



**FIM DA EPIDEMIA DA SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA:
PENSÃO VITALÍCIA E GOVERNANÇA MÚLTIPLA DE DOMÍNIOS DE CUIDADOS**

***The end of the zika congenital syndrome epidemic:
Lifelong pension and multiple governance of care domains***

Parry Scott

FAGES-Núcleo de Família e Gênero, Programa de Pós-Graduação em Antropologia, Universidade
Federal de Pernambuco, Brasil.

Email: rparryscott@gmail.com

Áltera, João Pessoa, v.3, n.11, p. 52-78, jul./dez. 2020

ISSN 2447-9837

RESUMO:

A pesquisa “Etnografando Cuidados” acompanhou mães, famílias, serviços de saúde e pesquisadores na resposta à Síndrome Congênita do Zika (SCZ), em Pernambuco, desde novembro de 2016. Este estudo foca na saída da SCZ dos estados de emergência e de importância nacional e internacional, o que representa um dilema para mães de filhos com SCZ – que outrora foram prioridade entre as prioridades na emergência, aproximando-se intensivamente de serviços de saúde, assistência social, transportes, e também dos pesquisadores. Com relação a essa mudança, questiona-se o que é que fica e o que é que muda depois da epidemia. Trata-se da passagem da epidemia como um período liminar que desemboca na pós-epidemia, com a chegada a novos e/ou a reforçados estados sociais quando termina a emergência. Centra-se nas implicações favoráveis e desfavoráveis da negociação que resultou na medida provisória concedendo pensão vitalícia a crianças nascidas com a SCZ, publicada em setembro de 2019, e sua versão modificada em forma de lei em abril de 2020. Examinam-se, por fim, as restrições que evidenciam práticas de governança e controle da população afetada, e mostra-se a articulação entre domínios de cuidados de acordo com as relações e práticas que orientam moralidades para pessoas que participam nesses domínios.

PALAVRAS-CHAVE:

Síndrome Congênita de Zika. Cuidados. Epidemia. Pensão Vitalícia. Estado de Emergência de Saúde Pública.

ABSTRACT:

The research project “Doing Ethnography on Care...” accompanied mothers, families, health services and researchers in their response to the Congenital Zika Virus Syndrome (SCZ) in Pernambuco since November of 2016. This study focuses on the end of the International and National States of Emergency. The end produces a dilemma for mothers of SCZ children who experienced a period when they were priority among priorities and interacted closely with health, social service, transportation and welfare services as well as with researchers, dealing with the questions of what stays and what changes after the epidemic. It focusses on favorable and unfavorable implications of the negotiation that resulted in the presidential publication of a provisional measure conceding a lifelong pension to children born with SCZ in September of 2019, and its modified version as law published in April of 2020. It examines restrictions which bring into evidence practice of governing and controlling the affected population, and shows the articulation among care domains in accordance with relations and practices which guide moralities for people who participate in these domains.

KEYWORDS:

Congenital Zika Virus Syndrome. Care. Epidemic. Public Health State of Emergency.



A Saúde Pública vive de emergência em emergência, tanto quanto o capitalismo vive de crise em crise. Do mesmo jeito, as crises e as emergências são tempos extraordinários que respondem, no mínimo, a dois objetivos. Primeiro, recorrendo-se à base da ordem pré-existente, formam-se novas alianças para superar a emergência, com medidas adequadas que estanquem a intensidade do alerta. Preocupações são levantadas pela ocorrência de alguma condição especial que se apresenta como epidêmica – e conseqüentemente, ameaçadora da ordem. Em seguida, como segundo objetivo, constrói-se um alicerce de resposta que possa contribuir para que emergências de características semelhantes não ocorram no futuro.

Esses dois objetivos, plenamente associados a atos de cuidar da saúde das pessoas, nem sempre dialogam perfeitamente entre si, pois o que se precisa para sair de uma emergência não corresponde ao que se necessita para manter um alicerce de resposta aos desafios postos por emergências. Além disso, o ato de cuidar ocorre em domínios que exigem diferentes práticas, de acordo com a inserção de agentes no processo de resposta a uma epidemia, bem como no processo de vida cotidiana fora dos tempos excepcionais.

Inquerir sobre as conseqüências do fim de uma emergência de saúde pública suscita outra pergunta mais ampla associada à ideia da dádiva. Maurice Godelier (2001) indaga “o que é que fica?” quando as pessoas estão envolvidas numa ação especial de doar-se ao que é exigido em uma rede de trocas, em relações sociais marcadas por reciprocidade e por hierarquias. As redes reforçam obrigações mútuas em interação intensa, mas isso não implica necessariamente uma horizontalidade relacional. Ao perguntar “o que é que acumula”, e “como acumula”, em contextos de alianças intensivas permeadas por trocas, desloca-se a questão para o tempo posterior ao das trocas.

Dito isso, percebe-se que há uma apropriação social múltipla de diferentes significados atribuídos ao que possa conferir privilégios ou benefícios, de acordo com as inserções sociais prévia e posterior das categorias de pessoas que participam na rede intensiva dos tempos emergenciais. O que pode ficar, para uma pessoa de uma categoria, é diferente do que pode ficar para outra; mas há ordens diferentes que informam as expectativas. Didier Fassin (2010) ainda leva a discussão adiante quan-



do se debruça sobre as lógicas de ajuda humanitária, sempre intensificadas durante emergências, e caracteriza-as como reforçadoras de desigualdades sociais, no contexto de um discurso de socorros realizados em nome do “bem”. Todos os que estão envolvidos na resposta a uma epidemia participam de um discurso exacerbado de doação e urgência – mas há diferenças notáveis nessas respostas, a depender do que é importante alcançar com elas.

Levando essa pergunta para o período pós-emergência de epidemias, e especificamente no caso da Síndrome Congênita do Zika (SCZ) focado aqui, podemos situar mais concretamente alguns agentes sociais que atuam em domínios de poder associados a práticas de cuidado. A partir disso, é possível abarcar as questões da saída do estado da emergência e da entrada em um estado de “cronicidade estruturada”, que implica uma reconfiguração das práticas experimentadas com o “cuidado”; bem como uma nova configuração da ordem pré-epidemia, da qual sempre se preservam alguns aspectos e se modificam outros. É fundamental também entender que os domínios de poder¹ formados nessas práticas reportam a realidades geopolíticas mais amplas, que afetam a eficácia das redes em alcançar respostas positivas às buscas dos agentes.

Como os agentes são múltiplos, de acordo com os seus diferentes domínios predominantes de ação, o que é um “fortalecimento do alicerce” para um agente não corresponde necessariamente a um fortalecimento semelhante para outro. É improvável que as alianças se desmanchem por completo depois da emergência, pois parece mais correto dizer que há processos de apropriação social dos resultados da emergência que reposicionam os atores – seja em diferentes patamares, seja em reafirmações da ordem anterior – no que se refere tanto a cada domínio, quanto à relação entre domínios.

Antes de destrinchar os domínios, vale declarar a sintonia parcial desta perspectiva com a observação de Lucas Freire de que, quando se trata de burocracias

¹ Para um detalhamento da compreensão de domínios de cuidado pelo autor, além do que se encontra mais adiante neste artigo, consulte o capítulo de Parry Scott (2020a) na coletânea publicada como e-book pela UFPE books, organizado por Parry Scott, Luciana Lira e Silvana Mattos, *Práticas Sociais no Epicentro da Epidemia do Zika* (RECIFE, 2020), bem como Parry Scott, “Cuidados, Mobilidade e Poder num Contexto de Epidemia: Relações Familiares e Espaços de Negociação”, *Revista Mana* (2020c).



cujas ordens de existência se preservam em si com mecanismos operativos de um Estado indiferente (ver HERZFELD, 1993),

a precariedade, a escassez e a desigualdade no acesso aos serviços públicos de saúde sempre foram traços da saúde pública no Brasil. Assim como as diversas “crises”, os objetivos de corrigir os erros de Estado e preservar o “funcionamento da economia” encontram-se como fundamento e justificativa de projetos políticos na área da saúde. (FREIRE, 2019, p. 366).

