

Ministério da Saúde
Secretaria de Vigilância em Saúde
Programa Nacional de DST e Aids

DIREITOS HUMANOS E HIV/AIDS:

**Avanços e perspectivas para o enfrentamento
da epidemia no Brasil**

Série B. Textos Básicos de Saúde
Série Parcerias e Mobilização Social; n. 6

Brasília - DF
2008

© 2008 Ministério da Saúde

Todos os direitos reservados. É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada à fonte e que não seja para venda ou qualquer fim comercial.

A responsabilidade pelos direitos autorais de textos e imagens desta obra é da área técnica.

A coleção institucional do Ministério da Saúde pode ser acessada, na íntegra, na Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde: <http://www.saude.gov.br/bvs>

Série B. Textos Básicos de Saúde

Série Parcerias e Mobilização Social; n. 6

Tiragem: 1.^a edição – 2008 – 5.000 exemplares

Elaboração, edição e distribuição:

MINISTÉRIO DA SAÚDE
Secretaria de Vigilância em Saúde
Programa Nacional de DST e Aids

Av. W3 Norte, SEPN 511, Bloco C
CEP 70750-543 – Brasília- DF
Disque Saúde / Pergunte aids: 0800 61 1997
Home page: <http://www.aids.gov.br>

Edição, projeto gráfico, capa e diagramação

Assessoria de Comunicação - ASCOM/AIDS

Lúcia Helena Saldanha Gomes
Ângela Gasperin Martinazazo
Dario Noleto
Karla Gentil
Myllene Priscila Müller Nunes
Telma Tavares Richa e Sousa

Responsáveis pela organização do conteúdo técnico, Revisão

Mauritânia Pereira
Ana Paula Prado Silveira
Ângela Pires Pinto
Karen Bruck de Freitas
Alejandra Leonor Pascual
Rosa Maria Rodrigues de Oliveira
Marcelo Araújo de Freitas
Rubens de Oliveira Duda

Impresso no Brasil/*Printed in Brazil*

Ficha Catalográfica

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids.

Direitos Humanos e HIV/Aids: avanços e perspectivas para o enfrentamento da epidemia no Brasil / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids. — Brasília : Ministério da Saúde, 2008.

168 p. (Série B. Textos Básicos de Saúde) (Série Parcerias e Mobilização Social; n. 6)

ISBN 978-85-334-1522-5

1.Direitos Humanos. 2. Direitos à saúde. 3 HIV. 4. Prevenção. 5. Pesquisa. I. Título. II. Série

CDU 342.7

Sumário

| | |
|--|------------|
| Apresentação..... | 5 |
| Capítulo 1. Direitos humanos e acesso universal..... | 7 |
| Aids e cidadania: avanços e desafios na efetivação do direito à saúde de soropositivos – Adriana Miranda..... | 9 |
| Preconceito e discriminação: violências não visíveis contra os portadores de HIV/aids no Brasil - Alejandra Pascual..... | 25 |
| Direitos humanos, acesso a medicamentos e propriedade intelectual: desafios e perspectivas - Flávia Piovesan..... | 33 |
| A judicialização dos anti-retrovirais no Brasil - Andrea Lazzarini Salazar, Karina Bozola Grou, Mário Scheffer..... | 43 |
| Capítulo 2. Igualdade no acesso: reconhecendo especificidades e direitos..... | 53 |
| Direitos humanos, HIV/aids e a população GLBT - Toni Reis..... | 55 |
| Transexualidade: do presumível à re-significação, das vulnerabilidades ao exercício integral do direito - Barbara Graner..... | 73 |
| De susto, de bala ou de vício? – Denis Petuco..... | 89 |
| Aids e deficiências: os direitos humanos como interface - Ivana Drummond Cordeiro e Ângela Pires Pinto..... | 97 |
| Capítulo 3. Experiências em acesso à justiça..... | 113 |
| A resolução de conflitos em HIV/aids - Bárbara Diniz e Flávia Beleza..... | 115 |
| A resposta das comunidades populares do Rio de Janeiro ao HIV/aids: ação local na perspectiva dos direitos humanos e da promoção da saúde – Kátia Edmundo..... | 129 |
| Direitos humanos e HIV/aids: um campo de militância, negociações, contradições e vivências - Estela Márcia Scandola..... | 141 |
| A educação jurídica popular como estratégia do GAPA/BA na promoção de direitos humanos - GAPA/BA..... | 151 |
| Anexo - Declaração Universal dos Direitos Humanos..... | 163 |

Apresentação

Não é possível dissociar direitos humanos do enfrentamento das DST/HIV/aids. O processo de reconhecimento do direito ao acesso universal a prevenção, diagnóstico e tratamento constitui importante bandeira de direitos humanos desde o início da epidemia. Afirmar a dignidade do ser humano é o que traz sentido para, por exemplo, a discussão sobre a função social da propriedade intelectual frente o direito à saúde. Além da disponibilização de preservativos e medicamentos anti-retrovirais, trata-se de uma luta constante contra as desigualdades sociais.

O estigma e a discriminação constituem sérios obstáculos à promoção do acesso universal. Além disso, muitas vezes a discriminação em razão do HIV/aids é somada a outras discriminações, acentuando o impacto da doença.

Por esse motivo, também não é possível dissociar a resposta brasileira do processo dinâmico de construção e reconstrução de conceitos e discursos trazidos pelos vários movimentos sociais. A abertura ao constante diálogo, com o reconhecimento de identidades, especificidades e direitos, tem permitido a construção de uma resposta que contemple as necessidades de uma população tão diversificada.

Esta publicação pretende trazer trajetórias, avanços e perspectivas propostas pelas várias pessoas e instituições que integram o cenário da defesa dos direitos humanos no enfrentamento da epidemia de HIV/aids no país. A publicação também traz relatos de experiência que, quando confrontados por uma situação de violação de direitos humanos, apontam caminhos de acesso à justiça que não se limitam ao acesso a um tribunal, mas que valorizam o saber comunitário.

Pretendemos aqui compartilhar com todas e todos essas reflexões, bem como o compromisso brasileiro de promoção e proteção dos direitos humanos no âmbito da epidemia de HIV/aids.

Mariângela Galvão Simão

Diretora do Programa Nacional de DST e Aids

Eduardo Luiz Barbosa

Diretor-adjunto do Programa Nacional de DST e Aids

Capítulo 1. Direitos humanos e acesso universal

Pacto Internacional sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais – PIDESC, 1966, ratificado pelo Brasil em 1992

Art. 12. 1. Os Estados-partes no presente Pacto reconhecem o direito de todas as pessoas de gozar do melhor estado de saúde física e mental possível de atingir. 2. As medidas que os Estados-partes no presente Pacto tomarem com vista a assegurar o pleno exercício deste direito deverão compreender as medidas necessárias para assegurar: a) a diminuição da mortalidade e da mortalidade infantil, bem como o desenvolvimento da criança; b) o melhoramento de todos os aspectos de higiene do meio ambiente e da higiene industrial; c) a profilaxia, o tratamento e o controle das doenças epidêmicas, endêmicas, profissionais e outras; d) a criação de condições próprias a assegurar a todas as pessoas serviços médicos e ajuda médica em caso de doença. (BRASIL, 1992)

Protocolo Adicional à Convenção Americana sobre Direitos Humanos em matéria de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais – Protocolo de San Salvador – 1988, ratificado pelo Brasil em 1996)

Artigo 10. Direito à saúde

1. Toda pessoa tem direito à saúde, entendida como o gozo do mais alto nível de bem-estar físico, mental e social. 2. A fim de tornar efetivo o direito à saúde, os Estados Partes comprometem-se a reconhecer a saúde como bem público e, especialmente, a adotar as seguintes medidas para garantir este direito: a) Atendimento primário de saúde, entendendo-se como tal a assistência médica essencial colocada ao alcance de todas as pessoas e famílias da comunidade; b) Extensão dos benefícios dos serviços de saúde a todas as pessoas sujeitas à jurisdição do Estado; c) Total imunização contra as principais doenças infecciosas; d) Prevenção e tratamento das doenças endêmicas, profissionais e de outra natureza; e) Educação da população sobre prevenção e tratamento dos problemas da saúde; e f) Satisfação das necessidades de saúde dos grupos de mais alto risco e que, por sua situação de pobreza, sejam mais vulneráveis. (ORGANIZAÇÃO DOS ESTADOS AMERICANOS, 1988).

Constituição Federal da República Federativa do Brasil - 1988

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. (BRASIL, 1988)

Referências

BRASIL, Decreto n. 591, de 6 de julho de 1992. Atos Internacionais. Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais. *Diário Oficial da União*, Poder Executivo, Brasília, DF, 7 jul. 1992.

BRASIL. Senado Federal. *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília, 1988.

ORGANIZAÇÃO DOS ESTADOS AMERICANOS. *Protocolo adicional à Convenção Americana sobre Direitos Humanos em matéria de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais "Protocolo de San Salvador"*. San Salvador, 1988.

Aids e cidadania: avanços
e desafios na efetivação
do direito à saúde de
soropositivos

Adriana Andrade Miranda



Aids e cidadania: avanços e desafios na efetivação do direito à saúde de soropositivos

Apresentação

Adriana Andrade Miranda¹

Convidada pelo Ministério da Saúde para escrever sobre desafios e avanços da luta contra a aids no Brasil, decidi abordar o tema a partir da minha experiência como advogada e colaboradora do GAPABA, tendo como eixo norteador os estudos que desenvolvo na Universidade de Brasília, no âmbito do grupo de pesquisa *O direito achado na rua*.

A **rua** aqui é concebida como uma metáfora para representar os espaços sociais onde lutas por justiça, liberdade, igualdade e reconhecimento são travadas cotidianamente. Entendemos que para resgatar a dignidade política do direito e sua legitimidade, é preciso buscar nesses espaços sociais os significados para os enunciados normativos, o estímulo para ir além desses enunciados, e a inspiração para criar novas normas, confrontar as antigas e validar as existentes. Ou, como prefere José Geraldo de Sousa Junior, a **rua** é definida como espaços públicos onde se dá a formação de sociabilidades reinventadas que permitem abrir a consciência de novos sujeitos para uma cultura de cidadania e de participação democrática (SOUSA JUNIOR, 2006b).

Nesta perspectiva, a abordagem apresentada será a da construção social do direito à saúde no Brasil, a partir da atuação do movimento social de luta contra aids. O objetivo é mostrar a importância das lutas sociais para a criação e efetivação do Direito no Brasil.

A construção social do direito

Para começar, preciso definir o que entendo por direito. Roberto Lyra Filho é que nos oferece a resposta. Este autor foi responsável pela criação de uma teoria crítica brasileira do direito, cuja matriz é o *humanismo dialético*. **Humanismo** porque coloca o homem no centro das transformações necessárias para vencer os determinismos. **Dialético** porque são as lutas sociais entre oprimidos e opressores, espoliados e espoliadores que geram a síntese necessária que assegura legitimidade ao Direito. Com isso, o autor buscava encontrar uma *refundamentação dos direitos humanos, conforme o processo concreto da humana libertação* (LYRA FILHO, 1986, p. 295).

O autor defende um direito da libertação, que seja a legítima organização da liberdade, livre dos dogmas que o torna estático, e que seja reflexo dos anseios de grupos oprimidos e espoliados. Nesse sentido, as lutas sociais se convertem em pólos irradiadores de direito, havendo um rompimento com a ideologia tradicional e positivista, que restringe o direito às leis estatais e reconhece apenas o Estado como legítimo criador do direito (LYRA FILHO, 1980, [20--?]).

¹ Mestre em direito pela Universidade de Brasília, pesquisadora do grupo de pesquisa *O direito achado na rua* (plataforma lattes), integrante do Núcleo de Estudos para a Paz e os Direitos Humanos da UnB, colaboradora do GAPABA e GAPADA/DF.

O direito se revela na norma, mas a ela não se restringe. O que determina a legitimidade da norma é o processo social, pois esta é apenas a expressão do direito, o instrumento que materializa o direito. A essência do direito só pode ser encontrada, segundo Roberto Lyra Filho, nas relações sociais, que são dinâmicas e complexas. E é justamente esse dinamismo que torna o direito um eterno devenir, em eterno estado de mutação.

Neste sentido, a práxis dos movimentos e grupos sociais, bem como os objetivos de sua luta, convertem-se em reivindicações genuinamente jurídicas. O direito, assim, se apresenta como *positivação da liberdade concretizada e conquistada nas lutas sociais e formula os princípios supremos da justiça social que nelas se desvenda* (LYRA FILHO, 1980, [20--?]).

José Geraldo de Sousa Junior, ao refletir sobre a relação dos movimentos sociais com o direito os reconheceu como sujeitos coletivos de direito (SOUSA JUNIOR, 2002). São **sujeitos coletivos** porque suas ações representam novas práticas instituintes, isto é, *novas experiências onde se produzem alterações de falas e deslocamentos de significados* (SADER, 1988, p. 46). E são **sujeitos coletivos de direitos** porque essas novas práticas são capazes de produzir deslocamentos de significados no direito, isto é, representam, também, práticas instituintes de direito.

A atuação dos movimentos sociais em âmbito jurídico tem reflexos no processo legislativo, no judiciário e no executivo. As ações junto ao legislativo possibilitam a criação de novas leis que criam novos direitos, tanto quanto regulamentam direitos já positivados. Junto ao judiciário, atribuem novas interpretações aos textos legais, dando dinamicidade às decisões e atualizando o direito. E junto ao executivo, as ações possibilitam a criação e implantação de políticas públicas necessárias para efetivar os direitos já assegurados por lei.

Diferentes grupos, com diferentes objetivos, que vão dos mais progressistas aos mais reacionários, enquadram-se na categoria de sujeito coletivo de direito, cujas práticas são instituintes de direito. Antonio Carlos Wolkmer ressalta que são as contradições da vida experimentadas pelos grupos excluídos, sobretudo as que atingem negativamente as necessidades identificadas com a sobrevivência e a subsistência, que produzem reivindicações e afirmações de direitos e novos direitos. Nas palavras do autor: não há dúvida que a situação de privação, carência e exclusão constitui a razão motivadora e condição de possibilidade do aparecimento de direitos engendrados por novos sujeitos sociais (WOLKMER, 2005).

A saúde como um direito e o direito à saúde

Os poucos estudos existentes no Brasil sobre direito à saúde, ou mesmo sobre o direito sanitário, limitam-se a realizar análises legislativas, abordando natureza jurídica, formas de efetivação, tutela jurisdicional e relação com outros ramos do direito. Em relação ao direito à saúde, há um certo consenso quanto ao seu caráter público, subjetivo, exigível contra o Estado, bem como de sua estreita relação com outros ramos do direito, sendo definido, por Júlio César de Sá da Rocha, como um direito pluritutelável, isto é, tutelado por diferentes ramos do direito, por diferentes micro-sistemas, o que reforça seu caráter de direito interdisciplinar (ROCHA, 1999, p. 49).

Tais análises deixam, no entanto, uma questão em aberto: qual o real significado do direito à saúde? Isto é, para além de sua natureza jurídica, o que de fato a sociedade entende por saúde e, conseqüentemente, por direito à saúde?

Para Amélia Conh, a cidadania se constrói a partir das reivindicações concretas dos segmentos mais desfavorecidos da sociedade (CONH, 2006, p. 131) entendendo por segmentos desfavorecidos não só os excluídos economicamente, mas também aqueles discriminados por raça, sexo, profissão, religião, etnia etc. A construção da cidadania nessa perspectiva exige a

formação de uma pauta de reivindicações passível de universalização e que possibilite, por um lado, a superação de demandas fragmentadas e, por outro, a afirmação de direitos (CONH, 2006, p. 157). E na questão da saúde não é diferente. O seu significado real, necessário para a construção de alternativas capazes de assegurar a efetivação do direito, só será possível a partir do conhecimento das experiências cotidianas dos cidadãos com a doença, com os serviços de saúde, com os profissionais da área e com o meio ambiente. As condições materiais de vida, as formas de viver, entender e estar no mundo, assim como as novas patologias que vão surgindo ao longo dos anos, trazem novos desafios para a realização do direito à saúde.

As recomendações da 8ª Conferência Nacional de Saúde² apontaram neste sentido ao estabelecer que o conceito de saúde deverá ser definido em cada momento histórico e a partir de cada luta social travada no contexto local. Isto é, cada sociedade define em cada tempo, a partir de sua conjuntura econômica, social e cultural, o que significa para uma determinada população ter saúde, com reflexos no significado desse direito. Ao mesmo tempo, delimitou, a partir das experiências cotidianas dos diferentes atores sociais naquele momento histórico, o que significava saúde e direito à saúde:

1. Em seu sentido mais abrangente, a saúde é a resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio-ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso a serviços de saúde. É, assim, antes de tudo, o resultado das formas de organização social da produção, as quais podem gerar grandes desigualdades nos níveis de vida.
2. A saúde não é um conceito abstrato. Define-se no contexto histórico de determinada sociedade e num dado momento de seu desenvolvimento, devendo ser conquistada pela população em suas lutas cotidianas.
3. Direito à saúde significa a garantia, pelo Estado, de condições dignas de vida e de acesso universal e igualitário às ações e serviços de promoção, proteção e recuperação de saúde, em todos os seus níveis, a todos os habitantes do território nacional, levando ao desenvolvimento pleno do ser humano em sua individualidade (CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE, 1987).

Além disso, compreendendo o direito como conquista social, a 8ª CNS concluiu que a efetivação do direito à saúde implica assegurar trabalho, renda, moradia, alimentação, educação, transporte, repouso, lazer e segurança a todos.

A CF/88 inovou ao reconhecer a saúde como um “direito de todos e dever do Estado.” O conceito de saúde foi ampliado para incorporar, além de aspectos curativos e preventivos, questões relacionadas à promoção. Nesse conceito, a saúde é entendida tanto como ausência de doenças como estando relacionada às condições e modos de vida de uma população. Segundo Sueli Dallari, (é um conceito que reconhece a essencialidade do equilíbrio interno e do homem com o ambiente para a conceituação da saúde) (DALLARI, 1994, p. 8-9). A CF/88 assim estabelece em seu artigo 196: “A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doenças e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua proteção, promoção e recuperação” (BRASIL, 1988).

Cidadania, dignidade da pessoa humana, valor social do trabalho, uma sociedade justa e solidária, fim da pobreza e das desigualdades sociais e regionais, promoção do bem de todos são, segundo Júlio Rocha, princípios determinantes da proteção constitucional da saúde, previstos nos artigos 1º e 3º da CF/88.

O conceito de direito à saúde é amplo e complexo, que se relaciona diretamente com a liberdade e igualdade, e possui simultaneamente um caráter público e privado, coletivo e individual (DALLARI, 1987, p. 7).

² Na VIII Conferência Nacional de Saúde, realizada entre os dias 17 e 21 de março de 1986, em Brasília-DF, as sementes de um novo sistema de saúde para o Brasil germinaram. Batizada pelo então presidente da república, José Sarney, de pré-Constituinte da Saúde, as recomendações integrantes do relatório final foram a base para a elaboração do texto constitucional sobre saúde apresentado por deputados na Assembléia Nacional Constituinte.

Isto significa que a sua realização pressupõe o equacionamento dessas diferentes variáveis. E tal equacionamento exige, por sua vez, uma ampla discussão por toda a sociedade sobre o direito à saúde. Em outras palavras, apenas a participação dos indivíduos nos processos decisórios referentes à saúde é legítima para definir as cotas de liberdade que deverão ser suprimidas, bem como quando e como é preciso estabelecer padrões desiguais para se assegurar à saúde da população. Daí a importância dos mecanismos de participação e controle social nas políticas de saúde.

Além disso, pensar a saúde é pensar também o desenvolvimento socioeconômico e cultural de uma nação. Isso implica saneamento básico, educação, condições adequadas de moradia e alimentação.

Como bem sinaliza Sueli Dallari (1987): Cada grupo terá suas demandas e sua compreensão sobre dignidade, qualidade de vida e bem-estar. Cada experiência de vida determinará o que significa ter saúde, a partir das compreensões subjetivas do que significa qualidade de vida, dignidade humana, bem-estar e cidadania.

Histórico do movimento nacional de luta contra a aids

A epidemia de aids chega ao Brasil no período de transição democrática. Esse momento histórico do nosso país é marcado pela reorganização e o fortalecimento da sociedade civil, que havia sido duramente perseguida e oprimida durante os anos de ditadura militar, quando muitas lideranças políticas foram assassinadas ou exiladas por reivindicarem liberdade, igualdade e justiça social.

O cenário político nacional da década de 80, o crescente número de pessoas infectadas pelo HIV, as constantes violações de direitos de pessoas com aids e a inércia do estado em apresentar respostas contra a aids favorecem e impulsionam a articulação de ativistas políticos, profissionais de diferentes áreas e setores variados da sociedade em torno da luta contra a epidemia. De um modo geral, os integrantes das organizações da sociedade civil provinham das universidades, igrejas, partidos e/ou organizações de militância política de esquerda (GALVÃO, 2000, p. 38). Duas personalidades, que possuem em comum a longa militância política contra a ditadura militar, são determinantes para o início dessas mobilizações: Hebert Daniel e Hebert de Sousa (Betinho).

A militância política de esquerda de alguns fundadores de instituições de luta contra a aids influenciou a atuação desses grupos, posteriormente denominadas de ONG aids, marcada por uma postura política mais aguerrida e propositiva em relação ao Estado, exigindo ações concretas de combate à epidemia e assistência às pessoas vivendo com HIV/aids. Eles trouxeram a compreensão de que para enfrentar a epidemia era preciso, sim, atuar diretamente na prevenção e informação, e também investir na criação e na participação da sociedade civil em instâncias nacionais e internacionais que possibilitassem troca de experiência e criação de redes de solidariedade (GALVÃO, 2000, p. 71).

A atuação do movimento gay é outro fator que marca o início das articulações da sociedade civil no combate à aids. Por ter sido o primeiro grupo afetado pela doença e o segmento mais atingido pelo preconceito e discriminação, foi pioneiro em se posicionar publicamente e exigir das autoridades competentes medidas de combate à aids. São as reivindicações dos grupos de defesa dos direitos dos homossexuais que impulsionam, por exemplo, em 1983, no Estado de São Paulo, as primeiras ações governamentais para enfrentamento da epidemia (TEIXEIRA, 1977, p. 44).

À REDE NACIONAL DE COMBATE À AIDS

A epidemia de HIV/aids e a necessidade de se criarem estratégias para seu enfrentamento não é pauta exclusiva de instituições criadas especificamente para esse fim. Ao contrário, esse tema entra na agenda de diversas instituições, com diferentes perfis e prioridades de ação. Jane Galvão, ao estudar as respostas não-governamentais no campo de luta contra a aids, no período de 1981 a 1996, identificou a presença do tema aids na agenda de diferentes tipos de instituições: organizações de base comunitária, bancos multilaterais, agências de fomento, organismos religiosos, indústria farmacêutica, grupos de pessoas vivendo com HIV/aids, movimento negro, feminista, homossexual, sindical e grupos de classe. O combate a todas as formas de desigualdade, preconceito e discriminação era o ponto de interseção das diferentes lutas.

Cristina Câmara destaca que os grupos de luta contra a aids possuem uma trajetória diferente de outras entidades que atuam na área de saúde. Grupos que atuam na área de saúde, normalmente, são marcados pelas desigualdades sociais e reivindicam condições materiais concretas que interferem no fator saúde. Já os grupos de luta contra a aids são fortemente influenciados pela experiência individual com a soropositividade e por isso reclamam, para além de condições materiais, por transformações subjetivas, tanto individuais como coletivas.

Nesta perspectiva, os grupos de luta contra a aids atuam nas necessidades básicas cotidianas dos portadores de HIV/aids. Isto pressupõe, de um lado, uma intermediação entre as pessoas afetadas pela epidemia e instituições públicas e privadas (reivindicação por medicamento, leitos, internações, planos de saúde, escolas, etc.) e por outro a redefinição de sociabilidades perdidas em função do preconceito (laços familiares, relações de trabalho, etc.).

Apesar das diferentes abordagens para o enfrentamento da epidemia, princípios, diretrizes e prioridades de ação, todos esses atores que, de forma direta ou indireta, engajaram-se na luta contra a aids possuem em comum o desejo e a vontade de garantir direitos sociais de pessoas soropositivas e soronegativas. Para as primeiras, a luta implica o reconhecimento e a garantia do direito a uma vida digna e livre de qualquer tipo de preconceito, discriminação e desigualdade. Para as segundas, significa o direito ao acesso à informação e aos meios de prevenção da doença. Neste sentido, o movimento de luta contra a aids atua em busca de transformações éticas, pautadas por valores como dignidade, igualdade, respeito à diferença, tendo como principal estratégia o fortalecimento dos laços de solidariedade, resgate da alteridade, mobilização social e participação cívica.

A atuação da sociedade civil na luta contra a aids é marcada por uma atuação propositiva e reivindicativa. As principais características são: centralidade no portador; intervenção nos significados das pesquisas médicas; denúncias públicas; manifestações de rua; estruturação de serviços (CAMARA, 2002 p. 66) e judicialização de demandas. Desse modo constroem um novo cenário a partir das demandas dos portadores de HIV/aids.

Em resumo, a ação do movimento de luta contra a aids possui dupla direção: a *política*, baseada nos princípios de justiça social e de equidade de direitos, e a *simbólica*, contra homofobia, racismo, marginalidade e morte civil (CAMARA, 2002, p. 66).

DISCRIMINAÇÃO E PRECONCEITO: OS NOVOS DESAFIOS PARA A PROMOÇÃO DA SAÚDE

A epidemia da aids trouxe diversos desafios no campo das ciências, não só médicas, mas também sociais. E, sem sombra de dúvidas, enfrentar o preconceito que acompanha a aids e seus reflexos na área da saúde ainda é, passados quase 26 anos de descobrimento do vírus, o grande desafio social da luta contra a aids.

Em 1989, pouco depois de descobrir que havia sido contaminado pelo HIV, Hebert Daniel escreveu um manifesto intitulado “A vida antes da morte” (DANIEL, 1994). Nesse texto, o autor declara ter descoberto que estava vivo no exato momento em que descobriu que morreria. E que era preciso lutar, lutar pela vida, por uma vida antes da morte.

Mas o que significa uma vida antes da morte? Ou, de forma reversa, o que significa uma morte antes da morte?

Numa época em que a humanidade assistia perplexa ao crescimento da epidemia da aids e à morte de milhares de pessoas por todo o globo, a descoberta da soropositividade soava como uma sentença de morte. Duas razões justificavam tal condenação: a incurabilidade da aids e o preconceito que impunha às pessoas com HIV uma verdadeira segregação social provocada pela negação dos direitos fundamentais.

Hebert Daniel afirmou corajosamente com seu manifesto: estou vivo! E sabia que ao fazê-lo estava, enquanto cidadão, exercendo um direito político e praticando uma ação de desobediência civil. E acabou por revelar que o mundo ou parte do mundo não infectado pelo HIV ansiava pela sua morte!

A “morte antes da morte”, ou “morte em vida” ficou também conhecida como “morte civil”. E sua causa não era atribuída a fatores biológicos, mas sim sociais, culturais, econômicos e jurídicos. São as reiteradas violações aos direitos das pessoas com aids e a negação dos direitos de cidadania às causas deste tipo de morte. Curiosamente, essa súbita usurpação da cidadania de soropositivos ocorre no mesmo momento em que a sociedade brasileira vibrava com a conquista de uma nova ordem jurídica e com o retorno da democracia.

O preconceito e a discriminação a que se refere Hebert Daniel estão diretamente relacionados com a sexualidade e se tornaram um obstáculo para o reconhecimento dos direitos das pessoas com HIV/aids, bem como a implantação imediata de ações para o combate da epidemia (CONH, 2006, p. 131).

No início, e acredito que ainda hoje seja assim, assumir a soropositividade implicava revelar suas preferências sexuais. À confissão “sou soropositivo”, “tenho HIV” ou “estou com aids”, segue-se sempre a pergunta: “como você a contraiu?”. Uma pergunta que, para os homens, tem por trás uma acusação, quase sentença: “você é homossexual”. Passadas mais de duas décadas, a aids ainda é considerada uma doença de homossexuais, relacionada à perversão, promiscuidade, prostituição e drogas, e todo esforço das organizações da sociedade civil continua sendo para desconstruir esse imaginário, através do reconhecimento de direitos.

Não se pode perder de vista que o HIV aparece no mundo justamente no momento em que se discute liberdade sexual e reivindica-se o sexo como expressão de liberdade e prazer. Defendia-se o sexo como sinônimo de vida, na perspectiva do viver a vida e não apenas da perpetuação da vida, e o HIV o transformou em instrumento de morte. Não por acaso, as primeiras vozes que surgem para tentar explicar ou justificar o aparecimento do vírus são de setores conservadores de instituições religiosas, e que associam o vírus a um castigo divino, uma punição pelo excesso da liberdade sexual que se pleiteava.

Hebert Daniel, assim como tantos outros, lutou. Lutou para que a morte fosse leve e para não se deixar matar pelos preconceitos. Lutou por dignidade, por igualdade e por liberdade. Liberdade de ser e de sentir; de viver e de amar!

O objetivo maior de Hebert Daniel, ao escrever o seu manifesto, era alertar as pessoas de que a aids podia ser vencida e vivida sem pavor ou preconceito, isto é, ela podia ser enfrentada como se enfrenta qualquer dificuldade de nossa existência. E que *a solidariedade é uma força política, a única capaz de transformar o mundo* (DANIEL, 1994, p. 7).

A aids trouxe ao mundo não somente mais uma doença considerada sem cura que ainda causa medo e pânico na população, mas principalmente um fator de total rediscussão de conceitos, preconceitos e comportamentos individuais e coletivos.

A aids nos obrigou a olhar para tudo aquilo que a sociedade brasileira insistentemente recusava ver: a desigualdade, o preconceito, a hipocrisia, a falência do sistema de saúde, a incoerência da justiça, a fragilidade das relações pessoais, etc. Para Betinho, um incansável guerreiro na luta pela vida, a aids no Brasil é apenas a ponta de um grande iceberg que escancara a hipocrisia de nossa sociedade e as deficiências do sistema de saúde, sucateado durante os anos de ditadura militar. Mais do que um país com aids, ressalta Betinho, o Brasil é um país com tuberculose, hanseníase, doença de chagas, malária, esquistossomose e, porque não dizer, fome (que mata mesmo quem não está doente). Se o Brasil tem uma doença, seu nome com toda certeza não é aids, e a sua cura está diretamente relacionada à política, direitos humanos, cidadania e solidariedade (SOUSA, 1994, p. 19).

Sygmunt Bauman afirma que o valor, o mais precioso dos valores humanos, *o atributo sine qua non de humanidade, é uma vida de dignidade, não a sobrevivência a qualquer custo* (BAUMAN, 2003, p. 105). A aids nos convidou a refletir sobre a vida e sobre a morte; sobre como e quando viver; sobre quando e como morrer. Fez-nos entender que sobreviver não é sinônimo de viver, e que apenas o resgate da dignidade é capaz de trazer vida para quem acredita só ter a morte, garante saúde para quem se pensa doente.

Com a aids, percebemos que a desigualdade, o preconceito, a discriminação, o racismo também são doenças graves, que acometem grande parcela da sociedade brasileira. Entendemos que garantir, assegurar e promover saúde significa combater tanto os males causados por vírus, bactérias e afins como aqueles provenientes de valores morais conservadores, segregacionistas e reacionários. Aprendemos que saúde e dignidade são as duas faces de uma mesma realidade. E que lutar por saúde é antes de tudo lutar pela dignidade humana, no sentido mais amplo e irrestrito que esse termo pode possuir.

Nessa luta por direitos, uma articulação fica evidente: direitos humanos e aids. No Brasil e no mundo, o impacto do preconceito na disseminação do vírus forçou essa conexão, gerando um discurso de respeito aos direitos humanos como essencial para o combate à epidemia. E isso significa que lutar contra a aids implica combater todas as formas de desigualdade, preconceito e discriminação. No campo da saúde pública, significa articular a noção de saúde com outras dimensões da vida social.

No Brasil, considerando as singularidades de nossa epidemia, relacionar direitos humanos e aids implica compreender o processo de pauperização da epidemia e combater esse tipo de exclusão social, que é de natureza econômica e social.

REPENSAR O DIREITO: DA NEGAÇÃO DE DIREITO À AFIRMAÇÃO DA CIDADANIA

Como dito anteriormente, a morte civil é consequência de fatores políticos, culturais, sociais. A discriminação e o preconceito que acompanharam o HIV desde a descoberta do primeiro caso eram e ainda são os grandes responsáveis pela negação de um direito básico e fundamental às pessoas vivendo com HIV/aids: o direito de ter direitos. E a atuação do movimento nacional de luta contra a aids foi determinante para reverter esse quadro.

São muitas e diversificadas as formas de negação de direitos aos soropositivos que os condenam à morte em vida: recusa de atendimento médico-hospitalar e odontológico; demissões arbitrárias; transferência arbitrária de cargo ou função; restrições à participação em concursos públicos; recusa de matrícula escolar; inacessibilidade ao tratamento, informação

e medicamentos; maus tratos familiares; proibição ou restrição ao casamento; confinamento; aborto e esterilização compulsória; segregação social; para citar algumas situações clássicas e notórias, que ganharam as páginas dos jornais e chegaram aos tribunais de justiça de todo país.

Quando o preconceito não excluía automaticamente as pessoas com HIV/aids da esfera pública de sociabilidade, condenava-as a uma situação de desvantagem ao rotulá-las de incapazes e improdutivas para a vida social.

Por essas razões, reconquistar a cidadania negada significou resgatar os laços sociais, garantir o cumprimento da lei, reivindicar a criação de leis e instrumentos de proteção aos direitos das pessoas soropositivas e exigir a efetivação dos direitos já assegurados nos instrumentos legais.

As organizações de luta contra a aids não tiveram participação expressiva durante o processo constituinte, mas souberam utilizar adequadamente os avanços constitucionais em benefício das pessoas vivendo com HIV/aids. Para tanto, articularam aids e saúde, a partir de uma compreensão da saúde como um *direito fundamental do ser humano, que o Estado deve observar através de políticas econômicas e sociais, e não somente através de ações na área de assistência à saúde* (VENTURA, 2002, p. 97).

Prova disso é a “Declaração dos direitos fundamentais das pessoas portadoras do vírus da aids” (DECLARAÇÃO..., 1989) elaborada em outubro de 1989, durante o Encontro Nacional da Rede de Solidariedade, ocorrido em Porto Alegre. O documento sintetiza em dez pontos as principais violações de direitos constitucionais sofridas por portadores do vírus HIV: sigilo, privacidade e intimidade; liberdade; informação; assistência e tratamento; participação social (educação, trabalho e lazer); controle do sangue, hemoderivados e tecidos; proibição de testagem compulsória; direitos reprodutivos; direito à família.

Aparentemente parece tratar-se de uma nova categoria de direitos: os direitos das pessoas soropositivas. Mas, ao contrário, o que se reivindicava com esse documento, e com todas as ações de mobilização e conscientização que se seguiram a ele, era simplesmente o cumprimento dos ditames constitucionais e a afirmação de que as pessoas com aids não perdiam sua qualidade de cidadãs por portarem um vírus. O vírus era apenas um vírus que deveria ser combatido e ter os seus efeitos amenizados com tratamento e informação. A cidadania recém-conquistada à custa da morte de centenas de jovens e militantes brasileiros pertencia a todos, *sem preconceito de origem, raça, sexo, idade e quaisquer outras formas de discriminação*.

Segundo Mirian Ventura, as ONG/Aids, mediante suas assessorias jurídicas, desenvolveram ações junto ao *poder judiciário* (propositura de ações judiciais individuais e coletivas); *poder executivo* (participação em órgãos gestores tais como conselhos); *poder legislativo* (acompanhamento crítico dos projetos de leis para obstruir projetos que representem retrocessos e aprovar leis que representem efetivação de direitos); *outros segmentos da sociedade civil organizada* (inserção da discussão sobre aids e direitos humanos na agenda dos movimentos sociais); mídia em geral (campanhas educativas de massa sobre prevenção da aids e respeito aos direitos humanos) (VENTURA, 2002, p. 94).

Basicamente três estratégias foram utilizadas para resgatar a cidadania negada aos portadores do HIV: judicialização das demandas, *lobby* legislativo e ações educativas de conscientização de direitos.

A JUDICIALIZAÇÃO DAS DEMANDAS

A atuação junto ao poder judiciário trouxe avanços significativos, não só para as pessoas com aids, mas para o conjunto da população. A judicialização dos problemas enfrentados por soropositivos provocou mudanças na interpretação da lei, possibilitando novas interpretações sobre os direitos difusos e coletivos.

O Ministério Público, estadual e federal, que após a CF/88 recebeu novas atribuições, foi amplamente provocado pelas ONG/aids para que atuasse na defesa dos direitos das pessoas soropositivas. Diversas ações civil-públicas foram propostas em várias unidades da federação, pleiteando, especialmente, acesso ao tratamento anti-aids e medicamentos para doenças oportunistas.

Ação civil pública, mandado de segurança, requerimentos de tutela antecipada e medida cautelar foram instrumentos largamente utilizados pelas assessorias jurídicas na defesa dos direitos das pessoas com HIV. No pólo passivo, as presenças mais constantes eram de seguradoras de saúde, governos estaduais e federal, órgãos públicos responsáveis por concursos e empresas privadas. As principais reivindicações versavam sobre cobertura de procedimentos médico-hospitalares pelas seguradoras; acesso aos medicamentos contra a aids e doenças oportunistas; impugnação de edital de concursos públicos que exigiam teste HIV; reintegração ao trabalho e indenizações trabalhistas.

As decisões judiciais favoráveis formaram uma jurisprudência sobre o tema direito e aids e tais ganhos terminaram por se converter em lei ou em política pública, como por exemplo, nos casos do controle do sangue, regulamentação dos planos de saúde e acesso a medicamentos. Também é Miriam Ventura (2002, p. 99) quem nos apresenta a melhor síntese das vitórias mais significativas nesta área (BRASIL, 1995b):

1. Direito ao levantamento do fundo de garantia por tempo de serviço dos trabalhadores portadores do vírus HIV para tratamento de saúde, hoje realizado através de pedido administrativo;
2. Obrigatoriedade de arcar com despesas de tratamento da aids por parte das empresas de medicina de grupo e de seguro-saúde, provocando-se para este efeito uma legislação específica que incorporou a obrigatoriedade de atendimento a todas as doenças;
3. Responsabilização civil da União e dos Estados pela infecção sangüínea por via transfusional ou através da utilização de hemoderivados, com a condenação do Poder Público ao pagamento de indenizações, na forma de prestação alimentar para as pessoas transfundidas e hemofílicas infectadas;
4. Reintegração do trabalhador demitido por discriminação, e condenação da empresa ao pagamento de indenização por danos morais e materiais à pessoa.
5. Reintegração de militares excluídos das Forças Armadas em razão de soropositivos;
6. Obrigatoriedade, por parte dos Poderes Públicos, de distribuição de toda medicação para tratamento da aids, bem como do provimento de acesso a exames específicos para controle desta doença.

Alguns obstáculos foram enfrentados pelas assessorias jurídicas nas batalhas judiciais: conservadorismos e preconceito dos juízes; medo de exposição das pessoas com aids; dificuldade de produzir provas (MEDEIROS; QUEIROZ, 2002).

Para enfrentar o conservadorismo dos juízes, a argumentação jurídica utilizada para formar o convencimento aliava argumentos jurídicos e médicos. Era necessário fornecer informações sobre a aids, suas formas de transmissão, contaminação, tratamento e ação do vírus, bem como sua relação com contexto social mais amplo que propiciava o crescimento da epidemia. Aliava-se a isso uma construção jurídica bastante fundamentada nos princípios e fundamentos constitucionais e na teoria geral do direito. O objetivo era desconstruir preconceitos sobre a doença e seu portador, bem como mostrar que existia “vida antes da morte” e que as pessoas com HIV/aids podiam, mereciam e tinham o direito de viver esta “vida”.

O medo da exposição e a produção de provas foram vencidos por intermédio da difusão de informações sobre direitos junto ao público de soropositivos. Materiais informativos (panfletos, cartilhas), campanhas publicitárias, serviços de orientação,

treinamentos e capacitações foram realizados visando estimular os portadores de HIV a reivindicarem seus direitos. O foco central dessas ações consistia em tornar as pessoas conhecedoras de seus direitos, capazes de identificar uma situação de violação, como proceder para produzir provas e fortes em sua estima para enfrentarem os riscos de sua exposição. Para tanto, em muitas instituições, profissionais de psicologia, serviço social e direito atuavam conjuntamente para garantir a eficácia dessas intervenções.

Apesar dos avanços aqui apontados, a advocacia em aids ainda é essencial para garantir o respeito aos direitos das pessoas vivendo com HIV/aids. Hoje grande parte das ações em curso em todo país tratam de questões relacionadas ao acesso a medicamentos anti-retrovirais (remédios ainda não disponibilizados pelo SUS) e para doenças oportunistas, e direito a benefícios previdenciários (benefício de prestação continuada, auxílio-doença e aposentadoria por invalidez).

A judicialização das demandas no campo da aids em relação à garantia do direito à saúde é caso paradigmático no direito, sendo objeto de estudos em muitos centros de pesquisa jurídica em todo país. Além disso, os ganhos em âmbito judicial tornaram-se referência jurisprudencial para que portadores de outras patologias exigissem judicialmente do Estado todos os meios disponíveis para a promoção e recuperação da saúde.

ACÇÕES DE *ADVOCACY*

Apesar de pacificada pelos tribunais brasileiros a responsabilidade do Estado de garantir o direito à saúde das pessoas com aids, bem como a obrigação de todos de respeitar os direitos dos soropositivos, o preconceito e a discriminação eram um grande obstáculo para efetivação desse entendimento. Por isso, destaca Claudia de Paula foi necessária a criação de leis específicas para proteção dos direitos das pessoas com aids, em especial no que diz respeito ao acesso à saúde. É o que ocorre, por exemplo, com o direito ao tratamento contra AIDS, só universalizado e efetivamente garantido após a promulgação da lei 9.313/96 (CARNEIRO; PELLEGRINO, 2002, p. 24).

A atuação junto ao poder legislativo ocorreu em âmbito federal, estadual e municipal, pleiteando garantias na área de prevenção e assistência. Essas ações eram complementares às reivindicações junto ao poder executivo, pois a existência de uma lei, em tese, obrigava o Estado a atuar e acelerava o processo de implantação das políticas públicas. Entre as leis federais de maior impacto, é importante destacar as seguintes (BRASIL, 1995a):

1. **Lei 7.649 de 25/10/1988.** Obriga o cadastramento dos doadores e a realização de exames laboratoriais no sangue, visando prevenir a propagação de doenças;
2. **Lei 7.670 de 08/09/1988.** Estende aos portadores da SIDA/HIV benefícios referente a licença para tratamento de Saúde, aposentadoria, reforma militar, FGTS e outros.
3. **Lei 7.713 de 22/12/1988.** Isenta em seu art. 6º, inc. XIV, o portador do vírus HIV de pagamento do imposto de renda sobre os proventos recebidos.
4. **Lei 9.313 de 13/11/1996.** Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de aids.

Diversas outras leis foram criadas e regulamentadas, nas três esferas de poder, estendendo benefícios já existentes para portadores de outras patologias aos portadores de HIV e tornando efetivos os direitos fundamentais³.

AS ACÇÕES DE CONSCIENTIZAÇÃO DE DIREITOS

Diversos projetos, ações e atividades foram e são desenvolvidas em todo país, na área de educação não formal, para difusão de informações sobre a aids, suas formas de transmissão,

³ São exemplos desses benefícios: acesso à escola e a leito hospitalar, isenção de IPTU, gratuidade no uso de transporte coletivo, distribuição de preservativos, inclusão do tema aids nos currículos escolares, etc.

contaminação e tratamento, responsabilidade civil e médica, direitos e cidadania. Desconstruir preconceitos e despertar uma postura solidária eram os caminhos para reconquista de direitos. Saúde, sexualidade, direitos humanos, direitos reprodutivos, cidadania, mobilização e controle social são alguns dos temas dessa agenda educativa em aids.

Em outro trabalho, analisei, conjuntamente com Luciana Silva Garcia, os pressupostos das ações educativas desenvolvidas pela assessoria jurídica do GAPA/BA e que podem ser apresentadas como ação paradigmática nessa área.

Grande parte dos problemas suscitados pela epidemia estão relacionados ao preconceito em diferentes esferas do convívio social. Tais problemas dificilmente são solucionados satisfatoriamente com ações judiciais, considerando: a morosidade do poder Judiciário⁴, o despreparo dos seus integrantes para responder às questões morais, éticas e sociais relacionadas à epidemia, a repercussão limitada da ação judicial individual, que provoca mudanças apenas na vida das pessoas diretamente envolvidas no processo, e sua impossibilidade de fortalecer os portadores enquanto grupo coletivamente organizado (MIRANDA; GARCIA, 2005).

Para superar esses obstáculos, são desenvolvidas ações de formação e informação voltadas para o combate à discriminação e defesa dos direitos das pessoas vivendo com AIDS, tendo como público alvo tanto os portadores do HIV, como profissionais que atuam diretamente com questões relacionadas à aids (profissionais de saúde, serviço social, psicologia, direito, por exemplo).

Estas ações possuem duplo objetivo. De um lado, visam discutir, debater e difundir noções sobre direito e cidadania para pessoas vivendo e convivendo com HIV/aids. É preciso afirmar a cidadania dessas pessoas, encorajá-las à reivindicação da efetivação e garantia de seus direitos e torná-las capazes de identificar e reagir de forma pró-ativa diante de uma situação de violações de direitos. Para esse grupo, o conteúdo programático inclui instrumentos de defesa, proteção e garantia dos direitos fundamentais das pessoas com aids e estímulo à organização social e ativismo político (MIRANDA; GARCIA, 2005, p. 74).

Por outro lado, são desenvolvidas ações com profissionais de saúde, gestores do SUS, empregadores, operadores do direito, com o intuito de prevenir situações de violações de direito. Essas atividades têm como pressuposto que *a discriminação é gerada, em grande parte pela falta de informação e sensibilidade* (MIRANDA; GARCIA, 2005, p. 75). O medo de contrair aids e a ignorância acerca das suas formas de transmissão e a desinformação quanto às obrigações jurídicas referentes à cada profissão acabam por gerar situações de desrespeito e negação de direitos⁵.

Conclusão

A luta contra a aids, em especial a experiência da soropositividade, nos mostrou que discriminação e preconceito são elementos associados à saúde, e a necessidade de combatê-los como pressuposto para se garantir e assegurar a saúde e qualidade de vida de pessoas soropositivas.

Além disso, a luta contra a aids trouxe novos desafios ao campo da efetivação dos direitos e novas estratégias de ação foram criadas, ampliando o rol dos instrumentos de pressão do Estado, bem como de efetivação dos direitos. Repensar o direito a partir da experiência com a aids significou então compreender os desafios impostos pela doença, identificar os obstáculos à realização do direito e refletir sobre as estratégias utilizadas pelo movimento de luta contra a aids para superar tais barreiras. A atuação do movimento de luta contra a aids, ao problematizar o preconceito e a discriminação, desnuda os limites subjetivos que interferem na efetivação dos direitos e mostra a importância de estratégias diferenciadas e simultâneas junto aos três poderes, sendo que as ações junto aos poderes judiciário, legislativo e executivo, complementam-se à medida que a atuação em

⁴ No caso específico de ações contra planos de saúde, as decisões favoráveis em caráter liminar garantiam o atendimento médico-hospitalar do paciente evitando sua morte, mas muitos autores faleceram antes que a decisão definitiva fosse prolatada, impedindo-os de receber as indenizações por danos morais.

⁵ O direito ao sigilo e o dever de sigilo profissional foi muito desrespeitado por desconhecimento dos profissionais de saúde de que tal dispositivo se aplicava aos casos de aids, por exemplo.

um campo fortalece e contribui para os avanços pretendidos em outro, na busca por qualidade de vida para pessoas com HIV/aids. E, por fim, a formação e a informação, isto é, os processos educativos, emergiram como os grandes instrumentos para efetivação e garantia dos direitos.

Isso confirma as concepções de Roberto Lyra Filho, para quem o *Direito não é; ele se faz, nesse processo histórico de libertação – enquanto desvenda progressivamente os impedimentos da liberdade não lesiva aos demais e nasce na rua, no clamor dos espoliados*. O direito, tanto na sua vertente de positivação como de efetivação, transformou-se, modificou e adquiriu novos significados e contornos a partir dos embates travados pelos atores sociais no espaço público, na experiência cotidiana de ser e estar no mundo dos atores e de suas significações dessa experiência.

Pensar a saúde hoje exige um olhar diferenciado, para além da doença e do adoecimento, alcançando o contexto mais amplo de convivência dos indivíduos - família, trabalho, lazer, escola, etc. - e sua própria interação com o mundo. Os indicadores de saúde e, conseqüentemente, os instrumentos para se garantir e assegurar saúde, devem necessariamente considerar esses elementos, na busca de qualidade de vida, conceito atualmente ligado de forma intrínseca com a saúde.

Referências

- ASSOCIAÇÃO DOS ADVOGADOS DOS TRABALHADORES RURAIS DA BAHIA (AATR/BA). Guerrilha jurídica: trabalhando no limite do sistema. *Revista da AATR*, [S.l.], ano III, n. 3, dez. 2005.
- BAUMAN, Zigmunt. *Amor líquido*. Tradução Carlos Alberto Medeiros. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2003.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação-Geral do Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis/AIDS. *Legislação sobre DST & AIDS no Brasil*. Brasília, 1995a.
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. *HIV nos tribunais*. Brasília, 1995b. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br>>.
- _____. Senado Federal. *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília, 1988.
- CAMARA, Cristina. Articulações entre Governo e Sociedade Civil: um diferencial na resposta brasileira à AIDS. *Impulso Revista de Ciências Sociais e Humanas*, Piracicaba, v. 13, n. 32, 2002.
- _____. ONGs/Aids, intervenções sociais e novos laços de solidariedade social. *Cad. Saúde Pública*, [S.l.], v.14, p.S129-S139, 1998. Suplemento 2.
- CARNEIRO, Cláudia M. de Paula; PELLEGRINO, Nelson. O acesso à saúde diante da epidemia da aids. In: CÂMARA, Cristina; CARNEIRO, Cláudia M. de Paula (Orgs.). *O outro como um semelhante: direitos humanos e aids*. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.
- CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE, 8., 1987, Brasília. *Anais...* Brasília: Ministério da Saúde, 1987.
- CONH, Amélia et al. *A saúde como um direito e como um serviço*. São Paulo: Cortez, 2006.
- CONH, Amélia. O SUS e o Direito à Saúde: universalização e focalização nas políticas de saúde. In: LIMA, Nísia Trindade et al (Orgs.). *Saúde e Democracia: história e perspectiva do SUS*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.
- DALLARI, Sueli Galdoli. *A saúde do brasileiro*. São Paulo: Moderna, 1987. (Coleção Polêmica).
- _____. Direito à saúde: responsabilidade e garantias. In: O DIREITO Sanitário na Constituição Brasileira de 1988: normatividade, garantias e seguridade social. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde/Organização Mundial da Saúde, 1994. (Série Direito e Saúde, n. 4).
- _____. *Os Estados Brasileiros e o direito à Saúde*. São Paulo: Hucitec, 1995. (Coleção Polêmica).
- DANIEL, Herbert. *Vida antes da Morte*. Rio de Janeiro: ABIA, 1994.
- DECLARAÇÃO Universal dos Direitos Fundamentais das Pessoas Portadoras do Vírus da Aids. *Boletim ABIA*, Rio de Janeiro, n. 9, nov. 1989. Disponível em: <<http://www.abia.org.br>>. Acesso em: 19 ago. 2006.
- GALVÃO, Jane. A política brasileira da distribuição e produção de medicamentos anti-retrovirais: privilégio ou direito? *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, 2002.
- _____. *Aids no Brasil: agenda de construção de uma epidemia*. Rio de Janeiro: ABIA, 2000.
- _____. As respostas das organizações não-governamentais brasileiras frente à epidemia de HIV/AIDS. In: PARKER, Richard (Org.). *Políticas, instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor/ABIA, 1997.
- _____. As respostas religiosas frente à epidemia de HIV/AIDS no Brasil. In: PARKER, Richard (Org.). *Políticas, instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor/ABIA, 1997.

- LYRA FILHO, Roberto. Desordem e Processo. In: LYRA, Deodoro Araújo. *Desordem e Processo: estudos sobre o Direito em homenagem a Roberto Lyra Filho*. Porto Alegre: Fabris Editor, 1986.
- _____. *O que é direito?* [S.l.: s.n., 20--?].
- _____. *Para um direito sem dogmas*. Porto Alegre: Fabris, 1980. p. 19.
- MEDEIROS, Robson Antão de; QUEIROZ, Marcos Firmino de. O uso do direito pelo movimento social. In: CÂMARA, Cristina; CARNEIRO, Cláudia M. de Paula. (Orgs.). *O outro como um semelhante: direitos humanos e aids*. Brasília: Ministério da Saúde/PN-DST/AIDS, 2002.
- MIRANDA, Adriana Andrade. *Movimentos sociais, aids e cidadania: o direito à saúde no Brasil a partir das lutas sociais*. 2007. Dissertação (Mestrado em Direito)–Universidade de Brasília, Brasília, 2007.
- MIRANDA, Adriana Andrade; GARCIA, Luciana Silva. Assessoria Jurídica em tempos de aids – a experiência do Gapa/Ba – Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS. In: MENDES, Soraia da Rosa. *Aids e Direitos Fundamentais estratégias jurídicas de efetivação dos direitos fundamentais de pessoas que (com)vivem com HIV*. Porto Alegre: GAPA/RS, 2005.
- MOTT, Luis. A Transmissão Dolosa do HIV-Aids: relatos na imprensa brasileira. *Impulso Revista de Ciências Sociais e Humanas*, Piracicaba, v. 13, n. 32, 2002.
- PARKER, Richard. Desafios para o futuro: questões-chaves para a política de HIV/AIDS no Brasil. In: PARKER, Richard (Org.). *Políticas, instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor/ABIA, 1997.
- _____. *Na contramão da AIDS: sexualidade, intervenção, política*. Rio de Janeiro: Editora 34/ABIA, 2000.
- ROCHA, Júlio César de Sá da. *Direito da saúde: direito sanitário na perspectiva dos direitos difusos e coletivos*. São Paulo: LTR, 1999. p. 49.
- SADER, Eder. *Quando novos personagens entram em cena: experiências, falas e lutas dos trabalhadores da Grande São Paulo, 1970-80*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1988.
- SOUSA JUNIOR, José Geraldo de. Na rua a construção da cultura e cidadania. *Revista do Sindjus: Sindicato dos Trabalhadores do Poder Judiciário e do Ministério Público da União no DF*, Brasília, ano XV, n. 35, nov. 2006a.
- _____. O Direito como liberdade e consciência. *Revista do Sindjus: Sindicato dos Trabalhadores do Poder Judiciário e do Ministério Público da União no DF*, Brasília, ano XV, n. 36, dez. 2006b.
- _____. *Sociologia Jurídica: condições sociais e possibilidades teóricas*. Porto Alegre: Sérgio Fabris, 2002.
- SOUSA, Herbert José de. *A cura da Aids*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1994.
- TEIXEIRA, Paulo Roberto. Políticas Públicas em AIDS. In: PARKER, Richard (Org.). *Políticas, instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor/ABIA, 1997.
- VENTURA, Mirian da Silva. Assessorias jurídicas das ONGs/AIDS e sua contribuição para a efetivação dos direitos das pessoas que vivem com HIV/AIDS no Brasil. In: BUGLIONE, Samantha (Org.). *Reprodução e sexualidade: uma questão de justiça*. Porto Alegre: Fabris Editor, 2002.
- _____. Direitos humanos e AIDS: o cenário brasileiro. In: PARKER, Richard; GALVÃO, Jane; BRESSA, Marcelo Secron (Orgs.). *Saúde, Desenvolvimento e Política: respostas frente à AIDS no Brasil*. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Ed. 34, 1999.
- WOLKMER, Antônio Carlos. Os movimentos sociais como fonte de produção de novos direitos. *Revista da AATR*, [S.l.], v. 3, p. 103-108, 2005.

