

Audiência Pública – MP 894/19

Silvana Sobreira de Matos
FAGES/UFPE
silvanasmatos@gmail.com

Brasília, 08 de outubro de 2019

Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com o Zika em Pernambuco, Brasil

Linha Temática VI - Inovação em gestão de serviços de saúde, de saneamento e de políticas públicas
do edital 14/2016 Combate ao Zika – CNPQ/CAPES/MS-DECIT
e Institutional Links – FACEPE – Newton Foundation

Coordenador: Russell Parry Scott

Equipe de pesquisadores principais: Silvana Sobreira de Matos, Luciana Campelo de Lira, Ana Claudia Rodrigues, Marion Teodosio de Quadros

Bolsistas/Formandos: Fernanda Meira (PhD)

Mestrado: Raquel Lustosa Alves, Ana Leticia Veras, Stephane Araujo

Bacharelado: Thaiza Canuto, Laís Santos, Diego Rodrigues, Gabriela Ribeiro

Apoio Técnico: Ana Carla Lemos, Jeíza Saraiva.

Instituição: Universidade Federal de Pernambuco

Eixos e metodologia da pesquisa Etnografando Cuidados

- **EIXO 1:** Analisa o impacto da epidemia do Zika e suas consequências, como a Síndrome Congênita do Zika (SCZ), na vida das famílias atingidas;
- **EIXO 2:** Busca entender como os municípios, estados, federação, judiciário e a pesquisa científica se organizaram para dar resposta a epidemia de Zika e a SCZ.
- **METODOLOGIA:**
 - **1- Trabalho de Campo:** Associações de famílias da SCZ em Pernambuco e outros Estados, na Frente Nacional na luta por direitos da pessoa com a SCZ, hospitais e centros de reabilitação (Pernambuco e Rio de Janeiro), secretarias municipais e estaduais (saúde, assistência social, educação), INSS, Salas de Situação, Congressos, Seminários, Ministério Público, Defensorias Estaduais e da União, Instituições de pesquisa científica;
 - **2- Entrevistas:** Etnografando Cuidados realizou 119 entrevistas, 50 com as famílias atingidas (mães, pais, tias, avós) e 69 com gestores e técnicos estaduais, municipais, federais, e de outros países profissionais da saúde, assistência social, judiciário e pesquisadores em SCZ;
 - **Observação:** As pessoas citadas nesta apresentação assinaram o TLCE e uso de imagens. Alguns nomes foram trocados para assegurar o anonimato, salvo em situações que a família não fez objeção ao uso do seu nome e de seus filhos (as).

MP 894/2019

- 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.
- **Irei focar em dois pontos do Artigo 1º:**
 - 1 - Concessão de pensão as crianças que já possuem BPC;
 - 2 - Data limite de concessão da pensão em dezembro de 2018.

1 - Precisamos que falar sobre BPC nesta Audiência Pública

- O Benefício de Prestação Continuada (BPC) é um programa assistencial de transferência incondicional de renda, equivalente a um salário mínimo, destinado à proteção de idosos e da pessoa com deficiência, de qualquer idade, com impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, que comprovem não possuir meios para prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família (Cartilha BPC, 2010).

Contradições do BPC

- 1)É o programa mais restritivo: $\frac{1}{4}$ do salário mínimo por pessoa (249,50);
- 2)“Armadilha da pobreza”, Toda a família do beneficiário fica presa ao corte de $\frac{1}{4}$ do salário mínimo como condição de manutenção do benefício” (Barbosa, Silva; 2003, p. 229);
- 3)É vedado o acúmulo de salário-maternidade e BPC (Diniz, 2017);
- 4)É vedado o acumulo de BPC e Bolsa Família.

