

**CRISE OU REPARAÇÃO:
narrativas político-morais em torno da pensão indenizatória
para crianças com Síndrome Congênita do Vírus Zika no Brasil¹**

**CRISIS OR REPARATION:
*political-moral narratives on the indemnity pension for children
with Congenital Zika Virus Syndrome in Brazil***

Letícia Ferreira*

Resumo

Em 2015, no contexto da epidemia do vírus zika no Brasil, achados científicos estabeleceram a relação entre o vírus e uma síndrome neurológica que atingiu fetos e bebês de mulheres que contraíram o zika durante suas gestações. Já em 2020, encerrando o debate em torno de algumas consequências daquela epidemia, foi sancionada a Lei Federal 13.985/20, que concede pensão especial vitalícia a crianças acometidas pela síndrome. Por meio da análise de dispositivos legais, documentos e pronunciamentos públicos de parlamentares e de mães de crianças atingidas pelo zika reunidas em associações, o artigo recompõe as etapas principais da disputa pela pensão no Brasil, iluminando duas questões: primeiro, o caráter ambivalente de todo o processo, e segundo, as narrativas político-morais alternadamente evocadas para justificar a relevância, os termos e os critérios de elegibilidade da pensão – a narrativa da reparação e a da crise. Demonstro que a pensão representa uma conquista para as mães de crianças acometidas pela síndrome e uma derrota nos termos principais de sua concessão, e argumento que essa ambivalência se relaciona, por um lado, com características especialmente restritivas da pensão em relação a outras pensões indenizatórias já instituídas no Brasil e, por outro, com a consolidação da narrativa da crise em detrimento da narrativa da reparação

Palavras-chave: Pensão indenizatória. Síndrome congênita do vírus zika. Crise. Reparação.

Abstract

In 2015, in the context of the Zika virus epidemic in Brazil, scientific findings established the relationship between the virus and a neurological syndrome affecting fetuses and babies of women who contracted Zika during their pregnancies. Ending the debate about some consequences of that epidemic, Federal Law 13.985/20 was enacted in 2020. The Law guarantees a lifetime pension to children affected by the syndrome. Drawing from legal instruments, documents, and public statements by parliamentarians and mothers of children affected by Zika linked to family associations, the paper recomposes the main stages of the dispute over the pension, illuminating two issues: first, the ambivalence of the whole process, and second, the political-moral narratives alternately claimed to justify the relevance, terms and eligibility criteria of the pension - the narrative of reparation and the narrative of the crisis. It demonstrates that the pension represents both an achievement for the mothers of children affected by the syndrome

¹ Esse artigo é resultado parcial do projeto “A Síndrome Congênita do Zika Vírus como problema público: disputas, linguagens e gramáticas morais”, financiado pela Bolsa de Produtividade em Pesquisa do CNPq (nível 2). Versões anteriores do texto foram apresentadas na Mesa Redonda “Políticas de reparação e indenização no Brasil e na Argentina: perspectivas a partir da antropologia do Estado e do ativismo das vítimas”, da 32ª Reunião Brasileira de Antropologia, e na Mesa Redonda “Saúde, Justiça e Direitos: perspectivas etnográficas sobre a ‘judicialização da saúde’”, da IV Reunião de Antropologia da Saúde. Agradeço aos colegas Paula Lacerda, Diego Zenobi, Virginia Vecchioli, Lucas Freire, Ciméa Beviláqua e Leonardo Pedrete pelos debates estimulantes em torno das ideias aqui reunidas.

* Professora adjunta do Departamento de Antropologia Cultural (DAC) e do Programa de Pós-Graduação em Sociologia e Antropologia (PPGSA) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Jovem Cientista do Nosso Estado (Faperj) e Bolsista de Produtividade em Pesquisa do CNPq – Nível 2. E-mail: leticiacarvalho@gmail.com

and a defeat in the main terms of its concession, arguing that this ambivalence is related, on the one hand, to the highly restrictive characteristics of this pension in relation to other indemnity pensions previously instituted in Brazil and, on the other hand, with the consolidation of the crisis narrative to the detriment of the reparation one.

Keywords: Indemnity pension. Congenital zika virus syndrome. Crisis. Reparation

No final de 2015, a epidemia do vírus zika atingiu seu pico no Brasil. Em um processo caracterizado por importantes achados científicos (DINIZ, 2016a; FREITAS *et al*, 2018), foi estabelecida a relação entre o vírus e anomalias neurológicas de fetos e bebês nascidos de mulheres que contraíram o zika durante suas gestações, dentre as quais se destacava a alteração nas medidas e na formação do crânio dos bebês, configurando casos de microcefalia. O conjunto dessas anomalias logo se revelou mais complexo do que quadros comuns de microcefalia, passando a ser designado Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCZ), doença sobre a qual ainda tem sido produzido conhecimento inédito à medida que as crianças da chamada “primeira geração” crescem. Entre novembro de 2015 e maio de 2017, o Brasil esteve em estado de “Emergência em saúde pública de importância nacional” (Espin) em função da doença, condição à qual se somou, em fevereiro de 2016, a “emergência em saúde pública de importância internacional” declarada pela Organização Mundial da Saúde (OMS).

Enquanto a Espin vigorou, o tratamento da SCZ como problema sanitário recebeu atenção e espaço significativos não só em noticiários e meios de comunicação de massa, mas também em editais e programas de fomento à pesquisa científica exclusivamente voltados para a questão, além de iniciativas diversas e investimentos de monta por parte do Ministério da Saúde. A sistematização do conhecimento rapidamente produzido a respeito da síndrome revelou de modo incontornável sua “geografia social” (LESSER; KITRON, 2016), iluminando sua relação com o quadro de desigualdades sociais de longa duração que marca o território e a população brasileiros. O enfrentamento da síndrome, nesse sentido, não só desvendou seus elementos de problema de saúde pública, como também colocou em relevo sua inegável faceta de problema social, tornando imperativo considerar os aspectos geográficos, econômicos, raciais, étnicos, de classe, de gênero e de geração determinantes das localidades, das mulheres e das crianças específicas que ela atingiu (NUNES; NACIF PIMENTA, 2016). Tratava-se, afinal, de uma doença pouco conhecida que acometia majoritariamente fetos e bebês de mulheres nordestinas, jovens, pobres, identificadas como negras ou indígenas, que em sua maioria vivenciaram sua primeira gravidez ainda na adolescência (ANIS, 2017) e que contraíram o vírus porque vivem em localidades com difícil acesso à água potável, desprovidas de infraestruturas de saneamento básico e excluídas de programas de combate ao mosquito *Aedes Aegypt*, vetor de transmissão da zika e de outras doenças como a dengue e a febre amarela.

A produção antropológica brasileira sobre a SCZ vem analisando com propriedade sua faceta de problema social. Trabalhos etnográficos realizados no âmbito de grandes projetos

de pesquisa coletivos², além de um número crescente de dossiês dedicados ao tema em periódicos indexados³ e de coletâneas⁴, têm analisado principalmente a dimensão de gênero da questão e a “discriminação interseccional” (DINIZ, 2016b, p. 3) que recai sobre as mães das crianças atingidas pela doença, analisando temas como o cuidado das crianças (FLEISCHER, 2017; ALVES, 2018; MOREIRA; MENDES; NASCIMENTO, 2018; WILLIAMSON, 2018); as relações entre cuidado, maternidade e deficiência nos casos de SCZ (SCOTT *et al.*, 2017); as especificidades da maternidade vivida em famílias atingidas (ALVES; FLEISCHER, 2018); os direitos reprodutivos das mulheres e como eles têm sido mobilizados e/ou violados no âmbito da síndrome (CARVALHO, 2017; CAMARGO, 2016). Também as especificidades de realizar pesquisa etnográfica sobre o tema no contexto da emergência (LIRA; SCOTT; MEIRA, 2017) e acompanhar itinerários terapêuticos (SCOTT *et al.*, 2018), bem como de acompanhar mulheres saturadas pelo excesso de pesquisadores interessados na condição de seus filhos (LIRA; PRADO, 2020; MATOS; SILVA, 2020) foram tema de análises pungentes, que adensaram o tratamento da questão como problema de saúde global⁵. Também a produção de conhecimento científico sobre o vírus esteve no foco de recente dossiê organizado por Reis-Castro, Fleischer e Segata (2020).

