

Aprimorando o Debate:
respostas sociais frente à AIDS

SEMINÁRIO

***Solidariedade e Cidadania:
Princípios Possíveis para as Respostas ao HIV/AIDS?***

ANAIS

Richard Parker, Veriano Terto Jr. e Maria Cristina Pimenta
Organizadores

ABIA
Rio de Janeiro
2002

ABIA

Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS

Rua da Candelária, 79/10º andar – Centro

20091-020 – Rio de Janeiro – RJ

Tel.: (21) 2223-1040

Fax: (21) 2253-8495

E-mail: abia@abiaids.org.br

<http://www.abiaids.org.br>

Diretoria: Diretor-Presidente: Richard Parker

Diretora Vice-Presidente: Sonia Corrêa

Secretário Geral: Otávio Cruz Neto

Tesoureiro: José Loureiro

Coordenador Geral: Veriano Terto Jr.

Coordenadora Adjunta: Maria Cristina Pimenta

Coordenador do Projeto: Carlos André Passarelli

Conselho Consultivo do Projeto: Alexandre Böer, Arthur Kalichman, Cássia Buchala, Maria Cristina Pimenta, Daniela Knauth, Draurio Barreira, Elizabeth Moreira, Fernando Seffner, Francisco Inácio Bastos, Francisco Pedrosa, Jorge Beloqui, José Araújo, José Ricardo Ayres, Kenneth R. de Camargo Jr., Lígia Keer Pontes, Regina Maria Barbosa, Richard Parker, Rogério Gondim, Sonia Corrêa, Telma Martins, Vera Paiva

Relatores do seminário: Ivia Maksud e Wiliam Siqueira

Apoio:



Programação visual e produção gráfica: Metara Comunicação Visual (21 2224 8910)

Tiragem: 1.500 exemplares

Catálogo na fonte do Departamento Nacional do Livro

A532

Aprimorando o debate: respostas sociais frente à AIDS: anais do seminário: princípios possíveis para as respostas ao HIV/AIDS? / Organizadores Richard Parker, Veriano Terto Jr., Maria Cristina Pimenta. – Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

45 p. ; 21 x 28cm

ISBN: 85-88684-06-3

1. AIDS (Doença). 2. HIV (Vírus). I. Parker, Richard. II. Terto Jr., Veriano. III. Pimenta, Maria Cristina. IV. Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS.

CDD: 616.978

S u m á r i o

▶ APRESENTAÇÃO	5
<i>Richard Parker, Veriano Terto Jr. e Maria Cristina Pimenta</i>	
▶ NOTAS SOBRE O SEMINÁRIO “SOLIDARIEDADE E CIDADANIA: PRINCÍPIOS POSSÍVEIS PARA AS RESPOSTAS AO HIV/AIDS?”	7
<i>Carlos André F. Passarelli</i>	
▶ VULNERABILIDAD SOCIAL Y DERECHOS HUMANOS	17
<i>María Luz Osimani</i>	
UN RECORRIDO DE LUCHAS	17
LA DIVERSIDAD Y LA VULNERABILIDAD SOCIAL EXIGEN NUEVOS OBJETIVOS.....	17
<i>Usuarios de drogas, reducción de riesgos, vulnerabilidad social</i>	19
DROGAS: CONTROL SOCIAL VERSUS CONTROL SOCIETARIO	19
DIVERSIDAD DE OFERTA ASISTENCIAL Y PREVENTIVA	19
EL OBJETIVO EN ESTA NUEVA DÉCADA: REVERTIR LAS SITUACIONES DE VULNERABILIDAD SOCIAL QUE NOS EXPONEN A SITUACIONES DE RIESGO	21
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	22
▶ RESPOSTAS JURÍDICAS FRENTE À EPIDEMIA DE HIV/AIDS	23
<i>Roger Raupp Rios</i>	
INTRODUÇÃO	23
PERSPECTIVAS JURÍDICAS DESCRITIVAS E OPERACIONAIS DIANTE DA EPIDEMIA	23
RESPOSTAS JURÍDICAS FRENTE À EPIDEMIA DE HIV/AIDS: TITULARIDADE INDIVIDUAL E COLETIVA DO DIREITO À SAÚDE E A COMPREENSÃO DO SUJEITO DE DIREITO	24
<i>O direito à saúde no ordenamento jurídico brasileiro: repercussões dos princípios fundamentais e de suas características diante do HIV/AIDS</i>	25
<i>A epidemia e a compreensão do sujeito de direito</i>	26
CONCLUSÃO	28
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	28
▶ ESTADO E SOCIEDADE EM REDES: DESCENTRALIZAÇÃO E SUSTENTABILIDADE DAS AÇÕES DE PREVENÇÃO DAS DSTs/AIDS	31
<i>Richard Parker</i>	
O CONTEXTO HISTÓRICO	31
OS DESAFIOS DA DESCENTRALIZAÇÃO	33
A SUSTENTABILIDADE DA PREVENÇÃO	34
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	36

