

Perfil da demanda e dos Benefícios de Prestação Continuada (BPC) concedidos a crianças com diagnóstico de microcefalia no Brasil

Profile of demand and Continuous Cash Benefits (BCP) granted to children diagnosed with microcephaly in Brazil

Este artigo também está disponível em áudio

Éverton Luís Pereira¹
Josierton Cruz Bezerra¹
Jonas Lotufo Brant¹
Wildo Navegantes de Araújo²
Leonor Maria Pacheco Santos¹

Abstract *The Brazilian Federal Constitution of 1988 introduced the Continuous Cash Benefits (BCP), allowing the inclusion of people with disabilities. This is a descriptive study with aggregate municipal data about the time and geographic distribution of the incidence of microcephaly related to the Zika virus in Brazil and data of the BCP grants to children diagnosed with microcephaly. Data on the demand and BCP grants to children with microcephaly since 2009 are shown. Cases of microcephaly and/or central nervous system disorders were obtained from the Ministry of Health and totaled 2,366 confirmed cases from January 1, 2015 to December 31, 2016. The historical series of BCP granted from 2009 to 2016 was based on data from the National Institute of Social Security and showed, until 2014, a baseline with an average of 200 annual benefits for children younger than 48 months with microcephaly. In 2016, grants increased eight times, reaching 1,603 benefits granted to children of 731 municipalities spread in the 27 States. The Northeast accounted for 73% of the BCPs granted, however, this was less than 65% of the demand for incident cases. The implementation of the integrated referral system, including active search, should be strengthened to ensure access to all children entitled to BCP.*

Key words *Microcephaly, Zika virus, Children*

Resumo *A Constituição Federal de 1988 introduziu o Benefício de Prestação Continuada (BPC) possibilitando a inclusão de pessoas com deficiência. Estudo descritivo, com dados municipais agregados, da distribuição temporal e geográfica da incidência de microcefalia relacionada ao Zika vírus no Brasil e dados das concessões de BPC a crianças com diagnóstico de microcefalia. Apresentam-se dados sobre a demanda e a concessão do BPC para crianças com microcefalia desde 2009. Os casos de microcefalia e/ou alteração do sistema nervoso central foram obtidos do Ministério da Saúde e totalizaram 2.366 casos confirmados de 01/01/2015 a 31/12/2016. A série histórica da concessão de BPC de 2009 a 2016 foi elaborada a partir de dados do Instituto Nacional do Seguro Social e mostrou, até 2014, uma linha de base com a média de 200 benefícios anuais para crianças menores de 48 meses com microcefalia. Em 2016 as concessões aumentaram oito vezes atingindo 1.603 benefícios concedidos a crianças de 731 municípios, das 27 Unidades da Federação. A Região Nordeste concentrou 73% dos BPC concedidos, mas, ainda assim, isto representou menos do que 65% da demanda de casos incidentes. É preciso reforçar a implementação do sistema de referência integrado, inclusive com busca ativa, para que todas as crianças com direito ao BPC tenham acesso.*

Palavras-chave *Microcefalia, Zika vírus, Crianças*

¹ Departamento de Saúde Coletiva, Universidade de Brasília (UnB). Campus Universitário Darcy Ribeiro, Asa Norte. 70000-000 Brasília DF Brasil. evertonpereira@unb.br

² Faculdade de Ceilândia, UnB. Brasília DF Brasil.

Introdução

O objetivo deste artigo é apresentar dados da demanda e da concessão do Benefício de Prestação Continuada (BPC) para crianças com microcefalia no território nacional desde 2009. A partir destes dados, pretende-se fornecer subsídios para pensar ações efetivas para garantir uma rede de proteção social para crianças com microcefalia e suas famílias. Sem dúvida, a consolidação de ações e serviços para esta população perpassa diferentes esferas da organização estatal, entre elas destacamos a saúde e a assistência social.

A Constituição Federal de 1988 introduziu, no artigo que discorre sobre a política de assistência (Artigo 203), a garantia de um salário mínimo para pessoas com deficiência e idosos que não possuem condições próprias ou familiares de prover seus meios de subsistência. Este benefício foi instituído pela Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) nº 8.742/93¹ e nomeado como Benefício de Prestação Continuada (BPC). O pré-requisito para a sua concessão é renda familiar per capita de no máximo $\frac{1}{4}$ de salário-mínimo e a comprovação de deficiência, ou idade superior a 65 anos.

Trata-se de um benefício da política da assistência social, gerido no âmbito do Ministério de Desenvolvimento Social (MDS), sendo a sua operacionalização realizada pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS). Nos casos de deficiência, a avaliação feita pelo INSS passa por uma etapa administrativa, onde se calcula a renda familiar e posteriormente por uma análise técnica para a caracterização da deficiência. Desde a sua regulamentação pelo Decreto nº 1.744 de 1995, as formas de concessão do BPC para pessoas com deficiência (PCD) passaram por alterações, especialmente de acordo com as políticas nacionais em curso para esta população².

No ano de 2009, o BPC sofre uma transformação na forma de avaliação e passa a ser baseado na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)³ tendo a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência⁴ como horizonte. A Classificação Internacional de Doenças (CID), portanto, não é mais o único critério para a concessão do benefício. Na forma de avaliação proposta pela Portaria Conjunta MDS/INSS nº 1/2009 e Portaria Conjunta MDS/INSS nº 1/2011, a deficiência passa por avaliação médica e social, garantindo assim o reconhecimento da complexidade da deficiência e da importância da interação do sujeito com deficiência, sua família e a sociedade na qual ele está inserido⁵.