A reflexão aqui proposta soma-se a essa rica produção antropológica sobre a SCZ, privilegiando uma dimensão que até o momento recebeu atenção menos sistemática: sua construção e tratamento não como problema sanitário, social ou científico, mas como problema público. Baseando-se na ideia de que uma questão ganha estatuto de “problema público” se e quando se torna matéria de controvérsias, conflitos e denúncias na arena pública, constituindo-se como problema em relação a interesses, valores e crenças manifestos na forma de indignação moral e de demandas coletivas (GUSFIELD, 1980), o texto resulta de uma pesquisa em andamento que entende que identificar os agentes, disputas, linguagens e gramáticas morais por meio das quais a SCZ tornou-se matéria de controvérsias e demandas coletivas no Brasil é fundamental para conhecermos como ela tem sido governada e vivida no país. A pesquisa pretende contribuir para o crescente conjunto de estudos etnográficos sobre “ativismo das vítimas” (VECCHIOLI;

2 Exemplos relevantes são as pesquisas “Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil”, coordenado por Russell Parry Scott na UFPE; o projeto “Microcefalia, deficiência e cuidados: Um estudo antropológico sobre os impactos da síndrome congênita do vírus Zika no estado de Pernambuco”, desenvolvido na UnB sob coordenação de Soraya Fleischer; e as pesquisas realizadas pelo Anis – Instituto de Bioética – sob coordenação da antropóloga Débora Diniz.

3 Exemplos desses dossiês são: “Zika Vírus e Síndromes Neurológicas Congênicas: contribuições do/para o campo de estudos de gênero”, publicado nos Cadernos de Gênero e Diversidade (2017); o espaço temático “Zika e gravidez”, nos Cadernos de Saúde Pública (2016); o dossiê “Zika vírus: uma epidemia em/e seu mundo social”, da revista Interface (2018); e o dossiê “Antropologia e as outras Ciências da Epidemia do Vírus Zika”, da revista Ilha – Revista de Antropologia (2020).

4 Em 2020, foram publicadas as coletâneas “Micro: contribuições da antropologia”, organizada por Soraya Fleischer e Flávia Lima (2020) e “Práticas sociais no epicentro da epidemia do Zika”, organizada por Russell Parry Scott, Luciana Lira e Silvana Matos (2020).

5 Sobre o entendimento da Síndrome Congênita do Vírus Zika como problema de saúde global, ver Nunes e Nacif Pimenta (2016) e Ventura (2016).

LEAL, 2017; JIMENO, 2010) e que discutem as relações entre laços familiares, sofrimento e formas de mobilização social (LEITE, 2004; FREIRE, 2010; VECCHIOLI, 2018; ZENOBI, 2014; AROSI, 2013; ARAÚJO, 2007). Não obstante, pretende somar-se também ao universo das análises antropológicas dos direitos e de outras tecnologias de governo que têm enfatizado sua dimensão moral e performativa (SCHUCH, 2009; VIANNA, 2015), em especial a partir de contextos de disputa, reivindicação e luta por justiça.

O artigo propõe uma reflexão sobre a iniciativa mais recente que congregou agentes públicos e familiares de crianças atingidas pela SCZ em torno da gestão do problema no Brasil: a pensão especial mensal, vitalícia e intransferível destinada a crianças portadoras da síndrome que foi instituída em abril de 2020 pela Lei Federal 13.985/20. A pensão é amplamente tratada em documentos, discursos e pronunciamentos públicos de diferentes agentes como “pensão indenizatória”, e não raras vezes é apresentada como análoga a seus precedentes históricos no Brasil: as pensões especiais concedidas a vítimas da Talidomida;⁶ familiares de vítimas fatais da hemodiálise de Caruaru;⁷ vítimas do acidente do Césio 137 em Goiânia;⁸ e atingidos pela hanseníase submetidos ao isolamento e à internação compulsória no país.⁹ Para analisar a pensão, referências fundamentais são Matos (2018), Scott (2020) e a reflexão de Lacerda (2020) sobre indenizações como políticas de direitos humanos e de justiça social no Brasil.

A análise aqui apresentada é um primeiro resultado parcial da pesquisa iniciada em janeiro de 2020, quando comecei a levantar os dispositivos legais e iniciativas oficiais voltadas para a gestão da SCZ que vigoram no Brasil entre 2016 e 2020 a partir do *webiste* oficial do Congresso Nacional e de páginas do governo federal na internet. Em uma segunda etapa da pesquisa, iniciada em abril de 2020, passei também a acompanhar a atuação de algumas associações de familiares de crianças atingidas pela síndrome através de seus perfis em redes sociais como Instagram e Facebook.¹⁰ Embora as trajetórias militantes de algumas das mães de crianças com a SCZ já tenham sido

6 A Talidomida é um medicamento que está fora de circulação desde 1962 por ter gerado importantes malformações em crianças cujas mães fizeram uso dela durante suas gestações. Houve nascimento de crianças com essas malformações no Brasil mesmo após a suspensão da circulação do medicamento. Em 1982, a Lei Federal 7.070/82 institui uma pensão especial para pessoas nascidas com deficiência decorrente da Talidomida.

7 Em 1996, pacientes que realizaram hemodiálise em uma clínica na cidade pernambucana de Caruaru foram vítimas de uma intoxicação hepática. Dentre as vítimas, 60 pessoas faleceram em decorrência da intoxicação. Em 1996, a Lei Federal 9.422/96 concedeu pensão vitalícia para os dependentes das vítimas fatais.

8 Em 1987, o manuseio de um aparelho de radioterapia fora de funcionamento gerou um acidente com centenas de vítimas diretas e indiretas, conhecido como “acidente do Césio 137” - em referência à substância radioativa presente no equipamento. Em 1996, a Lei Federal 9.425/96 destinou pensão vitalícia às vítimas.

9 Em 2007, a Lei Federal 11.520/07 concedeu pensão vitalícia às pessoas atingidas pela hanseníase e que foram submetidas à política de isolamento e internação compulsória em hospitais-colônia, que esteve vigente no Brasil entre as décadas de 1930 e 1980.

10 O recurso às redes sociais foi uma alternativa ao projeto inicial de realizar trabalho de campo na sede de algumas dessas associações, suspenso em função da pandemia de covid-19. Desde abril de 2020, tenho sistematizado quinzenalmente as postagens em redes sociais de quatro associações de familiares de crianças com SCZ: União Mães de Anjos (UMA), Associação das Famílias de Anjos do Estado de Alagoas (Afaeal), Associação Lotus, e Associação Mães de Anjos da Paraíba (Amap). Para a sistematização das postagens, conto com o apoio das bolsistas de Iniciação Científica Beatriz Dantas (Faperj) e Victoria Peters (Pibic/CNPq).

analisadas em artigos e dossiês publicados recentemente (PINHEIRO; LONGHI, 2017; MATOS; LIRA; MEIRA, 2018), suas estratégias de atuação e formas de mobilização ainda não foram alvo de reflexão antropológica mais sistemática. As condições sociais de emergência da militância em torno da síndrome, sua relação com os feminismos e suas disputas com outros ativismos são aspectos apontados na literatura que merecem atenção (MATOS; LIRA; MEIRA, 2018), assim como suas formas de protesto, seus principais pleitos e de que modos acionam uma linguagem emocional em suas reivindicações. Essas são questões que pretendo analisar futuramente. Aqui, o foco central é a pensão vitalícia garantida pela Lei 13.985/20.

O artigo recompõe as principais etapas do processo de demanda, disputa e concessão da pensão, tratando de iluminar dois aspectos centrais do processo e da pensão propriamente dita: primeiro, seu caráter ambivalente, e segundo, as duas narrativas político-morais evocadas para justificar sua relevância, seus termos e seus critérios de elegibilidade – a narrativa da reparação e a da crise. Busco demonstrar que a pensão representa ao mesmo tempo uma conquista para as mães de crianças acometidas pela síndrome e uma derrota nos termos principais de sua concessão, disputados por essas mulheres desde 2016, e convoco a noção de desamparo (*dereliction*) proposta por Hoag (2014) para tratar dessa ambivalência. Em seguida, demonstro como o desamparo experimentado por essas mulheres se relaciona, por um lado, com características inéditas da pensão em relação a outras pensões de natureza indenizatória instituídas no Brasil e, por outro, com a consolidação da narrativa da crise, em detrimento da narrativa da reparação, como justificativa dos termos de elegibilidade e do caráter restritivo da pensão.

