, às Secretarias de Saúde e de Assistência Social e às entidades coligadas a elas.

O principal problema que motivou a realização deste trabalho foi a necessidade de determinar as causas que impediram as pessoas portadoras de microcefalia, decorrente da contaminação no período gestacional, de terem respeitado seu direito a atendimento digno por parte do Poder Público municipal. Diante da constatação dessa situação problematizadora, buscou-se também investigar qual o seu impacto no ambiente sociocultural do município de Macaé-RJ.

A escolha do tema desta pesquisa justifica-se plenamente pela gravidade do problema que vem afetando camada considerável da população brasileira contaminada pelo vírus da Zica. Portanto, trata-se de assunto merecedor de olhar apurado pelos órgãos do Estado, em sentido amplo, visando a saber a devida resposta a ser dada a essas pessoas, de forma concreta e eficaz.

Por outro lado, reitera-se o fato de que o preceito legal em comento deve ser obedecido, em função de que seu descumprimento afeta a dignidade da pessoa humana, inibindo sua inclusão no ambiente social onde está circunscrita. Ressalve-se que o referido tema não está restrito a Macaé-RJ, havendo casos similares em outras cidades do País. A pesquisa que está focada na cidade de Macaé pode ser expandida para realidade similar de diversos outros municípios brasileiros.

Para se abranger convenientemente as questões levantadas, preliminarmente abordou-se a morosidade das políticas públicas voltadas para o saneamento básico, nascedouro de diversos males para a população, entre eles o focado neste trabalho – o Zica vírus e a microcefalia. Em seguida, discorreu-se sobre a microcefalia e o cuidado que deve receber a pessoa que nasce com esse problema, assim como a Medida Provisória nº 894/2019 e sua importância para este segmento populacional. Durante a conclusão, são manifestadas as críticas e considerações gerais sobre o importante tema.

2. A MOROSIDADE DAS POLÍTICAS PÚBLICAS VOLTADAS PARA O SANEAMENTO BÁSICO

Estudo desenvolvido por meio da Pesquisa Nacional de Saneamento Básico 2000, publicada em 2002 revela que 97,9% dos municípios brasileiros têm serviço de abastecimento de água; 78,6% têm serviço de drenagem urbana e 99,4% têm coleta de lixo. Esgotamento sanitário ainda é o serviço que apresenta a menor taxa, mas já é oferecido em mais da metade (52,2%) dos municípios brasileiros (IBGE, 2002)².

Alicerçado nos dados colhidos pelo IBGE, verifica-se que o esgotamento sanitário é o serviço de saneamento básico com menos cobertura nos municípios brasileiros, embora tenha crescido 10,6%. Se, em 1989, dos 4.425 municípios existentes no Brasil, 47,3% tinham algum tipo de serviço de

2 A pesquisa, realizada em convênio com a Secretaria Especial de Desenvolvimento Urbano da Presidência da República (SEDU/PR), com a Fundação Nacional de Saúde (FUNASA) e com a Caixa Econômica Federal, apresenta um perfil da oferta de serviços de saneamento básico em todos os municípios brasileiros, com resultados até o nível de distritos, permitindo, assim, identificar as demandas regionais de investimentos públicos nos serviços que estão mais diretamente relacionados à saúde e à qualidade de vida da população.

esgotamento sanitário, em 2000, dos 5.507 municípios, 52,2% tinham esgotamento sanitário, representando um crescimento de 10% no período de 1989-2000.

No Brasil, 33,5% dos domicílios são atendidos por rede geral de esgoto. O atendimento chega a seu nível mais baixo na região norte, onde apenas 2,4% dos domicílios são atendidos, seguidos da região nordeste (14,7%), Centro-Oeste (28,1%) e Sul (22,5%). A região sudeste apresenta o melhor atendimento: 53,0% dos domicílios têm rede geral de esgoto. Dos 5.507 municípios existentes em 2000, 2.630 não eram atendidos por rede coletora, utilizando soluções alternativas como fossas sépticas e sumidouros, fossas secas, valas abertas e lançamentos em cursos d'água (IBGE, 2002, p. 41-45).

Nos municípios, a desigualdade dos serviços prestados se repete: quanto maior a população do município, maior a proporção de domicílios com serviço de esgoto. Os municípios com mais de 300 mil habitantes têm quase três vezes mais domicílios ligados à rede geral de esgoto do que os domicílios em municípios com população até 20 mil habitantes (IBGE, 2002, p. 41 - 45)³.

No Sudeste, as diferenças não são tão marcantes: 58,7% dos domicílios nos municípios com mais de 300 mil habitantes e 42,1% dos domicílios nos municípios com até 20 mil habitantes têm rede geral de esgoto. Já no Nordeste, os municípios com mais de 300 mil habitantes têm 3,4 vezes mais domicílios com rede geral do que os municípios com 20 mil habitantes. A maior diferença de domicílios servidos em municípios de grande e pequeno porte encontra-se na região Centro-Oeste: os municípios com população acima de 300 mil habitantes têm 20 vezes mais domicílios com rede geral de esgoto do que os municípios com 20 mil habitantes (56,7% e 2,6%, respectivamente).

Pode-se observar que não existiu evolução plena na efetivação do saneamento básico no decorrer dos anos, sendo que em 2017, 41,5% dos 5.570 municípios brasileiros afirmaram possuir Plano Municipal de Saneamento

3 Nos extremos, existe, por exemplo, a cidade de Bauru, em São Paulo, com população de 316.064 habitantes. Dos 108.677 domicílios existentes, 97.079 estão ligados à rede geral de esgoto (89,33%). Já no município de Pocrane, em Minas Gerais, a população é de 9.851 habitantes e existem 3.509 domicílios, sendo que somente cinco estão ligados à rede geral de esgoto (0,14%).

Básico (PMSB), com diagnóstico, objetivos e metas de universalização, entre outros conteúdos.

No que tange à Política Municipal de Saneamento Básico (PMSB), que traça diretrizes gerais para os serviços, 38,2% dos municípios brasileiros informaram ter e 24,1% declararam a estar elaborando. Em 2011, o percentual de municípios com Política Municipal de Saneamento Básico era de 28,2% (IBGE, 2017)⁴.

As políticas públicas consistem no conjunto de programas, ações e decisões tomadas pelos governos, seja na esfera federal, estadual ou municipal, com a participação, direta ou indireta, de entes públicos ou privados objetivando alcançar o atendimento populacional de uma determinada área (SECCHI, 2016, p. 3). No caso em estudo esta política se concentra na área do saneamento básico e principalmente na saúde.