Contradições do BPC

5) A proibição de vínculo empregatício com carteira assinada e da contribuição das mães cuidadoras ao INSS como donas de casa:

Eu tenho BPC do meu filho, que é a única renda que eu tenho hoje, já que eu deixei de trabalhar pra me dedicar integralmente, 24 horas, ao emprego de mãe. Com isso eu não posso pagar nem meu INSS nem como dona de casa, sabia? Aquela taxa de 28 reais, eu não posso pagar, porque eu tenho BPC. Vai cortar meu BPC, o INSS diz. Então assim, sabe o que é que vai acontecer? **Eu desejo vida longa ao meu filho, mas se daqui a 15, 20 anos ele vir a falecer, eu não vou poder mais me aposentar. Quem é que vai querer empregar uma mulher de 45, 50 anos? E essa mãe vai viver como?** (Relato de uma mãe que tem filho com a SCZ, em 24 de maio de 2017, na Frente Parlamentar em Defesa da Pessoa com Deficiência, Assembleia Legislativa de Pernambuco).

Várias Emendas de diversos senadores e partidos foram feitas sobre estes pontos: acúmulo de salário maternidade, Bolsa Família e BPC com a pensão.

Resultado das contradições do BPC

- 1) **Remodelação das relações familiares em decorrência da epidemia:** O ponto de corte de $\frac{1}{4}$ do salário mínimo acaba incidindo de forma colateral nas dinâmicas familiares, na responsabilidade paterna, no tocante às questões econômica, afetiva e de cuidado;
- 2) **Crianças com deficiência não elegíveis ao BPC:** Mulheres que trabalham ou ainda as casadas cujos maridos possuem renda fixa não conseguem BPC para seus filhos:
- 3)
- 4) “Nunca consegui por causa da renda dele (marido). Eu comprei um apartamento pra mim financiado em 2011, eu trabalhava, era outra realidade, eles **querem viver da minha realidade passada. Eles têm que tá preparado para entender o que é o nosso presente.** O apartamento quando eu financiei, eu trabalhava, eu gerenciava uma loja, eu tinha renda, não quer dizer o que apartamento hoje é meu não, **eu comprei ele apostando que eu sempre ia trabalhar**” (Entrevista com Eliane, mãe de Isac. Isac não tem BPC até hoje. Entrevista realizada por Silvana Matos, no dia 28 de março de 2018, para a pesquisa Etnografando Cuidados).

O que as famílias fazem para garantir qualidade de vida a criança com SCZ e a sua família:

- Rifas;
- Eventos beneficentes;
- Empréstimo a outros familiares;
- Busca de doações;

Tudo isso aumenta ainda mais a carga do trabalho de cuidado destas mulheres tornando-as ainda mais cansadas. **Eles ficam sem tempo de cuidar de si. Adoecimento físico e mental.**

Gastos mensais e eventuais das crianças sem acesso ao BPC

data 05.10.19
S T Q Q S S

Gastos mensais da Hickelly Mariáh

Despesas fixas	Imprevistos
• Bandagem → 180,00	• Oxímetro → 199,00
• Fraldas → 150,00	• Aspirador → 390,00
• Frizium → 45,00	• Reanimador → 220,57
• Baclofen → 70,00	• Termômetro → 17,02
• Canabidiol → 350,00	• Fortini → 581,90
• Valpakine → 60,00	• Equipos → 70,06
• Higiene pessoal → 100,00	• Frasco → 232,20
• Dersani → 15,00	
• Lanches → 100,00	
• Ramitidina → 24,00	
	Total R\$ 1.710,75
Total R\$ 1.094,00	
Total Geral R\$ 2.804,75	