Tal perspectiva resulta em uma percepção de que “o Estado governa territórios e populações através da precariedade, delimitando o quanto e como as pessoas podem viver” (FREIRE, 2019, p. 368). Se isso ocorre na cotidianidade de crises estudada por Freire, uma crise “epidêmica” pode reforçar esse processo. Os territórios e populações incluem pesquisadores, gestores, profissionais dos serviços, mães, famílias e afetados diretamente pela epidemia em uma troca intensa, que pode favorecer a convergência parcial sobre as características do que é preciso fazer para cada grupo. Nessas articulações ocorrem processos de governança que restringem as atividades dos diversos agentes, mas isso não impede que ocorram alianças, mais duradouras ou mais transitórias, que possam resultar em benefícios de serviços e cidadania para as pessoas dos diversos domínios que se articulam durante o auge de uma epidemia.

O estado de emergência formal de SCZ durou nove meses internacionalmente (fevereiro a novembro de 2016 pela OMS) e dezoito nacionalmente (novembro de 2015 a maio de 2017 pelo Ministério de Saúde do Brasil). Já se vão quatro anos desde que as agências internacionais avaliaram que o “alicerce de resposta” à síndrome estava instalado, e não se tratava mais de uma ameaça global. Custou mais tempo para o epicentro da epidemia, o Brasil, avaliar que tinha criado a seu próprio “alicerce de resposta”, com queda de 95% dos casos, e anunciar que as coisas estavam sob controle.

Parecia muito tempo, mas as emergências duraram pouco. Quase três anos depois do fim da emergência, no dia 7 de abril, o Governo Brasileiro publicou em diário oficial a aprovação, que tinha ocorrido três dias antes, da medida provisória de 4 de setembro de 2019, que conferiu pensão vitalícia às vítimas da microcefalia causada por Zika. Esse evento é o ponto de partida para uma discussão sobre a interação entre integrantes de diferentes domínios de cuidado envolvidos neste processo: um



processo de governança múltipla, práticas e discursos sobre os resultados do controle sobre a epidemia².

São três os agentes mais atuantes que focamos nessa emergência: pessoas e famílias acometidas; gestores e prestadores de serviços de atendimento; e pesquisadores. Esse último grupo é mais realçado que em alguns outros estados de emergência, devido ao grau de desconhecimento da Síndrome Congênita do Zika (SCZ). Quando as doenças são mais conhecidas, as práticas dos gestores e prestadores de serviços ganham maior realce, por ter havido um mapeamento anterior de fatores; mas quando a doença é desconhecida, são os pesquisadores e a confecção do seu mapeamento que precisam guiar, “em tempo real”, as maneiras de atender.

Normalmente, procuram-se entender particularidades inusitadas e mapear a ocorrência sócio-espacial de uma doença conhecida através de metodologias de estudos cuidadosamente normatizados pelas instâncias internacionais de vigilância, tornando muito evidentes os territórios e populações a serem governados e as ações promovidas em tal governança. Quando a doença é desconhecida, acrescenta-se a essas metodologias o trabalho de iniciar todo um processo de descoberta, que implica a primeira identificação, a caracterização e a localização da doença, sem os parâmetros de estados anteriores de emergência desta. Tal situação é muito ameaçadora à ordem, até que se chegue a um conhecimento e à ação efetiva diante dela. É um período de liminaridade, que depois se curva à “nova” velha ordem de práticas.

Durante uma emergência, vive-se a expectativa e a vontade de sair dela, de acabar com a correria e chegar a um estado de cotidianidade (às vezes remetendo-se a uma cronicidade, que sugere conhecimento e convivência com as consequências de uma patologia duradoura). A cronicidade, normalmente usada para referir apenas aos sintomas e sequelas da doença em si, também pode ser empregada em referência à limitação e escassez dos serviços, bem como às práticas de pesquisadores. De qualquer jeito, não é uma simples volta ao estado pré-emergencial, pois no novo estado todos os agentes se imaginam potencialmente mais prevenidos e mais capacitados em lidar com as consequências de qualquer emergência, simplesmente por

² Veja Matos *et al.*, 2019 para outra discussão detalhada sobre pensão vitalícia da nossa equipe de pesquisa.



terem passado pela experiência que inevitavelmente fornece múltiplas oportunidades de capacitação e múltiplas maneiras de exercer governança.

No caso da SCZ, as orientações gerais das agências globais de controle de doenças (OMS e OPAS, cujas orientações-guias são seguidas pelo Ministério de Saúde e pela Fundação Nacional de Saúde no Brasil) refletem demandas de vigilância sanitária e epidemiologia. Em respeito à diversidade de situações imagináveis, essas orientações contêm declarações em termos bem vagos sobre o que leva à saída do estado de emergência. Percebemos isso nas orientações divulgadas pela Fundação Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, que admitem que a saída depende do “fortalecimento de sistemas municipais de vigilância epidemiológica, dotados de autonomia técnico-gerencial para focar os problemas de saúde próprios de suas respectivas áreas de abrangência” (MS-FUNASA, 2004, p. 12).

Esse gerenciamento sugere que corrigir a desordem que afeta tais sistemas municipais seria provê-los com conhecimento e organização, provenientes de instâncias superiores, de forma a governar o suficiente para evitar o pior. O pior, sem dúvida, seria a continuada disseminação da doença. A saída da emergência é uma inserção, ao mesmo tempo imaginária e real, em um estado de ordem novo, por precário que seja.

Nem sempre são claras, contudo, as razões de se tomar os sistemas municipais por “autônomos” e suficientemente fortalecidos, técnica e gerencialmente, para operar no cotidiano, sem uma vigilância desdobrada. Fica claro que os sistemas de saúde internacionais e nacionais saem da emergência fazendo referência à contenção geográfica dos seus problemas (nem se alastra a epidemia, muito menos se chega a uma pandemia!). Eles desenvolvem um discurso como conhecedores da doença e organizacionalmente capazes de cuidar dos acometidos. Ao mesmo tempo, ainda enfrentam muitas das mesmas amarras estruturais que se precediam à emergência, instalando-se novamente apenas a crise cotidiana de escassez administrada.

Em outro estudo sobre a prioridade entre as prioridades dentro do estado de emergência (SCOTT, 2020a), delineei três *domínios de cuidado*, informados por moralidades distintas, associados 1) às pessoas acometidas, 2) às redes de serviços institucionais, e 3) aos conhecimentos construídos pelos pesquisadores. Descrevi tais



domínios, compreendendo-os como às vezes convergentes e às vezes divergentes, mas sempre em articulação, no contexto da resposta à epidemia do SCZ. São eles:

domínios de cuidados relacionais; domínios de cuidados de atendimento, e domínios de cuidados com o conhecimento científico, respectivamente. O ambiente de cuidados, então, pode ser caracterizado grosseiramente por uma mistura entre o popular, o técnico e o científico, cada um perfilado no *habitus* do seu domínio, mas cada um intersectado com os outros no campo maior de saúde. (SCOTT, 2020a, p. 26)

No referido estudo, descrevo encontros e desencontros entre as práticas – compreendidas e tratadas como prioritárias – de *maternagem* e de *relações sociais e familiares cotidianas*, de *direitos e demandas associadas à resposta institucional a doenças específicas*, e de *participação em redes de produção de conhecimento sobre saúde e áreas afins*, respectivamente. São essas ideias que informam diferentes priorizações para acumulação por parte de agentes, de diferentes domínios de cuidado, em uma emergência de saúde pública. Ou seja, para cada grupo, “o que fica” deve responder principalmente a práticas relacionadas com a moralidade do seu domínio de cuidados. Se possível, sem prejuízos aos outros domínios.