S u m á r i o

▶ ESPAÇOS DE INTERLOCUÇÃO: GOVERNO E SOCIEDADE CIVIL	37
<i>Cristina Câmara</i>	
INTRODUÇÃO	37
ATENÇÃO AOS DIREITOS DAS PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS	37
ARTICULAÇÕES POLÍTICAS ENTRE A CN-DST/AIDS E AS OSC	39
<i>Fóruns de ONG/AIDS</i>	39
<i>Descentralização das respostas à epidemia no Brasil</i>	40
<i>AIDS II: tendências e continuidades</i>	40
CONSIDERAÇÕES FINAIS	42
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	42
▶ PROGRAMA	44
▶ LISTA DE PARTICIPANTES	45

A Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA) reúne nesta publicação os textos que motivaram as discussões do terceiro seminário do projeto “Aprimorando o Debate: respostas sociais frente à AIDS no Brasil”, que foi realizado entre os dias 10 e 12 de dezembro de 2001, em Porto Alegre, que versou sobre o tema: “Solidariedade e Cidadania: princípios possíveis para a resposta ao HIV/AIDS?”

O evento de Porto Alegre aproximou-nos, ainda mais dos objetivos desse projeto institucional, que procura aprimorar o debate intersetorial sobre a epidemia de HIV/AIDS no Brasil, envolvendo organizações governamentais, entidades públicas e do setor privado, organizações não-governamentais, universidades e instituições de pesquisa, por meio da realização de uma série de seminários, em diversas capitais brasileiras. Ao longo dos últimos vinte anos, muito foi feito em termos práticos para responder à epidemia de HIV/AIDS no Brasil, em diversos campos de atuação, o que acabou por originar, reformular ou compartilhar diversas agendas e pautas de discussão. Assim, o objetivo central desses seminários é avaliar, de forma mais sistemática, os resultados e frutos dessas agendas, para que seja possível identificar os passos para o planejamento das ações, consolidando e reforçando a agenda nacional de enfrentamento ao HIV/AIDS.

O primeiro seminário foi realizado em junho, na cidade do Rio de Janeiro, e tratou de temas relativos à pesquisa em HIV/AIDS. O segundo, realizado em Fortaleza entre os dias 09 e 10 de agosto, teve como tema central a prevenção à AIDS. As principais discussões desses seminários estão sistematizadas em publicações técnicas e estratégicas, a fim de possibilitar a extensão do diálogo para além dos participantes dos eventos, do mesmo modo como se tentou fazer com esta edição.

O seminário de Porto Alegre procurou desenvolver uma reflexão sobre o papel da sociedade civil organizada na luta contra a AIDS e na defesa dos Direitos Humanos das pessoas que vivem HIV/AIDS. É fato que os avanços da resposta brasileira à epidemia também residem na originalidade com que uma parcela da sociedade civil organizada conseguiu mobilizar e formar o imaginário social sobre a AIDS, levando, direta ou indiretamente, o país e seus governantes a assumir posições que, efetivamente, fossem de encontro ao interesse público ou fizessem valer os princípios democráticos que sustentam o nosso sistema de saúde pública. No entanto, essas conquistas, nascidas muitas vezes no impulso da urgência ou de um esforço coletivo coordenado, justamente por isto, precisam ser mais bem compreendidas, para que possamos solidificá-las, mantê-las ao longo do tempo e, além disto, integrá-las em outros setores e movimentos sociais. Assim, este encontro de especialistas e ativistas pretendeu aprofundar os vários temas relacionados à atuação das ONG/AIDS e que compõem o campo dos Direitos Humanos no Brasil (vulnerabilidade social, legislação, mobilização comunitária, relação entre governo e sociedade civil), buscando lançar novas luzes sobre os dilemas que hoje enfrentamos nessas áreas.

A abertura do seminário, no dia 10 de dezembro, serviu como comemoração do 53º aniversário da proclamação dos Direitos Humanos, quando assistimos a um amplo debate motivado pela apresentação do Deputado Federal Marcos Rolim, sobre as conquistas e desafios políticos relacionados ao tema.

