

A Associação Nacional dos Defensores Públicos (Anadep), tendo em conta minha experiência acadêmica na área da proteção social, me solicitou um parecer analítico sobre o impacto nas famílias afetadas pelo vírus zika em seu orçamento e nos rendimentos, com vistas a subsidiar a ação a ser proposta perante o Supremo Tribunal Federal para proteger os direitos ao planejamento familiar, à maternidade e à saúde em face da epidemia do vírus zika.

BPC e MICROCEFALIA: uma análise do critério da renda

A epidemia do zika¹ ou, mas especificamente, seu desdobramento, a microcefalia requer com urgência um conjunto de ações governamentais para mitigar os efeitos sob as crianças e seus familiares, hoje e no futuro.

No que concerne os benefícios assistenciais por meio de transferências monetárias, conta-se com o BPC que tem, entre o seu público, os deficientes em situação de pobreza². Buscase, nessa parecer/nota, apontar a necessidade de se parametrizar o “novo” conceito de deficiência que ampliou o leque de situações que a definem, tornando-a, em vários casos, como transitória ou potencialmente menos impeditiva da vida social e laboral.

Não resta dúvida que a geração com microcefalia e suas famílias, assim como outras famílias com enfermidades semelhantes, devem ser avaliadas quanto ao requisito da renda do programa de maneira a considerar dois custos da deficiência junto às famílias. De uma parte, os diretos, que ao pressionarem o orçamento familiar, podendo se tornar o que se denomina gasto catastrófico que leva a família à pobreza. De outro lado, os indiretos, que se refletem na redução da oferta de trabalho, notadamente das mães³. Ou seja, famílias que contam com crianças com deficiência são afetadas nos seus rendimentos com em seus gastos, cuja magnitude depende do tipo de deficiência e da oferta pública de serviços a essa população.

Considera-se que o parâmetro de $\frac{1}{4}$ de salário mínimo deve continuar a balizar a concessão dos benefícios, pois por ser um parâmetro objetivo permite ao gestor a construção de cenários para a política – demanda e financiamento –, dado que os outros critérios, o demográfico (idade) e a morbidade (deficiência) são objetivos⁴ e passíveis de prospecção. O que se sustenta é a aplicação de coeficientes de correção sobre a renda domiciliar

-
- 1 O Portal Fiocruz conta com link de perguntas e respostas ao zika vírus, onde afirma que tal página busca atender as “diversas dúvidas sobre a recente epidemia de doenças como zika e chikungunya, e sobre seus possíveis desdobramentos, entre eles síndrome de Guillain-Barré e microcefalia”.
 - 2 O Benefício de Prestação Continuada (BPC) inaugura no Brasil a garantia de renda não contributiva, delineando um novo patamar de proteção social sob a égide do Estado. O programa promove cidadania ao afiançar, por meio da concessão de um valor monetário, melhores condições de vida para um contingente de pessoas pobres com idade avançada ou alguma deficiência física, mental ou sensorial.
 - 3 Há, ainda os efeitos da deficiência para a produtividade global ao se ter limitada as possibilidades de trabalho das pessoas com deficiência.
 - 4 Evidentemente que a morbidade tem uma dinâmica que não pode ser totalmente antecipada, inclusive pelo componente histórico cultural presente. Isso é claro nas alterações recentes do conceito de deficiência. No que concerne a idade, deve-se, também, lembrar que o critério pode se modificar. O que ocorreu até o momento foi uma redução, mas é de se esperar que no futuro a idade seja majorada.

decorrente dos custos indiretos e diretos da deficiência arcados pela família/domicílio. Verdade que a linha de pobreza ao estar ancorada no salário mínimo que vem experimentando aumentos reais nos últimos anos, opera com uma noção relativa de pobreza distinta da empregada nos outros programas de corte assistencial.

O BPC foi idealizado para atender idosos e deficientes não contribuintes da previdência, com o público alvo definido, por meio da LOAS de 1993, pelos seguintes critérios: renda abaixo de 1/4 de salário mínimo *per capita* da família nuclear do requerente e com menos de 70 anos de idade ou com deficiência que causasse incapacidade permanente (irreversibilidade da lesão).