Atualmente, o conceito de deficiência utilizado é o descrito na própria Lei nº 8.742/93, ratificado pela Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015 (Lei Brasileira de Inclusão): *pessoa com deficiência é aquela que tem impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas*⁶. Este conceito amplia o espectro de pessoas que podem ser contempladas com o BPC e reconhece a importância da interação dos impedimentos – de ordem corporal – com barreiras socioculturais que dificultam e/ou impedem a participação social das pessoas com deficiência.

A instrumentalização deste conceito no INSS para a obtenção do BPC é realizada por meio da aplicação de instrumentos específicos propostos pela Portaria acima mencionada por peritos médicos e assistentes sociais. A interação entre estes dois olhares profissionais também é utilizado em outras políticas para pessoas com deficiência⁷ e possibilita reconhecer fatores para além do biológico, ampliando o espectro de sujeitos beneficiários e garantindo um olhar mais integral no reconhecimento de direitos.

Na definição proposta pela Lei Brasileira de Inclusão, é essencial que o olhar para o conceito seja interdisciplinar e multiprofissional. No INSS, para a concessão do BPC, o perito médico e o assistente social são os responsáveis por garantir a integralidade na análise das situações dos requerentes que buscam pelo benefício. O médico identifica o tipo de deficiência e avalia as estruturas e funções do corpo do requerente. O assistente social, por sua vez, é responsável por executar a avaliação dos aspectos sociais do indivíduo, especialmente no meio no qual está inserido. Cabe ressaltar que as duas análises são pautadas nas descrições da Classificação Internacional de Funcionalidades, Incapacidades e Saúde (CIF)³. Estas estratégias visam garantir o cumprimento do disposto nos normativos e o olhar ampliado da deficiência.

Pode-se dizer que o BPC assume uma importante tarefa na Política Nacional de Assistência Social⁸, especialmente no que diz respeito à inserção das pessoas com deficiência nos serviços e equipamentos do Sistema Único de Assistência Social (SUAS) e na ampliação das ações de redução da desigualdade social. Além disso, a garantia de renda para pessoas com deficiência em situação de extrema vulnerabilidade social possibilita a melhoria na qualidade de vida de sujeitos que historicamente vivenciaram situações de opressão, silenciamento e isolamento social^{9,10}.

Para que as realidades sejam modificadas, é preciso reconhecer os preconceitos vividos pelas pessoas com deficiência ao longo da história¹¹. Tradicionalmente, a deficiência foi encarada como um problema eminentemente individual e que demandava técnicas de diagnóstico e reabilitação pautadas no conhecimento biomédico¹². Este modelo foi chamado pelos autores como “modelo médico da deficiência” A partir da década de 1970, especialmente com a reivindicação de pessoas com deficiência em países como a Inglaterra (e posteriormente Brasil), a deficiência passa ser visualizada como uma questão coletiva que demanda respostas sociais, e não apenas biomédicas. Neste sentido, não é apenas o indivíduo que deve ser investido de ações do poder público, mas também a própria sociedade. Para este movimento foi dado o nome de “modelo social da deficiência”^{13,14}.

O reconhecimento de que a deficiência precisa de ações coletivas, e não apenas individuais, insere a pessoa com deficiência em um espaço de cuidado diferenciado. Não é apenas pelo diagnóstico médico e com técnicas de reabilitação que o estado irá intervir na questão da deficiência, mas também com transformações estruturais¹⁵. Para isso, é preciso garantir a inserção também das famílias e da sociedade nas políticas públicas, bem como tornar os ambientes acessíveis para todos¹⁶.

Refletir sobre a inserção das pessoas com deficiência nos serviços e equipamentos que garantam proteção social, seja com a transferência de renda – BPC – ou seja, com a garantia de acesso à equipamentos públicos – pelo SUAS e Sistema Único de Saúde (SUS) – é muito importante para a transformação da realidade desta população. Nos últimos anos, especialmente entre 2015 e 2016, emergiu uma nova preocupação que produz consequências diretas na organização das políticas e nos olhares coletivos para pessoas com deficiência: a microcefalia em neonatos, associada à exposição *in utero* ao Zika vírus.

O Zika vírus, descrito desde a década de 1940 em Uganda, nunca havia sido considerado um patógeno de grande importância, por causar um quadro leve e de rápida recuperação¹⁷. Ao mesmo tempo o Zika vírus não havia atingido tamanha população susceptível, o que aconteceu na América Latina, principalmente no Brasil. Tal cenário permitiu a detecção de eventos antes não descritos como as alterações no crescimento e desenvolvimento relacionados à infecção pelo Zika vírus em bebês nascidos de gestantes infectadas com este¹⁸.

As lesões descritas nas crianças com alterações de desenvolvimento relacionadas à infec-

ção pelo Zika vírus ainda estão sendo descritas e investigadas, mas as principais são classificadas, até o momento, como alterações na morfologia craniana (descritas como microcefalia), anomalias cerebrais, anomalias oculares e contraturas¹⁹.

As investigações genéticas e epidemiológicas têm sugerido que o vírus pode ter entrado no país durante os eventos de massa que ocorreram entre 2013 e 2014²⁰, sendo seus efeitos congênitos somente percebidos posteriormente e culminando com a declaração de emergência de saúde pública pelo Brasil e pela Organização Mundial da Saúde em fevereiro de 2016²¹.

Algumas ações foram realizadas no Brasil com o intuito de atuar rapidamente na questão do Zika e de suas consequências para as crianças afetadas e suas famílias. Uma das iniciativas foi a publicação da Portaria MDSA nº 58, de 03 de junho de 2016, regulamentando o atendimento prioritário para famílias com diagnóstico de microcefalia na avaliação do Benefício de Prestação Continuada²². Esta portaria reconhece a importância do acesso rápido ao BPC em grupos sociais acometidos por esta doença e desenha algumas ações de articulação entre a rede de saúde, de assistência e de previdência social para a busca de possíveis beneficiários e atuação rápida na proteção social das crianças e famílias com microcefalia.