Depois de examinar práticas observadas e discutidas na convivência intra e inter-domínios de cuidado ao longo de mais de três anos de pesquisa – cuja rerepresentação no espaço disponível neste trabalho é inviável –, foi possível ressaltar duas questões:

[...] primeira, um fortalecimento mútuo prezado por todos que é produto do poder agregador de estado de emergência pública em saúde pública e uma atenção à relacionalidade cotidiana, à disponibilidade de atendimentos, e a novas informações sobre a doença, enfatizados em cada domínio; e, segunda, como a ênfase numa das prioridades de outros domínios de cuidado leva a desentendimentos na articulação que possam esclarecer o que precisa ajustar em cada domínio. (SCOTT, 2020a, p. 39)

No atual trabalho, não pretendo voltar para cada ponto trazido no estudo anterior, embora, de fato, mereceria a nossa atenção o aprofundamento à compreensão de como as pessoas em cada domínio buscam práticas que significam as moralidades do seu domínio; e como a busca de moralidades de pessoas de outros domínios ora convergem, ora divergem das moralidades do seu domínio. O ideal de uma articulação sintonizada entre os domínios em nome de uma causa comum, por mais desejada que seja, não costuma aparecer sem tropeços.



Depois dessas considerações iniciais, necessárias para se compreender essa articulação, simultaneamente sintonizada e tensionada, apresento, a partir do processo de discussão da concessão de pensão vitalícia para as famílias com crianças acometidas da Síndrome Congênita do Zika³, a análise sobre “o que ficou” em cada domínio; e sobre como ocorreram as práticas de governança múltipla nesse ato. A governança múltipla se refere à multiplicidade de detalhes pelos quais se criam restrições e também ganhos que delimitam as possibilidades de ação em cada domínio, bem como se refere à lógica de governança da escassez como princípio norteador de resposta ao litígio que resultou na medida provisória de um governo. Percebe-se, como se verá, um governo disposto a apostar na precariedade para governar territórios e populações.

A MEDIDA PROVISÓRIA

No dia 4 de setembro de 2019, em meio a uma agenda política neoliberal, repetidas demonstrações de uma ideologia autoritária, desalentadoras discussões sobre a reforma da previdência e a reforma tributária, e pressão sobre o aumento do desmatamento da Amazônia, ocorriam amplas divulgações de quedas recordes na popularidade individual do presidente Jair Bolsonaro.

Nesse cenário, pressionado também por associações que protagonizaram os direitos das famílias acometidas por uma epidemia que estava servindo como símbolo de boa resposta nacional de uma emergência superada, o presidente emitiu a medida provisória número 894/2019. Amplamente divulgada, esta gerou manchetes e trechos, como se percebe na reportagem de internet do Globo anunciando a concessão de um salário-mínimo como “*pensão especial vitalícia para crianças com microcefalia decorrente do vírus Zika, nascidas entre 2015 e 2018.*” (ênfase no original, O GLOBO, 04/09/2019 2020)⁴.

Com a característica politicamente aquinhoada de afabilidade arguta e infor-

³ Tal medida provisória do dia 4 de setembro de 2019, com pequenas modificações que são ressaltadas mais adiante neste trabalho, foi aprovada no dia 4 de abril de 2020, e publicada no diário oficial no dia 7 de abril do mesmo ano (ver anexo).

⁴ SOARES, Jussara. Bolsonaro assina MP que cria pensão vitalícia para crianças com microcefalia decorrentes do Zika. *O Globo* (site). 4 set. 2019, s/p. Disponível em: <https://oglobo.globo.com/sociedade/bolsonaro-assina-mp-que-cria-pensao-vitalicia-para-criancas-com-microcefalia-decorrentes-do->

mal que acompanha os pronunciamentos políticos do presidente, ele, jocosamente, e ao mesmo tempo com toda seriedade, informou que não admitia negociar nenhum ponto dessa medida. Se houvesse quem tentasse emendar pontos, ele avisou que iria se encarregar de vetar a própria medida benéfica que estava concedendo. Nas suas palavras:

Peço aos deputados e senadores que não alterem essa MP, não façam demagogia, já que não tiveram competência ou caráter em governos anteriores. Caso contrário, serei obrigado a vetar essa medida porque eu não posso incorrer em crime de responsabilidade e me submeter sim a um processo de impeachment. (O GLOBO, 04/09/2019)⁵.

O momento foi divulgado envolto em uma aura de vitória que grassava entre familiares e protagonistas responsáveis por essas crianças, representados nas fotos oficiais da assinatura pela presidente da Associação Pais de Anjos da Bahia, Ingrid Guimarães (que também é presidente da “Frente Nacional na Luta por Direitos da Pessoa com a Síndrome Congênita do Zika”) junto de sua filha Nicole, e pela primeira dama, Michelle Bolsonaro, cuja história e imagem pública, além dos atributos de juventude e beleza física ressaltados pelo presidente até nos meios da diplomacia internacional, são construídas pelo protagonismo a favor de deficientes auditivos.

O presidente exibiu o seu lado humanitário, segurando a criança com a SCZ durante um tempinho. E o Ministro da Cidadania, afinado com a importância do discurso do caráter familiar e maternal da medida, declarou que esta foi de responsabilidade da primeira-dama, enaltecendo a sua característica ação social e a influência da primeira-dama sobre o presidente (“Onde ela bota a mão, o presidente ouve”). Estava dado o pontapé para uma discussão ampla que escancara as divergências sobre como deve ser o “cuidado”, bem como a governança, desses cidadãos acometidos pela SCZ.

Escrutinar alguns desses pontos nos remete a diferenciações de domínios de cuidado que se apresentavam durante – e continuam se apresentando agora – a declaração da emergência de saúde pública que o vírus provocou. Uma descrição por menorizada da medida provisória e das questões realçadas pelos seus promulgado-

-zika-23927464. Acesso em: 10 set. 2019.

⁵ Idem, *ibidem*.



res evidencia as alianças e contenções entre os diferentes domínios de cuidados e o meio sociopolítico e econômico nacional no qual aquela se realiza.

Para compreender como cada conjunto de agentes sociais de cada domínio se situa, ainda recorrer-se-á a um referencial que entende que sair de uma epidemia representa um rito de passagem, que visa a simbolizar a busca do alcance de um alicerce mais firme para lidar com as comoções criadas – neste caso, pela Síndrome. Como na lógica de ritos de passagem destrinchados por Arnold Van Gennep (2011) e Victor Turner (1995), períodos de liminaridade que marcam a passagem de um estado para outro envolvem noções de desordem e, frequentemente, sofrimento⁶. Uma emergência de saúde pública é um estado coletivo de liminaridade. É uma agudização do estado de “crise” cotidiano que caracteriza a administração de serviços de saúde e de outros serviços realizados pelo Estado. É uma nova ordem, embora não tão nova assim.

Sempre há a sugestão de que se alcançou um novo patamar por causa da epidemia. Nas famílias, isso equivale a estabelecer uma nova rotina de vida cotidiana, fortemente influenciada por uma bio-identidade da família, pelo estreitamento da relação emocional mãe-bebê e por práticas terapêuticas (RABINOW, 2002). Já nos serviços de prevenção e de atendimentos, há a noção de maior habilidade de resposta às demandas com medidas de relacionamento do servidor com o usuário, incluindo tanto organização física e geográfica de serviços, quanto protocolos orientadores de comportamento e gerenciamento de orçamentos disponíveis. E, para os pesquisadores, as certezas e incertezas sobre o conhecimento em construção sobre a doença, suas características e impactos, recebem atenção, incorporando-se as descobertas e perpetuando-se a discussão das implicações e limitações desse conhecimento de acordo com vieses interpretativos trazidos pelos próprios pesquisadores, de encontro com os seus objetos (LATOUR, 2013).