O seminário contou ainda com a participação de pesquisadores, ativistas, profissionais de saúde e personalidades, provenientes dos diversos setores e organizações sociais envolvidos com

a luta contra a epidemia de AIDS, com representantes do Poder Legislativo (Congresso Nacional), do Poder Judiciário (Justiça Federal e Ministério Público Federal do Rio Grande do Sul), do Poder Executivo (Coordenação Nacional de DST e Aids do Ministério da Saúde, Secretaria Estadual de Saúde do Rio Grande do Sul, Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre, Coordenação Municipal de Direitos Humanos e Cidadania de Porto Alegre), da Academia (Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Universidade de São Paulo, Universidade Cândido Mendes, do Rio de Janeiro), de instâncias de controle social do Sistema Único de Saúde (Conselho Estadual de Saúde do Rio Grande do Sul) e de organizações não-governamentais (ABIA/RJ, ADVOCACI/RJ, GAPA/RS, GIV/SP, GRAB/CE, IBASE/RJ, IDES do Uruguai, INESC/DF, NEPAIDS/SP, Nuances/RS, SOS Corpo/PE e THEMIS/RS).

Assim como nos outros seminários, a metodologia deste previu a elaboração de textos (*background papers*), que motivaram as discussões nas mesas-redondas. O primeiro destes artigos, de autoria de María Luz Osimani, do Instituto de Investigação e Desenvolvimento Social do Uruguai, procurou fazer uma reflexão sobre a importância da defesa dos Direitos Humanos de minorias sexuais e de usuários de drogas injetáveis na diminuição das condições de vulnerabilidade social destas populações. Mesmo considerando que o seminário é de âmbito nacional, é importante ressaltar que esta colaboração visa a promover parcerias com outros países da América Latina, tendo em vista a repercussão das experiências brasileiras em países vizinhos. Já o trabalho de Roger Raupp Rios, da Justiça Federal do Rio Grande do Sul, versou sobre os dispositivos legais existentes que dificultam ou promovem o acesso das vivendo com AIDS ao Poder Judiciário. O texto de Richard Parker faz uma análise crítica sobre o processo de descentralização das ações em DST/AIDS, enfatizando o papel das organizações locais e comunitárias na construção de uma resposta nacional à epidemia de AIDS. O último texto que compõe esta publicação, de autoria de Cristina Câmara, responsável pelo Setor de Articulação com a Sociedade Civil e Direitos Humanos da Coordenação Nacional de DST e Aids do Ministério da Saúde, trouxe as tensões e avanços existentes no diálogo entre o governo e as organizações não-governamentais no campo da AIDS.

A realização deste seminário em Porto Alegre não teria sido possível se não fosse o efetivo comprometimento dos parceiros que a ABIA tem nessa capital, que possibilitaram encontrar a mais adequada infra-estrutura logística, ao mesmo tempo em que garantiram o envolvimento nos debates de numerosos atores que atuam no Rio Grande do Sul. Aos companheiros e amigos do GAPA do Rio Grande do Sul, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e da Coordenação de DST e AIDS da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre, os nossos mais sinceros agradecimentos pelo apoio efetivamente traduzido em gestos e pela calorosa acolhida.

Richard Parker
Presidente da ABIA

Veriano Terto Jr.
Coordenador Geral da ABIA

Maria Cristina Pimenta
Coordenadora Adjunta da ABIA

Notas sobre o Seminário “Solidariedade e Cidadania: Princípios Possíveis para as Respostas ao HIV/AIDS?”

Carlos André F. Passarelli¹

Há cerca de dez anos atrás, Jonathan Mann, um dos principais pensadores na epidemiologia da AIDS, já argumentava que o grau de vulnerabilidade das comunidades à infecção pelo HIV poderia e deveria ser mensurado a partir de indicadores relativos, entre outros aspectos, ao respeito aos Direitos Humanos dos grupos mais intensamente afetados pela epidemia. Resumidamente, quanto maior for o desrespeito aos valores e condições vitais assegurados pela Declaração Universal dos Direitos Humanos, promulgada em 10 de Dezembro de 1948, maiores seriam também as chances de um sujeito, um grupo, ou comunidade, assim destituídos de sua cidadania, de contrair o HIV. Essa talvez seja uma das mais complexas equações com a qual as organizações não-governamentais que lidam com a AIDS se deparam em seu trabalho cotidiano. Partindo da pergunta “solidariedade e cidadania: princípios possíveis para as respostas ao HIV/AIDS?”, o seminário realizado em Porto Alegre entre os dias 10 e 12 de dezembro de 2001, teve por objetivo central refletir sobre a resposta não-governamental à epidemia de AIDS na interface com os temas relacionados à defesa dos Direitos Humanos.