Os (des)caminhos da pensão

Dois âmbitos de problematização da SCZ revelaram-se especialmente dinâmicos desde os momentos iniciais da epidemia de zika no Brasil: por um lado, a elaboração de dispositivos legais e iniciativas oficiais por parte de agentes e instituições públicas atuantes em instâncias jurídicas e legislativas estaduais e nacionais, em que leis, ações diretas, medidas provisórias, projetos de lei, portarias ministeriais e editais circularam desde o final de 2015; e, por outro, o processo de reunião de mães de crianças nascidas com a doença em associações sediadas em diferentes localidades do país. Essas associações têm reivindicado reconhecimento e direitos para as crianças acometidas pela SCZ, e o foco de minha pesquisa até o momento tem sido o acompanhamento de duas de suas frentes de atuação: (1) a denúncia de dificuldades no acesso a benefícios, recursos e serviços públicos necessários para o cuidado das crianças, feita por meio de seus perfis públicos em redes sociais e de sua inserção em matérias jornalísticas e meios de comunicação de grande circulação; e (2) a apresentação de demandas por meio da interlocução direta com agentes públicos, também relatada e divulgada sistematicamente nas redes sociais das associações, além de descrita na literatura antropológica sobre o tema (MATOS; LIRA; MEIRA, 2018; MATOS; QUADROS; SILVA, 2019; MATOS; SILVA, 2020).

Essas associações, como a União de Mães de Anjos (UMA), em Pernambuco, a Associação Mães de Anjos da Paraíba (Amap), a Associação de Famílias de Anjos do Estado de Alagoas (Afaeal), a Associação Filhos de Benção, atuante no Ceará, a Associação de Pais de Anjos da Bahia (Apab) e a Associação Lótus, sediada no Rio de Janeiro, têm tido atuação local desde o ano de 2016, reunindo e prestando assistência mútua a famílias de crianças com SCZ. Elas têm propiciado redes de troca de experiências entre mães, que em muitos casos geram estreitos laços de amizade; orientação técnica e efetiva provisão de tratamentos para as crianças por meio de parcerias com profissionais e instituições de saúde; e, ainda, distribuição de doações na forma de alimentos, fraldas, suplementos alimentares e outros insumos necessários para a manutenção das crianças. Essas associações têm também se articulado em nível nacional desde julho de 2017, quando se reuniram na Frente Nacional por Direitos das Pessoas com a Síndrome Congênita do Vírus Zika (FNDPSCZ). A atuação da Frente, até o momento, centrou-se justamente no pleito pela pensão especial sancionada pela Lei Federal de abril de 2020.

O pleito pela pensão remonta a dificuldades encontradas pelas mães ainda quando seus filhos eram recém-nascidos, o Brasil se encontrava em Espin e o pouco que se conhecia sobre a relação entre o vírus e os comprometimentos neurológicos das crianças já apontava para seu alto grau de dependência e para a gravidade continuada de seus quadros de saúde. Diante das muitas necessidades dessas crianças, as agências locais do Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS) brasileiro receberam diretrizes formais¹¹ para conceder o Benefício de Prestação Continuada (BPC) a essas crianças em regime de “prioridade da prioridade” (MATOS; QUADROS; SILVA, 2019). O BPC é um programa assistencial de transferência de renda no valor de um salário mínimo, destinado à proteção de idosos e de pessoas com deficiência de qualquer idade que tenham impedimentos de longo prazo e que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção ou tê-la provida por sua família.

A “prioridade da prioridade” implicou marcação acelerada das perícias médica e social necessárias para a concessão do benefício, o que, importa registrar, foi matéria de indignação da parte de movimentos de familiares de pessoas com outras deficiências, que se sentiram “esquecidas” (MATOS, 2018, p. 7) ou viram o andamento dos tratamentos e demandas de seus filhos impactado pela priorização de crianças com SCZ (MATOS; LIRA; MEIRA, 2018, p. 147). Além disso, o regime de “prioridade da prioridade” se estendeu para além do campo da seguridade social, tendo o Ministério das Cidades publicado uma Portaria em julho de 2016 concedendo condições especiais para as famílias atingidas pela SCZ no programa habitacional Minha Casa, Minha Vida (MCMV). Essas famílias passaram a ser dispensadas do sorteio por meio do qual unidades habitacionais da primeira faixa do programa (destinada a famílias com renda mensal máxima de R\$ 1,8 mil) são alocadas.¹²

11 Portaria número 58, de 3 de julho de 2016, do Ministério do Desenvolvimento Social e Agrário.

12 Portaria número 321, de 14 de julho de 2016, do Ministério das Cidades. Disponível em: https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/23181077/do1-2016-07-15-portaria-n-321-de-14-de-julho-de-2016-23181030. Acesso em: 10 out. 2020.

Não obstante essas condições especiais no MCMV e a marcação acelerada de perícias no INSS, não foram poucas as mães de crianças com SCZ que enfrentaram dificuldades para fazer valer seu caráter prioritário, principalmente em relação ao BPC. O regime de prioridade não alterou as exigências formais feitas pelo INSS para concessão do benefício em outros casos de pessoas com deficiência, dentre as quais destacam-se: (a) o teto de renda familiar: o BPC só é concedido a beneficiários cuja renda familiar per capita seja menor que $\frac{1}{4}$ (um quarto) do salário mínimo; (b) a impossibilidade de acumular o benefício com salário-maternidade¹³; (c) a proibição da manutenção, pelas mães dos beneficiários, tanto de vínculo empregatício formal quanto de contribuição ao INSS como “dona de casa” para garantir sua futura aposentadoria; e (d) a extinção do benefício quando do falecimento do beneficiário.

Antropólogas que analisaram a percepção das mães de crianças com SCZ em relação ao BPC (MATOS; QUADROS; SILVA, 2019) argumentam que essas exigências formais não só tornaram muitas crianças inelegíveis ao benefício, como afetaram de modo decisivo suas relações intrafamiliares e os projetos de futuro de suas mães. Há casos de mães de crianças com SCZ divorciadas que deixaram de demandar pensão alimentícia para seus filhos para garantir que o valor de sua renda familiar não ultrapassasse o teto exigido pelo INSS, e outras que temem os efeitos da extinção do benefício quando das mortes das crianças, já que deixaram seus trabalhos para assumir o intenso cuidado demandado pelas crianças e não têm fonte de renda. Ademais, há casos de mães que tiveram o benefício negado em função da perícia social obrigatória realizada pelo instituto, que avaliou suas condições materiais de vida e mesmo características físicas de suas casas como indícios de que seus filhos não precisariam do BPC. Apesar do regime de “prioridade da prioridade”, portanto, as famílias atingidas pela SCZ foram submetidas a uma “armadilha” apontada por estudiosos do Serviço Social (BARBOSA; SILVA, 2003) como característica do BPC: a “armadilha da pobreza”, engendrada pelo formato do próprio benefício. Em todos os casos de concessão do BPC para pessoas com deficiência, a unidade alocadora do benefício é a pessoa com deficiência, mas a unidade de comprovação da renda requerida é a família. Todos, portanto, têm que se manter abaixo do teto de renda, consideravelmente mais baixo em relação à média aplicada em outros benefícios no Brasil (MATOS; QUADROS; SILVA, 2019, p. 243). Essa armadilha compromete não só a manutenção das crianças e de suas casas no presente, mas também inviabiliza os futuros das mães.

Foi diante da experiência concreta de dificuldades para obter o BPC, dos efeitos perversos das exigências formais do INSS e, principalmente, com a consolidação de seu processo de reunião e interação sistemática em associações locais que as mães de crianças com SCZ firmaram a narrativa central articulada pela Frente Nacional por Direitos das Pessoas com a Síndrome Congênita do Vírus Zika (FNDPSCZ) para levar adiante o pleito por uma

¹³ Salário-maternidade é o benefício previdenciário garantido à gestante, adotante ou mulher que tenha realizado aborto legal no Brasil e que contribua para o INSS. O benefício é devido durante o período de afastamento da mulher de suas atividades laborais, no prazo de vinte e oito dias antes e noventa e um dias após o parto.

pensão de caráter indenizatório: “o BPC destinado à pessoa com deficiência não atende às necessidades nem às especificidades de uma deficiência que foi gerada, segundo o discurso das famílias, por negligência do Brasil em promover políticas efetivas de saneamento básico, acesso à água potável e controle do vetor da zika” (MATOS; QUADROS; SILVA, 2019, p. 229). Nota-se, então, que assim como em outros casos recentes de indenizações concedidas no Brasil, também para o caso da SCZ uma dimensão central da pensão seria “o reconhecimento da responsabilidade do ‘Estado’ que legitima anos de luta (...), e também produz uma narrativa sobre os fatos e sobre a própria posição ou identidade de ‘vítima’ ou ‘familiar de vítima’”. (LACERDA, 2020, p. 265).