Métodos

Foi realizado um estudo descritivo, com dados agregados, observando a distribuição temporal e geográfica dos dados sobre a incidência de microcefalia relacionada ao Zika vírus no Brasil e os dados das concessões de BPC a crianças de até 48 meses com diagnóstico de microcefalia (CID Q02), assumindo como unidade primária de amostragem os municípios do país.

Os casos incidentes de microcefalia foram obtidos do Informe Epidemiológico Nº 57 do Ministério da Saúde, que se refere ao Monitoramento dos casos de 01/01/2015 até 31/12/2016²³. Este Informe Epidemiológico apresenta as informações referentes à microcefalia e/ou alterações do SNC, previstas nas definições vigentes no Protocolo de Vigilância e Resposta à Ocorrência de Microcefalia e/ou alterações do Sistema Nervoso Central (SNC) - Versão 2.1/2016²⁴. O Informe foi elaborado pelo Ministério da Saúde com dados extraídos diretamente do Registro de Eventos em Saúde Pública (RESP-Microcefalia) e validado pelas Secretarias Estaduais de Saúde. Os microdados usados para elaborar este Informe foram

fornecidos pelo Ministério da Saúde, após solicitação com base na Lei de Acesso à Informação. As estimativas populacionais utilizadas para cálculos das taxas de BPC e de Microcefalia por Unidade Federada (UF) foram obtidos pelo site do DATASUS, contendo a projeção de crianças de 0 a 4 anos de idade por UF realizada pelo IBGE.

A série histórica de 2009 a 2016 para concessões de BPC a crianças de até 48 meses com diagnóstico de microcefalia (CID Q02) foi elaborada a partir de microdados fornecidos pelo Instituto Nacional do Seguro Social e Ministério do Desenvolvimento Social, após solicitação com base na Lei de Acesso à Informação. O CID Q02 classifica a condição clínica de microcefalia independentemente de sua etiologia. Os dados solicitados e obtidos não permitiam a identificação dos indivíduos, pois só continham a informação da faixa etária e do município de residência do beneficiário. Calcularam-se proporções, médias e desvio padrão, quando apropriado.

A pesquisa analisou bancos de dados sem possibilidade de identificação individual, dispensando análise por Comitê de Ética.

Resultados

O Ministério da Saúde divulgou que de 01 de Janeiro de 2015 até 31 de dezembro de 2016 foram notificados 10.867 casos de microcefalia segundo os parâmetros do Protocolo de Vigilância, dos quais 3.183 casos (29,3%) permaneciam em investigação. Dos 7.684 casos que foram investigados e classificados, 2.366 foram confirmados, 49 classificados como prováveis e 5.269 descartados. Ainda permanecem em investigação 3.183 casos. A Figura 1 apresenta a distribuição dos 751 municípios de residência dos 2.366 casos confirmados de microcefalia e/ou alteração do sistema nervoso central associados ao Zika vírus²³.

A evolução do número de BPC concedidos entre 2009 e 2016 para crianças menores de 48 meses no momento da concessão do benefício, com diagnóstico CID Q02 (microcefalia) está apresentada na Figura 2. Entre 2009 e 2014 nota-se uma linha de base relativamente estável, com uma média e desvio padrão de 200 ± 31 benefícios anuais concedidos nesta faixa etária. Em 2015 o número de benefícios foi abaixo da média histórica, provavelmente em virtude de uma greve no INSS que durou quase seis meses²⁵. Já em 2016 o número de concessões para esta deficiência nesta faixa etária atingiu 1.603 benefícios, aumentando em oito vezes a média de concessões.

A distribuição por região, Unidade da Federação (UF) e por capital de residência dos beneficiários de até 48 meses de idade com BPC concedido em 2016 está apresentada na Tabela 1. Houve concessão de BPC em 731 municípios de todas as 27 Unidades da Federação. A análise mostra que a Região Nordeste concentrou 73,1% dos BPC concedidos, e as maiores taxas de concessão, condizente com o quadro nacional da epidemia de Zika vírus. A UF com o maior número absoluto de benefícios concedidos foi Pernambuco ($n = 281$ ou 17,5% do total), seguido de perto pela Bahia com 263 (16,4% do total). Entre as capitais apenas em Vitória, Goiânia e Campo Grande não houve concessão de BPC. Salvador com 79 benefícios e Rio de Janeiro com 40, são as capitais com maior número de BPC concedidos.

Conforme descrito na metodologia, o médico perito do INSS classifica a condição clínica de microcefalia com o CID Q02, independentemente de sua etiologia. Mesmo considerada esta limitação, a Tabela 1 apresenta o número de casos notificados e confirmados de microcefalia e/ou alteração do Sistema Nervoso Central associadas ao Zika vírus por Unidade da Federação, para fins de comparativos e programáticos.

As “coberturas” por UF não foram calculadas, devido à possibilidade de grande variação causada pela análise de pequenos números. Assim optou-se por calcular as coberturas nacional e regional, resultando em: Brasil 67,8%; Norte 94,6%; Nordeste 64,9%; Sudeste 84,6%, Sul 181,5% e Centro-Oeste 30,3%. Observa-se uma cobertura abaixo de 65% na região Nordeste, a mais afetada pela microcefalia no Brasil. Além disso, percebe-se baixo acesso ao BPC de crianças com diagnóstico de microcefalia na região Centro-Oeste.

A análise dos dados de cobertura deve levar em consideração que, em 2016, à semelhança dos anos anteriores, cerca de 200 casos de microcefalia por diversas causas tiveram o BPC concedido em todo o território nacional. Assim sendo, o real acesso ao benefício para os casos de microcefalia associada ao Zika vírus, na Região Nordeste, deve ser inferior aos 65% aqui calculados.