Desde então, pode-se dizer que se foi redesenhando tais diretrizes, decorrente da pressão pelo atendimento aos direitos sociais, com as disputas em torno das noções de pobreza e deficiência e da judicialização das políticas sociais. É, nesse cenário, que se tem a promulgação de dois novos instrumentos legais relativos aos públicos beneficiários do programa: o Estatuto do Idoso e o Estatuto do Deficiente. Esses dois estatutos se inscrevem nesse cenário de consolidação, ampliação e judicialização dos direitos sociais. Assim, “as instituições administrativas, jurídicas e políticas têm redesenhado as diretrizes originais do BPC, sempre de forma a abarcar mais destinatários do que os originalmente legitimados, ampliando as hipóteses de deferimento do benefício.” (Adriana, 2016)

O critério da idade foi alterado primeiramente, em 1998, com a redução de 70 anos para 67 anos⁵ e posteriormente, em 2003, para 65 anos, com a promulgação do Estatuto do Idoso.⁶

No que diz respeito à pobreza, não resta dúvida que as decisões recentes do STF e suas repercussões se deram no sentido de considerar o caráter multidimensional da pobreza e a incapacidade do critério renda delimitar todas as situações de pobreza. Considerar, de um lado, a constitucionalidade da LOAS e, portanto, dos critérios de definição dos beneficiários e, de outro, a necessidade, em alguns casos, de incorporar outros indicadores na definição da pobreza, implicou certa fluidez na concessão dos benefícios, dado que parcela expressiva dos indeferimentos são revertidos judicialmente. Parece-nos que se deve construir critérios objetivos que contemplem as situações em que o valor da linha da pobreza deve ser revisto ou corrigido, como é o caso daquelas famílias cujos deficientes requerem maiores cuidados em função das maiores limitações. Não se pode uniformizar o tratamento da renda, sem considerar quanto impactada é essa família em seus gastos e rendimentos decorrente de um deficiente.

De fato, o requisito relativo à condição de pobreza, parametrizado pela lei como aqueles com renda familiar *per capita* inferior a 1/4 de salário mínimo, é motivo de grande controvérsia, sendo o principal objeto de judicialização do BPC. Pode-se creditar isso, de um lado, como dito à polissemia na definição de miséria e/ou pobreza. De outro, a

5 Lei no 9.720, de 30.11.98, alterou o art. 38 da LOAS, fixando a idade em 67 (sessenta e sete) anos, a partir de 1º de janeiro de 1998.

6 BRASIL (2003). Lei nº 10.741. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/L10.741.htm .

presença de outras políticas de corte assistencial com transferência monetária com destaque para o Bolsa Família.

O que é ser pobre ou miserável passa, necessariamente, por arbitrar, por exemplo, níveis de renda e de acesso a bens e serviços, condições de moradia e graus de escolaridade mínimos ao bem-estar de uma família e seus membros. Não resta dúvida que na definição de pobreza se considere a renda como o elemento chave, sendo que na definição dos valores mínimos, as estimativas ainda se baseiam no gasto e/ou consumo de alimentos.

As decisões do STF de que o requisito da LOAS de $\frac{1}{4}$ de salário mínimo per capita pode, em certas circunstâncias, ser insuficiente para caracterizar a situação de pobreza de vem ao encontro dessa plasticidade que o conceito de pobreza abarca. Evidentemente que a não parametrização das situações em que outros indicadores devem ser considerados dificulta a gestão do programa e possibilita que casos semelhantes tenham ao fim decisões discrepantes. Não se tem aqui o intuito de tornar ainda mais fluido o requisito de renda do BPC e sim sustentar que para as famílias com crianças com microcefalia é possível apurar os custos adicionais a essas famílias, valores esses que podem ser descontados da renda percebida.

A ampliação das políticas assistenciais e a criação de benefícios monetários assistenciais, ou seja, de caráter não contributivo, com destaque para o BPC, o Bolsa Família e seus predecessores, tornou ainda maior o debate sobre a definição de pobreza e dos critérios de definição em cada uma dessas políticas. A não uniformização do requisito de pobreza/extrema pobreza entre os dois principais programas de transferência de renda levou a ambivalência do conceito de pobreza à gestão dessas políticas, especialmente para o BPC, dado a maior institucionalidade e o maior valor dos benefícios.

Pode-se considerar que o BPC se destina aos que se encontram fora do mercado de trabalho – por idade ou deficiência – e cujas famílias não contam com renda suficiente para o mínimo necessário, no caso $\frac{1}{4}$ de salário mínimo. Já o Bolsa Família tem por foco as famílias em situação de pobreza (valor absoluto com reajustes não definidos pela inflação), cujos membros encontram-se no mercado de trabalho, havendo benefícios específicos para aquelas que contam com crianças e adolescentes. Verifica-se que, enquanto no BPC, a linha de pobreza tem sido constantemente valorada, ou seja, se trata de uma linha relativa de pobreza em termos relativos, o Bolsa Família opera com linhas de elegibilidade que são reajustadas pela inflação, sem periodicidade definida, ou seja, linhas absolutas de pobreza e extrema pobreza. Assim, há que buscar uniformizar as noções de pobreza – não necessariamente os valores - o que dirimiria as dificuldades que, atualmente, a gestão do BPC atravessa.