Quando a Frente Nacional foi criada, quatro projetos de lei propondo a instituição de uma pensão especial para as crianças com SCZ já haviam sido apresentados por parlamentares no Congresso Nacional, dois na Câmara dos Deputados e dois no Senado Federal.¹⁴ Os dois propostos na Câmara previam a instituição da pensão e o pagamento de uma indenização para cada família atingida; já os dois propostos no Senado previam apenas a instituição da pensão, apresentando-a como uma pensão de caráter indenizatório, proposta no sentido de “mitigar o sofrimento dessas famílias e compensar parte das dificuldades que elas terão de enfrentar” (PL 255/2016) ou, em outros termos, de consistir em uma “indenização parcial”:

indenização, porque foi a negligência do Estado no combate ao mosquito que nos leva a atribuir-lhe responsabilidade pelas consequências. Mas indenização parcial, porque é evidente que o ônus material e espiritual que recai sobre as pessoas e as famílias não é passível de ser devidamente indenizado por qualquer dinheiro no mundo. (BRASIL, 2016).

A importância de propiciar a reparação de um dano irreparável é mobilizada nos quatro projetos de lei propostos no Congresso entre 2015 e 2017. Todos apresentam a necessidade de compensar as famílias e mitigar o sofrimento que lhes foi causado por “negligência do Estado”, termos que começam a aparecer com regularidade também nos pronunciamentos públicos das lideranças de associações de mães que se articularam na FNDPSCZ a partir de julho de 2017.

14 São eles: PL 3974/2015, de autoria da deputada federal Mara Gabrilli (PSDB/SP); PL 4187/2015, de autoria do deputado federal Pompeo de Mattos (PDT/RS); PL 255/2016, de autoria do senador Eduardo Amorim (PSC/SE); e PL 452/2017, de autoria do senador Lindbergh Farias (PT/RJ).

Entre esperanças e frustrações

Lideradas por Germana Soares, mãe de Guilherme, portador da SCZ, e presidente da associação pernambucana “União Mães de Anjos” (UMA),¹⁵ em março de 2018 algumas mães foram recebidas pelo ministro Osmar Terra, então à frente do Ministério do Desenvolvimento Social (MDS)¹⁶, e por seu então secretário-executivo Alberto Beltrame. Conforme relata Silvana Matos (2018), que acompanhou a Frente na reunião, o encontro centrou-se em três temas: demandas por reformas nos termos de concessão do BPC, o estado atual da assistência social e em saúde em diferentes localidades do país, e o pleito por uma pensão indenizatória. Dois dos quatro PLs referentes à pensão acima mencionados foram debatidos com o ministro e o secretário, e as mães saíram da reunião “com a promessa, nunca cumprida, de uma nova reunião com cinco ministérios e diversos órgãos e secretarias, incluindo o INSS para discutir os projetos de lei, a pensão indenizatória e a reformulação dos Protocolos de saúde, assistência social, seguridade e educação.” (MATOS, 2018, p. 10)

Não obstante o não cumprimento dessa promessa, o processo seguiu por outros caminhos ou, como afirmou Germana Soares nas redes sociais da UMA, “pela porta ao lado, através da Ministra Damares no Ministério da Mulher, Família e Direitos Humanos” (PERFIL DE INSTAGRAM UMA, 5 set. 2019), confirmando os achados de Lacerda (2020) quanto à recorrente personificação da administração pública em casos de indenização por violações de direitos no Brasil. Nos termos de Lacerda, nesses casos “a administração pública brasileira é objeto de um processo de personificação em que se torna não apenas possível como desejável a transformação de governos e setores de serviços públicos em ‘pessoas’ capazes de se responsabilizar e de se desculpar” (LACERDA, 2020, p. 270). Precisamente nesse sentido, em maio de 2019, um seminário aconteceu no Ministério da Mulher, Família e Direitos Humanos, contando com uma palestra da própria Germana e com a presença, considerada decisiva pelas mães, da primeira-dama Michelle Bolsonaro, que desde a posse do presidente Jair Bolsonaro apresenta-se publicamente como defensora da causa das pessoas com deficiência. Em sua fala no seminário, Germana:

focou na negligência, nas dificuldades básicas ainda persistentes de transporte para tratamentos cedidos pelas prefeituras e TFD [tratamento fora do domicílio, necessário para crianças que vivem em cidades desprovidas de serviços de saúde especializados e que se deslocam regularmente para as capitais de seus estados], transportes públicos,

15 A UMA é sediada em Recife e assiste famílias de todo o estado de Pernambuco. O protagonismo de Germana e da UMA na atuação de mães de crianças com SCZ relaciona-se certamente ao fato de Pernambuco ser o estado com maior número de casos confirmados de SCZ no Brasil entre 2015 e 2019. Não obstante, Germana destaca-se também por seu carisma, articulação e evidente habilidade e domínio da cena em apresentações públicas, seja em programas de televisão de grande audiência, como o antigo “Caldeirão do Huck”, apresentado por Luciano Huck na Rede Globo de Televisão (que recebeu Germana em abril de 2018 em um quadro sobre “histórias inspiradoras”), seja em uma entrevista publicada em um respeitado periódico da área de Antropologia (MATOS; LIRA; MEIRA, 2018).

16 O Ministério do Desenvolvimento Social (MDS) foi extinto em junho de 2019 e suas funções foram então atribuídas ao Ministério da Cidadania, que havia sido criado em janeiro do mesmo ano.

acessibilidade, assistência primária na saúde, omissão na educação. A 1ª Dama (sic) se comprometeu a empurrar esse pleito juntamente com a Ministra Damares e o Ministro Osmar Terra. (PERFIL DE INSTAGRAM UMA, 5 set. 2019).

Para as mães, o seminário foi fundamental para os acontecimentos posteriores, por elas muito celebrados: quatro meses depois, em uma solenidade que contou com a presença de algumas delas, de seus filhos, do ministro Osmar Terra e da primeira-dama, o presidente Jair Bolsonaro assinou uma Medida Provisória (MP) que “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” (MP 894/19). A MP foi imediatamente encarada pelas mães como uma vitória e comemorada em seus perfis de redes sociais com fotografias de algumas delas ao lado de Terra e de Michelle Bolsonaro e textos emocionados. Embora fosse também vista como incompleta e restritiva, a MP foi investida de muita esperança na possibilidade de sua implementação e também da posterior reforma de alguns de seus termos no processo que teria início a partir daquele momento: as audiências públicas no âmbito da Comissão Parlamentar mista que apreciaria a possibilidade de sanção da Medida na forma de lei. No perfil da UMA em uma rede social, Germana publicou:

o BPC é uma prisão sem grades, composto por vários pré-requisitos, a família tem que ter renda de até R\$ 220,00 por pessoa, não pode trabalhar, não pode ter cerâmica em casa, não pode ter eletrodomésticos considerados de luxo, como geladeira de duas portas, microondas, ar-condicionado, máquina de lavar. Carro nem pensar... (...) Queríamos uma portaria mais completa, como solicitamos, pois não tem décimo terceiro, são pra crianças nascidas de 2015 até 2018, não acumula por morte e permanece com um salário mínimo dando continuidade a situação de vulnerabilidade dessas famílias. Porém, a mãe que tiver condições poderá trabalhar. Não haverá teto máximo de renda. A mulher se quiser poderá casar sem se preocupar que a renda do marido cause a suspensão desse dinheiro. Se tornou uma pensão para casos de tragédia pública e que será pago pela União. (PERFIL DE INSTAGRAM UMA, 5 set. 2019).

A esperança, contudo, rapidamente cedeu lugar a uma análise mais detida dos termos da MP e a uma intensa frustração manifestada pelas mães através de uma nota oficial publicada pela FNDPSCZ, dois dias após a solenidade de assinatura da Medida. A publicação de notas é uma forma de atuação acionada pelas mães também diante de outras demandas, como, por exemplo, o pleito por transparência e participação na produção e divulgação de conhecimento científico sobre a doença (LIRA; PRADO, 2020; MATOS; SILVA, 2020). No caso da MP da pensão, a nota qualificava a Medida como “restritiva e injusta” e elencava uma série de pontos problemáticos: a abrangência limitada a crianças que já recebem o BPC, excluindo portanto todas aquelas que nunca acessaram esse benefício ou tiveram seu pedido negado pelo teto de renda, além de restrita a crianças nascidas até 31 de dezembro de 2018, excluindo possíveis

vítimas nascidas depois dessa data¹⁷; a impossibilidade de acúmulo da pensão com eventuais indenizações pagas pela União em função da mesma matéria; a necessidade de perícia médica feita pelo INSS que ateste a relação entre a condição da criança e a contaminação anterior da mãe pelo vírus, exigência problemática em função da inexistência de protocolos de diagnóstico da zika no momento em que o Brasil viveu o surto epidêmico; e o fato da MP não prever qualquer tipo de reparação para mães que tiveram filhos com SCZ que faleceram em decorrência da doença antes da edição da MP. A nota é encerrada com a expressão da decepção das mães e o reconhecimento de que a pensão por elas tão celebrada consistia basicamente em um substituto do BPC, disponível apenas para crianças que já o recebiam e, portanto, desprovido de quaisquer especificidades de caráter propriamente reparatório:

O Estado reconheceu a sua responsabilidade na epidemia que assolou o país, pela inexistência de controle eficaz do mosquito transmissor e na falta de saneamento básico. A pensão especial deverá ser a reparação mínima para tanta negligência. (...) As famílias vítimas dessa epidemia têm enfrentado diversos problemas ao longo de seus caminhos, além de toda dificuldade de acesso às políticas públicas e concessão de direitos, o esgotamento físico, psíquico e emocional, não bastasse tudo que passam, agora elas veem suas esperanças se esvaírem; (...) Ao criar a MP o governo não amplia o acesso à política pública, mas tão somente permite uma migração do BPC para a pensão vitalícia das crianças que já recebiam o benefício. (UMA, 7 set. 2019)

A decepção experimentada pelas mães diante da MP evidencia de modo exemplar o estado liminar entre política e prática a que Colin Hoag (2014) se refere a partir da noção de desamparo (*dereliction*). O autor propõe esse conceito para descrever “momentos em que observadores esperançosos (por exemplo cidadãos, antropólogos, burocratas) de processos burocráticos tornam-se céticos: quando sua perspectiva prospectiva sobre um documento que ainda não chegou desliza para uma perspectiva retrospectiva sobre fracasso burocrático” (HOAG, 2014, p. 411-412). Esse desamparo, argumenta Hoag, é uma condição de quase-cuidado e quase-abandono, e deve ser tematizada em análises antropológicas sobre precariedade legal e práticas burocráticas. Exemplar na manifestação dessa condição, a nota foi publicada nos perfis públicos de algumas associações nas redes sociais acompanhada de uma fotografia do momento em que o presidente da República assinou a MP, o título “FARSA!” em letras vermelhas e o seguinte comentário: “Fomos enganadas, meus queridos, nos foi apresentado um documento que seria a Medida que o presidente iria assinar, dois dias depois da cerimônia o documento que foi pro Diário Oficial era totalmente outro. Fomos vítimas de um golpe.” (PERFIL DE FACEBOOK UMA, 7 set. 2019.)

Um mês depois da publicação da nota, já no processo de instauração da Comissão Mista designada para analisar a MP, a Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão do Ministério

17 Os boletins epidemiológicos do Ministério da Saúde contabilizam 55 casos confirmados de SCZ em 2019, que ficariam excluídos. (Disponível em: <http://www.saude.gov.br/boletins-epidemiologicos>. Acesso em: 12 set. 2020).

Público Federal (MPF) publicou uma Nota Técnica apontando inconstitucionalidades na MP. A Nota Técnica reconhece a relevância da pensão, mas aponta que a MP fere dois princípios constitucionais: (1) a isonomia, ao destinar a pensão “a crianças com microcefalia”, já que a SCZ é uma doença mais abrangente que pode ou não provocar microcefalia, e também ao restringir-se a crianças “nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2018”; e (2) a inafastabilidade de jurisdição, ao condicionar o recebimento da pensão à desistência de ação judicial que tenha a mesma matéria. Para o MPF, condicionar o recebimento da pensão a esse tipo de desistência é negar às famílias acesso à justiça. Ademais, a Nota Técnica do MPF se posiciona contrária ao dispositivo da MP que estabelece que a pensão não pode ser acumulada com o recebimento do BPC, sublinhando a importância de marcar a natureza específica de cada um desses dispositivos, já que a pensão tem natureza indenizatória, ao passo que o BPC é um benefício assistencial. Diz o documento:

Ao assim dispor, a medida provisória prevê, na verdade, mera substituição do benefício pela pensão, além do que, crianças que hoje não recebem o BPC, inclusive por falhas no sistema [do INSS], continuariam a não recebê-lo, agora sob a forma de pensão. Se a pensão especial tem cunho indenizatório e, portanto, é medida que tem em conta a negligência estatal e se propõe a superar o quadro de desigualdade por ela gerado, ela deve alcançar todas as crianças portadoras de referida moléstia, independentemente da situação financeira da família respectiva. Sua natureza, insista-se, é absolutamente distinta do BPC, de caráter assistencial, e não o substitui. (BRASIL, 2019a).

Evidenciando a temporalidade circular e a notável capacidade de orientar os sujeitos para o futuro, características de processos burocráticos (HOAG, 2014), as esperanças das mães foram renovadas com o início efetivo dos trabalhos da Comissão Mista, em outubro de 2019. Um dia antes do início das audiências públicas da Comissão, algumas delas foram recebidas novamente por Osmar Terra para “alinhar solicitações que tornem a MP 894/19 mais inclusiva de modo que atenda a todas as crianças que foram vítimas” (PERFIL DE INSTAGRAM UMA, 8 out. 2019), ocasião em que apresentaram as alterações necessárias ao texto da Medida. Ao longo dos trabalhos da Comissão, porém, essa esperança mais uma vez se combinou com seu oposto: a frustração, o desgaste e o cansaço diante do adiamento e suspensão de algumas sessões, da ausência de convidados e especialistas esperados nas audiências, de pronunciamentos considerados decepcionantes, desnecessários e até perversos, além do fato de que todos os presentes nessas reuniões, com exceção dos parlamentares, tiveram que arcar por conta própria com sua ida a Brasília, o que implicou um custo muito alto para elas próprias, além de causar grande parte das ausências de especialistas. A frustração diante dessas questões foi ainda agravada pela decepção, por um lado, de verem a consolidação da vinculação da pensão ao recebimento prévio do BPC e, por outro, de perceberem que os ganhos efetivos de suas demandas por alteração nos termos da pensão estavam se reduzindo ao aumento dos marcos cronológicos de nascimento das crianças contempladas (para incluir as nascidas em 2019) e à possibilidade de acumularem o salário-maternidade do INSS com a pensão.

A frustração, o desgaste, o cansaço e a decepção das mães foram apresentados em um vídeo feito por Germana Soares no Plenário da Câmara dos Deputados e publicado em tempo real no perfil público da UMA em uma rede social. Mesmo o cansaço, contudo, foi apresentado no vídeo acompanhado de expressões de tenacidade e resistência, iluminando a imbricação entres esses afetos e a luta por justiça nos ativismos de vítimas em que a maternidade é elemento central (VIANNA; FARIAS, 2011; VIANNA, 2015):

(...) estou aqui com a Alessandra, que é a presidente da AFAEAL, que é a Associação de Famílias de Anjos do Estado de Alagoas, e a gente tá com essa cara de defunto porque é muito desgastante, muito cansativo, muito cansativo conversar com esse povo. E a gente ainda escuta de um representante aqui do governo, lá do Ministério da Cidadania, que a gente quer arrancar demais do governo. Arrancar demais: viver de um salário mínimo pra todos [da família], né? Isso é arrancar demais. Porque pra quem não sabe, vai ficar mais ou menos 700 casos sem incluir na pensão vitalícia porque não têm BPC, e a pensão está atrelada ao BPC. Entraram os casos de 2019, o salário-maternidade, que se a mulher trabalhasse ela não poderia acumular o salário maternidade junto com a pensão. Agora pode. Oh, meu Deus, devolveu um direito [com expressão de ironia]. Aí eles acham grande coisa, sabe? Além de ser um salário mínimo que quase não dá pra nada, que não dá pra nada, quando vai tirar aluguel, sustentar uma casa, leite, fralda, suplemento, um remédio feito um Sabril, que é um anticonvulsivante que custa R\$ 300,00, aí esse povo não vive, né? Sobrevive. Aí a gente fala e eles pensam que a gente está brincando, que a gente quer arrancar demais do governo. (...) A gente está aqui longe dos filhos, longe do lugar onde a gente vive, entendeu?, numa situação difícil por aqui, mas a gente está resistindo. A gente vai continuar. Vamos aguardar amanhã e a gente dá notícias, tá bom? A gente está cansada. Cansada de verdade. Cansada de estar aqui, cansada de bater de frente, cansada de exigir algo que é nosso, cansada de falar por todos e ninguém ouvir. E depois quando a gente fala que a gente é invisível é que eles falam assim: “poderia não ter acontecido nada”. Como se isso fosse um favor do governo. Isso não é favor, é direito. E se é um erro, o governo sim precisa assegurar nossos direitos e precisa fazer uma reparação, que já é uma reparação mínima. Mínima, mínima, mínima. Mas pro governo já é muita coisa... Muita coisa é a forma como a gente vive e a vida que a gente leva, o estado de miserabilidade que essas famílias enfrentam. O abandono da família, o abandono do Estado, está demais.” (PERFIL DE INSTAGRAM DA UMA, 15 out. 2019).