A falta de uma efetiva política pública voltada para o saneamento básico foi o móvel que permitiu a proliferação do vírus da Zika (WIKIPEDIA, 2018)⁵. Ano após ano o mosquito da dengue vem provocando vítimas em todo o país, atingindo principalmente a camada populacional mais carente, desprovida de saneamento básico, permitindo a proliferação do mosquito, principalmente, nos meses de verão, ferindo a Constituição Federal, em pelo menos dois pontos: direito a saúde e ao direito a seguridade social. Conduzindo a uma evolução do vírus, do qual o mosquito (*Aedes aegypti*), é portador chegando a Síndrome Congênita do Zika vírus ou vírus da Zika (SCZv), que causa malefícios irreversíveis para o nascituro e para a família deste.

4 Em 2017, apenas 17,2% dos municípios (958) afirmaram possuir um Conselho Municipal de Saneamento, sendo 816 exclusivos da área e 142 em conjunto com outras políticas. Em 2011, eram 195 municípios. Essas informações são do suplemento de saneamento básico da Pesquisa de Informações Básicas Municipais (Munic) 2017.

5 Conforme Wikipedia (2018): "O nome Zika tem sua origem na floresta de Zika, perto de Entebbe, capital da República de Uganda, onde o vírus foi isolado pela primeira vez em 1947. É relacionado aos vírus da dengue, da febre amarela e da encefalite do Nilo, os quais igualmente fazem parte da família Flaviviridae. O vírus da Zika ou ainda vírus de Zika (em inglês, Zika virus; abreviatura: ZIKV) é um vírus do gênero Flavivirus. Em humanos, transmitido através da picada do mosquito *Aedes aegypti*, causa a doença também conhecida como Zika — que, embora raramente acarrete complicações para seu portador, apresenta indícios de poder causar microcefalia congênita quando adquirido por gestante, podendo prejudicar o feto em alguns casos. Foi primeiramente identificado no Brasil em meados de 2016, na Bahia, provavelmente trazido por turistas que frequentaram a Copa do Mundo no País, em 2014".

Uma política pública possui dois elementos fundamentais: a intencionalidade pública e a resposta a determinado problema público. Em outras palavras, a razão para o estabelecimento de uma política pública é o tratamento ou a resolução de problema entendido como coletivamente relevante, ao qual o Estado deve fornecer os meios para se cumprir a lei, lato sensu. No caso, é preciso haver informação sobre a ocorrência que afeta a comunidade por meio de campanhas, prêmios, incentivos positivos, prestação de serviços, comunicação entre os órgãos envolvidos na elucidação do problema etc., ou seja, alguma coerção social (SECCHI, 2016).

Outro ponto que afeta a eficácia da política pública é a burocracia, quando o problema gerado pelo excesso de formalidade, impessoalidade ou profissionalismo ou a falta deste conduz à lentidão decisória e de comunicação, procedimentalismo, divisão excessiva de atribuições em uma organização, produzindo a ineficácia no resultado pretendido em benefício da população (SECCHI, 2016).

Conforme salienta o mesmo autor, o Estado moderno se destaca em relação a outros atores no estabelecimento de políticas públicas, cuja centralidade é consequência dos seguintes fatores: a) a elaboração de políticas públicas é uma das razões centrais do nascimento e da existência do Estado moderno; b) o Estado detém o monopólio do uso da força legítima e isso lhe dá uma superioridade objetiva com relação a outros atores; c) o Estado moderno controla grande parte dos recursos nacionais e, por isso, consegue elaborar políticas robustas temporal e espacialmente (SECCHI, 2016, p. 4).

O legislador constituinte foi pródigo em inserir no artigo 5º, da Carta Magna vigente, o direito à vida, à liberdade e à igualdade, assim como aqueles coligados a estes, sendo que todos, em conjunto, circundam o principal deles: a vida humana. Para que tal ocorra, se faz necessário que o ser humano tenha pleno atendimento no trato de sua saúde (SÉGUIN, 2002, p. 143)⁶.

6 Conforme Elida Séguin (2002, p, 143): “[...] o direito da população a um saneamento básico, água potável, serviço de limpeza urbana, drenagem das vias de circulação, energia elétrica, gás canalizado, abastecimento de alimentos e bens, iluminação pública, saúde pública, educação e cultura”.

Diniz (2016), nos últimos capítulos de seu livro *Zika: do sertão nordestino à ameaça global*, traz à luz a campanha promovida pelo governo federal, cujo slogan foi “Um mosquito não é mais forte que um país inteiro”. A autora atenta para o fato de que, por trás do slogan, havia a ideia de que a responsabilidade pelo ocorrido era, sobretudo, do mosquito e de todos os brasileiros, e não somente do Estado e de sua negligência.

Todavia, ao mesmo tempo em que o mosquito era lembrado como vilão, as mulheres e seus filhos eram esquecidos como as principais vítimas da epidemia. Ainda se lamenta o fato de o Brasil ter perdido a chance de iniciar a discussão sobre aborto seguro e sobre a ampliação de direitos a métodos contraceptivos, como se deu na Colômbia, onde o aborto já era legalizado nesses casos (FAZZIONI, 2019, p. 968).

Tendo em vista que o tempo entre a picada e os primeiros sintomas dura, em média, dez dias, torna-se de extrema importância procurar por ajuda médica diante dos primeiros sintomas, pois recentemente comprovou-se que o Zika vírus pode até ser transmitido pelas relações sexuais entre seres humanos, sem que a parceira ou o parceiro saiba que esteja infectada ou infectado.

Na primeira metade do século passado era comum a profissão de mata-mosquitos (ZISMAN, 2018)⁷, que foi extinta, quando este profissional possuía a tarefa de comparecer às residências, objetivando saber se existiam mosquitos e, em caso positivo, eliminar seu foco principal. Passado este lapso tão extenso de tempo, constata-se o insucesso desta política de combate a endemias patrocinada pelos estados com subvenção do governo federal. O núcleo principal não foi combatido eficazmente, ou seja, pela providência de fornecer ao cidadão o saneamento básico que eliminaria várias doenças causadas por sua falta, entre elas aquelas causadas pelos mosquitos.

7 Conforme Zisman (2018): “Idealizada pelo médico sanitário Oswaldo Cruz (1872-1917), a Brigada Mata-Mosquitos, era formada por grupos de funcionários do Serviço Sanitário que visitavam as moradias e exigiam das pessoas a eliminação das poças d’água e dos recipientes que acumulavam a água da chuva, objetivando dessa forma acabar com os focos de reprodução dos mosquitos transmissores da febre amarela. Em 1963, o Exército Brasileiro concedeu a denominação de “Batalhão Oswaldo Cruz” ao 1º Batalhão de Saúde, unidade expedicionária. Em 1969, com a extinção do 1º BS, a 1ª Companhia de Saúde herdou a denominação”.