⁶ Reconhecemos que a orientação dos autores de ritos de passagem é do ciclo vital: após um rito de passagem, chega-se a uma nova ordem, diferente e sequencialmente posterior na regularidade do processo de viver em sociedade. Quando se fala em estados *pré* e *pós* emergência há ganhos pela experiência, mas não se pode dizer que depois da liminaridade a nova ordem se refira a uma sequência vital. Simplesmente é outra hora, informada pela experiência realizada, incorporando o aprendizado, e operando numa continuidade da lógica da “indiferença burocrática” (ver HERZSFELD, 1993; FREIRE, 2019).



Ao anunciar a medida provisória 894/2019⁷, a grande mídia captou e reproduziu diversas mensagens do governo contidas nas primeiras três linhas da medida:

Art. 1º Fica instituída pensão especial destinada a crianças com microcefalia decorrente do Zika Vírus, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2018, beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada).

§ 1º A pensão especial de que trata esta Medida Provisória será mensal, vitalícia e intransferível e terá o valor de um salário mínimo.

§ 2º A pensão especial não poderá ser acumulada com indenizações pagas pela União em razão de decisão judicial sobre os mesmos fatos ou com o Benefício de Prestação Continuada de que trata o art. 20 da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993.

§ 3º 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.

§ 4º A pensão especial será devida a partir do dia posterior à cessação do Benefício de Prestação Continuada ou dos benefícios referidos no § 2º, que não poderão ser acumulados com a pensão.

§ 5º A pensão especial não gerará direito a abono ou a pensão por morte.

Nas linhas referidas, identifica-se a população de alta visibilidade: crianças com microcefalia decorrente do Zika vírus, nascidas num período específico de quatro anos – uma população que já recebia Benefício de Prestação Continuada (BPC) do governo. O valor de um salário-mínimo e o fato de este ser mensal e vitalício são as questões mais realçadas pelo governo como pontos positivos da medida. Também foi veiculado pelos meios de comunicação que será permitido o trabalho dos familiares sem limitação de níveis de recebimento (o que não é permitido nas regras vigentes do BPC), mas tal informação está quase totalmente ausente dos artigos da medida, gerando inquietude sobre a garantia entre as mães que serão as responsáveis. Não parece suficiente supor que a categoria de “pensão” responde a regras diferentes que a categoria “benefício”, tão repleta das restrições identificadas por Matos *et al.* (2019), sem que a garantia tenha sido explicitada no texto.

Os condicionantes que regiam a concessão (intransferibilidade, valor, pagamento pelo INSS e a não acumulação com outras indenizações pagas pelos mesmos fatos) foram incluídos nos cinco parágrafos específicos seguintes do artigo 1º e pon-

⁷ Para outro relato, que enfatiza as contradições e os dispositivos limitantes incluídos no acesso ao BPC, há também informação sobre eventos e articulações nos preparativos para a negociação em torno da medida provisória na sua efetivação como lei no texto de Matos *et al.* (2019). A primeira autora do artigo da nossa pesquisa “Etnografando Cuidados”, Silvana Matos, participou ativamente nesses eventos, protagonizando as demandas das famílias até a realização da audiência pública em setembro 2019 no Congresso.



tos adicionais colocados em cinco artigos adicionais curtos, entre os quais o segundo artigo (sobre a não acumulação com outras indenizações) gera mais efeitos sobre a população alvo da medida.

Passado o impacto da grande publicidade positiva da hora da solenidade da assinatura, rapidamente esses parágrafos e artigos restritivos ganharam mais atenção de famílias, pesquisadores e das protagonistas mães, justamente pelas limitações que se impuseram, no sentido de mobilização, para proporcionar emendas – em clara desobediência à provocação imobilizadora do presidente de que vetaria a medida se fosse modificada. Não foi por acaso que o Ministro da Economia foi cossignatário da Medida Provisória. Pensado pelas mães e divulgado pelo governo como um ganho na autonomia das mulheres, cada detalhe criou desconforto às mães ao revelarem-se pontos de controle restritivos a direitos incorporado no próprio documento que contribuiria para a autonomia. Sabendo que havia um ganho no anúncio de uma pensão vitalícia fruto da pressão da frente de associações e seus aliados⁸, as mães presidentes das associações estranharam ver itens no texto da medida que não tinham sido discutidos anteriormente com elas; assim como não ver, no documento, as garantias que foram comunicadas oralmente (especialmente a de poder trabalhar).

As suas vozes ganharam ainda mais corpo com o questionamento amplamente divulgado, que ocorreu no dia depois do anúncio, no Twitter da pesquisadora fundadora do atuante Instituto Anis, Debora Diniz⁹. No início da epidemia ela escreveu um livrinho muito acessível e didático que deu um primeiro perfil dos grandes impactos do Zika (DINIZ, 2016). Mesmo em autoexílio, pelas ameaças que recebeu de “grupos de ódio”¹⁰, Diniz “twitou” de longe e agiu pelo seu Instituto, revertendo

⁸ Durante todo o processo de mobilização da frente de associações, inclusive nas primeiras negociações em Brasília no Ministério de Desenvolvimento Social durante o governo anterior em 2018 (exatamente com o futuro Ministro de Cidadania, que viria ser coassinante da Medida com o presidente e o Ministro da Economia), a pesquisadora Silvana Sobreira de Matos, da equipe de “Etnografando Cuidados” de FAGES, acompanhou ativa e presencialmente, sempre mantendo diálogo e acompanhando as mães nos encontros com o governo. Durante as audiências parlamentares ainda se acrescentaram outras integrantes próximas às associações aliadas na frente. Houve o reforço crítico e a experiência na área de direito do Instituto Anis, bem como o depoimento de pesquisadoras, pesquisadores e profissionais de atendimento alinhados com elas.

⁹ Uma representante do Instituto Anis também participou na audiência ao lado das associações, das famílias e da nossa pesquisa, como também participou a nossa pesquisadora Silvana Matos.

¹⁰ REDAÇÃO. MP de Bolsonaro que garante pensão vitalícia para crianças por conta do Zika contém “pegadinha”. **Revista Fórum** (site). 5 set. 2019, s/p. Disponível em: <<https://revistaforum.com.br/politica/bolsonaro/mp-de-bol->



a atenção justamente para esses fatores limitantes, chamando-os de “pegadinhas” que multiplicavam os fatores de governança da vida das mães e das suas famílias.

Ela descreve algumas pegadinhas, tweet por tweet, ressaltando que a medida é para as famílias mais pobres do país, e aponta que:

- a família não poderá judicializar direitos se receber a pensão. Não poderá judicializar acesso a medicamentos, por exemplo. Uma exigência inconstitucional¹¹;
- a medida proibiu que famílias acumulem a pensão com benefícios da assistência social, como BPC e Bolsa Família;
- o texto exige que todas as crianças de Zika se submetam a nova perícia médica.

A medida provisória, durante a elaboração da primeira versão deste trabalho em meados de setembro de 2019, estava em estado de plena efervescência de buscas de emendas e adequações pela Frente de Associações, sem que se pudesse prever os resultados. A audiência para discutir a medida no Congresso se dividiu entre uma sessão com os prestadores de serviço e pesquisadores, outra com as famílias e outra com os Gestores do “Estado”, em dias alternados (prolongando-se por mais de uma semana). Alguns pesquisadores, representantes de instituições e profissionais de vários estados do país, valorizados pelo seu renome bem como pela sua adesão à causa das mães e famílias, optaram por participar da audiência junto às famílias, em solidariedade ao seu pleito.

Depois da discussão, tendo passado por revisão na Câmara dos Deputados e no Senado no dia 4 de fevereiro de 2020, a redação final do texto da lei assinada em abril sofreu pequenas modificações: não restringiu à “microcefalia” os distúrbios causados pela Zika (contribuições dos pesquisadores)¹²; e ampliou em um ano o período

sonaro-que-garante-pensao-vitalicia-para-criancas-por-conta-do-zika-contem-pegadinha>. Último acesso em: 11 dez. 2020.