No dia seguinte à publicação desse vídeo, o relatório final da Comissão Mista foi aprovado por unanimidade. O documento recomendava somente as alterações no texto da MP destacadas por Germana no vídeo, somando-se apenas a correção da qualificação das crianças a que a pensão se destina (não mais “crianças com microcefalia decorrente do zika vírus”, e sim “crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus”). À parte essas mudanças, o texto da MP permaneceu o mesmo, garantindo a pensão exclusivamente a beneficiários do BPC, e assim seguiu para tramitação no Congresso Nacional. Um dia antes do vencimento do prazo de validade da MP, já em fevereiro de 2020, o Senado aprovou o texto da Medida e, em 7 de abril, quando o Brasil e o mundo já viviam uma nova epidemia, ela foi sancionada como lei.

Crise ou reparação

Nos perfis públicos da UMA, Germana Soares celebrou a lei com um pequeno texto carregado da ambivalência também presente em suas postagens anteriores sobre todo o processo que precedeu a sanção:

Tenho a honra de anunciar que no último dia prestes a vencer a MP 894/19 foi assinada e sancionada como Lei. Muitas coisas para melhorar, tantas crianças nem de perto são atingidas pelas regras desta agora lei, é necessário alterar tantas coisas para de fato uma qualidade de vida para essa família e para que essa reparação seja para todos que tiveram seus destinos traçados. Parabéns a todas as mães (...) Um direito conquistado na dor, no sofrimento e na coragem de todas. Avante para as próximas conquistas. (PERFIL DE INSTAGRAM UMA, 8 abr. 2020).

Ainda que tenha renovado as esperanças das mães, esperanças agora investidas na possibilidade de “melhorar” a lei, a pensão especial revela-se consideravelmente restrita não só diante do pleito inicial dessas mulheres, mas também em comparação com as pensões especiais de natureza indenizatória que a precederam no Brasil. A pensão concedida a pessoas acometidas pela Síndrome da Talidomida (Lei nº 7.070/1982), por exemplo, não impôs nenhum intervalo temporal de nascimento dos atingidos como critério de concessão, nem impediu o acúmulo da pensão com indenização por dano moral concedida por lei específica, como faz a pensão da SCZ. Já a pensão concedida aos atingidos pela hanseníase (Lei 11.520/07), embora também não seja acumulável com indenizações, não impede o recebimento de qualquer benefício previdenciário como, por exemplo, o BPC. No caso das crianças com SCZ, como visto, a pensão substitui o BPC e não pode ser acumulada com ele (Art. 2º), sendo devida apenas a partir do primeiro dia de cessação do pagamento desse benefício pelo INSS. Ainda, a pensão destinada a familiares de vítimas da hemodiálise de Caruaru (Lei 9.422/1996), ao beneficiar justamente os familiares, garantiu sua provisão diante do falecimento das vítimas, algo vetado no caso das mães de crianças com SCZ. Na eventualidade do falecimento das crianças, as mães que deixaram seus trabalhos para cuidar dos filhos não terão como se manter.

No texto da lei, o único indício do caráter reparatório da pensão aparece no seu artigo 4º, que dispõe sobre vinculação orçamentária e estabelece que “as despesas decorrentes desta Lei correrão à conta da programação orçamentária Indenizações e Pensões Especiais de Responsabilidade da União”. Os outros seis artigos indicam, diferentemente, uma vinculação muito mais clara da pensão com o universo dos direitos previdenciários do que com o direito à reparação, sobretudo ao delegar a gestão da pensão ao INSS e à Dataprev (Empresa de Tecnologia e Informações da Previdência), determinando inclusive que ela fica condicionada à realização de “exame pericial por perito médico federal [do INSS] para constatar a relação entre a síndrome congênita adquirida e a contaminação pelo vírus da zika” (Art. 2º, parágrafo

único). Essa vinculação, vale notar, apareceu também na pauta da sessão do Senado Federal em que a Lei da pensão foi sancionada, que reuniu às discussões sobre a pensão da SCZ outra matéria considerada afim: a inclusão da fibromialgia na lista de doenças que asseguram a seus portadores a dispensa de carência para usufruto de dois benefícios previdenciários regulados pelo INSS, o auxílio-doença e a aposentadoria por invalidez.

Ao consolidar o deslocamento no caráter da pensão, que de um instrumento reparatório demandado pelas mães configurou-se finalmente em um benefício previdenciário em tudo semelhante ao BPC, a lei não alterou efetivamente a situação das famílias vitimadas pela epidemia de zika no Brasil – nem as que já recebiam o BPC, nem as que não o recebiam e por isso mesmo estão fora de seu escopo. Para compreender essa configuração tão restritiva da pensão, bem como o relativo desaparecimento de seu desejado caráter reparatório, é especialmente produtivo examinar os termos nos quais o tema foi tratado em diferentes ocasiões pelo agente público mais frequentemente apresentado pelas mães como central em todo o processo aqui descrito: o atual deputado federal pelo estado do Rio Grande do Sul e ex-ministro, Osmar Terra, filiado ao Movimento Democrático Brasileiro (MDB). Terra é médico de formação e atualmente exerce seu sexto mandato na Câmara dos Deputados.

Ainda em 2016, enquanto o Brasil encontrava-se oficialmente em estado de emergência, o deputado foi coordenador da “Comissão Especial da Câmara dos Deputados para o combate ao zika vírus”. Nessa função, em diferentes eventos públicos Terra já se pronunciava em defesa de uma pensão vitalícia para crianças com SCZ. Os argumentos em que baseava essa defesa, contudo, passavam por outros caminhos que não a necessidade de reparação às famílias. Ao falar para uma plateia de magistrados no seminário “A mulher e os efeitos do zika vírus na saúde e na plenitude dos seus direitos”, Terra defendeu a pensão articulando o desconhecimento que então se tinha sobre o número de casos no Brasil, o custo alto dos tratamentos de que as crianças necessitariam, a situação de crise financeira e ajuste fiscal em que o país se encontrava e, ainda, uma possível judicialização excessiva de demandas:

Temos uma epidemia grave de zika vírus, que vai ter proporções impressionantes. Um por cento da população é gestante e terá filhos este ano, para ter ideia do número de casos. Não temos a informação adequada sobre o número de casos, não sabemos porque não tem exame. (...) Estamos diante de uma situação gravíssima, ainda mais com o Brasil em crise, com grandes cortes no orçamento. A Saúde teve um corte excepcional de R\$ 20 bilhões. Os magistrados devem se preparar porque vai ter uma enorme judicialização, a partir do meio do ano. Haverá uma demanda gigantesca por medicamentos e tudo o que se precisa para cuidar de uma criança com microcefalia. (EPIDEMIA do zika vírus custará R\$ 3 bilhões por ano ao Brasil..., 2016).

Na ocasião, Terra apresentou a possibilidade de instituição de uma pensão como forma de evitar ou ao menos minimizar custos por ele mesmo projetados. Para o deputado, “uma criança [com SCZ] gasta em média R\$ 35 mil anuais com acompanhamento médico e remédios”

– o que, vale dizer, é quase o triplo do montante que cada família contemplada com a pensão receberá por ano, a julgar pelo valor atual do salário mínimo no Brasil. Além dessas especulações de custos, o deputado também especulou em relação aos números de casos registrados no país, afirmando que “antes da epidemia, a média anual no Brasil era de 170 casos de microcefalia. Este ano, a estimativa é que sejam notificados 50 mil bebês com microcefalia. A cada semana, o número de registros aumenta de 5 a 10% o número de notificações”. Contrariando essa estimativa, o boletim epidemiológico do Ministério da Saúde contabiliza o total de 3.474 casos confirmados no Brasil entre 2015 e 2019 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2019).

Mais de três anos depois dessas falas aos magistrados, ao se pronunciar em uma das audiências públicas realizadas no âmbito da Comissão Mista que analisou a MP 894/19 e já na condição de ministro, Osmar Terra manteve posição semelhante: “O nosso objetivo é um só: beneficiar o máximo que for possível, que a lei permitir, sem correr risco de irresponsabilidade fiscal, e beneficiar as mães, as famílias das crianças que foram vítimas dessa tragédia do Zika vírus” (OSMAR Terra diz que MP da microcefalia também, 2019). Embora afirmasse que o propósito da pensão seria “beneficiar o máximo que for possível”, naquela ocasião o ministro defendeu a manutenção do menor intervalo temporal de nascimento das crianças a serem beneficiadas pela pensão (de 1º de janeiro de 2015 a 31 de dezembro de 2018), justificando a restrição com o seguinte argumento: “a pensão vitalícia para crianças com microcefalia é de extrema importância, mas não pode gerar prejuízo para os cofres públicos em momento de crise”.