Assim, o seminário iniciou-se com um painel sobre a situação dos direitos humanos no Brasil, no dia em que comemoramos os 53 anos da Declaração Universal dos Direitos do Homem e do Cidadão. O painel contou com a exposição do Deputado Federal pelo Partido dos Trabalhadores do Rio Grande do Sul, Marcos Rolim, sobre o trabalho desenvolvido pela Comissão de Direitos Humanos da Câmara Federal, que foi debatida pelo Procurador Paulo Leivas, do Ministério Público Federal no Rio Grande do Sul, pelo também Deputado Federal pelo Partido dos Trabalhadores do Rio Grande do Sul, Henrique Fontana e pela presidente da organização de defesa dos direitos das mulheres, THEMIS, a Sra. Virgínia Feix.

A discussão suscitada por Marcos Rolim centrou-se nas tensões existentes entre os direitos considerados universais (nos quais se enquadram os direitos humanos) e os direitos de outras naturezas, como os sociais, os políticos, os civis e os econômicos, entre outros.

A partir das caravanas realizadas em todo o país pelos deputados membros da Comissão de Direitos Humanos da Câmara Federal, Rolim ilustrou sua exposição com as experiências observadas em instituições fechadas (hospitais psiquiátricos, presídios, asilos de idosos, abrigos de crianças e adolescentes – infratores ou não) e abertas (polícias). Sem procurar fazer uma alusão direta à epidemia de AIDS, Rolim argumentou sobre a distinção entre os direitos (universais e não universais), apontando que tal diferenciação também irá gerar modos diferenciados de lidar e intervir na realidade daqueles que vêm os seus direitos sendo constantemente desrespeitados, principalmente pelo Estado. Desta forma, garantir os direitos civis, políticos e sociais é uma estratégia que visa a lidar com “pessoas concretas”, sem correr o risco de produzir discursos generalistas e vazios, para, efetivamente transformar situações quase que tornadas crônicas de arbítrio, violência e desigualdade social.

Para o procurador Paulo Leivas, no entanto, na perspectiva de um operador do direito, a possibilidade de positivar os direitos humanos, isto é, dar-lhes legitimidade e fazer com que eles sejam cumpridos e respeitados pelos setores públicos e privados, pode ser uma forma também efetiva de transformação da realidade e diminuição das condições de desigualdade a que as pessoas estão muitas vezes sujeitadas, sem que isto seja, necessariamente, um modo de produzir discursos vazios e alheios à realidade das pessoas. Com dois exemplos retirados de sua experiência profissional, Leivas nos mostrou como se pode articular e, nesta articulação, “positivar” direitos humanos de “primeira e de segunda geração”.

O primeiro exemplo versa sobre uma ação civil pública provocada pelo GAP/RS, com o intuito de impedir a testagem compulsória para o HIV para que mulheres profissionais do sexo de um município do interior do Estado pudessem exercer essa profissão. Nesse caso, visou-se à garantia de um direito fundamental, que é o da liberdade, mas que se coaduna com o direito ao trabalho e à saúde. O segundo exemplo trata da ação civil pública, provocada pelo grupo de militância homossexual Nuances, contra o Instituto Nacional de Seguridade Social, que visou à extensão dos benefícios previden-

¹ Psicólogo, mestre em psicologia social, assessor de projetos da ABIA.

ciários, aos quais os casais heterossexuais têm direito, para casais de mesmo sexo. Não se trata, somente, de garantir direitos sociais, mas de positivar o direito à liberdade da expressão sexual de homossexuais.

Assim, a realização e “positivação dos direitos humanos de primeira geração” acabam por gerar a necessidade de que o Estado e a sociedade, como um todo, formulem e executem políticas públicas, que dêem conta de garantir os direitos sociais (ou “direitos humanos de segunda geração”), posto que também temos a necessidade de encontrar significados para essa segunda categoria de direitos, sob o risco de também esvaziá-la de sentidos positivos.

A esse debate sobre a forma como articular direitos universais e não universais, o Deputado Federal Henrique Fontana traz os episódios envolvendo a questão dos medicamentos e das patentes. Nesse exemplo, Fontana aponta para o embate entre o direito de todos à saúde (ao tratamento com os recursos mais adequados) e o direito de poucos sobre a propriedade intelectual de produtos farmacêuticos. O questionamento de Fontana centra-se, justamente, na propriedade de um conhecimento que é produzido ao longo da história da humanidade e que, em determinado momento, passa a ser “patenteado” por uma companhia, gerando monopólio. No entanto, ele nos mostra que há uma infinidade de conhecimento produzido de forma coletiva, que, justamente, vem definindo a resposta da sociedade à epidemia de AIDS. Segundo Fontana, tal conhecimento se caracteriza como a possibilidade de rebelar-se contra processos de exclusão social e de compreensões deterministas sobre a realidade social. Produzir um conhecimento que consiga ir de encontro ao fatalismo e ao pessimismo generalizado talvez seja a originalidade do enfrentamento à AIDS no Brasil, que vem conseguindo, nesses últimos vinte anos, enfrentar a hegemonia econômica que determina as condições de vulnerabilidade frente ao HIV e de desigualdade social.