¹¹ É justamente a judicialização para ter acesso a saúde que Freire (2019) identifica em associação à gestão de escassez com prática de administração que naturaliza uma contínua ‘reestruturação de serviços’ e ‘repactuação de direitos’. No caso específico, em março de 2020, o governo juntava esforços para desobrigar o governo de compras de remédios caros por argumentar que tais custos eram uma ameaça a um orçamento equilibrado.

¹² Pesquisadores demonstravam a maior complexidade dos efeitos e a não obrigatoriedade de haver microcefalia, bem como o fato de que alguns casos “descartados” pela vigilância por não apresenta-



coberto de elegibilidade para dezembro de 2019. As associações e seus protagonistas não queriam delimitar um período, mas o governo alegou que era impossível não o fazer; apenas concedeu estender por mais um ano, alegando não poder deixar datas abertas – subentende-se que estava se prevenindo contra custos de uma possível extensão por muitas outras vítimas no caso de um novo surto.

A visibilidade dos agentes envolvidos, que ficaram sob os holofotes internacionais e nacionais e ainda estão na penumbra desses holofotes, certamente levou a todos – famílias, gestores, atendentes de serviços e pesquisadores – a um “novo” estado nos seus respectivos domínios de cuidados, um estado informado pelas exigências de respostas à Síndrome. Todos recebem “ganhos” de uma cidadania mais presente no que estamos chamando dos seus domínios de cuidado, com ações, recursos, e legislações configurando uma cidadania em processo de afirmação e reafirmação – mas sempre sujeita à possibilidade de precarização.

Em outro estudo sobre os efeitos de projetos de desenvolvimento sobre populações atingidas (SCOTT, 2020b), percebeu-se que o Estado, muito presente na vida das pessoas, mas agindo de forma a buscar objetivos diferentes dos delas, gera uma sensação de “insegurança administrada”¹³. Vendo essa medida provisória das perspectivas de diferentes domínios de cuidado, é possível perceber o quanto um processo de crescimento mútuo entre agentes se encontra constrangido, domínio por domínio, pelas políticas de restrição de direitos presentes nas ações do Estado.

A INTERAÇÃO DE DOMÍNIOS DE CUIDADOS E A PRESENÇA DA INSEGURANÇA ADMINISTRADA DO ESTADO NO CONTEXTO DE DEFICIÊNCIA

O que é que a restrição a quem tem *microcefalia* comunica para os diversos agentes envolvidos, isto é, famílias, gestores e atendentes, pesquisadores? Pesquisadores que estão cuidando da produção do conhecimento, com o aporte de

rem microcefalia no nascimento foram detectados posteriormente com outros problemas.

¹³Essa terminologia foi primeiro elaborada em SCOTT, 2006 [2009], na revista **Saúde e Sociedade**. A cópia desse artigo pode ser conferida em: SCOTT, Parry. **Famílias Brasileiras: poderes, desigualdades e solidariedades**. Recife: EDUFPE, 2009. Disponível em: <https://www.ufpe.br/documents/1016303/1020379/familias+brasileiras+poderes+desigualdades+e+solidariedades.pdf/35456d88-d341-4ae7-8f69-7bd54b-815df8>. Último acesso: 11 dez. 2020.



recursos nacionais e internacionais, descobriram vetores, condições ambientais, transmissão vertical, transmissão sexual e múltiplas e complexas manifestações dos efeitos da doença, mapeando-o em tempo recorde desde o sequenciamento de DNA até a distribuição de ocorrência. Puseram em prática alianças entre pesquisadores de diversos continentes, que permitiram investigações nos mais diversos níveis e conseguiram notoriedade com as suas pesquisas e o reforço de reputações positivas dos seus locais de pesquisa.

Se de um lado, as pesquisas ajudaram a delinear uma irresponsabilidade coletiva no controle das condições ambientais que favoreceram a epidemia, essa informação ajudou a criar uma medida provisória que, sem declarar abertamente, reconhece tal falha. De outro lado, agora, num ambiente de desmonte do apoio à pesquisa científica, aparece uma medida provisória que cita como condicionante a “microcefalia decorrente do Zika Vírus”. Assim ela anula a descoberta importante de que o Vírus do Zika nem sempre ocasiona a microcefalia, pois a designação de Síndrome Congênita substitui a microcefalia justamente porque as consequências se apresentam por múltiplas outras formas (ALBUQUERQUE et al., 2018) que ainda estão sendo descobertas. Restringir os sintomas da síndrome à “microcefalia” fere, então, o conhecimento produzido e exclui muitos acometidos de problemas decorrentes do Zika Vírus. Para os pesquisadores, mudar essa parte do texto reconheceu a importância desse amplo conhecimento proveniente do cuidado deles com o conhecimento da complexidade dos efeitos.

Gestores e prestadores de serviços institucionais sabem muito bem que as demandas de terapias são extraordinariamente variadas, indo bem além do que se relaciona com microcefalia. De fato, microcefalia apenas descreve um item que indica suspeita de contração da SCZ, e seria induzir a erros, em muitos casos, sugerir que microcefalia é uma condição *sine qua non* para alguém ser incluído no tratamento e programas e políticas designados para quem sofre dos efeitos do vírus.

A Vigilância Sanitária, que cuidadosamente separa suspeitas, descartes e confirmações, aplica informações técnicas às suas “perícias federais” que sofrem de imprecisão, havendo admissão de que, sobretudo no início da epidemia, mas ainda hoje, podem-se produzir resultados que escondem a atuação do vírus do



Zika, excluindo da elegibilidade das políticas públicas os que, de fato, têm direito a ela. Assim, insistir em uma nova perícia de INSS resultaria na exclusão de muitos que precisam dos cuidados de atendimento.

Adicionalmente, para se saber o que é preciso para se montarem espaços de atendimento, é necessário buscar bem além da microcefalia, sendo essa articulação muito difícil, entre lugares espalhados e com sensibilidades diferentes para os problemas apresentados (SCOTT, 2018; CANUTO; RODRIGUES, 2020). Pairam dúvidas, no entanto, sobre a atualidade e correção das informações que serão buscadas pelos peritos médicos federais do INSS. Ainda é importante perceber que tal exigência de nova perícia acresce mais uma atividade obrigatória às famílias; e potencialmente desvaloriza trabalhos de investigação realizados anteriormente por diversos especialistas no exercício das suas funções. Aproximar-se ao Estado para selar os direitos gera resultados, mas gera também uma insegurança de que na prática de administrar o acesso aos direitos haja empecilhos e escamoteações que minoram tal acesso e perpetuam desigualdades.

As mães, responsabilizadas pelos cuidados relacionais, primeiro eram chamadas de mães de “micros”, e rapidamente elas descobriram o quanto isso as diferenciava de outras mães de deficientes. Estavam sendo incluídas em uma categoria nova que, sozinha, nunca tinha mobilizado grupos para se associarem em busca dos seus direitos, como ocorre com muitos grupos específicos de pessoas deficientes, ou pessoas especiais (DINIZ, 2007; MELLO, 2016).

A concentração de muitos casos em torno do pico de poucos meses no final de 2015 agregou mães de micro, que procuraram o apoio, pelo menos em Pernambuco, de um grupo (AMAR – Aliança das Mães e Famílias Raras) que buscava atendimento para pessoas com doenças raras e suas cuidadoras. Isso incomodava algumas integrantes da AMAR, porque os “micros” estavam tão numerosos que “ofuscavam” os problemas dos que sofriam por cuidarem mais isoladamente de doenças raras de sintomatologias variadas – ainda que vivessem experiências semelhantes de vida de ultra-dedicação aos seus filhos e de retração do mercado de trabalho e sobrecarga como cuidadoras.