Cotejadas com os PLs sobre o tema, com documentos oficiais como a Nota Técnica do MPF e, sobretudo, com as falas e demandas das mães de crianças com SCZ, essas e outras falas e posicionamentos de Osmar Terra demonstram que a pensão foi publicamente tratada a partir de duas narrativas que, a julgar pelos termos definitivos em que ela foi instituída como lei, revelaram-se excludentes: a narrativa da negligência do Estado e da consequente necessidade de reparação e a narrativa da crise e da consequente necessidade de controle de gastos públicos.

Considerações Finais

Como demonstra Freire (2019), narrativas de crise, especialmente quando acionadas no âmbito da saúde, constroem tanto contextos que justificam medidas de austeridade quanto recortes espaço-temporais que ao mesmo tempo ocultam e permitem manejar a precariedade e a escassez perenes com que as vidas de determinadas populações são administradas. Conforme argumenta o autor, a “crise” pode operar como ponto nodal de modos de governo que administram não a escassez de recursos disponíveis, embora assim se apresentem, mas sim administram pela escassez. Isto é, governam populações, relações, territórios e problemas por meio da alocação de poucos recursos para determinadas questões. Levar esse argumento a sério não implica, evidentemente, negar a materialidade de contextos de crise. Antes, implica

entender que contextos de crise agudizam e intensificam quadros de escassez, precariedade e desigualdade. A meu ver, as falas públicas de Osmar Terra em relação à pensão para crianças com SCZ e sua ênfase não na necessidade de reparação das famílias, mas sim na importância do controle dos gastos públicos, podem ser interpretadas a partir dessas ideias, revelando assim ao menos parte de seus sentidos.

Mães de crianças com SCZ que também se pronunciaram nas audiências públicas no âmbito da Comissão Mista – que apreciou a Medida Provisória que criou a pensão – manifestaram seu descontentamento com a ênfase no controle dos gastos descrita acima, chamando a atenção para a desproporção entre o impacto da pensão no Orçamento Público e os impactos que a SCZ provocou em suas vidas. Thamires dos Santos, mãe de Miguel, afirmou: “Só falam de impacto orçamentário. Qual o impacto no orçamento se estamos há quatro anos com impacto na vida? Não podemos ver isso como uma esmola. A sociedade nos vê como oportunistas, nunca como guerreiras” (FAMILIARES criticam MP que prevê pensão para crianças com microcefalia por zika..., 2019). Também Germana Soares se pronunciou no mesmo sentido: “R\$ 3,5 milhões por ano do Estado brasileiro para a mãe que sofre, que não tem apoio, que não tem o Estado do seu lado, não é nada. Um salário mínimo às vezes é um jantar que acontece aqui em Brasília”.

Considerando o caráter restritivo da pensão tanto em relação às demandas das mães quanto em comparação com pensões semelhantes, é possível afirmar que a narrativa da crise foi capaz de se sobrepôr à narrativa da reparação na construção da SCZ como problema público no Brasil. Se na denúncia dos problemas enfrentados em relação ao BPC e na negociação pela pensão vitalícia a experiência das mães de crianças atingidas pela síndrome foi marcada pela ambivalência, pareceria razoável inferir que o resultado final desse processo, a pensão propriamente dita, também se caracterizaria pela ambivalência. No processo, a ambivalência aponta para a coexistência entre esperança e decepção que descrevi a partir da noção de desamparo (HOAG, 2014), ao passo que, no resultado, veríamos a articulação entre as narrativas da crise e da reparação. Contudo, o que o material que tenho analisado sugere é que o resultado da disputa em que as mães de crianças com SCZ estiveram e ainda estão engajadas, com esperanças ciclicamente renovadas em meio à decepção, é marcado não pela coexistência entre essas narrativas, mas pelo desaparecimento daquela que sublinha a necessidade de reparação.

Referências

- ALVES, Raquel Lustosa da Costa. Um dia com Josi: uma fotoetnografia do cuidado e do cansaço. **Interface: comunicação, saúde e educação**, Botucatu, v. 2, n. 66, p. 975-80, 2018.
- ALVES, Raquel Lustosa da Costa; FLEISCHER, Soraya. O que adianta conhecer muita gente e no fim das contas estar sempre só? Desafios da maternidade em tempos de Síndrome Congênita do Zika Vírus. **Anthropologias**, Recife, v. 29, n. 2, p. 6-27, 2018.
- ANIS. **Zika em Alagoas: a urgência dos direitos**. Relatório de pesquisa. Brasília, DF: ANIS – Instituto de Bioética, 2017.

- ARAÚJO, Fábio. **Do luto à luta**: a experiência das Mães de Acari. 2007. Dissertação (Mestrado em Sociologia) – Programa de Pós-Graduação em Sociologia e Antropologia, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.
- AROSI, Ana Paula. “**Lutar não é loucura**”: gestão de desastres, de crises psicológicas e movimento de familiares de vítimas após o incêndio na Boate Kiss. 2017. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, UFRGS, Porto Alegre, 2017.
- BARBOSA, Maria Madalena M.; SILVA, Maria Odaniza da S. e. O Benefício de Prestação Continuada – BPC: desvendando suas contradições e significados. **Ser social**, Brasília, n. 12, p. 221-224, 2003.
- BRASIL. **Nota Técnica nº 18/2019-PFDC**. Brasília, DF: Ministério Público Federal, Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão, 7 out. 2019a. Disponível em: <http://www.mpf.mp.br/pfdc/manifestacoes-pfdc/notas-tecnicas/nt-18-2019-pfdc-mpf>. Acesso em: 10 out. 2020.
- BRASIL. **Lei nº 13.985**, de 7 de abril de 2020. 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). Brasília, DF: Palácio do Planalto, 2020. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/l13985.htm. Acesso em: 9 abr. 2020.
- BRASIL. **Lei nº 7.070**, de 20 de dezembro de 1982. Dispõe sobre pensão especial para os deficientes físicos que especifica e dá outras providências. Brasília, DF: Casa Civil, 1982. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1980-1988/l7070.htm. Acesso em: 15 out. 2020.
- BRASIL. **Lei nº 11.520**, de 18 de setembro de 2007. Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios. Brasília, DF: Palácio do Planalto, 2007. Disponível em: <https://legislacao.presidencia.gov.br/atos/?tipo=LEI&numero=11520&ano=2007&ato=5d8ITTE1ENRpWT91b>. Acesso em: 15 out. 2020.
- BRASIL. **Lei nº 9.422**, de 24 de dezembro de 1996. Dispõe sobre a concessão de pensão especial aos dependentes que especifica e dá outras providências. Brasília, DF: Casa Civil, 1996. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9422.htm. Acesso em: 15 out. 2020.
- BRASIL. **Medida Provisória nº 894**, de 4 de setembro de 2019. 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. Brasília, DF: Presidência da República, 2019. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2019/Mpv/mpv894impresao.htm. Acesso em: 9 abr. 2020.
- BRASIL. **PL nº 255/2016**, que concede às pessoas comprovadamente diagnosticadas com microcefalia causada pelo vírus da zica o direito ao recebimento de pensão especial, de caráter mensal e vitalício, em conformidade com as regras que especifica. Brasília, DF: Senado Federal, 2016.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico**. Secretaria de Vigilância em Saúde. Síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika: situação epidemiológica, ações desenvolvidas e desafios, 2015 a 2019. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2019. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/boletins-epidemiologicos>. Acesso em: 12 set. 2020.
- CAMARGO, Thais Medina Coeli Rochel de. O debate sobre aborto e Zika: lições da epidemia de AIDS. **Cadernos de Saúde Pública**, São Paulo, v. 32, n. 5, p. 1-3, 2016.
- CARVALHO, Layla Pereira. Vírus Zika e Direitos Reprodutivos: entre as políticas transnacionais, as nacionais e as ações locais. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, Salvador, v. 3, n. 2, p. 134-57, maio/ago., 2017.
- DINIZ, Debora. **Zika**: do sertão nordestino à ameaça global. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016a.
- DINIZ, Debora. Vírus Zika e mulheres. **Cadernos de Saúde Pública**, São Paulo, v. 32, n. 5, p. 1-4, 2016b.
- EPIDEMIA do zika vírus custará R\$ 3 bilhões por ano ao Brasil, diz deputado Osmar Terra em evento da AMAERJ.