A distribuição espacial por município de residência dos beneficiários que tiveram BPC concedidos em 2016 é ilustrada na Figura 3. O mapa indica que a concessão do BPC para crianças com microcefalia está concentrada no nordeste brasileiro e nas grandes cidades, especialmente nas regiões metropolitanas. Entretanto, está presente também em diferentes municípios do interior dos estados.

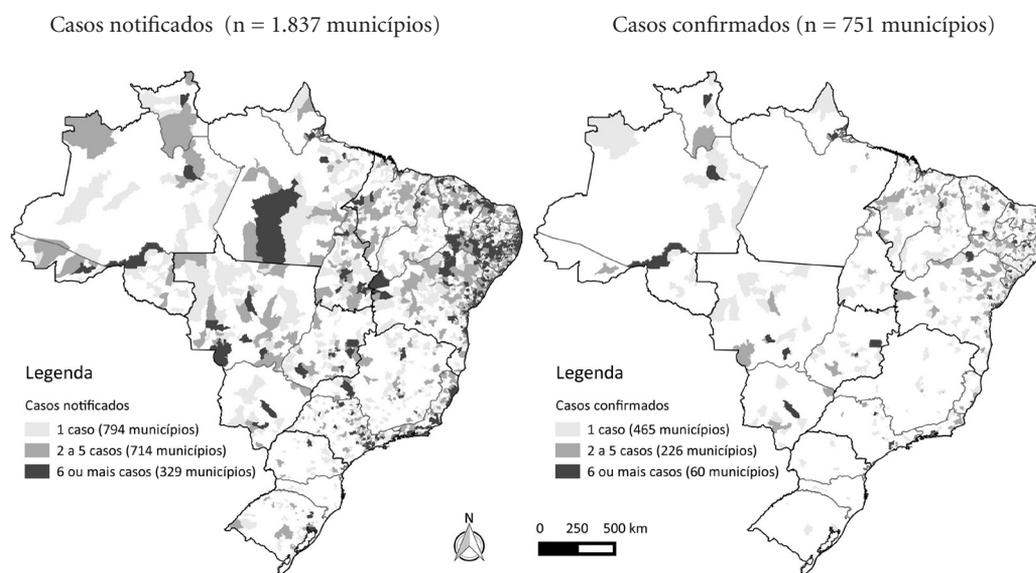


Figura 1. Distribuição espacial de casos notificados e confirmados de microcefalia e/ou alteração do Sistema Nervoso Central associados ao Zika vírus. Brasil, 01/01/2015 a 31/12/2016.

Fonte: Informe Epidemiológico N° 57 – Semana Epidemiológica (SE) 52/2016 (25 a 31/12/2016). Monitoramento dos casos de microcefalia no Brasil (23). Imagem cedida pela Secretaria de Vigilância em Saúde/ MS.

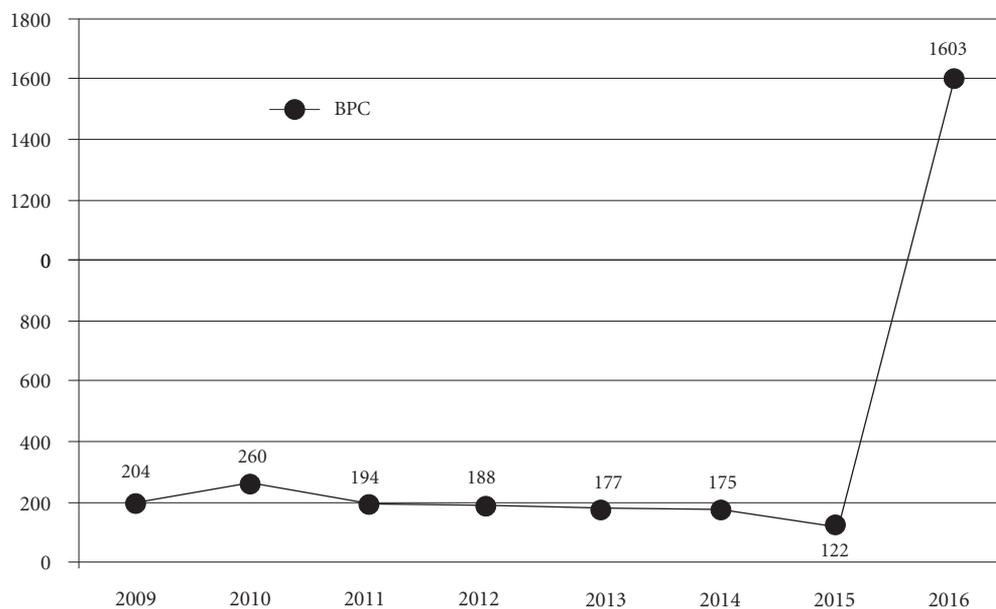


Figura 2. Série histórica do número de Benefícios de Prestação Continuada concedidos para crianças até 48 meses de idade com diagnóstico de microcefalia. Brasil, 2009-2016.

Fonte: Elaboração própria a partir de microdados fornecidos pelo Instituto Nacional do Seguro Social/ Ministério Desenvolvimento Social.

Tabela 1. Distribuição dos Benefícios de Prestação Continuada concedidos a crianças de até 48 meses com diagnóstico de microcefalia, número de casos de microcefalia confirmados e respectivas taxas para população de até 48 meses, segundo Região e Unidade da Federação em que reside. Brasil, 2015-2016.