Ao mesmo tempo, os pleitos gerais de grupos de deficientes e familiares em



geral ganharam muitos novos espaços de evidência, graças à visibilidade das crianças com SCZ. Na epidemia, não somente em Pernambuco, mas em outros estados, a criação de associações especificamente para quem foi impactado diretamente pelo Zika Vírus resultou na escolha de um nome que dava mais protagonismo às mães, sua dedicação aos filhos, e à vivência das emoções relacionadas com os cuidados (em Pernambuco, a União de Mães de Anjos – UMA, e no Brasil, a Frente Nacional na Luta pelos Direitos da Pessoa com a Síndrome Congênita do Zika – FNL-DPSCZ, que assumiu boa parte da responsabilidade pela representação mais direta das mães e famílias nas negociações sobre a Medida Provisória, segundo Quadros et al., 2020). Insistir na especificidade, sendo de microcefalia, sendo do Zika Vírus, permitiu uma priorização de pautas e ajudou na formação de uma frente, mas no decorrer dos anos e com a diminuição da incidência, fica cada vez mais evidente que a aliança com outros grupos de deficientes é uma pauta mais ampla, que favorece políticas de inclusão em geral.

A resposta ao pleito da Frente Nacional na Luta pelos Direitos da Pessoa com a Síndrome Congênita do Zika, embora centrada na visibilidade da mobilização nacional de combate ao Zika e vitoriosa no sentido de gerar uma medida provisória, se remete ao grupo de associações de Zika como diferenciadas das outras associações, mais uma vez fragmentando as demandas variadas de grupos de deficientes. Tal resposta perpetua a prática de divisão entre deficientes, em um período histórico de paulatinos, mas muito notáveis ganhos de sensibilidade para demandas de deficientes, usando práticas e linguajares de acessibilidade e de inclusão de pessoas “especiais”. A restrição à “microcefalia” incomodou, por acentuar essa divisão entre as muitas pessoas cuja vida gira em torno de dedicação à reabilitação para quem precisa.

Nesse sentido, a modificação da MP proposta pela Câmara de Deputados e pelo Senado, de referir à Síndrome Congênita do Zika e não à microcefalia, corrigiu apenas parcialmente um erro na redação original da medida. As múltiplas manifestações de restrições causadas pelo Zika tiveram, momentaneamente, um reforço para a visibilidade de todas as deficiências, mas o desfecho ainda criou um grupo diferenciado que possui demandas semelhantes a muitos outros grupos de defi-



cientes.

Da mesma maneira, a restrição ao período de “01 de janeiro de 2015 a 30 de dezembro de 2018” é artificial. Seguindo uma pauta de redução de despesas do Estado e de preocupação de tal medida se estender para outros que vivem condições análogas, a restrição temporal comunica que o Estado não está aberto a admitir a inclusão de novas vítimas do SCZ, já havendo, então, crianças nascidas excluídas do benefício concedido. Há exames que se realizam em períodos específicos desde a gravidez até o período de crescimento do filho que não foram realizados nos que nasceram antes mesmo de haver algum alarde sobre a epidemia, e, conseqüentemente, sem nenhuma percepção da necessidade.

Se por um lado temos essa consideração, a outra, mais grave e mais abrangente, é não estender o direito a todos, pois ainda no momento em que este trabalho está sendo escrito (quase um ano depois do período citado na medida), há um alerta proveniente do aumento de casos suspeitos e confirmados ocorrendo. Por que excluir quem nasce agora com sequelas decorrentes do mesmo vírus?

Parece que a ansiedade dos gestores em se declararem com “autonomia local suficiente” para sair da epidemia, simplesmente porque o número de casos decrescia, fere a possibilidade, sempre apontada por pesquisadores, de uma nova configuração de fatores que possa levar a uma nova epidemia. Numa lógica de orçamento equilibrado, responde-se, sim, a uma reivindicação de criar uma demanda “finita” ao orçamento do Estado, assegurando escassez para alguns. A proposta de acrescentar mais um ano, aprovada pela comissão da Câmara de Deputados e pelo Senado, é positiva porque beneficia um grupo concreto de pessoas que iriam ser excluídas, mas não muda nada quanto à lógica exclusiva básica.

Essas restrições se compreendem um pouco melhor quando se fixa nas medidas de retirada de direitos, que Diniz aponta como inconstitucionais, e que também são informadas por uma lógica de economia de despesas do Estado, e não de demandas e direitos das famílias das crianças. Nem acumular, nem judicializar, nem receber outra pensão: todos os impeditivos se remetem a uma economia imposta sobre as famílias e uma retirada dos seus direitos.

Essa lógica já era visível na exigência de que as famílias beneficiárias da pen-



são fossem incluídas como elegíveis no Benefício de Prestação Continuada na hora da medida, e de que desse benefício teriam que abrir mão. Tal determinação exclui em torno de 20% das famílias que não se encaixam sob o teto de um quarto de salário-mínimo, exigência que já foi aplicada ao julgar a sua elegibilidade para o benefício. Então, a exclusão é temporal (o período) e econômica (a exclusão dos que não tinham BPC e a proibição de outras complementações).

Pela medida provisória, ter o direito de trabalhar e ganhar outra renda, por desejável que seja, pouco conforma com as condições dessas mães; impossibilita por caminhos dúbios outras indenizações que poderiam complementar ou mesmo exceder os valores disponíveis por direito às famílias, mantendo as famílias sem perspectivas de serem compensadas por perdas sofridas reconhecíveis por instâncias legais, ou de adquirirem medicamentos e alimentos especiais fundamentais para a qualidade de vida dos seus filhos, e, evidentemente, da família. Ou seja, se antes era necessário ter um atestado de condições de extrema pobreza da família inteira para ter acesso ao BPC e à Bolsa Família, esse condicionante de pobreza continua regendo. A criança da família que não atestou pobreza antes não terá pensão depois!

É difícil pensar em não questionar através de propostas de emendas, mesmo diante da ameaça antidemocrática de intocabilidade da medida provisória anunciada pelo presidente na sua promulgação. Não se desejava o seu veto, pois a pensão era um avanço. O documento virou texto de lei para sanção presidencial em uma votação rápida no Congresso no dia 4 de fevereiro de 2020, em meio a um conjunto de outras medidas que representavam um obstáculo para a votação do orçamento anual; e dois meses depois, entrou no diário oficial.

Se a intenção do governo era que a promulgação dessa medida provisória poderia reverter a impopularidade que brotava do conjunto de acontecimentos rodeando a presidência; se projetava uma imagem de sensibilidade de um homem humanitário e sensível às demandas da sua esposa, certamente ocorreu uma subestimação da força da Frente de Luta das Associações, juntas numa aliança agregadora de protagonistas do reconhecimento dos direitos das famílias.



CONSIDERAÇÕES: LIMINARIDADE, MORALIDADES E A PERPETUAÇÃO DOS DOMÍNIOS DE CUIDADOS

Famílias, pesquisadores, gestores e prestadores de serviços se dedicaram de uma forma extraordinária à resposta à epidemia, e na sua grande maioria reagiram muito positivamente à concessão de uma pensão vitalícia para as famílias.

Examinando em termos muito gerais, é possível apontar muitas lacunas no conhecimento ainda em construção, muitas fragilidades no atendimento envolto na precariedade e fragmentação sufocadora do sistema de saúde e dos setores com os quais ele se intersecta, e muito sofrimento no peso assumido pelas mães e famílias cuidadoras. Antes era assim. Depois também é.

Todos entraram em uma emergência nacional que assumiu uma dimensão internacional, jogando esses domínios de cuidados numa liminaridade através de uma doença desconhecida e exigente. E todos encontraram elementos de fortalecimento que sugerem terem avançado para um novo estado de ordem, através de moralidades de dedicação, sacrifício, competência e valorização do que é caro aos seus domínios específicos de cuidados – pesquisadores que fizeram descobertas, instituições que aumentaram a sua capacidade de resposta às demandas ocasionadas pela SCZ, e famílias que, mesmo sobrecarregadas, conseguiram se ligar às associações e outros mediadores para tornarem-se cidadãos ativos na busca dos seus direitos.