O mal causado pelo Estado pela deficiência de saneamento básico serve de vetor para várias doenças que afligem a população do País, entre elas a SCZv, que se manifesta no fruto da concepção das mulheres gestantes. Elas são atingidas pelo mosquito, acarretando que algumas crianças nasçam com microcefalia, fato que leva este nascituro a adquirir um grau de desigualdade irreparável no ambiente social. Para o problema há tão somente paliativos para tentar que essas crianças disponham de melhor qualidade de vida, mas que nunca atingirão grau de igualdade eficiente no ambiente social.

Os mencionados fatores são resultantes da não observância ao Preâmbulo da Declaração Universal dos Direitos Humanos, onde está assegurado o direito da dignidade da pessoa humana:

Considerando que o reconhecimento da dignidade inerente a todos os membros da família humana e de seus direitos iguais e inalienáveis constitui o fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo [...]. Considerando que as Nações Unidas reafirmaram, na Carta, sua fé nos direitos fundamentais do homem, na dignidade e valor da pessoa humana [...] (DHNET,1945).

Tal situação também faz parte do entendimento de Ingo Wolfgang Sarlet ao afirmar que:

[...] a qualidade intrínseca e distintiva de cada ser humano que o faz merecedor do mesmo respeito e consideração por parte do Estado e da comunidade, implicando, neste sentido, um complexo de direitos e deveres fundamentais que assegurem a pessoa tanto contra todo e qualquer ato de cunho degradante e desumano, como venham a lhe garantir as condições existenciais mínimas para uma vida saudável, além de propiciar e promover sua participação ativa e corresponsável nos destinos da própria existência e da vida em comunhão com os demais seres humanos [...] (SARLET, 2007, p. 62).

Conforme salienta Nelson Camatta Moreira, a saúde é importante para ser concretizado o direito a uma vida digna:

[...] no texto constitucional, a dignidade humana, o constituinte buscou colocar o ser humano como credor de “bens” necessários para que ele alcance

uma vida digna como pessoa, isto é, como ser concreto, individual, racional e social. A busca desses “bens” estabelece deveres de justiça para o Estado, para a sociedade e para a própria pessoa. (MOREIRA, 2010, p.187)

No próximo tópico se desenvolve abordagem mais detalhada sobre a microcefalia e os cuidados devidos ao nascituro com esta anomalia.

3. ESCLARECIMENTOS COMPLEMENTARES SOBRE A MICROCEFALIA

A microcefalia é uma doença bastante frequente dentro dos procedimentos da medicina, justamente pelo fato de ela não ter uma causa única. Os vírus, de forma geral, podem causar microcefalia, sendo o mais conhecido o vírus da rubéola para o qual, por ser dos mais antigos, já existem campanhas para evitá-lo, como a vacinação. Porém, o citomegalovírus, que parece ser gripe para a mãe, também pode ser causa de microcefalia. É o mesmo caso do herpes vírus, da toxoplasmose, de alguns estágios da sífilis, menos frequentemente. Além desses quadros infecciosos, também pode haver alterações do metabolismo do bebê, causando, como alterações do fluxo da placenta, da quantidade de sangue com nutrientes que passa da mãe para o bebê. Por exemplo, problemas de pressão alta muitas vezes acontecem durante o pré-natal, gerando o crescimento intrauterino restrito. Também pode ser a própria situação genética, quando a família possui tendência a ter crânio menor ou maior (CAMÊRA; BOECHAT, 2019).

A principal característica da microcefalia é o menor perímetro da cabeça, quando comparado a outras crianças na mesma fase de desenvolvimento. Tal ocorrência passou a ser destaque nos noticiários brasileiros após a epidemia de Zika, em 2015, quando foi constatado que o vírus é fator de risco para a anomalia (CAMÊRA; BOECHAT, 2019).

Em trabalho desenvolvido em 2010, pesquisadores da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (FMRP) da Universidade de São Paulo (USP) e da Universidade Federal do Maranhão (UFMA) consideraram que a anomalia já era endêmica e passou para o status de surto com o Zika vírus. O estudo avaliou 6.174 crianças nascidas em Ribeirão Preto, interior de São Paulo, e

4.220 em São Luís, capital do Maranhão, de janeiro a dezembro de 2010. Desses, 3,5% dos recém-nascidos de São Luís e 3,2% de Ribeirão Preto nasceram com microcefalia (GREPI, 2018)⁸.

Os casos de microcefalia passaram a ter notificação obrigatória no Brasil em novembro de 2015, quando o governo declarou estado de emergência em saúde pública devido ao aumento de casos da malformação, fenômeno posteriormente relacionado à chegada do Zika vírus ao país.

Desde o início da crise até o dia 20 de maio de 2018, o país teve 2.753 casos confirmados de bebês afetados, de um total de mais de 15.874 notificações de suspeitas. Ao todo, entre casos confirmados e em investigação, 1.433 bebês (52,1% do total) recebem cuidados em puericultura (acompanhamento do desenvolvimento), 1.110 (40,3%) em estimulação precoce e 1.524 (55,4%) no serviço de atenção especializada (BRASIL, 2016).

Do total de casos confirmados em 2017, o estado com maior número de ocorrências é o Rio de Janeiro (50 casos), seguido pela Bahia (46 casos), Goiás (41 casos) e São Paulo (27 casos) (GLOBO, 2018)⁹.

Conforme o Boletim Epidemiológico (BE) entre as semanas epidemiológicas (SEs) 45/2015 e 15/2018 (08/11/2015 a 14/04/2018), o Ministério da Saúde (MS) foi notificado sobre 15.874 casos suspeitos de alterações no crescimento e desenvolvimento, possivelmente relacionados à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, dos quais 2.029 (12,8%) foram excluídos, após criteriosa investigação, por não atenderem às definições de caso vigentes. Do total de casos notificados, 2.795 (17,6%)

8 Conforme Giovanna Grepí (2018): “Nas duas cidades, por exemplo, os pesquisadores constataram, em 2010, que estão associados à anomalia fatores sociais como baixa escolaridade materna, mãe que vive sem companheiro ou união consensual, tabagismo materno, e fatores reprodutivos, como parto vaginal e restrição do crescimento intrauterino.