Preconceito e discriminação:
violências não visíveis
contra os portadores
de HIV/aids no Brasil

Alejandra Pascual



Preconceito e discriminação: violências não visíveis contra os portadores de HIV/aids no Brasil

Introdução

Alejandra Pascual^{1, 2}

Desde a descoberta dos primeiros casos de aids, foram muitas as campanhas realizadas para informar a sociedade, de um modo geral, sobre a nova doença. Houve importantes avanços científicos no que diz respeito ao HIV e, especialmente, no que tange às políticas públicas de prevenção e tratamento, de forma que a morte a que estavam inevitavelmente destinados os portadores do HIV/aids tem se transformado na possibilidade de poder levar uma vida relativamente normal e com qualidade.

O surgimento da epidemia iniciou a discussão sobre os direitos dos portadores do HIV e aids. Essa população, atingida em sua auto-estima, vítima do medo e da discriminação, devia lutar, não só contra uma doença que no começo acarretava uma inevitável condenação à morte, como também contra a exclusão social provocada pelo preconceito e a discriminação de que era vítima.

Perante esses desafios, portadores de HIV/aids, seus familiares e amigos começaram a buscar os meios necessários para garantir e assegurar seus direitos cidadãos, através de justas demandas de mudança no ordenamento jurídico vigente, da exigência de tutela do Estado, o que incluía a criação de programas governamentais de assistência aos portadores e de informação à sociedade em geral.

No Brasil, a capacidade de organização e de luta da sociedade civil surgiu exemplarmente inserida dentro do contexto histórico marcado com o fim do regime militar no País. O surgimento da noção de cidadania, muito mais presente depois da Carta de 88, permitiu que as reparações contra as violações aos direitos e garantias individuais fossem ampliadas, à medida que o acesso à Justiça se tornasse imperativo e irreversível (MEDEIROS; QUEIROZ, 2002, p. 33).

Contudo, mesmo com as importantes conquistas alcançadas em relação à garantia dos direitos dos portadores de HIV/aids, apesar das campanhas de prevenção e mesmo diante da promoção de uma melhor qualidade de vida do portador, é inquietante observar que o estigma e a discriminação permanecem quase intocáveis, através das inúmeras formas de violência exercida contra os portadores de HIV/aids. (MEDEIROS; QUEIROZ, 2002, p. 37).

A discriminação ou o medo de ser vítima dela pode resultar em um impedimento para que as pessoas desenvolvam seus projetos de vida com normalidade. O estigma e a discriminação chegam a atingir, inclusive, membros das futuras gerações das vítimas de HIV/aids, condenados a padecer do mesmo preconceito e discriminação que sofrem ou sofreram seus progenitores.

¹Doutora em Direito. Professora da Faculdade de Direito da UnB. Pesquisadora do CNPQ.

²Na realização da pesquisa que deu lugar a este artigo, contamos com a instimável colaboração das pesquisadoras Ângela Pires Pinto e Maria Beatriz Nogueira.

As noções básicas de violência geralmente consideradas, tanto nas análises teóricas como na legislação vigente, revelam uma inclinação a restringir a sua compreensão aos casos em que está presente a força física, a intencionalidade do autor (propósito de causar lesão ou sofrimento) e a oposição da vítima³. Essas noções básicas ignoram outras formas de violência, ocultas, dissimuladas, mas que são capazes de causar iguais ou maiores danos às vítimas; são violências que dificilmente são punidas porque não estão previstas como ilícitas na lei e que geralmente são ignoradas ou desconhecidas nas denúncias realizadas pelos próprios grupos de defesa dos direitos humanos.

Diversos autores⁴ tiveram a preocupação de abordar essas outras formas de violência que ajudam a identificar novos e diferentes mecanismos de opressão, mais sutis, menos visíveis, mas não menos graves que a violência direta. Dentre eles, serão apresentados alguns dos que abordam a violência dessa forma diferenciada e que oferecem importantes contribuições na incorporação de violências já conhecidas, mas não suficientemente denunciadas, e que causam sérios danos à vida das vítimas.

Violência estrutural e a destruição do projeto de vida do portador de HIV/aids

Johan Galtung, em seus estudos sobre violência, considera várias noções, dentre as quais destaca a que denomina de indireta ou estrutural, e que define da seguinte forma:

“a violência está presente quando seres humanos são influenciados de tal modo que a sua realização atual, somática e mental é inferior à sua realização potencial.” A violência seria, pois, “a causa da diferença entre o potencial e o atual, entre o que poderia ter sido e o que é.” (GALTUNG, 1990, p. 333-334).

Em outras palavras, existe violência quando, em função de ações ou omissões, seres humanos são impedidos de realizarem-se plenamente, de acordo com o padrão societário e com as possibilidades (ou potencialidades) do período histórico em questão; quando há (potencialmente) os meios para essa realização, mas, por uma diversidade de fatores, esse potencial não se concretiza.

Galtung (1990) define, pois, a violência como “a causa da diferença entre o potencial e o atual, entre o que poderia ser e o que é. A violência é o que faz aumentar a distância entre o potencial e o atual e o que impede a diminuição dessa distância.” Segundo essa definição, a violência existe quando os indivíduos não têm condições, ou condições lhes são tiradas, de realizarem-se de acordo com esse potencial, definido historicamente.

No caso do portador de HIV/aids, ele teria, hoje em dia, todas as condições de levar uma vida relativamente normal, sempre que submetido a permanente medicação; contudo, em que pese a que a morte física vem deixando de ser um fantasma que o acompanhava por toda a vida, hoje ele deve enfrentar outro tipo de morte que lhe é imposta, a morte do seu projeto de vida, através do preconceito e da discriminação, capazes de condená-lo à exclusão social: à morte em vida.

Um dos inúmeros casos de preconceito e discriminação denunciados ao Programa Nacional de DST/Aids, do Ministério da Saúde, que evidencia a existência de violência estrutural, foi o ocorrido no Rio de Janeiro, onde um oficial da Aeronáutica teve seu afastamento providenciado imediatamente após revelar para um colega sua condição de soropositivo. Geralmente é assim que se dá. Primeiro, a desculpa é que o soropositivo precisa de uma pequena licença para poder compreender melhor sua nova condição, depois uma licença maior para promover o tratamento, e mesmo que a aids não se manifeste, não consegue retornar ao serviço. Neste caso específico, o portador do HIV foi remanejado para um serviço burocrático, como se não tivesse condições de realizar seu ofício original de dentista, tendo que se submeter às mais diversas formas de humilhação, uma vez que soldados, que são a base da pirâmide da hierarquia militar, recusam-se a prestar-lhe continência, que é ato obrigatório de respeito e obediência entre os membros das forças armadas.

³ A título de exemplo, Mario Stoppino (1996, p. 1291), no “Dicionário de Política, define violência da seguinte forma: “por violência entende-se a intervenção física de um indivíduo ou grupo contra outro indivíduo ou grupo (ou também contra si mesmo). [...] Além disso, a intervenção física, na qual a violência consiste, tem por finalidade destruir, ofender e coagir.”

⁴ A título de exemplo: Cabe mencionar alguns como Georges Sorel, Hannah Arendt, Frantz Fanon, Johan Galtung, Michel Foucault, Pierre Bourdieu, Stokely Carmichael e Charles Hamilton.

⁵ No original, em inglês, seria: “Violence is here defined as the cause of the difference between the potential and the actual, between what could have been and what is” (GALTUNG, 1969, p. 111).

No que afetava ser portador do HIV para sua profissão? Exatamente o estigma de ser soropositivo, pois não lhe impossibilitaria de exercer suas atividades normais. Não se tratava de atividade física intensa e que, diante de doenças oportunistas, prejudicaria sua realização, mas de ofício como outro qualquer, que pode ser praticado por qualquer um habilitado independentemente de sua condição sócio-econômica, racial, sexual, religiosa e ainda de portador do HIV.

A violência estrutural, exercida indiretamente sobre o indivíduo, o influencia de tal forma a tolhê-lo de todo seu potencial de desenvolvimento. O HIV não se instala apenas no organismo humano; ele influencia todas as relações sociais do indivíduo soropositivo; o preconceito pode afetar de forma cruel sua vida e, com isso, seu projeto de vida, como se pode constatar através do seguinte depoimento:

[Ser portador de HIV] [...] é, simplesmente, alguém que está “morto socialmente”, antes mesmo dos primeiros sintomas da doença. Significa, também, com certeza, que terá de conviver com o HIV e seus principais problemas, tendo a sua cidadania fraturada (...) de modo que a luta pela igualdade de direitos, em tempos de aids, passa pela tentativa de intentar a superação da discriminação de si mesmo, do sentimento de vergonha e medo, a ponto de poder assumir-se na condição de portador ou, como dito de modo comum, “mostrando a cara” (MEDEIROS; QUEIROZ, 2002, p. 43).

Aos olhos dos outros, o portador do vírus da aids ainda parece ser visto como um pecador sendo punido por uma vida desregrada; e a partir do momento que uma pessoa se revela portadora do HIV, logo têm início os julgamentos sobre sua sexualidade ou mesmo seu modo de viver, no mínimo pecaminoso, contrário às “regras” de boa convivência.

Conforme denunciava Herbert de Souza (apud VIEIRA et al., 2002, p. 12-13):

Conhecendo esse e vários outros casos, percebi que a aids estava revelando, de forma trágica, o modo como a nossa sociedade discrimina as pessoas, o homossexual, a relação sexual, a privacidade de cada um, o direito de existir da forma como sua consciência julga necessário, ou de acordo com seus sentimentos ou com a sua vontade. E que ainda descarrega sua discriminação sobre a cabeça e a consciência dessas pessoas. E o mais trágico é que muitas delas internalizam essa discriminação e morrem na clandestinidade, sem lutar pelos seus direitos mais elementares, como, por exemplo, o de morrer em paz. Se não o de viver, o de morrer em paz.

Bernardo Dania, portador de HIV/aids, afirmava que “... Um amigo a mais que sabe de você, um ano de vida a menos que você tem ...” (DANIA, 1999, p. 90), o que confirma as palavras de Herbert de Souza no sentido de que a discriminação pode ser internalizada pela própria vítima, ao extremo de ter que silenciar sua condição de soropositivo para evitar a destruição de seu próprio “projeto de vida”.

Controle disciplinar e “apartação social” de portadores de HIV/aids

O portador de HIV/aids acaba socialmente marcado por sua condição e, com o estigma social, sofre da pior violência que pode existir, aquela que a gente não vê ao olho nu, que atinge o portador do HIV de forma indireta, despercebida:

“(...) quando se instala de vez na vida de uma pessoa, de sua família, de seus amigos, do seu trabalho, esse fantasma toma conta do corpo e da mente. Deixa de ser uma sigla para se transformar numa palavra com vida própria e uma sentença”. (VIEIRA et al., 2002, p. 96)

Vítima do preconceito e da discriminação, o portador de HIV/aids cria seu próprio exílio interior, permanecendo encerrado nos limites de sua epiderme, onde esconde o segredo de sua doença, e exerce um poder controlador permanente sobre seu corpo, sobre suas atitudes, sobre seus sentimentos e sobre seu comportamento para que nada delate sua condição de soropositivo, para evitar, assim, ser socialmente condenado.

O grande medo em contar a alguém que estamos com AIDS é que não sabemos a reação das pessoas. Mentir, inventar histórias e não ter peito para encarar a realidade, também é bem comum entre os usuários de drogas. Hoje em dia sinto na pele esse medo, no entanto não conto para todas as parceiras ou parceiros que sou portador do HIV. A última pessoa que contei, nunca mais me ligou, nem quis saber se ainda estou vivo (BARROZ, 1998, p. 18).

É indiscutível, hoje, que a aids estigmatiza o indivíduo portador do HIV através do olhar no portador do HIV um ser de outro mundo, do olhar que identifica e marca a ferro o portador do HIV, excluindo-o da sociedade.

A AIDS é percebida e vivenciada como uma doença do outro, daquele que é visto como estranho, diferente, marginal à sua própria sociedade. (...) Ser diagnosticado doente de AIDS é um passaporte para o outro lado, numa sociedade dividida entre “nós” e “eles”. Mesmo reconhecendo que essa divisão é frágil, e fluida, ela existe e marca os espaços de cada um a partir dela (BESSA, 1997, p. 104).

Violência simbólica contra portadores de HIV/aids

A situação de violência em que se encontra a maioria dos portadores de HIV/aids faz com que seus integrantes se sintam tentados a abandonar seus próprios valores, a ocultar a sua identidade, para serem aceitos pela sociedade dominante. Sabe-se que ser portador de HIV/aids, significa, em geral, pertencer a um grupo segregado e sujeito às mais variadas formas de violência e de discriminação.

A aids era a doença das interdições. Ao falar sobre ela, deslocava-se o olhar para outros lugares: sexualidade, prazer, vida e morte. Mas, para contê-la foi necessário colocar em discussão esses tabus, demonstrando que a construção de sentidos sobre a doença é simbólica e permeada de diferenças individuais construídas no cotidiano de cada um. (CONFEDERAÇÃO NACIONAL DOS BISPOS DO BRASIL, 2002, p. 11).

O relato de um portador de HIV/aids confirma o uso da violência simbólica para impor a representação do que seria socialmente considerado como “normal” e a conseqüente discriminação padecida por quem é imputado ser “diferente”:

[...] Um dos meus ex-funcionários bebeu no meu copo. Eu me levantei para dançar com a Vânia, esse cara gostava muito dela, pensando que o copo era dela, ele pegou e saiu bebendo em nossa direção, fiquei até surpreso, pois achava que fora uma forma de reparar o mal que havia me feito, por que quando cheguei, fui apertar a mão dele ele recusou-se a me cumprimentar. Todo mundo ficou olhando, inclusive a Vânia. Pensei que ela havia falado com ele e ele queria de alguma forma me provar que não me discriminava, queria se desculpar. Achei um pouco difícil essa hipótese, como é que alguém tem medo de apertar a sua mão com medo de contrair uma doença fatal e de uma hora pra outra já está bebendo no seu copo. Tirei minha dúvida quando eu disse: Esse copo é meu. Ele entrou em pânico, saiu cuspidando, limpando a boca em direção ao banheiro e gritava: “O quê?! Você não pode deixar suas coisas assim em qualquer lugar seu veado aidético!”. (BARROZ, 1998, p. 45-46)

O preconceito e a discriminação vão avançando na vida do portador do vírus da aids de tal forma que vai sendo excluído, não de forma paulatina e discreta, mas de forma drástica, do convívio social:

O vírus em si quase não contribuiu para as perdas dos amigos, como por exemplo os do colégio. Assim que soube que estava HIV positivo, parei de estudar e nunca mais voltei para a escola. De vez em quando encontro com ex-colegas de classe. Não sei se eles realmente não me reconhecem mais ou se fingem que não me reconhecem. Passam por mim, viram o rosto e seguem seus destinos. Os amigos da rua quase não tenho mais contato com eles, quando os encontro, alguns dizem que me viram na TV fazendo comercial ou falando sobre aids. Alguns ainda falam comigo porque me vêem trabalhando na TV. Acho que se não fosse artista, seria tratado como um qualquer e a discriminação seria maior. É aquela velha história. Artista ou ídolo pode tudo, ser gay, drogado, maluco, aidético que as pessoas perdoam. Agora o cidadão comum sofre, porque logo todo mundo se afasta. (BARROZ, 1998, p. 46).

Considerações finais

A história da aids no Brasil, como em muitos outros países, tem sido marcada - desde seus primórdios - pelo medo, pelo preconceito e pela injustiça; uma síndrome de culpabilidade e acusação que, em última instância, é tão perigosa quanto a mais conhecida síndrome de imunodeficiência adquirida. (DANIEL; PARKER, 1991, p. 25).

Ser portador de HIV/aids significa, em geral, pertencer a um grupo segregado e sujeito às mais variadas formas de violência e de discriminação que afetam as possibilidades de desenvolver projetos de vida de forma digna.

A discriminação é um crime que afasta o portador do HIV do convívio das pessoas, cuja rejeição influi diretamente na auto-estima “de quem já vive em estado de incerteza, agravando as resistências daqueles que tanto precisam de forças para vencer as dificuldades que virão”⁶ (AGRA, 1998, p. 36).

Para mudar esse quadro é necessário analisar quais são e como atuam as diversas formas de violência praticadas através do preconceito e da discriminação; é necessário, por sua vez, identificar a localização das diversas formas de violência, tanto nas redes do tecido social como nas interações do Estado com a sociedade civil. É importante, finalmente, denunciar esses modos ocultos, dissimulados de violência que tem condenado tantas pessoas à morte em vida.

⁶ Dayse Agra é um exemplo da luta dos familiares de portadores do HIV contra a epidemia – as internações, a colocação no isolamento - e ainda o preconceito gerado pela doença.

Referências

- AGRA, Dayse. *Vida de mulher*. Rio de Janeiro: Grupo pela Vida, 1998.
- BARROZ, Cazu. *Rock In Positivo. Um adolescente que decidiu viver com Aids*. Rio de Janeiro: JWM, 1998.
- BESSA, Marcelo. *Histórias Positivas*. Rio de Janeiro: Record, 1997.
- CONFEDERAÇÃO NACIONAL DOS BISPOS DO BRASIL (CNBB). *Pastoral DST/Aids. Viu e teve compaixão... Igreja e Aids*. Fortaleza: Pastoral DST/Aids, 2002.
- DANIA, Bernardo. *Arquivo: relato autobiográfico sobre aids, vida e cascas de banana*. Brasília: Ministério da Saúde/Coordenação Nacional de DST e Aids, 1999.
- DANIEL, Herbert; PARKER, Richard. A terceira epidemia: o exercício da solidariedade. In: _____. *AIDS: a terceira epidemia*. São Paulo: Iglu, 1991.
- FIGUEIREDO, Mauro. *O avesso da violência: o Movimento Nacional de Meninos e Meninos de Rua e a luta pela cidadania para crianças e adolescentes no Brasil*. 1996. Dissertação (Mestrado)–Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1996.
- GALTUNG, Johan. *Violence is here defined as the cause of the difference between the potential and the actual, between what could have been and what is*. [S.l.: s.n.], 1969. p. 111.
- _____. *Violência, paz e investigação sobre a paz*. In: BRAILLARD, Philippe. *Teoria das relações internacionais*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 1990. p. 331-357.
- MEDEIROS, Robson de; QUEIROZ, Marcos F. de. O uso do direito pelo movimento social. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. *O outro como um semelhante: direitos humanos e aids*. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. p. 29-46.
- STOPPINO, Mario. *Dicionário de Política*. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 1996.
- VIEIRA, José et al. *Histórias de coragem. A realidade de quem vive com HIV/Aids*. São Paulo: Madras. 2002.

Direitos humanos,
acesso a medicamentos e
propriedade intelectual:
desafios e perspectivas

Flávia Piovesan



Direitos humanos, acesso a medicamentos e propriedade intelectual: desafios e perspectivas

Introdução

Flávia Piovesan¹

Como compreender a propriedade intelectual à luz dos direitos humanos? Em que medida o sistema internacional de direitos humanos pode contribuir para a proteção do direito à propriedade intelectual sob uma perspectiva emancipatória? Qual há de ser o impacto dos regimes jurídicos de proteção da propriedade intelectual no campo dos direitos humanos? Qual é o alcance da função social da propriedade intelectual? Como tecer um adequado juízo de ponderação entre o direito à propriedade intelectual e os direitos sociais, econômicos e culturais, especialmente o direito à saúde? Quais os principais desafios e perspectivas da relação entre direitos humanos, acesso a medicamentos e propriedade intelectual?

Estas são as questões centrais que inspiram este artigo.

Proteção internacional dos direitos humanos

Enquanto reivindicações morais, os direitos humanos nascem quando devem e podem nascer. Como realça Norberto Bobbio (1988), os direitos humanos não nascem todos de uma vez e nem de uma vez por todas. Para Hannah Arendt (1979), os direitos humanos não são um dado, mas um construído, uma invenção humana, em constante processo de construção e reconstrução². Refletem um construído axiológico, a partir de um espaço simbólico de luta e ação social. No dizer de Joaquin Herrera Flores ([20--?], p. 7), os direitos humanos compõem uma racionalidade de resistência, na medida em que traduzem processos que abrem e consolidam espaços de luta pela dignidade humana. Invocam, neste sentido, uma plataforma emancipatória voltada à proteção da dignidade humana. Para Carlos Santiago Niño, os direitos humanos são uma construção consciente vocacionada a assegurar a dignidade humana e a evitar sofrimentos, em face da persistente brutalidade humana (NIÑO, 1991).

Considerando a historicidade dos direitos, destaca-se a chamada concepção contemporânea de direitos humanos, que veio a ser introduzida pela Declaração Universal de 1948 e reiterada pela Declaração de Direitos Humanos de Viena de 1993.

Esta concepção é fruto do movimento de internacionalização dos direitos humanos, que constitui um movimento extremamente recente na história, surgindo, a partir do pós-guerra, como resposta às atrocidades e aos horrores cometidos durante o nazismo. Se a Segunda Guerra significou a ruptura com os direitos humanos, o Pós-Guerra deveria significar a sua reconstrução.

¹ Professora doutora em Direito Constitucional e Direitos Humanos da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Professora de Direitos Humanos dos Programas de Pós Graduação da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, da Pontifícia Universidade Católica do Paraná e da Universidade Pablo de Olavide (Sevilha, Espanha); visiting fellow do Human Rights Program da Harvard Law School (1995 e 2000), visiting fellow do Centre for Brazilian Studies da University of Oxford (2005), visiting fellow do Max Planck Institute for Comparative Public Law and International Law (Heidelberg - 2007), procuradora do Estado de São Paulo, membro do CLADEM (Comitê Latino-Americano e do Caribe para a Defesa dos Direitos da Mulher), membro do Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Pessoa Humana e membro da SUR - Human Rights University Network.

²A respeito, ver também Celso Lafer, (1988, p. 134). No mesmo sentido, afirma Ignacy Sachs: "Não se insistirá nunca o bastante sobre o fato de que a ascensão dos direitos é fruto de lutas, que os direitos são conquistados, às vezes, com barricadas, em um processo histórico cheio de vicissitudes, por meio do qual as necessidades e as aspirações se articulam em reivindicações e em estandartes de luta antes de serem reconhecidos como direitos". (SACHS, 1998, p. 156). Para Allan Rosas: "O conceito de direitos humanos é sempre progressivo. (...) O debate a respeito do que são os direitos humanos e como devem ser definidos é parte e parcela de nossa história, de nosso passado e de nosso presente." (ROSAS, 1995, p. 243)

Fortalece-se a idéia de que a proteção dos direitos humanos não deve se reduzir ao domínio reservado do Estado, porque revela tema de legítimo interesse internacional. Prenuncia-se, deste modo, o fim da era em que a forma pela qual o Estado tratava seus nacionais era concebida como um problema de jurisdição doméstica, decorrência de sua soberania. Para Andrew Hurrell:

“O aumento significativo das ambições normativas da sociedade internacional é particularmente visível no campo dos direitos humanos e da democracia, com base na idéia de que as relações entre governantes e governados, Estados e cidadãos, passam a ser suscetíveis de legítima preocupação da comunidade internacional; de que os maus-tratos a cidadãos e a inexistência de regimes democráticos devem demandar ação internacional; e que a legitimidade internacional de um Estado passa crescentemente a depender do modo pelo qual as sociedades domésticas são politicamente ordenadas” (HURRELL, 1999, p. 277).

Neste cenário, a Declaração de 1948 vem a inovar a gramática dos direitos humanos, ao introduzir a chamada concepção contemporânea de direitos humanos, marcada pela universalidade e indivisibilidade destes direitos. Universalidade porque clama pela extensão universal dos direitos humanos, sob a crença de que a condição de pessoa é o requisito único para a titularidade de direitos, considerando o ser humano como um ser essencialmente moral, dotado de unicidade existencial e dignidade, esta como valor intrínseco à condição humana. Indivisibilidade porque a garantia dos direitos civis e políticos é condição para a observância dos direitos sociais, econômicos e culturais e vice-versa. Quando um deles é violado, os demais também o são. Os direitos humanos compõem, assim, uma unidade indivisível, interdependente e inter-relacionada, capaz de conjugar o catálogo de direitos civis e políticos com o catálogo de direitos sociais, econômicos e culturais.

A partir da Declaração de 1948, começa a se desenvolver o Direito Internacional dos Direitos Humanos, mediante a adoção de inúmeros instrumentos internacionais de proteção.

O processo de universalização dos direitos humanos permitiu a formação de um sistema internacional de proteção destes direitos. Este sistema é integrado por tratados internacionais de proteção que refletem, sobretudo, a consciência ética contemporânea compartilhada pelos Estados, na medida em que invocam o consenso internacional acerca de temas centrais aos direitos humanos, na busca da salvaguarda de parâmetros protetivos mínimos - do “mínimo ético irredutível”. Neste sentido, cabe destacar que, até novembro de 2006, o Pacto Internacional dos Direitos Civis e Políticos contava com 156 Estados-partes; o Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais contava com 153 Estados-partes; a Convenção contra a Tortura contava com 141 Estados-partes; a Convenção sobre a Eliminação da Discriminação Racial contava com 170 Estados-partes; a Convenção sobre a Eliminação da Discriminação contra a Mulher contava com 183 Estados-partes e a Convenção sobre os Direitos da Criança apresentava a mais ampla adesão, com 192 Estados-partes³.

Ao lado do sistema normativo global, surgem os sistemas regionais de proteção, que buscam internacionalizar os direitos humanos nos planos regionais, particularmente na Europa, América e África. Consolida-se, assim, a convivência do sistema global da ONU com instrumentos do sistema regional, por sua vez, integrado pelos sistemas interamericano, europeu e africano de proteção aos direitos humanos.

Os sistemas global e regional não são dicotômicos, mas complementares. Inspirados pelos valores e princípios da Declaração Universal, compõem o universo instrumental de proteção dos direitos humanos, no plano internacional. Nesta ótica, os diversos sistemas de proteção de direitos humanos interagem em benefício dos indivíduos protegidos. Ao adotar o valor da primazia da pessoa humana, estes sistemas se complementam, somando-se ao sistema nacional de proteção, a fim de proporcionar a maior efetividade possível na tutela e promoção de direitos fundamentais. Esta é inclusive a lógica e principiologia próprias do Direito dos Direitos Humanos.

³ Alto Comissariado de Direitos Humanos das Nações Unidas, *Status of Ratifications of the Principal International Human Rights Treaties*, <<http://www.unhcr.ch/pdf/report.pdf>>

Ressalte-se que a Declaração de Direitos Humanos de Viena, de 1993, reitera a concepção da Declaração de 1948, quando, em seu parágrafo 5º, afirma: “Todos os direitos humanos são universais, interdependentes e inter-relacionados. A comunidade internacional deve tratar os direitos humanos globalmente de forma justa e equitativa, em pé de igualdade e com a mesma ênfase.” A Declaração de Viena afirma ainda a interdependência entre os valores dos direitos humanos, democracia e desenvolvimento.

Não há direitos humanos sem democracia e nem tampouco democracia sem direitos humanos. Vale dizer, o regime mais compatível com a proteção dos direitos humanos é o regime democrático. Atualmente, 140 Estados, dos quase 200 Estados que integram a ordem internacional, realizam eleições periódicas. Contudo, apenas 82 Estados (o que representa 57% da população mundial) são considerados plenamente democráticos. Note-se que o pleno exercício dos direitos políticos é capaz de implicar o “empoderamento” das populações mais vulneráveis, o aumento de sua capacidade de pressão, articulação e mobilização políticas. Para Amartya Sen, os direitos políticos (incluindo a liberdade de expressão e de discussão) são não apenas fundamentais para demandar respostas políticas às necessidades econômicas, mas são centrais para a própria formulação destas necessidades econômicas (SEN, 2003).

Já o direito ao desenvolvimento demanda uma globalização ética e solidária. No entender de Mohammed Bedjaqui:

“Na realidade, a dimensão internacional do direito ao desenvolvimento é nada mais que o direito a uma repartição equitativa concernente ao bem estar social e econômico mundial. Reflete uma demanda crucial de nosso tempo, na medida em que os quatro quintos da população mundial não mais aceitam o fato de um quinto da população mundial continuar a construir sua riqueza com base em sua pobreza⁴.” (BEDJAQUI, 1991, p. 1182)

As assimetrias globais revelam que a renda dos 1% mais ricos supera a renda dos 57% mais pobres na esfera mundial⁵.

O desenvolvimento, por sua vez, há de ser concebido como um processo de expansão das liberdades reais que as pessoas podem usufruir, para adotar a concepção de Amartya Sen⁶. Acrescente-se ainda que a Declaração de Viena de 1993 consagra ser o direito ao desenvolvimento um direito universal e inalienável, parte integral dos direitos humanos fundamentais.

Feitas essas considerações a respeito da concepção contemporânea de direitos humanos, ressalta-se que não há direitos humanos sem que os direitos econômicos, sociais e culturais estejam garantidos.

Isto é, em face da indivisibilidade dos direitos humanos, há de ser definitivamente afastada a equivocada noção de que uma classe de direitos (a dos direitos civis e políticos) merece inteiro reconhecimento e respeito, enquanto outra classe de direitos (a dos direitos sociais, econômicos e culturais), ao revés, não merece qualquer observância. Sob a ótica normativa internacional, está definitivamente superada a concepção de que os direitos sociais, econômicos e culturais não são direitos legais. A idéia da não-acionabilidade dos direitos sociais é meramente ideológica e não científica⁷. São eles autênticos e verdadeiros direitos fundamentais, acionáveis, exigíveis e demandam séria e responsável observância. Por isso, devem ser reivindicados como direitos e não como caridade, generosidade ou compaixão.

Como aludem Asbjorn Eide e Alla Rosas:

“Levar os direitos econômicos, sociais e culturais a sério implica, ao mesmo tempo, um compromisso com a integração social, a solidariedade e a igualdade, incluindo a questão da distribuição de renda. Os direitos sociais, econômicos e culturais incluem como preocupação central a proteção aos grupos vulneráveis. (...) As necessidades fundamentais não devem ficar condicionadas à caridade de programas e políticas estatais, mas devem ser definidas como direitos” (EIDE; ROSAS, 1995, p. 17-18).

⁴Para Joseph E. Stiglitz: “Desenvolvimento significa transformação social, com a melhoria das condições de vida das populações mais pobres, assegurando a todos uma oportunidade de sucesso e acesso à saúde e à educação”. (STIGLITZ, 2003, p. 252)

⁵A respeito, consultar *Human Development Report 2002*, (2002, p. 19).

⁶Ao conceber o desenvolvimento como liberdade, sustenta Amartya Sen (1999, p. 35-36 e 297): “Neste sentido, a expansão das liberdades é vista concomitantemente como: 1) uma finalidade em si mesma; e 2) o principal significado do desenvolvimento. Tais finalidades podem ser chamadas, respectivamente, como a função constitutiva e a função instrumental da liberdade em relação ao desenvolvimento. A função constitutiva da liberdade relaciona-se com a importância da liberdade substantiva para o engrandecimento da vida humana. As liberdades substantivas incluem as capacidades elementares, como a de evitar privações como a fome, a sub-nutrição, a mortalidade evitável, a mortalidade prematura, bem como as liberdades associadas com a educação, a participação política, a proibição da censura... Nesta perspectiva constitutiva, o desenvolvimento envolve a expansão destas e de outras liberdades fundamentais. Desenvolvimento, nesta visão, é o processo de expansão das liberdades humanas.” Sobre o direito ao desenvolvimento, ver também *For Third Generation of Human Rights: The Rights of Solidarity* (VASAK, 1979).

⁷Como explica Jack Donnelly (1989, p. 31-32): “Diversos filósofos e um grande número de conservadores e liberais contemporâneos têm sustentado que os direitos econômicos e sociais não são verdadeiros direitos, sugerindo que a tradicional dicotomia reflete não apenas a gênese das normas contemporâneas de direitos humanos, mas também uma ordem de prioridade entre esses direitos. Maurice Cranston oferece a mais ampla citada versão do argumento filosófico contrário aos direitos econômicos e sociais. Ele afirma que os tradicionais direitos civis e políticos à vida, à liberdade e à propriedade são “direitos universais, supremos e morais”. Os direitos econômicos e sociais, contudo, não são universais, concretos e nem possuem suprema importância, “pertencendo a uma diferente categoria lógica” — isto é, não são verdadeiros direitos humanos. (...) Os impedimentos para a implementação da maior parte dos direitos econômicos e sociais, entretanto, são mais políticos que físicos. Por exemplo, há mais que suficiente alimento no mundo capaz de alimentar todas as pessoas; a fome e má nutrição generalizada existem não em razão de uma insuficiência física de alimentos, mas em virtude de decisões políticas sobre sua distribuição”.

Considerando o sistema internacional de proteção dos direitos humanos, transita-se à reflexão a respeito do modo pelo qual se relaciona com a propriedade intelectual.

Proteção internacional dos direitos humanos, propriedade intelectual e direito à saúde

Ao afirmar a indivisibilidade dos direitos humanos, invocando uma visão integral destes direitos, enuncia a Declaração Universal de 1948, em seu artigo XXVII: “1. Toda pessoa tem o direito de participar livremente da vida cultural da comunidade, de fruir as artes e de participar do progresso científico e de seus benefícios. 2. Toda pessoa tem direito à proteção dos interesses morais e materiais decorrentes de qualquer produção científica, literária ou artística da qual seja autor”.

Este direito de alcance universal é reiterado pelo Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, que em seu artigo 15 adiciona: “Os Estados-partes no presente Pacto reconhecem a cada indivíduo o direito de: a) participar da vida cultural; b) desfrutar do progresso científico e suas aplicações; c) beneficiar-se da proteção dos interesses morais e materiais decorrentes de toda a produção científica, literária ou artística de que seja autor.”

Acrescenta o mesmo dispositivo do Pacto: “As medidas que os Estados-partes no presente Pacto deverão adotar com a finalidade de assegurar o pleno exercício deste direito incluirão aquelas necessárias à conservação, ao desenvolvimento e à difusão da ciência e da cultura”. Adiciona, ainda, que “os Estados-partes reconhecem os benefícios que derivam do fomento e do desenvolvimento da cooperação e das relações internacionais no domínio da ciência e da cultura”.

Deste modo, assegura-se o direito de participar da vida cultural e do progresso científico, bem como o direito à conservação, ao desenvolvimento e à difusão da ciência e da cultura.

No que tange à produção científica, literária ou artística, ao mesmo tempo que a Declaração Universal e o Pacto estabelecem a proteção dos direitos do autor e de seus interesses materiais e morais, consagram o direito difuso ao desfrute dos progressos científicos, bem como a proteção aos direitos sociais à saúde, educação, alimentação, dentre outros. O Pacto enfatiza, ademais, a importância da cooperação internacional no domínio da ciência e da cultura.

Em novembro de 2005, o Comitê sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, que é órgão de monitoramento do Pacto, adotou a Recomendação Geral n. 17, a respeito do direito de qualquer autor a beneficiar-se da proteção dos interesses moral e material resultantes de suas produções científicas, literárias ou artísticas⁸.

Ao delinear a proteção dos direitos do autor, o Comitê ressaltou a necessidade de se alcançar um balanço adequado entre, de um lado, a proteção aos direitos do autor, e, por outro, a promoção e a proteção dos direitos econômicos, sociais e culturais assegurados no Pacto. Para o Comitê, os interesses privados do autor não podem impedir que os Estados implementem as obrigações internacionais decorrentes do Pacto em relação aos direitos à alimentação, saúde e educação, bem como aos direitos à cultura e ao desfrute dos progressos científicos, compreendidos sob uma ótica coletivista e de interesse público.

A própria Unesco⁹ encoraja a remoção de barreiras ao sistema educacional e de pesquisa, considerando a possibilidade da ciência produzir avanços ao crescimento econômico, ao desenvolvimento humano sustentável e à redução da pobreza. Para a Unesco, o futuro da humanidade mostra-se cada vez mais condicionado à produção, à distribuição e ao uso equitativo do conhecimento, em uma sociedade global.

⁸ <<http://www.ohchr.org/english/bodies/cescr/comments.htm>>. Acesso em: 7 jul. 2006.

⁹ A respeito, ver a Declaração sobre a ciência e o uso do conhecimento científico, versão adotada pela Conferência de Budapeste, em 01 de julho de 1999 – disponível em: <http://www.unesco.org.br/publicacoes/copy_of_pdf/deciencia.pdf>. Acesso em: 24 jun. 2006. Considerando a possibilidade da ciência de “produzir retornos significativos para o crescimento econômico, para o desenvolvimento humano sustentável, e para a redução da pobreza, e que o futuro da humanidade tornar-se-á mais dependente da produção, da distribuição, e do uso equitativo do conhecimento”, são necessários “esforços especiais também para assegurar a plena participação dos grupos em desvantagem na ciência e na tecnologia. Tais esforços incluem: remover as barreiras do sistema educacional; remover as barreiras do sistema de pesquisa, dentre outros (artigo 91).

Prevê o Pacto que os direitos sociais, econômicos e culturais apresentam realização progressiva. Vale dizer, são direitos que estão condicionados à atuação do Estado, que deve adotar todas as medidas, tanto por esforço próprio como pela assistência e cooperação internacionais¹⁰, principalmente nos planos econômicos e técnicos, até o máximo de seus recursos disponíveis, com vistas a alcançar progressivamente a completa realização desses direitos (artigo 2º, parágrafo 1º do Pacto). O Comitê dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, em sua Recomendação Geral n. 03¹¹, a respeito da natureza das obrigações estatais concernentes ao artigo 2º, parágrafo 1º do Pacto, afirmou que, se a expressão “realização progressiva” constitui um reconhecimento do fato de que a plena realização dos direitos sociais, econômicos e culturais não pode ser alcançada em um curto período de tempo, esta expressão deve ser interpretada à luz de seu objetivo central, que é estabelecer claras obrigações aos Estados-partes, no sentido de adotarem medidas, tão rapidamente quanto possível, para a realização destes direitos. Essas medidas devem ser deliberadas, concretas e focadas o mais claramente possível em direção à satisfação das obrigações contidas no Pacto. Da aplicação progressiva dos direitos econômicos, sociais e culturais resulta a cláusula de proibição do retrocesso social em matéria de direitos sociais.

Há um “minimum core obligation¹²” concernente aos direitos econômicos, sociais e culturais a ser implementado pelos Estados, na medida em que devem assegurar o núcleo essencial destes direitos¹³, dentre eles, o direito à saúde.

O Comitê dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, em sua Recomendação Geral n. 12, realça as obrigações do Estado no campo dos direitos econômicos, sociais e culturais: respeitar, proteger e implementar. Quanto à obrigação de respeitar, obsta ao Estado que viole tais direitos. No que tange à obrigação de proteger, cabe ao Estado evitar e impedir que terceiros (atores não-estatais) violem estes direitos. Finalmente, a obrigação de implementar demanda do Estado a adoção de medidas voltadas à realização destes direitos.

Deste modo, a proteção ao direito à propriedade intelectual não pode inviabilizar e comprometer o dever dos Estados-partes de respeitar, proteger e implementar os direitos sociais assegurados pelo mesmo Pacto, em especial o direito à saúde e ao acesso a medicamentos.

Além de os Estados-partes buscarem o balanço adequado destes direitos, com o razoável equilíbrio entre a proteção do interesse privado do autor e do interesse público concernente à proteção dos direitos sociais, frisa o Comitê que a propriedade intelectual é um produto social, apresentando uma função social. Deve, portanto, ser avaliado o impacto no campo dos direitos humanos dos regimes jurídicos de proteção da propriedade intelectual.

Na visão do Comitê os próprios delineamentos conceituais do direito à propriedade intelectual não de ser redefinidos considerando a necessária proteção dos direitos sociais, econômicos e culturais. Isto é, à luz dos direitos humanos, o direito à propriedade intelectual cumpre uma função social, que não pode ser obstada em virtude de uma concepção privatista deste direito que eleja a preponderância incondicional dos direitos do autor em detrimento da implementação dos direitos sociais, como o são, por exemplo, à saúde, à educação e à alimentação. Observe-se ainda que, via de regra, o conflito não envolve os direitos do autor *versus* os direitos sociais de toda uma coletividade; mas, sim, o conflito entre os direitos de exploração comercial (por vezes abusiva) e os direitos sociais da coletividade.

Nesse sentido, o Comitê demanda seja considerado o impacto no campo dos direitos humanos de legislação protetiva dos interesses morais e materiais do autor decorrentes de sua produção científica, literária ou artística. Reitere-se que, muitas vezes, quem exerce esse direito não é propriamente o autor/inventor, mas as grandes empresas a

¹⁰ “O Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais consagra três previsões que podem ser interpretadas no sentido de sustentar uma obrigação por parte dos Estados-partes ricos de prover assistência aos Estados-partes pobres, não dotados de recursos para satisfazer as obrigações decorrentes do Pacto. O artigo 2 (1) contempla a frase “individualmente ou através de assistência internacional e cooperação, especialmente econômica e técnica. A segunda é a previsão do artigo 11 (1), de acordo com a qual os Estados-partes concordam em adotar medidas apropriadas para assegurar a plena realização do direito à adequada condição de vida, reconhecendo para este efeito a importância da cooperação internacional baseada no livre consenso. Similarmente, no artigo 11 (2) os Estados-partes concordam em adotar “individualmente ou por meio de cooperação internacional medidas relevantes para assegurar o direito de estar livre da fome.” (ALSTON, QUINN, 2000, p. 1327)

¹¹ Comitê dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, General Comment n.3, UN doc. E/1991/23, 1990. No tocante aos meios que devem ser utilizados para a progressiva implementação dos direitos econômicos, sociais e culturais, que se consubstanciam na “obrigação de comportamento”, a Recomendação Geral n. 3 enuncia que: “3. Os meios que devem ser usados para satisfazer a obrigação de adotar medidas estão estabelecidos no parágrafo 1º do artigo 2º que são “todos os meios apropriados, incluindo, em particular, a adoção de medidas legislativas”. O Comitê reconhece que muitas vezes a legislação é altamente desejável e em alguns casos pode ser até mesmo indispensável. Por exemplo, pode ser difícil combater com êxito a discriminação na ausência de uma base legislativa sólida para a adoção das medidas necessárias. Em áreas como saúde, a proteção da infância e maternidade, a educação, assim como em relação às questões contempladas nos artigos 6º a 9º, a legislação pode ser também indispensável para muitos propósitos. 4. (...) É importante enfatizar, entretanto, que a adoção de medidas legislativas, como previsto no Pacto, não exaure as obrigações dos Estados-partes. Ao contrário, à frase “por todas os meios apropriados” deve ser atribuído seu significado mais amplo. Enquanto cada Estado-parte deve decidir por si mesmo quais meios são os mais apropriados sob as circunstâncias com relação a cada um dos direitos, a “adequação” dos meios escolhidos não será sempre evidente. Assim é desejável que os relatórios dos Estados-partes indiquem não apenas as medidas adotadas mais também as razões pelas quais elas foram consideradas as mais “apropriadas” sob as circunstâncias. 5. Entre as medidas que podem ser consideradas apropriadas, em complementação à legislativa, está a previsão de remédios judiciais no que diz respeito a direitos que, de acordo com o sistema jurídico nacional, podem ser considerados justiciáveis. O Comitê observa, por exemplo, que o gozo dos direitos reconhecidos, sem discriminação, fomentar-se-á de maneira apropriada, em parte mediante a provisão de recursos judiciais e outros recursos efetivos.

¹² Acerca da obrigação de assegurar ao menos os níveis essenciais de cada direito previsto no Pacto, a Recomendação Geral n. 3 enuncia que: “10. (...) o Comitê entende que corresponde a cada Estado-parte uma obrigação mínima [“minimum core obligation”] de assegurar a satisfação de, pelo menos, níveis mínimos essenciais de cada um dos direitos. Assim, por exemplo, um Estado-parte no qual um número significativo de indivíduos esteja privado de uma alimentação adequada, de cuidados médicos essenciais, de abrigo e moradia, ou das mais básicas formas de educação está, prima facie, descumprindo as obrigações contidas no Pacto. Se o Pacto fosse lido de um modo a não estabelecer obrigações mínimas, seria ele completamente privado de *raison d’être* [razão de ser]. Analogamente, há de se advertir que toda avaliação de um Estado estar cumprindo sua obrigação mínima deve levar em conta também as limitações de recursos que se aplicam ao país de que se trata. O parágrafo 1º do artigo 2º obriga cada Estado-parte a adotar as medidas necessárias “até o máximo de seus recursos disponíveis”. Para que um Estado-parte seja capaz de atribuir a sua incapacidade de assegurar ao menos obrigações mínimas à inexistência de recursos disponíveis, deve demonstrar que todos os esforços foram feitos para usar todos os recursos que estão à sua disposição para satisfazer, com prioridade, aquelas obrigações mínimas.

¹³ Para Antônio Augusto Cançado Trindade: “Não há qualquer impossibilidade lógica ou jurídica para que assim se proceda. Há que garantir a justiciabilidade dos direitos econômicos

e sociais, a começar pelo princípio da não-discriminação. Por que motivo em relação aos direitos políticos são há muito condenadas práticas discriminatórias, as quais, em relação aos direitos econômicos e sociais, persistem e parecem ser toleradas como supostas realidades lamentáveis e inevitáveis? Há que se submeter à justiciabilidade decisões governamentais e de organismos financeiros internacionais que, à guisa de resolver “problemas econômicos”, condenam ao empobrecimento, ao desemprego e à fome, se não a médio ou longo prazo à miséria e à morte, milhares de seres humanos. Se é certo que a vigência de muitos direitos econômicos e sociais é de “realização progressiva”, também é certo que tal vigência requer medidas imediatas por parte dos Estados, certas obrigações mínimas em relação a um núcleo de direitos de subsistência (direitos à alimentação, à moradia, à saúde, à educação, somados ao direito ao trabalho), quanto pouco para neutralizar os efeitos devastadores de políticas recessivas, particularmente sobre os segmentos mais carentes ou vulneráveis da população”. (TRINDADE, [200--?], p. 710-711).

¹⁴ A respeito, merece destaque o artigo 27 do Acordo sobre Aspectos dos Direitos de Propriedade Intelectual Relacionados ao Comércio (TRIPS), ao estabelecer que:

“1. Sem prejuízo do disposto nos parágrafos 2 e 3 abaixo, qualquer invenção, de produto ou de processo, em todos os setores tecnológicos, será patenteável, desde que seja nova, envolva um passo inventivo e seja passível de aplicação industrial. Sem prejuízo do disposto no parágrafo 4 do Artigo 65, no parágrafo 8 do Artigo 70 e no parágrafo 3 deste Artigo, as patentes serão disponíveis e os direitos patentários serão usufruíveis sem discriminação quanto ao local de invenção, quanto a seu setor tecnológico e quanto ao fato de os bens serem importados ou produzidos localmente.

2. Os Membros podem considerar como não patenteáveis invenções cuja exploração em seu território seja necessário evitar para proteger a ordem pública ou a moralidade, inclusive para proteger a vida ou a saúde humana, animal ou vegetal ou para evitar sérios prejuízos ao meio ambiente, desde que esta determinação não seja feita apenas por que a exploração é proibida por sua legislação.

3. Os Membros também podem considerar como não patenteáveis:

a) métodos diagnósticos, terapêuticos e cirúrgicos para o tratamento de seres humanos ou de animais;

b) plantas e animais, exceto microorganismos e processos essencialmente biológicos para a produção de plantas ou animais, excetuando-se os processos não-biológicos e microbiológicos. Não obstante, os Membros concederão proteção a variedades vegetais, seja por meio de patentes, seja por meio de um sistema sui generis eficaz, seja por uma combinação de ambos. O disposto neste subparágrafo será revisto quatro anos após a entrada em vigor do Acordo Constitutivo da OMC.”

¹⁵ Tal ponderação de bens deve guiar-se pelo princípio da proporcionalidade, em sua tripla dimensão – adequação, necessidade e proporcionalidade estrita. O princípio da proporcionalidade requer adequação entre o fim perseguido e o meio empregado, havendo a proibição de excesso.

preços abusivos ou como reserva de mercado via estratégias de patenteamento. Adiciona que o impacto no que tange aos direitos humanos deve ser avaliado anteriormente à adoção do regime jurídico e após um período de implementação da legislação. Atenta que o regime de patentes não pode comprometer a plena realização dos direitos humanos enunciados no Pacto e nos demais tratados internacionais de proteção¹⁴.

Extraí-se, assim, o dever dos Estados de alcançar um balanço adequado entre a proteção efetiva dos direitos do autor/inventor (lembrando que, via de regra, quem acaba por prejudicar os interesses sociais e os direitos humanos são os detentores dos direitos de exploração comercial de determinada obra ou invento) e a proteção do direito social à saúde e do direito ao desfrute dos progressos científicos. Nesta ponderação de bens¹⁵, o direito à proteção da propriedade intelectual não deve ser considerado ilimitado ou absoluto, na medida em que a propriedade intelectual tem uma função social. Os regimes jurídicos de proteção da propriedade intelectual devem ser analisados sob a perspectiva de seu impacto no campo dos direitos humanos.

O próprio acordo TRIPS (Trade-Related Aspects of Intellectual Property Rights) endossa este necessário juízo de ponderação, ao estabelecer como objetivo “contribuir para a promoção da inovação tecnológica e para a transferência e disseminação de tecnologia, para a vantagem mútua dos produtores e usuários do conhecimento tecnológico, e de tal maneira que possa levar ao bem estar econômico e social e ao balanço de direitos e obrigações” (artigo 7º). Nos termos do artigo 8º, cabe aos Estados membros reformar suas legislações de propriedade intelectual, no sentido de adotarem medidas necessárias para proteger a saúde pública e nutrição e para promover o interesse público em setores de vital importância para o desenvolvimento socio-econômico e tecnológico, desde que compatíveis com o acordo.

A Declaração de Doha sobre o Acordo TRIPS e Saúde Pública, adotada na Quarta Conferência Ministerial da OMC, em 2001, representou uma mudança de paradigma nas relações comerciais internacionais, ao reconhecer que os direitos de propriedade intelectual não são absolutos, nem superiores, aos outros direitos fundamentais. Reconheceu, ainda, a gravidade dos problemas de saúde pública que afligem países pouco desenvolvidos e em desenvolvimento (como aids, tuberculose, malária e outras epidemias), refletindo as preocupações desses países sobre as implicações do acordo TRIPS em relação à saúde pública em geral.

Por fim, reitera-se que o Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais realça o desenvolvimento da cooperação internacional e das relações internacionais no domínio da ciência e da cultura, com destaque para o acesso ao conhecimento e à transferência de tecnologia, como um fator essencial para a promoção de benefícios científicos e culturais. No que se refere à propriedade intelectual, com ênfase em sua dimensão social, há que ser reinventada a relação entre os hemisférios Norte/Sul, Sul/Sul e Sul/organismos internacionais, considerando a dimensão internacional do direito ao desenvolvimento.

Em uma arena global não mais marcada pela bipolaridade Leste/Oeste, mas sim pela bipolaridade Norte/Sul, abrangendo os países desenvolvidos e em desenvolvimento (sobretudo as regiões da América Latina, Ásia e África), é que se demanda uma globalização mais ética e solidária.

Se, tradicionalmente, a agenda de direitos humanos centrou-se na tutela de direitos civis e políticos, sob o forte impacto da “voz do Norte”, testemunha-se, atualmente, a ampliação desta agenda tradicional, que passa a incorporar novos direitos, com ênfase nos direitos econômicos, sociais e culturais e no direito ao desenvolvimento. Este processo permite ecoar a “voz própria do Sul”, capaz de revelar as preocupações, demandas e prioridades desta região.

Conclusão

É fundamental consolidar e fortalecer o processo de afirmação dos direitos humanos, sob a perspectiva integral, indivisível e interdependente destes direitos. É sob esta perspectiva que há de ser revisitado o direito à propriedade intelectual, de forma a assegurar o direito à saúde e ao acesso a medicamentos essenciais.

A aids, a tuberculose e a malária matam, por ano, 6 milhões de pessoas, sobretudo nos países em desenvolvimento. Muitas destas mortes evitáveis decorrem da falta de acesso a medicamentos essenciais e da omissão ou insuficiência de políticas públicas. Entre 1975 a 1999, dos quase 1.400 medicamentos produzidos, apenas 13 eram para doenças tropicais. Para a Organização Mundial de Saúde: “A pobreza é a maior causa mortis do mundo. A pobreza dissemina sua influência destrutiva desde os primeiros estágios da vida humana, do momento da concepção ao momento da morte¹⁶”.

Neste contexto, essencial é tecer um adequado juízo de ponderação entre o direito à propriedade intelectual e os direitos sociais, econômicos e culturais, especialmente o direito à saúde e ao acesso a medicamentos.