Evidenciando o fato de não pertencer ao poder público e ser uma mulher, diferentemente dos outros participantes da mesa, Virgínia Feix, da organização não-governamental THEMIS, do Rio Grande do Sul, trouxe para o debate a participação da sociedade civil na defesa e garantia dos direitos humanos. Segundo Feix, é importante que todos estejamos implicados na elaboração de um projeto de sociedade que respeite os direitos humanos, a fim de que possamos, de forma efetiva, implementar o que está escrito na constituição, mas que ainda não está inscrito na sociedade, gerando, assim, formas de preconceito.

Para tanto, há que se definir quais são as prioridades da sociedade e não dos governantes, pois, segundo Feix nos lembra, enquanto mais da metade dos recursos da União estão empenhados para o pagamento da dívida externa, nem 15% estão destinados para os programas sociais. Nesse sentido, mais do que nunca se faz necessária a efetivação do controle social, o que exige da sociedade civil organizada um papel propositivo, participante e protagonista e não apenas uma instância consultiva.

A partir dessas colocações, Feix propõe uma reflexão mais aprofundada sobre a existência de um sistema nacional de proteção aos direitos humanos. Na sua visão, os princípios mais importantes desse sistema seriam a promoção integral da cidadania, a reparação dos direitos humanos, a manutenção e aperfeiçoamento do Sistema Único de Saúde e o controle social.

Enquanto essa primeira sessão do seminário teve a função de mostrar um panorama mais geral de quais são as questões que se colocam na arena dos direitos humanos no Brasil, as mesas seguintes tiveram como objetivo aprofundar os temas que atuam na interface entre a resposta não-governamental à epidemia de AIDS e a defesa dos direitos humanos, a partir de textos de referência, preparados exclusivamente para os debates.

A primeira mesa redonda foi estruturada a fim de retomar a linha de argumentação iniciada por Jonathan Mann, que articula a vulnerabilidade ao HIV e a garantia dos Direitos Humanos dos grupos mais afetados pela epidemia. Com o título “Vulnerabilidade e Direitos Humanos”, a discussão, coordenada por Sônia Corrêa (do IBASE e vice-presidente da ABIA), partiu da apresentação do texto de referência elaborado por Maria Luz Osimani, (do Instituto de Investigação e Desenvolvimento Social de Montevideú), e contou com a participação de Célio Golin (do grupo Nuances pela livre orientação sexual), Ivan França Júnior (da Faculdade de Medicina da USP e do NEPAIDS) e Sílvia Ramos (da Universidade Cândido Mendes e da FIOCRUZ).

Segundo Osimani, embora tenhamos conquistado inúmeros avanços nesses vinte anos de epidemia da AIDS, ainda há um longo caminho a ser percorrido, principalmente no que diz respeito às ações que efetivamente diminuem as condições de vulnerabilidade frente ao HIV, dos grupos que ainda são objeto de atitudes preconceituosas e estigmatizantes, como mulheres, usuários de drogas injetáveis e travestis, entre outros. Essas ações necessitam estar pautadas nos ideais democráticos e, portanto, devem almejar a construção da cidadania dessas pessoas.

Um dos aspectos mais destacados na análise de Osimani é a articulação entre a eclosão da epidemia de AIDS e a situação política da grande maioria dos países latino-americanos, que vivia processos de transição de regimes ditatoriais para governos mais democráticos. Desta forma, a infecção pelo HIV encontrou sociedades marcadas pela violência e desigualdade sociais, onde o respeito pela diferença e a noção de cidadania tiveram muito mais dificuldades de serem implementados, o que, ainda hoje, gera situações de extremo desrespeito aos direitos humanos. Os ecos de culturas autoritárias e de exclusão, com instituições públicas que não conseguem articular a ética com os direitos dos cidadãos, ensejaram obstáculos para o trabalho de prevenção, na medida em que os comportamentos de risco estavam quase que sempre associados a culturas marginais, sobre as quais reinava o silêncio, a intolerância e o preconceito.

A estratégia adotada em alguns países, com vistas a reduzir os danos que estão associados ao uso de drogas injetáveis, atuou e vem atuando, em grande medida, para garantir um novo lugar social para o usuário de drogas injetável, reconhecendo nele um sujeito de direitos e, portanto, um cidadão. A redução de danos se constitui em um conjunto de ações pautado por uma compreensão integral da saúde, enfatizando a autonomia dos sujeitos e respeitando as suas diferenças. Nela está incluída a possibilidade do sujeito ter uma apropriada percepção dos riscos a que está sujeito e, assim, realizar a gestão dos mesmos. Desse modo, essa estratégia se insere num projeto de saúde comunitária mais abrangente e inclusivo, que vislumbra na garantia e no respeito aos direitos humanos (incluindo aí, a liberdade para o uso de drogas) uma maneira eficaz para diminuir a vulnerabilidade dos usuários de drogas injetáveis à infecção pelo HIV e por outras doenças transmitidas pelo sangue.