9 Conforme reportagem do Globo (2018): “Os casos confirmados em todo o Brasil ocorreram em 499 municípios, localizados em 26 Unidades da Federação. Não existe registro de confirmação apenas no Estado do Acre. Desses casos, 207 tiveram confirmação por critério laboratorial específico para o Zika vírus. O Ministério da Saúde, no entanto, ressalta que esse dado não representa, adequadamente, a totalidade do número de casos relacionados ao vírus. A pasta considera que houve infecção pelo Zika na maior parte das mães que tiveram bebês com diagnóstico final de microcefalia.

Em relação aos óbitos, no mesmo período, foram registrados 273 óbitos suspeitos de microcefalia e/ou alteração do sistema nervoso central após o parto ou durante a gestação (abortamento ou natimorto) no País. Desses, 59 foram confirmados para microcefalia e/ou alteração do sistema nervoso central.

permaneciam em investigação na SE 15/2018. Quanto aos casos com investigação concluída, 7.140 (45%) foram descartados, 3.149 (19,8%) foram confirmados, 447 (2,8%) foram classificados como prováveis para relação com infecção congênita durante a gestação e 314 (2,0%) como inconclusivos. Entre os casos de recém-nascidos e crianças confirmadas, exceto os óbitos, 1.702 (62,5%) estavam recebendo cuidados em puericultura, 993 (36,4%) em estimulação precoce e 1.798 (66,0%) no serviço de atenção especializada (BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO, 2018, p. 1).

A maioria dos casos notificados concentra-se na região Nordeste do país (59,8%), seguindo-se as regiões Sudeste (24,4%) e Centro-Oeste (7,3%). Os cinco estados com maior número de casos notificados são Pernambuco (16,7%), Bahia (16,1%), São Paulo (9,3%), Paraíba (7,2%) e Rio de Janeiro (7,1%) (BRASIL, 2016).

Foram notificados 4.120 casos em 2015, 8.604 em 2016, 2.647 em 2017 e 505 em 2018. Dos casos notificados no ano de 2015, 5,5% (227 casos) permaneciam em investigação na SE 15/2018. Esse percentual foi de 13,3%, 40,3% e 71,3% para os anos de 2016, 2017 e 2018, respectivamente. Entre as SEs 45/2015 e 15/2018, observou-se que o maior número de notificações é de recém-nascidos e crianças (93,1% do total), grupo que também é responsável pelo maior número de casos em investigação desde o início do monitoramento (BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO, 2018, p. 1).

A distribuição das notificações de óbitos fetais¹⁰, neonatais e infantis no período entre as semanas epidemiológicas (SEs) 45/2015 e 15/2018 conduziram a notificações de 1.015 óbitos suspeitos, dos quais 181 (17,8%) permaneciam em investigação, 363 (35,8%) foram descartados, 308 (30,3%) foram confirmados, 43 (4,2%) foram classificados como prováveis para relação com infecção congênita durante a gestação e 53 (5,2%) como inconclusivos. Após criteriosa investigação, 67 óbitos notificados (6,6% do total) foram excluídos por não atenderem às definições de caso vigentes. A maioria dos óbitos notificados concentra-se no Nordeste (53,3%), seguido do Sudeste (24,7%) e Centro-Oeste (8,9%). Os estados com maior número de casos

10 Durante a pesquisa não foi possível obter esses dados junto à Secretaria de Saúde de Macaé.

notificados são Pernambuco (175), Bahia (103), Rio de Janeiro (88), Minas Gerais (71) e Ceará (69) (BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO, 2018, p. 3).

Segundo o Boletim Epidemiológico (BE) encontra-se em desenvolvimento um processo de monitoramento integrado de vigilância e atenção à saúde dos casos de alterações no crescimento e desenvolvimento de infecções pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas. A unificação dessas diferentes rotinas de coleta de informações permitirá qualificar o acompanhamento das crianças notificadas por meio do registro de seu percurso no sistema de saúde, incluindo diagnóstico, atenção e cuidado, e viabilizando a qualificação da tomada de decisão por parte dos gestores de saúde nos três níveis da Federação (BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO, 2018, p. 3).

Por ora, os dados de atenção à saúde das crianças notificadas estão sendo coletados em planilha integrada de monitoramento que consiste na junção das informações de notificação no Registro de Eventos de Saúde Pública (RESP-Microcefalia) aliada às informações de cuidado selecionadas. Essa planilha de monitoramento será enviada pelo Ministério da Saúde (MS) às Secretarias Estaduais de Saúde (SES), com os dados relativos à quarta semana epidemiológica do mês anterior, onde cada SES desenvolvera sua planilha, com base na planilha do MS (BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO, 2018).

Entre as semanas epidemiológicas (SEs) 45/2015 e 15/2018 os casos confirmados de recém-nascidos e crianças, exceto os que foram a óbito, somam-se 2.725. Dessas, 1.702 (62,5%) receberam atendimento em puericultura. As crianças confirmadas estiveram concentradas na região Nordeste (1.798 casos) (BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO, 2018).

Atendimentos em estimulação precoce foram realizados em 993 dos 2.725 casos confirmados (36,4%), enquanto os atendimentos em Atenção Especializada ocorreram em 1.798 dos 2.725 (66%) casos confirmados. Os dados das colunas de Reabilitação e Atenção Especializada foram unificados neste documento, tendo em vista sua identificação durante as análises das planilhas e videoconferências referentes aos estados que realizam a

reabilitação nos centros de atendimento especializado (BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO, 2018).

Considerando-se apenas os casos confirmados, em aproximadamente 72,8% deles foi reportado algum tipo de cuidado. Receber os três tipos de serviços – puericultura, estimulação precoce e atenção especializada – foi reportado para 860 casos (BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO, 2018, p. 3).

3.1 Os cuidados devidos à criança que nasce com microcefalia

Toda criança, ao nascer, sofre um processo de desenvolvimento individualizado, quando o estímulo recebido será fundamental para seu desenvolvimento (CAMÊRA; BOECHAT, 2019)¹¹. Especificamente para a criança com a SCZv se faz necessário que ela receba a estimulação por equipe multiprofissional dos serviços de saúde, educação e assistência social, o mais precocemente possível, de acordo com o diagnóstico e a avaliação individualizada, considerando também as capacidades e as necessidades das famílias e cuidadores. Tais providências servem de apoio no processo de estimulação (visual, auditivo, motor e intelectual) do desenvolvimento da criança no ambiente domiciliar¹², e colaboraram com os profissionais da

11 Conforme Câmara; Boechat (2019): “A microcefalia tem tratamento, mas não é um tratamento específico, depende do acometimento e grau que a criança vai apresentar. Uma vez que ela tenha sido diagnosticada, será necessário cuidar das suas necessidades: fisioterapia, se ela estiver mais rígida, se estiver evoluindo com atraso no desenvolvimento; fonoaudiologia, se tiver dificuldade para engolir; terapia ocupacional para ensinar o bebê para que servem os movimentos que a fisioterapia vai ajudar a desenvolver; fisioterapia respiratória para que ele possa respirar melhor; neuropediatria porque ele pode desenvolver crises convulsivas; a própria pediatria, gastroenterologia, nutricionista para ajudar essa criança a ter uma boa curva de peso, para que ela possa suportar bem todas as intervenções de interdisciplinaridade que vai precisar. Dependendo do acometimento, vai precisar de mais ou menos suporte.