O direito à propriedade intelectual é concebido como um incentivo para a criação de novos conhecimentos, sob a visão utilitarista de que beneficiarão a sociedade como um todo. Tendo em vista que a invenção de um novo medicamento custa em torno de U\$115 milhões a U\$800 milhões, há que se proteger os interesses do inventor e daqueles que exploram comercialmente a invenção, de modo a fomentar os investimentos científicos e tecnológicos. Note-se que 80% das vendas de medicamentos concentram-se nos países desenvolvidos, enquanto que 20% apenas ocorrem nos países em desenvolvimento. Há que se criar estratégias para o custeio da pesquisa científica, como, por exemplo, a instituição de um fundo internacional para o financiamento de pesquisas de novos medicamentos¹⁷.

Contudo, o direito à propriedade intelectual não deve ser considerado ilimitado ou absoluto, na medida em que tem uma função social. Há que se buscar um adequado equilíbrio entre a proteção dos direitos do inventor e de exploração comercial de um invento científico e os direitos sociais, dentre eles à saúde. Por força do Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, os Estados-partes assumem o dever jurídico de respeitar, proteger e implementar tais direitos, garantindo o seu núcleo essencial e promovendo sua aplicação progressiva, vedado retrocesso social. Os interesses privados do inventor e de exploração comercial, bem como o regime de patentes não podem impedir que os Estados implementem as obrigações internacionais decorrentes do Pacto em relação ao direito à saúde e ao direito ao desfrute dos progressos científicos. Daí a necessidade de compatibilizar os tratados comerciais à luz dos parâmetros protetivos mínimos consagrados pelos tratados de direitos humanos.

A Declaração de Doha sobre o Acordo TRIPS e Saúde Pública, adotada pela OMC, em 2001, ineditamente reconheceu que o regime de patentes, ao estimular a invenção de novas drogas, pode, ao mesmo tempo, criar graves riscos ao sistema de saúde, por elevar o preço de medicamentos. Reconheceu, ainda, a importância dos mecanismos de flexibilização do regime de patentes previstos no acordo TRIPS, como, por exemplo, o licenciamento compulsório, como uma medida legítima para enfrentar problemas de acesso a medicamentos¹⁸.

Lança-se, assim, o desafio de redefinir o direito à propriedade intelectual à luz da prevalência dos direitos humanos, em uma sociedade global cujo destino e futuro mostram-se cada vez mais condicionados à produção, à distribuição e ao uso equitativo do conhecimento.

¹⁶ A respeito ver Paul Farmer (2003, p. 50). De acordo com dados do relatório *Sinais Vitais*, do Worldwatch Institute (2003), a desigualdade de renda se reflete nos indicadores de saúde: a mortalidade infantil nos países pobres é 13 vezes maior que nos países ricos; a mortalidade materna é 150 vezes maior nos países de menor desenvolvimento com relação aos países industrializados. A falta de água limpa e saneamento básico mata 1,7 milhão de pessoas por ano (90% crianças), ao passo que 1,6 milhão de pessoas morrem de doenças decorrentes da utilização de combustíveis fósseis para aquecimento e preparo de alimentos. O relatório ainda atenta para o fato de que a quase totalidade dos conflitos armados se concentram no mundo em desenvolvimento, que produziu 86% de refugiados na última década.

¹⁷ Em 23 de maio de 2007, foi aprovada na Organização Mundial de Saúde resolução apresentada pelo Brasil propondo estratégia internacional para garantir o acesso a medicamentos essenciais em países em desenvolvimento, bem como a criação de um fundo internacional para o financiamento de pesquisas de novos medicamentos.

¹⁸ Em decisão inédita, em 04 de maio de 2007, o Estado Brasileiro determinou o licenciamento compulsório de medicamento anti-retroviral Efavirenz para o tratamento da aids, produzido por laboratório multinacional, com fundamento em interesse público. O medicamento é protegido por patente que permite ao laboratório farmacêutico o direito de excluir terceiros da produção ou venda da droga no Brasil, o que resulta em verdadeiro monopólio. Desde novembro de 2006, o Brasil negociava com o laboratório a redução de preços considerados injustos. A medida permitirá a economia de U\$30 milhões em 2007 devido à importação da Índia da versão genérica a preços inferiores, bem como a fabricação do remédio no país.

Referências

- ALSTON, Philip; QUINN, Gerard. The Nature and Scope of States Parties' obligations under the ICESCR, 9 Human Rights Quarterly 156, 1987, p. 186 apud STEINER, Henry; ALSTON, Philip. *International Human Rights in Context: Law, Politics and Morals*. 2nd. ed. Oxford: Oxford University Press, 2000. p. 1327.
- ARENDT, Hannah. *As origens do totalitarismo*. Tradução Roberto Raposo. Rio de Janeiro: [s.n.], 1979.
- BEDJAQUI, Mohammed. The Right to Development. In: BEDJAQUI, M. (Ed.). *International Law: Achievements and Prospects*. [S.l.: s.n.], 1991. p. 1182.
- BOBBIO, Norberto. *Era dos direitos*. Tradução Carlos Nelson Coutinho. Rio de Janeiro: Campus, 1988.
- DONNELLY, Jack. *Universal human rights in theory and practice*. Ithaca: Cornell University Press, 1989. p. 31-32.
- EIDE, Asbjorn; ROSAS, Allan. *Economic, Social and Cultural Rights: A Universal Challenge*. In: EIDE, Asbjorn; KRAUSE, Catarina; ROSAS, Allan. *Economic, Social and Cultural Rights*. Dordrecht: Martinus Nijhoff Publishers, 1995. p. 17-18.
- FARMER, Paul. *Pathologies of Power*. Berkeley: University of California Press, 2003.
- FLORES, Joaquín Herrera. *Direitos humanos, interculturalidade e racionalidade de resistência*. [S.l.: s.n., 20--?]. Mimeografado.
- HUMAN Development Report 2002, UNDP. New York: Oxford University Press, 2002. p. 19.
- HURRELL, Andrew. Power, principles and prudence: protecting human rights in a deeply divided world. In: DUNNE, Tim; WHEELER, Nicholas J. *Human Rights in Global Politics*. Cambridge: Cambridge University Press, 1999. p. 277.
- LAFER, Celso. *A reconstrução dos direitos humanos: um diálogo com o pensamento de Hannah Arendt*. São Paulo: Cia das Letras, 1988. p. 134.
- NIÑO, Carlos Santiago. *The Ethics of Human Rights*. Oxford: Clarendon Press, 1991.
- ROSAS, Allan. So-Called Rights of the hird Generation. In: EIDE, Asbjorn; KRAUSE, Catarina; ROSAS, Allan. *Economic, Social and Cultural Rights*. Dordrecht: Martinus Nijhof Publishers, 1995. p. 243.
- SACHS, Ignacy. Desenvolvimento, Direitos Humanos e Cidadania In: DIREITOS Humanos no Século XXI. [S.l.: s.n.], 1998. p. 156.
- SEN, Amartya. *Development as Freedom*. New York: Alfred A. Knopf, 1999. p. 35-36 e p.297.
- SEN, Amartya. Prefácio. In: FARMER, Paul. *Pathologies of Power*. Berkeley: University of California Press, 2003.
- STIGLITZ, Joseph E. *Globalization and its Discontents*. New York: WW Norton Company, 2003. p. 252.
- TRINDADE, Antônio Augusto Cançado. *Direitos econômicos e sociais*. [S.l.: s.n., 200-?].
- VASAK, Karel. *For third Generation of Human Rights: the Rights fo Solidarity*. [S.l.]: International Institute of Human Rights, 1979.

A judicialização dos anti-retrovirais no Brasil

Andrea Lazzarini Salazar

Karina Bozola Grou

Mário Scheffer



A judicialização dos anti-retrovirais no Brasil

As ações judiciais para o fornecimento de anti-retrovirais ainda não disponíveis no Sistema Único de Saúde fazem parte da história da luta contra a aids no Brasil. Fundamentadas principalmente na garantia do direito à saúde e à vida, assegurado textualmente na legislação brasileira, os pleitos junto aos tribunais foram fundamentais para reforçar a implementação da política de acesso universal e agilizar a incorporação dos medicamentos que melhoraram significativamente as condições de saúde dos cidadãos e cidadãs que vivem com HIV e aids.

A partir de 1996 a Justiça passou a ser frequentemente acionada com a chegada dos medicamentos potentes que alçaram a aids à condição de doença crônica, quando adequadamente tratada. Passada mais de uma década desde o advento dos inibidores da protease, o amplo arsenal terapêutico atualmente disponível fez diminuir a urgência da incorporação de novos medicamentos e, conseqüentemente, fez cair o número de ações judiciais. Mesmo assim, como o Brasil mantém há muito tempo milhares de pacientes em tratamento, sempre haverá uma parcela deles para os quais os medicamentos disponíveis não fazem mais efeito. Devido à resistência, intolerância ou toxicidade, dependerão da novidade recém-lançada no mercado.

A prescrição médica, que gera a ação judicial, muitas vezes precede o trâmite necessário até a disponibilização nos serviços públicos de saúde, que passa pelo registro, introdução nas diretrizes do consenso terapêutico, até a compra e distribuição pelo SUS. O Judiciário tende a ser mais acionado quanto maior for o espaço de tempo deste caminho percorrido.

Além da demora na incorporação, devem ser considerados múltiplos aspectos relacionados às ações judiciais que reivindicam os anti-retrovirais, que não serão aqui tratados com profundidade: a mobilização da sociedade civil, as conquistas legais específicas, a velocidade das descobertas de novos medicamentos, a autonomia dos médicos na prescrição, os aspectos administrativos e orçamentários da gestão governamental, os interesses econômicos e as práticas de promoção e marketing dos laboratórios, os ensaios clínicos e programas de acesso expandido que podem inserir o novo medicamento no país antes de sua incorporação, dentre outros fatores.

O tema da “judicialização” do acesso aos anti-retrovirais ganhou recentemente novos contornos diante das discussões que passaram a ser travadas sobre o direito dos cidadãos de acesso aos medicamentos de alto custo. Diversos secretários e gestores de saúde passaram a defender a “regulamentação” restritiva dos pedidos judiciais dos chamados medicamentos de alta complexidade e alto custo. A justificativa é que o fornecimento de medicamentos via Justiça compromete a dispensação regular, uma vez que os governos precisam remanejar recursos vultosos para atender pedidos isolados. Até mesmo o Poder Judiciário, que majoritariamente dá ganho de causa ao pleito dos usuários, começou a se sensibilizar, de certo modo, com a tese dos gestores.

Andrea Lazzarini Salazar¹

Karina Bozola Grou²

Mário Scheffer³

¹ Advogada, colaboradora do Grupo Pela Vidda/SP.

² Advogada, mestranda em Direito Constitucional na PUC/SP, colaboradora do Grupo Pela Vidda/SP.

³ Comunicador Social, sanitarista, mestre e Doutorando em Ciências pela Faculdade de Medicina da USP. Membro do Grupo Pela Vidda/SP.

Ao determinar que a saúde é direito de todos e dever do Estado, a Constituição Federal impôs a universalidade, equidade e integralidade das ações e serviços de saúde, o que inclui o acesso aos medicamentos. A conquista da política pública brasileira de acesso universal aos medicamentos anti-aids só fez cumprir essas prerrogativas. Em sentido oposto àqueles que desejam coibir o direito de acionar a Justiça, há outro movimento em curso, que defende maior padronização das condutas médicas, a educação continuada voltada à prescrição responsável, a prevenção de desvios que possam existir, soluções administrativas que se antecipem às ações judiciais que reivindicam os novos medicamentos e, além disso, a destinação de mais recursos para o Sistema Único de Saúde.

Sem a pretensão de esgotar o tema, é neste contexto que o presente artigo pretende contribuir, com a compreensão da judicialização do acesso aos medicamentos anti-retrovirais, a partir dos resultados de duas pesquisas: um estudo quantitativo junto ao Poder Judiciário de todo o país; e um estudo qualitativo de decisões judiciais cumpridas pelo Centro de Referência e Treinamento de DST-AIDS de São Paulo - CRT-SP, especificamente ações judiciais propostas no Estado de São Paulo para obtenção do Kaletra (lopinavir + ritonavir)⁴. Também leva em conta estudo anterior dos autores (BRASIL, 2005).

São Paulo é o estado com maior número absoluto de casos de aids e também de ONG em atividade envolvidas na luta contra a aids. Conforme os dados analisados na pesquisa quantitativa, responde por 19% de todas as decisões judiciais do país, depois do Rio de Janeiro e de Minas Gerais.

A análise quantitativa abrangeu as ações judiciais que reivindicaram anti-retrovirais e também outros medicamentos e exames diagnósticos para portadores de HIV/aids, coletadas por meio de pesquisa de jurisprudência on-line. Foram examinadas todas as decisões, a partir de 1995/1996⁵ até março de 2006, proferidas pelos Tribunais de Justiça de todos os estados do Brasil⁶, seus cinco Tribunais Regionais Federais, pelo Superior Tribunal de Justiça e pelo Supremo Tribunal Federal. Com exceção das ações judiciais encerradas em 1ª instância (decisões não acessíveis pela internet), foi contemplado o conjunto de julgados do país proferido em apelações e em recursos especial e extraordinário, disponibilizado on-line. Ao todo, foram analisadas 500 decisões.

Por sua vez, a análise qualitativa avaliou 72⁷ processos administrativos do CRT-SP para cumprimento de decisões judiciais visando à obtenção de lopinavir + ritonavir (Kaletra), escolhido em razão de ser o medicamento mais solicitado judicialmente⁸. Os processos analisados correspondem a 64% do total de processos originados no CRT-SP para concessão deste anti-retroviral por meio do Poder Judiciário. Considerando todas as solicitações⁹ judiciais de anti-retrovirais feitas ao CRT, ou seja, 886, os processos analisados correspondem a 151 (17%) dessas solicitações (considerando o Kaletra e os outros anti-retrovirais solicitados conjuntamente).

Os resultados obtidos nas duas pesquisas permitiram identificar: (1) os autores das ações judiciais que pleitearam o Kaletra; (2) os advogados que atuaram como procuradores dos autores que postularam judicialmente a concessão deste remédio pelo Estado; (3) os médicos prescritores, cujas receitas serviram como prova nas ações judiciais; (4) os outros medicamentos, anti-retrovirais ou não, e exames solicitados nas mesmas ações judiciais, cujo fornecimento também foi determinado pelo juiz; e (5) as datas de protocolo das ações judiciais e de recebimento de mandatos judiciais pelo CRT-SP.

⁴ Todas as informações, dados e conclusões a seguir apresentados de modo resumido podem ser melhor examinados a partir do acesso ao inteiro teor dos relatórios das pesquisas à disposição do Programa Nacional de DST-AIDS.

⁵ Na maioria dos estados brasileiros, as decisões judiciais estão acessíveis pela internet a partir desses anos. Além do mais, trata-se do marco temporal da chegada dos inibidores da protease e outros anti-retrovirais, da aprovação da Lei 9.313/96 e também da intensificação das ações judiciais. Nesse sentido, v. "O Remédio via Justiça: Um estudo sobre o acesso a novos medicamentos e exames em HIV/Aids no Brasil por meio de ações judiciais" (BRASIL, 2005).

⁶ Cumpre lembrar que em alguns poucos tribunais não foi possível realizar a coleta de decisões. Foram os casos do Tribunal de Justiça dos estados do Piauí e Amapá, que apresentaram problemas em seus sistemas de busca de jurisprudência on-line. Os Tribunais de Justiça dos estados de Alagoas e do Amazonas não possuem sistema de busca de jurisprudência on-line.

⁷ Ao todo foram detectados 113 processos administrativos com alguma solicitação de Kaletra. Mas, devido à dificuldade de localização dos mesmos pelo CRT, foi possível consultar apenas 72.

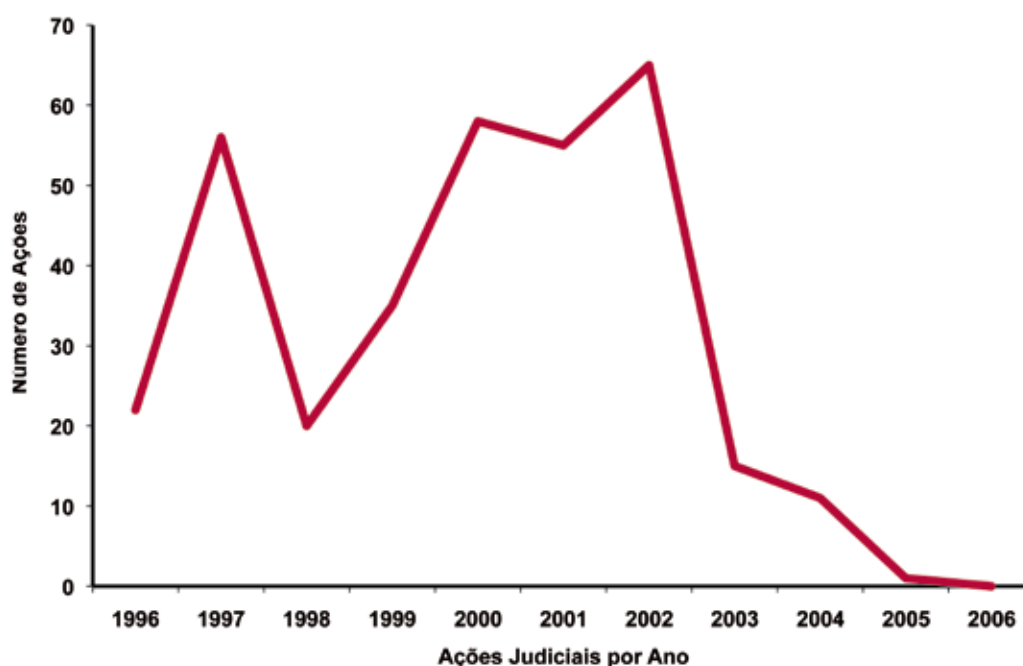
⁸ Conforme indicaram as duas abordagens: quantitativa e qualitativa.

⁹ Ressalte-se que num mesmo processo administrativo pode haver mais de uma solicitação, o que normalmente acontece.

Pedidos judiciais no tempo

Os anos de 2000 a 2002 se destacaram com maior número de ações judiciais para a concessão de medicamentos e para a realização de exames para o tratamento de HIV/aids, conforme dados das análises quantitativa e qualitativa.

O gráfico a seguir indica a evolução do número de processos encontrados na Justiça (análise quantitativa). Vale ressaltar que o levantamento refere-se aos casos em que foi possível identificar a data de propositura das ações¹⁰.



Os dados específicos da análise qualitativa também demonstraram comportamento semelhante.

Tempo de incorporação dos medicamentos na rede pública de saúde X número de pedidos judiciais

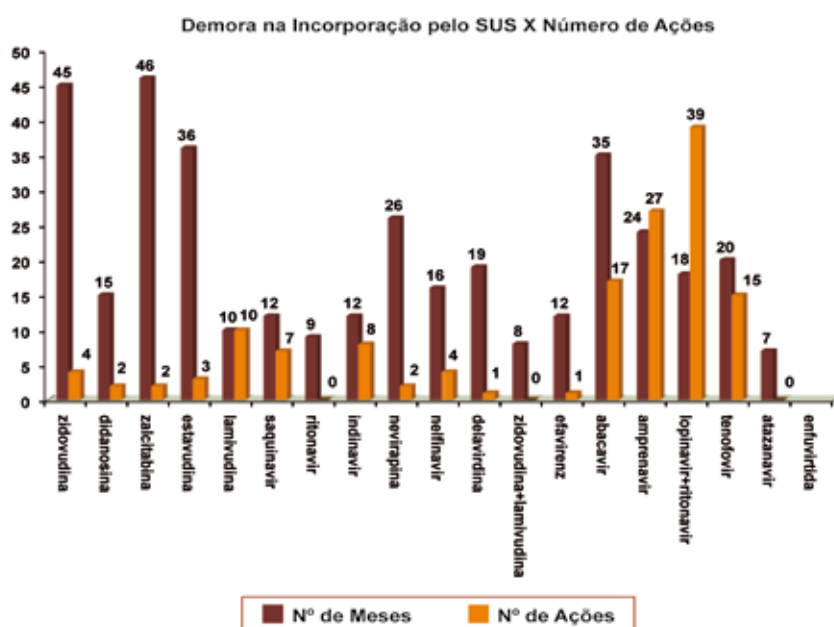
Com exceção dos primeiros medicamentos anti-retrovirais¹¹, pode-se afirmar que a demora na incorporação influencia os pedidos judiciais. Contudo, não há relação direta entre a duração do intervalo para a incorporação e o número de ações judiciais.

O gráfico a seguir indica o intervalo de tempo entre a aprovação pelo FDA (*Food and Drug Administration*) e a primeira compra pelo Ministério da Saúde de todos os anti-retrovirais distribuídos pelo SUS até a data do estudo, ao lado do número de ações judiciais solicitando cada um deles, de acordo com os dados da análise quantitativa:

Tanto na análise quantitativa como na qualitativa os medicamentos mais solicitados foram o Kaletra (lopinavir+ritonavir), o Agenerase (amprenavir), o Ziagen (abacavir) e o Viread (tenofovir).

¹⁰ Não foi possível obter a data de propositura de 162 ações.

¹¹ Os primeiros anti-retrovirais que surgiram e foram distribuídos pelo Sistema Único de Saúde – SUS são cercados de peculiaridades, tendo em vista que tinham eficácia limitada, os procedimentos de incorporação pelo SUS eram recentes e que a sociedade civil organizada ainda não tinha mobilizado ou estruturado as assessorias jurídicas para os pedidos judiciais de medicamentos.



Os dados apresentados reforçam que os motivos que levaram esses medicamentos a serem os mais solicitados vão além do tempo de incorporação na rede pública de saúde, embora esteja comprovada a relevância do fluxo temporal.

Não por acaso, conforme observado tanto na análise quantitativa como na qualitativa, é que a partir da data em que o medicamento passa a ser distribuído pelo SUS, as ações e as ordens judiciais para a concessão dos medicamentos anti-retrovirais cessaram ou diminuíram significativamente.

Outros condicionantes devem ser avaliados, como as características da política nacional de incorporação e acesso universal, os benefícios agregados por cada um dos medicamentos e as estratégias utilizadas pelos laboratórios detentores das patentes, o que também pode contribuir para o aumento da demanda de determinados antiretrovirais.

O CASO DO KALETRA

Mais de um ano antes de receber aprovação acelerada pelo FDA (em setembro de 2000), o CRT – DST/AIDS já havia recebido, em junho de 1999, o primeiro mandado judicial para a concessão do Kaletra.

O lançamento do Kaletra na 17^a. Conferência Européia sobre Aids, em Lisboa, em outubro de 1999, teve grande repercussão^{12,13}. No mesmo mês, o medicamento, que já estava em fase III de pesquisa, começou a ser testado no Brasil, em 21 pacientes, em dois centros, o Hospital Heliópolis e o Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo¹⁴.

O programa de acesso expandido (“*Early Access Program*”) iniciado em 31 de dezembro de 1999, em várias partes do mundo, foi decisivo para a introdução do Kaletra no mercado. O programa que começou com menos de mil pacientes, em agosto de 2000, envolvia mais seis mil pessoas em 21 países e quase 16 mil no final do mesmo ano¹⁵. Em nota à imprensa de agosto de 2000, o laboratório anunciava que indivíduos interessados em receber Kaletra por meio do programa deveriam falar com seu médico ou ligar para determinado telefone nos Estados Unidos ou Canadá. Recomendava também aos profissionais as formas de obter maiores informações^{16,17}.

¹² <<http://www1.folha.uol.com.br/osp/cotidian/ff2510199917.htm>>.

¹³ <<http://www1.folha.uol.com.br/osp/cotidian/ff2810199923.htm>>.

¹⁴ <<http://www1.folha.uol.com.br/osp/cotidian/ff2510199917.htm>>.

¹⁵ <<http://www.retroconference.org/2001/posters/328.pdf>>.

¹⁶ <<http://www.thebody.com/atn/349/kaletra.html>>, <<http://www1.folha.uol.com.br/osp/cotidian/ff2510199917.htm>>.

¹⁷ “Individuals interested in receiving Kaletra through early access should speak with their healthcare provider or call 1-888-711-7193 in the United States and Canada. Physicians who wish to request registration materials or additional information can call the same number.”

A quantidade de pacientes que potencialmente precisavam do Kaletra na época era muito maior que o número de voluntários beneficiários do programa de acesso expandido. No Brasil, notícia de outubro de 1999 dava conta de que cerca de 900 pacientes com “falência terapêutica” poderiam ser beneficiados¹⁸.

Após a aprovação de seu medicamento, o laboratório chegou a divulgar¹⁹ que os pacientes envolvidos no programa de acesso expandido receberiam o Kaletra por apenas mais dois meses. Não foi possível saber, por meio de pesquisa bibliográfica, notícias e outras fontes de informações disponíveis, se o programa foi efetivamente garantido por mais dois meses ou, eventualmente, mais tempo no Brasil. Mas é possível supor que a ferramenta do acesso expandido possa ter contribuído para o sucesso do Kaletra no mercado brasileiro.

Em setembro de 2000, o Kaletra foi registrado na Anvisa – Agência Nacional de Vigilância Sanitária (09/10/2000). A partir daí, o número de mandados judiciais registrados no CRT-SP passou a subir, o que leva a crer, a partir do registro na Anvisa, que o medicamento tornou-se mais conhecido e era um fundamento a mais para os médicos prescreverem o medicamento e para os pacientes e ONG o exigirem do Estado.

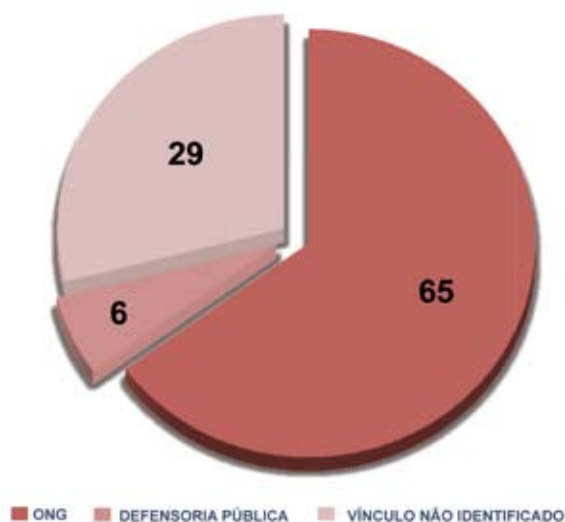
Em março de 2002, o Ministério da Saúde iniciou a distribuição do Kaletra, cinco meses depois da inclusão do medicamento no Consenso Terapêutico brasileiro. A partir desta data, o número de ordens judiciais recebidas pelo CRT passou a cair, até o último mandado para a concessão do Kaletra, que chegou em julho de 2002.

Conforme já anteriormente apontado no estudo *Remédio Via Justiça*, o boom de prescrições deste remédio se deu em razão de uma combinação de fatores: as indiscutíveis qualidades terapêuticas do medicamento que passaria a beneficiar inúmeros pacientes; as ações agressivas de divulgação e promoção implementadas pelo laboratório Abbott; e a relativa demora (17 meses) entre o registro na Anvisa e sua incorporação na rede pública.

As ações: autores e patronos

A organização do movimento de luta contra o HIV/aids e a assistência jurídica que algumas ONG desenvolveram para prestar serviços aos portadores de HIV/aids têm exercido papel fundamental no acesso aos antiretrovirais, inclusive por meio do Poder Judiciário, foco das pesquisas relatadas.

A análise quantitativa que abrangeu todo o país, a partir das 394 ações em que foi possível a identificação dos advogados (de um total de 500 ações judiciais propostas), indicou a seguinte proporção no que se refere aos vínculos profissionais dos mesmos:



¹⁸ <<http://www1.folha.uol.com.br/fsp/cotidian/ff2510199917.htm>>.

¹⁹ Abbott Laboratories Gains FDA Approval For HIV Treatment Kaletra(TM) (Lopinavir/Ritonavir), Formerly Known as ABT-378/r Phase II/III Studies Across a Spectrum of HIV Patients Support Accelerated Approval - <<http://www.aegis.com/news/PR/2000/PR000907.html>>.

Quando considerado o número total de ações analisadas (500), tem-se que pelo menos 50,6% das demandas (253 ações), foram propostas por advogados ligados a ONG²⁰.

O destaque das ONG/Aids foi confirmado na análise qualitativa, já que em 98,6% dos casos os autores das ações judiciais que pleitearam a concessão do Kaletra valeram-se dos profissionais dos serviços e assessorias jurídicas das ONG.

Mesmo diante das consideráveis conquistas obtidas pelas ONG/aids, inclusive na esfera judicial, é possível notar que o acesso à Justiça dos portadores de HIV/aids ainda se mostra aquém dos problemas enfrentados. Em 2006 o país contava com cerca de 530 organizações não-governamentais que trabalham com HIV/aids²¹ sendo que apenas 47 dispunham de serviços jurídicos²². Além disso, os trabalhos de assessoria jurídica das ONG não têm sustentabilidade financeira, dependem geralmente de recursos vinculados a projetos financiados por órgãos governamentais, que são insuficientes e sofrem descontinuidades dos repasses. Considerando o universo de problemas enfrentados pelas pessoas que vivem com HIV/aids – que vão muito além do acesso a medicamentos - e o total de casos de aids no país, 433.067 registrados até junho de 2006²³, é possível afirmar que as assessorias jurídicas existentes não dão conta de absorver toda a demanda.

O quadro é agravado pela atuação pouco expressiva da Defensoria Pública, 6% dos casos integrantes da análise quantitativa²⁴. O desconhecimento da população acerca desse serviço oferecido gratuitamente pelo Estado pode ser um dos motivos de sua baixa utilização. Além disso, parcela das pessoas vivendo com HIV/aids é afastada devido às restrições impostas pela legislação, que limita o atendimento pela Defensoria aos cidadãos que não podem contratar advogado, considerando que esse gasto traria prejuízo do sustento próprio ou de sua família. Certamente, muitos não podem arcar com os custos de um advogado particular, mas também não se encaixam nos requisitos de pobreza eletivos do acesso à Defensoria.

Como estratégia das ONG/aids para otimizar o trabalho junto ao Poder Judiciário, constatou-se na pesquisa a reunião de pessoas vivendo com HIV/aids em “grupos” para a propositura de uma única ação judicial (em litisconsórcio ativo). Os autores são, na grande maioria, pessoas físicas - em 83% dos casos pesquisados na análise qualitativa (CRT) e em 97,2% das ações que integraram a quantitativa, sendo que dessas 76% são demandas em grupo.

Destaca-se a ausência da utilização de ações civis públicas (ACPs) reguladas pelas Leis 7.347/85 e 8.078/90²⁵. Nessas ações figurariam como autor a ONG (e não os portadores de HIV/aids, por meio da chamada substituição processual) e, em caso de vitória, todos os pacientes que estivessem na mesma situação seriam beneficiados. Esse instrumento legal é utilizado por ONGs de outras áreas de atuação e pelo Ministério Público e é amplamente aceito pelos tribunais do país.

Os médicos

Considerando os processos administrativos do CRT, onde foi possível identificar os médicos prescritores²⁶, constatou-se que 95% destes profissionais atuam no serviço público. Além disso, o máximo de prescrições feitas por um mesmo profissional foram três, não havendo destaque de qualquer um deles na geração de prescrições que levaram a ações judiciais.

Os médicos têm papel fundamental na solicitação de medicamentos, uma vez que as receitas médicas são provas cabais da necessidade do medicamento solicitado. A autonomia é uma prerrogativa fundamental do exercício da medicina. Contudo, os médicos devem agir com cautela, apenas indicando medicamentos que ainda não estejam na rede pública de saúde quando esses de fato não puderem ser substituídos por nenhum outro já distribuído pelo SUS. A pesquisa não visou estudar a relação entre ação de laboratórios e a prescrição médica de anti-retrovirais. Outros estudos devem ser realizados no sentido de considerar o papel dos ensaios clínicos conduzidos do exterior, as práticas de promoção das empresas farmacêuticas dirigidas aos médicos, os eventuais favorecimentos e conflitos de interesse que possam, eventualmente, estar relacionados com a prescrição.

²⁰ Necessário lembrar que em parte das decisões não foi identificado o(s) advogado(s) responsável(is) pela demanda e que de parcela dos que foram identificados também não foi possível estabelecer vínculos com ONGs – o que não pode ser usado como negativa certa da inexistência desse vínculo.

²¹ Total obtido pela soma das organizações da sociedade civil que constam da relação apresentada pelo Programa Nacional de DST/Aids em <<http://www.aids.gov.br>>.

²² Conforme Lista Completa de Assessorias Jurídicas disponível no site do Programa Nacional de DST & Aids – <<http://www.aids.gov.br>>.

²³ Dado obtido no site do Programa Nacional de DST & Aids – <<http://www.aids.gov.br>>.

²⁴ Na análise qualitativa realizada em São Paulo, a ausência da Defensoria Pública nos resultados se deveu à sua inexistência no estado de São Paulo à época das ações judiciais analisadas. A Defensoria Pública, em São Paulo, foi criada por meio da Lei Complementar n. 988, de 09 de janeiro de 2006.

²⁵ O fato já havia sido constatado por Miriam Ventura que, em 2003, já recomendava que as ONGs deveriam “investir em demandas coletivas e ações civis públicas através dos Ministérios Públicos Estaduais e Federais ou diretamente” (*in* Relatório de Consultoria Projeto 914BRA59 – CNDST/AIDS, outubro de 2000, revisado em março de 2003).

²⁶ As decisões judiciais analisadas raramente traziam as referências dos médicos.

Advogados e médicos particulares

As alegações de que parte das demandas que chegam ao Poder Judiciário é fundamentada em receitas de médicos particulares e patrocinada por advogados particulares já foram externadas em diversas ocasiões. Estas suposições têm sido usadas para reforçar a visão de que as decisões judiciais sobre medicamentos de alto custo estariam beneficiando apenas pessoas com recursos financeiros e maior acesso à informação, em detrimento daquelas que realmente precisam e utilizam o SUS – Sistema Único de Saúde²⁷.

- Contudo, se considerados os achados do presente estudo, estas alegações e suposições aventadas não se aplicam para o caso dos anti-retrovirais. Os dados referentes aos médicos prescritores de anti-retrovirais indicaram que a quase totalidade das ações judiciais estavam instruídas por prescrições feitas por médicos públicos, que atenderam os autores das demandas pelo SUS. Da mesma forma, tanto a pesquisa qualitativa como a quantitativa indicaram a predominância de advogados vinculados às assessorias jurídicas de ONGs que, embora não sejam advogados públicos, têm natureza distinta dos profissionais que atuam em escritórios particulares, na medida em que estão vinculados e atuam em associações civis sem fins lucrativos.

Marketing da indústria farmacêutica

Não obstante os dados e conclusões obtidos nas presentes análises quantitativa e qualitativa sobre a judicialização dos anti-retrovirais não tragam elementos para corroborar a influência do marketing da indústria farmacêutica na demanda por medicamentos, seu poder é inegável, não se podendo descartar, inclusive, seu reflexo na prescrição e nos pedidos judiciais de anti-retrovirais.

O financiamento de pesquisas, o pagamento de honorários, a realização de conferências e cursos com especialistas, o financiamento de concursos e prêmios, a distribuição de brindes e o pagamento de viagens para participação em eventos são algumas das ações de marketing usadas pela indústria para cativar os profissionais de saúde, sociedade civil e até técnicos de programas governamentais.

Mas a questão aqui é a necessidade de apurar se e como a influência dos laboratórios é capaz de provocar picos de demandas judiciais, conforme constatado em determinados momentos.

Os resultados destas análises, ainda preliminares e exploratórias, não demonstraram haver aparente “associação” entre advogados, médicos e laboratórios. A maioria das ações foram propostas por ONG, a partir de prescrições de médicos do Estado. Conforme já ressaltado, algumas práticas, como lançamento de uma nova droga com ampla divulgação, ensaios clínicos e mecanismos como o acesso expandido podem impactar as demandas e são temas que merecem ser aprofundados em estudos futuros.

Cenário atual

Nos anos mais recentes as solicitações judiciais de anti-retrovirais diminuíram significativamente, conforme apontado pelas pesquisas quantitativa e qualitativa aqui relatadas. Este decréscimo ocorreu mesmo diante da aprovação de vários antiretrovirais nos últimos anos, alguns deles ainda não disponíveis na rede pública brasileira.

²⁷ Essas afirmações podem ser encontradas em “Há distorções nas ações judiciais sobre medicamentos” - <<http://www.pge.sp.gov.br/noticias/diversos/ENTREVISTA.htm>>; Radis, no. 39, novembro de 2005, <http://www.ensp.fiocruz.br/radis/39/pdf/radis_39.pdf>; Radis no. 43, março de 2006 - <http://www.ensp.fiocruz.br/radis/43/pdf/radis_43.pdf>.

Conclusões

Diante dos dados encontrados, é possível recomendar as seguintes ações:

- Estabelecer novas estratégias, pactuadas com todos os atores interessados, para a incorporação dos novos anti-retrovirais na rede pública de saúde;
- Divulgar amplamente as diretrizes clínicas e consensos terapêuticos aos médicos, inclusive por meio de cursos e oficinas presenciais; cabe ao Estado e não aos laboratórios farmacêuticos assumir a liderança da educação continuada dirigida aos médicos prescritores de anti-retrovirais;
- Informar os pacientes sobre seus direitos, orientando-os para estabelecer uma relação médico-paciente adequada, que permita confiança e segurança no enfrentamento da infecção pelo HIV e promova o uso racional de anti-retrovirais;
- Apoiar e ampliar, com suficiência e continuidade de repasse de recursos públicos, os trabalhos e ações das assessorias jurídicas das ONG/aids;
- Fomentar a capacitação das Defensorias Públicas (estaduais e federal) para atuarem na defesa dos direitos dos portadores de HIV/aids, não só o direito à saúde, mas também os direitos civis, trabalhistas e previdenciários;
- Implementar estudos sobre o fluxo e os fatores relacionados com a incorporação dos antiretrovirais no SUS, inclusive a influência dos ensaios clínicos, programas de acesso expandido e marketing da indústria farmacêutica.

Referência

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. *O remédio via justiça: um estudo sobre o acesso a novos medicamentos e exames em HIV/aids no Brasil por meio de ações judiciais*. Brasília, 2005.

Capítulo 2.

Igualdade no acesso: reconhecendo especificidades e direito

Pacto Internacional sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais – PIDESC, 1966, ratificado pelo Brasil em 1992:

Art.2º

2. Os Estados-partes no presente Pacto comprometem-se a garantir que os direitos nele enunciados serão exercidos sem discriminação alguma baseada em motivos de raça, cor, sexo, língua, religião, opinião política ou qualquer outra opinião, origem nacional ou social, fortuna, nascimento ou qualquer outra situação. (BRASIL, 1992)

Convenção Americana de Direitos Humanos (Pacto de San José da Costa Rica – 1969, ratificado pelo Brasil em 1992):

Art. 1º - Obrigação de respeitar os direitos

1. Os Estados-partes nesta Convenção comprometem-se a respeitar os direitos e liberdades nela reconhecidos e a garantir seu livre e pleno exercício a toda pessoa que esteja sujeita à sua jurisdição, sem discriminação alguma, por motivo de raça, cor, sexo, idioma, religião, opiniões políticas ou de qualquer outra natureza, origem nacional ou social, posição econômica, nascimento ou qualquer outra condição social.

2. Para efeitos desta Convenção, pessoa é todo ser humano. (ORGANIZAÇÃO DOS ESTADOS AMERICANOS, 1988).

Constituição Federal da República Federativa do Brasil - 1988:

Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade (...) (BRASIL, 1988).

Referências

BRASIL, Decreto n. 591, de 6 de julho de 1992. Atos Internacionais. Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais. *Diário Oficial da União*, Poder Executivo, Brasília, DF, 7 jul. 1992.

BRASIL. Senado Federal. *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília, 1988.

ORGANIZAÇÃO DOS ESTADOS AMERICANOS. *Protocolo adicional à Convenção Americana sobre Direitos Humanos em matéria de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais "Protocolo de San Salvador"*. San Salvador, 1988.

Direitos humanos, HIV/aids
e população GLBT

Toni Reis



Direitos humanos, HIV/aids e a população GLBT

“Sem cidadania, não há prevenção”

Toni Reis¹

Em 1995, o Grupo Dignidade² promoveu dois encontros concomitantes em Curitiba, em parceria com o Programa Nacional de DST/Aids: o VIII Encontro Brasileiro de Gays e Lésbicas [sic] e o I Encontro Brasileiro de Gays e Lésbicas que Trabalham com Aids. De todas as discussões, uma das frases que mais marcou o I Encontro foi a do norte-americano Robert Penn, convidado da ONG *Gay Men's Health Crisis* para falar sobre respostas da comunidade gay à epidemia em Nova York, e que disse na ocasião: “sem cidadania, não há prevenção.”

Ainda na época dos conceitos de grupos e comportamentos de risco, surgia nitidamente um pensamento que vinha ao encontro das idéias de Jonathan Mann (1999) e outros sobre a ligação entre vulnerabilidade, direitos humanos e a epidemia da aids.

Essa frase sucinta - *sem cidadania, não há prevenção* - talvez espelhe a trajetória seguida pelos gays, outros homens que fazem sexo com homens (HSH)³ e travestis face à epidemia da aids no Brasil.

Vemos no final dos anos 1970 a maioria dos GLBT (gays, lésbicas, bissexuais, travestis e transexuais) à margem da sociedade, ainda na época da repressão da ditadura militar, com algumas primeiras tentativas de organização política. No Rio de Janeiro, em 1978, foi publicado o número zero do jornal *Lampião da Esquina* que, segundo Trevisan (1986), era um “fato quase escandaloso para as pudicas esquerda e direita brasileiras, acostumadas ao recato, acima de tudo. *Lampião* vinha, bem ou mal, significar uma ruptura” (TREVISAN, 1986, p. 203).

Ruptura no sentido de que o jornal foi inédito em tratar abertamente de temas antes “considerados ‘secundários’ – tais como sexualidade, discriminação racial, artes, ecologia, machismo – e a linguagem empregada era comumente a mesma linguagem desmunhecada e desabusada do gueto homossexual” (id.). O *Lampião* circulou de 1978 a 1981.

Em São Paulo, na mesma época, formava-se um grupo que no final de 1978 passaria a ter o nome *Somos – Grupo de Afirmação Homossexual*. A fundação do Somos é considerada o marco do início da luta política dos homossexuais em São Paulo e no Brasil (MacRAE, 1990; GREEN, 2000). Buscava-se, pela primeira vez no país, politizar a homossexualidade, a fim de romper os limites do gueto e reivindicar direitos iguais. Em maio de 1980 realizou-se em São Paulo o 1º Encontro Brasileiro de Grupos Homossexuais Organizados. O surgimento do movimento homossexual organizado foi caracterizado pelo desejo pela autonomia política, pela rejeição ao autoritarismo, pela busca por uma identidade homossexual e pela transformação social que promovesse a igualdade de direitos dos homossexuais (TREVISAN, 1986; MacRAE, 1990).

Mas no início dos anos 1980 também surge a aids, a assim chamada e muito noticiada “peste gay”, afetando sobretudo os gays, outros HSH e travestis. Como resume Peter Fry (1990):

¹ Presidente da ABGLT – Associação Brasileira de Gays, Lésbicas, Bissexuais, Travestis e Transexuais (Gestão 2006-2009).

² O Grupo Dignidade é uma organização não governamental, sem fins lucrativos, fundado em Curitiba em 1992. Tem por objetivo a promoção dos direitos de gays, lésbicas, bissexuais, travestis e transexuais, bem como a promoção de sua saúde, com ênfase na prevenção das DST/HIV/aids.

³ Homens que fazem Sexo com Homens (HSH) – termo genérico utilizado principalmente pelos serviços de saúde pública para definir homens que de alguma forma tenham relações sexuais com outros homens, independentemente de se identificarem como gay, homossexual, bissexual etc. A expressão foca, portanto, a prática sexual, e não a identidade.

O apagar das luzes da ditadura militar coincidia com um otimismo cultural e social bastante generalizado, e os rapazes e moças que fizeram acontecer o movimento homossexual sonhavam com uma sociedade mais justa e igualitária e, sobretudo, uma sociedade em que a homossexualidade, liberta de todos os tabus, poderia ser celebrada sem restrição. Agora, os tempos são radicalmente outros: vivemos uma conjuntura política e econômica que frustra a todos, e a libertação da homossexualidade está sediada por um vírus misterioso e mortífero (FRY, 1990, p. 11).

São muitos os que adoecem e morrem, formam-se as primeiras ONG/Aids e, em meio a divergências políticas, o incipiente movimento GLBT é levado para frente por poucas lideranças, enquanto vários dos seus primeiros grandes militantes migram para o Movimento Aids.

Também, com a abertura política, o entendimento dos movimentos políticos de esquerda era de que havia questões mais emergentes a resolver que os direitos humanos de GLBT. A cidadania GLBT continuou, no mínimo, em segundo plano. Trevisan (1986) exemplifica esta situação a partir de dois pontos de vista diferentes. Primeiro, no caso dos próprios homossexuais, “a grande pergunta que se faziam ia ser comum ... nos grupos de homossexuais da primeira fase do Movimento: seria politicamente válido que nos reuníssemos para discutir sexualidade, considerada secundária no contexto da grave situação brasileira?” (TREVISAN, op. cit., p. 202). Segundo, para a Esquerda havia uma “luta maior”, segundo a qual haveria prioridades revolucionárias – e a prioridade máxima seria, justamente, a luta do proletariado.” (ibid., p. 206).

Continuaria, assim, até o início dos anos 90 esta situação de um movimento homossexual tênue, composto por poucos grupos organizados espalhados pelo país, e cujas reivindicações passavam, na maioria das vezes, ignoradas pelos poderes públicos.

De onde veio a estigmatização dos GLBT na cultura ocidental cristã?

A discriminação sexual pode ser definida como “o conjunto das distinções estigmatizantes que sofrem os indivíduos quando seus comportamentos amorosos e eróticos os levam a outros do mesmo sexo” (IACUB, 2003), acarretando a desigualdade de direitos, a violência, a morte, a exclusão e o isolamento social e a vulnerabilidade acrescida.

Procurar entender a estigmatização dos GLBT no contexto atual da cultura ocidental cristã – na qual o Brasil está inserido - requer revisitar a forma como a sexualidade de modo geral tem sido encarada em determinados momentos-chave na História nas civilizações que contribuíram para a construção dessa cultura.

Na Grécia Antiga, observa-se que atos sexuais, enquanto atividades praticadas pelo prazer, foram considerados inferiores pelos primeiros grandes filósofos. A partir de Platão, a filosofia sustenta a primazia da razão sobre a emoção ou a corporeidade, sendo que a primeira deve prevalecer e dominar a segunda. O prazer sexual encontra-se na segunda categoria, não devendo portanto, a partir desta lógica, ser incentivado. Ao contrário, deve ser deixado de lado, na preferência pela busca da razão e da sabedoria. Aristóteles observa que aqueles que apenas procuram os prazeres sexuais, da comida e da bebida descem ao nível dos animais.

Neste contexto filosófico, o homem é visto como o ser racional, capaz de afastar-se das emoções e das paixões, para aproximar-se cada vez mais da pureza espiritual. Já a mulher é considerada fundamentalmente passional e, portanto, incapaz de atingir esse estado. A hierarquia natural retratada por Aristóteles entre razão e paixão, forma e matéria, ativo e passivo, masculino e feminino extrapola o organismo natural para abranger também o domínio social. Na cultura grega antiga, as mulheres foram excluídas de participação na pólis, esfera da autodeterminação racional. Tanto Platão como Aristóteles menosprezam as mulheres como a encarnação dos perigos suscitados à razão pela sexualidade.

Assim, a sexualidade fica em segundo e irrelevante plano para os filósofos da Grécia Antiga. Concretiza-se, nesta filosofia de outrora, um processo de estigmatização do ato sexual e inferiorização da mulher que se incorporou à religião cristã que se sucedeu, passando a englobar também o ato sexual praticado para quaisquer outros fins que não a procriação. Com a passagem ao cristianismo, vê-se já em São Paulo a evolução da filosofia grega, principalmente de Platão, em relação à prática do ato sexual, passando agora a proibir atos sexuais sem fins procriativos.

São Paulo também é influenciado pela cultura judaica conforme ela é descrita no Velho Testamento. A sociedade judaica, que era pequena e vulnerável, sempre estando sujeita a confrontos violentos com outros povos vizinhos, valorizava a procriação como meio de sua própria sobrevivência e, portanto, condenava atos sexuais que não levavam à reprodução.

Para São Paulo, na primeira carta aos Coríntios (BÍBLIA..., 1990, I Coríntios, cap. 7, vers. 1-8), a castidade seria o estado ideal, porque assim todas as características moralmente “condenáveis” associadas às atividades sexuais seriam simplesmente evitadas. Contudo, dado que são inerentes ao ser humano o desejo sexual e a vontade de sentir o prazer sexual, Paulo abre uma concessão, com o intuito de evitar que aconteça a “fornicação”, ao permitir que as relações sexuais possam ocorrer apenas dentro do matrimônio, instituição em que o homem e a mulher devem satisfazer-se sexualmente entre si.

Santo Agostinho (2007), filósofo que contribuiu de forma significativa para a construção da moral cristã, também influenciado pelo platonismo, mantém a mesma opinião de que a atividade sexual deve ser exercida apenas dentro do casamento, porém despidida de qualquer vinculação com o prazer. Ao seu ver, a função do sexo é a procriação. Serve exclusivamente para gerar filhos e assim assegurar a conservação e perpetuação da espécie. Segundo Agostinho (2007), a sexualidade humana é equiparada à sexualidade animal. Assim como os animais não realizam o acasalamento sexual fora dos períodos de cio e sem outra finalidade senão a procriadora, da mesma forma deveriam fazer os seres humanos.

O terceiro grande filósofo a influenciar fortemente a formulação da moral cristã é Tomás de Aquino. Aqui, também, a finalidade das relações sexuais é a procriação, dentro do casamento. Mas com Aquino ([20--?]), a repressão à expressão da sexualidade fica ainda mais intensa: qualquer ato sexual que não tenha a procriação como objetivo único se torna “antinatural”. Ainda, os diversos atos sexuais antinaturais se encaixam dentro de uma escala de pecados, classificados por grau de gravidade: pecados mortais e pecados veniais. Para Aquino, o inferno é o destino dos transgressores da “lei natural”.

O filósofo norte-americano Alan Soble (1996), no seu livro *Sexual Investigations*, nos mostra como este conceito do antinatural, segundo Aquino, se estende inclusive à homossexualidade:

Do ponto de vista de Aquino, todo ato sexual – o coito anal homossexual, o sexo oral heterossexual, a masturbação – que normalmente seria praticado puramente para o prazer em si, visto que por sua natureza não seria capaz de cumprir o propósito de procriar, é o mais grave dos pecados. (SOBLE, 1996, p. 11).

Nesse caso, antinatural é qualquer atividade sexual não destinada à procriação. Soble resume a visão tomista do antinatural da seguinte forma:

- bestialidade: sexo com a espécie errada,
- sodomia (homossexualidade): sexo com a espécie certa, porém do sexo errado,
- Perversões heterossexuais: sexo com o sexo correto; porém nos buracos errados,
- masturbação: uso impróprio do órgão (o sêmen não entra em buraco nenhum). (SOBLE, 1996, p. 10-11)

Percebe-se que é milenar a construção dos conceitos relativos à sexualidade e que, no caso da cultura ocidental judaico-cristã em que estamos inseridos, são conceitos voltados normativamente para a promoção da procriação, e para a proibição do prazer. Os valores cristãos que se desenvolveram em relação à sexualidade contribuíram para uma cultura fortemente marcada pela associação de culpa à expressão da sexualidade. Sobre os descreve como “sentimentos que incorporam um espírito sexualmente conservador, irmão da ética sexual cristã proibitiva, que continua sendo popular, apesar de sua austeridade.” (SOBLE, 1996, p. 3).

O desdobramento da condenação da homossexualidade pelos grandes filósofos da Igreja Católica foi a sua transformação, primeiro em pecado, e depois em crime. Segundo Luiz Mott (1988), durante a Inquisição Portuguesa, de 1536 a 1821, no Reino e no Novo Mundo, houve quatro mil denúncias de sodomia, 450 foram presos e destes 30 foram queimados na fogueira. Outras penas incluíam ser degredado para as colônias portuguesas na África e, no caso das lésbicas, ser açoitada em público. Na Inquisição Espanhola, de 1478 a 1834, 1.000 casos de sodomia foram julgados pelos tribunais (AN ENCYCLOPEDIA OF GAY, LESBIAN, BISEXUAL, TRANSGENDER AND QUEER CULTURE, [2004?]).

A Inglaterra, até o ano 1534, foi um país católico. Mesmo com a Reforma Protestante, os valores morais das duas religiões permaneceram praticamente iguais. Desta forma, até 1533, o sexo anal foi considerado uma contravenção religiosa, e foi punida pelos tribunais eclesiásticos. Não era um ato criminal. Mas em 1533 foi sancionada a Lei da Sodomia (“*Buggery Statute*”), que criminalizou as relações sexuais entre homens, entre um homem e um animal e entre uma mulher e um animal (a lei foi omissa em relação ao sexo entre mulheres). A lei vigorou até 1861, quando a pena passou a ser prisão perpétua. A criminalização de atos sexuais entre homens na Inglaterra só foi revogada em 1967, passados mais de 400 anos. Esta forma de legislação se replicou na maioria das colônias britânicas, inclusive na América do Norte.

Desta forma, as culturas de repressão à homossexualidade, em particular à homossexualidade masculina, vigentes nos principais países responsáveis pela colonização do Novo Mundo, se instalaram aqui junto com os colonizadores.

Mais importante ainda, as doutrinas das religiões cristãs em relação à condenação de atos sexuais “antinaturais” extrapolaram sua função pastoral, no sentido de orientar as pessoas sobre como levar suas vidas de acordo com os preceitos cristãos, passando agora a ser impostas com rigor violento. A Igreja Católica detinha o poder de punir e até matar as pessoas ditas hereges, incluindo os GLBT.

No Brasil, com o fim da Inquisição e por influência do Código de Napoleão, a “pederastia” deixou de ser um pecado passível de penalização, passando a ser tratada como doença a partir de 1824 (MOTT, 2001).