No caso da deficiência, assistiu-se a uma revisão do conceito de deficiência que deixou de associar-se a anomalias ou lesões irreversíveis de natureza hereditária, congênitas ou adquiridas impedidoras ao desempenho das atividades cotidianas e laborais, para impedimentos que possam obstruir a participação plena e efetiva na sociedade. Ou seja, passou-se a considerar que a deficiência se realiza/consubstancia, em grande medida, decorrente das limitações que o ambiente – físico – e a cultura colocam à autonomia e independência das pessoas com limitações físicas.

Essa alteração se institucionalizou quando o Governo Federal, em 2011, determinou que para fins de elegibilidade ao BPC, serão consideradas pessoas com deficiência aqueles com impedimentos, de ao menos dois anos, “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” (Brasil, 2011, art. 1).

Assim, hoje, como bem aponta Adriana (2016), “não existe mais a diferenciação entre as pessoas que apresentam incapacidade resultante de doenças e aquelas portadoras de deficiência: ambas têm o direito ao benefício assistencial, preenchido os requisitos temporal – incapacidade de longo prazo – e de pobreza”.

Não há dúvida que a microcefalia implica em aumento nos gastos destinados a saúde, aumentando as chances de essa família incorrer no que se denomina gasto catastrófico que é quando seu gasto total em saúde a torna pobre. Mesmo que se considere a proteção do Sistema Único de Saúde (SUS), determinadas famílias ainda incorrem em gasto catastrófico devido a elevados gastos com medicamentos e, possivelmente, dificuldades de acesso a exames e diagnósticos ou a especialistas do SUS. São inegáveis os avanços do SUS em garantir o acesso e a proteção contra gastos catastróficos, devendo-se, no entanto, ter presente que, pelo perfil das famílias com bebês com microcefalia, há o comprometimento de sua renda familiar com inúmeros outros gastos.

O gasto catastrófico é calculado, em geral, considerando quanto o gasto com saúde representa da capacidade de pagamento da família. Essa, por sua vez, é estimada como sendo o gasto total descontado os recursos mínimos necessários para alimentação. Após descontando os valores mínimos necessários para alimentação (ou seu equivalente, que poderia ser uma linha relativa a extrema pobreza), se os gastos das famílias com saúde ultrapassam uma determinado valor, em geral 40% da capacidade de pagamento, diz-se que elas incorreram em gasto catastrófico com saúde. Alguns autores consideram que a linha de corte poderia ser mais baixa, ficar em 20% da capacidade de pagamento, isto é, se o gasto em saúde comprometer mais do que 20% da capacidade de pagamento das famílias, elas estariam incorrendo em gasto catastrófico com saúde (Xu et al, 2003; Wagstaff e Van Doorslaer, 2003; Bos e Water, 2008; Diniz et al, 2007; Kanul, 2011).

As estimativas sobre gasto catastrófico no Brasil mostravam que, utilizando os dados da Pesquisa de Orçamentos Familiares do IBGE, em 2002-2003, o percentual de famílias que incorriam em gasto catastrófico em saúde, considerando a linha de 40%, não chegava a 1% da renda disponível e se aproximava de 6% considerando a linha de 20% (Diniz *et al*, 2007). Todavia, estudos mais recentes mostram que esse percentual aumentou entre 2002/2003 e 2008/2009, último ano para o qual os dados que permitem realizar essas estimativas estavam disponíveis. Passando de 1% para a linha de 40% e de 8% para a linha de 20%. Adicionalmente, as famílias mais pobres teriam uma probabilidade maior de incorrer em gasto catastrófico, chegando a ser 5,2 vezes maior se fosse considerada a linha de 40% (Boing *et. al*, 2015).

Ainda não há estudos sobre gasto catastrófico de famílias que tenham uma pessoa com deficiência. Todavia, estudos para outros países sobre gastos com saúde e gastos catastróficos com saúde mostram um elevado comprometimento da renda familiar para essas famílias. Os gastos com saúde podem dobrar quando há uma criança com necessidades especiais na família (Newacheck e Kim, 2005) e a probabilidade de incorrer