Refletindo a partir da perspectiva de um dos grupos mais afetados pela epidemia no Brasil e no mundo, Célio Golin traz para o debate a forma como os homossexuais, organizados ou não, responderam à epidemia de AIDS e aos outros problemas sociais que os afetam, individual e coletivamente. No plano político, Golin enfatiza as estratégias afirmativas onde há uma explicitação das diferenças que marcam os homossexuais de outros grupos sociais, com o intuito de conquistar a visibilidade social dos “diferentes” perante a sociedade, como um todo, e com o Estado, em particular.

No estado do Rio Grande do Sul e na cidade de Porto Alegre, por possuírem administrações políticas marcadas por ideais mais progressistas, encontra-se uma maior articulação entre o governo e as instâncias da sociedade civil organizada. No entanto, segundo Golin, tal situação não favoreceu uma profunda transformação no modo como a sociedade se relaciona com a diferença sexual e com a homossexualidade, sendo que o Estado oscila entre uma postura paternalista em relação ao movimento social e este, por sua vez, acaba por definir-se de forma ambígua com relação a suas posições e prioridades. Para Golin, há que se caminhar muito na reflexão sobre a forma como deve se dar a interação entre governo e sociedade civil.

Tal reflexão é importante para o reconhecimento dos direitos humanos de primeira e segunda geração dos grupos marginalizados, no caso, dos homossexuais. Golin lembra que a extensão dos benefícios previdenciários para casais de mesmo sexo, mesmo tendo sido deferida judicialmente a partir de uma provocação do grupo Nuances ao Ministério Público Federal no Rio Grande do Sul, ainda não é reconhecida pela União, na medida em que se tenta, continuamente, derrubar ou, simplesmente, desrespeitar a liminar que garante o usufruto desse direito. Nesse sentido, é necessária um contínua vigilância do movimento homossexual para tornar públicas as situações de desrespeito e discriminação.

No entanto, como aponta Golin, o movimento homossexual não consegue manter uma coesão com rela-

ção ao enfrentamento dos problemas que afligem a comunidade. Nem mesmo o sentimento de pertencer a uma comunidade é algo que os homossexuais organizados tenham conseguido construir, na medida em que há uma atrelagem muito forte do movimento social ao poder econômico e estatal. No caso da AIDS, tal ambigüidade ainda se faz presente, na medida em que, por um lado, ainda não há um reconhecimento pela sociedade de que a epidemia não é um problema de somente determinados grupos e, por outro, o movimento homossexual não consegue (ou não quer) dissociar a homossexualidade da epidemia. Assim, faz-se necessária uma politização da discussão sobre a relação entre a homossexualidade e a sociedade, e entre o governo e o movimento social, superando as reinantes posturas paternalistas, por parte do estado e de vítimas, por parte dos homossexuais.

A reflexão de Célio Golin sobre a relação entre o movimento homossexual e a AIDS, assim como o próprio texto de Osimani, traz embutidas as tensões existentes entre duas racionalidades distintas: a da epidemiologia e a dos Direitos Humanos. Este é ponto de partida para a argumentação que Ivan França Júnior desenvolveu a partir das falas que o precederam, explicitando que o sujeito de direitos guarda pouquíssimas semelhanças com o objeto da epidemiologia. Se o campo dos Direitos Humanos está preocupado para a compreensão das particularidades, das diferenças, das singularidades que são constituintes do cidadão, a racionalidade da epidemiologia parece seguir no sentido contrário, buscando no grupo, na coletividade, a probabilidade (o risco) do aparecimento de doenças. Aqui, o raciocínio que funciona para o grupo pode não funcionar para o indivíduo.

É nesse ponto que o texto de Osimani não consegue romper com a racionalidade epidemiológica. Ao propor como solução a gestão dos riscos, o texto acaba por reduzir os usuários de drogas à probabilidade de infectar-se com essa ou aquela enfermidade, da mesma forma que os homossexuais, como lembrou Golin, passam a ser definidos segundo uma lógica orientada a partir do risco, e não pela singularidade de uma determinada orientação sexual ou pela atividade política de um grupo.