É impossível dizer qual acometimento cerebral que uma criança que nasce com microcefalia terá. Ela pode ter retardo mental, paralisia cerebral, epilepsia, atraso no desenvolvimento global. Existem diversas manifestações clínicas do acometimento cerebral, levando a diferenças em relação ao prognóstico dessas crianças. Algumas crianças podem desenvolver um grau de microcefalia pequeno e que não tem nenhum acometimento cerebral. Isso pode acontecer. Existem gradações de microcefalia, inclusive, a Sociedade Americana de Neurologia classifica em microcefalia e microcefalia severa.”

12 Conforme Câmara; Boechat (2019): “É por meio das brincadeiras que elas se desenvolvem em todos os sentidos. É nas brincadeiras e na relação com os brinquedos que a criança se interessa pelas coisas do mundo. Ela quer ver, ouvir, tocar, explorar, sentir. Tem curiosidade e, aos poucos, vai fazendo grandes descobertas! Tudo isso é base de um bom trabalho de apoio ao desenvolvimento na infância. Ao despertar nela o interesse pelas brincadeiras, você estará também estimulando o desenvolvimento visual, auditivo, intelectual e a coordenação motora. O que ela vai aprender

educação no estímulo a essas crianças no ambiente escolar. As orientações podem favorecer o fortalecimento de vínculos das famílias com os profissionais dos serviços de saúde, educação e assistência social em seu município e região¹³ (UNICEF, 2017, p. 3).

Como observado, importante se faz da inserção da criança com SCZv em uma equipe de multiprofissionais, objetivando ocorrer a estimulação visual, estimulação auditiva/linguagem e comunicação, estimulação da coordenação motora e a orientação sobre a alimentação (UNICEF, 2017, p. 16; 30)¹⁴.

Para tentar conduzir o melhor atendimento às crianças com SCZv foi editada a Medida Provisória nº 894, de 4 de setembro de 2019, que instituiu pensão especial destinada a esta camada da população, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2018, beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada (BPC) (PLANALTO, 2019; CBN, 2019a)¹⁵.

Foi uma melhoria para esse segmento populacional, caso se considere que anteriormente o BPC era fornecido por somente três anos (Lei nº 13.301, de 27 de junho de 2016), mas, conforme do parágrafo 3º, do artigo 1º, da referida MP, “o reconhecimento da pensão especial ficará condicionado à desistência de ação judicial que tenha por objeto pedido idêntico sobre o qual versa o processo administrativo”. No caso, é necessário para sua concessão o exame por perito médico federal para constatar a relação entre a microcefalia e a contaminação pelo Zika vírus, conforme parágrafo único do artigo 1º (PLANALTO, 2019).

E se a pensão especial vitalícia de um salário mínimo não suprir o atendimento devido à criança com microcefalia decorrente do Zika vírus? Caso

ajudará também a desenvolver a linguagem, a se relacionar com outras crianças e com adultos, a respeitar as regras do jogo e a descobrir seus potenciais e limites.”

13 Conforme UNICEF (2017, p. 3): “É igualmente importante, para o alcance do pleno desenvolvimento da criança, o fortalecimento das competências familiares para a continuidade do tratamento e do cuidado dela nos espaços de convivência familiar e comunitário.”

14 Conforme UNICEF (p. 16; 30): “Vivências sensoriais (audição, visão, tato e olfato), quando são utilizadas tiras/faixas de TNT na cor preta (para vendar os olhos). Instrumentos sonoros de materiais recicláveis, recursos materiais da natureza e de uso do dia a dia para o estímulo auditivo, o tátil e o olfativo. Nesta etapa, espera-se que sejam trabalhadas dinâmicas que permitam a exploração da percepção dos sentidos (audição, visão, tato e olfato). O uso de técnicas de controle da respiração, a utilização de músicas instrumentais, entre outros recursos, pode contribuir para o desenvolvimento e a apreensão das demais etapas. Vide esta publicação para maiores informações.”

15 Segundo a CBN (2019a): “Mais de 3.400 crianças nasceram com microcefalia por Zika vírus no Brasil desde 2015, sendo que até outubro de 2019 já foram registrados 1,6 mil casos em grávidas.”

não supra o atendimento, será factível a ação em fase da União para complementar este valor. Tal inação agride o direito de qualquer cidadão de procurar socorrer o ente querido devido a uma deficiência do Poder Público em fornecer saneamento básico e saúde decentes a todos os cidadãos brasileiros, conduzindo a problema de saúde por toda vida ao afetado pela microcefalia decorrente do Zika vírus (CBN, 2019b)¹⁶.

Em seguida se aborda o estudo desenvolvido no município de Macaé e os resultados obtidos.

4. ESTUDO REALIZADO EM MACAÉ E SEUS RESULTADOS

Sabendo da importância do tema em comento foi realizada a pesquisa em Macaé-RJ, com autorização do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), no sentido de tornar perceptível a plena aplicabilidade ao socorro às famílias que possuem crianças portadoras de microcefalia, decorrente de contaminação pelo Zika vírus. A pesquisa de campo foi de suma importância para conhecer a realidade do grupo pesquisado, período em que foi realizada observação direta intensiva e estruturada, por meio de entrevistas e questionários aplicados aos profissionais da área da Secretaria de Saúde e Assistência Social e seus órgãos coligados, que prestam serviço a esses bebês, como Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), Casa da Criança, Hospital Municipal de Macaé (HPM) e a Vigilância Epidemiológica (VE).

Com base nos dados colhidos, foi possível delinear que existem quatro crianças portadoras de microcefalia proveniente do Zika vírus recebendo atendimento prestado pelos órgãos municipais acima referidos.

O órgão municipal melhor qualificado para o atendimento ao grupo pesquisado é a Casa da Criança, possuidora do Programa Follow-up, mediante o qual são realizados atendimentos que contam com profissionais, como pediatra, fonoaudióloga, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional. Entretanto, a sede do Programa não comporta o atendimento de muitas crianças, devido a sua estrutura física.