Foucault e Chauí, entre outros, observam um enfraquecimento da hegemonia da Igreja Católica sobre a moralidade sexual a partir do século XVIII, coincidindo com o fortalecimento da sociedade de mercado e o empoderamento do Estado e seu controle sobre as ações da população.

Segundo Foucault (1984), “até o final do século XVIII, três grandes códigos explícitos – além das regularidades devidas aos costumes e das pressões de opinião – regiam as práticas sexuais: o direito canônico, a pastoral cristã, e a lei civil. Eles fixavam, cada qual à sua maneira, a linha divisória entre o lícito e o ilícito” (FOUCAULT, 1984, p. 27-38). Assim a moral cristã repressora da sexualidade, construída e desenvolvida desde os primórdios da cristandade, arraigou-se na sociedade ocidental.

A partir do século XVIII, segundo Foucault (1984), houve uma tendência política, econômica, técnica, a falar de sexo. E não tanto sob a forma de uma teoria geral da sexualidade mas sob forma de análise, de contabilidade, de classificação e de especificação, através de pesquisas quantitativas ou causais. Este discurso não é só moral como também racional. E seu propósito maior é o de reprimir, conservar a família, a transmissão de patrimônio e a reprodução da força de trabalho.

Marilena Chauí (1991) lucidamente resume esta transição da seguinte maneira:

O sexo, que até então era da responsabilidade de teólogos, confessores, moralistas, juristas e artistas, foi deixando de pertencer exclusivamente ao campo religioso, moral, jurídico e artístico e de concernir apenas às exigências da vida amorosa (conjugal e extra-conjugal) para começar a ser tratado como problema clínico e de saúde. Ou seja, passou a ser estudado e investigado num contexto médico-científico preocupado em classificar todos os casos de patologia física e psíquica, em estudar as doenças venéreas, os desvios e as anomalias, tanto com finalidade higiênica ou profilática quanto com a finalidade de normalização de condutas tidas como desviantes ou anormais. (CHAUÍ, 1991, p.16).

A repressão sexual, antes domínio da Igreja, instala-se agora também nas ações do Estado. A expressão do que é considerado uma sexualidade correta fica cada vez mais padronizada, mais restritiva. Cerceia e impõe normas universais incompatíveis com a singularidade inerente à sexualidade das pessoas. Chauí define a repressão sexual como sendo:

O sistema de normas, regras, leis e valores explícitos que uma sociedade estabelece no tocante a permissões e proibições nas práticas sexuais genitais... Essas regras, normas, leis e valores são definidos explicitamente pelo direito e, no caso de nossa sociedade, pela ciência também. (Ibid., p. 77).

Desta forma, acrescenta-se à repressão da homossexualidade pelas religiões cristãs a repressão social e do Estado, em parte sob a justificativa da ciência e da medicina. Além de serem vistos como pecadores e criminosos, agora os GLBT também são considerados doentes, posição esta oficializada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) entre 1948 e 1990, quando classificou a homossexualidade como um transtorno sexual.

No Brasil, em 9 de fevereiro de 1985, o Conselho Federal de Medicina “transferiu o diagnóstico de Homossexualidade [302.0] da categoria de Desvios e transtornos sexuais [301] para a de Outras circunstâncias psicossociais [V.62], todos da Classificação Internacional de Doenças [CID 9ª revisão, 1975]” (WIDUKINDCHAVES, 2007).

Em 17 de maio de 1990, a assembléia geral da OMS aprovou a retirada do código 302.0 (Homossexualidade) da Classificação Internacional de Doenças, declarando que “a homossexualidade não constitui doença, nem distúrbio e nem perversão”. A nova classificação entrou em vigor entre os países-membro das Nações Unidas em 1994.

A partir desse breve passeio no tempo, temos pelo menos uma parcial caracterização do pano de fundo dos conceitos e atitudes predominantes referentes à GLBT na cultura brasileira. É muito recente o reconhecimento oficial pela Medicina das homossexualidades como mais uma forma das múltiplas expressões da diversidade sexual, comparado com a milenar condenação da homossexualidade pela tradição judaico-cristã. Portanto, será um processo lento e gradativo a assimilação da “normalidade” de GLBT pela sociedade, podendo esta ser facilitada através da educação voltada para o respeito à diversidade e às diferenças, muito embora sempre haverá resistência por parte de alguns setores cristãos fundamentalistas.

Homofobia, lesbofobia e transfobia

Apesar do reconhecimento da homossexualidade como mais uma manifestação da diversidade sexual, os gays, lésbicas, bissexuais, travestis e transexuais (GLBT) ainda sofrem cotidianamente as conseqüências da homofobia, lesbofobia e transfobia, que podem ser definidas como o medo, a aversão, ou o ódio irracional aos GLBT.

Segundo Breiner ([200-?]), a homofobia, na forma mais grave, se manifesta de duas formas: primeiro, a pessoa se afasta em estado de pânico de qualquer situação que, para ela, implicaria contato com a homossexualidade ou com homossexuais; segundo, a pessoa odeia irracionalmente os homossexuais, podendo machucar ou até matar alguém que representa uma ameaça homossexual para ela. Neste contexto, a fobia contra GLBT assume uma natureza patológica, que pode até ser involuntária e impossível de controlar, em reação à atração, consciente ou inconsciente, por uma pessoa do mesmo sexo.

Segundo dados do Grupo Gay da Bahia (GGB), obtidos a partir de levantamentos de noticiários, uma vez que crimes homofóbicos não possuem uma categoria própria nas estatísticas oficiais, entre 1980 e 2006, 2.745 GLBT foram assassinados no Brasil, em razão de sua orientação sexual ou identidade de gênero, sendo 67% gays, 30% travestis e transexuais e 3% lésbicas. Cabe lembrar que esses números podem estar aquém dos casos reais de assassinatos, uma vez que o levantamento do GGB baseou-se em casos noticiados pela imprensa.

O Terceiro Relatório Nacional sobre os Direitos Humanos no Brasil (2005), que focaliza o período 2002-2005, elaborado a partir de informações coletadas pelo Núcleo de Estudos da Violência da Universidade de São Paulo (NEV-USP) e pela Comissão Teotônio Vilela de Direitos Humanos (CTV) junto a organizações governamentais e não-governamentais, nacionais e estrangeiras, informa que “o número de homossexuais assassinados no país passou de 126 em 2002, para 125 em 2003, e 157 em 2004. Este número recuou significativamente para 78 em 2005, mas de fato ainda há muitos estados que não dispõem de informações consistentes sobre assassinatos de homossexuais.” (MESQUITA NETO; ALVES, 2007, p. 16).

Mas nem toda manifestação de homofobia se dá de maneira patológica, ao ponto de se caracterizar por violência física ou assassinato. Segundo Breiner ([200-?]), há pessoas que podem se sentir desconfortáveis em relação à homossexualidade alheia, por uma variedade de fatores, sem que isso as leve a reagir com violência ou com discriminação.

Já Warren J. Blumfeld (1992) aprofunda-se na análise da homofobia, definindo quatro formas que vão desde o nível individual até chegar ao nível cultural:

Homofobia individual: um sistema de crenças pessoais (um preconceito), de que se deve sentir pena das minorias sexuais enquanto seres infelizes, incapazes de controlar seus desejos; ou de que se deve odiá-las;

Homofobia interpessoal: ocorre quando um viés ou preconceito pessoal afeta as relações entre indivíduos, transformando o preconceito em seu componente ativo – a discriminação;

Homofobia institucional: refere-se às formas como governos, empresas e organizações educacionais, religiosas e profissionais discriminam sistematicamente com base em orientação ou identidade sexual;

Homofobia cultural: ocorre quando as normas sociais ou códigos de conduta que, embora não expressamente escritos na forma de lei ou política, mesmo assim operam dentro de uma sociedade a fim de legitimizar a opressão. (BLUMFELD, 1992)

Um exemplo de como as diversas formas de homofobia permeiam a sociedade brasileira se encontra nos resultados da abrangente pesquisa intitulada “Juventudes e Sexualidade”, realizada pela Unesco no ano 2000, e publicada em 2004 (ABRAMOVAY; CASTRO; SILVA, 2004). A pesquisa foi aplicada em 241 escolas públicas e privadas em 14 capitais brasileiras. Foram entrevistados 16.422 estudantes, 3.099 educadores(as) e 4.532 pais e mães de estudantes. A pesquisa comprova cientificamente a dimensão da homofobia nas escolas brasileiras, entre os adultos e entre os jovens que ainda estão em formação.

Na pesquisa, 39,6% dos estudantes masculinos não gostariam de ter um colega de classe homossexual, 35,2% dos pais não gostariam que seus filhos tivessem um colega de classe homossexual, e 60% dos professores afirmaram não ter conhecimento o suficiente para lidar com a questão da homossexualidade na sala de aula. (ABRAMOVAY; CASTRO; SILVA, 2004, p. 277-304). Mais reveladoras ainda são as entrevistas, apontando para os motivos que levam os GLBT a deixar de estudar, e o próprio despreparo dos professores e dos pais/mães:

Eu estou abobada com que eu estou percebendo, vendo, lendo e assistindo, porque eu estou achando que está demais, alguma coisa está errada. E aí o pessoal fala assim que com mulheres é a mesma coisa, mas eu não vejo. A gente parece que vê menos. (Grupo focal com pais, escola privada, Cuiabá). (ABRAMOVAY; CASTRO; SILVA, 2004, p. 284-285).

Teve um menino que era homossexual, os alunos ficavam chateando ele e os professores não ligavam, que ele desistiu de estudar. (Grupo focal com alunos, escola pública, Maceió). (Ibid., p. 286).

Eu vi dois homossexuais caminhando de mãos dadas, dois homens, aqui na frente passando, e eu fiquei olhando e não acreditava no que eu estava vendo. (Grupo focal com professores, escola privada, Porto Alegre). (Ibid., p.292).

Pesquisas realizadas nas Paradas GLBT no Rio de Janeiro (2004), São Paulo (2005) e Pernambuco (2006) revelaram que 56% dos GLBT entrevistados já sofreram agressão verbal e 19% agressão física. Um total de 69% já sofreu discriminação por ser GLBT. As travestis e transexuais foram aquelas que mais sofreram violência física (72%), seguido dos gays (22%) e das lésbicas (9%). 32% dos gays, 32% das lésbicas e 26% das *trans* sofreram discriminação no ambiente familiar. (CENTRO LATINO-AMERICANO EM SEXUALIDADE E DIREITOS HUMANOS, 2005).

Todos esses dados revelam o quão a homo/lesbo/transfobia ainda permeia nossa sociedade, sendo responsável pelo preconceito e pela discriminação a GLBT, por exemplo no local de trabalho, na escola, na igreja, na rua, no posto de saúde ou em qualquer outro lugar, e também na falta de políticas públicas afirmativas que contemplem GLBT.

Daniel Goldman (1990) reitera as idéias de Blumfeld, também denominando de “homofobia cultural” essa forma de discriminação contra GLBT. Exemplifica Goldman:

A maior parte da discriminação contra os homossexuais surge de uma combinação composta por medo e moralismo, no qual os homossexuais são tidos como ameaças para o universo moral... Violência anti-gay ainda é aceita, porque os líderes políticos falam contra a discriminação racial e religiosa, mas ignoram a violência contra os gays e as lésbicas. (GOLDMAN, 1990).

Outra forma de expressão da homo/lesbo/transfobia definida por Blumfeld (1992) é a chamada “homofobia institucional.” Exemplos clássicos desta forma de homofobia são as declarações de autoridades religiosas para a grande mídia, que influenciam fortemente a opinião pública e afetam diretamente a auto-estima dos que são o alvo dessas declarações. Por exemplo: “O homossexualismo é uma tragédia. Gays são gente pela metade, se é que são gente”. (Fala atribuída ao arcebispo de Florianópolis pelo jornal A Notícia (SC), em 01/10/1998). Em outro exemplo, por meio de ofício datado de 24 de junho de 1997, doze bispos da Conferência Nacional dos Bispos do Brasil fizeram uma representação a todos os

parlamentares da Câmara dos Deputados posicionando-se contra o Projeto de Lei 1.151/1995 (Parceria Civil Registrada entre pessoas do mesmo sexo), por considerá-lo “deseducativo e lesivo aos valores humanos e cristãos.”

Infelizmente, ainda, os valores homofóbicos presentes em nossa cultura podem resultar em um fenômeno chamado homofobia internalizada, através da qual os próprios GLBT podem não gostar de si pelo fato de serem homossexuais, devido a toda a carga negativa que aprenderam e assimilaram a respeito.

Segundo Warren J. Blumfeld ([200-?]), exemplos de comportamentos associados à homofobia internalizada podem incluir:

- tentativas de se passar por heterossexual, casando, por vezes, com alguém do sexo oposto para ganhar aceitação social ou na esperança de “se curar”;
- negação da própria orientação sexual (do reconhecimento das suas atrações emocionais e sexuais) para si mesmo e perante os outros;
- desprezo por GLBT mais assumidos;
- defensividade;
- raiva e/ou ressentimento;
- vergonha e/ou depressão;
- desejo, tentativa e concretização de suicídio;
- práticas sexuais não seguras e outros comportamentos destrutivos e de risco. (BLUMFELD, [200-?], grifo nosso).

Voltando à frase de Robert Penn, “sem cidadania, não há prevenção”, e levando em consideração todo o contexto sociocultural descrito acima, podemos identificar nos dados epidemiológicos do Programa Nacional de DST e Aids (referentes ao período de 1980 a julho de 2006) reflexos do desrespeito aos direitos humanos de gays, travestis e outros homens que fazem sexo com homens:

- 75.593 casos de aids, na categoria homo e bissexual;
- 20,3% é a proporção homo e bi, comparada com o total de casos de aids;
- 53% dos casos de aids por via sexual ocorreram entre homo e bissexuais;
- estimativa de 34.773 (46%) de óbitos na categoria homo e bi;
- desde 1992, com algumas oscilações, o número anual de casos de aids na categoria de homo e bissexuais está entre 4.000 e 4.500, o que é alto se comparado com o tamanho estimado desta população específica. (BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO, 2006).

Também segundo a mesma fonte de dados, o risco relativo de desenvolver aids pode ser 18 vezes maior entre gays e outros HSH do que entre heterossexuais (BRASIL, 2006).

Estas informações sobre a epidemia da aids entre gays, outros homens que fazem sexo com homens e travestis, sugerem que há uma ligação inerente entre o desrespeito aos seus direitos humanos e sua vulnerabilidade à infecção pelo HIV.

Aids, GLBT e cidadania

Em janeiro de 1991, no Recife, foi realizado o V Encontro Brasileiro de Homossexuais, contando com cerca de 25 participantes. Nesta época havia apenas em torno de 20 grupos GLBT organizados no Brasil inteiro (FOLHA DE PARREIRA, 1992).

A primeira metade da década de 1990 foi marcada por um constante crescimento no número de grupos de GLBT, nas articulações e na realização de eventos nacionais do movimento. Em 31 de janeiro de 1995, durante a realização do VIII Encontro Brasileiro de Gays e Lésbicas [sic], em Curitiba, 31 grupos GLBT fundaram a Associação Brasileira de Gays, Lésbicas, Bissexuais, Travestis e Transexuais – ABGLT (GRUPO DIGNIDADE, 1995). Outros importantes avanços neste mesmo período incluíram o início da organização das travestis e transexuais, marcada pela realização do I Encontro Nacional de Travestis e Liberados no Rio de Janeiro em 1993 (ARTICULAÇÃO NACIONAL DE TRAVESTIS E TRANSEXUAIS, [200-?]). Em 1996, o fortalecimento do movimento das lésbicas também teve um marco na realização no Rio de Janeiro do I SENALE – Seminário Nacional de Lésbicas (ALMEIDA, 2005, p. 69).

Em junho de 1995, durante a XVII Conferência Internacional da ILGA (*International Lesbian and Gay Association*) no Rio de Janeiro, a ABGLT iniciou uma parceria com o Grupo de Trabalho em Aids da ILGA para a América Latina e o Caribe. Mais tarde, em 1997, este grupo de trabalho se consolidou na ASICAL – Associação para a Saúde Integral e Cidadania na América Latina e no Caribe, uma rede regional composta por dez organizações voltadas para gays. Esta parceria se tornaria importante para o desenvolvimento de respostas à epidemia da aids entre gays, outros HSH e travestis voltadas para a promoção dos direitos humanos, no Brasil e na Região, como veremos mais adiante.

No mesmo período, o Programa Nacional de DST/Aids do Ministério da Saúde (PN-DST/Aids) criou o Comitê de Assessoramento “Projeto Previna – Homossexuais”, do qual participei em 1994 e 1995. A retomada do Projeto Previna (originalmente iniciado no final dos anos 80), agora com quatro populações-chave, incluindo os “Homossexuais”, foi uma tentativa do PN-DST/AIDS para encontrar uma resposta para o enfrentamento da epidemia nesta população. Foi uma tentativa difícil de levar em frente, pois se tratava de uma iniciativa liderada pelo governo federal, visando envolver as Secretarias Estaduais de Saúde, quando poucos gestores do Sistema Único de Saúde encontravam-se sensibilizados, capacitados ou até estruturados para realizar ações de prevenção junto a esta população.

Em 1996, o PN-DST/AIDS desistiu do Previna, e a principal modalidade de intervenção que prevaleceu junto aos gays e outros HSH entre 1994 e 1999 foi por meio do financiamento de projetos de ONG. Mesmo assim, o PN-DST/AIDS foi pioneiro neste aspecto, no apoio a eventos realizados pelo Movimento GLBT e principalmente pelo diálogo, seja através de comitês específicos, seja através da atual Comissão de Articulação com os Movimentos Sociais. Levaria mais uma década para (alguns) outros ministérios chegarem a este mesmo grau de parceria com a sociedade civil na promoção dos direitos humanos dos GLBT.

Com o ingresso dos recursos para o enfrentamento da epidemia de HIV/aids referentes ao primeiro Acordo de Empréstimo com o Banco Mundial - o chamado AIDS I, o governo federal passou a financiar projetos de vários grupos GLBT, principalmente na área da prevenção junto a esta mesma população. No início, houve um posicionamento generalizado bastante contrário por parte de determinadas lideranças do Movimento aids em relação ao envolvimento do Movimento GLBT na esfera da aids. Entre os argumentos utilizados contra este envolvimento foi o de que se fazia necessário “desomossexualizar” a aids, ou seja, não caracterizar a aids como uma doença que afetasse sobretudo os homossexuais. Por outro lado, muitas lideranças do Movimento GLBT entendiam que era sua própria comunidade que estava sendo afetada e que cabia ao movimento agir no enfrentamento da epidemia entre seus pares, uma vez que a saúde também é uma questão de direitos humanos.

No IX Encontro Brasileiro de Gays, Lésbicas e Travestis e II Encontro Brasileiro de Gays, Lésbicas e Travestis que trabalham com Aids, realizado em 1997 em São Paulo, quando questionado sobre o baixo número de projetos financiados para ações com gays e outros HSH, quando comparado com a dimensão da epidemia nesta mesma população, a afirmação do PN-DST/AIDS foi de que a maioria dos projetos apresentados era tecnicamente inviável, indicando a necessidade do fortalecimento da capacidade dos grupos GLBT na elaboração e execução de projetos.

A importância da ABGLT, por mais que ela fosse incipiente, como uma instância de articulação com representatividade nacional, começou a se manifestar principalmente a partir deste momento. A ABGLT iniciou negociações com o PN-DST/AIDS referentes a uma proposta de projeto que visava superar a falta de capacidade técnica dos grupos apontada durante o Encontro de São Paulo. Antes da criação da ABGLT, não existia uma organização nacional representativa do Movimento GLBT e que tivesse um papel de articulação de suas demandas específicas nas diversas áreas referentes aos seus direitos humanos. O Movimento Aids já havia conseguido abrir canais de articulação com o PN-DST/AIDS e este, por sua vez, foi pioneiro entre os órgãos governamentais federais em criar comitês assessores para populações específicas, inclusive gays e travestis. Contudo, a maioria dos encaminhamentos e reivindicações (não só de saúde, mas de outras áreas) aprovados pelos grupos que participaram dos encontros do Movimento GLBT antes deste período passava ignorada pelos respectivos níveis governamentais, em parte porque depois de encaminhada a moção ou a demanda para o órgão governamental em questão, não havia uma organização interlocutora com quem dialogar. Neste sentido, o PN-DST/AIDS foi uma exceção, porque criou fóruns de diálogo com diversos movimentos sociais.

As negociações entre a ABGLT e o PN-DST/AIDS levaram mais de um ano, período em que foram discutidos diversos formatos de projeto: primeiro um curso único de capacitação intensiva de lideranças GLBT, depois um projeto centralizado de capacitação continuada. Finalmente, em outubro de 1999 nasceu o Projeto Somos, um projeto descentralizado por regiões geográficas, cuja metodologia era a capacitação por pares: grupos GLBT capacitando outros GLBT.

A justificativa da primeira edição do Projeto Somos traz o seguinte cenário relativo ao ano de 1998:

Conforme os dados epidemiológicos do PN-DST/AIDS, no caso específico de homo e bissexuais (incluindo-se nesta categoria homossexuais, bissexuais, travestis e garotos de programa) o total dos casos de Aids no período de 1983 a 1997 nas quatro Macroregiões (Sul, Sudeste, Centro-Oeste e Nordeste) abrangidas pelo projeto, foi de: Sul 4.516 (27,8%), Sudeste 28.749 (31,0%), Centro-Oeste 1.894 (28,2%) e Nordeste 5.305 (48,7%). Em consonância com a tendência nacional, o número de casos nesta categoria se estabilizou a partir do ano de 1992, sendo aproximadamente 450 casos anuais na região Sul, 2.400 na região Sudeste, 180 na região Centro-Oeste, e 580 na região Nordeste.

Nos 11 estados abrangidos pelo projeto (SC, PR SP, RJ, MG, GO, BA, SE, PE, AL, RN), há, salvo erro, apenas 5 projetos que visam especificamente a prevenção das DST/aids junto a homossexuais e/ou bissexuais (Curitiba, São Paulo, Rio de Janeiro e Salvador) e 3 que visam trabalhadoras do sexo, incluindo travestis (Curitiba e Rio de Janeiro). (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE GAYS, LÉSBICAS, BISSEXUAIS, TRAVESTIS E TRANSEXUAIS, 1999).

A proposta inicial do Projeto Somos foi de fortalecer 24 grupos GLBT na elaboração e gestão de projetos de prevenção junto aos seus pares, tendo como enfoque principal o Desenvolvimento Organizacional de ONG e a Intervenção pelas mesmas junto às populações GLBT locais num período de 3 anos. A metodologia adotada foi de educação entre pares, de modo que os 24 grupos seriam capacitados regionalmente (6 grupos por região) por 4 grupos filiados à ABGLT, com capacidade técnica para treinar e acompanhar as ações dos mesmos. O projeto abrangia 11 estados.

Nos anos que se sucederam, através da parceria entre a ABGLT e a Associação para a Saúde Integral e Cidadania na América Latina e no Caribe (ASICAL), o formato inicial do Projeto Somos foi aprimorado, de modo a ter três grandes linhas de ação, que formam uma seqüência lógica no que diz respeito a mudanças sociais favoráveis aos gays e outros HSH e o combate à Aids. São elas:

- Desenvolvimento Institucional
- Advocacy
- Intervenção

O conceito que norteia esse modelo é que, em termos simples, à medida que os grupos se desenvolvem, tornam-se capazes de realizar ações de *advocacy*, contribuem para mudanças sociais favoráveis aos gays e outros HSH e também se tornam aptos a intervir na comunidade local, promovendo a prevenção e os direitos humanos também.

O projeto cresceu muito além das expectativas e, até o final de 2006, atuava a partir de 11 centros regionais, abrangendo todos os estados, junto a 274 grupos em 233 cidades. Transformou-se em uma das respostas estratégicas à epidemia da aids entre gays e outros HSH no Brasil, servindo inclusive de modelo para outras populações (ex.: Projeto Tulipa para travestis e transexuais) e também para outros países: a ASICAL adotou o modelo e capacitou lideranças gays e trans na maioria dos demais países da região em 2005 e 2006.

O Projeto Somos é um exemplo claro da importância de vincular os esforços de enfrentamento da aids à promoção dos direitos humanos. O Projeto obteve resultados significativos na área de *advocacy* no sentido da participação de GLBT nas instâncias de controle social, na formulação de políticas públicas, junto ao legislativo e na promoção da visibilidade GLBT, sendo marcado principalmente pelo aumento de ações neste sentido no interior dos estados. Em 2006, 82 municípios nos quais o Projeto Somos está presente promoveram Paradas ou eventos de comemoração do Orgulho GLBT.

Mas também houve limitações e obstáculos que ainda têm de ser superados. O principal deles, diante do processo de descentralização do Sistema Único de Saúde, é a garantia do mesmo grau de investimento pelas Coordenações Estaduais e Municipais de DST/Aids que vinha sendo aplicado pelo Programa Nacional. Por ser um projeto estratégico, mas não uma política pública nacional, o Projeto Somos, bem como as demais ações de enfrentamento da epidemia junto a gays, travestis e outros HSH, sofrem interrupções e muitas vezes não são assumidos pelos Estados e Municípios. Levantamento feito pelo PN-DST/AIDS dos Programas de Ações e Metas Estaduais em 2006 revelou o baixíssimo nível de investimento em prevenção com gays e outros HSH: Região Sul, 1% do total dos recursos destinados à prevenção; Sudeste, 4,2%; Centro Oeste, 2%; Nordeste, 1,8%; e Norte, 1,7% (BRASIL, 2007).

Outros exemplos de respostas de enfrentamento da epidemia que destacam a promoção dos direitos humanos como elemento fundamental são o Projeto Redes, desenvolvido no Estado de São Paulo e o Projeto Tulipa, um projeto nacional para travestis e transexuais, conforme mencionado acima e realizado em parceria entre o PN-DST/AIDS e a Articulação Nacional das Travestis e Transexuais (ANTRA). Outras iniciativas importantes assumidas pelo PN-DST/AIDS são a campanha Travesti e Respeito, a campanha específica para HSH, lamentavelmente retirada do ar pelo CONAR em 2002, a campanha Qual é a Sua, destinada a jovens gays, entre outras, inclusive iniciativas das Coordenações Municipais e Estaduais, como por exemplo o vídeo *Pra que time ele joga?*

Advocacy e direitos humanos GLBT

Quando o Projeto Somos foi implementado em 1999, suas áreas de enfoque eram apenas duas: desenvolvimento institucional e intervenção. Esta ênfase partiu da necessidade constatada em 1997 de capacitar as ONG GLBT e ampliar as ações de prevenção junto a este segmento da população.

Em 2001, as 10 organizações que compõem a ASICAL foram convidadas a participar de um Seminário de *Evaluación del entorno Político en la Elaboración de Políticas Públicas en materia de Prevención y Atención del VIH/SIDA*, promovido no México pela SIDALAC (*Iniciativa regional sobre SIDA para América Latina y el Caribe*). Três dos grupos responsáveis pela execução do Projeto Somos no Brasil participaram deste seminário, que teve como tema principal a realização de ações de *advocacy* como forma de influenciar positivamente nas políticas públicas sobre HIV/aids.

Após o seminário, a ASICAL refletiu sobre a questão *advocacy* e concluiu que, em relação à questão específica de gays, outros HSH e travestis, seria importante fazer *advocacy* não somente na área da saúde, como também em outras esferas que dizem respeito aos direitos humanos de GLBT, como legislação anti-discriminatória, por exemplo, entendendo-se que a promoção da cidadania plena é um passo essencial na diminuição da vulnerabilidade. Na época, chamávamos isso de “criação de climas e ambientes favoráveis”. Este conceito foi incorporado no Projeto Somos, a partir de uma capacitação dos coordenadores do projeto pela consultora boliviana, Sandra Aliaga. Ao mesmo tempo, ASICAL elaborou o Manual de *Advocacy* em HIV/Aids: gays e outros HSH, que serviu de ferramenta prática para os grupos participantes do Somos.

Advocacy tornou-se um elemento-chave do Somos, e o número crescente de grupos que participavam do projeto foram capacitados e incentivados a participar ativamente em espaços de controle social, como as Comissões Municipais e Estaduais de DST e Aids; Fóruns de ONG/Aids; Comissões de Direitos Humanos. Outras estratégias incluíam articulações com legisladores para a formação de Frentes Parlamentares Municipais e Estaduais em HIV/Aids e também de Frentes pela Cidadania GLBT, além de apresentar projetos de lei de proibição da discriminação por orientação sexual e da discriminação a portadores do HIV/aids, projetos de lei de instauração do Dia 28 de Junho, etc. Outro aspecto fundamental foi a capacitação em lidar com a mídia enquanto maneira de conseguir inserção positiva do tema GLBT nos meios de comunicação, visando à sensibilização positiva da opinião pública. A ampliação da realização de Paradas do Orgulho GLBT como uma estratégia de visibilidade massiva, bem como uma oportunidade de realizar ações de prevenção, também começou a surgir a partir deste elemento do Projeto.

A incorporação da estratégia de *advocacy* nas ações do Projeto coincidiu com os esforços do Governo Federal em elaborar uma política de combate à homofobia. No segundo semestre de 2003 e no início de 2004, a Secretaria Especial dos Direitos Humanos convidou diversos atores do governo e do movimento GLBT, inclusive a ABGLT, para participar da elaboração do Programa Brasil Sem Homofobia. O Programa Nacional de DST e Aids foi um parceiro fundamental nesta empreitada, viabilizando a participação de representantes da sociedade civil e contribuindo com sua considerável e pioneira experiência em articulação com os movimentos sociais. O Programa Brasil Sem Homofobia foi lançado em 25 de maio de 2004. Finalmente o passo inicial foi dado para a implantação de ações de combate à homofobia e de promoção da cidadania GLBT, através de 10 ministérios e secretarias especiais, envolvendo o governo e a sociedade civil organizada. É uma iniciativa inédita, e evidentemente será demorada. Mas o importante é que o governo federal reconheceu a necessidade de defender e promover os direitos humanos de GLBT e está tomando medidas para tal.

Em maio de 2004, foi realizado o Seminário de *Advocacy* do Projeto Somos. Através de oficinas interativas, foram identificadas 5 linhas prioritárias de atuação no campo de *advocacy*, e construídos planos de ação, referentes ao alcance dos objetivos do Projeto. Uma dessas linhas foi a intensificação de ações de *advocacy* junto ao Legislativo, em especial o Congresso Nacional. Nasce o Projeto Aliadas.

O Projeto Aliadas tem por objetivo principal a aprovação de leis que promovam e defendam os direitos de GLBT, bem como a consolidação de políticas públicas afirmativas para GLBT. Dentro dessas ações, relacionadas à idéia de *advocacy*, o Projeto Aliadas tem a finalidade de contribuir para mudanças sociais que possam diminuir o preconceito e a discriminação contra este segmento da sociedade.

Para atingir seus objetivos, o Projeto Aliadas envolve a mobilização de formadores de opinião, universidades, entidades acadêmicas, sindicatos, políticos, movimentos religiosos favoráveis, mídia e publicitários, instâncias de promoção da cidadania (Comissões de Direitos Humanos, organizações de promoção de direitos humanos).

A articulação do Projeto Aliadas compreende 27 coordenadores, um em cada estado do país, que têm o papel fundamental de implantá-lo nas esferas Municipal e Estadual do Poder Legislativo, incentivando inclusive a formação de Frentes Parlamentares estaduais / municipais amplamente favoráveis a uma legislação que defenda os direitos e a cidadania da comunidade GLBT.

No Congresso Nacional e no Senado, a atuação do Projeto Aliadas tem envolvido uma importante parceria com a Frente Parlamentar pela Cidadania GLBT, que atualmente (2007) conta com 220 parlamentares integrantes. Esta parceria com a Frente Parlamentar tem permitido a alocação de recursos no orçamento federal para efetivar a implantação do Programa Brasil Sem Homofobia, bem como a articulação de apoio para a aprovação de legislação federal considerada prioritária para a população GLBT. Atualmente, entre os vários projetos de lei de interesse, há o Projeto de Lei da Câmara no. 122/2006, que define os crimes resultantes de discriminação ou preconceito de gênero, sexo, orientação sexual e identidade de gênero; o Projeto de Lei 1151/1995, a respeito de união civil entre casais homoafetivos, para o qual um substitutivo está sendo elaborado, tendo em vista que o projeto ficou desatualizado enquanto esperou 12 anos para ser votado; e o Projeto de Lei 6655/2006, que dispõe sobre a substituição de prenome da pessoa transexual.

Conclusão

A partir da contextualização de atitudes, preconceitos e atos discriminatórios contra GLBT existentes em nossa sociedade, fica nítida a ligação entre o desrespeito aos direitos humanos e a sua vulnerabilidade acrescida, inclusive à infecção pelo HIV e outras doenças sexualmente transmissíveis.

Uma análise dos avanços obtidos no enfrentamento da epidemia junto a este segmento específico da população também deixa clara a ligação entre o investimento na promoção dos direitos humanos e o controle da epidemia.

Entre os desafios ainda a serem superados estão a sensibilização de gestores estaduais e municipais para a necessidade de efetivamente aumentar o investimento em ações voltadas para gays, outros HSH e travestis. Neste sentido, espera-se que o Plano Nacional de Enfrentamento da Epidemia da Aids e outras DST, a ser lançado ainda em 2007, contribuirá para superar esse desafio.

Entre os avanços, é impressionante o crescimento e fortalecimento do Movimento GLBT na última década, bem como o progresso obtido no diálogo com o governo, como por exemplo a implantação do Programa Brasil Sem Homofobia: a previsão da realização, no primeiro semestre de 2008 da 1ª Conferência Nacional sobre Políticas Públicas para GLBT e as ações de *advocacy* no Congresso para a aprovação do Projeto de Lei da Câmara 122/2006, que criminaliza a discriminação homofóbica. Todas estas ações de promoção dos direitos humanos dos GLBT estão, inquestionável e intrinsecamente, interligadas com a contínua luta contra a aids.

Referências

- ABRAMOVAY, M.; CASTRO, M. G.; SILVA, L. B. *Juventudes e sexualidade*. Brasília: Unesco, 2004.
- ALMEIDA, G. E. S. de. *Da invisibilidade à vulnerabilidade: percursos do “corpo lésbico” na cena brasileira face à possibilidade de infecção por DST e Aids*. 2005. 342 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva)–Curso de Pós-graduação em Saúde Coletiva, Área de concentração em Ciências Humanas e Saúde, Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005. Disponível em: <<http://www.crt.saude.sp.gov.br/arquivos/biblioteca/novos/publicacoes/Da%20invisibilidade.pdf>>. Acesso em: 14 set. 2007.
- AN ENCYCLOPEDIA OF GAY, LESBIAN, BISEXUAL, TRANSGENDER AND QUEER CULTURE (GLBTQ). *Inquisition*. [2004?]. Disponível em: <<http://www.glbtq.com/social-sciences/inquisition.html>>. Acesso em: 28 jun. 2007.
- AQUINAS, T. *Aquinas on Unnatural Sex*. [20--?]. Disponível em: <<http://www.fordham.edu/halsall/source/aquinas-homo.html>>. Acesso em: 3 jul. 2007.
- ARTICULAÇÃO NACIONAL DE TRAVESTIS E TRANSEXUAIS (ANTRA). *XIV anos de ENTLAIDS*. [200-?]. Disponível em: <<http://www.antrabrasil.com>>. Acesso em: 14 set. 2007.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE GAYS, LÉSBICAS, BISEXUAIS, TRAVESTIS E TRANSEXUAIS (ABGLT). *Projeto Somos – Coordenação Geral*. Curitiba, 1999.
- AUGUSTINE. St. *On Marriage and Concupiscence*. [20--?]. Disponível em: <<http://www.fordham.edu/halsall/source/aug-marr.html>>. Acesso em: 3 jul. 2007.
- BÍBLIA Sagrada: edição pastoral. Tradução Ivo Storniolo e Euclides Martins Balancin. São Paulo: Edições Paulinas, 1990. I Coríntios, cap. 7, vers. 1-8.
- BLUMFELD, W. J. *Homofobia internalizada: manifestações*. [200-?]. Disponível em: <<http://homofobia.com.sapo.pt/definicoes.html>>. Acesso em: 28 jun. 2007.
- _____. *Homophobia: how we all pay the price*. Boston, MA: Beacon Press, 1992.
- BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO. Brasília: Ministério da Saúde/Secretaria de Vigilância em Saúde/Programa Nacional de DST e Aids, ano III, n. 1, 01ª à 26ª semanas epidemiológicas, jan./jul. 2006.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. *Agenda afirmativa: Construindo uma agenda afirmativa para a prevenção das DST/aids entre gays, outros HSH, travestis e transexuais*. Brasília, 2007. Power point.
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde; Secretaria de Atenção à Saúde. *Nota Técnica n.163/2006/SVS/SAS/MS*. Brasília, 2006.
- BREINER, S. J. *Homophobia: a scientific non-political definition*. [200-?]. Disponível em: <<http://www.narth.com/docs/coll-breiner.html>>. Acesso em: 28 jun. 2007.

CENTRO LATINO-AMERICANO EM SEXUALIDADE E DIREITOS HUMANOS (CLAM). *Pesquisa 9ª Parada do Orgulho GLBT*. São Paulo, 2005. Disponível em: <http://www.clam.org.br/publique/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?UserActiveTemplate=_EN&infoid=1447&sid=6>. Acesso em: 28 jun. 2007.

CHAUÍ, M. *Repressão sexual: essa nossa (des)conhecida*. 12. ed. São Paulo: Brasiliense, 1991.

FOLHA DE PARREIRA: boletim informativo. Curitiba: Grupo Dignidade, n. 1, 1992.

FOUCAULT, M. *História da sexualidade I: a vontade de saber*. Tradução Maria Thereza da Costa Albuquerque e J. A. Guilhon Albuquerque. 5. ed. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984.

FRY, P. Prefácio. In: MacRAE, E. *A construção da igualdade: identidade sexual e política no Brasil da "Abertura"*. Campinas: Unicamp, 1990.

GOLDMAN, D. Estudos descobrem pistas sobre a origem da homofobia. *New York Times*, Nova York, 10 jul. 1990. Disponível em: <<http://homofobia.com.sapo.pt/definicoes.html>>. Acesso em: 28 jun. 2007.

GREEN, J. N. *Além do carnaval: a homossexualidade masculina no Brasil do Século XX*. São Paulo: UNESP, 2000.

GRUPO DIGNIDADE. *Relatório do I Encontro Brasileiro de Gays e Lésbicas que Trabalham com Aids / VIII Encontro Brasileiro de Gays e Lésbicas*. Curitiba, 1995.

IACUB, M. Discriminação Sexual. In: CANTO-SPERBER, M. (Org.). *Dicionário de ética e filosofia moral*. São Leopoldo: Usinos, 2003. v. 1, p. 465-468.

MacRAE, E. *A construção da igualdade: identidade sexual e política no Brasil da "Abertura"*. Campinas: UNICAMP, 1990.

MANN, Jonathan et al (Eds.). *Health and Human Rights – a reader*. New York: Routledge, 1999.

MESQUITA NETO, P.; ALVES, R. *3º Relatório Nacional de Direitos Humanos*. São Paulo: Universidade de São Paulo/Núcleo de Estudos da Violência, 2007. 584 p.

MOTT, L. Memória gay no Brasil: o amor que não se permitia dizer o nome. In: LEIBING, A.; Sibylle PENNINGHOFF-LUHL, S. *Devorando o tempo: Brasil, o país sem memória*. São Paulo: Editora Mandarin, 2001. Disponível em: <<http://br.geocities.com/luizmottbr/artigos07.html>>. Acesso em: 28 jun. 2007.

_____. *Sexo Proibido: Virgens, Gays e Escravos nas garras da Inquisição*. Campinas: Editora Papirus, 1988.

SOBLE, A. *Sexual investigations*. New York: New York University Press, 1996.

TREVISAN, J. S. *Devassos no paraíso*. São Paulo: Max Limond, 1986.

WIDUKINDCHAVES. *Antipsiquiatria*. 2007. Disponível em: <<http://widukindchves.blogspot.com/2007/03/antipsiquiatria.html>>. Acesso em: 28 jun. 2007.

Transexualidade: do
presumível à re-significação,
das vulnerabilidades ao
exercício integral de direitos

Barbara Graner



Transexualidade: do presumível à re-significação, das vulnerabilidades ao exercício integral de direitos

Desde muito tempo, a Humanidade encantou-se, excitou-se, estarreceu-se, incomodou-se e incompatibilizou-se de diversas formas com aqueles e aquelas que “transpunham” os limites da sexualidade, espremida nos compartimentos da “santidade”, da “normalidade”, do “saudável”, do “certo”, do “natural”, do “antinatural”, do “errado”, da “doença”, da “anormalidade” e do “pecado”, comumente estabelecidos de forma dogmática, normativa, radical e inquestionável, tanto por parte daqueles que se definem como “representantes” do poder, do juízo, da lei e da moral, quanto por muitos que preferem a dormência confortável do “desconhecimento”, contribuindo de forma definitiva para a perpetuação da distinção, discriminação, estigma, isolamento e violência sofrida por aqueles que “diferem” da “maioria”.

Barbara Graner¹

Dois símbolos extremos de representação do “EU” no conjunto social, o “HOMEM” e a “MULHER” concretizam, como sujeito (em conceito e costume), toda a expectativa do coletivo sobre o indivíduo na forma como este age e interage no meio em que vive e na sua afinidade e prática sexuais. Mesmo considerando as múltiplas propostas e estabelecimentos do “formato” destas duas personas, através da História e da Cultura, não raro encontramos distinções e extremos entre os arquétipos de “HOMEM” e “MULHER”, mesmo que fundamentados em grupos e comunidades geográfica e socialmente diferenciados.

Como base comum e em linhas gerais, reconhece-se que a idéia de “HOMEM” é geralmente associada ao falo, energia, razão, força, agressividade, domínio, poder, verdade, objetividade, camaradagem e a “liberdade sexual” – valor presumido à uma “prática variável de coito” deste ser que se espera, grosso modo por muitos, insaciável na realização carnal de seus desejos diretamente vinculados à atividade, à posse e ao usufruto incompatível com a emoção e afetividade. Da mesma forma, juntamente com este valor estabelecido, encontramos a figura da “MULHER” freqüentemente associada, por este mesmo senso comum, a simbologias como: vagina, sinergia, emoção, fraqueza, placidez, mercê, mentira, subjetividade, disputa e “pureza sexual” – valor presumido à “prática linear e harmônica do sensual” deste ser que, distintamente do que “se espera” do “HOMEM”, representa um resguardo de sua “vida sexual” diretamente associada à realização emotiva de seus desejos diretamente vinculados à passividade, a ser possuída e usufruída a partir de uma presumível sujeição e projeção emocional (muitas vezes pincelada com as cores fortes do “romance ideal”). Claro que tudo isso representa uma visão extrema do que se consensua, pela maioria, sobre o que se esboça ser “HOMEM” ou “MULHER”, mas devemos admitir que, mesmo tendo observância sobre os múltiplos costumes, práticas e crenças de diferentes posturas grupais e/ou individuais, no geral, “HOMEM” e “MULHER” representam, de forma binária, as limitações que o ser humano impõe-se no exercício de seu “existir”, não apenas no Sexo/Sexualidade, como até no “ser”, “sentir”, “pensar”, “agir”, “interagir” e “atuar”.

¹ Educadora Social, Titular pelo segmento de Transexuais no Comitê Técnico em Saúde da População GLBTT do Ministério da Saúde, integrante do Coletivo Nacional de Transexuais.

“SEXO”, entretanto, para além de simples conjunto de letras, forma um sem-número de presumíveis significados, expectativas, dúvidas, certezas e incômodos na grande maioria de nós, doutrinados por aquilo que, até então, concebeu-se acerca da temática. Conjunto de desejos, afinidades, projeções, sonhos e ações, o “sexo” que o “EU” exercita através do corpo, mente e espírito pode tanto representar prazer, gozo, liberdade, vaidade, autonomia, orgulho ou furor como dor, frigidez, prisão, perversão, dependência, vergonha ou apatia. Ainda persiste a concepção de que “SEXO” corresponde unilateralmente à constituição física dos corpos, diferenciados pelo desenvolvimento de conjunto de caracteres classificados em duas “modalidades” – MACHO/MASCULINO ou FÊMEA/FEMININO. Outra idéia comum recorrente é que esta palavra também traz, em seu significado, a referência nominal dada ao ato físico que constitui função natural exercida por dois corpos fisiologicamente opostos, que se complementam para originar um terceiro organismo. Essa idéia, de que sexo tem como praticamente a única finalidade e legitimidade a reprodução da espécie, persiste no senso comum, e muitos se apóiam nela para questionar a possibilidade de relações sexuais e amorosas entre sujeitos teoricamente similares e organicamente limitados na possibilidade de reprodução – quesito exigido por muitos para a legitimação de um ato físico presumivelmente restrito ao modelo de casal heterossexual e entre quatro paredes, sendo, em tese, preferencialmente “permitido” no cumprimento deste quesito específico.

É a partir deste senso comum (cujas bases são a crença no além que nos rege, a ciência que nos normatiza e nos codifica, e a nebulosa relação de poder entre os sujeitos ou entre os grupos), que se constróem as incompreensões sobre o sexo, a sexualidade e a sua diversidade, suas múltiplas impressões e expressões, suas possíveis concepções e expectativas. Tudo se passa como se todos devesses cumprir um manual de bom uso e funcionamento do desejo e suas conseqüentes práticas, que devem sempre corresponder às presunções do que se consensua “natural” e “normal”.

Para sedimentar esses valores, as diversas comunidades humanas estabeleceram as duas figuras arquetípicas, moral, social, religiosa e cientificamente valoradas acima mencionadas; e, através de diferentes formas, nuances ou graduações, permanece a idéia comum de que só há essas duas possibilidades para a nossa existência: o indivíduo só pode ser formatado ou programado para cumprir um desses dois papéis distintos: *HOMEM* ou *MULHER*. Assim, qualquer possibilidade, além do cultural, científica e socialmente estabelecido a partir de e para ambos, converte-se numa impossibilidade, merecendo rechaça, exclusão ou até eliminação.

Os termos “*HOMEM X MULHER*”, “*MACHO X FÊMEA*”, “*MASCULINO X FEMININO*”, tornam-se valores muitas vezes extremos e opostos, sem possibilidade de proximidade ou contato, cujas demarcações limítrofes tornam-se comumente radicais. Na prática, constituem-se papéis a serem cumpridos em nome de uma pretensa “ordem” para a manutenção do todo, e que exige do indivíduo o tributo de sua colaboração na perpetuação linear do coletivo e sua forma social e culturalmente constituída.

Para reafirmar esse contexto, a humanidade utiliza dois subsídios fundamentais para tornar lógica e justificável a reafirmação do binarismo contido na perpetuação da Lei imposta do “*ser HOMEM*” X “*ser MULHER*”: a Religião e a Ciência (em si, formuladas também como pólos antagônicos na representação da consciência e a compreensão humana sobre si e sobre o todo). Ambas acabam por impor suas leis, que refletem e reafirmam a impossibilidade do indivíduo de exercer uma forma de viver para além do que os limites e as formas do “*ser HOMEM*” e “*ser MULHER*” permitem, estabelecidos e defendidos pelo coletivo.

Tal qual a Religião, a Ciência acaba por tornar-se, na prática, dogma que subsidia, mensura e regimenta a vivência do indivíduo, sua formação identitária e inserção no coletivo, legitimando costumes sob as normas rígidas do *certo*, *normal*, *aceitável*, *compatível*, *lógico* e *verdadeiro*. Como se as emoções, as afinidades, os desejos e as práticas humanas fossem comparáveis a uma equação matemática ou mensurável como o resultado numericamente lógico desta equação.

Como resposta a esse paradigma, a sociedade – no geral – erige uma complexa rede de desatenção reticente e surda, por vezes proibitiva e frontalmente contrária às demandas apresentadas por pessoas que vivenciam a aparente ruptura deste limites impostos, e que se atrevem a buscar a concretização do que seu universo emocional e psicossocial requer. Tal resposta – em suas múltiplas formas – pode ser reconhecida como resultado de um processo de heteronormatividade compulsória que bem define a compulsão coletiva em perpetuar o cumprimento obrigatório, por todos, das normas consolidadas como “certas”, e que rechaçam e buscam eliminar qualquer possibilidade de prática humana para além do binarismo (representado por dois pólos que se antagonizam e se distinguem radicalmente) e pela delimitação excludente daquele e daquilo que é mais fraco a partir das relações de poder, que reafirmam e perpetuam a naturalização e valorização extremada da heterossexualidade masculina, branca, ocidental, euro-norte-americana, capitalista, jovem, atlética, monoteísta, cristã, classe média, científica, medicalizada e legislada.

Impossível ignorar o fato de que os inúmeros núcleos sociais aos quais fazemos parte durante a nossa vida, como a família, a escola, o ambiente de trabalho, a religião, etc, trazem para si a atribuição de perpetuadores desses valores estabelecidos, construindo, estabelecendo e legitimando métodos e metodologias que reafirmam programaticamente a necessidade de cumprir com esses papéis, cobrando ininterruptamente do indivíduo (de toda e qualquer faixa etária) a manutenção deste *status quo*.

Além do papel cumprido no âmbito do “ser”, cria-se também, uma infinidade de normas inter-relacionais entre ambos que devem ser cumpridas, pois apesar de representarem *selfs* muitas vezes radicalmente diferenciados ou antagônicos, “*HOMEM*” e “*MULHER*” só podem interagir entre si e entre “iguais” a partir de condições claramente definidas, tanto no campo da amizade, do amor e do sexo, como no campo da família, do trabalho e da hierarquia. Presume-se atração física e desejo afetivo-erótico-sexual apenas entre “sexos opostos”, enquanto que as relações fraternas, amigáveis e de trabalho (circunstanciais, profundas, temporais ou definitivas) pretendem-se mais “compatíveis” entre os “sexos semelhantes”. Na normatização dos costumes, percebe-se o senso comum recorrente de que só um homem consegue compreender, apoiar e respeitar um homem na amizade, na família ou no trabalho, ou só uma mulher para compreender o que uma mulher sente quando ama (alguns dos muitos exemplos da dicotomia imposta na relação entre “opostos” e “semelhantes” no complexo jogo de interação entre “*homens*” e “*mulheres*”).

O elemento que firma a atribuição destes dois papéis ao indivíduo (partindo dessa normativa socialmente estabelecida) é o órgão sexual, que deixa de ser parte do conjunto orgânico do indivíduo para simbolizar a afirmativa de sua identidade inquestionável no universo sexual e até para além dele. Como emblema maior de uma afirmação definitiva e irrevogável, o órgão genital (pênis ou vagina), neste contexto, acaba por exclamar o “EU” (a partir do conjunto de valores pré-estabelecidos pela estrutura social) na significação do indivíduo, desde o momento de seu nascimento até a sua morte. Se a criança nasce com um pênis entre as pernas “é um homem!”. Se a criança nasce com uma vagina entre as pernas “é uma mulher!”. É a partir deste “diagnóstico” que o roteiro de vida deste ser é elaborado pelo coletivo ao qual “pertence”, determinando de forma presumida o seu *identificar-se, sentir-se, comportar-se e vestir-se*. Mesmo com as “revoluções” dos costumes, idéias e papéis sociais, ainda persiste para muitos a idéia de que um “pênis” significa, como regra: homem, roupa de homem (azul, gravata, calça, sem adornos), brinquedos/objetos de homem (*outdoor* e violentos/ativos), trabalho de homem (mecânicos, exatos, físicos e de comando), comportamento de homem (virilidade, truculência corporal), etc. Enquanto que uma “vagina” significa, também como regra: mulher, roupa de mulher (rosa, laço, saia, adornos), brinquedos/objetos de mulher (*indoor* e pacíficos/passivos), trabalho de mulher (delicados, subjetivos, mentais e de agregação), comportamento de mulher (feminilidade, delicadeza corporal) etc. Inúmeros são os exemplos do código sofisticado imposto a partir dos papéis “*HOMEM*” e “*MULHER*” dentro do panorama sócio-cultural das diferenciadas sociedades através da História, mas o ponto de partida para a designação e estabelecimento dos mesmos é um só: os órgãos genitais.

Numa sociedade tecnocêntrica como a nossa, a expectativa sobre a designação do “sexo” de uma criança se reforça antes mesmo dela nascer, pois muitos são os pais que utilizam os recursos tecnológicos disponíveis no período pré-natal para “saber o sexo da criança”, e a partir daí, definir as relações com a mesma, as roupas e os brinquedos a serem comprados, meses antes do parto. Antes de este bebê sair da barriga de sua mãe, a visualização dos órgãos genitais produzida pelo aparelho contribui para que os progenitores criem um mundo de sonhos e crenças sobre o/a filho/a, além de fornecer pré-definições sobre como ele/ela será, o que sentirá, como vai se comportar e como vai se vestir.

Contudo, um dilema se estabelece quando alguém (criança / adolescente / jovem / adulto), com um pênis entre as pernas, demonstra afinidade com o que se identifica como “*ela / menina / mulher*”; ou quando outro alguém (criança / adolescente / jovem / adulto), com uma vagina entre as pernas, demonstra afinidade com o que se identifica como “*ele / menino / homem*”.

Quando um ser humano alega “*ser MULHER*”, possuindo um pênis entre as pernas, a sociedade tende a associá-lo às inúmeras simbologias estabelecidas como “masculinas”, a partir de seu atributo orgânico. Independente de sua afinidade identitária (emocional e psicossocial) com o que se estabelece como feminino, o meio social em que vive tende a impor-lhe os valores definidos como “masculinos”, e não raro, exigindo-lhe adequação às normativas que correspondam ao “*ser HOMEM*”, além do fato de surpreender a muitos por ser alguém que abre mão do poder que o falo (uma das maiores simbologias do “*ser HOMEM*” e da representação do poder patriarcal no senso comum) denota. O mesmo ocorre com um ser humano que alega “*ser HOMEM*”, possuindo uma vagina entre as pernas. Semelhantemente ao exemplo anterior, este indivíduo sofre constante e maciça pressão para que toda a sua composição identitária seja construída a partir dos valores direta e indiretamente associados ao seu órgão genital, desconsiderando-se sistematicamente a sua afinidade identitária (emocional e psicossocial) com o que se estabelece como masculino, além de instigar a incompreensão maior de muitos que não concebem o fato de esse ser (insistentemente reconhecido como “*MULHER*”) aparentemente negar sua “*Natureza Maior*”, que lhe confere o “dom de gerar filhos” e o “dom maior de uma mulher”: a maternidade.