Mas, há outras formas de discutir o risco, que partem da compreensão de que a sexualidade e o uso de drogas, por exemplo, são práticas sociais, e, desta forma, precisam ser contextualizadas pela cultura onde estão inseridas e pelas vias históricas que as determinaram. Assim, as práticas que estão associadas ao risco estão repletas de significados históricos e culturais e, por isto, podem ser partilhadas e transformadas a partir das relações que os sujeitos estabelecem entre si. Enquanto a compreensão epidemiológica mais tradicional acabará, por vezes, atribuindo a responsabilidade pelo risco ou dano ao sujeito, entender o processo saúde/doença sob a ótica dos Direitos Humanos traz ao centro da cena a possibilidade de partilhar a responsabilidade por meio de ações políticas, ao invés de somente deixar para o indivíduo a opção de reduzir danos ou administrar riscos.

Procurando articular o conceito de vulnerabilidade com as questões que estão na interface entre a segurança pública, a violência e a AIDS, Silvia Ramos nos brindou com uma reflexão instigante sobre a elaboração de políticas públicas e os “destinatários” das mesmas. A conexão entre vulnerabilidade e violência é presente em quase todos os grupos afetados pela epidemia: mulheres, homossexuais, negros, pobres, todos são frequentemente assaltados pelos porta-vozes da opressão sexual, da homofobia, do racismo e da desigualdade social, o que demanda políticas públicas específicas e, portanto, sensíveis às necessidades dessas minorias políticas.

Se as políticas públicas elaboradas para responder a essas inúmeras formas de violência deixam a desejar quanto a sua eficácia, Ramos se surpreende com as metáforas brasileiras surgidas no campo da AIDS. Há um orgulho nacional, até uma espécie de ufanismo, na defesa das políticas adotadas para enfrentar o avanço da infecção pelo HIV. A surpresa se deve ao fato de que, há cerca de dez anos, a saúde pública no Brasil sempre foi motivo de constrangimento, diante da precariedade em que se encontravam os serviços de saúde. Hoje, ela pode até ser capaz de servir de campanha para um candidato chegar à presidência da República.

Mas, para Ramos, toda essas metáforas prenes de significados positivos (orgulho, liberdade, participação coletiva) se devem à participação e mobilização da sociedade civil em torno do problema que a AIDS representou desde o seu início, o que, até hoje, não aconteceu com o tema da violência. Mas, de qualquer modo, com a AIDS, ou, a pretexto da AIDS, muito se conquistou em outras áreas. Foi porque era necessário se prevenir da AIDS, que homossexuais e policiais sentaram-se na mesma mesa para discutir formas de convivência mais harmônicas. Com a resposta social à AIDS, foi possível compreender que a participação direta dos setores atingidos pela doença (o fato de pessoas com AIDS terem de tomar a palavra) mudou a história do Ocidente em relação às doenças. As pessoas infectadas passaram de vítimas da doença a agentes de prevenção, e passaram a reivindicar suas necessidades, não somente no campo da saúde, mas em outras áreas que carecem de uma atenção governamental mais eficiente.

É nessa passagem, promovida pelo enfrentamento à AIDS, que Ramos vislumbra a possibilidade de levantar estratégias, no campo da segurança pública, sensíveis aos direitos humanos das minorias sociais. Para tanto, há que se envolver, ativamente, o sujeito ao qual se dirigem as políticas públicas, pois ele é quem consegue dizer quem são as instâncias ou pessoas que desrespeitam os seus direitos, ou que o impedem de exercê-los em sua plenitude.

O debate dessa mesa apontou para a necessidade de refinarmos as linguagens (epidemiológica, clínica, policial, ativista, econômica, cultural, entre outras) para que consigamos definir melhor os conceitos que orientam a nossa prática (risco, vulnerabilidade, direitos humanos, discriminação, preconceito) e, desta forma, estabelecer-

mos um diálogo realmente interdisciplinar e intersetorial, na defesa dos direitos humanos das pessoas que vivem com AIDS. No entanto, não se pode esquecer o longo percurso já traçado pelo movimento social, na busca de soluções para fazer valer as prerrogativas jurídicas, já garantidas pela lei. Assim, a mesa redonda seguinte, versou sobre legislação e acesso à justiça. Partindo da pergunta “para que servem as leis?”, a discussão foi coordenada por Fernando Seffner (da Universidade Federal de Porto Alegre), e contou com a exposição do texto preparado por Roger Raupp Rios (Juiz Federal em Porto Alegre) e com as presenças de Miriam Ventura (ADVOCACI e ABIA) e Cláudia de Paula (Setor de Articulação com a Sociedade Civil e Direitos Humanos da Coordenação Nacional de DST e Aids) como debatedoras.