UF/ Região	Nº BPC concedidos UF/ Região 2016 ^a	Proporção do total BPC Brasil (%) 2016 ^a	Capital da Unidade da Federação	Nº BPC concedidos na Capital 2016 ^a	Proporção do total BPC da UF (%) 2016 ^a	Nº casos de microcefalia confirmados			Taxa ^c de BPC concedidos 2016 ^a	Taxa ^c de casos microcefalia 2016 ^b
						2015-2016 ^b	2015 ^b	2016 ^b		
Acre	7	0,4	Rio Branco	5	71,4	2	0	2	8,23	2,35
Amapá	5	0,3	Macapá	3	60,0	11	1	10	4,01	6,52
Amazonas	16	1,0	Manaus	7	43,8	26	0	26	6,43	12,86
Pará	36	2,2	Belém	3	8,3	8	2	6	4,72	0,79
Rondônia	6	0,4	Porto Velho	1	16,7	12	0	12	4,32	8,65
Roraima	7	0,4	Boa Vista	3	42,9	13	0	13	13,95	25,91
Tocantins	10	0,6	Palmas	3	30,0	20	3	17	7,73	13,15
Norte	87					92	6	86	5,30	5,24
Alagoas	58	3,6	Maceió	15	25,9	90	19	71	20,45	25,03
Bahia	263	16,4	Salvador	79	30,0	433	164	269	23,19	23,72
Ceará	117	7,3	Fortaleza	30	25,6	152	55	97	17,19	14,25
Maranhão	134	8,4	São Luiz	27	20,1	160	42	118	20,27	17,85
Paraíba	104	6,5	J. Pessoa	29	27,9	191	96	95	34,04	31,10
Pernambuco	281	17,5	Recife	35	12,5	408	267	141	39,65	19,90
Piauí	49	3,1	Teresina	18	36,7	100	23	77	20,03	31,47
RG Norte	70	4,4	Natal	13	18,6	142	91	51	27,34	19,92
Sergipe	95	5,9	Aracaju	19	20,0	128	84,0	44	54,48	25,24
Nordeste	1.171					1.804	841	963	26,32	21,65
Espírito Santo	12	0,7	Vitoria	0	0,0	36	3,0	33	4,48	12,32
Minas Gerais	62	3,9	B.Horizonte	5	8,1	19	0	19	4,58	1,40
Rio Janeiro	101	6,3	R.Janeiro	40	39,6	179	45	134	9,93	13,17
São Paulo	77	4,8	São Paulo	11	14,3	64	7	57	2,71	2,01
Sudeste	252					298	55,0	243	4,60	4,43
Paraná	14	0,9	Curitiba	3	21,4	3	0	3	1,90	0,41
RG Sul	20	1,2	Porto Alegre	2	10,0	18	1	17	2,98	2,53
Santa Catarina	15	0,9	Florianópolis	2	13,3	6	0	6	3,42	1,37
Sul	49					27	1	26	2,65	1,41
Distrito Federal	5	0,3	Brasília	5	100,0	13	2	11	2,38	5,24
Goiás	7	0,4	Goiânia	0	0,0	47	6	41	1,53	8,97
Mato Grosso	27	1,7	Cuiabá	6	22,2	57	11	46	10,56	17,99
Mato Grosso Sul	5	0,3	Cpo Grande	0	0,0	28	1	27	2,44	13,20
Centro Oeste	44					145	20	125	3,90	11,09
Total	1.603	100,0		364	22,7	2.366	923	1.443	11,02	9,92

Fonte: Elaboração própria a partir de: ^a microdados fornecidos pelo Instituto Nacional do Seguro Social/ Ministério do Desenvolvimento Social ^b microdados fornecidos pelo Ministério da Saúde e pelo Informe Epidemiológico N° 57/ MS (23). ^c Por 100.000 habitantes (crianças de 0 a 48 meses).

O mapa indica ainda uma concentração de benefícios concedidos para crianças com microcefalia em Pernambuco não apenas na capital e na região metropolitana, mas também em qua-

se todo o território do estado. Da mesma forma, destaque para Maranhão e Paraíba: o interior do estado apresenta significativa concentração de casos. Podemos perceber também que a conces-

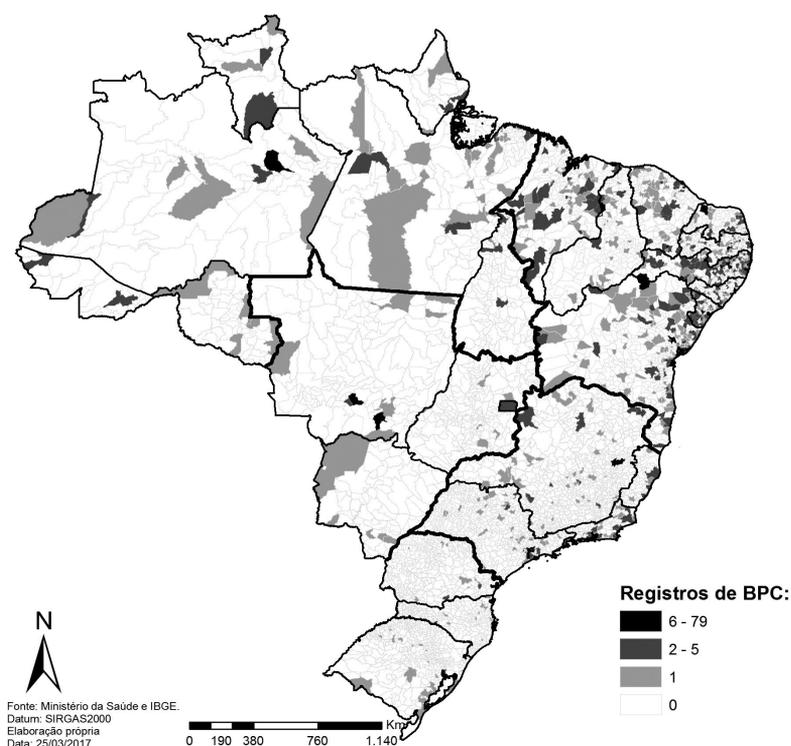


Figura 3. Distribuição espacial de Benefícios de Prestação Continuada concedidos, em 731 municípios, para crianças até 48 meses de idade com microcefalia. Brasil, 2016.