Ambos parecem quebrar uma Verdade presumível e provoca, em muitos, um incômodo que traduz aparente medo de que todo um pacto coletivo historicamente estabelecido pudesse magicamente desintegrar-se, já que sua atitude parece romper com o tipo de “dicotomia” que fundamenta esta “Verdade”.

A esta altura, é importante destacar um termo chave que pode ser útil para compreender os limites que pretendem diferenciar “*HOMEM*” de “*MULHER*”, “*MASCULINO*” de “*FEMININO*” – o conceito de gênero, entendido como um conjunto de concepções, valores e práticas que se consensuam associados (direta ou indiretamente) a práticas sexuais e sociais entre pessoas de sexo oposto (assim definidas a partir do que se compreende, via de regra, como diferenciação entre ambos, geralmente atribuída à interpretação científica e consenso social). Inicialmente concebidos a partir do estabelecimento referencial de uma classificação biológica (que se afirma como parâmetro a partir das atribuições orgânicas que o contexto fisiológico representa na constituição física das espécies que integram o ecossistema), os gêneros Masculino e Feminino acabaram por agregar valores que contribuíram para a sua re-leitura, abrangendo seu alcance significativo e estabelecendo-se como valores praticamente absolutos no consenso sobre a classificação presumida do corpo, práticas sexuais, comportamento, expressão, emoção, vivência e até múltiplas estruturas e símbolos individuais e sociais do ser humano. O Gênero Masculino é habitualmente considerado representação exponencial de valores como: atividade, objetividade, retidão, incisão, violência, corpo, calor, energia positiva, etc. Por sua vez, o Gênero Feminino é habitualmente considerado representação exponencial de valores como: passividade, subjetividade, insinuação, placidez, espírito, frio, energia negativa. Na prática,

esses dois Gêneros (Masculino e/ou Feminino) tornam-se duas únicas possibilidades na classificação binária da gênese de praticamente todos os elementos que compõem o quadro da vivência humana, sejam eles externos ou internos da individualidade e/ou do coletivo.

De acordo com Miriam Grossi,

“O conceito de gênero está colado, no Ocidente, ao de sexualidade, o que faz que haja uma imensa dificuldade no senso comum que se reflete na teoria feminista, de separar a problemática da identidade de gênero da sexualidade (marcada pela escolha do objeto de desejo). (...) De uma forma simplificada diria que sexo é uma categoria que ilustra a diferença biológica entre homens e mulheres, que *gênero* é um conceito que remete a construção cultural coletiva de atributos de masculinidade e feminilidade (que nomeamos de papéis sexuais), que *identidade de gênero* é uma categoria pertinente para pensar o lugar do indivíduo no interior de uma cultura determinada e que sexualidade é um conceito contemporâneo para se referir ao campo das práticas e sentimentos ligados a atividade sexual dos indivíduos.” (GROSSI, [1998], p. 5 e 15)

Judith Butler, por sua vez, entende que:

“tão culturalmente construído quanto o gênero, [se seu caráter imutável é contestável], (...) de tal forma que a **distinção entre sexo e gênero revela-se absolutamente nenhuma**. [Ainda,] (...) o gênero não está para a cultura como o sexo para a natureza; ele também é o meio discursivo/cultural pelo qual a ‘natureza sexuada’ ou ‘um sexo natural’ é produzido e estabelecido como ‘pré-discursivo’, anterior à cultura, uma superfície politicamente neutra sobre a qual age a cultura. (...) colocar a dualidade do sexo num domínio pré-discursivo é uma das maneiras pelas quais a estabilidade interna e a estrutura binária do sexo são eficazmente asseguradas”. (BUTLER, 2003, p. 25-6)

Para Butler é preciso reformular a noção de gênero de modo a “abranger as relações de poder que produzem o efeito de um sexo pré-discursivo e ocultam, desse modo, a própria operação da produção discursiva.” (BUTLER, 2003, p. 26)

Butler interpreta Luce Irigaray, para explicar a metafísica da substância, que estruturaria a própria noção de sujeito, e que informa o pensamento sobre a categoria de sexo. Para Irigaray, o sexo feminino é um ponto de ausência lingüística, (...) não marcada como tal na economia significante masculinista. Mas o sexo feminino não é uma falta, nem é o Outro – categorias que Butler considera imanentes ao esquema falocêntrico em Beauvoir e Sartre: ele é também o sujeito que não é uno. “A relação entre masculino e feminino não pode ser representada numa economia significante em que o masculino constitua o círculo fechado do significante e do significado.” (BUTLER, 2003, p. 30)

As discordâncias sobre o significado do gênero (por ex., se ele é uma característica secundária das pessoas ou a própria noção de pessoa, posicionada como sujeito na linguagem, ou mesmo se o gênero constitui de fato o termo a ser discutido, ou seria a construção discursiva do sexo o que importa mais para análise) estabelecem a necessidade de repensar radicalmente as categorias da identidade no contexto das relações de uma assimetria radical do gênero. Para Butler, o gênero é uma complexidade cuja totalidade é permanentemente protelada, jamais plenamente exibida em qualquer conjuntura considerada. (BUTLER, 2003, p. 37)

Assim, é importante destacar o conceito de **identidade de gênero**, como constituição individual do “Eu / *self* / id”, a partir de seu auto-reconhecimento emocional definido através da afinidade maior com o que socialmente se convencionou reconhecer como masculino e/ou feminino, podendo ou não corresponder à demarcação sexual atribuída à pessoa pelo coletivo no momento de seu nascimento (dada tanto pela percepção de seu órgão genital como pelo estabelecimento de sua existência jurídica).

É a partir deste impasse que podemos iniciar uma abordagem sobre a vivência da Transexualidade e contribuir para a sua pertinente re-significação.

Termo científico surgido em meados do século XX, “Transexual” e “Transexualismo”² são terminologias que denominam o indivíduo que manifesta afinidade ou identificação clara com o sexo oposto ao seu sexo biológico (ou seu sexo “de origem”). Essa nomenclatura sofisticada e sua significação polêmica permeiam a literatura e prática médico-científica desde o seu surgimento, sendo utilizada à exaustão, tanto para debates acerca dessa sexualidade “*para além do normal/comum*”, como também para aventar possibilidades de intervenção clínico-terapêutica e atender aos pretensos desejos daqueles que, em teoria, “enquadram-se” nos “preceitos básicos” desta designação.

Transexualismo é uma terminologia científica que se estabelece a partir da visão comum doutrinária que nos aprisiona ao nosso corpo e suas características, pressupondo o estabelecimento de nossa identificação com o masculino e/ou feminino, a partir, única e exclusivamente, de nossos órgãos genitais. Mesmo considerando uma pretensa objetividade técnica da palavra, na prática, observa-se que toda a complexa constituição culturalmente valorada do “*ser Homem*” e “*ser Mulher*” está fortemente associada à observância, avaliação e diagnóstico daqueles que presumivelmente vivenciam o que a terminologia “transexualismo” teoricamente exprime. Sendo assim, “Transexualismo” contribui para codificar a identificação com o masculino e/ou feminino (independente de atributos genitais) sob a lógica de certas “verdades”, questionáveis sobretudo para aqueles que, em tese, vivenciam seu contexto significatário:

- **“Transexualismo é uma patologia”** – A palavra consta no Código Internacional de Doenças (CID), sob a alcunha F – 64.0. O paralelo deste termo no Manual de Diagnóstico e Estatística de Distúrbios Mentais (DSM) é a expressão “Transtorno de Identidade de Gênero”, referenciado pelo código 302.6. Para representar essa contextualização patologizante, basta observar a grafia da palavra, que termina com o sufixo “*ismo*”, que lhe averba o sentido de patologia, doença, disfunção ou prejuízo à saúde.
- **“Transexualismo remete a um processo de transição metamórfica entre os gêneros e entre os sexos”** – A idéia recorrente é que a pessoa que vivencia a transexualidade é sexualmente definida também a partir de seus órgãos genitais, e que a sua “pretensão compulsiva” de estabelecer sua identificação a partir das masculinidades ou das feminilidades traduz-se limitadamente num complexo processo de transformação do corpo, que almeja moldar-se a um modelo físico representativo da idéia de “*HOMEM*” ou “*MULHER*” quase sempre oposto ao formato original de seu corpo. Contudo, tal concepção engessa o self deste indivíduo aos seus atributos genitais de nascença, e o processo de transição metamórfica de seu corpo apenas pressupõe, neste contexto, uma representação performática de um gênero ou de “sexo” ao qual o mesmo “*não pertence*”, apenas “*pretende pertencer*” ou “*insiste acreditar que pertence*”.
- **“Transexualismo impõe ao indivíduo uma realidade cotidiana permeada pela rejeição obsessiva e traumática de seu corpo, especialmente de seus órgãos genitais”** – Muitos crêem que esse indivíduo vive uma relação permanente de ódio ou repulsa com o seu corpo. Presume-se que o cotidiano deste ser humano é viver num processo de rejeição extrema aos órgãos genitais, impelindo-o à busca compulsiva por uma “*solução cirúrgica*” de seu “*problema físico*”, uma vez que a concepção comum acerca de sexo e sexualidade (suas possíveis constituições identitárias e práticas vivenciais) pressupõe uma limitação do “eu” em detrimento dos limites e valores do corpo radicalmente estabelecidos pelo conjunto social, que traduz qualquer possibilidade para além do emocional e fisicamente permitido como “desvio”, “transtorno” e “patologia”.

²As publicações de Cauldwell (1949, 1950) apresentam pela primeira vez as terminologias “Transexual” e “Transexualismo” na literatura científica, conferindo ao autor o status de pioneiro na abordagem acerca da temática e considerado o criador destas nomenclaturas.

- **“Transexualismo é diagnosticável quando o comportamento da pessoa corresponde a uma elaborada coreografia similar ao gênero oposto aos seus órgãos genitais, da mesma forma que as vestimentas que almeja usar reafirmam esse processo, e o exercício prático de sua sexualidade corresponde ao sexo que pretende interpretar”.** Um dos elementos culturais utilizados para identificação dos processos sexuais identitários traduz-se nos códigos de comportamento ou no uso de certos tipos de vestimenta. As múltiplas formas de expressão do corpo e os diferentes feitios dos trajes que o cobrem recorrentemente carregam, em si, uma valoração comumente associada ou ao masculino, ou ao feminino. Alguns desses elementos, pelo desenrolar da história e pelo reconhecimento de sua praticidade, acabam por adquirir uma releitura mais permissível a ambas manifestações de gênero, como as calças ou os cabelos curtos (inicialmente restritos ao universo masculino). Mas certos elementos ainda representam, por sua vez, uma leitura inquestionavelmente vinculada a um dos gêneros, como a maquiagem e o vestido (universo feminino), por exemplo, no contexto social e culturalmente estabelecidos no ocidente moderno, por sua vez reafirmado pelo processo de globalização que vivemos atualmente. Num olhar subsequente a esse senso comum, denota-se também a idéia de que as práticas sexuais de pessoas que vivenciam a transexualidade (antes e/ou depois de eventuais intervenções cirúrgicas) restringem-se ao que se permite aventar moralmente como “prática sexual de homem” e “prática sexual de mulher”, como se “aquela que quer ser homem” devesse obedecer a regra inquestionável de que “homem trepa”, e “aquele que quer ser mulher” devesse obedecer à regra inquestionável de que “mulher faz amor”.
- **“Transexualismo é uma variação – ora extrema, ora variável – da homossexualidade”.** Já que se presume a identidade do “Eu” a partir de seus órgãos genitais, e que esse atributo impinge o fundamento estático e definitivo de sua simbologia identitária, a grande maioria das pessoas crê que, independentemente das afinidades individuais com o masculino e/ou feminino, e independentemente da realização de uma intervenção cirúrgica que transforme o órgão genital no correspondente ao seu “oposto”, o ser humano que vivencia a transexualidade jamais deixará de ser quem é (“é” o que seu órgão genital de nascença representa). Aquele que faz uma cirurgia e transforma o seu pênis numa vagina, mesmo assim continua a “*ser HOMEM*”. Aquele que faz uma cirurgia e transforma a sua vagina num pênis, mesmo assim continua a “*ser MULHER*”.

Partindo dessa contextualização, podem-se problematizar inúmeras vulnerabilidades a que esses seres humanos (cujo exercício da identidade confronta-se com regras sócio-culturais impostas) vivenciam e buscam superar.

A primeira e mais emblemática realidade vulnerabilizadora é o fato de que a *identidade de gênero real* das pessoas que vivenciam a transexualidade não é reconhecida. Dependente da visão genitализadora do sexo e da identidade construída a partir da mesma, a sociedade impõe ao indivíduo uma demarcação identitária compulsória. Aquele que se sente e se identifica como “*Ela / Mulher / Feminina*”, tendo um pênis entre as pernas no momento de seu nascimento, está proibida de poder exercer, na prática, as possibilidades correspondentes à forma com a qual se identifica, sendo sua obrigação inquestionável viver como “*HOMEM*”. O mesmo acontece com aquele que se sente e se identifica como “*Ele / Homem / Masculino*”, tendo uma vagina entre as pernas no momento de seu nascimento, o que lhe impinge a obrigatoriedade de viver como “*MULHER*”.

A partir deste senso comum obtuso, estabelece-se a segunda grande realidade vulnerabilizadora, que é o estabelecimento formal desta identidade do indivíduo legitimada por uma estrutura jurídica que o rotula - através de legislações e juízos dependentes da visão

genitalizadora - como “*HOMEM*” ou “*MULHER*” a partir de seus atributos físicos no momento de seu nascimento. Aquela que se identifica como “*Ela / Mulher / Feminina*”, tendo um pênis entre as pernas no momento de seu nascimento, é legalmente reconhecida como “*Sexo Masculino - HOMEM*”. Aquele que se identifica como “*Ele / Homem / Masculino*”, tendo uma vagina entre as pernas no momento de seu nascimento, é legalmente reconhecido como “*Sexo Feminino - MULHER*”. Ambos são assim rotulados em um sem-número de documentos que legalizam a sua existência como pertencentes a uma identidade que lhes é estranha, e comumente são impossibilitados de corrigir essa interpretação errônea de suas reais afinidades identitárias, impressa no reconhecimento e definição jurídicos de sua sujeição pessoal e social.

No limite dessas duas questões críticas, impedidos de ter sua real identidade devidamente reconhecida, assimilada e expressada, as pessoas que vivenciam a transexualidade deparam-se com múltiplos desdobramentos do quadro de exclusão e descrédito ao qual estão compulsoriamente inseridos a partir do exato momento em que visibilizam seu processo de constituição e afirmação identitária de gênero.

Uma vez que se encontram relatos recorrentes entre pessoas que vivenciam a transexualidade e que convergem para o “despertar” de uma identidade de gênero não-correspondente ao sexo biológico de nascimento já na infância, a maior parte destas pessoas defronta-se, ainda quando crianças, como o freqüente choque com a família e demais núcleos de convívio relacional, que, comumente programados para perpetuar a “*ditadura do genital*”, acabam por proporcionar momentos dramáticos de incompreensão, desvalorização, exclusão e violência a essas pessoas.

Também o ambiente escolar sofre forte influência programática da “*ditadura do genital*”, como espaço de legitimação e doutrina do binarismo “*HOMEM X MULHER*” a partir do biológico, onde os alunos estão expostos a esta normativa, uma vez que os mesmos são matriculados a partir de sua identificação imposta pelo registro civil. As pessoas que vivenciam a transexualidade comumente relatam situações de discriminação, exclusão e violência na escola, pois, durante a infância e adolescência, não raro ensaiam suas primeiras tentativas de assimilação, compreensão e expressão de sua identidade de gênero a despeito de suas atribuições genitais. Diante deste contexto comumente desfavorável, parte significativa das pessoas que vivenciam a transexualidade encontram dificuldades no seu rendimento escolar e não tem condições emocionais para dar continuidade à sua formação. Não são poucos os exemplos de pessoas que vivenciam a transexualidade sem conclusão do ensino fundamental e/ou médio, e muito mais reduzido é o número dessas pessoas que conseguem concluir uma formação acadêmica em nível superior.

As pessoas que vivenciam a transexualidade, na representação mais pungente da quebra da certeza naturalizada dos sexos, tornam-se alvo comum do processo de distanciamento e isolamento daqueles que se autoproclamam “*normais*”. Por simbolizarem uma espécie de anomalia extrema à *ordem natural* da vida, as pessoas que vivenciam a transexualidade deixam de representar sujeitos possíveis a qualquer tipo de convívio relacional, sendo gradualmente isolados de muitos espaços e/ou coletivos que poderiam eventualmente proporcionar a essas pessoas relações de coleguismo, amizade e/ou amor. Uma vez incompreendidas e forçosamente impelidas a cumprir com o papel que se lhes designa, as pessoas que vivenciam a transexualidade são (desde o núcleo familiar e escolar até nos inúmeros núcleos de convívio relacional) sistematicamente bombardeadas pelas representações sexistas do que significa socialmente “*ser HOMEM*” e “*ser MULHER*”. Com esse sem número de elementos representativos impostos, e com o incomensurável peso da cobrança de um “papel a cumprir”, muitas dessas pessoas acabam por assimilar, seja a personagem e o formato comportamental que seus genitais exigem (sufocando seus desejos reais e fragilmente contidos), seja a construção de leituras padronizadas que reafirmam as limitações radicais e presumíveis do que seria a prática vivencial de uma expressão de gênero socialmente padronizada. Neste caso, mesmo representando a quebra de paradigmas sobre o que se presume ser, sentir, identificar-se, expressar-se e comportar-se como “*HOMEM*” ou “*MULHER*”, algumas das pessoas que vivenciam

a transexualidade acabam por reproduzir o formato dogmático da idéia do “*masculino*” ou do “*feminino*”, mesmo quando edificam o seu modelo pessoal de expressão para o gênero com o qual se identificam, possível ou não de ser posto em prática.

Uma das características mais emblemáticas da transexualidade é que as pessoas que a vivenciam têm uma não-identificação com o seu sexo biológico, exponencialmente representado por seus órgãos genitais e caracteres corporais sexualmente diferenciados. A grande maioria dessas pessoas estabelece uma conclusão emocional e psíquica de que seu corpo não corresponde à sua identidade de gênero, e isso as motiva a buscar condições emocionais, sociais, financeiras, físicas e clínicas para realizar intervenções hormonais, estéticas e cirúrgicas (plásticas, corretivas ou adequadoras) no seu corpo, para que o mesmo tenha uma equivalência ao gênero sentido e em busca de experienciar-se. Já que o cenário social é muitas vezes brutalmente desfavorável a essa não-identificação com o sexo biológico, frontalmente contraposto a qualquer mudança orgânica (artificial ou naturalmente obtida) que represente um “*transitar*” de um gênero para outro, e complexamente estabelecido para negar qualquer alteração na definição jurídica e legal do sexo do indivíduo, pessoas que vivenciam a transexualidade, em número consideravelmente expressivo, acabam por transformar esse sentimento de não-identificação com o seu sexo biológico numa rejeição emblemática, obsessiva e extrema ao corpo e, em especial, aos órgãos genitais. Muitas dessas pessoas relatam um desejo raivoso de destruição e/ou eliminação desses órgãos, o que acaba por simbolizar, neste contexto, a negativa maior do mundo e da vida à afirmação e expressão da identidade de gênero que estabelecem para si. Essa realidade é complexificada diante da prática de desprezo e proibição às possibilidades de atendimento social sensibilizado, capacitado e qualificado às demandas identitárias, vivenciais, educacionais, trabalhistas e clínicas que possam traduzir e representar o exercício pleno de “viver” e “ser” das pessoas que vivenciam a transexualidade, o que as impele à exclusão, isolamento e ao descaso por conta da associação direta com idéias equivocadas sobre sexo, sexualidade, gênero e identidade de gênero. A partir daí, observa-se que a medicina e os serviços de saúde (impregnados pelos valores e pré-conceitos exaustivamente problematizados nesta reflexão) não estão devidamente preparados para proporcionar a resolução terapêutica e cirúrgica adequada, seja em intervenções específicas à transexualidade seja na prevenção e na promoção da saúde dessas pessoas em sua integralidade.

Isto acarreta uma visão simplista (por parte significativa do poder público, classe médica, e demais profissionais da área da saúde) de que pessoas que “*são transexuais*” querem “*mudar de sexo*”, e que sua maior e única busca é fazer uma cirurgia nos órgãos genitais que efetive e simbolize essa “*mudança*”. Como efeito, a cirurgia que transforma os órgãos genitais acaba por quase não passar por controle de qualidade (centros médicos e equipes multidisciplinares despreparados para a sua correta realização, ou até alguns “médicos” que, camuflados pela falta de visão mais acertada sobre a transexualidade e de uma fiscalização adequada e efetiva, aventuram-se na realização deste tipo de intervenção cirúrgica sem critério) produzindo, não raro, resultados catastróficos em termos físicos e psicológicos.

Presas ao consenso naturalizado de que “*transitam entre os gêneros*”, e que ecoa na idéia absolutista de que cirurgiam seu corpo buscando a “*mudança de seu Sexo*”, as pessoas que vivenciam a transexualidade chocam-se com o estabelecimento das Leis e do Juízo, que, comum e formalmente presos também a essa visão estreita, decretam a quase impossibilidade de reconhecimento à sua identidade de gênero, negando a retificação dos documentos dessas pessoas de acordo com sua atribuição de gênero, usualmente impondo às mesmas a adoção social do registro civil como um “*sexo jurídico*” correspondente ao seu sexo biológico de nascimento, mas dissonante de suas afinidades identitárias e, em muitos casos, díspar ao que constituem como sua expressão vivencial prática.

Muitas são as pessoas que se autoproclamam “*homens*”, e que praticam uma constituição vivencial de gênero compatível com o que se define masculino – a despeito de seu sexo biológico de nascença feminino – mas que ainda estão presos a documentos que os definem juridicamente como “*mulheres, do sexo feminino*”, obrigados a portar uma identificação legal com “*nomes de MULHER*”.

Muitas são as pessoas que se identificam e autoproclamam “*mulheres*” e que praticam uma constituição vivencial de gênero compatível com o que se define como feminino – a despeito de seu sexo biológico de nascença masculino – e que ainda estão igualmente presas a documentos que as definem juridicamente como “*homens, do sexo masculino*”, obrigadas a portar uma identificação legal com “*nomes de HOMEM*”.

Conclusões

A palavra transexualismo deve ser permanentemente problematizada, e a sua real contextualização e grafia podem e devem ser revistas e reformuladas, convergindo numa proposta de terminologias e reflexões mais factíveis com a dinâmica vivencial dos seres humanos, que corresponde a uma das mais visíveis formas de re-significação do sexo, sexualidade, gênero e demais questões correlacionadas.

Pode-se propor a partir daí uma abordagem que incorpore o conceito de **transexualidade**, a qual, apesar da definição científica predominante, abrange uma re-significação crescente que tem sido proposta por pessoas que a vivenciam, produzindo eco também em alguns setores da Academia, sobretudo nas Ciências Sociais e Antropológicas, que propõem uma revisão crítica nos postulados atribuídos a essa terminologia (embora mereça destaque certa resistência por parte da ciência médica, e de boa parte da sociedade como um todo, em aventar tal possibilidade). Para muitos que vivenciam a transexualidade, a mesma traduz a construção da proposta de vida de um ser humano a partir de sua identidade de gênero constituída, auto-reconhecida e claramente demarcada para si como masculina OU feminina – não correspondente ao seu sexo biológico de nascença – e que pode ou não resultar na modificação de sua aparência e/ou função corporal, bem como nas múltiplas possibilidades de expressão, comportamento e estética adotados pela pessoa na manifestação concreta de suas afinidades com o “Masculino” OU o “Feminino”, variáveis de indivíduo para indivíduo.

É importante frisar que a *transexualidade* distingue-se da *travestilidade* (expressão que representa a releitura das palavras “*travestismo*” e “*travesti*”³, no jargão científico), que referencia uma constituição identitária individual cambiante entre masculinidades e feminilidades, propondo um *self* independente dos limites destes dois pólos e estabelecendo uma identidade distinta dos mesmos: a travestilidade transpõe os limites do gênero e estabelece-se como marcador identitário de Gênero diferenciado do Masculino e do Feminino (tanto no *sentir* como no *agir*), merecendo abordagens e estudos maiores para a sua melhor compreensão.

Igualmente relevante é esclarecer a distinção entre Identidade de Gênero (concepção já discorrida nesta abordagem) e Orientação Sexual do Desejo (Sentido natural e espontâneo da atração afetiva, erótica e sexual do indivíduo, que se traduz em afinidade física e/ou emocional com o outro, que constitui “sexo oposto” ou “semelhante” ao seu). Num resumo extremo, Identidade de Gênero é “*quem eu sinto que sou: sou ‘Homem’ ou sou ‘Mulher’*”; e Orientação Sexual do Desejo é “*quem desperta o meu desejo: o ‘Homem’ e/ou a ‘Mulher’*”. A confusão sobre concepções tão distintas tem contribuído para o equívoco de se considerar a Transexualidade uma “subdivisão” ou uma “variável” da Homossexualidade. Se a transexualidade é a manifestação e exercício do “*ser quem sou*” – Identidade de Gênero, a mesma não pode jamais ser confundida com o despertar afetivo, erótico e sexual do “*quem me atrai*” – Orientação Sexual do Desejo. Portanto, Transexualidade e Homo / Bi / Heterossexualidade não são sinônimos ou subgrupos correlacionados.

³ Hirschfeld (1990) é a primeira publicação em que estas terminologias são utilizadas na literatura científica, conferindo ao autor o status de pioneiro na abordagem acerca da temática e considerado o criador destas nomenclaturas.

Emblematicamente contrárias ao consenso aparentemente inquestionável sobre sexo, sexualidade e gênero, as pessoas que vivenciam a transexualidade representam expoente dos mais tangíveis da possibilidade de questionamento e desconstrução de “verdades” sobre o “EU” e suas possíveis identificações com o masculino e/ou feminino, bem como exercitam a audaciosa prática de re-significação das idéias e formatos associados a essas manifestações de gênero e pondo em cheque o apego extremo ao naturalismo absolutista dos genitais.

Como ação primordial a essa proposta, propõe-se uma ruptura na “*ditadura dos genitais*”, bem como uma reformulação na concepção e prática da Sexualidade, para que a mesma não represente uma prisão normativa da identidade, desejo e prática sexual. A Transexualidade não pode ser usada como significação simplista de uma identidade absoluta. Uma pessoa “não é Transexual”. Uma pessoa, como identidade complexa e sofisticadamente constituída, apresenta um sem-números de atributos, concepções, características e expressões que compõem o seu “EU”. Dentro deste rol de aspectos que a distinguem, existe a sua “SEXUALIDADE”, também composta por inúmeros fatores que a singularizam, podendo ou não contar com a Transexualidade como integrante de seu conjunto.

Portanto, a “TRANSEXUALIDADE” é mais uma das eventuais características constituintes da “SEXUALIDADE”, por sua vez constituinte de um vasto conjunto de aspectos que afirmam e legitimam a singularidade do “EU”, cada vez mais desejoso de “SER” em verdade pessoal, e não na presunção obrigatória do “OUTRO”, doutrinado aos valores do “COLETIVO”.

O primeiro e maior marco na possibilidade de reconstrução e assimilação destes novos paradigmas, é o auto-reconhecimento das pessoas que vivenciam a transexualidade como sujeitos de sua própria história pessoal e sócio-política. Protagonistas de sua auto-concepção e posicionamento, têm gradualmente proposto novas abordagens e novos paradigmas no reconhecimento de sua real vivência e suas reais demandas. O ponto inicial desse pacto se dá pela consciência de que são cidadãs e cidadãos de primeira ordem, e detentores de direitos inalienáveis sobre suas identidades e seus corpos. É a partir deste despertar que as pessoas que vivenciam a transexualidade têm se aproximado, primeiro entre seus “pares”, e conseqüentemente entre os seus parceiros sociais, gradualmente incorporando-se numa organização política que defenda os seus interesses maiores e que faça sua voz ecoar nos diversos espaços sociais de decisão, sejam governamentais, sociais, acadêmicos, ou de formação de opinião, buscando o estabelecimento de sua posição como sujeitos de direito, desde o reconhecimento formal, por parte do Poder Público e demais parceiros estratégicos, deste *status*.

No Brasil, para obter uma adequada representação política, as pessoas que vivenciam a transexualidade agregaram-se numa ação conjunta, estabelecendo uma rede da atuação política em nível nacional – COLETIVO NACIONAL DE TRANSEXUAIS (formado a partir do 1º Encontro Nacional de Transsexuais – 07 e 08 de novembro de 2005, em Brasília - DF), que tem garantido crescente espaço de atuação de seus integrantes, culminando na criação de assento para este segmento em três comitês Ministeriais: Saúde, Educação e Segurança Pública.

Uma vez que essas pessoas organizam-se politicamente, adquirem legitimidade para reafirmar e defender seus propósitos fundamentais, que constituem hoje a agenda do movimento brasileiro de transsexuais, a saber:

- O reconhecimento de sua identidade de gênero pelo conjunto social, independente de eventuais procedimentos e/ou intervenções clínico-cirúrgicas e terapêuticas.
- A adequação jurídica à sua personalidade legalmente constituída, com alteração de toda a sua documentação, para que a mesma seja condizente com a vivência almejada ou já em prática da pessoa que vivencia a transexualidade.
- A criação de mecanismos legais e técnicos, bem como suporte programático do poder público, na constituição e manutenção de serviços que atendam às demandas das pessoas que vivenciam a transexualidade, seja nos campos da educação, saúde, justiça, no trabalho ou em qualquer outra área da rede pública de atendimento.

- Na área da saúde, torna-se necessário garantir uma rede de serviços públicos adequados a uma resolubilidade qualificada às intervenções clínicas requeridas pela população transexual, com especial atenção às cirurgias de re-designação sexual. Para tanto, há que se estabelecer uma rede articulada, em nível nacional, com centros médicos devidamente preparados e elencados para este fim. Neste aspecto, é fundamental aprofundar uma compreensão mais sensível e correta sobre a real importância da cirurgia de re-designação sexual (a cirurgia que “transforma” o genital). As pessoas que vivenciam a transexualidade, em sua grande maioria, afirmam a importância desta cirurgia no contexto vivencial de sua identidade de gênero. Grande maioria destas pessoas almeja realizá-la, e consideram-na parte importante no estabelecimento de sua composição físico-corporal, bem como elemento contribuinte para o conforto maior entre seu “EU” e a sua integralidade física. Em contrapartida, propõem uma desconstrução do folclore criado sobre essa cirurgia e sua simbologia na vida prática das mesmas, pois, apesar de ser uma intervenção cirúrgica relevante para muitas, ela não deve representar uma visão reducionista do que seja a transexualidade.
- Reconhecendo-se como usuárias do Sistema Único de Saúde, as pessoas transexuais defendem o atendimento qualificado e pertinente às suas múltiplas questões nesta área, principalmente quanto ao fato de que as vulnerabilidades desta população não foram ainda bem clarificadas nem conhecidas, principalmente quanto às DST/HIV/aids. Para tanto, as transexuais politicamente organizadas têm desenvolvido uma articulação junto aos Programas de DST/Aids, objetivando realizar ações que mapeiem e definam o seu perfil epidemiológico. O maior avanço nesta trajetória é a elaboração da “Agenda Nacional para Enfrentamento às Vulnerabilidades em DST/HIV/aids de Mulheres Transexuais” (com sexo biológico masculino no momento de seu nascimento), agora formalmente inseridas no “Plano Estratégico de Enfrentamento à Feminização do HIV e outras DST”⁴, sendo, desta forma, oficialmente reconhecidas pelo Poder Público e seus Ministérios, secretarias e programas como Mulheres, independente de seus atributos biológicos, cirurgiados ou não. Ainda, para a amplitude maior de atendimento a integralidade da saúde, em atuação de controle social qualificado junto ao Ministério da Saúde, as transexuais puderam protagonizar a elaboração de um plano estratégico, o “Processo Transexualizador do SUS”⁵.

As pessoas que vivenciam a Transexualidade propõem, com isso, um pacto social mais amplo, que possa, na prática, repensar a significação dialética, cartográfica e vivencial das terminologias e expressões (sexo, gênero, identidade de gênero, expressão de gênero, orientação sexual do desejo, entre outras relacionadas aos múltiplos aspectos da prática e vivência sexual), que até o presente momento têm pretendido definir as inúmeras afinidades identitárias e as práticas - definitivas e/ou momentâneas, lineares e/ou variáveis - da sexualidade do indivíduo, a partir da interpretação de valores estabelecidos cultural e socialmente através da História. Isto posto, será possível para a Humanidade garantir maior inclusão em todo e qualquer espaço de convívio relacional e/ou profissional (familiar, escolar, trabalhista, lazer, entre outros), reconhecendo e respeitando não só o “ser” e/ou o “estar” e/ou o “praticar” do indivíduo na dinâmica da sexualidade, mas também o exercício pleno de suas aptidões e aspirações - pessoais e profissionais, sem prejuízo de qualquer natureza aos que, porventura, não correspondam às presunções ditatoriais tão apontadas e refletidas por este texto.

⁴ Plano Estratégico de Enfrentamento da Feminização do HIV e outras DST: Plano pactuado entre o Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas Públicas para as Mulheres e UNFPA – ONU que pretende atender, em nível nacional e de forma integrada, todas as mulheres (atentando às suas especificidades identitárias, sexuais e sócio-culturais) e suas vulnerabilidades pessoais, sociais e institucionais frente ao HIV/aids e outras DST. As Mulheres que vivenciam a transexualidade estiveram, até então, erroneamente agregadas à categoria de *Homens que fazem Sexo com Homens* - categoria técnica epidemiológica estabelecida pelo Programa Nacional de DST/Aids para desenvolver ações de Prevenção e Assistência a Homossexuais e outros homens que têm práticas sexuais com outros Homens, bem como Travestis (ainda incluídas nesta classificação).

⁵ Programa governamental estabelecido a partir de fevereiro de 2006 pelo Ministério da Saúde através da Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa e demais secretarias deste Ministério, em parceria com o Movimento Social, representado pelo Coletivo Nacional de Transexuais.

Referências

BUTLER, Judith. *Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade*. Tradução Renato Aguiar. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.

CAULDWELL, D. O. Psychopathia transexualis. *Sexology*, [S.l.], v. 16, p. 274-280, 1949.

_____. *Questions and Answers on the Sex Life and Sexual Problems of Trans-Sexuals*. Girard, Kansas: Haldeman-Julius Publications, 1950.

GROSSI, Miriam. Identidade de Gênero e Sexualidade. *Revista Antropologia em Primeira Mão*, Florianópolis, v. 24, p. 5-15, [1998].

HIRSCHFELD, Magnus. *Die transvestiteneine untersuchung über den erotischen verkleidungstrieb (he transvestites – a study of the erotic drive of crossdressing)*. Berlim: Publisher Alfred Pulvermacher & CO, 1910.

De susto, de bala ou de vício?

Dênis Roberto da Silva Petuco



De susto, de bala ou de vício?

*O meu prazer agora é risco de vida Será?
(Ideologia – Cazuzza)*

*Te chamam de ladrão, de bicha, maconheiro
Transformam o país inteiro num puteiro
Pois assim se ganha mais dinheiro
(O tempo não pára – Cazuzza)*

Cazuzza abordou a problemática das drogas não apenas nestes dois trechos de canções, mas em diversos outros momentos. Símbolo do movimento de luta contra a aids, o poeta tornou-se referência ética e estética de toda uma geração. Utilizar suas palavras como epígrafe de um texto que busca desacomodar é inspirador e ao mesmo desafiador. Tudo o que venha a se escrever depois disto corre sério risco de soar precário e pobre.

*Dênis Roberto da Silva
Petuco¹*

Precários e pobres também têm sido grande parte dos discursos sobre as drogas na contemporaneidade, especialmente na grande imprensa. Sobre isto, um estudo coordenado pela Agência de Notícias dos Direitos da Infância (ANDI)², com apoio do Programa Nacional de DST/Aids, aponta que o tema “drogas” freqüenta as páginas dos jornais ou espaços na TV, especialmente em notícias relacionadas à violência (atingindo a proporção de 31,1%, se incluirmos as notícias sobre trânsito). Em muitos casos (17,1%), não é nem mesmo possível identificar de que droga especificamente se está falando; 54,5% das matérias analisadas focavam diferentes aspectos da violência relacionada ao uso de drogas, contra apenas 25,2 que falavam sobre agravos à saúde das pessoas que as usam. Dentre as expressões utilizadas para fazer referência às pessoas que usam drogas, foram encontrados os termos “bêbado” (9,9%), “viciado” (5,4%) e “drogado” (4,7%), além de “dependentes” (7,1%) e “usuários” (7,7%). Estas duas últimas soam um pouco melhor. No entanto, mesmo estas desabam diante de um olhar mais cuidadoso: pode-se criticar a primeira lembrando que nem toda pessoa que usa drogas é dependente; com relação à segunda, é sempre bom lembrar que a expressão “usuário” é jargão do Direito Penal, e designa o infrator que comete o ilícito de usar drogas proibidas. Cazuzza tem razão: seguimos sendo chamados de *ladrões*, de *bichas*, de *maconheiros*, por jornalistas que em 69,1% dos casos nem mesmo assinam as matérias (VIVARTA, 2005).

Uma abordagem do fenômeno das drogas compromissada com a defesa dos Direitos Humanos é tarefa cara para o movimento de Redução de Danos. Construímos, com nossa militância, uma ponte entre as políticas e movimentos de luta contra a Aids e de Reforma Psiquiátrica. Todos nós, militantes de ambos os movimentos, somos e/ou trabalhamos com populações sobre as quais recaem os efeitos de dispositivos de disciplinamento e controle, historicamente constituídos: os loucos, as bichas, os drogados, as travecas, as putas. A escória. As políticas públicas orientadas a estas pessoas foram historicamente constituídas visando esquadrinhamento e normalização, e não a promoção de saúde e cidadania. Afinal, nunca é demais lembrar que as relações homoafetivas foram consideradas patológicas até muito recentemente, e que ainda hoje é difícil a trabalhadores de saúde reconhecer a possibilidade de um uso recreativo equilibrado de drogas ilícitas. Em ambos os casos, diagnósticos que articulam discursos morais.

¹ Redutor de danos, educador popular, cientista social, primeiro secretário da Associação Brasileira de Redutoras e Redutores de Danos (ABORDA).

² “Mídia e Droga: o perfil do uso e do usuário na imprensa brasileira” (VIVARTA, 2005) foi um estudo constituído a partir da análise quanti-qualitativa de 680 reportagens veiculadas entre agosto de 2002 e julho de 2003 por 49 jornais, 3 revistas e 22 veículos que compõem a chamada mídia jovem no País.

Mas, afinal, o que é mesmo “droga”?

Quero começar a abordar o tema das políticas de drogas por uma perspectiva que busca problematizar conceitos cristalizados, começando pela própria definição daquilo que venha a ser “droga”. Segundo a Organização Mundial de Saúde, é considerada “droga” toda substância que, introduzida no corpo, altera algumas das funções do organismo. Neste sentido, qualquer medicamento constitui-se em droga, incluindo antiácidos e analgésicos. Estamos falando, entretanto, de um conjunto de drogas que agem sobre funções específicas: as drogas psicoativas, que alteram funções do sistema nervoso central. Mas, será esta a única definição possível para a categoria droga?

Por certo que não. Para Henrique Carneiro (1994), pesquisador ligado ao Núcleo de Estudos Interdisciplinares sobre Psicoativos (NEIP)³, a droga, como objeto claro e definido, nunca existiu, constituindo-se, isto sim, como conceito moral. Com isto, o historiador paulista nos remete a uma perspectiva que vê a droga como *dispositivo* (FOUCAULT, 2001), ou seja, como uma máquina invisível que se mostra no encontro com o poder, no que este diz ou faz dizer e calar e nos seus efeitos, articulando saber e poder. Assim, do mesmo modo pelo qual o dispositivo da sexualidade situou todo um conjunto de práticas em um mesmo perímetro de fronteiras morais, medicalizadas e psicologizadas (FOUCAULT, 2005), o dispositivo “droga” fez recair sobre um determinado conjunto de substâncias, e também sobre as pessoas que as usam, produzem ou vendem, uma série de efeitos informados por discursos morais (e também científicos!) com estatuto de verdade.

Aqui é importante fazer uma ressalva: não se trata de dizer que as drogas não existem. Bruno Latour (2002), por exemplo, nos fala dos “deuses fe(i)tiches”, mostrando que uma coisa, ao ser feita, passa a existir. Debater sobre um pretense estatuto ontológico das drogas ou optar pelo outro extremo, num construtivismo radical, é um debate por demais interessante, mas que não nos interessa, aqui. Para nós, não importa se as drogas existem ou não: o que interessa é que a experiência radical da droga é real, e pode ser extremamente significativa para os sujeitos: prazerosa para uns, dolorosa para outros, ambígua para muitos.

Problematizar, a partir deste tipo de olhar, as drogas e as suas relações de produção, comércio e consumo, inscreve este debate em uma dimensão epistemológica. Talvez se trate de uma abordagem frustrante para aqueles que esperam de um redutor de danos um olhar mais pragmático, com relatos de experiências heróicas, capazes de inspirar a Saúde Coletiva e o cotidiano da vida. Mas é impossível não perceber que o sofrimento com o qual nos deparamos diariamente no trabalho de campo está diretamente relacionado ao modo pelo qual significamos as drogas em nossa sociedade. As categorias científicas e os diagnósticos existem como instrumentos para o planejamento social e práticas de cuidado: são ferramentas que deveriam tornar melhor a vida das pessoas. Mas, o que fazer quando os saberes científicos fazem funcionar dinâmicas de violência, moendo subjetividades e discriminando pessoas? O que fazer quando as teorias sociais cristalizam os sujeitos em categorias marginalizantes? Talvez seja a hora de reorientar práticas e repensar verdades, conceitos, paradigmas.

O dispositivo “droga”

Os discursos que descrevem as drogas como intrinsecamente ruins e perigosas não podem ser vistos como dotados de uma verdade inquestionável. Alicerçada em um paradigma biomédico, esta noção privilegia aspectos químicos das experiências com drogas, e suas interações com o sistema nervoso central. Leva-se muito pouco em consideração o modo pelo qual são significados - social e subjetivamente - os usos e os efeitos de diferentes substâncias. Houvesse mesmo tal “objetividade química”, e todas as pessoas sentiriam as mesmas sensações quando sob efeito de uma mesma substância. A realidade, no entanto, demonstra-se outra quando olhamos de perto a relação de diferentes sujeitos com uma mesma droga: ainda que inseridos num mesmo contexto, as possibilidades são imensas e é tudo diversidade.

³ O NEIP reúne pesquisadores de diferentes áreas do conhecimento, e ligados a diferentes instituições de pesquisa. Pela qualidade das produções de seus membros, especialmente nos campos da Antropologia, História e Ciência Política, é cada vez mais respeitado. Mais informações no site <<http://www.neip.info>>.

Diante desta reflexão, pode-se perceber que as drogas tornam-se especialmente assustadoras a partir do culto à racionalidade que emerge junto com pensamento cartesiano. A loucura, antes vista com certo romantismo, torna-se perigosa, imprevisível e obscura. No século XX, a idéia de que pessoas sob o efeito de drogas tornam-se loucas e incontroláveis foi amplamente propagada, podendo ser encontrada tanto em discursos médicos e jurídicos quanto em filmes e romances. Diante de uma perspectiva tão sombria, não admira que muitas pessoas em conflito com a lei se utilizem destes discursos como estratégia para atenuar penas, ou mesmo como subterfúgio na busca de um encaminhamento em saúde que substitua à prisão.

As drogas e a produção de “estranhos”

Dizer que “droga” é um dispositivo, porém, não basta. É preciso compreender o modo pelo qual este artefato opera, lembrando que só podemos observá-lo em seus efeitos. Quais são as dinâmicas disparadas pela definição hegemônica de droga na contemporaneidade? O que estas definições fazem funcionar? De que modo elas se relacionam com a vida? Na aula do dia 17 de março de 1976, no curso intitulado “Em defesa da sociedade”, Michel Foucault (2002, p. 304) pergunta: “Como, nessas condições, é possível, para um poder político, matar, reclamar a morte, pedir a morte, mandar matar, dar a ordem de matar, expor à morte não só seus inimigos, mas mesmo seus próprios cidadãos? Como esse poder que tem essencialmente o objetivo de fazer viver pode deixar morrer?”. Para tanto, Foucault vai dedicar-se a uma “genealogia do racismo”, enquanto Zigmunt Bauman (1998), de modo similar, nos fala da produção de “estranhos”.

Os estranhos são produzidos e definem-se na oposição aos semelhantes. No filme “A Arquitetura da Destruição”, é possível ver que pouco antes de colocarem em prática sua Solução Final, os nazistas lançaram campanhas que comparavam judeus a ratos, articulando discursos científicos e publicitários. Em Porto Alegre, a tentativa de implementação de um programa de esterilização de jovens pobres entre 15 e 18 anos, no ano de 2007, foi precedida de intensa campanha midiática de criminalização da pobreza. Outro bom exemplo está em Kellner (2001), que define a Guerra do Golfo como um texto cuja escrita começou muito antes do primeiro bombardeio, na mídia estadunidense. Em “Tropa de Elite”, somos apresentados a discursos policiais que apontam as pessoas que usam drogas como responsáveis pela guerra entre policiais honestos e seus inimigos, estejam estes no tráfico ou dentro da própria polícia. A produção da realidade por meio de discursos midiáticos e científicos, portanto, atravessa diversos campos da vida cotidiana, e conforma nossas formas de pensar, produzindo condições de emergência de determinadas ações sociais e políticas públicas.

Segundo Bauman (1998), os estranhos mudam no espaço e no tempo. Hoje, no Brasil e em grande parte do mundo ocidental, eles são principalmente pobres e pretos (ou *pretos de tão pobres*, como cantam Gilberto Gil e Caetano Veloso em “Haiti”). Impedidos de participar da festa do consumo por meios lícitos, eles passam a ser vistos como especialmente perigosos; em uma sociedade na qual somos constituídos cada vez mais pelo consumo, todos consomem, mesmo sem mediação. Em outras palavras: quando se depende do consumo não apenas para a sobrevivência, mas para a própria existência social, o resultado pode ser a busca do consumo por qualquer meio, mesmo que para tanto seja preciso roubar ou, no limite, matar. São estas representações acerca dos pobres que legitimam práticas de extermínio e clausura desta população.

Mas, para matar e controlar os pobres, são necessárias algumas justificativas. Se concordarmos com Foucault (2002) quanto à necessidade de se produzir consentimento para o exercício da exclusão radical representada pelo assassinato e pelo encarceramento, vamos perceber que existem outros caminhos pelos quais se produzem discursos que legitimam a eliminação dos pobres, e é aí que o dispositivo “droga” mostra toda sua força. Helio Luz, entrevistado por João Moreira Salles em “Notícias de Uma Guerra Particular”, afirma que o único meio de se manter milhões de miseráveis cariocas sob controle é com muita repressão. Houvesse da parte dos diretores algum interesse quanto às estruturas que

legitimam o uso de um aparato de proporções militares apontado para populações civis, e talvez escutasse como resposta que o tráfico de drogas justifica não só o exagero, como qualquer arbitrariedade cometida contra os moradores, vistos como colabores do *movimento*.

Nascemos num mundo em que algumas drogas são proibidas. Tal fato pode tornar nosso pensamento obnubilado, naturalizando estruturas que de naturais têm muito pouco. Não há nada de natural na proibição da produção, comércio e consumo de algumas substâncias. Trata-se de uma opção política definida mundialmente no fim dos anos cinquenta, em uma Assembléia da ONU reunida para tal fim. A votação foi em grande parte orquestrada pelos Estados Unidos, que desde os anos vinte vinham implementando políticas de controle sobre determinadas populações, utilizando as drogas como bode expiatório: negros eram relacionados à cocaína, mexicanos, à maconha e povos do Oriente ao ópio (CARLINI-COTRIM, 1998). Assim como no caso carioca, os discursos daquele período não falavam de populações, mas dos riscos à vida das pessoas, em especial dos jovens. Era preciso protegê-los do flagelo das drogas, e uma causa tão nobre justificaria qualquer exagero. Aliás, nada seria exagero diante de um inimigo devidamente demonizado. Nos anos subseqüentes, bilhões de dólares foram investidos na guerra às drogas, sem que diminuíssem consumo ou produção. Antes o contrário: dados do Escritório das Nações Unidas contra Drogas e Crime (UNODC) apontam que, cinquenta anos depois da opção repressiva, o consumo de substâncias psicoativas alcançou níveis nunca tão elevados, e com padrões de abuso que tornam estas práticas efetivamente perigosas para muitas pessoas⁴. Não obstante – e quanto a isto não há pesquisas que produzam números, nem mesmo precários – a maior causa de morte de jovens, quando pensamos no fenômeno das drogas, não está relacionada a doenças ou overdoses: o que mata a imensa maioria das pessoas que de algum modo envolvem-se com drogas não é o uso destas, mas a violência⁵.

Drogas e direitos humanos – para além da saúde

Discutir Redução de Danos sem discutir as políticas proibicionistas inscritas no cotidiano do Brasil e do mundo é furtar-se ao debate sobre questões que produzem muito mais mortes do que qualquer agravo à saúde decorrente do uso de drogas. Para proteger jovens, matamos jovens, numa dinâmica que beira a esquizofrenia. A todo momento, porém, nosso discurso é distorcido, e diz-se dos redutores de danos que desejam “liberar as drogas”. Ora: como liberar o que já está liberado? Na verdade, nossos discursos vão no sentido oposto: defendemos regulamentação, num campo onde há algo pior que o vácuo: pior porque não se trata da ausência, mas do excesso de políticas perversas. Na ilegalidade, agentes do Estado cobram “impostos” escorchantes que só fazem aumentar a sanha lucrativa dos barões do narcotráfico e dos pequenos traficantes comunitários. Os recursos oriundos deste negócio alimentam as cirandas financeiras, sedentas de dólares livres de taxaço e controle, num papel semelhante àquele desempenhado pelos recursos gerados pela pirataria no período anterior à Revolução Industrial inglesa, e tão bem descrito por Marx (2005) em sua análise dos processos de acumulação primitiva de capital. Em meio a tudo isto, as pessoas que usam drogas ou que estão envolvidas com a produção, circulação e venda dessas substâncias, devidamente demonizadas, são consideradas as grandes vilãs da sociedade contemporânea. Suas mortes, crônicas anunciadas, são lidas com enfado nas páginas policiais. Com as condições de emergência amadurecidas, o ciclo se fecha e o extermínio torna-se autorizado, numa profecia que se auto-realiza e que não impressiona mais ninguém. Secretamente (ou não), a sociedade suspira aliviada ao saber que menos um está vivo, como no caso dos 111 presos do Carandiru.

Em meio a tudo isto, redutores de danos, educadores sociais, trabalhadores de serviços de saúde situados nas periferias das grandes cidades, ativistas de movimentos de Direitos Humanos, religiosos ligados a congregações progressistas, todos seguimos gritando denúncias que não serão ouvidas por ninguém, pois os “cidadãos de bem” precisam ter seu sono preservado. Estamos sós. Somos chamados de ladrões, de bichas, maconheiros; e assim, sabemos, o poder se constitui. Nosso prazer foi transformado em risco de vida, mas não do modo como Cazuzu pensou: morremos cada vez mais de bala, e cada vez menos de vício.

⁴ Outro aspecto importante é que estas pesquisas mostram que o nível de consumo tende a ser mais elevado e perigoso nos países que optam por políticas mais repressivas.

⁵ Não existem pesquisas, e nem mesmo dados minimamente aceitáveis que possam ser articulados para a produção de conhecimento acerca desta problemática. Não obstante, a idéia de que se vive um verdadeiro genocídio legitimado pela guerra às drogas tem sido denunciada por instituições civis de seriedade comprovada. É o caso do grupo Tortura Nunca Mais, do Rio de Janeiro.

Referências

BAUMAN, Zygmunt. *O mal-estar da pós-modernidade*. Tradução Mauro Gama e Cláudia Martinelli Gama. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1998.

CARLINI-COTRIM, Beatriz. Drogas na escola: prevenção, tolerância e pluralidade. In: AQUINO, Júlio Groppa (Org.). *Drogas na escola: alternativas teóricas e práticas*. São Paulo: Summus Editorial, 1998. p. 19-30.

CARNEIRO, Henrique. *Filtros, mezinhas e triacas: as drogas no mundo moderno*. São Paulo: Xamã, 1994.

FOUCAULT, Michel. *Em Defesa da Sociedade: curso no Collège de France (1975-1976)*. Tradução Maria Ermantina Galvão. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

_____. *História da sexualidade: a vontade de saber*. Tradução Maria Thereza da Costa Albuquerque. Rio de Janeiro: Graal, 2005.

_____. *Microfísica do poder*. Tradução Roberto Machado. Rio de Janeiro: Graal, 2001.

KELLNER, Douglas. *A Cultura da Mídia: estudos culturais: identidade e política entre o moderno e o pós-moderno*. Tradução Ivone Castilho Benedetti. Bauru, SP: Edusc, 2001.

LATOUR, Bruno. *Relexão sobre o culto moderno aos deuses fe(i)tiches*. Tradução Sandra Moreira. Bauru, SP: Edusc, 2002.

MARX, Karl. *O Capital: Crítica da Economia Política*. Tradução Reginaldo Sant'Anna. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2005. Livro 1, v. 2.

VIVARTA, Veet (Coord.). *Mídia e Drogas: o perfil do uso e do usuário de drogas na imprensa brasileira*. Brasília: Agência de Notícias dos Direitos da Infância (ANDI); Ministério da Saúde, 2005.

Aids e deficiências:
os direitos humanos
como interface

Ivana Drummond Cordeiro

Ângela Pires Pinto



Aids e deficiências: os direitos humanos como interface

O enfrentamento da epidemia de aids trouxe inúmeros desafios no campo da promoção do acesso universal ao tratamento e do combate ao estigma e discriminação das pessoas que vivem com HIV e aids, no sentido de garantir direitos civis, políticos, sociais, econômicos e culturais. Aliado a isso, traz também o desafio constante do reconhecimento de direitos de populações historicamente negligenciadas.