16 Segundo a CBN (2019b): "90% das famílias dependem do SUS para manter o tratamento de seus filhos."

Foi relatado por estes profissionais que é difícil identificar a causa da microcefalia assim que o bebê nasce. Essa descoberta, muitas vezes, é realizada no Instituto Estadual do Cérebro, na cidade do Rio de Janeiro, onde os exames necessários para identificação da causa da microcefalia são feitos comumente. No entanto, a Casa da Criança, através do Programa Follow-up, ao identificar a microcefalia na criança, já começa seu tratamento, independentemente de ser proveniente de Zika ou não (CASA DA CRIANÇA, ENTREVISTA, 2019).

Conforme reportagem da CBN, existe pesquisa de cientistas da Universidade de São Paulo (USP), na qual foi desenvolvido teste capaz de identificar a infecção com mais de 90% de precisão. A ideia é usar o kit para implementar um protocolo exclusivo para gestantes (CBN, 2019c).

A APAE instalada em Macaé conta também com terapeuta ocupacional, fonoaudióloga e psicóloga para atender as crianças portadoras de microcefalia provenientes da Zika. Atualmente, eles atendem duas crianças que apresentaram esse quadro clínico. Em entrevista com o terapeuta ocupacional da APAE e com a direção da Casa da Criança, foi possível observar que os profissionais objetivam promover a estimulação na criança, a fim de desenvolver melhor a atenção, o equilíbrio e o fortalecimento muscular, já que são crianças hipotônicas. Cada atendimento dura cerca de 30 minutos realizado uma vez por semana. Foi dito ainda que depende de cada caso o processo de reabilitação dessa criança (APAE, ENTREVISTA, 2019; CASA DA CRIANÇA, ENTREVISTA, 2019).

Foi realizada entrevista com a pediatra da Casa da Criança que atua também no HPM. Ela é médica de referência no município de Macaé no trato de portadores de microcefalia, quando informou haver grande preocupação em oferecer atendimento individualizado e especializado, mediante o qual se busca garantir a melhor sobrevida possível para essas crianças (CASA DA CRIANÇA, ENTREVISTA, 2019).

A médica esclarece que trabalha no sentido de que todos os casos de nascimento de crianças portadoras de microcefalia, em hospitais públicos e particulares de Macaé, sejam notificados à Vigilância Epidemiológica (VE),

visando a que todos os nascituros tenham atendimento condigno e conduzindo à melhor adequação na malha social. Entretanto, tal situação ainda não acontece, em face da falta de notificações à VE da existência de nascituros com microcefalia por parte dos hospitais onde as crianças nascem, apesar de a notificação nestes casos ser compulsória (HPM, ENTREVISTA MÉDICA, 2019).

Confrontando-se os dados obtidos, durante a pesquisa de campo, referentes ao HPM e os concernentes à VE, verifica-se significativa incongruência, corroborando a declaração da médica entrevistada, quando ela manifesta não haver comunicação, por parte de alguns hospitais do município sobre o nascimento de crianças com microcefalia proveniente de contaminação da mãe no período gestacional. Tal falta de comunicação prejudica a ação do poder público no atendimento devido às famílias afetadas.

Também foi realizado um encontro com a mãe de uma criança portadora de microcefalia, que se prontificou a ser entrevistada, a fim de proporcionar melhor compreensão sobre como é a realidade dessas famílias e principalmente se o Estado tutela os direitos fundamentais inerentes a elas. A entrevistada informou ter tomado conhecimento de que seu filho nasceria com microcefalia durante o pré-natal e, quando do nascimento do mesmo no HPM, foi encaminhada para o tratamento na Casa da Criança, onde o menor faz fisioterapia e fonoaudiologia no Programa Follow-up e terapia ocupacional na APAE (RESPONSÁVEL PELO MENOR, ENTREVISTA, 2019).

O nível socioeconômico da entrevistada é baixo, tendo dificuldade de se deslocar com a criança, o que motivou se socorrer do Ministério Público da cidade de Macaé, pleiteando que este órgão entrasse com ação para conseguir cadeira de rodas para o menor. Porém, até o encerramento da pesquisa não havia sido tomada qualquer decisão a respeito do pedido (RESPONSÁVEL PELO MENOR, ENTREVISTA, 2019).

Com base nos dados colhidos, foi possível delinear que existem quatro crianças portadoras de microcefalia proveniente do Zica vírus recebendo atendimento prestado pelos órgãos municipais acima referidos.

O órgão municipal melhor qualificado para o atendimento ao grupo pesquisado é a Casa da Criança, possuidora do Programa Follow-up, mediante o qual são realizados atendimentos que contam com profissionais, como pediatra, fonoaudióloga, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional. Entretanto, a sede do Programa não comporta o atendimento de muitas crianças, devido a sua estrutura física.

Foi relatado por estes profissionais que é difícil identificar a causa da microcefalia assim que o bebê nasce. Essa descoberta, muitas vezes, é realizada no Instituto Estadual do Cérebro, na cidade do Rio de Janeiro, onde os exames necessários para identificação da causa da microcefalia são feitos comumente. No entanto, a Casa da Criança, através do Programa Follow-up, ao identificar a microcefalia na criança, já começa seu tratamento, independentemente de ser proveniente de Zica ou não (CASA DA CRIANÇA, ENTREVISTA, 2019).

Conforme reportagem da CBN, existe pesquisa de cientistas da Universidade de São Paulo (USP), na qual foi desenvolvido teste capaz de identificar a infecção com mais de 90% de precisão. A ideia é usar o kit para implementar um protocolo exclusivo para gestantes (CBN, 2019c).

A APAE instalada em Macaé conta também com terapeuta ocupacional, fonoaudióloga e psicóloga para atender as crianças portadoras de microcefalia provenientes da Zika. Atualmente, eles atendem duas crianças que apresentaram esse quadro clínico. Em entrevista com o terapeuta ocupacional da APAE e com a direção da Casa da Criança, foi possível observar que os profissionais objetivam promover a estimulação na criança, a fim de desenvolver melhor a atenção, o equilíbrio e o fortalecimento muscular, já que são crianças hipotônicas. Cada atendimento dura cerca de 30 minutos realizado uma vez por semana. Foi dito ainda que depende de cada caso o processo de reabilitação dessa criança (APAE, ENTREVISTA, 2019; CASA DA CRIANÇA, ENTREVISTA, 2019).

Foi realizada entrevista com a pediatra da Casa da Criança que atua também no HPM. Ela é médica de referência no município de Macaé no trato de portadores de microcefalia, quando informou haver grande preocupação em

oferecer atendimento individualizado e especializado, mediante o qual se busca garantir a melhor sobrevida possível para essas crianças (CASA DA CRIANÇA, ENTREVISTA, 2019).