Fonte: Elaboração própria a partir de microdados fornecidos pelo Instituto Nacional do Seguro Social/ Ministério Desenvolvimento Social.

são de pelo menos um benefício está espalhada por inúmeras cidades. Isto está visível em vários estados brasileiros (e não apenas no Nordeste), inclusive no Sul e Centro-Oeste. Provavelmente estes casos representam microcefalias por diversas causas que anualmente solicitam e obtêm o BPC no Brasil (média de 200 por ano).

Discussão

O BPC é uma política de Estado que assegura uma renda mínima para os sujeitos considerados em situação de vulnerabilidade – idosos e pessoas com deficiência. Na organização do Sistema Único de Assistência Social (SUAS), os beneficiários do BPC devem ser acompanhados pelos equipamentos da proteção social básica, especialmente os Centros de Referência em Assistência Social (CRAS). Os CRAS podem auxiliar no acompanhamento dos beneficiários do BPC para evitar o

rompimento de vínculos sociais e ampliar a participação social desses sujeitos⁸.

Garantir acesso das crianças com microcefalia associada ao Zika vírus e suas famílias aos equipamentos da proteção social básica é fundamental para promover a inserção social da rede ampliada que poderá auxiliar no cuidado das crianças com microcefalia. Além disso, a proteção social básica fornecerá informações necessárias para a busca ativa e o acompanhamento destas famílias em outras políticas públicas²⁶.

Os usuários do Benefício de Prestação Continuada (BPC) são pessoas em grande vulnerabilidade econômica. A renda exigida para a concessão do benefício indica que a família necessita de diferentes ações do Estado. Organizar uma rede de proteção social, com o acompanhamento da proteção social básica, é essencial para garantir que esses sujeitos anseiem sair dos estratos mais baixos de pobreza. Para isso, ações que garantam acessos às diferentes políticas públicas são bas-

tante importantes porque a deficiência trará um custo social por toda a vida da pessoa e da família, impondo a necessidade do Estado brasileiro organizar uma rede de serviços de forma integral, equitativa e longitudinalmente efetiva.

Vários estudos demonstram a importância do BPC na transformação da qualidade de vida de seus beneficiários e suas famílias²⁷⁻³⁰. A garantia constitucional de uma renda mínima possibilita aos envolvidos a ampliação da atuação social, bem como pode proporcionar uma melhor qualidade e, de alguma maneira, indicar e/ou construir facilidade no acesso desses sujeitos às políticas públicas. É importante que o Estado garanta a ampliação do acesso ao BPC e a outras políticas sociais para esta população.

Este trabalho aponta para a importância do BPC para a reorganização da rotina das famílias nesta condição, principalmente aquelas em que as crianças nasceram com microcefalia, ou mesmo outras lesões incapacitantes graves relacionadas à infecção por Zika vírus na gestação. Por se tratarem de crianças, e pela particularidade das consequências da síndrome na funcionalidade dos indivíduos, será necessário construir um conjunto de ações intersetoriais para garantir a sua inclusão social e suas famílias. É sabida a importância das ações intersetoriais, especialmente para pessoas com deficiência³¹. No caso das crianças com microcefalia, além da assistência social (por meio dos CRAS e do BPC), é preciso construir uma rede de saúde e educação capaz de acolher a diversidade e possibilitar a real inclusão na perspectiva dos direitos humanos.

Afinal, as características familiares das crianças com microcefalia das pesquisas descritas até o momento perpassam por fragilidades socioeconômicas severas, tais como as mães de crianças microcefálicas de Sergipe que tinham renda média de R\$ 266,00 (interquartil: R\$ 6,66-2.666,00)³². Em Pernambuco, a média da renda per capita familiar das crianças nascidas com microcefalia devido a Zika vírus foi de R\$ 400,00 (interquartil: R\$ 215,50-533,00)³³. Desta forma, como já dito por Brunoni *et al.*³⁴, o sistema de assistência à saúde tem um grande desafio pela frente, pois ainda se busca entender o significado do espectro real do potencial teratogênico deste vírus.

Ademais, o Brasil, assim como outros países da América Latina, têm fragilidades também nas políticas de planejamento familiar³⁵, mesmo que organismos multilaterais busquem orientar medidas paliativas pós-concepção³⁶. Desta forma, o sistema de suporte social do Estado brasileiro

poderá ser o grande diferenciador para a melhor qualidade de vida para os neonatos com microcefalia e familiares, reafirmando o compromisso constitucional do Estado com o bem-estar social.

Estudos realizados no contexto da microcefalia no nordeste brasileiro mostram, entretanto, a dificuldade de acesso ao BPC por parte das famílias³⁷. Por um lado, existem os entraves burocráticos que dificultam o acesso, entre eles os horários de funcionamento das agências que impossibilitam que mulheres (na maioria das vezes as mães) cuidadoras busquem pelo direito. Por outro, a renda exigida para a concessão do Benefício de Prestação Continuada determina que apenas pessoas que vivenciam situações de extrema pobreza podem ter acesso – o que exige o governo federal de assistir com políticas de transferência de renda famílias também pobres, mas não em extrema pobreza.

Ainda assim, as informações sobre a concessão do BPC para crianças com diagnóstico de microcefalia apontam para um expressivo aumento em 2016. A maioria dos benefícios concedidos foi na região Nordeste.