Ivana Drummond Cordeiro¹

Ângela Pires Pinto²

Falar em aids no início da epidemia nos remete ao conceito de “grupos de risco”, uma vez que era associada a homossexuais, prostitutas, dependentes químicos e hemofílicos, localizados em grandes centros urbanos. Tal associação disseminou a falsa noção de que as pessoas não pertencentes a estes “grupos” estariam “a salvo da ameaça”; contudo, reforçou preconceitos e estigmas.

Falar em deficiências também nos remete a uma longa história em que o desconhecimento isolou indivíduos, criando mitos e preconceitos que, se por um lado, buscavam colocar “a salvo” as pessoas com deficiência, por outro permitiram, em especial, um grande vazio na atenção à sua saúde sexual e reprodutiva.

O levantamento nacional mais recente indica que aproximadamente 14,5% da população brasileira vive com algum tipo de deficiência (IBGE). Possibilitar o acesso universal à pessoa que vive com algum tipo de deficiência requer a observância de suas especificidades, seja a deficiência visual, auditiva, física ou mental.

Nesse sentido, relacionar aids e deficiências é um desafio necessário de ser enfrentado se considerarmos os marcos referenciais de direitos humanos em HIV/aids e a política desenvolvida pelo Programa Nacional de DST e Aids.

Para trazer a discussão sobre aids e deficiências é preciso, contudo, trabalhar dois aspectos bem distintos: as vulnerabilidades da pessoa com deficiência frente às DST/HIV/aids e as possíveis deficiências em decorrência da aids. Estes dois aspectos, apesar de distintos, requerendo atenção e tratamento diferenciados, em muitos momentos nos levam a pontos convergentes e que fortalecem o discurso da necessidade de dar visibilidade à pessoa com deficiência no exercício dos seus direitos sexuais e reprodutivos.

¹ Assessora Técnica da Unidade de Assistência e Tratamento do Programa Nacional de DST e Aids, Psicóloga, Mestre em Medicina pela Universidade Federal de Minas Gerais.

² Assessora Técnica da Unidade de Articulação com a Sociedade Civil e Direitos Humanos do Programa Nacional de DST e Aids, especialista em Direitos Humanos pela Universidade do Chile.

A vulnerabilidade das pessoas com deficiência às DST/HIV e aids

É possível constatar que a epidemia de HIV/aids no Brasil experimentou modificações profundas no seu escopo: de marcadamente regional e basicamente restrita a determinados segmentos populacionais em seu início, passou a ser crescentemente nacional ao longo do período, trazendo novos desafios às políticas públicas e à ação da sociedade civil (SZWARCOWALD, 2000).

Uma população até então pouco abordada nas campanhas de prevenção e pouco pesquisada em relação às suas vulnerabilidades à infecção pelo HIV é a de pessoas com deficiência.

Segundo a Organização das Nações Unidas (ONU), há cerca de 500 milhões de pessoas com deficiência no mundo, 80% delas vivendo em países em desenvolvimento. A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima que no Brasil existem 16 milhões de pessoas portadoras de deficiência, representando 10% da população. Já os dados do Censo 2000 nos informam que existem 24,5 milhões de portadores de deficiência no país.

Embora não existam dados sobre o número de pessoas com deficiência que vivem com HIV ou aids, acredita-se que elas possam ser mais vulneráveis à infecção devido à sua condição. É comum, por exemplo, supor que pessoas com deficiência, principalmente em se tratando de deficiência física e mental, não têm condições de exercer ou não exercem sua sexualidade e, portanto, não necessitam de informações sobre sexo seguro e de acesso a insumos de prevenção.

As pessoas com deficiência ainda são vistas como assexuadas. “Erotismo e deficiência são termos que parecem não combinar”. Aparentemente, não falta quem acredite que um corpo diferente do da maioria das pessoas é incapaz de sentir e de proporcionar prazer. Tais posturas enfraquecem a auto-estima do indivíduo. “A sociedade cultiva a imagem de um corpo idealizado. Quando o deficiente consegue ser correspondido no seu desejo, ele teme fazer qualquer exigência”. Assim, o risco que corre é sempre maior. “Não se pode responsabilizar a pessoa com deficiência, dizendo que é ela que não se aceita. A sexualidade envolve o modo como nos enxergam” (PAULA; REGEN; LOPES, 2005).

Glat, em seu estudo “Saúde Sexual, Deficiência & Juventude em Risco” nos diz que os adolescentes com deficiência necessitarão de orientação e informação sobre a sua sexualidade; porém, ao contrário dos ditos “normais”, têm mais dificuldade em encontrar essas informações com seus colegas, ou absorvê-las pela mídia. Logo, maior é a importância dessa temática nos programas educacionais destinados a esta clientela.

Independentemente da deficiência, a sexualidade se desenvolverá. No entanto, as manifestações ou comportamentos sexuais, podem tomar características distintas. Jovens com transtornos de comportamento e/ou deficiência mental, por exemplo, freqüentemente exibem comportamentos considerados inapropriados, por falta de aprendizagem social. O mesmo se observa, às vezes, com jovens cegos, por não terem interiorizado que o seu comportamento é visível a quem estiver por perto.

A esse respeito, Maia afirma:

“A conduta sexual, as relações interpessoais e a convivência com parceiros são freqüentemente relacionadas ao grau do retardo. Comportamentos da sexualidade – dos mais simples como abraços, beijos e palavras aos mais íntimos como masturbação solitária, masturbação em grupo e relação sexual, parecem sempre processos complexos quando manifestados por uma pessoa com deficiência mental. Ou seja, comportamentos tolerados em algumas pessoas tornam-se, seguindo um preconceito social, aberrações e/ou desvios na pessoa deficiente mental, o que reforça a repressão e a sua problemática” (MAIA, 2001).

Em seu estudo, Glat concluiu que jovens com déficits cognitivos têm mais dificuldade de compreender as informações que lhes são disponibilizadas. Entretanto, aqueles que possuem deficiência auditiva ou visual também encontram problemas em se apropriar das informações da mídia e de conversas cotidianas. A forma como a sociedade, incluindo suas famílias e os próprios profissionais da área, exerce uma visão estereotipada e preconceituosa da sexualidade de pessoas com deficiência influi diretamente no seu aprendizado. Essa concepção é invariavelmente passada para elas, que aprendem desde cedo a negar ou não reconhecer o desenvolvimento de sua sexualidade.

Os fatos acima podem nos sinalizar que a fragilidade em sua imagem corporal e o pouco conhecimento do seu corpo e de sua sexualidade fazem deste jovem uma pessoa bastante vulnerável em suas relações afetivas e às situações de risco e exploração sexual. A auto-imagem do corpo mutilado e acorrentado, não merecedor de prazer, comparado com os de seus demais colegas, “completos e perfeitos”, é muito freqüente em adolescentes com deficiências físicas e paralisia cerebral (GLAT, 2004).

Também existem os mitos de que a pessoa com deficiência (física, mental, visual ou auditiva) são poupadas de atos de violência sexual e não usam drogas. A partir destes mitos, outras dificuldades aparecem, como: a impossibilidade de acesso a serviços e instituições, porque os lugares têm degraus ou porque as portas são estreitas; ausência de banheiro adaptado; falta de aparelhos para mamografia ou mesa de exame ginecológico adaptados para mulheres em cadeira de rodas; dificuldade de comunicação profissionais/paciente – seja pela ausência de intérprete de LIBRAS para pessoas surdas seja pela dificuldade em conversar sobre sexualidade, e se o paciente (homem ou mulher) for homo ou bissexual, a conversa fica ainda mais difícil (AMANKAY, 2006).

A pessoa portadora de deficiência mental, como qualquer ser humano, tem necessidade de expressar seus sentimentos de um modo particular e intransferível. Tem, portanto o direito de ter prazer e levar uma vida saudável, dentro de suas possibilidades e limites reais. A sexualidade da pessoa portadora de deficiência mental está diretamente ligada à maior compreensão de suas reais necessidades e à diminuição dos preconceitos, e, indiretamente, aos limites impostos pelo grau da deficiência. (GIROLAMO, 2002)

A invisibilização da sexualidade da pessoa com deficiência faz com que esta população esteja também invisível aos olhos da prevenção das DST/aids.

O levantamento mundial sobre HIV/aids e deficiências feito em 2004 pela Universidade de Yale constatou a visão errônea das pessoas em relação a sexualidade das pessoas com deficiência - a de que pessoas com deficiências físicas, sensoriais (surdez ou cegueira) ou intelectuais não representam uma população com alto grau de vulnerabilidade para a infecção pelo HIV/aids. Há a noção equivocada de que estes indivíduos não são sexualmente ativos, não fazem uso de drogas ilícitas ou álcool e são menos suscetíveis à violência sexual e ao estupro do que pessoas não portadoras de deficiência. No entanto, as poucas pesquisas existentes indicam que, na realidade, elas se encontram em situação de maior vulnerabilidade para todos os fatores de infecção pelo HIV/aids (GROCE, 2004).

Este estudo mostra que 38% das mulheres e 35% dos homens com deficiência pesquisados relataram que em algum momento apresentaram alguma DST (GROCE, 2004), o que nos mostra claramente que esta população é, sim, sexualmente ativa, porém vulnerável.

As iniciativas voltadas para a conscientização e para a prevenção de DST e do HIV/aids dirigidas ao segmento das pessoas com deficiência são pontuais (ou seja, de alcance restrito), esporádicas (não têm continuidade), raras vezes preservam a acessibilidade (usam linguagem e meios de comunicação inadequados ao público-alvo), não documentam o processo e nem os resultados e não promovem o intercâmbio de informações entre os responsáveis por elas (GIL; MERESMAN, 2006).

Estudos constataam que a população surda mostra conhecimentos errôneos sobre transmissão e prevenção do HIV e relatam encontrar dificuldades de contatos com os profissionais de saúde, o que pode levar a um menor uso dos serviços de aconselhamento e assistência em HIV/aids. Outra questão preocupante que nos estudos é possível encontrar é que indivíduos surdos têm menos acesso a informação sobre aids, devido a problemas de comunicação, baixa alfabetização e cadeias sociais firmemente construídas dentro da comunidade surda. Os estudos ressaltam a importância de que as políticas de saúde considerem as vulnerabilidades desta população nos seus materiais de prevenção e assistência (GROCE et al., 2006).

Outras realidades com as quais nos deparamos são a impossibilidade de pais e profissionais de saúde se comunicarem com adolescentes surdos que usam língua de sinais e a impossibilidade de adolescentes com deficiências físicas frequentarem grupos sobre o tema, devido à pouca acessibilidade física dos locais de reunião e aos materiais pedagógicos não adaptados. Isto influi diretamente na garantia do acesso universal. Adolescentes portadores de deficiência descreveram baixa auto-estima e dependência, que afetam a negociação de relações sexuais mais seguras (YOUSAFZAI et al., 2005).

O que se sabe com certeza é que todas as sociedades falham na hora de considerar integralmente as necessidades e os direitos das pessoas com deficiência.

Torna-se necessário e urgente que programas de saúde e educação considerem as necessidades especiais de cada jovem, já que a vulnerabilidade tem relação direta com a especificidade de cada deficiência.

“Para adolescentes surdos, por exemplo, é prioritário o desenvolvimento de programas de educação e saúde que facilitem o acesso às informações e que privilegiem o sentido da visão, como a criação de vídeos com legendas. Também é necessária a inserção de intérpretes de língua de sinais, para garantia da aquisição de informação e para os surdos não letrados. Para jovens que tenham déficits cognitivos, sobretudo severos, a orientação terá que ser feita com linguagem apropriada ao seu nível de compreensão, acrescida de imagens e figuras. Para portadores de deficiência visual é fundamental também o acesso à informação no sistema Braille e materiais gravados ou digitalizados. Esses programas não devem ser apenas informativos, mas abrir um espaço de reflexão sobre a sexualidade como comportamento social e expressão da afetividade” (GLAT, 2004).

É legítimo acreditar que a epidemia de aids não será controlada se ao menos uma população for negligenciada, como é o caso das pessoas com deficiência, que majoritariamente não são incluídas nas políticas públicas de prevenção e assistência (AMANKAY INSTITUTO DE ESTUDOS E PESQUISAS, 2006).

A atenção integral à saúde, destinada à pessoa com deficiência, pressupõe uma assistência específica à sua condição, ou seja, serviços estritamente ligados à sua deficiência, além de assistência a doenças e agravos comuns a qualquer cidadão. Baseada na igualdade, na equidade e na disponibilização de condições para essa igualdade, a inclusão prevê a modificação da sociedade para que todos, sem distinção de grupo, raça, cor, credo, nacionalidade, condição social ou econômica, possam desfrutar de uma vida de excelência, sem exclusões. Quanto maior a convivência, sem discriminações, maior a inclusão.

Para que ocorra a promoção da acessibilidade e inclusão social é de fundamental importância que as unidades de saúde disponham de acesso físico e adaptações ambientais adequadas à pessoa com deficiência. Também é necessário que essas unidades de saúde forneçam ajuda técnica na forma de produtos, instrumentos, equipamentos ou tecnologia adaptados ou especialmente projetados para melhorar a funcionalidade da pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida, favorecendo a autonomia pessoal, total ou assistida. (BRASIL, 2006).

Práticas e cuidados que apontem desde as primeiras intervenções para processos de independência e inclusão social da pessoa com deficiência na sua comunidade, devem ser introduzidas e difundidas.

A pessoa com deficiência deve ser olhada pelo sistema de saúde como um sujeito autônomo e de direito, inclusive direitos sexuais e direitos reprodutivos. Para que estes direitos sejam preservados e respeitados torna-se urgente que seja construída uma rede de referência e contra referência entre os serviços de atenção à saúde da pessoa com deficiência e os especializados em DST/aids, o que garantirá que o atendimento seja integral e equitativo.

Vivendo com aids e deficiência

A Aids entrou em minha vida de forma inesperada. Jamais poderia imaginar que um dia eu, professora, diretora de escola, com parceiro fixo, pudesse receber um diagnóstico positivo. Porém, mais uma surpresa estava reservada para mim, no ano seguinte ao conhecimento de minha sorologia, em decorrência da Aids fiquei cega e mais uma vez não entendi, porque comigo? O que eu tinha feito de tão ruim para estar passando por tudo isto? (Depoimento de Maria Aparecida Lemos³, integrante do Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas e da Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids)

Ainda não existe levantamento do número exato de pessoas que vivem com HIV/aids e algum tipo de deficiência no Brasil. Sabe-se que, além das vulnerabilidades da pessoa com deficiência, as doenças relacionadas ao HIV/aids podem causar algum tipo de deficiência. O diagnóstico tardio e as infecções oportunistas são algumas das causas de incapacidade temporária e permanente nas pessoas que vivem com aids.

As pessoas com aids podem ser acometidas por patologias que levem a um comprometimento neurológico que pode ser primário, quando se deve ao próprio vírus, e secundário, quando decorrente de infecções oportunistas e neoplasias que surgem em consequência à imunossupressão. Dentre as neoplasias e infecções oportunistas que envolvem o sistema nervoso central (SNC) estão incluídas a toxoplasmose, criptococose, leucoencefalopatia multifocal progressiva, infecção por citomegalovírus, tuberculose, sífilis e linfoma primário do SNC.

Os relatos a respeito da síndrome de imunodeficiência adquirida (aids) colocam o comprometimento do sistema nervoso central na frequência de 20% a 40% dos casos. Como consequências de tal comprometimento neurológico, são relatados déficit motor, mental e visual (CÂMARA et al., 2003).

Apesar dos recentes avanços resultantes da introdução de regimes terapêuticos combinados terem diminuído o risco de doenças oportunistas, com o prolongamento da sobrevida as complicações neurológicas continuarão a ser uma das principais causas de morbidade (BAPTISTA; CALADO; VALE, 2001).

É necessário que as investigações acerca destas patologias e o ampanhamento destes usuários seja de melhor qualidade, melhorando a efetividade da assistência. A abordagem precoce das manifestações neurológicas da infecção pelo HIV é essencial para identificar causas reversíveis e minimizar potenciais complicações graves e incapacitantes.

A rede de atenção às DST/HIV/aids deve estar preparada para possibilitar o acesso da pessoa com deficiência ao diagnóstico e tratamento das DST/HIV/aids e deve também estar atenta para o fato de que os demais usuários atendidos por ela podem vir a adquirir uma deficiência. Para isso, é imprescindível o intercâmbio com a rede de atendimento à saúde da pessoa com deficiência.

O viver com aids e com deficiência implica a adoção de práticas que levem em consideração as especificidades de cada deficiência envolvida, desde o simples acesso físico ao serviço, à questão das interações medicamentosas e à correta administração dos medicamentos.

¹³ Maria Aparecida Lemos descobriu sua sorologia em 1999 e, devido a uma doença oportunista, em 2001 ficou cega. Inicialmente entrou em depressão e, com o apoio da família e amigos, hoje é ativista do movimento de pessoas vivendo com HIV e aids, faz palestras de prevenção às DST/Aids e procura orientar as pessoas para uma melhor qualidade de vida sexual e de seus direitos sociais.

Reconhecendo o direito à saúde sexual e reprodutiva da pessoa com deficiência

Reconhecer que as pessoas com deficiência exercem sua sexualidade é um passo importante para afirmar que elas constituem sujeitos de direitos sexuais e reprodutivos. Contudo, o que podemos identificar na prática, muitas vezes não fica claro quando da aplicação das normas de direitos humanos. O sistemático negligenciamento de direitos de determinadas populações tem levado à redação de documentos específicos que afirmem expressamente que estas populações estão incluídas como titulares dos direitos já enunciados.

Em 2006, a Assembléia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU) aprovou a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. O propósito dessa Convenção é promover, proteger e assegurar o gozo completo e igual de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais pelas pessoas com deficiência e promover o respeito à sua dignidade. A convenção, que teve ampla participação do Brasil, reconhece e busca garantir o direito à não-discriminação, educação, saúde, acesso à justiça, transporte, dentre outros.

Um dos princípios norteadores da Convenção é a autonomia individual, que inclui a liberdade de fazer suas próprias escolhas, além da independência, inclusão e participação plena e efetiva na sociedade.

A Convenção reafirma que todo ser humano tem direito inerente à vida e os Estados deverão tomar todas as medidas necessárias para assegurar o gozo efetivo do mesmo por pessoas com deficiência, em bases iguais às outras pessoas, com liberdade de expressão e opinião e acesso à informação, incluindo a liberdade de procurar, receber e compartilhar informações e idéias, levando em conta estratégias de comunicação acessíveis a cada especificidade.

Importante destacar o artigo 25 da Convenção, que reconhece que as pessoas com deficiência têm o direito de usufruir o padrão mais elevado possível de saúde, sem discriminação baseada na deficiência. Além disso, estabelece que os Estados deverão tomar todas as medidas apropriadas para assegurar o acesso de pessoas com deficiência a serviços de saúde sensíveis às questões de gênero, incluindo a reabilitação relacionada à saúde.

Na alínea “a” do artigo 25, a Convenção estende às pessoas com deficiência a mesma amplitude, qualidade e padrão de programas e cuidados de saúde gratuitos ou acessíveis a que as demais pessoas têm acesso, inclusive na área de saúde sexual e reprodutiva e de programas de saúde pública destinados à população em geral.

Reconhecer direitos sexuais e reprodutivos implica a necessidade da construção de contornos democráticos, plurais e habilitantes para o exercício das liberdades e o desfrute dos direitos, junto a demandas por políticas públicas dirigidas para fazer frente a relações sociais (COMITÊ LATINO AMERICANO E DO CARIBE PARA A DEFESA DOS DIREITOS DA MULHER, 2002).

Tem-se a convicção de que as políticas de promoção e defesa dos direitos da pessoa com deficiência no Brasil já avançaram, mas ainda há muito a ser feito para que o Estado brasileiro e a sociedade garantam a igualdade de oportunidades e o pleno exercício da cidadania para esta parcela da população.

Firmando compromissos

Desde novembro de 2006, após a Primeira Reunião Técnica de Especialistas no tema de HIV/aids e Deficiência na América Latina, o Programa Nacional de DST e Aids deu início aos compromissos acordados, intensificando o debate em torno da temática.

A reunião aconteceu nos dias 25 e 26 de novembro de 2006, em Santiago do Chile. Foi promovida pelo Banco Mundial e teve como objetivo o intercâmbio de informações e elaboração de estratégias sobre como integrar o tema da deficiência às ações e políticas públicas na área de promoção da saúde sexual e reprodutiva e de prevenção e atendimento às Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST) e HIV/aids existentes nos países da Região. Estiveram presentes representantes da Argentina, Bolívia, Brasil, Chile, Colômbia, Costa Rica, El Salvador, Guatemala, Honduras, Nicarágua, Panamá, Peru e Uruguai, de Programas Nacionais de Aids; Agências de Cooperação; organizações da sociedade civil que reúnem pessoas com deficiência, organizações que trabalham na prevenção do HIV/aids e na promoção e atendimento da saúde; pessoas vivendo com HIV/aids, pessoas com deficiência e pessoas com deficiência associada ou em consequência do HIV/aids.

Deste encontro foram extraídas recomendações para a transversalização de temas de deficiência na área de prevenção e de atendimento ao HIV/aids em quatro eixos:

1. Alianças

- Identificar agentes-chave em cada país e possíveis parceiros a nível regional (Ex: UNAIDS/ONUSIDA, etc.) para o estabelecimento de alianças.
- Criar comitês/grupos de trabalho em cada país para identificar oportunidades de coordenação e gerar agenda compartilhada.
- Desenvolver atividades conjuntas de mobilização e sensibilização em eventos como “Dia Nacional/Mundial” (tanto em HIV/aids como em deficiência), entre outros.
- Utilizar as redes, serviços existentes (saúde, educação, proteção social, redes de Pessoas Com Deficiência - PCD), Conselhos e outros espaços já disponíveis, para gerar a visibilização do tema e mobilizar recursos e oportunidades de encontro e intercâmbio.
- Gerar indicadores unificados sobre deficiência que possam ser utilizados nos níveis regional e nacional dentro dos sistemas existentes de monitoramento de programas de prevenção de aids.
- Incorporar à agenda técnica do Grupo de Cooperação Técnica Horizontal da América Latina e do Caribe (GCTH) e do Centro Internacional de Cooperação Técnica em HIV/Aids (CICT) os temas inter-relacionados à Aids e Deficiência.
- Engajar Centros de Recursos em deficiência e gerar neles capacidade para abordar os temas da promoção de saúde sexual e reprodutiva e da prevenção de doenças sexualmente transmissíveis e HIV/aids.

2. Educação pública e comunicação

- Compilar, adaptar, validar, gerar e difundir material sobre Aids e Deficiência. Informações sobre o tema devem ser disponibilizadas em linguagens e formatos acessíveis e alternativos (linguagem simplificada, Braille, língua de sinais e formatos eletrônicos, incluindo acessibilidade digital em websites).
- Incluir, nas campanhas de saúde sexual e reprodutiva, prevenção de aids e outras doenças de transmissão sexual, imagens não estigmatizantes de Pessoas com Deficiência (PCD) e pessoas vivendo com HIV/aids. (PVHA).

- Incluir, nas campanhas de difusão e informação vinculadas à deficiência, a temática de saúde sexual e reprodutiva, prevenção de aids e outras doenças de transmissão sexual.
- Subsidiar responsáveis por meios de comunicação e comunicadores para que dêem visibilidade à temática da aids e deficiência.
- Capacitar a PCD, suas organizações e outras organizações civis como agentes e multiplicadores em iniciativas de saúde sexual e reprodutiva, prevenção de aids e outras doenças de transmissão sexual.
- Incluir informação e visibilizar o tema aids e deficiência nos programas educativos já existentes nas duas áreas.
- Capacitar profissionais e agentes de saúde, educação e prevenção para que incluam as PCD e pessoas com deficiência associada ou em consequência de HIV/aids nas ações e programas que abordam a saúde sexual e reprodutiva, prevenção de aids e outras doenças de transmissão sexual.

3. Participação e empoderamento das pessoas com deficiência

- Fortalecer o protagonismo e a presença das PCD ou PVHA com deficiência, em espaços de construção de opinião pública sobre o tema.
- Gerar e apoiar a participação e representação de PCD e de pessoas com deficiência associada ou em consequência de HIV/aids em espaços de palestras e grupos de trabalho nos níveis local, nacional e regional, encontros nacionais, eventos, etc.
- Promover e apoiar a inclusão do tema saúde sexual e reprodutiva, doenças de transmissão sexual e HIV/aids em oficinas e atividades de informação, formação, mobilização de instituições e espaços de atuação da PCD.
- Sugerir aos governos que incluam os temas de saúde sexual e reprodutiva, prevenção de doenças de transmissão sexual e HIV/aids nos currículos de educação formal/regular e especial.

4. Monitoramento, avaliação e pesquisa

- Promover a discussão e conseguir apoio para cooperação técnica em Monitoramento e Avaliação (M&A) e Pesquisa sobre Deficiência e DST/HIV/aids por organismos nacionais, regionais e internacionais.
- Fortalecer as unidades ou subcomissões de M&A e Pesquisa em HIV/Aids e integrar os dados de Deficiência e HIV-Aids.
- Integrar nos registros regulares e de segunda geração o registro de variáveis relacionadas à população com deficiência.
- Incorporar indicadores harmonizados sobre deficiência que possam ser utilizados nos níveis nacional e regional (variáveis de acesso a informação e serviços, cobertura, oportunidade, epidemiológicas, etc.) dentro dos sistemas existentes de monitoramento de programas de prevenção de DST e aids.
- Fortalecer a capacidade técnica das PCD, instituições acadêmicas, redes, etc. nos sistemas de M&A e pesquisa em DST e HIV.
- Formar e capacitar facilitadores nos temas de deficiência e saúde sexual e reprodutiva, na prevenção de DST e HIV/aids.
- Engajar a sociedade civil organizada para que apóie a inclusão de indicadores / variáveis sobre DST e HIV/aids nos registros da população com deficiência.

- Capacitar em M&A e pesquisa a facilitadores na prevenção de DST/HIV/aids para a população com deficiência.
- Monitorar os dados de DST e HIV/aids na população com deficiência.
- Fortalecer a capacidade técnica da população com deficiência para engajar-se em processos de M&A e pesquisa sobre DST, HIV/aids e deficiência.

No âmbito da América Latina, as discussões tiveram prosseguimento durante o IV Fórum de HIV/Aids, que ocorreu em abril de 2007, em Buenos Aires, Argentina, onde também teve espaço a Segunda Reunião Técnica de Especialistas no tema de HIV/aids e Deficiência na América Latina.

A partir deste debate, o Programa Nacional de DST e Aids intensificou as discussões sobre o tema, buscando desenvolver ações inter e intra setoriais para a elaboração de estratégias e políticas públicas que possam atender a demanda das pessoas com deficiência, tanto no que se refere às questões que as deixam mais vulneráveis às DST/aids quanto no âmbito das pessoas vivendo com HIV/aids e que desenvolvem alguma deficiência devido ao uso prolongado da medicação ou a alguma infecção oportunista.

Algumas ações que já foram desenvolvidas:

- Seminário Nacional “Direitos Humanos e HIV/Aids”, em janeiro de 2007 – realização de Oficina sobre “Aids e Deficiências”;
- Reunião Ampliada sobre Aids e Deficiências, em março de 2007 – nesta reunião estiveram presentes as áreas técnicas do Programa Nacional de DST e Aids, Área da Saúde da Pessoa com Deficiência, do Ministério da Saúde, e demais parceiros estratégicos para debater a aplicação da matriz de recomendações do Chile à realidade brasileira, levantamento de necessidades e elaboração de propostas conjuntas.
- Fóruns Macro Regionais de Saúde da Pessoa com Deficiência. Nestes fóruns tem-se como objetivo discutir uma proposta integrada das Coordenações Estaduais e Municipais - DST / HIV e Aids e Pessoa com Deficiência com o objetivo de: avaliar o conhecimento acerca do impacto da DST e aids sobre a população com deficiência e aquelas portadoras de HIV com seqüelas incapacitantes; identificar modelos de intervenções positivas nos estados e municípios. O primeiro fórum, Sul e Sudeste, aconteceu em Porto Alegre em agosto de 2007 e os das Regiões Nordeste, Norte e Centro-Oeste em outubro de 2007, em Salvador/Bahia e Belém do Pará.
- Pré ENONG (Encontro Nacional de ONG Aids), no dia 03 de novembro de 2007, em Goiânia. Inserção do tema como pauta de discussão prévia ao encontro.
- Encontro Nacional sobre Aids e Deficiências – novembro de 2007, Rio de Janeiro. Objetivo de reunir profissionais que atuam no tema, identificar experiências modelo e discutir propostas de ações.
- Prevista a inserção do tema no Congresso Brasileiro de Prevenção, como um Fórum paralelo. Este evento acontecerá em 2008, em Florianópolis, Santa Catarina.

Mostra de experiências

Seguem abaixo algumas iniciativas, que foram e são desenvolvidas no Brasil, as quais contemplam a necessidade do binômio aids/pessoas com deficiência e podem servir de exemplo de trabalho:

1. PROJETO SINAIS DE VIDA (AMANKAY INSTITUTE DE ESTUDOS E PESQUISAS, 2006)

Surgiu como resultado de uma preocupação natural de um grupo de especialistas na área de surdez, sensibilizados pela falta de informação e formação na comunidade de surdos, no que diz respeito à educação voltada para doenças sexualmente transmissíveis (DST), em especial o HIV/aids, uma vez que foi constatado um alto nível de comportamento de risco nessa comunidade.

A equipe do projeto era formada por profissionais especializados na área de surdez: uma psicóloga, uma bióloga, dois instrutores surdos, proficientes em língua de sinais, uma desenhista, duas intérpretes em língua brasileira de sinais/língua portuguesa e uma lingüista.

O “Sinais de Vida” recebeu financiamento do Programa Nacional de DST e Aids da Secretaria de Vigilância à Saúde do Ministério da Saúde, sob a administração direta do Centro de Estudos e Pesquisa em Saúde Coletiva do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ).

2. PROJETO PIPA⁴

O Pipa é um projeto de educação preventiva especial, voltado a jovens e adultos portadores de deficiência mental, e também, à família e à comunidade escolar. O trabalho tem por objetivo reduzir os níveis de vulnerabilidade às DST/aids e à gravidez não planejada. Objetiva construir espaços facilitadores da emancipação psicossocial desses adolescentes e jovens, integrando experiência técnica em Educação e Saúde Preventiva, e somando saberes em Educação Especial e Inclusão. Pipa (liberdade e emancipação psicossocial): o jovem que tem a possibilidade de se sentir mais seguro, menos vulnerável, capaz de dizer sim e de dizer não, desenvolvendo um senso crítico sobre a sua saúde sexual e a prevenção. O jovem que quer voar e protagonizar sua própria história de vida, em busca da felicidade.

O projeto é desenvolvido pelas psicólogas Lílian Galvão e Fernanda Guilardi Sodelli, da APTA. Segundo Lílian, há muita dificuldade por parte da família e da sociedade, em geral, para lidar com a sexualidade destes adolescentes especiais. “Falta acesso à informação adequada sobre o tema. Outro problema é a ausência de materiais educacionais específicos para portadores de deficiências especiais”, revela a psicóloga. A forma escolhida pelo Pipa para trabalhar estas questões foi a “roda de conversa”. Posteriormente, foram elaborados um vídeo e materiais específicos, em parceria com estes jovens. Assim, eles deixam de ser meros receptores de informações para ser protagonistas de suas histórias.

3. SINALIZANDO A SAÚDE PARA TODOS: HIV/AIDS E PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Este projeto visou contribuir para o processo de construção de um Tool Kit com informações sobre Saúde Sexual e Reprodutiva das Pessoas com Deficiência, para ser utilizado pelos Agentes Comunitários de Saúde.

Estes materiais, em formato de cartaz e brochura, foram elaborados para Agentes Comunitários de Saúde e para Instituições Sociais ligadas ao trabalho com pessoas surdas no Brasil. Realização: Amankay Instituto de Estudos e Pesquisas. Parceiros: APTA/ Projeto Pipa, CEDAPS Centro de Promoção da Saúde, FUNLAR RIO - Prefeitura da Cidade do Rio de Janeiro, Sérgio Meresman.

⁴ <http://www.netpsi.com.br/noticias/070604_prevencao.htm>.

4. PROJETO AJA - MULTIPLICADORES SURDOS PARA PREVENÇÃO DE HIV/AIDS E DST

O objetivo geral do Projeto é de fornecer informação sobre o sistema imunológico, HIV/aids/DST para jovens surdos e/ou com deficiência auditiva, de ambos os sexos, através da promoção de cursos de formação de agentes multiplicadores, produção de material e vídeos em LIBRAS - Língua Brasileira de Sinais, visando o aumento da consciência dos jovens surdos, sobre os aspectos globais da aids e DST, seus efeitos sobre o indivíduo e formas de profilaxia. O Projeto AJA foi realizado em parceria com a UNESCO e o Ministério da Saúde.

5. AIDS: NÃO FIQUE EM SILÊNCIO

O projeto Aids: Não Fique em Silêncio é uma ação de prevenção com jovens surdos na Cidade do Recife, através da disseminação de informações sobre: corpo, sexualidade, gênero, métodos contraceptivos, práticas de sexo seguro – formas de prevenção às Doenças Sexualmente Transmissíveis DST/HIV/Aids e divulgação dos serviços públicos de referência que tratam da saúde sexual, via realização de oficinas temáticas, rodas de diálogo com estudo de caso a partir de depoimentos de pessoas vivendo com HIV/aids e abordagens informativas em locais de entretenimento, onde existe grande circulação do público juvenil surdo, com distribuição de materiais de prevenção – preservativos, géis lubrificantes e panfletos informativos. Essa ação pioneira em âmbito local é fruto de uma parceria entre o Grupo de Trabalho em Prevenção Positivo (GTP+), a Federação Nacional de Educação, a Integração dos Surdos (FENEIS/PE) e o Fórum Aids Pernambuco (FAPE).

6. PROJETO DIFERENÇA EM CENA

Desenvolvido pela seção de controle de DST/aids da Secretaria Estadual da Saúde do Rio Grande do Sul, desde 2004, o projeto propõe ações conjuntas com instituições governamentais, entidades representativas de pessoas com necessidades especiais e organizações da sociedade civil a fim de, entre outros objetivos: promover a reflexão e a ação conjunta das diferentes instâncias da sociedade para a redução do preconceito e discriminação; motivar a promoção da qualidade de vida da pessoa com deficiência, infectada ou não pelo HIV, sugerindo ações preventivas em seus diferentes níveis de complexidade; fomentar a conscientização, pela comunidade, da necessidade apresentada pelas pessoas com deficiência quanto à sua inclusão ou reintegração social, cultural e profissional; incentivar o empoderamento (*empowerment*) da pessoa com deficiência para a adoção de atitudes afirmativas; instrumentalizar os profissionais das áreas da saúde e da educação, assim como dos demais segmentos institucionais das organizações governamentais e não governamentais, para o acolhimento, em suas diversas ações, da pessoa com deficiência.

O projeto é desenvolvido em dois dias, estruturado em quatro oficinas fundamentadas na metodologia da problematização e na perspectiva da ação-reflexão-ação. As atividades são tanto teóricas quanto práticas, utilizando-se materiais diversos e recursos lúdicos e tecnológicos, enfatizando-se temas e estratégias importantes e significativas para que os participantes possam reelaborar a representação social de diferença-deficiência-diversidade. Estas oficinas também buscam disponibilizar e co-construir informações sobre os procedimentos e atitudes específicas junto à pessoa com deficiência, facilitando

interações inclusive nos Serviços de Assistência Especializada (SAE) e Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA); sugerir adequações metodológicas nas ações informativas e educativas sobre sexualidade, promoção da saúde sexual e reprodutiva e prevenção às DST/aids que envolvam pessoas com necessidades especiais; e, também, promover a inclusão da pessoa com necessidades especiais em políticas, programas, campanhas e ações em saúde pública, na perspectiva ampliada de uma redução de danos e da não-deficientização.

O projeto é coordenado pela professora Dra. Sônia Hoffmann, que é cega. Ela é professora da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, e também trabalha na Secretaria da Saúde.

7. PROJETO DE ATENDIMENTO ÀS PESSOAS PORTADORAS DE NECESSIDADES ESPECIAIS NA ÁREA DE SEXUALIDADE E PREVENÇÃO DAS DST/AIDS

Portadores de necessidades especiais (pessoas com deficiências auditivas, visuais ou mentais) estão sendo sensibilizados e orientados para os riscos de contaminação com doenças sexualmente transmissíveis, inclusive aids. A iniciativa é do Centro Estadual de Referência das DST/CTA-COAS, unidade da Secretaria da Saúde do Estado da Bahia, que através do Projeto de Atendimento às Pessoas Portadoras de Necessidades Especiais - PNE - promove oficinas em escolas públicas e filantrópicas de Salvador, visando difundir informações sobre a prevenção e a importância do tratamento adequado das DST/HIV/aids.

Referências

AMANKAY INSTITUTO DE ESTUDOS E PESQUISAS. *Sinalizando a saúde para todos: HIV/AIDS e pessoas com deficiência*. Relatório Final. São Paulo, 2006.

ANDERSEN, R. Neurologia. [S.l.: s.n., 20--?]. Disponível em: <<http://www.iupe.org.br/ass/psicanalise/psi-neurologia.htm>>.

BAPTISTA, M. V.; CALADO, S.; VALE, J. Síndromes Neurológicas Agudas na Infecção VIH. In: CONGRESSO VIRTUAL HIV/AIDS, 9., 2001, Portugal. *Anais...* Portugal: [s.n.], 2001.

BOLETIM AÇÃO ANTI-AIDS. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS – ABIA, n. 34, out./dez. 1996. Disponível em: <<http://www.abiAids.org.br/media/Aaa36.pdf>>.

BRASIL. Ministério da Saúde. *A pessoa com deficiência e o Sistema Único de Saúde*. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006.

CAMARA, V. D. et al. Manifestações neurológicas de toxoplasmose em Aids. *DST – Jornal Bras. Doenças Sex. Transm.*, [S.l.], v. 15, n. 2, p. 46-50, 2003.

CASTILHO, E. A. et al. A AIDS no Brasil: uma epidemia em mutação. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 2007.

CASTRO, B. G.; PEREIRA, G.; SOUZA, H. AIDS: o que fazer? *Cad. de Saúde Pública*, [S.l.], v. 2, n. 1, 1986.

COMITÊ LATINO AMERICANO E DO CARIBE PARA A DEFESA DOS DIREITOS DA MULHER (CLADEM). *III Seminário Regional: Direitos Sexuais, Direitos Reprodutivos e Direitos Humanos*. Lima, 2002.

DANIEL, H.; PARKER, R. *Aids: a terceira epidemia*. São Paulo: Iglu Editora, 1991.

GIL, M.; MERESMAN, S. *Sinalizando a Saúde para Todos: HIV/AIDS e Pessoas com Deficiência*. São Paulo: Rede Saci, 2006. Disponível em: <<http://www.saci.org.br/index.php?modulo=akemi¶metro=17796>>.

GIROLAMO, F. P. A Sexualidade do Deficiente Mental. *Revista Nacional de Reabilitação*, [S.l.], ano V, n. 24, jan./fev. 2002.

GLAT, Rosana. *Saúde social, deficiência & juventude em risco*. Relatório de consultoria técnica: educação sexual, sexualidade, juventude, deficiência, depoimentos, inclusão social. Rio de Janeiro: Banco Mundial, 2004.

GROCE, N. *Disability and HIV/AIDS: at a glance*. [S.l.]: World Bank, 2004. Disponível em: <<http://www.worldbank.org/hnp>>.

GROCE, N. et al. HIV/AIDS and disability: a pilot survey of HIV/AIDS knowledge among a deaf population in Swaziland. *International Journal of Rehabilitation Research*, [S.l.], v. 29, n. 4, p. 319-324, Dec. 2006.

MAIA, A. C. B. Reflexões sobre a educação sexual da pessoa com deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, [S.l.], v. 7, n. 1, p. 35-46, 2001.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). *Convenção internacional sobre os direitos das pessoas com deficiência*. Nova Iorque, 2006.

PAULA, Ana Rita de; REGEN, Mina; LOPES, Penha. *Sexualidade e deficiência: rompendo o silêncio*. São Paulo: Ed. Expressão e Arte, 2005.

SOUZA, C. T. et al. Alterações neurológicas nos casos de Aids notificados no período de 1986 a julho de 2005 no Hospital dos Servidores do Estado – H.S.E. *Boletim Epidemiológico*, Rio de Janeiro, n. 30, jan./jun. 2005. Disponível em: <<http://www.hse.rj.saude.gov.br/profissional/boletim/bol30/epalte.asp>>.

SZWARCWALD, C. L. et al. A disseminação da epidemia da AIDS no Brasil, no período de 1987-1996: uma análise espacial. *Cadernos de Saúde Pública*, [S.l.], v. 16, 2000.

YOUSAFZAI, A. et al. *HIV/AIDS information and services: the situation experienced by adolescents with disabilities in Rwanda and Uganda*. London: Centre for International Child Health/Institute of Child Health/University College London, 2005.

Capítulo 3.

Experiências em acesso à justiça

A resolução de conflitos
em HIV/aids

Bárbara Diniz e Flávia Beleza



A resolução de conflitos em HIV/aids

Introdução

*Bárbara Diniz e
Flávia Beza¹*

Quando nos convidaram para uma oficina sobre métodos de resolução de conflitos no Seminário Nacional “Direitos Humanos e HIV/Aids”, questionamo-nos, a princípio, sobre quais questões poderíamos levantar para enriquecer o nosso encontro. Logo decidimos que iríamos incrementar o debate acerca dos “métodos alternativos de solução de disputa” (Alternative Dispute Resolution - ADR²), por dois motivos: pela natureza dos conflitos enfrentados e pelo pouco conhecimento sobre os métodos alternativos.

Grande parte do interesse pelos “métodos alternativos de solução de disputas” se dá em razão da excessiva morosidade do processo judicial tradicional. Ainda prevalece a idéia de que os métodos são alternativos ao processo judicial, como que secundários, dirigidos a conflitos de pouca importância, ou como uma via a ser trilhada quando a principal falha. Não se leva em conta que, talvez, o que hoje é visto como limitação do sistema tradicional seja, na realidade, uma característica inerente à sua própria estrutura.

É certo que muitos conflitos envolvendo pessoas que convivem com o HIV/aids demandam a pronta contraprestação do Sistema Judicial Brasileiro, pela urgência ou coercitividade que exigem. Esta via de resolução de conflitos já é bastante conhecida e utilizada; basta ver o estado de abarrotamento de processos nos Tribunais e o número de advogados que incha o mercado.

Por outro lado, existe uma infinidade de conflitos que podem e devem ser tratados em outras esferas mais apropriadas, mais céleres e mais efetivas. Quando lidamos com questões como intolerância, discriminação e outras formas de exclusão, não há sentença judicial que restabeleça os laços afetivos rompidos, seja nas relações familiares, sociais ou laborais.

Apesar de trabalharmos pela promoção da mediação no Brasil, um método alternativo, consideramos não haver “alternatividade” entre o processo judicial e os demais métodos. Na verdade, cada sistema tem suas peculiaridades e finalidades, que vão se adequando aos interesses de quem os procura.

Assim, diante das limitações de tempo – oficina de 3 horas – nos propusemos a mapear os conflitos mais recorrentes e, a partir daí, discorrer e debater sobre as possibilidades reais de resolução desses conflitos levando em conta os Direitos Humanos no contexto HIV/aids. Na intenção de trazer criatividade para o cenário das soluções de conflitos, colocamos em evidência a mediação, pelo seu aspecto harmonizador e “humanizador”, visto que tratamos de Direitos Humanos, portanto de Paz e de Amor³.

Não nos propusemos, porém, a responder a todas as perguntas. Na realidade, as perguntas ainda estão sendo feitas, pois o debate sobre sistemas de resolução de conflitos é recente no Brasil, ainda cheio de controvérsias e de polarizações entre os defensores do processo judicial e dos demais métodos. Ainda são poucos os que enxergam a possibilidade de integração entre os diversos sistemas, que colocam o sujeito à frente do conflito e lhe dão voz.

¹ Bárbara Diniz é advogada, negociadora, mediadora e pós-graduanda em Direito Civil pela Fundação Getúlio Vargas. Flávia Beza é advogada, mediadora, conselheira em Direitos Humanos/SEDH, pós-graduanda em Teoria Psicanalítica/UnB e mestranda em Política Social pela Universidade de Brasília – UnB.

² Alternative Dispute Resolution – ADR, uma nomenclatura americana para a negociação, arbitragem, conciliação e mediação. Desenvolvida nos anos 1970, com o apoio da universidade de Harvard.

³ Amor, aqui, no sentido de responsabilidade pelo próximo, que implica justiça, conforme o pensamento de Emmanuel Lévinas: “A justiça brota do amor” e “O amor deve vigiar a justiça” (LÉVINAS, 2004, p. 148).

Sistema de resolução de conflitos


Ao tratarmos de sistema de resolução de conflitos, falamos de uma ampla gama de métodos utilizáveis para resolver questões que, há bem pouco tempo, eram passíveis de serem resolvidas apenas através processo judicial. Tais métodos, no Brasil, podem ser divididos em autocompositivos ou heterocompositivos.

Na autocomposição, a forma de resolução do conflito se dá sem a intervenção obrigatória de um terceiro, onde as próprias partes buscam uma forma de adequação de seus interesses, seja de forma direta, como ocorre na negociação, seja de forma assistida (ou triangular), como na mediação ou na conciliação. A autocomposição assistida conta com a presença de um terceiro, que deve ser imparcial, neutro ao conflito e com a única finalidade de estimular as partes a tomarem suas decisões. Assim, o resultado final, seja qual for, será determinado pelos diretamente interessados.

Já a heterocomposição é a forma de solução de conflitos decorrente da imposição de uma decisão de um terceiro, também imparcial, à qual as partes encontram-se vinculadas, como na arbitragem e no processo judicial (AZEVEDO, 2003, v. 2, p. 152-153). Nesse caso, a decisão emitida tem força coercitiva, é obrigatória e sujeita a execução forçada caso não seja cumprida, seja na arbitragem ou no processo judicial.

Sendo assim, hoje, no Brasil, o espectro de possibilidades para a resolução de conflitos inclui desde a negociação, o processo mais informal, até o processo mais formal, o julgamento por juízes ou tribunais, conforme o gráfico:

Espectro do Sistema de Resolução de Conflito no Brasil

| Menos Formal | Negociação |
|---|-------------------|
|  | Mediação |
| | Conciliação |
| | Arbitragem |
| | Processo Judicial |
| Mais Formal | |

Diante desse amplo sistema, os conflitos podem ser abordados por diferentes métodos, conforme a sua adequação, e os diversos profissionais que lidam com o conflito - advogados, psicólogos, assistentes sociais, entre outros - devem conhecê-los e aplicá-los. A preocupação quanto à conceituação e à aplicabilidade de cada método se justifica, pois sua aplicação indistinta poderia, além de diminuir a sua efetividade, levar ao desenvolvimento dos mesmos problemas considerados inerentes ao processo judicial⁴, tais como a demora, o distanciamento das partes na solução e a desconsideração de seus reais interesses.

⁴ Em relação a esse risco, Kimberlee K. Kovach e Lela P. Love informam que, nos Estados Unidos, a evolução da arbitragem fez com que ela assumisse problemas similares àqueles do litígio judicial e perdesse elementos que a tornavam atraente. Houve uma tendência ao legalismo, causada em parte pelos hábitos que os advogados possuem de utilizar elementos comuns ao processo judicial, como a formalidade, as transcrições e as citações de casos. (LOVE; KOVACK, 2004, v. 4, p. 118.)

Métodos heterocompositivos: processo judicial e arbitragem

Conforme já foi adiantado, os métodos heterocompositivos são aqueles cuja decisão final é dada por um terceiro, neutro ao conflito, que deverá julgar o caso de acordo com um conjunto predeterminado de regras e que levará em conta aspectos externos aos interesses das partes. Como essas decisões têm caráter obrigatório, seu descumprimento leva à execução forçada, pois sua validade não depende da aceitação das partes, mas do próprio sistema, que possui formas para obrigar seu cumprimento.

Quanto ao processo judicial, podemos dizer que ele é um modelo que procura tratar as partes como igualitárias, com alto grau de institucionalização, com bases históricas firmes e bem determinadas. Conforme Costa (2004), ele até funcionaria bem se não houvesse conflitos demais para resolver, resultado da indiscriminada submissão de vários tipos de conflitos à apreciação do Poder Judiciário e do não investimento em mecanismos socialmente eficazes de solução não-judicial.

O modelo jurisdicional, porém, desconsidera os conflitos reais e suas origens, centraliza sua atenção na aplicação de regras e na resolução do litígio, não necessariamente do conflito, com normas pré-existentes que limitam os resultados possíveis. Paradoxalmente, todas as características que hoje são questionadas foram, na verdade, desenvolvidas com a clara finalidade de trazer proteção e segurança aos que a ele recorrem⁵. Ou seja, se solenidade, rito e forma impedem a análise da origem dos conflitos, são também muito importantes para validar atos jurídicos, administrar o andamento de processos e ainda garantir salvaguardas individuais.

A própria idéia de igualdade processual - o princípio da isonomia - permite, ainda, que certos grupos possam ser protegidos em detrimento de outros, mais fortes, a fim de que a efetiva igualdade possa ser alcançada, como no caso do Direito do Consumidor, do Direito do Trabalho e do Direito da Criança e do Adolescente. A própria demora processual foi, inicialmente, bem considerada em razão do cumprimento estrito do princípio da ampla defesa e do contraditório.

Em relação ao processo arbitral, que também possui decisão obrigatória e vinculante como no processo judicial, ressalta-se o procedimento mais célere, sem muitas dilações ou burocracia. De fato, esse processo foi desenvolvido para ser um meio rápido, sigiloso e informal de resolver questões em áreas específicas pela atuação de especialistas (LOVE; KOVACK, 2004, v. 4, p. 107), que baseiam suas decisões na igualdade, em conhecimentos técnicos, nos costumes ou em qualquer sistema normativo aceito pelas partes.

No Brasil, a Lei de Arbitragem - Lei n. 9.307, de 1996 - determina que são passíveis desse método os conflitos envolvendo direitos disponíveis ou patrimoniais. As próprias partes determinam quem decidirá a questão e, algumas vezes, sob quais parâmetros. Em outras palavras, elas escolhem um árbitro dentro da especialização técnica da área em questão, de confiança e em quem reconheçam a autoridade para decidir de forma justa. O árbitro, bem como os advogados e todo o corpo técnico envolvido, deve ainda ser remunerado, o que pode significar um custo mais elevado que o processo judicial. Sob tal aspecto, as partes devem possuir igualdade real entre si, a fim de se evitar a prevalência de uma sobre a outra, e condições patrimoniais suficientes para arcar com os custos envolvidos.

A arbitragem não pode ser utilizada contra o Estado, mas é possível entre Estados hierarquicamente iguais, o que retira de seu campo de atuação todo o direito público (LOVE; KOVACK, 2004, v. 4, p. 107). Costa ainda apresenta uma característica que ele considera um “problema severo” na arbitragem:

⁵ Fiss considera que o objetivo do processo judicial seria o de preservar os valores nos quais se fundamenta o Estado (e que, portanto, permite coesão social) e declarar sua própria vontade e decisão. (COSTA, 2004, p. 146)

(se a parte perdedora) decidir não cumprir a decisão arbitral, a execução forçada não pode ser realizada pelo árbitro, pois a lei atribui apenas ao Judiciário o poder de cobrar coercitivamente uma dívida. Assim, se a parte vencida no processo arbitral não cumprir espontaneamente a decisão, será necessário entrar na justiça para efetuar a cobrança, o que restringiria muito (ou mesmo anularia) as vantagens iniciais de sigilo e celeridade, especialmente porque a execução é responsável por boa parte da demora nos processos judiciais (COSTA, 2004, p.185)*.

Resumindo, a arbitragem coloca as partes como antagonistas, numa relação clara de competição e não de composição, mostra-se mais adequada em questões técnicas, científicas, específicas de um setor (por exemplo, petrolífero), com alto custo financeiro, que precisem de decisões rápidas em razão do próprio assunto (tal como tecnologia) ou do capital envolvido, em que não se precise analisar aspectos valorativos ou com dimensão emocional, e com grandes possibilidades de que o “perdedor” cumpra espontaneamente a decisão.

Métodos autocompositivos: negociação, conciliação e mediação

Nos métodos autocompositivos, por outro lado, as próprias partes tomam as decisões quanto aos seus resultados, ainda que, em algumas vezes, possam ter a cooperação de um terceiro. Apesar das especificidades de cada um deles, em regra, pode-se adiantar que devem ser aplicados sempre que estiverem em jogo questões que exijam celeridade, sigilo, manutenção de relacionamentos, altos custos emocionais na composição da disputa, adimplemento espontâneo, irrecorribilidade e criatividade. Também são passíveis de serem abarcados pela autocomposição conflitos cujos interesses não sejam tutelados pelo Estado, que exijam reconhecimento e a valorização dos envolvidos. Tais métodos, porém, não devem ser utilizados quando a situação exigir uma ordem judicial de emergência ou quando houver risco de dano irreparável ou mesmo de difícil reparação.

Dentre esses métodos, a negociação é o meio mais informal e célere, pois não possui regras, tradições, fórmulas ou o poder de uma autoridade. Há, no entanto, técnicas negociais que, em grande parte, servem de base de aplicação para todos os demais métodos, inclusive os heterocompositivos.

Apesar da liberalidade de procedimentos, pode-se dizer que há dois tipos de negociação: distributiva e integrativa. Na negociação distributiva as partes procuram maximizar seus próprios interesses às custas de concessões da outra parte, em uma espécie de competição, de forma que quanto mais uma parte ganha, mais a outra perde. Como as partes se vêem como adversárias, é comum utilizarem técnicas, no mínimo desleais, para obterem maiores benefícios, o que prejudica o relacionamento e os resultados desejados, razão pela qual esse não é um tipo considerado apto para a “resolução do conflito”, pois, ao contrário, acirra-os ainda mais.

A negociação integrativa, por outro lado, busca um resultado satisfatório para todos os envolvidos e a preservação de um bom relacionamento futuro, sendo ela o parâmetro de atuação autocompositiva. Outras vantagens dessa negociação são o baixo custo operacional, já que normalmente não se contrata nenhum profissional para conduzir o processo, a possibilidade de soluções criativas e a desnecessidade de se pautar as ofertas em parâmetros apenas legais. Além disso, o relacionamento entre as partes tende a melhorar, pois todos os interesses são considerados. É importante lembrar que na negociação integrativa será sempre possível trazer elementos exteriores ao objeto da negociação, de modo a agregar valor ao procedimento. Daí que, ao falarmos de negociação como método de resolução de conflitos, nos referimos apenas à negociação integrativa.