Para todos os agentes, passar por uma epidemia e conseguir sair dela foi análogo a um rito de passagem que resultou numa afirmação da sua capacidade dentro das limitações enfrentadas. Mas o pesquisador continua pesquisador, mesmo que seu foco mude. O gestor e o profissional de atendimento continuam vivendo as fragilidades da administração de escassez que opera por exclusão e governança de contingentes grandes de usuários, cujo fortalecimento enfrenta o desmonte de novas crises. E as famílias, com ou sem pensão, continuam cativas numa rotina estafante de cuidados e de pobreza que, na hora do aperto, precisa ser complementada por ações excepcionais de associações e mediadores que estão aliados a elas.

Sem sombra de dúvida, a mudança de estado ocasionada pela travessia do rito de passagem de epidemia em cada domínio de cuidado teve características dife-



rentes, governanças múltiplas dentro dos seus domínios de cuidados e os elementos usados para construir suas moralidades intra-domínio.

O desafio do desconhecimento foi rapidamente ultrapassado por muitos pesquisadores e instituições de pesquisa que se projetaram como competentes nas suas atribuições por trazer muitas respostas e muitas novas questões. Acumularam mais prestígio e reconhecimento sem, efetivamente, mudar para um novo estado. Continuaram, reforçados, como pesquisadores competentes, brasileiros, nordestinos amarrados a redes nacionais e internacionais, e governados pela combinação de interesses especializados e de prioridades de combate a novas condições e novas ameaças.

Gestores e profissionais e trabalhadores de saúde viram as suas instituições se transformarem para responder à epidemia com reabilitação, organização de serviços, terapias, órteses, cirurgias gástricas e de ambulação, medicamentos e atividades especializadas, ao mesmo tempo em que percebiam que, se algumas dessas novas práticas ficariam, outras se apresentariam como mais transitórias, fragilizadas pelas limitações estruturais e organizacionais dos serviços em tempos cotidianos. A priorização dos serviços relacionados a uma sensibilidade do funcionamento do sistema diante do SCZ, que envolveu intensa dedicação de trabalho diante das condições proporcionadas pelo combate a ela, rende novas prioridades, e a manutenção dos ganhos representa um desafio que a lógica da administração de escassez constantemente coloca em questão.

Mas as mães e famílias foram, efetivamente, quem mais experimentaram ritos de passagem para uma maternidade e paternidade mais exigentes, sem expectativas de poder suceder, junto às suas crianças, para novas etapas costumeiramente estabelecidas no ciclo vital. Os ganhos no ciclo vital das suas crianças seriam outros, menores, pouco percebidos pelos que não enfrentam o trabalho de cuidar de deficientes. O novo estado era de cuidadoras (e eventuais cuidadores) de dedicação plena e estafante, com fortes emoções de vínculo às suas crianças, barradas de pleno ingresso no mercado de trabalho pelas suas agendas e itinerários terapêuticos, associadas a outras cuidadoras em coletividades nas lutas para o direito de uma pensão vitalícia que lhes nega, sistemática e estruturalmente, oportunidades de escapar de condições de pobreza.



Os termos e o processo de negociação da medida provisória, examinados com mais atenção aqui, mostram essa desigualdade em experiências. Decorreram-se ações de busca de melhores termos diante de uma promulgação declaradamente intransigente, recorrendo à liderança da Frente de Luta das Associações. Pesquisadores e profissionais de saúde depuseram a favor deles e participaram ativamente na formulação de estratégias de negociação. O apoio de pesquisadores, servidores e gestores, em diálogo com alguns legisladores, revela que a resposta articulada na mobilização por emendas trabalha com a consciência de todos esses domínios conterem fortes contingentes de agentes comprometidos com uma pauta de inclusão através de um modelo social da compreensão de deficiência (ver DINIZ, 2007).

Por isso, a tentativa de usar uma promulgação de medida provisória para fins de reverter uma crescente impopularidade encontra resistência. Negar a pensão de um grupo sacrificado altamente visível seria prejudicial à imagem humanitária. Melhor assinar, constringendo tentativas de ampliar o escopo da medida, insistindo nos artigos que ativamente impõem uma governança múltipla às famílias, mantendo-as poucas e pobres.

A ideia de uma pensão vitalícia é fruto de reivindicações de mães associadas que conseguiram articular simpatizantes entre os domínios de cuidados acionados no contexto da epidemia. De um conjunto de comoções (SCOTT *et al.*, 2017) no tempo liminar da emergência, a articulação, enfrentando uma política de governança que visa a restringir os seus ganhos efetivos, continua formando uma frente de discussão crítica e democrática, capaz de manter uma perspectiva vigilante sobre a atribuição de responsabilidades e a garantia de direitos. Essas articulações seguem buscando desfrutar do conhecimento e dos atendimentos que os outros domínios afetados pela SCZ contribuíram em aumentar durante um período liminar da epidemia, inclusive com a vontade de que os direitos e as garantias se repercutam favoravelmente para o setor mais amplo de deficientes e de pessoas que requerem cuidadores cotidianamente, mesmo diante das exclusões e restrições.

REFERÊNCIAS

- ALBUQUERQUE, Maria de Fatima Pessoa Militão de; SOUZA, Wayner Vieira de; ARAÚJO, Thalia Velho Barreto; BRAGA, Maria Cynthia; MIRANDA FILHO, Demócrito de Barros; XIMENES, Ricardo Arraes de Alencar; DE MELO FILHO, Djalma Agripino; BRITO, Carlos Alexandre Antunes de; VALONGUEIRO, Sandra; MELO, Ana Paula Lopes de; BRANDÃO-FILHO, Sinval Pinto; MARTELLI, Celina Maria Turchi. Epidemia de microcefalia e vírus Zika: a construção do conhecimento em epidemiologia. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 34, n. 10, 2018; 34(P):e00069018.
- CANUTO, Thaísa Raiane Vasconcelos; RODRIGUES, Ana Claudia. Vidas em trânsito: deslocamentos no contexto da síndrome congênita do zika (SCZ). In: SCOTT, Parry; LIRA, Luciana; MATOS, Silvana Sobreira (Org.). **Práticas Sociais no Epicentro da Epidemia do Zika**. Recife: Editora UFPE, 2020.
- DINIZ, Débora. **O que é deficiência?** São Paulo: Brasiliense. Coleção: Primeiros Passos. 2007.
- DINIZ, Débora. **Zika: do Sertão nordestino à ameaça Global**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.
- FASSIN, Didier. **La raison humanitaire: une histoire morale du temps présent**. Paris: Seuil/Gallimard, 2010.
- FREIRE, Lucas de Magalhães. **A gestão da escassez: uma etnografia da administração de litígios em saúde em tempos de “crise”**. 2019. 388f Tese (Doutorado em Antropologia) – PPGAS, Museu Nacional, UFRJ, Rio de Janeiro.
- GODELIER, Maurice. **O Enigma do Dom**. Trad. Eliana Aguiar. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2001.
- HERZFELD, Michael. **The Social Production of Indifference: exploring the symbolic roots of Western bureaucracy**. Chicago: The University of Chicago Press, 1993.
- LATOURETTE, Bruno. **Reagregando o social: uma introdução à teoria Ator-Rede**. Bauru: Edusc, 2013.
- MATOS, Silvana Sobreira de; QUADROS, Marion Teodósio de; SILVA, Ana Cláudia Rodrigues da. A negociação do acesso ao Benefício de Prestação Continuada por crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus em Pernambuco. **Anuário Antropológico**, II, 2019, p. 229-260.
- MELLO, Anahi Guedes. **Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC, Ciênc. saúde coletiva**. 2016, vol.21, n.10, pp.3265-3276.
- MS-FUNASA (Ministério de Saúde, Fundação Nacional de Saúde). **Guia de Vigilância Epidemiológica**, 2004, v. 1. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/funasa/guia_vig_epi_vol_1.pdf. Acesso em: 10 ago. 2019.
- QUADROS, Marion Teodósio de; SCOTT, Russell Parry; ROBLES, Alfonsina Faya. “Crianças especiais”, “bebês micro”, “bebês anjos”... Objetivações e subjetivações



de corpos infantis em um contexto de emergência em saúde. In: ALLEBRANDT, Débora; MEINERZ, Nádia Elisa; NASCIMENTO, Pedro Guedes (Org.). **Desigualdades e políticas da ciência**. Florianópolis: Casa Verde, 2020, p. 307-324.