O aumento expressivo de crianças com microcefalia na região Nordeste gera consequências importantes para as políticas públicas. Crianças com microcefalia e suas famílias devem ter acesso às políticas para pessoas com deficiência que garantam inserção em todas as esferas da vida social. Precisa-se refletir sobre as melhores maneiras de ampliar as redes de saúde, assistência social e educação nos municípios brasileiros, bem como fortalecer os vínculos entre as famílias e as crianças com microcefalia. A rede de proteção social é bastante importante para pessoas com deficiência. Entretanto, precisa-se refletir sobre a necessidade de fortalecer políticas de cuidado para além do sujeito diagnosticado com deficiência. As famílias, no geral, e as mães, em particular, assumem papel essencial na garantia da qualidade de vida das crianças com deficiência. Por este motivo, é estratégico que as ações afirmativas de garantia de acesso às políticas públicas considerem todo o meio social e o núcleo familiar no qual o indivíduo está inserido.

É preciso reforçar a importância da criação do sistema de referência SUAS-SUS-INSS, proposto pela Portaria MDSA nº 58²², para que mais crianças com microcefalia, e outras sequelas que podem provocar perda de funcionalidades, não só devido ao Zika vírus tenham acesso ao BPC, vis-à-vis a outras infecções congênitas que recrudescem no país, principalmente acometendo desigualmente populações menos favorecidas.

Colaboradores

EL Pereira e LMP Santos trabalharam na concepção e na redação do artigo; JC Bezerra, JL Brant, WN Araújo e LMP Santos foram responsáveis pela obtenção e análise de dados. Todos os autores colaboraram na revisão crítica e análise da literatura, na redação final e na aprovação da versão a ser publicada.

Referências

1. Brasil. Lei nº 8.742 de 7 de Dezembro de 1993. Lei Orgânica da Assistência Social. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. *Diário oficial da União* 1993; 8 dez.
2. Brasil. Decreto nº 1.744 de 8 de dezembro de 1995. Regulamenta o Benefício de Prestação Continuada devido à pessoa portadora de deficiência e ao idoso, de que trata a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e dá outras providências. *Diário oficial da União* 1995; 11 dez.
3. Farias N, Buchalla CM. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da Organização Mundial da Saúde: conceitos, usos e perspectivas. *Rev Bras Epidemiol* 2005; 8(2):187-193.
4. Brasil. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. *Diário Oficial da União* 2009; 26 ago.
5. Di Nubila H, Paula AR, Marcelino MA, Maior I. Evaluating the model of classification and valuation of disabilities used in Brazil and defining the elaboration and adoption of a unique model for all the country: Brazilian Interministerial Workgroup Task. *BMC Public Health* 2011; 11(Supl. 4):S10.
6. Brasil. Lei 13.146 de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). *Diário Oficial da União* 2009; 7 jul.
7. Pereira EL, Barbosa L. Índice de Funcionalidade Brasileiro: percepções de profissionais e pessoas com deficiência no contexto da LC 142/2013. *Cien Saude Colet* 2016; 21(10):3017-3026.
8. Brasil. Resolução CNAS nº 145, de 15 de outubro de 2004. Aprova a Política Nacional de Assistência Social. *Diário Oficial da União* 2004; 28 out.
9. Diniz D. *O que é deficiência*. São Paulo: Braziliense, 2007.
10. Abberley P. The concept of oppression and the development of a social theory of disability. *Disability, Handicap & Society* 1987; 2(1):5-19.
11. Shakespeare T, organizador. *The disability reader: Social science perspectives*. London: Continuum; 1993.
12. Davis L, organizador. *The Disability Studies Reader*. New York: Routledge; 2013.
13. Oliver M. The individual and social models of the disability. *Paper presented at Joint Workshop of the Living Options Group and the Research Unit of the Royal College of Physicians*. [Internet]. [acessado 2017 maio 05]. Disponível em: <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Oliver-in-soc-dis.pdf>
14. Shakespeare T. *Disability Rights and Wrongs*. London: Routledge; 2006.
15. Barnes C. Un chiste “malo”: ¿rehabilitar a las personas con discapacidad en una sociedad que discapacita? In: Brogna P, organizador. *Visiones e revisiones de la discapacidad*. México: FCE; 2009. p. 101-122.
16. Kittay E. *Love's Labor*. New York: Routledge; 1999.
17. Roth A1, Mercier A, Lepers C, Hoy D, Duituturaga S, Benyon E, Guillaumot L, Souares Y. Concurrent outbreaks of dengue, chikungunya and Zika virus infections-an unprecedented epidemic wave of mosquito-borne viruses in the Pacific 2012-2014. *Euro Surveill* 2014; 19(41):20929.