Todavia, para a negociação apresentar-se eficaz, impõe-se a existência da vontade das partes, dependendo exclusivamente de suas habilidades a superação das desconfianças, a dissipação das animosidades e a criação de vínculos cooperativos e criativos, o que pressupõe uma relação de igualdade entre as partes e profunda compreensão dos interesses dos demais envolvidos. Como, muitas vezes, as partes não conseguem desenvolver processos eficazes ou superar as barreiras psicológicas que impedem o desenvolvimento de soluções integradas, é comum necessitarem da aplicação de outros métodos que solucionem harmonicamente essas diferenças (GARCEZ, 2003, p. 16). Daí a necessidade da conciliação e da mediação. Como esta última terá uma seção específica, trataremos agora apenas da conciliação.

Conciliação é o método pelo qual um terceiro, neutro, incentiva as partes a chegarem a um acordo. O objetivo, nesse caso, é chegar a um consenso satisfatório para todos os envolvidos de forma a evitar os custos e desgastes de um processo heterocompositivo. Diante disso, questões disponíveis e patrimoniais são as que mais têm sucesso na conciliação. As partes não precisam manter qualquer tipo de relacionamento, basta que tenham o interesse convergente em realizar um acordo e evitar um processo que lhes seria mais desgastante e caro.

No Brasil, pode-se afirmar que, afora o processo judicial, esse ainda é o método mais reconhecido e aplicado, em decorrência dos Juizados Especiais e da sua obrigatoriedade em audiências prévias nos processos civil, penal e trabalhista. No entanto, não existe apenas o conciliador judicial; na esfera privada, pode ser qualquer pessoa que facilite às partes o diálogo com a finalidade de um acordo satisfatório.

Como o objetivo desse método é o acordo, o conflito subjacente não é apreciado, tal qual ocorre nos métodos heterocompositivos. Por isso, mesmo a conciliação não deve ser utilizada em questões que envolvam relações afetivas ou emocionais, o que significaria o acirramento do conflito. Para isso, porém, existe a mediação.

A Mediação

CONCEITO DE MEDIAÇÃO

Existe uma definição de mediação que sintetiza as correntes mais aceitas atualmente: “a mediação é uma prática social através da qual uma terceira pessoa, neutra, especialmente treinada, colabora com as partes em disputa, os mediandos, para que estes procurem resolver seus conflitos de maneira cooperativa, podendo chegar a um acordo que os beneficie”.

Dentre as correntes mais conhecidas, duas se destacam: a mediação voltada para a resolução de conflitos (origem norte-americana) e a mediação orientada para a transformação dos sujeitos em conflito (origem européia). O fato é que a mediação voltada para a resolução de conflitos e para a satisfação dos mediandos é cada vez mais popular – “mediação satisfativa”. Isto se dá pela relação tortuosa que a civilização ocidental mantém com o conflito, que é visto como um problema, um obstáculo a ser afastado e que impede a satisfação das necessidades.

Mas, além das definições convencionais, o processo de mediação contém um potencial específico de transformação das pessoas, o qual promove o crescimento moral, um benefício que vai além da realização de um acordo – “mediação transformativa”. A transformação se origina na capacidade da mediação para gerar importantes efeitos: a **revalorização** e o **reconhecimento**.

Vejamos como são diferentes as perspectivas entre a mediação “satisfativa” e a “transformativa”:

Mediação satisfativa: foco no conflito

Conflito → mediação ^(objetivo) → resolução do problema ^(resultado) → satisfação de necessidades

Mediação transformativa: foco nas pessoas envolvidas no conflito

Conflito → mediação ^(objetivo) → transformação dos sujeitos ^(resultado) → fortalecimento e reconhecimento

Bush e Folger (2006) ressaltam que muitos membros do movimento de mediação começam a adquirir uma visão mais clara dos efeitos da mediação, passando a advertir sobre a importância da **revalorização** e do **reconhecimento**. O objetivo original da mediação, segundo os autores, reside na sua capacidade para transformar o caráter dos antagonistas, que se reflete na sociedade como um todo.

Para cumprir sua promessa de transformação, o ideal é que a mediação permaneça no campo da interdisciplinaridade. O mediador deve ter capacidade e sensibilidade para conhecer as diversas facetas dos conflitos e entender os sentidos das várias formas da comunicação humana. Apoiando-se mutuamente, os mediadores e seus múltiplos conhecimentos estarão integralmente preparados para o exercício da arte/ofício de mediar.

Vale alertar que a mediação pode resultar num poderoso instrumento de opressão. A informalidade e a consensualidade do processo podem abrir uma porta para a coerção e a manipulação, causando desequilíbrios de poder onde “vencem” os mais fortes. O mediador mal formado ou mal intencionado pode aumentar a desagregação ou direcionar os resultados da discussão entre os mediandos. É preciso cuidar da ética do mediador.

Ultrapassada a definição de mediação como simples prática ou meio alternativo de solução de conflitos, a mediação “deve ser um espaço de criatividade pessoal e social, um acesso à cidadania” (concepção de Jean-François Six). A mediação torna-se indispensável na conjuntura atual – mundialização, seja porque “traz o reconhecimento mútuo”, propõe a “dignidade da distinção” ou o “construir com outros indivíduos”.

A mediação social

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

A mediação social é um instrumento de promoção da cultura da paz e da cidadania, fundada nos valores da democracia, da solidariedade e na emancipação social.

Os conflitos sociais explodem nos países em desenvolvimento e também nos países desenvolvidos, como se pode verificar nos noticiários diários de países como a França e a Espanha. Nestes países, numerosas iniciativas surgiram nos últimos anos com o objetivo de conter os conflitos da vida cotidiana, num esforço de complementar os modos de intervenção tradicionais. Dentre essas iniciativas, a Mediação Social surgiu como uma nova forma de regulação social democrática e participativa, com capacidade para restaurar laços sociais, prevenir a delinquência e a exclusão social, além de trazer tranquilidade aos espaços públicos.

Como não há paz sem cidadania, nem cidadania sem democracia participativa, é possível sustentar que a mediação social, como prática dialógica, integrativa e emancipadora, torna os cidadãos mais conscientes, participativos e mobilizados para reconhecer e rejeitar a violência advinda, principalmente, da violação aos direitos humanos e da falta de acesso aos bens e serviços socialmente indispensáveis.

A relevância da mediação social está em “desvelar” conflitos através do diálogo conscientizador, empoderar os sujeitos para a participação na vida em sociedade e melhorar a relação com o outro - alteridade. Diante da sua capacidade de *empoderar* os sujeitos frente aos conflitos, de promover o reconhecimento do outro e de conscientizar a coletividade para os direitos humanos, a mediação social também constitui-se em importante ferramenta na luta contra intolerâncias, discriminações e exclusão social.

A mediação, para alcançar seus objetivos de promoção da paz e da cidadania, deve ser considerada como **prática** coletiva de transformação de conflitos, como também um espaço de promoção de saberes, paz, cidadania e de emancipação social.

MEDIAÇÃO SOCIAL E A CULTURA DE PAZ

Desde fevereiro de 1994, quando da realização do primeiro *Fórum Internacional sobre a Cultura de Paz* em San Salvador, iniciou-se um profundo debate internacional sobre o estabelecimento de um direito da paz, esboçado na Declaração de Viena em 1993. Dali em diante, a *Cultura de Paz* tornou-se a principal vertente da UNESCO, promovendo a solução não-violenta dos conflitos, o respeito aos Direitos Humanos e à dignidade de cada pessoa, o combate à pobreza e à exclusão⁶.

Paz significa um comprometimento com a vida, dignidade e igualdade entre as pessoas; implica repelir a discriminação, o preconceito e a violência, trabalhar pela inclusão social, pelo diálogo e pela compreensão. Para que a Cultura da Paz seja estabelecida, é imprescindível preparar pessoas e equipes que possam atuar em todos os campos da área social, a fim de que a educação para a Paz seja universalizada.

MEDIAÇÃO SOCIAL E CIDADANIA

NÃO HÁ PAZ SEM CIDADANIA!

Uma cultura da paz e da cidadania “planta-se na consciência dos seres humanos, resulta de uma busca de inteligência e vontade” (Herkenhoff). Paulo Freire considera que a cultura é resultado da atividade humana, ao transformar e estabelecer relações de diálogo com outros homens.

O diálogo como poder transformador, ferramenta da mediação, impõe uma reflexão crítica da realidade, tira o sujeito da inconsciência e o leva a querer construir a sua história e integrar-se nas histórias dos outros homens. A construção da cidadania coletiva depende de mobilização social pela defesa, promoção e conquista dos direitos humanos.

A mediação como meio de resolução de conflitos é bastante conhecida. A novidade da mediação, em muitos países, é que a prática está se institucionalizando como processo em quase todos os âmbitos da vida cotidiana (escolar, familiar, empresarial, cultural, comunitário) – mediação social. Além de simples alternativa à justiça, a mediação social representa um novo modo de regulação/intervenção social, agora no campo da emancipação. Diante da complexidade da vida em sociedade, a demanda pela mediação é urgente, tanto para a gestão de conflitos como para melhorar a comunicação entre as pessoas⁷.

A mediação é considerada a melhor alternativa de convivência entre pessoas que vivem em uma cidade, um elemento relevante que modifica a atitude das pessoas em conflito e eleva seu grau de participação na solução do mesmo, desenvolvendo simultaneamente um comportamento fortalecedor da democracia. Com isso estamos diante de um modelo de prevenção, marcado dentro de uma cultura de pacificação social.

⁶ O programa completo sobre Cultura de Paz encontra-se no site da Unesco: <http://www.unesco.org.br/areas/dsocial/desenv/culturadepaz/mostra_documento>.

⁷ A mediação social na França é bastante popular, como o exemplo das “Boutiques de Droit”: “Pour répondre à ce type de demande, les Boutiques de Droit ont été amenées progressivement à définir un projet de médiation sociale, reposant sur la création de structures de proximité et impliquant la participation des habitants.”

Como a mediação social pode promover a Paz e a Cidadania?

A paz não exclui o conflito porque o conflito é inerente à vida humana. Mesmo no plano social, “o conflito é parte da dinâmica de relações e confronto de interesses” (CANDAUI, [20--?]). Daí, conclui-se que o conflito de interesses possibilita o reconhecimento e a conquista de direitos, desde que o sujeito de direitos seja capaz de reconhecê-los e de acreditar nessa possibilidade de conquista, ou seja, depende da sua autonomia.

A paz é obra da Justiça, que reclama “luta, espírito criativo, conquista permanente” (Herkenhoff). Neste sentido, paz é uma conquista e uma construção:

“Nesta perspectiva a construção da paz exige uma postura ativa. Não pode ser reduzida a uma cidadania passiva, se é possível chamá-la de cidadania, que se limite aos aspectos formais dos ritos democráticos. Construir a paz supõe ação, respeito pelos direitos humanos, luta não violenta contra tudo que desconhece a dignidade humana, afirmação do estado de direito, articulação entre políticas de igualdade e de identidade, entre igualdade social e diferença cultural.” (CANDAUI, [20--?]).

A construção da paz social pressupõe, então, a ação de uma cidadania preparada para reverter o processo em curso de desestruturação do Estado social que, sob o rótulo de “reforma”, tem proporcionado um retrocesso dos direitos sociais.

Os cidadãos, numa democracia, não são apenas titulares de direitos já estabelecidos, visto que existe a possibilidade de expansão de novos direitos, o que demanda a participação de uma *cidadania ativa*. Para tanto, a coletividade deve organizar-se para ampliar os espaços democráticos, assegurando a participação de todo cidadão na esfera econômica, política e social - *democracia participativa* (MACPHERSON, 1977) – porque participação é instrumento de autopromoção (DEMO, 1988, p. 67). Autopromoção implica tornar-se protagonista, por outro lado, na superação de políticas assistencialistas e compensatórias:

As políticas de saúde, educação, habitação, trabalho, assistência, previdência, recreação e nutrição são objeto de luta entre diferentes forças sociais, em cada conjuntura, não constituindo, pois, o resultado mecânico da acumulação nem a manifestação exclusiva do poder das classes dominantes ou do Estado. Essas políticas não caem do céu, nem são um presente ou uma outorga do bloco do poder. Elas são ganhos conquistados em duras lutas e resultados de processos complexos de relação de força. (FALEIROS, 2004, p. 62).

Núcleos de mediação social como espaços de cidadania

A mediação, tal qual é concebida pela Comunidade Européia - inspirada na prática francesa - **como uma modalidade de intervenção social para a melhoria da convivência entre as pessoas, entre comunidades, entre usuários de serviços públicos e instituições públicas** (SIX, 2001, p. 184), **com o objetivo de modificar a atitude das pessoas diante dos conflitos, aumentando seu grau de participação na solução dos mesmos através do empoderamento dos sujeitos, da promoção do reconhecimento do outro e da conscientização** (SCHNITMAN; LITTLEJOHN, 1999, p. 71 e 76), ainda é desconhecida ou pouco estudada em nosso país.

Citando Marilena Chauí, a cidadania “não se dá num vazio”, mas exige a constituição de espaços sociais de luta. Partindo do pressuposto de que a paz e a cidadania têm que ser construídas num projeto cultural e político da sociedade, é necessário criar canais que possibilitem a participação coletiva nesse construir. Esses canais ou espaços de participação, além de acolher demandas, devem conscientizar e *empoderar* os participantes para que se reconheçam como sujeitos de direitos e da sua história, como também incentivar a organização da comunidade para o exercício e a conquista de direitos.

Considerando que existe a necessidade de se ampliar os espaços participativos, no Brasil (programas isolados) e em alguns países na Europa⁸, os núcleos ou centros de mediação social têm-se mostrado um espaço ideal para a promoção dos direitos humanos e da cidadania, por incentivar a participação na gestão democrática do Estado. Suscitar discussões acerca de questões como violência, saúde, drogas, desemprego, infra-estrutura, no centro comunitário, permite o reconhecimento crítico da realidade, que motiva ações concretas de co-responsabilidade pela transformação social dessa realidade. É a face política da mediação.

Os mediadores cidadãos inseridos na comunidade não resolvem conflitos, mas “encontram pessoas que estão dentro de uma situação de conflito”, despertando nas pessoas seus próprios recursos, estimulando diálogos e plantando dúvidas, para revelar o real conflito. A mediação não se concentra no litígio, nem tem como “única finalidade a obtenção de um acordo”, conforme ensina Warat:

(A mediação) visa, principalmente, ajudar as partes a redimensionar o conflito, aqui entendido como conjunto de condições psicológicas, culturais e sociais que determinaram um choque de atitudes e interesses no relacionamento entre as pessoas envolvidas. (WARAT, 2001, p. 37)

Aproximar pessoas em conflito, ainda que para “resolver” conflitos individuais, ou “entre vizinhos”, é fundamental, pois na maioria das vezes esconde-se como “problema de fundo” uma questão que é de toda a sociedade. Destaca-se aí outro valor da mediação: “trabalhar os não-ditos do sentido; esses expressam o conflito com um grau maior de riqueza” (Warat), pois entre os “não-ditos” e os “não-sentidos” pode esconder-se o pior dos conflitos, entre o sujeito e ele mesmo: o sentimento de exclusão que o aliena. Em contextos sociais, a busca de acordos tem importância secundária. Como ação social, apresenta um amplo repertório de possibilidades.

Conclusão

As pessoas não são iguais e os seus conflitos também não. Diante dessa diversidade, é possível e necessário buscar no sistema brasileiro de resolução de disputas o método mais adequado para atender às necessidades específicas dos sujeitos envolvidos em conflitos. Não há método superior ou inferior, melhor ou pior, apenas mais adequado.

Conforme foi esclarecido, dentro do sistema de resolução de conflito temos os métodos heterocompositivos - Processo Judicial e Arbitragem – e os métodos autocompositivos - Negociação, Conciliação e Mediação, cada um com suas especificidades e finalidades.

Dentre os métodos autocompositivos, a mediação destaca-se por objetivar a manutenção das relações humanas – afetivas – além da consecução do acordo por escrito. Além disso, possibilita o *empoderamento* dos sujeitos frente aos conflitos, promove o reconhecimento do outro – alteridade – e a conscientização da realidade conflituosa.

A mediação pode acontecer em várias áreas da convivência humana. Na área social, a chamada mediação social é considerada um efetivo instrumento de promoção da cultura da paz e da cidadania, voltada para a conquista dos direitos da cidadania coletiva, se for concebida como idealiza Jean-François Six (2001, p. 2), como “um espaço de criatividade pessoal e social, um acesso à cidadania”. Ver a mediação com esses olhos significa inseri-la no debate mais atual das ciências sociais, por abranger questões como: democracia participativa, prevenção à violência, emancipação social, inclusão social e paz social.

⁸ Em 2003, as “Jornadas europeas de mediación comunitaria” que ocorreram em Barcelona, com mais de 200 participantes de diversos países, concluíram que “una manera de incrementar el protagonismo de la sociedad civil es favorecer la mediación comunitaria”. Disponível em: <<http://www.peretarres.org/mediacio/conclusiones.pdf>>.

Como prática dialógica, integrativa e emancipadora, a mediação social torna os cidadãos mais conscientes, participativos e mobilizados para reconhecer seus direitos e rejeitar qualquer forma de violação. As políticas de saúde, educação, habitação, trabalho, assistência, previdência, nutrição, entre outras, asseguram direitos duramente conquistados em processos históricos de lutas sociais. Ocorre que esses direitos estão ameaçados em nome de uma “modernidade” que transforma cidadãos em consumidores e privatiza, principalmente, as políticas sociais.

Nessa perspectiva, os núcleos ou centros de mediação social têm-se mostrado um espaço ideal para a promoção dos direitos humanos e da cidadania, por incentivar a participação na gestão democrática do Estado ao suscitar discussões sobre violência, saúde, drogas, desemprego, infra-estrutura, fazendo com que o reconhecimento crítico da realidade motive ações coletivas de transformação social.

Diante das opções oferecidas pelo Sistema de Resolução de Conflito brasileiro, percebe-se que os conflitos podem ser abordados por diferentes métodos, conforme a sua adequação, sendo recomendável que os cidadãos e os diversos profissionais que lidam com os conflitos cotidianos - advogados, psicólogos, sociólogos, assistentes sociais, educadores, entre outros – sejam amplamente informados sobre os seus benefícios e possibilidades, para melhor conhecê-los e utilizá-los de maneira autônoma e consciente.

Referências

- ALMEIDA, Fábio Portela Lopes de. A teoria dos jogos: uma fundamentação teórica dos métodos de resolução de disputa. In: AZEVEDO, André Gomma de (Org.). *Estudos em Arbitragem, Mediação e Negociação*. Brasília: Grupos de Pesquisa, 2003. v. 2.
- AZEVEDO, André Gomma de. Perspectivas metodológicas do processo de mediação: apontamentos sobre a autocomposição no direito processual. In: _____. *Estudos em Arbitragem, Mediação e Negociação*. Brasília: Grupos de Pesquisa, 2003. v. 2.
- BUSH, Robert Baruch; FOLGER, Joseph. *La promesa de la mediación: cómo afrontar el conflicto através del fortalecimiento próprio y el reconocimiento de los otros*. Buenos Aires: Gramica, 2006.
- CANDAU, Vera Maria. Por uma cultura de paz. [20--?]. Disponível em: <<http://www.dhnet.org.br/direitos/bibpaz/textos/cpaz.htm>>.
- CANDAU, Vera Maria; SACAVINO, Susana. *Educar em direitos humanos: construir democracia*. Rio de Janeiro: DP&A, 2000.
- COSTA, Alexandre Araújo. Cartografia dos métodos de composição de conflitos. In: FISS, Owen. *Um novo processo civil: estudos norte-americanos sobre jurisdição, constituição e sociedade*. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2004.
- DEMO, Pedro. *Participação é conquista*. São Paulo: Cortez, 1988.
- DEMO, Pedro. *Pobreza da Pobreza*. Petrópolis: Vozes, 2003.
- FALEIROS, Vicente de Paula. *O que é Política Social*. São Paulo: Brasiliense, 2004.
- FREIRE, Paulo. *Conscientização: Teoria e Prática da Libertação*. Introdução ao Pensamento de Paulo Freire. São Paulo: Centauro, 2005.
- GARCEZ, José Maria Rossani. *Negociação, ADRS, Mediação, Conciliação e Arbitragem*. 2. ed. Rio de Janeiro: Lúmen Júris, 2003.
- GOHN, Maria da Glória. *O protagonismo da sociedade civil: movimentos sociais, ONGs e redes solidárias*. São Paulo: Cortez, 2005.
- HABERMAS, Jürgen. *Teoría de la acción comunicativa*, I. Buenos Aires: Ed. Taurus Humanidades, 2003.
- LÉVINAS, Emmanuel. *Entre nós: ensaios sobre a alteridade*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004.
- LOVE, Lela P.; KOVACK, K. Kimberlee. Mapeando a mediação: os riscos do gráfico de Riskin. In: AZEVEDO, André Gomma de (Org.). *Estudos em Arbitragem, Mediação e Negociação*. Brasília: Grupos de Pesquisa, 2004. v. 4.
- MACPHERSON, C. B. *The Life and Times of Liberal Democracy*. New York: Oxford University Press, 1977. 120 p.
- OLIVERA, Mirtas Gómez. *Mediación Comunitaria: bases para implementar un Centro Municipal de Mediación Comunitaria y de Resolución de Conflictos*. Buenos Aires: Espacio Editorial, 2005.
- SANTOS, Boaventura de Souza. *Democratizar a democracia: os caminhos da democracia participativa*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2002.

SCHNITMAN, Dora Fried; LITTLEJOHN, Stephen (Orgs.). *Novos paradigmas em mediação & conciliação*. Tradução Jussara Haubert Rodrigues e Marcos A. G. Domingues. Porto Alegre: Artmed, 1999.

SIX, Jean-François. *A dinâmica da Mediação*. Belo Horizonte: Del Rey, 2001.

VIEIRA, Evaldo. *Os direitos e a política social*. São Paulo: Cortez, 2004.

WARAT, Luis Alberto. *Surfando na Pororoca: O ofício do mediador*. Florianópolis, S.C.: Fundação Boiteux, 2004. v. III.

A resposta das comunidades
populares do Rio de Janeiro
ao HIV/aids: ação local
na perspectiva dos direitos
humanos e da promoção
da saúde

Kátia Edmundo



A resposta das comunidades populares do Rio de Janeiro ao HIV/aids: ação local na perspectiva dos direitos humanos e da promoção da saúde

Introdução²

Kátia Edmundo¹

O aperfeiçoamento do Sistema Único de Saúde (SUS) passa por garantir e aprofundar espaços de **participação da comunidade** na construção e efetivação da política pública. Trata-se de um preceito consonante com os documentos norteadores das políticas no campo da promoção da saúde (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1986) e se constitui em elemento estruturante da proposta de intervenção construída a partir da prática dos grupos populares envolvidos na mobilização social frente à epidemia de aids desde meados dos anos 90, como nos mostra a experiência desenvolvida no Rio de Janeiro por organizações da sociedade civil. O texto aqui apresentado destina-se, por um lado, a descrever o contexto de vulnerabilidades marcado pela pobreza e violação de direitos humanos em que vivem tais comunidades e, por outro, apresentar as estratégias desenvolvidas por associações comunitárias de base para o enfrentamento do HIV/aids e a construção social da saúde nestes mesmos contextos.

A resposta elaborada pelas comunidades populares se consolida como um fator de mobilização social, de qualificação da democracia participativa para a melhoria das condições de vida e saúde da população. Parte-se do pressuposto que, mesmo inseridas em contextos de vulnerabilidade³ estrutural, as práticas de prevenção implementadas por residentes nas favelas e periferias da cidade, constituem-se em espaços efetivos de produção social da saúde, podendo ser potencializadas por políticas públicas formuladas a partir da realidade em que se inserem.

O contexto retratado é o Rio de Janeiro de quase um milhão de pessoas habitando em favelas e bairros da periferia da cidade. Populações que vivem em moradias inadequadas, têm inúmeras dificuldades de acesso a transporte, educação ou serviços de saúde e lidam com outros indicadores sociais muito aquém dos desejados. A omissão do Estado é visível nas favelas cariocas. A violência urbana reduz a expectativa de vida e a esperança no futuro. O cenário de vulnerabilidades sociais vivenciadas pelos territórios populares pode se traduzir em uma maior dificuldade de adesão a práticas sexuais mais seguras e, ainda, influenciar diretamente os problemas identificados hoje para garantir o controle da epidemia de aids no Brasil, tais como o diagnóstico tardio e suas inúmeras conseqüências, problemas relativos à adesão ao tratamento antiretroviral, a feminização e a juvenização da epidemia.

¹ Artigo elaborado por Kátia Edmundo com a colaboração de: Danielle Bittencourt, Wanda Guimarães, Maria do Socorro Lima, Ana Paula Baptista, Roberta Mercadante, Fransérgio Goulart, Daniel Becker (membros da equipe do CEDAPS).

² Texto baseado na experiência da ONG Centro de Promoção da Saúde (CEDAPS) em atuação no Rio de Janeiro desde 1993. Membro da Secretaria Executiva do Fórum de ONG/Aids (2007 – 2008) e da Comissão Estadual de Aids. Integra ainda o Grupo de Trabalho (GT) Aids e Comunidades Populares do Fórum de ONG/Aids, estratégia resultante de proposta apresentada e aprovada pelo Encontro Nacional de ONG/Aids (ENONG) de 2005.

³ Conceito desenvolvido por J. Mann. Ver: Mann & Tarantola (1996).

As vivências de discriminação, por exemplo, tão presentes na história social da aids, podem assumir cores muito fortes e, em sua grande maioria, fatais, no interior das favelas - em especial, quando associadas aos “poderes paralelos” que lá se instalaram diante da ausência do Estado brasileiro. Restrições aos direitos de homossexuais, a prostituição em situações de baixo poder de negociação, a exploração sexual infantil, a expulsão de pessoas com aids de suas casas, a vigilância na busca dos exames anti-HIV ou dos medicamentos são alguns exemplos de violações.⁴ Aliadas a este cenário, estão todas as outras formas de violência presentes na sociedade - ainda que transclassistas - como as desigualdades de gênero, a discriminação face à orientação sexual, e, em especial, o racismo, que se integra às estruturas sociais e é visível nas mais diferentes relações institucionais.

A relação da favela com a cidade e a estigmatização *cultural* é uma questão que acentua o problema da vulnerabilidade, na medida em que segrega e cria uma visão de gueto. Nota-se a presença de uma cultura sobre a expressão da sexualidade nos espaços populares que ajuda a reforçar o imaginário - de dentro e de fora - da favela, como um local onde há grande exposição sexual sem proteção. A imagem deste ambiente de exposição desprotegida é reforçada pela divulgação do número elevado de adolescentes grávidas, de cenas sexuais nos bailes funks, da produção dos funks proibidos, na prática sexual em ruas e vielas da comunidade face à ausência de espaços de lazer e namoro, dentre outros fatores cotidianamente expostos e exacerbados pelos meios de comunicação de massa.

O sistema de crenças, sobretudo crenças religiosas, muitas vezes resulta em comportamentos e visões de mundo que interferem diretamente sobre os significados e valores atribuídos à sexualidade e às temáticas dela decorrentes, gerando uma atmosfera de conservadorismo e moralismo, que se reflete, por exemplo, na proibição do uso do preservativo por algumas matrizes religiosas. Mais uma vez, o contexto sócio-cultural influi diretamente na prevenção e/ou exposição dos grupos populacionais frente ao HIV/aids (HOPENHAYN, 2002).

Questões relativas ao abuso de drogas também contribuem para o estabelecimento de inúmeras cadeias de transmissão - inclusive, no caso das drogas injetáveis, de transmissão sanguínea (DAVIDSON et al., 2006) - e, quando conjugadas aos outros fatores, exacerbam seus efeitos e conseqüências.

Para Castro e Farmer (2005), mesmo aqueles grupos sociais que já sabem da importância das formas de prevenção e conhecem todas as formas de transmissão do HIV não estão protegidos frente ao vírus, visto que a vulnerabilidade está baseada nas condições de vida precárias vivenciadas pelas populações pobres em muitas partes do mundo. Considerar a vulnerabilidade frente ao HIV em sua dimensão estrutural significa dizer que as estruturas que norteiam a sociedade conspiram para o mal estar de inúmeros grupos populacionais, em especial, dos grupos sociais mais pobres. (KALICHMAN et al., 2005; GALEA; AHERN; KARPATI, 2005). A epidemia de aids é apenas um destes elementos, e cresce associado à manutenção do poder globalizado (FARMER et al., 2001). Um poder que atua na exclusão das camadas consideradas desnecessárias ou descartáveis.

Parker nos lembrava, ainda em 1994, que: “Se as estruturas da desigualdade social continuarem existindo, a disseminação da infecção pelo HIV e AIDS continuará e continuará seguindo as fissuras e falhas criadas pela opressão, preconceito e discriminação social e econômica.” Em 2007, a globalização torna cada vez mais vulneráveis as economias nacionais, visto que intensifica as desigualdades na produtividade e no bem-estar entre os países e dentro deles. A falta de capacidade das nações para orientar autonomamente o curso do desenvolvimento, como também para garantir a realização dos direitos econômicos e sociais, interferem diretamente na cidadania dos povos. Inúmeros são os grupos sociais à margem da sociedade, sofrendo o impacto direto de uma política produtora de desigualdades e injustiças sociais. Os mecanismos desta produção se estabelecem em diferentes níveis, variando entre os macro e micro-políticos e se concretizam nos corpos de atores sociais

⁴ Denúncias desta natureza foram feitas em edição do Jornal O Dia, em uma série de reportagens intituladas: Aids - violência, discriminação e descaso”, publicadas nas edições de setembro de 2006.

anônimos. (FARMER et al., 2001) Em síntese, estamos diante da violência estrutural que gera um contexto sócio-cultural marcado pela violação de direitos humanos e produtor de vulnerabilidades estrutural frente ao HIV/aids. O direito à prevenção se estabelece como um desafio a ser enfrentado. (PAIVA; PUPO; BARBOZA, 2006).

Desafios do acesso aos serviços de saúde

A vida nas favelas é marcada por diferentes situações e cenas sociais que se traduzem em grandes problemas relativos ao campo da saúde. Dos fatores político-estruturantes acima descritos até a entrada e saída das comunidades, as dificuldades de circulação noturna, os recursos necessários para o transporte, a distância, a peregrinação entre os serviços, a burocracia, a falta de medicamentos, os exames adiados, enfim, inúmeras situações cotidianas transformam-se em permanentes desafios, em violação de direitos garantidos por lei, mas que não se estabelecem de fato.

São questões importantes colocadas pelas comunidades populares quando perguntadas sobre suas vivências de violação do direito à saúde:

- *Acesso a consultas, marcação e realização de exames* – fazer consultas ou exames periódicos é uma barreira quase intransponível para as comunidades. Ainda que realizada a consulta, o longo prazo entre esta e o exame solicitado inviabiliza, na maioria das vezes, um procedimento preventivo, ou adia tratamentos muitas vezes considerados urgentes.
- *Locomoção para os serviços de saúde* – a locomoção para os serviços de saúde constitui um problema permanente para a população. Das restrições de circulação entre comunidades - e, por vezes, entre áreas da mesma comunidade - impostas pelo narcotráfico, até a falta de recursos financeiros para o transporte, passando pela escassez do serviço de ônibus em muitos locais, configura-se um conjunto de motivos que impedem/dificultam o acesso ao atendimento. Devido a isso, alguns problemas e situações de emergência, como acidentes domésticos, adoecimento de pessoas idosas, partos etc. podem assumir grandes proporções.

“Aqui na comunidade tem um postinho lá embaixo, mas quem mora aqui em cima não pode ir, não pode atravessar [limites do narcotráfico], pro lado do valão então a gente fica aqui doente mesmo.”

(Liderança da Rede sobre as dificuldades de acesso aos serviços de saúde, que mesmo existindo não podem ser utilizados por pressão do narcotráfico).

- *Burocracia dos atendimentos* – a percepção de que o atendimento em saúde é burocratizado e que a relação do profissional com a população está intermediada por uma ficha a ser preenchida é tida como um sinal de baixa qualidade do serviço, como algo que deveria ser corrigido. Ressalta-se a importância da relação profissional/usuário. A população se percebe como um “número”: sua dor e suas necessidades não são ouvidas. Muitas vezes a qualidade do atendimento interfere diretamente na qualidade do tratamento. Inúmeras são as vezes em que a população não compreende o significado das prescrições médicas e/ou dos resultados de exames comunicados pelos profissionais de saúde.
- *Medicação* – ainda que o acesso à medicação prescrita seja garantido pela lei – o que não se constitui uma realidade para muitas patologias – a adesão ao tratamento prescrito é um desafio constante. Desde o entendimento do receituário, o conhecimento sobre a prescrição até a adesão ao tratamento propriamente dita, existem inúmeras intercorrências, que se acentuam face à baixa escolaridade, à ausência de apoio familiar, dentre outras.

Somam-se a estas dificuldades aquelas relativas à falta de leitos para internação, seja em maternidade, seja para o atendimento de situações de emergência e cirurgias. Estas mesmas situações, quando tratadas do ponto de vista do enfrentamento da epidemia de HIV/aids, se tornam ainda mais complexas. Apesar de a medicação anti-retroviral estar garantida pela lei, o contexto de acesso da população aos serviços de saúde não se modifica e a pessoa vivendo com HIV/aids residente em favelas está igualmente submetida a entraves e dificuldades vivenciadas pelo conjunto da população no âmbito do tratamento e da prevenção.

A participação dos movimentos populares do Rio de Janeiro na promoção da saúde: a luta contra a aids como fator de mobilização

O envolvimento na luta contra a aids por parte de moradores de comunidades populares mostra-se potencialmente mobilizador para o desenvolvimento de lideranças, associações locais e comunidades, na perspectiva da construção de uma sociedade mais saudável. Uma sociedade inserida em um Estado que há o reconhecimento do Sistema Único de Saúde (SUS) como uma política estruturante e da mobilização social como diretriz fundamental, alcançando estratos inatingíveis pelas políticas públicas e qualificando o diálogo para o enfrentamento dos desafios do direito à saúde e dos direitos humanos na vida das favelas.

Em 1996, o Centro de Promoção da Saúde (CEDAPS) inicia sua inserção no processo de luta contra a aids e decide aportar seu conhecimento e experiência para a construção de um programa institucional denominado Consultoria Comunitária – voltado ao desenvolvimento de processos de cooperação técnica com associações de base comunitária, representantes de favelas e bairros de periferia interessados em desenvolver ações de prevenção ao HIV/aids em seus locais de moradia. A partir de uma primeira iniciativa, outras comunidades buscaram o CEDAPS para o apoio técnico a suas ações locais, num movimento espontâneo de adesão que apresenta crescimento substancial. Observa-se o envolvimento das comunidades na luta contra a aids a despeito das crenças iniciais de que, diante de problemas sociais mais urgentes, como a fome e a violência, as comunidades populares teriam mais dificuldade de se associar à luta contra um vírus ou a uma doença que pode levar um longo tempo para se manifestar. Ao longo de 10 anos de atuação, os números da experiência registram a participação de seis associações de base comunitária em 1996 e a ampliação, através da adesão espontânea, para 86 associações no ano de 2006, alcançando 121 associações em 2007.

Importante observar que o desenvolvimento de ações de prevenção no contexto das comunidades populares altera a prática de intervenção comportamental pautada no aumento da informação e da utilização de preservativos, incentivados por pares (educação de pares), que predominou nas estratégias de prevenção aplicadas no Brasil desde o início do enfrentamento da epidemia. A ação de prevenção desenvolvida pelas comunidades se referencia paradigma sócio-político de intervenção (PIMENTA, 2004) e se estabelece a partir de uma ação de base contextual e relacional voltada para a dinâmica sócio-cultural vivenciada no interior dos grupos e comunidades.

A utilização da categoria *população vivendo em situação de pobreza* como marcador de referência na construção de programas de intervenção, ao lado de categorias que demarcam grupos populacionais de prostitutas, gays e usuários de drogas, tradicionalmente considerados populações mais vulneráveis, deve ser problematizada, na medida em que a pobreza se constitui em fator transversal e determinante da vulnerabilidade dos diferentes grupos populacionais afetados pela epidemia. Cada um dos segmentos populacionais mencionados está inserido em um contexto de vulnerabilidade que deve ser considerado para

a formulação de estratégias de intervenção. Não se trata de suprimir ou privilegiar uma forma de categorização em detrimento da outra, mas de reconhecer que nas comunidades populares residem e convivem diariamente todos os segmentos afetados pela aids, demandando uma intervenção mais integrada e inserida no contexto comunitário.

Neste sentido, a atuação do CEDAPS junto às comunidades populares está estruturada em quatro pilares básicos, a saber: i) a noção de território; ii) o fortalecimento da capacidade das comunidades; iii) a ação desenvolvida pela e na comunidade; iv) a ação organizada em redes sociais.

A noção de território

A comunidade é o lugar da convivência familiar, o local de moradia das camadas populares. No âmbito dos contextos populares, torna-se útil a noção de território em sua dimensão política, no qual ele é compreendido como base fundamental para o exercício da vida cotidiana. É no território, espaço geográfico, cultural e/ou psicossocial, que as relações primárias se estabelecem, onde se criam e recriam novas possibilidades para melhoria das condições de vida e enfrentamento concreto das desigualdades sociais e da pobreza (KOGA, 2003; SANTOS, 2000).

Em cada uma das comunidades envolvidas encontram-se implantados Núcleos Comunitários de Prevenção e Promoção da Saúde – localizados em sedes físicas disponibilizadas pelas comunidades. Os núcleos funcionam como centros de multi-serviços e se tornam referência para informação e diálogo por parte da comunidade, desta forma mobilizando o território para que os grupos populares também reconheçam seu local de moradia como o local da prevenção (MELLO E SOUZA et al., 2003).

Fortalecimento das capacidades das comunidades

Identificadas com o local onde moram, as lideranças comunitárias trabalham pelo bem coletivo de suas comunidades e estabelecem um relacionamento político e afetivo que é potencialmente gerador de desenvolvimento e saúde. A abordagem, as estratégias, enfim, o diagnóstico local e as metodologias de intervenção baseadas na comunidade constituem-se em elementos fundamentais para o fortalecimento das capacidades de atuação da liderança comunitária e, em consequência, promovem o desenvolvimento local.

Consideramos que ações de prevenção ao HIV/aids em uma comunidade devem fazer parte de um planejamento articulado e conjugado por atores que observam, registram e atuam sobre o universo comunitário. Ações isoladas produzem resultados focalizados, ainda que profundos e substanciais. Ações integradas e articuladas mostram-se mais efetivas para o alcance das necessidades da população em níveis contextuais e relacionais. Configuram-se em ações mais próximas das políticas intersectoriais fundamentais para a construção da saúde no Brasil.

Ação desenvolvida pela e na comunidade

As mulheres se notabilizam no engajamento na luta contra a epidemia de aids, embora a prática de prevenção desenvolvida no interior das comunidades populares registre o crescimento do número de homens jovens e adultos que participam diretamente na ação. No cenário comunitário, as pessoas envolvidas tomam para si a responsabilidade e o compromisso de alcançar estratos comunitários mais distantes dos bens sociais, dispõem-se a ser procurados em suas casas para distribuição do preservativo e a cuidar e acolher pessoas vivendo com aids nas comunidades, dentre estas crianças que perdem seus pais.

A formação de homens e mulheres como agentes de prevenção é fruto de um processo em permanente construção: aderem à luta contra a aids e esforçam-se por profissionalizar suas ações; investem seu tempo, sua determinação e seus poucos recursos financeiros para participar de oficinas e seminários de capacitação.

Desde a formação básica em promoção da saúde, em DST/aids e uso do preservativo, passando pelo aprendizado de técnicas participativas, até o desenvolvimento de suas próprias estratégias de prevenção, as lideranças comunitárias experimentam um processo de crescimento pessoal e profissional que pode ser verificado na ação coletiva.

“Eu nunca imaginei na minha vida que eu ia falar disso [corpo e sexualidade] nem com meu marido, nem com meu filho, quem dirá com quem eu nunca vi, com vizinho, com estranhos (...). Hoje eu sou outra mulher e quero conhecer cada vez mais o meu corpo.”(mulher, 58 anos)

As lideranças comunitárias compreendem na prática as múltiplas interferências e interfaces presentes no cenário da comunidade, especialmente em se tratando de HIV/aids, e desenvolvem uma visão mais integradora que deve ser potencializada por ações técnicas dirigidas a populações em situação de pobreza. Desenvolvem uma metodologia baseada no “saber da prática”, que diante da contemporaneidade da epidemia do HIV/aids no mundo, torna-se vital. A atuação da liderança representa novas formas de intervenção, que ampliam a idéia de que a disseminação de informações científicas e o estímulo ao autocuidado sejam aspectos essenciais para adoção de sexo seguro. Elementos como convívio social, diálogo e prazer devem ser agregados para que a incorporação da prática preventiva se consolide e torne o sujeito, morador de uma comunidade popular, capaz de adotar uma visão mais ampla e crítica sobre si mesmo, suas escolhas e suas condições de vida.

Ação organizada em rede: da ação de prevenção à adoção de uma estratégia de promoção da saúde

As iniciativas comunitárias de prevenção ao HIV/aids assessoradas pelo CEDAPS participam de uma rede social - inicialmente denominada Rede de Comunidades na Luta Contra a Aids (EDMUNDO et al., 2005) - que se reúne regularmente e constrói ações coletivas. Esta forma de organização permite uma troca de experiências que complementa as aprendizagens técnicas obtidas, impulsiona a aquisição de novos conhecimentos e fomenta relações interinstitucionais que representam um avanço no cenário de segregação imposto pelo tráfico de drogas e seus diferentes comandos no Rio de Janeiro.

As normas que determinam as relações entre as comunidades no interior da Rede são a cooperação e a construção de um bem social público. Essa vivência, no entanto, não é simples e linear, ou apenas colecionadora de sucessos. Os confrontos e conflitos estão presentes a todo o momento como parte da dinâmica criada e devem ser igualmente problematizados, discutidos e enfrentados, no âmbito da comunidade e da própria Rede.

Em 2005, o movimento protagonizado pela Rede de Comunidades na luta contra a Aids se amplia e passa a se reconhecer como a Rede de Comunidades Saudáveis do Estado do Rio de Janeiro, integrante do movimento internacional de cidades e comunidades saudáveis. O perfil geral dos grupos envolvidos demonstra que 31% destes são associações de mulheres; 20%, associações de moradores; 15%, grupos culturais; 17%, comitês da cidadania, 15%, grupos religiosos e 2% pertencem a outros segmentos.

Dentre as lideranças, 72% são mulheres e 18% são homens; 11% encontram-se entre os 20 e 39 anos; 33%, entre 40 e 50 anos; 38%, entre 51 e 60 anos e 18% acima de 60 anos. Do total, 32% concluíram o 2.º grau a partir de um esforço realizado para elevação da escolaridade, mas a grande maioria apresenta menos de oito anos de estudo. Deste universo, 16% fazem parte de Conselhos de Saúde e todas implementam ações locais de prevenção e promoção da saúde em suas comunidades. (CENTRO DE PROMOÇÃO DA SAÚDE, 2005).

A idéia da saúde como uma produção social que pode ser construída a partir do enfrentamento coletivo das vulnerabilidades locais é o que motiva e impulsiona a ação no interior das favelas. Em pesquisa desenvolvida pelo CEDAPS, 80% das lideranças consideram que o governo é o ator social que menos reconhece a ação desenvolvida; já 86% informam que seu trabalho é reconhecido especialmente pela própria comunidade. Trata-se, portanto, de uma ação em sua maior parte invisível ao poder público, mas que se consolida local e cotidianamente (CENTRO DE PROMOÇÃO DA SAÚDE, 2005).

Uma *comunidade saudável* é, de acordo com a OMS, aquela que busca produzir, manter, proteger a saúde de cada um dos seus membros, onde os moradores assumem um papel ativo e solidário na solução de seus principais problemas, buscam melhorar seu ambiente físico e a vida social, cultural e econômica, conquistando direitos e bens sociais. Num contexto de violência urbana marcado pelas segregações do narcotráfico e, recentemente, pelas milícias⁵, o trabalho com temáticas do campo da “saúde” produz um efeito protetor da atuação da liderança (vista como alguém que “ajuda e é solidária”), reduzindo possíveis pontos de tensão com o poder local.

A aids foi incluída na agenda política dos movimentos populares organizados e o reconhecimento local da ação das lideranças comunitárias se constitui em motivação para a continuidade da prática preventiva. A organização em rede, além de seus efeitos políticos, também apresenta forte componente motivacional na medida em que o reconhecimento do trabalho entre os integrantes da Rede de Comunidades, seus inúmeros eventos e encontros favorecem a visibilidade social.

Um dos aspectos fundamentais diz respeito às possibilidades de que a ação local fomente a formação de alianças políticas capazes de ampliar o debate da opressão no sentido de contextualizá-la e favorecer a sua compreensão como fenômeno histórico, estrutural e político. O trabalho comunitário que busca o *fortalecimento coletivo* contribui para o surgimento de um tecido social modificado pelas interações que promove, evidenciadas pelo caráter dialético e contraditório presente em todas as relações sociais e essencialmente confere “poder” ao sujeito social envolvido em sua interlocução com a própria sociedade e o governo.

A aids passa a ser uma preocupação a mais para as comunidades, acrescentando-se à fome, ao risco, ao desemprego, e essa preocupação impulsiona seu enfrentamento. A luta contra esta epidemia favorece a mobilização social e funciona como porta de entrada para outras temáticas fundamentais no campo da promoção da saúde. Seu efeito catalisador promove o envolvimento das lideranças em inúmeras outras ações: a participação em conselhos de saúde, a negociação de programas públicos para as comunidades, a valorização da educação e a inserção em diferentes outras lutas no campo da saúde, como contra a tuberculose, a hanseníase, a dengue.

Nesta direção, registra-se o trabalho desenvolvido pela Rede CONGESCO – Conselho de Gestores Comunitários – que, desde 1996, implementa os Bancos de Preservativos no interior das comunidades e juntamente com a Rede de Comunidades Saudáveis conforma as duas grandes redes sociais que configuram a resposta das comunidades populares ao HIV/aids no Rio de Janeiro. Estão inseridas no âmbito do Fórum de ONGs/aids do estado e instituíram por meio de uma proposta apresentada no ENONG 2005 o GT Aids e Comunidades Populares como forma de ampliar e aprofundar o debate sobre os desafios da sustentabilidade da prevenção no interior das comunidades populares.

⁵ Grupos formados por policiais e ex-policiais militares, bombeiros, vigilantes, agentes penitenciários e militares, muitos deles moradores das comunidades, esses grupos cobram uma taxa dos moradores, em troca de serviços, proteção e repressão ao tráfico de drogas. Ver em: <<http://oglobo.globo.com/rio/mat/2006/12/28/287214060.asp>>.

Considerações finais

A luta contra a aids demonstra ser um fator de mobilização de grupos populares no Rio de Janeiro. Esta potencialidade pode ser acentuada e garantir a construção de um território promotor de saúde que contribua diretamente para o enfrentamento dos determinantes da vulnerabilidade estrutural frente ao HIV/aids que atingem as camadas mais pobres da nossa população.

A participação da sociedade civil na construção cotidiana de estratégias de enfrentamento mostra-se essencial na medida em que inaugura diferentes formas de exercício da democracia participativa, que altera a dinâmica comunitária e insere o preservativo e a informação sobre prevenção como elemento central através dos Núcleos Comunitários e Bancos de Preservativos. A violação aos direitos humanos segue sendo um desafio no cotidiano das populações, mas as possibilidades de enfrentamento coletivo a tais violações, representadas pela organização em redes sociais, apresentam indicativos de ampliação da capacidade de construção coletiva de espaços de saúde nas comunidades.

Referências

- CASTRO, A.; FARMER, P. Understanding and Addressing AIDS-Related Stigma: From Anthropological theory to Clinical Practice in Haiti. *American Journal of Public Health*, [S.l.], v. 95, n. 1, jan. 2005.
- CENTRO DE PROMOÇÃO DA SAÚDE (CEDAPS). *Relatório com indicadores das comunidades, bairros e municípios que fazem parte do lançamento da Rede de Comunidades Saudáveis*. Rio de Janeiro, 2005.
- DAVIDSON, K. W. et al. Gender as a Health Determinant and Implications for Health Education. *Health Education & Behavior*, [S.l.], v. 33, n. 6, p. 731-743, Dec. 2006.
- EDMUNDO, K. et al. Network of communities in the fight against AIDS: local actions to address health inequities and promote health in Rio de Janeiro, Brazil. *Promot. Educ.*, [S.l.], v. 12, n. 3, p. 15-9, 2005. Suppl.
- FARMER, P. et al. Community-based approaches to HIV treatment in resource-poor settings. *The Lancet*, [S.l.], v. 358, Aug. 2001.
- GALEA, Sandro; AHERN, Jennifer; KARPATI, Adam. A model of underlying socioeconomic vulnerability in human populations: evidence from variability in population health and implications for public health. *Social Science & Medicine*, [S.l.], n. 60, p. 2417 - 2430, 2005.
- HOPENHAYN, M. A cidadania vulnerabilizada na América Latina. *Revista Brasileira de Estudos de População*, [S.l.], v.19, n. 2, jul./dez. 2002.
- KALICHMAN, S. C. et. al. Poverty-Related Stressors and HIV/AIDS Transmission Risks in Two South African Communities. *Journal of Urban Health*, [S.l.], v. 82, n. 2, 2005.
- KOGA, D. Cidades entre territórios de vida e territórios vividos. *Serviço Social e Sociedade*, São Paulo, n. 72, 2003
- MANN, J.; TARANTOLA, D. J. *AIDS in the world II*. New York: Oxford University Press, 1996.
- MELLO E SOUZA, C. et al. *Estudo Etnográfico em Núcleos Comunitários de Prevenção das DST/AIDS no Rio de Janeiro: Limites, possibilidades e perspectivas de uma estratégia de prevenção e promoção da saúde em comunidades empobrecidas*. Relatório Final apresentado ao Ministério da Saúde. [Rio de Janeiro]: Programa EICOS/IP/UFRJ/CEDAPS, 2003. Mimeografado.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). *Carta de Ottawa para a promoção da saúde*. Ottawa: Canadian Public Health Association, 1986.
- PAIVA, V.; PUPO, L. R.; BARBOZA, R. O direito à prevenção e os desafios da redução da vulnerabilidade ao HIV no Brasil. *Rev. Saúde Pública*, [S.l.], v. 40, p. 109-119, abr. 2006.
- PARKER, R. *A Construção da Solidariedade: Aids, Sexualidade e Política no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará/ABIA-IMS/UERJ, 1994.
- PIMENTA, C. *Marcos Conceituais e Teorias de Intervenção ao HIV/aids: paradigmas de Prevenção entre Jovens*. 2004. Tese (Doutorado)–Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2004.
- SANTOS. M. Saúde e ambiente no processo de desenvolvimento. *Ciências & Saúde Coletiva*, [S.l.], v. 8, n. 11, p. 309-314, 2000.

Direitos humanos e HIV/aids:
um campo de militância,
negociações, contradições
e vivências

Estela Márcia Scandola



Direitos humanos e HIV/aids: um campo de militância, negociações, contradições e vivências

Um pouco da nossa história...

Estela Márcia Scandola¹

Era o ano de 1999 e já tínhamos dois projetos de prevenção em HIV/aids – o Eros, destinado aos trabalhadores sexuais nas ruas de Campo Grande e o Previna Mulher, destinado a mulheres com parceiro fixo e organizadas em sete cidades de Mato Grosso do Sul. Embora os projetos já tivessem três anos de trabalho, os casos de aids eram apenas encaminhados para o serviço de saúde. Não sabíamos como trabalhar com a atenção jurídica, aliás, não reconhecíamos como sendo nossa a responsabilidade de fazer o atendimento. Ainda tateávamos o conhecimento sobre essa esfera de direitos.

Mesmo sendo públicos muito diferentes e estando na rua, nas casas e nos bairros, o mesmo problema surgia quando se falava da rede de atendimento em saúde e da pauperização drástica que ocorria na vida das pessoas e nas famílias, quando da descoberta da aids em qualquer situação. Como fator determinante estava a perda de trabalho e renda de forma abrupta e permanente.

De outro lado, estavam as dificuldades com a previdência social quando os trabalhadores eram registrados em carteira; de outro, as restrições ao recorrer à serviços da Assistência Social no caso do trabalhador informal. Em todas as situações o despreparo das políticas sociais para atender a epidemia era palpável. Tivemos que aprender e o pouco que sabíamos íamos passando à frente.

A vinda do Programa Nacional de DST e Aids ao Mato Grosso do Sul, com uma tarde de troca de experiências, colocou para o Instituto Brasileiro de Inovações Pró-Sociedade Saudável (IBISS/CO) a necessidade de buscar outras organizações que pudessem apoiá-lo nas respostas às denúncias que chegavam e que compreendiam a falta de atendimento em várias outras políticas, entre elas o SUS (a política que mais conhecia a epidemia), além da irregularidade no acesso a medicamentos e da indefinição quanto ao papel da organizações não governamentais e dos serviços públicos no contexto da epidemia.

Entendíamos, na época, que o papel da nossa organização era trabalhar a prevenção e que outras organizações deviam ser agregadas para trabalhar a defesa jurídica dos direitos. Ao governo cabia o atendimento em todas as políticas públicas. Assim, o que tínhamos de melhor foi usado: nossa capacidade de convencer os demais.

Foram visitadas as universidades que tinham núcleos de práticas jurídicas e uma organização de direitos humanos. Em todas as situações, o principal argumento é que para o “assunto emergético”² da aids não tinham preparo. Foram horas de conversa e muitas as publicações do Ministério da Saúde distribuídas. Telefonemas feitos, refeitos, revisitas, reconversas, cartas...

¹ Assistente Social, mestre em saúde coletiva, gerente do Instituto Brasileiro de Inovações pró-Sociedade Saudável Centro-Oeste – IBISS CO.

² Terminologia utilizada por um professor de Direito entrevistado.