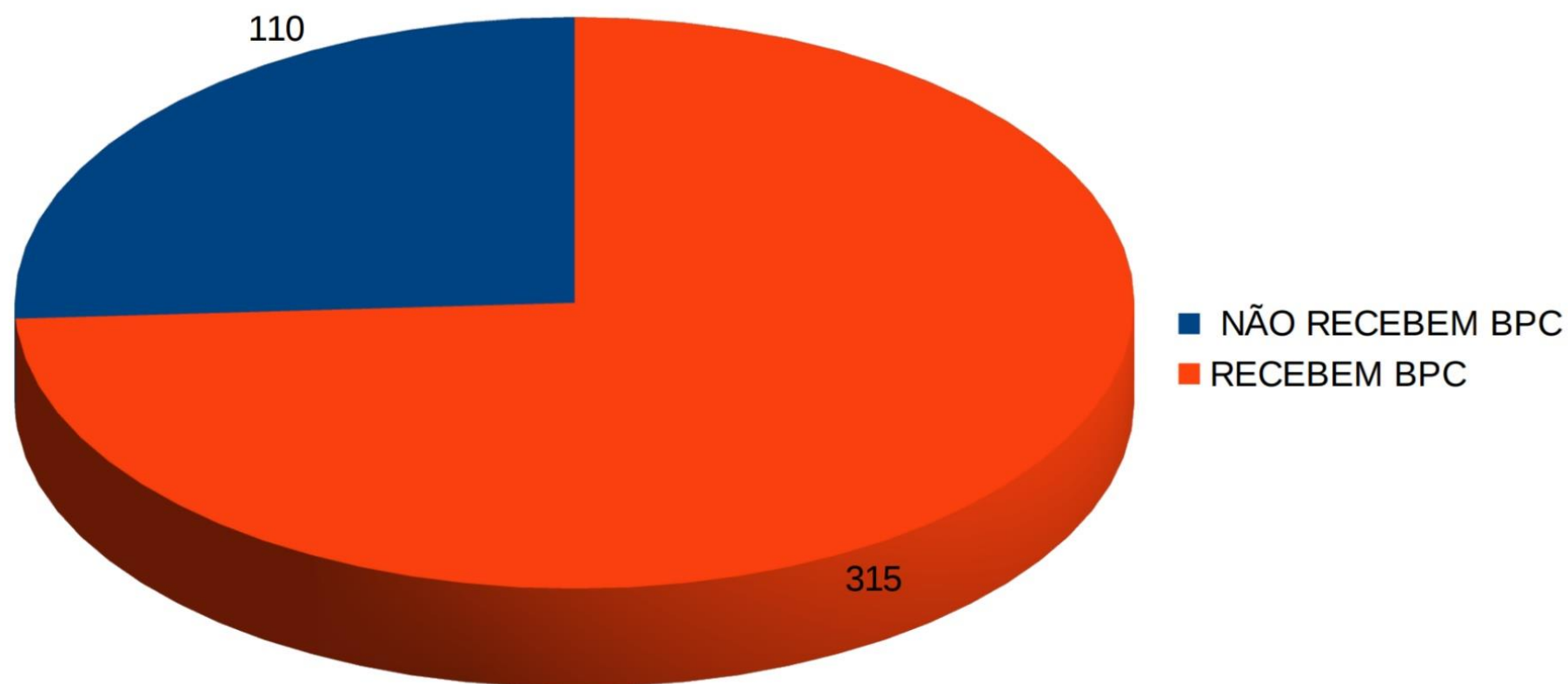
Gastos mensais e eventuais das crianças sem acesso ao BPC

Cuidadora	450,00
Frutas	50,00
Massa	120,00
Leite	180,00
Alimentos	200,00
Carro	110,00
Trinixum	17,00
Minilol	70,00
Higiene Pessoal	100,00
Transporte	300,00
Plano de Saúde	350,00
Sulbap	27,00
Olenil A	140,00
Esparante	80,00
R\$	2.194,00

Leila, mãe de Jade

- Leila é uma mãe que migrou para outro Estado na busca de garantir um melhor tratamento para sua filha.
- Quando lhe foi solicitado uma lista dos gastos mensais e eventuais de sua filha ela respondeu com este áudio.

BPC em Pernambuco: 425 crianças confirmadas com SCZ



Recomendações a Medida Provisória 894/2019

- Que todas as crianças confirmadas tenham direito a Pensão e não somente aquelas que já são beneficiárias do BPC.
- O Estado com essa MP reconhece sua responsabilidade na epidemia e busca amparar estas famílias. Contudo, é preciso amparar a todas sem que o acesso ao BPC seja parâmetro.
- Várias Emendas de diversos senadores e partidos foram feitas sobre este ponto:
-
- “Deve-se registrar que não houve seletividade no momento da transmissão do vírus e da grave omissão do Estado, ou seja, não foi afetada por essa epidemia apenas a população elegível ao BPC. Portanto, é necessário garantir esse direito a todas vítimas de zika que tiveram comprometimentos neurológicos, em razão da grave e confessa omissão do Estado” (EMENDA 16 - MPV 894/2019, Autora: Senadora Mara Gabrilli (PSDB/SP)).