- AMAERJ, Rio de Janeiro, 7 mar. 2016. Disponível em: <https://amaerj.org.br/noticias/epidemia-do-zika-virus-custara-r-3-bilhoes-por-ano-ao-brasil-diz-deputado-osmar-terra-em-evento-da-amaerj/>. Acesso em: 5 out. 2020.
- FAMILIARES criticam MP que prevê pensão para crianças com microcefalia por zika. **Senado Notícias**, Brasília, 10 out. 2019. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2019/10/10/familiares-criticam-mp-que-preve-pensao-para-criancas-com-microcefalia-por-zika>. Acesso em: 5 out. 2020.
- FLEISCHER, Soraya. Segurar, caminhar e falar: notas etnográficas sobre a experiência de uma “mãe de micro” no Recife/PE. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, Salvador, v. 3, n. 2, p. 93-112, maio/ago., 2017.
- FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia. **Micro: contribuições da Antropologia**. Brasília: Editora Athalaia, 2020.
- FREIRE, Jussara. Quando as emoções dão formas às reivindicações. In: COELHO, Maria Claudia; REZENDE, Claudia Barcellos (org.). **Cultura e sentimentos: ensaios em antropologia das emoções**. Rio de Janeiro: Faperj: ContraCapa, 2010. p.168-196.
- FREIRE, Lucas. **A gestão da escassez: uma etnografia da administração de litígios de saúde em tempos de “crise”**. 2019. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social do Museu Nacional, UFRJ, Rio de Janeiro, 2019.
- FREITAS, Paula de Souza Silva *et al.* O surto de Zika vírus: produção científica após Declaração de Emergência Nacional em Saúde Pública. **Archives of Health Investigation**, Araçatuba, v. 7, n. 1, p. 12-16, 2018.
- GUSFIELD, Joseph R. **The culture of public problems: drinking-driving and the symbolic order**. Chicago: The University of Chicago Press, 1980.
- HOAG, Colin. Dereliction at the South African Department of Home Affairs: Time for the anthropology of bureaucracy. **Critique of Anthropology**, v. 34, p. 410-428, 2014.
- JIMENO, Myriam. Emoções e política: a vítima e a construção de comunidades emocionais. **Mana**, Rio de Janeiro, v. 16, n.1, p. 99-121, 2010.
- LACERDA, Paula. As indenizações como política de direitos humanos e de justiça social no Brasil Contemporâneo. **Antropolítica - Revista Contemporânea De Antropologia**, Niterói, n. 48, p. 246-275, 2020.
- LEITE, Márcia. As mães em movimento. In: BIRMAN, Patricia; LEITE, Marcia (org.). **Um mural para a dor: movimentos cívico-religiosos por justiça e paz**. Porto Alegre: Editora UFRGS, 2004. p.141-190.
- LESSER, Jeffrey; KITRON, Uriel. A geografia social do zika no Brasil. **Estudos Avançados**, São Paulo, v. 30, n. 88, p. 167-175, 2016.
- LIRA, Luciana C. de; SCOTT, Russell P.; MEIRA, Fernanda. Trocas, gênero e alinhamentos: experiência etnográfica com mães e crianças com síndrome congênita do Zika. **Anthropológicas**, Recife, v. 28, n. 2, p. 206-237, 2017.
- LIRA, Luciana; PRADO, Helena. “Nossos filhos não são cobaias”: objetificação dos sujeitos de pesquisa e saturação do campo durante a epidemia de Zika. **Ilha - Revista de Antropologia**, Florianópolis, v. 22, n. 2, p. 96-131, dez. 2020.
- MATOS, Silvana Sobreira de. “Nada sobre nós sem nós”: Associativismo e deficiência na Síndrome Congênita do Zika Vírus. In: REUNIÃO BRASILEIRA DE ANTROPOLOGIA, 31., 2018, Brasília. **Anais da 31ª Reunião Brasileira de Antropologia**. Brasília: UNB, 2018.
- MATOS, Silvana S. de; LIRA, Luciana C. de; MEIRA, Fernanda. Deficiência, ativismo, gênero e cuidado na Síndrome Congênita do Zika Vírus: entrevista com Germana Soares. **Anthropológicas**, Recife, v. 29, n. 2, p. 142-153, 2018.
- MATOS, Silvana S.; QUADROS, Marion T.; SILVA, Ana Cláudia R. da. A negociação do acesso ao Benefício de Prestação Continuada por crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus em Pernambuco. **Anuário Antropológico**, Brasília, v. 44, n. 2, p. 229-260, 2019. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/anuarioantropologico/article/view/33441> Acesso em: 5 out. 2020.

- MATOS, Silvana Sobreira de; SILVA, Ana Cláudia Rodrigues da. “Nada sobre nós sem nós”: associativismo, deficiência e pesquisa científica na Síndrome Congênita do Zika vírus. *Ilha - Revista de Antropologia*, Florianópolis, v. 22, n. 2, p. 132-167, dez. 2020.
- MOREIRA, Martha C. N.; MENDES, Corina H. F.; NASCIMENTO, Marcos. Zika, protagonismo feminino e cuidado: ensaiando zonas de contato. *Interface: comunicação, saúde e educação*, Botucatu, v. 22, n. 66, p. 697-708, 2018.
- NUNES, João; NACIF PIMENTA, Denise. A epidemia de zika e os limites da saúde global. *Lua Nova*, São Paulo, n. 98, p. 21-46, 2016.
- OSMAR Terra diz que MP da microcefalia também deve considerar responsabilidade fiscal. **Senado Notícias**, Brasília, 14 out. 2019. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2019/10/14/osmar-terra-diz-que-mp-da-microcefalia-tambem-deve-considerar-responsabilidade-fiscal>. Acesso em: 5 out. 2020.
- PINHEIRO, Diego Alano de Jesus Pereira; LONGHI, Marcia Reis. Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, Salvador, v. 3, n. 2, p. 132-163, maio/ago., 2017.
- REIS-CASTRO, Luísa; FLEISCHER, Soraya; SEGATA, Jean. Apresentação. *Ilha - Revista de Antropologia* Florianópolis, v. 22, n. 2, p. 7-20, 2020.
- SCHUCH, Patrice. **Práticas de Justiça: antropologia dos modos de governo da infância e juventude no contexto pós-ECA**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009.
- SCOTT, Russel Parry *et al.* A epidemia de zika e as articulações de mães num campo tensionado entre feminismo, deficiência e cuidados. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, Salvador, v. 3, n. 2, p. 73-92, maio/ago. 2017.
- SCOTT, Russel Parry *et al.* Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade e infância no contexto da Zika. *Interface: comunicação, saúde e educação*, Botucatu, v. 22, n. 66, p. 673-84, 2018.
- SCOTT, Russell Parry. Fim da epidemia da síndrome congênita do zika: Pensão vitalícia e governança múltipla de domínios de cuidados. *Áltera*, João Pessoa, v. 3, n. 11, p. 52-78, jul./dez. 2020.
- SCOTT, Russell Parry; LIRA, Luciana C; MATOS, Silvana. S (org.). **Práticas sociais no epicentro da epidemia do Zika**. Recife: EDUFPE, 2020.
- VECCHIOLI, Virginia. Deserving victimhood: kinship, emotions and morality in contemporary politics. **Vibrant**, Florianópolis, v. 15, p. 1-22, 2018.
- VECCHIOLI, Virginia; LEAL, Eduardo Martinelli. El activismo de las víctimas en contextos represivos y democráticos. *Lecturas cruzadas. Papeles del CEIC*, Espanha, v. 1, p.1-11, 2017.
- VENTURA, Deisy de Freitas Lima. Do Ebola ao Zika: as emergências internacionais e a securitização da saúde global. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 4, p. 1-4, 2016.
- VIANNA, Adriana. Tempos, dores e corpos: considerações sobre a “espera” entre familiares de vítimas de violência policial no Rio de Janeiro. *In: BIRMAN, Patricia et al. (org.). Dispositivos urbanos e trama dos viventes: ordens e resistências*. Rio de Janeiro: Editora FGV: Faperj, 2015. p. 405-418.
- VIANNA, Adriana; FARIAS, Juliana. A guerra das mães: dor e política em situações de violência institucional. **Cad. Pagu**, Campinas, n. 37, p. 79-116, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cpa/a/VL8rMW8kJGpHgxBZwWt9bMt/abstract/?lang=pt> Acesso em: 1 out. 2020.
- ZENOBI, Diego. **Família, política y emociones: las víctimas de Cromañón entre el movimiento y el Estado**. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Antropofagia, 2014.
- WILLIAMSON, K. Eliza. Cuidado nos tempos de Zika: notas da pós-epidemia em Salvador (Bahia), Brasil. *Interface: comunicação, saúde e educação*, Botucatu, v. 22, n. 66, p. 685-96, 2018.