Em um dado momento, no café a três em nossa cozinha, finalmente entendemos o que estava acontecendo nas outras organizações que tínhamos buscado, a partir da fala de um de seus representantes: “se a gente atender as pessoas dessa epidemia, como vão ficar os outros ‘clientes’ que vem até aqui? Eles não vão entender...”³

Já era primavera quando o Fórum de ONG/Aids fez sua segunda reunião. Foi em Três Lagoas e, de novo, a pauta da defesa jurídica de direitos emergiu. Voltamos em um sábado à noite e, durante a madrugada de domingo e a manhã de segunda, em um mutirão de não saber por onde começar, desenhamos o projeto que denominamos “Direito de Ter Direitos”.

Algumas certezas que já tínhamos:

- Queríamos um profissional de Direito que pudesse ser um educador de Direitos.
- A meta principal era ir aos locais onde as pessoas vivendo com HIV/aids estavam e conversar com eles em seus próprios espaços.
- A equipe do projeto teria que continuar o trabalho educativo com outras organizações, inclusive aquelas que não quiseram enviar proposta para o Ministério da Saúde.
- O projeto teria que ser um educador de nós mesmos sobre o que acontecia em direitos humanos e HIV/aids na nossa realidade e no mundo.
- A equipe do projeto teria que continuar fortalecendo a articulação do Fórum de ONG/aids, legitimando esse espaço como politizador das discussões sobre a epidemia de HIV/aids.
- Não iríamos abrir processos jurídicos individuais. O nosso trabalho jurídico seria o de estudar as situações demandadas e acompanhar os sujeitos e as sujeitas que nos aparecessem na Defensoria Pública e no Ministério Público.

O que não sabíamos e que tivemos que aprender de forma rápida:

- Que a seleção de advogado para o trabalho na área de direitos humanos é uma tarefa difícil; quando o recorte é HIV/aids então, torna-se quase impossível.
- **Que o Sistema Jurídico, embora exigisse um ritual de roupas e posturas para aproximação, não conhecia a maioria das legislações existentes.**
- Que os direitos das pessoas que vivem e convivem com o HIV/aids não é respeitado, na maioria das vezes, não pela negação do direito, mas pelo preconceito relacionado ao comportamento sexual ou à dependência química, tornando a aids uma penalização por infringir regras morais.
- **Que o “levanta, sacode a poeira e dá volta por cima” a cada novo caso que se apresentava, não dependia exclusivamente dos educadores, mas a maior carga está na relação da pessoa que vive com HIV/aids e as pessoas próximas a ela e o conjunto das brisas de cidadania que passam pela sociedade conservadora e hipócrita.**

³ Frase dita por um coordenador de Núcleo Jurídico.

É preciso encontrar caminhos e caminhá-los... A abordagem...

O primeiro passo foi discutir a abordagem. Onde abordar, o que dizer, como dizer, quando calar-se... Aprendemos que todos os cursos de aconselhamento que a equipe tinha feito precisavam ser vividos e isso ninguém ensina. Como discutir abordagem com profissionais do Direito? Compusemos uma equipe sempre com um advogado e um profissional de outra área como Serviço Social, Psicologia ou Ciências Sociais. A ação de abordagem mostrou-se ser a mais adequada quando é feita com a intermediação de alguém que já conhece a nossa organização e a pessoa que necessita de alguma atenção. O relacionamento com os trabalhadores da saúde tornou-se estratégico. Eles conosco e nós com eles. Nós tínhamos incertezas e eles também. Percebemos que envolvê-los nos nossos encontros poderia ser uma forma de, além da parceria institucional, termos companheiros de perrengue e de conquistas.

Percebemos que o tema abordagem é central no trabalho. Nós abordando outros, os outros nos abordando. A abordagem não acontece somente quando vamos até os locais de atendimento, mas em todos os espaços da nossa vida. Como dizia um dos advogados que passou pelo projeto,

“parece que não saímos mais do trabalho... aliás, aids não é mais só trabalho, ela entrou na nossa vida e, onde quer que a gente vá, as pessoas vão conversando com a gente e, sempre tem um novo caso pra gente abordar ou ser abordado... o natal e o carnaval já não são festas simplesmente... tem sempre a aids na conversa”.

Essa fala em uma oficina sobre o impacto de trabalhar no IBISS também nos fez compreender porque é difícil selecionar profissionais. Só existe a entrada, depois não se sai mais da epidemia, independentemente da virologia.

Promover encontros...

O esforço de envolver todas as pessoas no acolhimento, em cada telefonema e, mais que isso, abrir sempre espaços para encontros entre trabalhadores em saúde, pessoas vivendo e convivendo com HIV/aids, gestores públicos e outras organizações, tornou-se a marca registrada do nosso trabalho. **Não nos dispomos a ter e nem a dar todas as respostas, mas nos dispomos a buscar incansavelmente o encontro dos diferentes atores e atrizes sociais que podem construir a diferença.**

Porém entendemos uma condição fundamental: primeiro temos que preparar o grupo, entre os que vivem situações semelhantes, para fortalecerem-se entre si. Depois o encontro pode ser com os demais. Assim, os encontros de mulheres vivendo com HIV/aids, homossexuais, homens heterossexuais e jovens, depois a mescla, a discussão das diferenças, das possibilidades de ação conjunta... **Somente depois do grupo fortalecido é que promovemos o encontro entre pessoas vivendo e convivendo com a epidemia e gestores públicos.**

Durante os encontros preparatórios, o cuidado com o sigilo, a preparação do grupo do IBISS, a escolha do lanche, da música, das brincadeiras, tudo é um quebra-cabeça; mesmo assim, nem sempre sabemos como irá terminar a atividade. O nascimento do filho de alguém, uma sorologia descoberta, um CD4 inesperado, casamento, viagem ou a morte de alguém pode levar a reunião a qualquer situação inusitada. Compreendemos que proporcionar o encontro do grupo de pessoas que vivem e convivem com a epidemia tem sempre um planejamento que será cumprido em parte.

No entanto, a determinação da equipe de trabalhar a auto-estima é fundamental. A equipe também precisa ser acolhida pelos demais porque também precisa de colo. A vida nos empurra sempre para correr, o colo fica para depois e nem sempre vem.

Às vezes, o aconchego vem do próprio grupo, quando alguém floresce em alegria e lampejos de cidadania: *“nossa!!!! ri tanto hoje que quando chegar lá em casa nem vou lembrar que tô sozinho...já fazia oito anos que eu não ria assim...”* *“rir mesmo vai ser quando a gente sair da sala do Secretário (...) e a cara dele quando a gente mostrar que sabe das leis”*; *“ih, tô com frio na barriga, mas louca de vontade de fazer essa entrevista com o Secretário de Obras”...*

Outros encontros...

Trazer as autoridades para conversar com o grupo de pessoas envolvidas pela epidemia da aids é um exercício difícil e quando dá certo, o resultado reforça a idéia de que é importante lutar coletivamente por direitos humanos. É comum que um ou outro queira discutir um problema particular de moradia, assistência social, medicamento faltante e transporte, mas tem se tornado mais comum ainda a compreensão de que o problema que enfrentam é coletivo.

Onde fazer a reunião com o gestor público é sempre uma decisão crucial no grupo. Se, de um lado, deslocar o gestor público até onde está o grupo é uma estratégia para “amolecer” o gestor, sendo preciso mobilizar mais gente, por outro lado, ir até alguma Secretaria significa que o grupo precisa preparar-se mais. Cada situação tornou-se uma nova situação a ser desenhada. Diferentes opções já foram feitas e todas elas tiveram sucessos e insucessos. Então, manter o grupo animado, mesmo quando não dá certo, é tarefa complexa e precisa de reforço da equipe da entidade, mesmo aquelas que não atuam diretamente no Projeto Direito de Ter Direitos.

O que se tornou decisivo na nossa prática é que não é feita nenhuma intervenção pela nossa organização sem que alguma liderança participe e se aproprie do processo.

Mesas de Conversação...

Juntar gente com diferentes tipos de conhecimento sobre um assunto tornou-se uma nova ferramenta de trabalho. Colocar no mesmo espaço diferentes saberes, sem palestra, sem texto, mas somente com aquilo que cada um sabe sobre o tema tem sido utilizado por nós de forma sistemática. Não se passa um bimestre sem que uma necessidade surja. Às vezes, as temáticas que precisam de aprofundamento são tantas que temos tema para um ano.

A primeira mesa foi sobre o SUAS – Sistema Único de Assistência Social. Gestores públicos, estudiosos, equipe do IBISS e pessoas vivendo e convivendo com a epidemia da aids conversaram por três horas com direito a água, café e bolo de fubá. O encontro dos desconhecimentos de todos os lados levou a todos um conhecimento diferente do que se tinha. Aprendemos a fazer mediação da Mesa de Conversação. Hoje já se sugerem temas com bastante naturalidade. Se há muitos lados sobre uma mesma situação é hora para uma Mesa de Conversação!!!!

É a partir desse instrumento desenvolvido por nós que surgem projetos, inclusive.

A teia de direitos...

Com a compreensão que as pessoas vivendo e convivendo com a epidemia são capazes e determinantes na construção da sua história, como envolver outros no processo de florescimento da cidadania? Assim nasceu o Projeto Teia de Direitos. Seu objetivo escrito é a mobilização de pessoas vivendo com HIV/aids para participarem da RNP+ e Cidadã Positiva. Seu objetivo subscrito é preparar pessoas para conversar umas com as outras sobre diferentes assuntos, alargar os horizontes e ir além.

Então, em uma Mesa de Conversação discutimos o impacto da aids na vida das pessoas. Todos falaram de tudo como trabalhadores em saúde, pessoas vivendo e lideranças de ONG; depois fizemos uma oficina e definimos que só podia haver três temas. Foram escolhidos: a vida familiar, trabalho e renda e vida social.

A equipe técnica do IBISS elaborou o projeto para uma concorrência. As pessoas vivendo foram capacitadas. Fizemos um roteiro e um teste entre o próprio grupo. Depois, uma pessoa vivendo entrevista um outro e uma pessoa do IBISS fica do lado registrando a conversa. Alguns com conhecimento de informática ajudam a passar a conversa para um banco de dados, outros correm atrás de mobilizar mais gente. Entrevistar os outros se tornou uma atividade prazerosa para muitos, que se sentiram empoderadíssimos; para outros a sensação foi de constrangimento. No entanto, para todos o desafio de buscar mais gente para conversar foi muito estimulante.

Nessa atividade especificamente, percebeu-se que o grupo amadureceu, aventurou, aprendeu a se preparar para uma atividade. O grupo de apoio do IBISS, estagiários e educadores com várias formações, esses foram ficando amigos ou impactados. Ao se manterem calados, só registrando, apoiando somente quando solicitados ou ouvindo as histórias conversadas, amadureceram como pessoas e como técnicos.

Durante as entrevistas, as dúvidas sobre os direitos, como colocar-se em busca, como buscar o vale-transporte, como chegar ao Ministério Público, à Defensoria e a Delegacia; quem é a Promotora amiga, o Delegado que já conhece os casos, onde está o Centro de Referência da Assistência Social... **A entrevista já ia orientando... A maioria dos casos não precisou vir para orientação na sede do Projeto.** As pessoas foram aprendendo a orientar umas às outras. Quando as situações exigiam atendimento técnico, então a assessoria jurídica orientava o entrevistador e este também passava a dominar a discussão.

A pergunta que sempre nos fazem: isso está dando certo? Às vezes dá tudo certinho, às vezes dá meio certo e às vezes dá tudo errado. O importante é que estão se movimentando em grupo, estão se apropriando dos mecanismos de garantia de direitos e alargando a discussão da aids do campo da saúde para os demais campos das nossas vidas. Vai exigindo de nós a conversa com outras redes.

Trançando Redes...

E o que as outras redes de Direitos Humanos estão discutindo sobre HIV/aids? Com um edital para pesquisa do PN-DST/AIDS, respondemos essa demanda que vinha há algum tempo. Elaboramos um projeto de pesquisa e estamos à cata das outras redes existentes na região Centro-Oeste. Mais que isso, ao colocar a temática da aids na pauta de uma entrevista com as demais redes, há de imediato uma inclusão de novos atores que vão se agregando à possibilidade de novos pensares sobre a epidemia.

A luta pela terra, moradia, direitos sexuais, direitos de crianças, protagonismo de jovens, sindicatos, povos indígenas, negros, ambientalistas, feministas... todos podem se encontrar, compreender-se como diferentes nas suas lutas e iguais nas lutas de todos...

O movimentar das pessoas vivendo coloca-se como imperativo. Embora seja uma patologia que tenha agregado o grupo, as diferentes áreas de direitos humanos vão sendo descobertas pelo exercício da fala da vida pelas pessoas. O direito de sonhar com o futuro, voltar a estudar, pensar em se inserir no mundo do trabalho, ter filhos, netos, mudar de casa e viajar vão sendo incorporados em novas perspectivas de viver.

Quando o nosso projeto mobiliza pessoas vivendo para discussões de outras políticas além da saúde, de um lado proporciona educação em cidadania para essas pessoas e, de outro lado, educa as pessoas dessas políticas para pensarem sobre os impactos da epidemia da aids, sobretudo pelo direito dos cidadãos de terem seus direitos garantidos, independentemente da sorologia e do prognóstico de sobrevida. O tempo de vida não está determinado, mas a determinar-se por diferentes fatores individuais, sociais, científicos e coletivos. A vida não se mede somente pelo tempo, mas pela qualidade e intensidade com que se vive.

Na história de luta por direitos humanos, os movimentos foram se segmentando. A cada nova visibilidade de problemática, uma nova articulação de pessoas e grupos foram se configurando. De um lado, eclodiram direitos até então invisibilizados e de outro nos dividimos em agendas e pessoas. Buscar recompor a globalidade da problemática que nos envolve significa dispensar tempo, pessoas e decisão de buscar as outras redes. Direito ao meio ambiente, saúde, educação, moradia e lazer; direito de criança, de mulheres, idosos, sexualidades diferentes, de viver dignamente com deficiência... Parece infundável a lista de buscas e descobertas, mas é vital a busca da identidade do específico; no caso, aquilo que é afetado pela epidemia sem descansar na articulação com as demais redes de mobilização social.

Mas, e a assessoria jurídica....

Quando uma demanda individual chega até a equipe do projeto, de imediato, a pergunta a se fazer é se é um problema individual ou se há outras pessoas que estão passando pela mesma situação. Assim, o demandante pode se tornar um agente em buscar outros casos iguais ao seu.

O perfil do advogado coordenador do projeto, embora tenha as ações descritas e metas a serem cumpridas, torna-se a alma da ação. Sua maneira de conduzir os casos individuais e coletivos, a forma como se relaciona com o Sistema Jurídico, com as outras organizações, com os trabalhadores da organização, com as políticas sociais, vai dando ao Projeto projeção e respeitabilidade nessa ou noutra direção. Em todos os casos, o potencial articulador é tão importante quanto o saber jurídico disponível. Pode-se dizer que advogar a causa compõe-se de fundamentos jurídicos e da capacidade de mudar os valores morais que circundam os fatos de garantia de direitos das pessoas envolvidas com a epidemia.

A passagem da compreensão do problema individual para o coletivo é um amadurecimento perseguido pelo projeto. No entanto, o fato não está dado. Tanto os indivíduos que nos procuram, quanto a equipe, têm pressa nos encaminhamentos. **É preciso, então, uma parada de tempos em tempos** para olhar os casos, procurar a relação entre eles, as tendências de conquista e desrespeito aos direitos, avaliar o trabalho e perguntar-se sobre os caminhos. **Nós temos dificuldades de guardar esse tempo. A demanda é tanta que às vezes passa o ano e não nos demos esse tempo.**

A eterna pergunta que nos fazemos: vamos ou não assumir os processos jurídicos a nós demandados? Parece uma resposta fácil, mas não é. Há uma complexidade nessa pergunta que consideramos do dia-a-dia da nossa organização. Se consideramos que a educação para o exercício da cidadania é o eixo central, nosso papel vai além do processo jurídico. Então, tomamos a decisão de que havia diferentes processos a serem realizados.

Ao atendermos um caso, seja ele de cunho individual ou coletivo, a primeira questão levantada é se o fato pode ser resolvido a partir de negociações simples, até mesmo por telefone com aquelas organizações que participam das nossas mesas de conversação ou dos seminários. Via de regra, a equipe do IBISS e pessoas vivendo conhecem outras pessoas que são parceiras nos serviços que estão sendo demandados. É notório que há conflito de informações, seja porque não foram repassadas adequadamente, seja porque foram sonegadas. Em ambos os casos, o Projeto documenta o atendimento, as ações desenvolvidas e as orientações repassadas. Na maioria dos casos, faz, por escrito, um encaminhamento para dada situação.

Quando o fato é de ausência ou irregularidade de serviços ou insumos, todas as informações são buscadas antes da tomada de qualquer procedimento. Após o registro de todas as informações, inclusive quando se pretende regularizar a ação, um documento é elaborado para o gestor público daquela demanda e, estrategicamente, envia-se cópia para o Ministério Público. Neste caso, especificamente, é importante registrar que, em grande número de casos, a situação se resolve pelo simples fato de enviarmos uma comunicação com cópia para o Ministério Público. É importante que, em todos os casos, as pessoas vivendo estejam envolvidas em cada passo e conheça, inclusive, todo o teor dos documentos que estão sendo elaborados e os encaminhamentos que estão sendo feitos. É comum que, quando uma segunda demanda é trazida pela mesma pessoa, ela própria já identifique os caminhos a serem percorridos; às vezes, já fez alguns passos e somente comparece ao IBISS para comunicar o que está fazendo, ou até mesmo para trocar experiências, confirmar se está correto ou não o que faz e ter novas idéias. Consideramos que esse é o sucesso pleno da nossa ação – o protagonismo dos nossos destinatários.

Temos como princípio que na primeira vez que alguém traz uma demanda, iremos acompanhá-lo naquilo que for necessário, sempre explicando passo a passo e verificando se está dominando todo o processo. Depois, nas vezes seguintes, ele poderá ir fazendo seu caminho sozinho, mas a todo momento, buscamos que participe das atividades grupais, sejam elas festivas ou de formação. Assim, vai trocando, crescendo e sentindo-se participe de um processo de construção da cidadania de si e dos demais.

Por fim, se todos os passos não judicializados foram executados e os direitos não foram garantidos, então aí cabe uma notícia formal ao Ministério Público. A equipe tem o papel fundamental de realizar oitivas, relatar todos os passos realizados diante de uma situação e assim solicitar a intervenção jurídica.

Em todos esses anos do Projeto Direito de Ter Direitos, não foi ajuizada nenhuma ação. No entanto, anualmente, dos mais de 150 casos novos, em média, 50 demandas individuais necessitaram, além das informações, encaminhamentos e acompanhamentos, e tiveram resolutividade. Cerca de 10 demandas coletivas foram organizadas e encaminhadas, sendo que menos de 30% tornaram-se notícia formalizada ao Ministério Público.

No entanto, esses números são muito grandes ainda se considerarmos o esforço de mobilização, sensibilização e articulação que o projeto realiza cotidianamente para que os direitos sejam garantidos e as áreas de conflito sejam sempre minimizadas. Como dizemos para nós mesmos, convencendo-nos cotidianamente, o Projeto Direito de Ter Direitos vai florescendo a democracia e vai construindo um outro jeito de viver em sociedade. Não vamos substituir o que o governo tem que fazer e resguardamos o nosso direito de continuar sonhando que sociedade civil forte se faz com gente cidadã. A aids foi um sinal de morte que nos fez lutar pela vida, uma vida com políticas públicas que nos atendam, proporcionem confiança de seguridade e direito de sonhar e ser feliz.

**A educação jurídica popular
como estratégia do GAPA/BA
na promoção de direitos
humanos
GAPA/BA**



A educação jurídica popular como estratégia do GAPA/BA na promoção de direitos humanos - GAPA/BA¹

“A possibilidade de um futuro melhor não está num futuro distante mas na reivenção do presente”

Boaventura de Sousa Santos

O GAPA/BA, há aproximadamente vinte anos, vem desenvolvendo estratégias de enfrentamento à epidemia de HIV/aids no Estado da Bahia, sendo reconhecido pela qualidade das suas intervenções na arena pública, das quais se destacam: as campanhas midiáticas de caráter informativo-educativo, que atingem em média três milhões de pessoas a cada ano; o trabalho de conscientização junto aos jovens e profissionais de educação nas escolas; a atenção direta às PVHA², tendo inovado em metodologias voltadas ao cuidado e educação de crianças e jovens afetados pelo HIV; e a influência no debate político no tocante às questões relativas à epidemia da aids, seja nas redes sociais às quais está vinculado, como o Movimento Nacional de Direitos Humanos – MNDH – ou o Fórum de Patologias da Bahia - FEPABA, seja ocupando espaços estatais de controle social, como atualmente no Conselho Estadual de Saúde da Bahia ou no Conselho Municipal de Direitos Humanos de Salvador.

Nessa trajetória, a instituição acumula a experiência de ter sido pioneira na região Norte / Nordeste na prestação de assessoria jurídica na defesa dos direitos fundamentais das PVHA, por meio da Área de Promoção de Direitos Humanos; e em outro eixo, em sua Área de Educação, vem aperfeiçoando metodologias de transversalização dos Direitos Humanos nas diversas estratégias e propostas pedagógicas dos projetos desenvolvidos.

Esta proposta está embasada nos conceitos de Mann e Tarantola, para os quais as ações de Saúde Pública, especialmente em aids, devem se correlacionar com enfoque nos Direitos Humanos, com vistas a atenuar as vulnerabilidades individual, programática e societal para a epidemia do HIV³ (MANN; TARANTOLA apud CÂMARA, 2004, p.15).

Partindo de tal acúmulo, o GAPA/BA define em seu planejamento estratégico o investimento em programas de promoção de Direitos Humanos, ocupando a partir de então lugar central na filosofia institucional, que passa a desenvolver um programa de **Educação Jurídica Popular - EJP**, inspirando-se em duas experiências pioneiras, a da AATR/BA⁴ e da Themis, ONG gaúcha que trabalha com a questão de gênero. Vale destacar que o projeto do GAPA/BA em EJP também é pioneiro, haja vista que se trata da primeira experiência em que uma ONG/Aids investe nesse tipo de estratégia.

¹ Texto elaborado pela equipe da Área de Promoção de Direitos Humanos do Grupo de Apoio à Prevenção à Aids da Bahia - GAPA/BA - composta por: Carolina Rezende, Daiane Dultra, Gladys Almeida e Lucas Seara.

² Pessoa Vivendo com HIV/Aids

³ Vulnerabilidade individual envolve dimensões cognitivas e comportamentais; vulnerabilidade programática diz respeito à contribuição dos Programas de Aids para reduzir (ou não) as vulnerabilidades individuais, através da promoção da informação e da educação, na oferta de serviços de saúde, e na não discriminação da PVHA; a vulnerabilidade societal indica uma lacuna dos Programas de Aids que dirigem seus esforços sobre os serviços para minimizar a vulnerabilidade programática, deixando de incorporar a dimensão social.

⁴ Associação dos Advogados dos Trabalhadores Rurais da Bahia

Educação jurídica popular

O trabalho em Educação Jurídica Popular - EJP - funda-se na socialização do saber jurídico, com a capacitação de pessoas leigas em noções sobre o funcionamento do Estado, órgãos e instituições competentes para responder às demandas sociais diversas, e em conhecimentos jurídicos baseados nos Direitos Humanos, com ênfase na instrumentalização para encaminhamento de tais demandas aos órgãos competentes, através, por exemplo, de cartas, petições e ofícios aos poderes públicos.

O EJP tem como base o “desencastelamento” do saber jurídico, para retirá-lo do domínio exclusivo dos técnicos de “terno e gravata” (a rigor, a serviço de quem os possa retribuir economicamente, pagando pelos seus conhecimentos) e disponibilizando-o para pessoas leigas, potencializando o uso do Direito como instrumento dos setores populares (MEDEIROS; QUEIROZ, 2002, p. 31), seja em suas relações com o Estado, ou mesmo nas suas relações horizontais.

É calcado numa visão crítica do Direito, capaz de fornecer as bases para um questionamento social radical, e a partir de um entendimento deste com viés mais humanizado, que supera e contesta a ênfase patrimonialista da dogmática jurídica liberal vigente nas universidades brasileiras (WARAT, 1982, p. 48).

Compreende ainda revelar o conteúdo político subjacente às Leis, evidenciando os propósitos poucos democráticos pelas quais algumas delas foram criadas, bem como revelar as injustiças latentes (e mesmo evidentes!) nas relações sociais, mostrando que tais injustiças são suscetíveis e decorrentes da ação humana, produto de uma evolução histórica, descortinando o que Moore Jr. denomina “inevitabilidade do sentido de injustiça” (MOORE JR., 1987, p. 621), que se pode caracterizar pela marginalização e conseqüente negativa de direitos de cidadania a determinados setores da população.

Daí se dá o surgimento do **Promotor Legal Popular / Jurista Leigo**⁵, promotor de Direitos Humanos que reúne habilidades e conhecimentos que permitem intervir junto ao Poder Público traduzindo demandas sociais, organizando associações e redes, atuando como mediadores de conflitos, participando de ONGs e fóruns, ministrando palestras, multiplicando seus conhecimentos, dentre outras atividades, sempre com escopo de garantir os direitos fundamentais das pessoas, individualmente ou em grupo.

Portanto, a EJP visa intervir na democratização das relações sociais em dois níveis:

- **acesso aos poderes públicos:** situa-se no campo da relação vertical, que correlaciona Estado e cidadão. Ênfase na satisfação das demandas pela via administrativa e, caso infrutífera, acesso ao Poder Judiciário, com perspectiva de reverter o processo de “distância dos tribunais” apontado por Marshall, devida aos “tecnicismos do direito e de seu processo”, que forçou ao cidadão ordinário ter que recorrer a especialistas para orientação sobre direitos e as melhores via de se obtê-los (MARSHALL, 1967, p. 65);
- **no estabelecimento de formas mais autônomas de regulação, mediação e superação de tensões e conflitos** entre os setores populares, democratizando a relação horizontal cidadão-cidadão, na medida em que promove uma cultura de absoluto respeito à dignidade da pessoa humana em todas as relações sociais.

Apesar da ênfase na resolução das demandas pela via administrativa, extra-judicial, portanto, importante ressaltar a questão do acesso à Justiça estatal, haja vista tratar-se de direito fundamental basilar, na medida em que é através dela que se pode acessar todos os outros direitos, vez que cabe ao Estado promover a justiça social, inclusive através do Poder Judiciário, prevenindo, promovendo e garantindo o respeito aos direitos fundamentais, incluindo a repreensão dos abusos e/ou violações de direitos e o ressarcimento pelos prejuízos e danos eventualmente sofridos pelas vítimas das violações:

⁵ PLP / JL. A maioria das experiências conhecidas varia entre uma e outra denominação, não cabendo aqui a discussão sobre a nomenclatura; o termo que será utilizado é PLP, já que adotado pelo GAP/BA.

“a consagração constitucional dos novos direitos econômicos e sociais e a sua expansão paralela à do Estado-Providência transformou o direito ao acesso efectivo à Justiça num direito charneira, um direito cuja denegação acarretaria a de todos os demais.” (SANTOS, 2003, p. 167)

Nesse sentido, as estratégias para ampliar o acesso ao Poder Judiciário são imprescindíveis para garantir o próprio direito à Justiça, mas, sobretudo servem como garantidoras do acesso a toda a gama de direitos fundamentais, funcionando nesse caso, como meio para tanto, principalmente em países de pouco acesso e baixa confiança no aparelho judicial, caso do Brasil.

Assim, visa-se garantir que todas as pessoas possam ser consideradas cidadãs, ou seja, detentoras do *status* da cidadania, cujo conceito, segundo Marshall (1967, p. 63), é dividido em três elementos: o **civil**, composto dos direitos necessários à liberdade individual, como o acesso aos tribunais; o **político**, direito de participação no exercício do poder político; e o **social**, “direito de participar por completo na herança social e levar uma vida de um ser civilizado de acordo com os padrões que prevalecem na sociedade”, que se pode traduzir pela ótica dos Direitos Humanos.

Em outro vértice, a perspectiva das ONG não pode prescindir do trabalho com os indivíduos em sua subjetividade, na busca da sua emancipação, enquanto conjunto de lutas processuais com sentido político de ampliação e aprofundamento das lutas democráticas em todos os espaços estruturais da prática social, extinguindo ou atenuando qualquer forma de opressão, o que exige um novo senso comum político, que refunde as obrigações políticas horizontais, aquelas que se dão entre os próprios cidadãos e das quais se originam as relações verticais, entre o cidadão e o Estado (SANTOS, 2003, p. 277).

A primeira experiência

Entre 2002 e 2004, o GAPA/BA desenvolveu sua primeira experiência em EJP através de um projeto apoiado pela Fundação Ford, mediante o qual: realizou uma pesquisa sobre violação de Direitos Humanos; montou um espetáculo teatral (Estratégia de Arte Educação) com o Grupo de Teatro: “É Nós”; formou PLP; realizou o Seminário Direitos Diversos; publicou cartilhas e a revista “Direitos Diversos”.

A pesquisa sobre a violação de Direitos Humanos⁶ foi realizada nos bairros periféricos de Salvador no sentido de identificar e tipificar situações, contextos e padrões de discriminação que afetam os públicos beneficiários das ações do programa de Direitos Humanos. Esta revelou, dentre outras análises, que algumas violações de direitos nem mesmo eram percebidas enquanto tal pelos entrevistados, caso da violência doméstica contra a mulher, em detrimento de outras mais enfatizadas, como a violência policial, o que inclusive embasou a metodologia da formação dos PLPs para intervenção em tais contextos, que deveria incluir a sensibilização para os mais sutis atentados à dignidade da pessoa humana.

O Seminário e as publicações tiveram vez ao final do projeto, como corolário de todo o processo. Por sua vez, como estratégia de arte-educação, foi formado um grupo teatral integrado pelos jovens egressos de instituições de medidas sócio-educativas, chamado “É Nós”, através do qual os jovens produziram e encenaram uma peça teatral.

E é no tocante à heterogeneidade do público envolvido no projeto que reside a sua peculiaridade: diferente de outras instituições que geralmente trabalham em EJP com um público definido, mulheres no caso da Themis e trabalhadores rurais no caso da AATR/BA, só para ficarmos nos exemplos já citados, o GAPA/BA agregou PVHA, bem como outros grupos historicamente excluídos, caso das chamadas “minorias sexuais” (travestis, transexuais, homossexuais, etc), mulheres oriundas de bairros periféricos e os já citados jovens egressos, todos em um mesmo grupo de PLP.

⁶ Disponível na Biblioteca do GAPA/BA.

A seleção foi facilitada, já que as pessoas selecionadas, mesmo antes da formação, mantinham alguma ligação com o GAPA/BA, alguns eram voluntários da instituição, outros estavam ligados pelos núcleos e agentes na capital e no interior, pelos agentes voluntários e serviços disponíveis ao público em geral⁷.

O início do processo de formação apresentou elementos relacionais desafiadores, já que os quatro segmentos populacionais se estranharam e mostraram-se em alguns momentos até mesmo hostis uns com os outros, tratando-se por expressões depreciativas do tipo “aidéticos” ou “marginais”, situação que foi superada pela convivência dos cursistas em um mesmo ambiente de plena diversidade, onde os mesmos deveriam respeitar e construir uma cultura de paz e convivência harmônica, e pela opção metodológica de incluir na formação não apenas discussões sobre o Direito, mas questões outras, tão comuns nos trabalhos do GAPA/BA, de caráter mais psicossocial, como estigma, representação social, discriminação e seus efeitos psicológicos, dentre outras.

Tal opção metodológica proporcionou a sensibilização crescente dos participantes do curso para o fato de que as violações de direitos sofridas por cada grupo eram muito similares àquelas sofridas pelos demais, e que ao discriminar, o cursista também reproduzia uma atitude opressora, semelhante àquelas que sofre cotidianamente.

A formação contou com uma carga horária total de 136 horas, compreendendo os seguintes tópicos:

1. Noções de Direito e Estado: Cidadania, Justiça, Lei e Direito;
2. Aids: aspectos gerais, direitos fundamentais das PVHA;
3. Gênero, Sexualidade e Saúde Reprodutiva;
4. Sexualidades, Homoafetividade e Direitos;
5. Dinâmica e técnica de leitura;
6. Ritmos e identidades do hip-hop;
7. Políticas Públicas;
8. Noções de gênero, raça, relações raciais, identidade étnica e Direito;
9. Direitos Reprodutivos e violência contra a mulher;
10. Cultura Brasileira;
11. Violência e criminalidade;
12. Adolescência vulnerável e Direitos Humanos / ECA;
13. Direitos Humanos: histórico, conceitos, tratados e convenções internacionais, instrumentos de proteção;
14. Noções básicas de direito previdenciário, direito de família e direito do trabalho.

Após a formação dos PLP, estes passaram a atuar vinculados ao GAPA/BA, ou seja, a instituição orientava e/ou negociava as intervenções, indicando os locais e públicos alvo, fornecendo bolsa auxílio e vale-transporte para as atividades, assim como para as reuniões semanais de monitoramento que ocorriam na sua sede.

Experiência atual – o novo marco político

Em 2006, o GAPA/BA retomou a experiência em EJP, com um programa denominado “Educação Jurídica Popular: ampliando a perspectiva política”, novamente com apoio da Fundação Ford, mediante o qual se propõe a aprimorar a experiência na formação de PLP e aprofundar, junto com outras ONG e com os próprios PLP, as discussões sobre EJP e o papel do PLP enquanto sujeito político, cuja atuação foi concebida como estratégia de promoção e educação em Direitos Humanos.

⁷ Segundo estimativas, no ano de 2005, foram beneficiadas com ações diretas de multiplicação de informações / promoção de Direitos Humanos cerca de 41.120 pessoas em diversas atividades como apoio emocional e social, psicoterapia, ações judiciais, capacitações, participação em seminários, dentre outras.

Dentre as atividades que estão sendo desenvolvidas como parte desse novo programa tem-se a criação de um banco de dados em EJP, o aprimoramento das ações institucionais de *advocacy* e uma publicação ao final do projeto, que possa sistematizar toda a experiência e o aprofundamento político almejado.

Também está prevista a realização de dois workshops institucionais com instituições de todo o Brasil que tenham experiência acumulada em EJP. O primeiro desses workshops ocorrerá em abril de 2007, congregando 12 instituições que durante dois dias iniciaram um processo de diálogo que delineará os contornos de uma rede em EJP, cujos encaminhamentos serão desfechados no segundo momento.

Além disso, serão reunidos PLP oriundos de várias partes do país, com práticas e experiências diversas, para discussão, dentre outros aspectos, da sua identidade política, autonomia em face das ONG que os formaram, papel e reconhecimento perante o Estado, atuação nas comunidades e dentre os pares, culminando na eventual formação de uma rede nacional de PLP.

No tocante à formação dos PLP, partiu-se para um novo Marco Político, mediante o qual os mesmos, na sua atuação, não devem ser orgânicos, ligados ao GAPA/BA. Nesse sentido, os PLP foram selecionados a partir de instituições diversas, das mais variadas bandeiras de luta, o que tem facilitado a interseção das discussões e saberes durante a formação, ampliando a noção de defesa de Direitos para além da causa específica de cada cursista de forma a proporcionar sentido prático à interdependência dos Direitos Humanos; assim também se responsabilizam as instituições de origem pela futura atuação do PLP, da forma como melhor potencialize as ações de cada uma destas.

Nesse quesito, deu-se atenção ao critério da territorialidade, de forma que a seleção incluiu 40% das pessoas vindas de instituições do interior do Estado, precisamente das cidades de Camacan, Camaçari, Entre Rios, Itabuna e Feira de Santana, o grupo assumindo o seguinte perfil: 25 integrantes, 80% mulheres, 70% de idade entre 16 a 27 anos, vindo de Associações Comunitárias, Movimentos Sociais de gays, lésbicas, Aids e redução de danos, moradia, jovens, hip-hop, Sindicato e Sistema Prisional.

Atualmente, das nove fases previstas para a formação do PLP, caminha-se para a sétima, que se dará no II Fórum Social Nordestino, com a elaboração de uma atividade conjunta pelos PLP, cujos objetivos serão a publicização da atuação do PLP e da sua metodologia enquanto estratégia de promoção de Direitos Humanos na busca de um mundo melhor. Os PLP foram convocados pela Coordenação do curso a atuar de forma coletiva, colocando-se enquanto sujeitos políticos de sua história, de forma a eliminar os intermediários dos seus direitos, mediante a conquista de espaço e visibilidade no cenário sócio-político local, atuando autonomamente em defesa de seus direitos.

Para além da iniciativa de produzirem uma oficina, no II FSNE os PLP poderão participar de uma série de atividades elaboradas por movimentos diversos, o que certamente contribuirá para a formação dos mesmos, na medida que proporcione um fluxo de trocas de experiências dos PLP com outras bandeiras e lutas.

Princípios orientadores

O GAPA/BA, como dito, tem grande acúmulo institucional relativo ao enfrentamento das vulnerabilidades à epidemia do HIV/aids, através da promoção dos Direitos Humanos com foco na mudança de atitude: cuidar de si e do outro! Tal foco envolve um trabalho sobre as subjetividades dos atores, comum às ONG/aids acostumadas a canalizar

esforços visando exercer influência em campos que antes eram tidos como absolutamente individuais e restritos à intimidade, como as práticas sexuais, o uso de drogas, os cuidados da mãe para com o filho, por exemplo, temas que trazem à baila discussões como a sexualidade, seu exercício e suas diversas formas de manifestação, relações de gênero, dentre outras.

Como não se trata de um programa pensado exclusivamente por técnicos do Direito, enfatiza-se uma visão integral da pessoa PLP, mais do que sujeito de direitos, focando a interdisciplinaridade das formações, ampliando o “cuidar de si e do outro”, transmutando tal cuidado para todos os atos da vida, todas as relações sociais.

Assim, sensibiliza-se o PLP para uma visão holística de seus pares, o que possibilita a efetivação da mobilização social, contando com a desconstrução da ideologia de punibilidade do Direito para uma de co-responsabilidade na garantia destes direitos, haja vista a coexistência dos diferentes e das diferenças nas relações horizontais (cidadão-cidadão).

Para tanto, trabalha-se o fortalecimento da identidade grupal e o respeito às idiosincrasias individuais, aplicando-se técnicas de Psicologia Social para grupos operativos, após o que se abrem diálogos e construção de parcerias com diversos atores políticos, visando a interseção das agendas em Direitos Humanos.

Metodologia

Ação educativa dialógica: co-construção de uma cultura de Direitos Humanos por meio de recursos que facilitem a projeção do sujeito na elaboração dos conteúdos referentes às temáticas propostas. Dentre os recursos didáticos cite-se especialmente as dinâmicas de grupo, leitura e discussão de textos, vídeos, vivências, estudos de casos, dentre outros.

A base teórica do programa de formação, por sua vez, é fundamentada especialmente nas proposições de Paulo Freire e sua pedagogia da autonomia, que congrega informação e reflexão relacionadas com os significados afetivos e as vivências que o tema a ser discutido suscita no grupo trabalhado, bem como nas proposições de Boaventura de Sousa Santos e sua teoria que apregoa a radicalização da democracia para todos os campos políticos estruturais⁸ onde se estabeleçam relações desiguais e opressoras de poder, o que demanda “uma luta democrática específica, adequada a transformar as relações de poder próprias desse espaço nas relações de autoridade compartilhada” (SANTOS, 2003, p. 271).

Potencialidades

Ao longo do processo de formação dos PLP podem-se identificar alguns resultados surpreendentes em vários campos, dos quais podem se destacar:

- Formação e afirmação de lideranças;
- Evidência de posturas mais pró-ativas dos PLP e de suas comunidades;
- Estabelecimento de novas redes sociais;
- Elevação da auto-estima dos PLP;
- Assunção de novos papéis sociais (mediação);
- Refinamento da metodologia;
- Reconhecimento dos atores políticos à relevância da atuação dos PLPs (Ministérios Públicos, Defensoria Pública, Comissão DH Assembléia Legislativa da Bahia);
- Disponibilidade e respeito para lidar com os diferentes e com as diferenças.

⁸ Os campos políticos estruturais para Santos: 1. **espaço da cidadania**, o único espaço verdadeiramente político segundo a teoria liberal, identificado com a democracia representativa; 2. **espaço doméstico**, constituído das relações sociais entre membros da família, cuja forma de poder é o patriarcado; 3. **espaço da produção**, que é o espaço das relações sociais de produção, sendo a exploração, extração de mais valia, a forma de poder deste campo; 4. **espaço mundial**, constituído das relações econômicas internacionais e as relações entre Estados nacionais, enquanto integrantes de um sistema mundial. Tais campos são apresentados como interrelacionados, porém, estruturalmente autônomos. (SANTOS, 2003, p. 123 e 271).

Nós críticos

Apesar das potencialidades citadas acima, alguns nós críticos ainda permeiam as experiências em EJP, os quais foram divididos em três níveis: sujeito, formação e sustentabilidade.

No nível do sujeito PLP, encontram-se dificuldades na convivência com as contradições individuais (discurso X prática); a identidade egocêntrica, ou seja, postura focada em interesses individuais; cristalização de papéis de lideranças, caracterizada pela dificuldade de estabelecer uma relação empática e colocar-se no lugar do outro; e, por fim, a fragmentação do sujeito em fazer-agir-pensar.

No tocante à formação, apontam-se dificuldades no acompanhamento processual da atuação dos PLP, a tênue relação com as entidades de origem e a reprodução, por parte dos PLP, de modelos tradicionais de utilização do Direito baseados no positivismo, punibilidade e relações de poder opressoras.

Focando-se a sustentabilidade, tem-se uma desfavorável conjuntura político-social nacional e internacional para financiamento de projetos sociais, o que pode gerar descontinuidade das propostas e fragmentação e fragilidade do poder de mobilização social.

Considerações finais

A perspectiva de Direitos Humanos acionada pelo GAPA/BA ultrapassa a interpretação liberal burguesa (a qual homogeneiza os Direitos de cunho liberal-burguês, com assento individualista e patrimonialista, para transmutá-los e propagá-los como sendo Direitos Humanos universais), e leva em conta a evolução histórica destes, desde a Declaração Universal até os pactos que a sucederam, como o Pacto dos Direitos Cívicos e Políticos e o Pacto dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais - PIDESC – que consolidaram a concepção de Direitos Humanos como realização histórica, processual, construídos – tanto do ponto de vista normativo quanto do ponto de vista da efetivação – num determinado contexto social que precisa ser trabalhado (CARBONARI, 2006, p. 16).

Assim, o GAPA/BA ratifica a importância e a dimensão das suas atividades, enquanto manifestações políticas com vistas à intervenção social e influência nas relações de poder e nas estruturas ideológicas que as mantêm, entendendo intervenção como “toda interferência que pretende mudar o modo de sentir, agir e decidir da sociedade, ou de parte dela” (TORO, 2005, p. 68), já que:

“O pensamento social é elaborado primeiramente em grupos pequenos, em organizações civis nas quais as pessoas se encontram por afinidades previamente existentes: na família, na escola, na igreja, no sindicato, no partido. Diluídos na sociedade mais ampla, os indivíduos e os grupos reagem entre si e convergem para determinadas formas de pensar, que são as expressões coletivas de toda a sociedade, ou da maioria da população.” (MARTINEZ, 1996, p. 26)

A complexidade da teia de poderes que cerca a pessoa exige que o trabalho político das ONG não se resuma às atividades em espaços institucionais, imprescindíveis na medida que servem para monitorar a atividade estatal no oferecimento de políticas públicas, mas que abranja um campo de atuação muito mais amplo, influenciando, para tornar cada vez mais democráticas, as relações de poder explícitas e/ou latentes, na perspectiva da emancipação, também processual, do sujeito.

É sobre tais poderes que a estratégia em EJP e a atuação do PLP potencialmente visa influenciar, tanto nas relações entre os cidadãos com o Estado, as chamadas relações verticais, assim como no tocante às relações horizontais, que se dão entre cidadãos e das quais derivam as primeiras, utilizando-se do instrumental dos direitos humanos e do resguardo à dignidade de todas as pessoas na busca da promoção de novas sociabilidades numa reconstrução diária de tais práticas.

Assim, mais do que um promotor de Direitos Humanos, o PLP capacitado a partir do olhar e da sensibilidade da ONG/aids torna-se um promotor de solidariedade, na medida em que torna “o cuidar de si e do outro” o princípio basilar para a construção de uma cultura de respeito aos Direitos Humanos.

Referências

CÂMARA, Cristina (Org.). *Aids e desenvolvimento, entrecruzando agendas*. Salvador: GAPA/BA, 2004.

CARBONARI, Paulo César. *Realização dos Direitos Humanos: coletânea de referências*. Passo Fundo: IFIBE, 2006.

MARSHALL, T. H. *Cidadania, Classe Social e Status*. Rio de Janeiro: Zahar Ed., 1967.

MARTINEZ, Paulo. *Direito de cidadania: um lugar ao sol*. São Paulo: Scipione, 1996.

MEDEIROS, Robson Antão de; QUEIROZ, Marcos Firmino de. O uso do direito pelo movimento social. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. *O outro como um semelhante: Direitos Humanos e Aids*. Brasília, 2002.

MOORE JR, Barrington. *Injustiça – as bases sociais da desobediência e da revolta*. São Paulo: Ed. Brasiliense, 1987.

SANTOS, Boaventura de Sousa. *Pela mão de Alice: o social e o político na pós-modernidade*. 9. ed. São Paulo: Cortez, 2003.

TORO, José Bernardo. *A construção do público: cidadania, democracia e participação*. Rio de Janeiro: Ed. Senac Rio, 2005.

WARAT, Luís Alberto. Saber crítico e senso comum teórico dos juristas. *Revista Sequência*, [S.l.], n. 5, p. 48-57, jun. 1982. Disponível em: <<http://www.buscalegis.ccj.ufsc.br>>. Acesso em: 26 jun. 2006.

Anexo - Declaração Universal dos Direitos Humanos (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1948)

Artigo I.

Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos. São dotados de razão e consciência e devem agir em relação uns aos outros com espírito de fraternidade.

Artigo II.

1. Todo ser humano tem capacidade para gozar os direitos e as liberdades estabelecidos nesta Declaração, sem distinção de qualquer espécie, seja de raça, cor, sexo, idioma, religião, opinião política ou de outra natureza, origem nacional ou social, riqueza, nascimento, ou qualquer outra condição.
2. Não será também feita nenhuma distinção fundada na condição política, jurídica ou internacional do país ou território a que pertença uma pessoa, quer se trate de um território independente, sob tutela, sem governo próprio, quer sujeito a qualquer outra limitação de soberania.

Artigo III.

Todo ser humano tem direito à vida, à liberdade e à segurança pessoal.

Artigo IV.

Ninguém será mantido em escravidão ou servidão; a escravidão e o tráfico de escravos serão proibidos em todas as suas formas.

Artigo V.

Ninguém será submetido à tortura nem a tratamento ou castigo cruel, desumano ou degradante.

Artigo VI.

Todo ser humano tem o direito de ser, em todos os lugares, reconhecido como pessoa perante a lei.

Artigo VII.

Todos são iguais perante a lei e têm direito, sem qualquer distinção, a igual proteção da lei. Todos têm direito a igual proteção contra qualquer discriminação que viole a presente Declaração e contra qualquer incitamento a tal discriminação.

Artigo VIII.

Todo ser humano tem direito a receber dos tribunais nacionais competentes remédio efetivo para os atos que violem os direitos fundamentais que lhe sejam reconhecidos pela constituição ou pela lei.

Artigo IX.

Ninguém será arbitrariamente preso, detido ou exilado.

Artigo X.

Todo ser humano tem direito, em plena igualdade, a uma justa e pública audiência por parte de um tribunal independente e imparcial, para decidir sobre seus direitos e deveres ou do fundamento de qualquer acusação criminal contra ele.

Artigo XI.

1. Todo ser humano acusado de um ato delituoso tem o direito de ser presumido inocente até que a sua culpabilidade tenha sido provada de acordo com a lei, em julgamento público no qual lhe tenham sido asseguradas todas as garantias necessárias à sua defesa.
2. Ninguém poderá ser culpado por qualquer ação ou omissão que, no momento, não constituíam delito perante o direito nacional ou internacional. Também não será imposta pena mais forte do que aquela que, no momento da prática, era aplicável ao ato delituoso.

Artigo XII.

Ninguém será sujeito à interferência em sua vida privada, em sua família, em seu lar ou em sua correspondência, nem a ataque à sua honra e reputação. Todo ser humano tem direito à proteção da lei contra tais interferências ou ataques.

Artigo XIII.

1. Todo ser humano tem direito à liberdade de locomoção e residência dentro das fronteiras de cada Estado.
2. Todo ser humano tem o direito de deixar qualquer país, inclusive o próprio, e a este regressar.

Artigo XIV.

1. Todo ser humano, vítima de perseguição, tem o direito de procurar e de gozar asilo em outros países.
2. Este direito não pode ser invocado em caso de perseguição legitimamente motivada por crimes de direito comum ou por atos contrários aos objetivos e princípios das Nações Unidas.

Artigo XV.

1. Todo homem tem direito a uma nacionalidade.
2. Ninguém será arbitrariamente privado de sua nacionalidade, nem do direito de mudar de nacionalidade.

Artigo XVI.

1. Os homens e mulheres de maior idade, sem qualquer restrição de raça, nacionalidade ou religião, têm o direito de contrair matrimônio e fundar uma família. Gozam de iguais direitos em relação ao casamento, sua duração e sua dissolução.
2. O casamento não será válido senão com o livre e pleno consentimento dos nubentes.
3. A família é o núcleo natural e fundamental da sociedade e tem direito à proteção da sociedade e do Estado.

Artigo XVII.

1. Todo ser humano tem direito à propriedade, só ou em sociedade com outros.
2. Ninguém será arbitrariamente privado de sua propriedade.

Artigo XVIII.

Todo ser humano tem direito à liberdade de pensamento, consciência e religião; este direito inclui a liberdade de mudar de religião ou crença e a liberdade de manifestar essa religião ou crença, pelo ensino, pela prática, pelo culto e pela observância, em público ou em particular.

Artigo XIX.

Todo ser humano tem direito à liberdade de opinião e expressão; este direito inclui a liberdade de, sem interferência, ter opiniões e de procurar, receber e transmitir informações e idéias por quaisquer meios e independentemente de fronteiras.

Artigo XX.

1. Todo ser humano tem direito à liberdade de reunião e associação pacífica.
2. Ninguém pode ser obrigado a fazer parte de uma associação.

Artigo XXI.

1. Todo ser humano tem o direito de fazer parte no governo de seu país diretamente ou por intermédio de representantes livremente escolhidos.
2. Todo ser humano tem igual direito de acesso ao serviço público do seu país.
3. A vontade do povo será a base da autoridade do governo; esta vontade será expressa em eleições periódicas e legítimas, por sufrágio universal, por voto secreto ou processo equivalente que assegure a liberdade de voto.

Artigo XXII.

Todo ser humano, como membro da sociedade, tem direito à segurança social, à realização pelo esforço nacional, pela cooperação internacional e de acordo com a organização e recursos de cada Estado, dos direitos econômicos, sociais e culturais indispensáveis à sua dignidade e ao livre desenvolvimento da sua personalidade.

Artigo XXIII.

1. Todo ser humano tem direito ao trabalho, à livre escolha de emprego, a condições justas e favoráveis de trabalho e à proteção contra o desemprego.
2. Todo ser humano, sem qualquer distinção, tem direito a igual remuneração por igual trabalho.
3. Todo ser humano que trabalha tem direito a uma remuneração justa e satisfatória, que lhe assegure, assim como à sua família, uma existência compatível com a dignidade humana e a que se acrescentarão, se necessário, outros meios de proteção social.
4. Todo ser humano tem direito a organizar sindicatos e a neles ingressar para proteção de seus interesses.

Artigo XXIV.

Todo ser humano tem direito a repouso e lazer, inclusive a limitação razoável das horas de trabalho e a férias remuneradas periódicas.

Artigo XXV.

1. Todo ser humano tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar-lhe, e a sua família, saúde e bem-estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos e os serviços sociais indispensáveis, e direito à segurança em caso de desemprego, doença, invalidez, viuvez, velhice ou outros casos de perda dos meios de subsistência em circunstâncias fora de seu controle.
2. A maternidade e a infância têm direito a cuidados e assistência especiais. Todas as crianças, nascidas dentro ou fora do matrimônio gozarão da mesma proteção social.

Artigo XXVI.

1. Todo ser humano tem direito à instrução. A instrução será gratuita, pelo menos nos graus elementares e fundamentais. A instrução elementar será obrigatória. A instrução técnico-profissional será acessível a todos, bem como a instrução superior, esta baseada no mérito.

2. A instrução será orientada no sentido do pleno desenvolvimento da personalidade humana e do fortalecimento do respeito pelos direitos humanos e pelas liberdades fundamentais. A instrução promoverá a compreensão, a tolerância e a amizade entre todas as nações e grupos raciais ou religiosos, e coadjuvará as atividades das Nações Unidas em prol da manutenção da paz.
3. Os pais têm prioridade de direito na escolha do gênero de instrução que será ministrada a seus filhos.

Artigo XXVII.

1. Todo ser humano tem o direito de participar livremente da vida cultural da comunidade, de fruir das artes e de participar do progresso científico e de seus benefícios.
2. Todo ser humano tem direito à proteção dos interesses morais e materiais decorrentes de qualquer produção científica literária ou artística da qual seja autor.

Artigo XXVIII.

Todo ser humano tem direito a uma ordem social e internacional em que os direitos e liberdades estabelecidos na presente Declaração possam ser plenamente realizados.

Artigo XXIX.

1. Todo ser humano tem deveres para com a comunidade, na qual o livre e pleno desenvolvimento de sua personalidade é possível.
2. No exercício de seus direitos e liberdades, todo ser humano estará sujeito apenas às limitações determinadas pela lei, exclusivamente com o fim de assegurar o devido reconhecimento e respeito dos direitos e liberdades de outrem e de satisfazer as justas exigências da moral, da ordem pública e do bem-estar de uma sociedade democrática.
3. Esses direitos e liberdades não podem, em hipótese alguma, ser exercidos contrariamente aos objetivos e princípios das Nações Unidas.

Artigo XXX.

Nenhuma disposição da presente Declaração pode ser interpretada como o reconhecimento a qualquer Estado, grupo ou pessoa, do direito de exercer qualquer atividade ou praticar qualquer ato destinado à destruição de quaisquer dos direitos e liberdades aqui estabelecidos.

Referência

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). *Declaração Universal dos Direitos Humanos*. [Nova York], 1948.