A médica esclarece que trabalha no sentido de que todos os casos de nascimento de crianças portadoras de microcefalia, em hospitais públicos e particulares de Macaé, sejam notificados à Vigilância Epidemiológica (VE), visando a que todos os nascituros tenham atendimento condigno e conduzindo à melhor adequação na malha social. Entretanto, tal situação ainda não acontece, em face da falta de notificações à VE da existência de nascituros com microcefalia por parte dos hospitais onde as crianças nascem, apesar de a notificação nestes casos ser compulsória (HPM, ENTREVISTA MÉDICA, 2019).

Confrontando-se os dados obtidos, durante a pesquisa de campo, referentes ao HPM e os concernentes à VE, verifica-se significativa incongruência, corroborando a declaração da médica entrevistada, quando ela manifesta não haver comunicação, por parte de alguns hospitais do município sobre o nascimento de crianças com microcefalia proveniente de contaminação da mãe no período gestacional. Tal falta de comunicação prejudica a ação do poder público no atendimento devido às famílias afetadas.

Também foi realizado um encontro com a mãe de uma criança portadora de microcefalia, que se prontificou a ser entrevistada, a fim de proporcionar melhor compreensão sobre como é a realidade dessas famílias e principalmente se o Estado tutela os direitos fundamentais inerentes a elas. A entrevistada informou ter tomado conhecimento de que seu filho nasceria com microcefalia durante o pré-natal e, quando do nascimento do mesmo no HPM, foi encaminhada para o tratamento na Casa da Criança, onde o menor faz fisioterapia e fonoaudiologia no Programa Follow-up e terapia ocupacional na APAE (RESPONSÁVEL PELO MENOR, ENTREVISTA, 2019).

O nível socioeconômico da entrevistada é baixo, tendo dificuldade de se deslocar com a criança, o que motivou se socorrer do Ministério Público da cidade de Macaé, pleiteando que este órgão entrasse com ação para conseguir cadeira de rodas para o menor. Porém, até o encerramento da pesquisa não

havia sido tomada qualquer decisão a respeito do pedido (RESPONSÁVEL PELO MENOR, ENTREVISTA, 2019).

5. CONCLUSÃO

A falta de políticas públicas voltadas para o saneamento básico foi o móvel que permitiu a proliferação do vírus da Zica. Constata-se que ano após ano o mosquito da dengue vem provocando vítimas em todo o País, atingindo principalmente a camada populacional mais carente, desprovida de saneamento básico, fato que permite a múltipla reprodução do mosquito, principalmente nos meses de verão. Tal carência produz a proliferação do vírus, do qual o mosquito é portador. Existem dados comprovados de que mais de 3400 crianças nasceram com a SCZv, sendo que este ano já foram registrados 1600 casos em grávidas.

A criança que nasce com SCZv fica seriamente prejudicada, por apresentar um irreparável grau de desigualdade no ambiente social. Infelizmente, quem nasce nesta situação recebe tão somente paliativos para lhe proporcionar melhor qualidade de vida, mas sem assegurar um grau de igualdade eficiente no ambiente social.

Com base nos dados da pesquisa realizada no município de Macaé-RJ, foi possível constatar que as políticas públicas governamentais direcionadas aos deficientes são praticadas de forma singela. Os programas sociais disponíveis representam apenas a tentativa de inserção e integração dos deficientes na sociedade, buscando melhorar sua qualidade de vida, assim como elevar a autoestima do referido grupo social, uma vez que eles são muitas vezes marginalizados socialmente.

Conforme dados obtidos durante a pesquisa junto à médica que atua no HPM, foram oficialmente detectados quatro casos de microcefalia pelo Zica vírus, existindo outros 23 casos que não fazem parte da estatística, com um total de 27 casos. Tal situação leva a concluir que, em outros estados do País, onde as condições da saúde pública são ainda mais precárias. Nestes lugares muitas crianças ainda nascem nas mãos de parteiras, na própria residência do

nascituro, sem atendimento hospitalar adequado, contando com profissionais habilitados para perceber o estado clínico daquela criança. Daí o fato de outros casos fazerem parte da Cifra Negra da microcefalia, aumentando esse macabro quantitativo exponencialmente.

Diante destas tristes constatações sobrevém a indagação: a falta de dados no presente trabalho pode determinar o não reconhecimento da violação da dignidade da pessoa humana (DPH)? A resposta é não, pois a gênese do problema persiste, visto que a falta de política pública adequada, estabelecendo passo a passo as funções de todos os agentes públicos, assim como provendo os recursos materiais e financeiros necessários para o pronto atendimento, quebra o elo dessa política pública. Além disso, este problema vem associado a um fator preexistente há mais de um século na realidade brasileira: a falta total ou parcial de saneamento básico em muitos municípios, sendo ambos os catalisadores do problema, conforme assinalado em tópico próprio deste trabalho.

A falta de comunicação entre os órgãos da municipalidade de Macaé para o fornecimento de dados referentes à existência de crianças com SCZv, conforme relatado pela médica do HPM, prejudica a pesquisa, mas traz à luz a existência de uma séria falha na política pública local. Para reverter esta situação indesejada, ela deveria adequar-se à realidade, no sentido de inibir que futuramente tal prejuízo ocorra a estas crianças, já marcadas pela doença irreversível e com seu direito à DPH obstado pelo poder público.

E ainda mais grave é a situação daqueles assistidos pelo poder público municipal que, após os três anos de vida, devem ter nova abordagem terapêutica que ainda está em estudo. O tempo para eles passa inexoravelmente, sem que possa ser recuperado.

Fica evidente a necessidade de uma visão mais atenta para as demandas desse segmento populacional por parte do poder público local, assegurando, às pessoas com SCZv e a seus responsáveis, inclusão a um tratamento adequado à sua condição clínica, que não ocorrerá se o hospital onde nasceu a criança não informar à VE tal situação, a fim de este órgão

repassá-la ao setor competente de saúde municipal para as providências devidas.

REFERÊNCIAS

APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais. Coordenadora do Projeto de Atendimento: depoimento [12 mar. 2019]. Entrevistadora: Fransuellen Ogawa Akiama. Macaé, 2019.

ARAÚJO, Luiz Alberto David. **A proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência**. 2. ed. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, Ministério da Justiça, 1997.

ASSIS, Olney Queiroz; PUSSOLI, Lafaiete. **Pessoa Deficiente - Direitos e Garantias**. São Paulo: Edipro, 1992.

BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO. Secretaria de Vigilância em Saúde. Ministério da Saúde, Brasília-DF, v. 49, n. 22, p.1-8, maio 2018.

BRASIL. **Medida Provisória n. 894, de 4 de setembro de 2019**. Diário Oficial da União, Brasília-DF, 5 set. 2019. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2019/Mpv/mpv894.htm. Acesso em: 14 out. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde mapeia casos de microcefalia no País. Disponível em: <http://www.brasil.gov.br/noticias/saude/2016/05/ministerio-da-saude-mapeia-casos-de-microcefalia-no-pais>. Acesso em: 18 dez. 2018

CAMÊRA, Alice; BOECHAT, Nara. Vírus Zika e microcefalia. Disponível em: <http://www.iff.fiocruz.br/index.php/8-noticias/207-viruszika>. Acesso em: 11 jul. 2019.

CASA DA CRIANÇA. Assistente Social: depoimento [9 abr. 2019]. Entrevistadora: Fransuellen Ogawa Akiama. Macaé, 2019.

CBN. Mais de 3.400 crianças nasceram com microcefalia por Zika no Brasil desde 2015. Disponível em: <http://cbn.globoradio.globo.com/media/audio/279487/mais-de-3400-criancas-nasceram-com-microcefalia-po.htm>. Acesso em: 27 out. 2019a.

CBN. Zika, um mal que ainda assombra: maioria dos bebês com microcefalia depende do SUS para manter tratamento. Disponível em: <http://cbn.globoradio.globo.com/media/audio/279487/mais-de-3400-criancas-nasceram-com-microcefalia-po.htm>. Acesso em: 27 out. 2019b.

CBN. Zika, um mal que ainda assombra: casos de microcefalia são apenas 5% das incidências de má formação nos bebês. Disponível em: <http://cbn.globoradio.globo.com/>

media/audio/279487/mais-de-3400-criancas-nasceram-com-microcefalia-po.htm. Acesso em: 27 out. 2019c.

CREAS – Centro de Referência Especializado de Assistência Social. Assistente Social Responsável: depoimento [21 mar. 2019]. Entrevistadora: Fransuellen Ogawa Akiama. Macaé, 2019.

DHNET. Declaração Universal dos Direitos Humanos. Disponível em: <http://www.dhnet.org.br/direitos/deconu/textos/integra.htm>. Acesso em: 20 fev. 2019.

DINIZ, Débora. **Zika**: do sertão nordestino à ameaça global. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.

FAZZIONI, Natália Helou. Zika: do sertão nordestino à ameaça global, de Debora Diniz. **Interface**, Botucatu, v. 22, p. 967-969, 2018.

FUNDO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A INFÂNCIA (UNICEF). Metodologia para multiplicadores. Estimulação de crianças com alterações no desenvolvimento no ambiente domiciliar e escolar. Curso para a qualificação de profissionais de saúde, educação e assistência social. Projeto Redes de Inclusão, Brasília, jul. 2017.

GLOBO. Disponível em: <https://g1.globo.com/bemestar/noticia/brasil-confirmou-322-casos-de-bebes-com-microcefalia-e-outras-alteracoes-ligadas-a-zika-em-2017.ghtml>. Acesso em: 18 dez. 2018.

GREPI, Giovanna. Microcefalia já era endêmica antes do vírus Zika, revela pesquisa. Disponível em: <https://jornal.usp.br/ciencias/ciencias-da-saude/microcefalia-ja-era-endemica-antes-do-virus-zika-revela-pesquisa/>. Acesso em: 18 dez. 2018.

HPM – Hospital Municipal de Macaé. Médica Responsável pelo atendimento das crianças com microcefalia: depoimento [18 abr. 2019]. Entrevistadora: Fransuellen Ogawa Akiama. Macaé, 2019.

IBGE. **Pesquisa Nacional de Saneamento Básico 2002**. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/27032002pnsb.shtm>. Acesso em: 20 fev. 2019.

IBGE. Mais da metade dos municípios brasileiros não tinha Plano de Saneamento Básico em 2017. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de-imprensa/2013-agencia-de-noticias/releases/22611-munic-mais-da-metade-dos-municipios-brasileiros-nao-tinha-plano-de-saneamento-basico-em-2017>. Acesso em: 3 jan. 2019.

MOREIRA, Nelson Camatta. **Fundamentos de uma teoria da constituição dirigente**. Florianópolis: Conceito, 2010.

RESPONSÁVEL pelo menor com microcefalia: depoimento [14 maio 2019]. Entrevistadora: Fransuellen Ogawa Akiama. Macaé, 2019.

RIBEIRO, Valéria Cristina Gomes. O direito à inclusão social das pessoas portadoras de deficiência. Disponível em: <https://jus.com.br/artigos/2546/o-direito-a-inclusao-social-das-pessoas-portadoras-de-deficiencia>. Acesso em: 17 jan. 2017.

SARLET, Ingo Wolfgang. **Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na Constituição Federal de 1988**. 5. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007.

SECCHI, Leonardo. **Políticas públicas: conceito, esquemas de análise, casos práticos**. 2. ed. São Paulo: Cengage Learning, 2016.

SÉGUIN, Elida. **Estatuto da cidade: promessa de inclusão social, justiça social**. Rio de Janeiro: Forense, 2002.

WIKIPEDIA. Disponível em: https://pt.wikipedia.org/wiki/V%C3%ADrus_da_zica. Acesso em: 19 maio 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) (Organização Mundial da Saúde - OMS). Microcefalia. Ficha descritiva atualizada em 2 mar. 2016. Disponível em: <https://www.who.int/emergencies/zika-virus/information-in-portuguese/en/>. Acesso em: 15 jun. 2018.

ZISMAN, Meraldo. Mata-mosquito, recordação da infância. **Chumbo Gordo**. Disponível em: <http://www.chumbogordo.com.br/4740-mata-mosquito-recordacao-da-infancia/>. Acesso em: 20 dez. 2018.

Recebido em | 27/03/2020

Aprovado em | 02/07/2020

Revisão Português/Inglês | José Luiz Matias

SOBRE O AUTOR | *ABOUT THE AUTHOR*

DAVID AUGUSTO FERNANDES

Pós-doutor em Democracia e Direitos Humanos pela Universidade de Coimbra, Portugal, Doutor e Mestre em Direito. Bacharel em Ciências Jurídicas e Sociais pela Universidade Federal do Rio de Janeiro. Professor da Universidade Federal Fluminense, Campus Macaé. Líder de pesquisa direcionada ao Direito Internacional Penal e aos Direitos Humanos. E-mail: fernandes.ddaf@gmail.com.