-

2 – PONTO: Concessão de pensão as crianças nascidas entre 1 de Janeiro e dezembro de 2018



Quase mil cidades podem ter surto de dengue, zika e chikungunya no país

Publicado: Terça, 30 de Abril de 2019, 11h51

Última atualização em Terça, 30 de Abril de 2019, 18h25

2 PONTO: Concessão de pensão as crianças nascidas entre 1 de Janeiro e dezembro de 2018

- O vírus Zika ainda circula no Brasil como demonstra a matéria do Ministério da Saúde de 30 de abril de 2019;
- O vetor do vírus Zika, o *Aedes aegypti*, ainda não foi controlado;
- Ainda há um grande deficit de saneamento básico e fornecimento de água potável.

•

Fonte:

Informe Técnico – nº 07/2019

Síndrome congênita relacionada à infecção pelo vírus Zika

Período de Referência: SE 30/2015 (26/07 a 01/08/15) a SE 31/2019 (28/07 A 03/08/2019)

Dados atualizados até:05/07/19

Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde – SEVS/PE

Tabela 1 - Distribuição dos casos de SCZ, segundo classificação final e ano de nascimento, Pernambuco, SE 01/2017 - SE 31/2019

Classificação final	2017		2018		2019		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Total	192	100	191	100	57	100	440	100
Confirmados	10	5,2	2	1,1	2	3,5	14	3,3
Descartados	142	74,0	115	60,2	5	8,8	262	59,5
Inconclusivo	19	9,9	13	6,8	2	3,5	34	7,7
Em investigação	21	10,9	61	31,9	48	84,2	130	29,5

Fonte: RESP/FORMSUS/SEVS/SES-PE.

Nota 1: Dados sujeitos a alterações.

Laura, sete meses. Criança confirmada com SCZ em 2019



Conheçam a Laura

- Nasceu em Março de 2019;
- Tem uma irmã de oito anos;
- Sua mãe Ângela, teve que sair do emprego para cuidar integralmente de Laura, mudando-se para casa de uma tia;
- Laura só conseguiu o BPC em setembro;
- O pai de Laura a abandonou;
- Laura foi internada em hospitais com um mês, três meses, cinco meses e agora aos sete meses está na sua quarta internação.
- Atualmente Laura está na UTI entubada e sua mãe segue aflita como tantas mães que tem filhos com a SCZ.
- **LAURA MERECE TER O DIREITO DE RECEBER ESTA PENSÃO**

Recomendações a Medida Provisória 894/2019

- Afastar a limitação temporal na concessão de pensão as crianças confirmadas pela SCZ no Brasil.
- Várias Emendas de diversos senadores e partidos foram feitas sobre este ponto:
- Art. 1º Modifique-se os art. 1º da MP 894/2019, que passará a vigorar com a seguinte redação: “Art. 1º Fica instituída pensão especial destinada a crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus”.
- “A presente Emenda Modificativa tem como objetivo assegurar o direito à pensão especial a todas as crianças acometidas com a Síndrome Congênita do Zika Vírus.” (EMENDA 135 - MPV 894/2019, Autora:Deputada Federal Paula Belmonte (CIDADANIA/DF).

-

Depoimento de Ângela, mãe de Laura

1)VÍDEO

AGRADECIMENTOS

- A todas as mulheres, crianças e famílias de todo Brasil que tive contato e que foram atingidas pela Síndrome Congênita do Zika Vírus;
- Aos (as) coordenadores (as) da pesquisa e colegas de trabalho;
- Aos entrevistados: (gestores, técnicos, pesquisadores, defensores públicos, promotores, médicos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais.
- A CAPES, CNPQ e FACEPE que possibilitaram eu ser a antropóloga que sou hoje e a seguir contribuindo para políticas públicas de qualidade e que transformem a realidade social.

Contatos

- Silvana Sobreira de Matos - Antropóloga
 - E-mail: silvanasmatos@gmail.com
 - Celular: (81) 991454156