18. European Centre for Disease Prevention and Control. *Rapid risk assessment: Microcephaly in Brazil potentially linked to the Zika virus epidemic – 24 November 2015*. Stockholm: ECDC; 2015.
19. Moore CA, Staples JE, Dobyns WB, Pessoa A, Ventura CV, Fonseca EB, Ribeiro EM, Ventura LO, Neto NN, Arena JF, Rasmussen SA. Characterizing the pattern of anomalies in congenital Zika syndrome for pediatric clinicians. *JAMA Pediatrics* 2017; 171(3):288-295.
20. Faria NR, Azevedo RDS, Kraemer MUG, Souza R, Cunha MS, Hill SC, Thézé J, Bonsall MB, Bowden TA, Rissanen I, Rocco IM, Nogueira JS, Maeda AY, Vasami FG, Macedo FLL, Suzuki A, Rodrigues SG, Cruz ACR, Nunes BT, Medeiros DBA, Rodrigues DSG, Queiroz ALN, Silva EVP, Henriques DF, Rosa EST, Oliveira CS, Martins LC, Vasconcelos HB, Casseb LMN, Simith DB, Messina JP, Abade L, Lourenço J, Alcantara LCJ, Lima MM, Giovanetti M, Hay SI, de Oliveira RS, Lemos PDS, de Oliveira LF, Lima CPS, da Silva SP, Vasconcelos JM, Franco L, Cardoso JF, Vianez-Júnior JLD, Mir D, Bello G, Delatorre E, Khan K, Creatore M, Coelho GE, Oliveira WK, Tesh R, Pybus OG, Nunes MRT, Vasconcelos PFC. Zika virus in the Americas: early epidemiological and genetic findings. *Science* 2016; 352(6283):345-349.
21. World Health Organizations (WHO). *WHO statement on the first meeting of the International Health Regulations (IHR 2005)*. Emergency Committee on Zika virus and observed increase in neurological disorders and neonatal malformations. [Internet]2005. [acessado 2017 maio 05]. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/news/statements/2016/1st-emergency-committee-zika/en/>
22. Brasil. Ministério de Desenvolvimento Social e Agrário. Portaria nº 58, de 03 de junho de 2016, Dispõe sobre ações articuladas das redes de Assistência Social e Previdência Social na atenção às crianças com microcefalia para o acesso ao Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social - BPC. *Diário Oficial da União* 2016; 6 jun.
23. Brasil. Ministério da Saúde (MS). *Informe Epidemiológico Nº 57; Semana Epidemiológica (SE) 52/2016 (25 a 31/12/2016)*. Monitoramento dos casos de Microcefalia no Brasil. [acessado 2017 maio 05]. Disponível em: http://combateaeedes.saude.gov.br/images/pdf/Informe-Epidemiologico-n57-SE-52_2016-09jan2017.pdf
24. Brasil. Ministério da Saúde (MS). *Protocolo de Vigilância e Resposta à Ocorrência de Microcefalia e/ou alterações do Sistema Nervoso Central (SNC) - Versão 2.1/2016*. [acessado 2017 maio 05]. Disponível em: www.saude.gov.br/svs
25. Governo e peritos do INSS fecham acordo por fim de greve. *Folha de São Paulo*. 2016 Fev. [acessado 2017 maio 05]. Disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/mercado/2016/02/1740566-governo-e-peritos-do-inss-fecham-acordo-por-fim-de-greve.shtml>
26. Brasil. Ministério do Desenvolvimento Social (MDS). Ministério da Saúde (MS). *Instrução Operacional Conjunta MDS – MS*. [Internet]. [acessado 2017 maio 05]. Disponível em: <https://www.sigas.pe.gov.br/files/04252016115530-instrucao.operacional.conjunta.01.ms.mds.de.25.02.2016.pdf>
27. Santos WR. Deficiência e BPC: o que muda na vida das pessoas atendidas? *Cien Saude Colet* 2011; 16(Supl. 1):787-796.
28. Sochaczewski J, Tavares LHGL. Suas, BPC e pessoas com deficiência: análise a partir de municípios fluminenses. *SER Social* 2013; 15(32):141-165.
29. Masson GA. *Um estudo do Benefício De Prestação Continuada no município de Altinópolis/SP: o impacto na vida de seus beneficiários* [dissertação]. Franca: Universidade Estadual Paulista; 2011.
30. Barbosa MMM, Silva MOS. O Benefício de Prestação Continuada - BPC: desvendando suas contradições e significados. *SER Social* 2003; 12:221-244.
31. Santos WR. Modelo social, interdisciplinaridade e intersetorialidade: desafios às políticas sociais para a deficiência no Brasil. In: Nogueira RP, Santana JP, Rodrigues VA, Ramos ZVO, organizadores. *Observatório Internacional de Capacidades Humanas, Desenvolvimento e Políticas Públicas: estudos e análises*. Brasília: UnB/ObservaRH/Nesp/Fiocruz/Nethis; 2015. p. 61-280.
32. Cabral CM, Nóbrega MEB, Leite PL, Souza MSF, Teixeira DCP, Cavalcante TF, Lima RGS, Tavares LMSA, Souza PB, Saad E. Descrição clínico-epidemiológica dos nascidos vivos com microcefalia no estado de Sergipe, 2015. *Epidemiol. Serv. Saude* 2017; 26(2):245-254.
33. Vargas A, Saad E, Dimech GS, Santos RH, Maria Auxiliadora Vieira Caldas Sivini MAVC, Albuquerque LC, Lima PMS, Barreto IC, Andrade ME, Estima NM, Carvalho PI, Azevedo RSA, Vasconcelos RCO, Assunção RS, Frutuoso LCV, Carmo GMI, Souza PB, Wada MY, OliveiraWK, Henriques CMP, Percio J. Características dos primeiros casos de microcefalia possivelmente relacionados ao vírus Zika notificados na Região Metropolitana de Recife, Pernambuco. *Epidemiol. Serv. Saude* 2016; 25(4):691-700.
34. Brunoni D, Blascovi-Assis SM, Osório AA, Seabra AG, Amato CA, Teixeira MC, Rocha MM, Carreiro LR. Microcephaly and other Zika virus related events: the impact on children, families and health teams. *Cien Saude Colet* 2016; 21(10):3297-3302.
35. Brito MB. Frase I. Zika Virus Outbreak and the Poor Brazilian Family Planning Program. *Rev Bras Ginecol Obstet* 2016; 38:583-584
36. WHO. *Gestão da gravidez no contexto da infecção pelo vírus Zika. Orientações provisórias*. [Internet]. [acessado 2017 maio 05]. Disponível em: <http://www.rets.epsjv.fiocruz.br/sites/default/files/arquivos/biblioteca/gravidez.pdf>
37. Diniz D. Vírus Zika e mulheres. *Cad Saude Publica* 2016; 32(5):ePub13.

Artigo apresentado em 15/05/2017

Aprovado em 03/07/2017

Versão final apresentada em 01/09/2017