RABINOW, Paul. **Antropologia da razão**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2002.

SCOTT, Parry. Sendo prioridade entre prioridades: Fortalecimento mútuo e desentendimentos na articulação de cuidados entre casa, serviços e áreas de conhecimento. In: SCOTT, Parry; LIRA, Luciana; MATOS, Silvana Sobreira (Org.). **Práticas Sociais no Epicentro da Epidemia do Zika**. Recife: EDUFPE, PPGAS, UFPE books, 2020a.

SCOTT, Parry. Moralidade técnica: reflexões sobre práticas excludentes e administração de água. In: MELVILLE, Roberto; LIMA, Roberto (Org.). **Obras hidráulicas nos rios: o papel dos cientistas sociais**. Goiás: UFG, 2020b, no prelo.

SCOTT, Parry. Cuidados, mobilidade e poder em contexto de epidemia: relações familiares e espaços de negociação. **Mana**, 20(3), e262207, 2020c.

SCOTT, Parry. Re-assentamento, saúde e insegurança em Itaparica: um modelo de vulnerabilidade em projetos de desenvolvimento. **Saúde e sociedade**, dez. 2006, v. 15, n. 3, p. 74-89. (Reimpresso em SCOTT, Parry. **Negociações e Resistência Persistentes: agricultores e a barragem de Itaparica num contexto de descaso planejado**. Recife: Editora Universitária da UFPE, 2009).

SCOTT, Parry; LIRA, Luciana; MATOS, Silvana Sobreira (Org.). **Práticas Sociais no Epicentro da Epidemia do Zika**. Recife: Editora UFPE, 2020.

SCOTT, Russell Parry et al. Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade e infância no contexto da Zika. **Interface**. Botucatu, 2018, v. 22, n. 66, p. 673-84. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v22n66/1807-5762-icse-22-66-0673.pdf>. Acesso em: 18 mar. 2019.

SCOTT, Russell Parry; QUADROS, Marion Teodósio de; RODRIGUES, Ana Claudia, LIRA, Luciana Campêlo de; MATOS, Silvana Sobreira de; MEIRA, Fernanda. A epidemia de Zika e as articulações das mães num campo tensionado entre feminismo, deficiência e cuidados. **Cadernos Gênero e Diversidade**, 2017, v. 3, n. 2, p. 73-92.

TURNER, Victor. **The Ritual Process: Structure and Anti-Structure**. New York: Aldine Transaction, 1995 (p1969).

VAN GENNEP, Arnold. **Os ritos de passagem**. 2. ed., Trad. Mariano Ferreira. Petrópolis: Vozes, 2011.

Recebido em: 25/03/2020

Aceito para publicação em: 25/09/2020



ANEXO: A medida provisória 894/2019 e a Lei 13.985/2020

**Presidência da República
Secretaria-Geral
Subchefia para Assuntos Jurídicos**

MEDIDA PROVISÓRIA Nº 894, DE 4 DE SETEMBRO DE 2019

Exposição de motivos

Institui pensão especial destinada a crianças com microcefalia decorrente do Zika Vírus, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2018, beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA, no uso da atribuição que lhe confere o art. 62 da Constituição, adota a seguinte Medida Provisória, com força de lei:

Art. 1º Fica instituída pensão especial destinada a crianças com microcefalia decorrente do Zika Vírus, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2018, beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada.

§ 1º A pensão especial de que trata esta Medida Provisória será mensal, vitalícia e intransferível e terá o valor de um salário mínimo.

§ 2º A pensão especial não poderá ser acumulada com indenizações pagas pela União em razão de decisão judicial sobre os mesmos fatos ou com o Benefício de Prestação Continuada de que trata o art. 20 da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993.

§ 3º 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.

§ 4º A pensão especial será devida a partir do dia posterior à cessação do Benefício de Prestação Continuada ou dos benefícios referidos no § 2º, que não poderão ser acumulados com a pensão.

§ 5º A pensão especial não gerará direito a abono ou a pensão por morte.

Art. 2º O requerimento da pensão especial de que trata esta Medida Provisória será realizado no Instituto Nacional do Seguro Social - INSS.

Parágrafo único. Será realizado exame pericial por perito médico federal para constatar a relação entre a microcefalia e a contaminação pelo Zika Vírus.

Art. 3º As despesas decorrentes do disposto nesta Medida Provisória correrão à conta da programação orçamentária "Indenizações e Pensões Especiais de Responsabilidade da União".

Art. 4º O INSS e a Empresa de Tecnologia e Informações da Previdência - Dataprev adotarão as medidas necessárias para a operacionalização da pensão especial de que trata esta Medida Provisória, no prazo de sessenta dias, contado da data de publicação desta Medida Provisória.

Art. 5º Fica revogado o art. 18 da Lei nº 13.301, de 27 de junho de 2016.

Art. 6º Esta Medida Provisória entra em vigor na data de sua publicação.

Brasília, 4 de setembro de 2019; 198ª da Independência e 131ª da República.

JAIR MESSIAS BOLSONARO
Paulo Guedes
Osmar Terra

Este texto não substitui o publicado no DOU de 5.9.2019



Presidência da República
Secretaria-Geral
Subchefia para Assuntos Jurídicos
LEI Nº 13.985, DE 7 DE ABRIL DE 2020

Conversão da Medida Provisória nº 894, de 2019

Institui pensão especial destinada a crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2019, beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada (BPC).

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Fica instituída a pensão especial destinada a crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2019, beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada (BPC) de que trata o art. 20 da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993.

§ 1º A pensão especial será mensal, vitalícia e intransferível e terá o valor de um salário mínimo.

§ 2º A pensão especial não poderá ser acumulada com indenizações pagas pela União em razão de decisão judicial sobre os mesmos fatos ou com o BPC de que trata o art. 20 da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993.

§ 3º 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.

§ 4º A pensão especial será devida a partir do dia posterior à cessação do BPC ou dos benefícios referidos no § 2º deste artigo, que não poderão ser acumulados com a pensão.

§ 5º A pensão especial não gerará direito a abono ou a pensão por morte.

Art. 2º O requerimento da pensão especial de que trata esta Lei será realizado no Instituto Nacional do Seguro Social (INSS).

Parágrafo único. Será realizado exame pericial por perito médico federal para constatar a relação entre a síndrome congênita adquirida e a contaminação pelo vírus da zika.

Art. 3º As despesas decorrentes do disposto nesta Lei correrão à conta da programação orçamentária Indenizações e Pensões Especiais de Responsabilidade da União.

Art. 4º O INSS e a Empresa de Tecnologia e Informações da Previdência (Dataprev) adotarão as medidas necessárias para a operacionalização da pensão especial de que trata esta Lei no prazo de 60 (sessenta) dias, contado da data de publicação desta Lei.

Art. 5º No caso de mães de crianças nascidas até 31 de dezembro de 2019 acometidas por sequelas neurológicas decorrentes da Síndrome Congênita do Zika Vírus, será observado o seguinte:

I - a licença-maternidade de que trata o art. 392 da Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), aprovada pelo Decreto-Lei nº 5.452, de 1º de maio de 1943, será de 180 (cento e oitenta) dias;

II - o salário-maternidade de que trata o art. 71 da Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991, será devido por 180 (cento e oitenta) dias.

Art. 6º Fica revogado o art. 18 da Lei nº 13.301, de 27 de junho de 2016.

Art. 7º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Brasília, 7 de abril de 2020; 199ª da Independência e 132ª da República.

JAIR MESSIAS BOLSONARO
Paulo Guedes
Onyx Lorenzoni

Este texto não substitui o publicado no DOU de 7.4.2020 - Edição extra