Como pode ser lido no texto de Roger Raupp Rios, a sua exposição tentou refletir sobre as respostas jurídicas frente à epidemia de AIDS, fazendo uma distinção entre duas formas possíveis de abordar a questão. A primeira, chamada descritiva, tentará compilar e descrever todos os decretos, portarias e legislações que fazem uma relação entre o Direito e as questões suscitadas pelo HIV. Outra abordagem é chamada de operacional, onde se busca sistematizar, analisar, criticar e desenvolver argumentos jurídicos a partir do texto constitucional, das leis e dos casos julgados. No entanto, esse tipo de abordagem só surte efeito se, por um lado, os operadores do direito se esclareçam mais sobre a epidemia e seu impacto social e, por outro, que o movimento social continue a fazer o seu papel de pressão sobre as autoridades e de controle social.

Segundo Rios, a abordagem descritiva já nos mostra que existe um conjunto de argumentos que garantem competência às ações movidas no Judiciário com vistas a conquistar e garantir direitos e benefícios às pessoas que vivem com AIDS. Dentre esses argumentos, ressalta-se a Constituição Federal de 1988, onde se postula a saúde como um direito universal e um dever do Estado. Assim, o texto constitucional e os dispositivos legais originados a partir dela já dão base para os argumentos jurídicos que permitem garantir os direitos humanos de primeira geração, que estão relacionados à não discriminação, à dignidade da pessoa humana, à liberdade individual, à liberdade de expressão, entre outras garantias constitucionais.

Já para os direitos de segunda geração, estes, segundo Rios, são mais difíceis de serem conquistados pelo Judiciário, dado que requerem ações positivas por parte do Estado. Mas, se existir o debate público de idéias e propostas, pode haver uma postura mais ativa do Judiciário. Foi, por exemplo, o que ocorreu com a ação judicial que o grupo Nuances moveu contra o Instituto Nacional de Seguridade Social para estender aos casais homossexuais os benefícios previdenciários que os casais heterossexuais usufruem.

No entanto, do ponto de vista epistemológico, o que está em discussão é a noção do sujeito de direito, nas-

cida no bojo da revolução francesa e estando, desta forma, totalmente vinculada ao universo cultural de uma burguesia ascendente. Politizar essa discussão é, no entender de Rios, uma das formas de mobilizar o Direito em função das necessidades contemporâneas do sujeito. A epidemia de AIDS tem contribuído para o Direito no sentido de problematizar os direitos dos portadores, de forma absolutamente nova, emergindo daí uma concepção do sujeito de direito mais próxima à realidade brasileira e operando no sentido de diminuir as desigualdades sociais, ainda uma das marcas da sociedade brasileira.

A partir de sua experiência em uma instância governamental de nível central, Cláudia de Paula avalia que há uma demanda por parte das instituições para que o Ministério da Saúde reconheça ou legitime direitos já adquiridos. Ela analisa que esse movimento reflete uma noção equivocada do que vem a ser o processo de construção da cidadania, sendo o estado percebido como instância tutelar, e não executiva. Segundo de Paula, se as pessoas entendessem que em sua cidadania elas devem ser assistidas, e não tuteladas, perceberiam que as leis servem para criar mecanismos para fazer valer seus direitos. A partir desse reconhecimento, a sociedade procuraria meios para fazer valer os seus direitos, seja por meio da mobilização social, seja recorrendo ao Poder Judiciário.

Dentre os direitos conquistados está o direito à saúde, que é um direito de prestação, ou seja, o Estado tem que desenvolver políticas e estruturas que assegurem os direitos das pessoas de ter uma saúde digna. De Paula, então, questiona a formação dos profissionais, principalmente na área do Direito, para que se possa assessorar juridicamente ao movimento social e para que sejam reconhecidos quais os limites dessa lei. Segundo a debatedora, a inclusão da temática dos direitos humanos nos currículos acadêmicos permitirá aos profissionais formados abordar a questão dos direitos de forma ampliada e estratégica para ser usada nos tribunais.

Para Miriam Ventura, o texto de Rios traz contribuições interessantes ao debate sobre a resposta jurídica ao HIV/AIDS, mas, ela ousa ir além do texto, tentando resgatar a história que levou o movimento social a buscar os tribunais para a solução de seus problemas e para que seus direitos fossem reconhecidos ou conquistados. Olhando para a história social da AIDS, Ventura nota que não se buscou, inicialmente, o legislativo, devido a uma descrença, alimentada por certos setores da esquerda brasileira, na lei como um instrumento de transformação social, optando-se sempre pela mobilização e pela argumentação. Mas, uma outra razão atuou como forte determinante para isto: a urgência. Diante de pessoas morrendo e sendo constantemente desrespeitadas em seus direitos fundamentais, o tempo necessário para a proposi-

ção e aprovação de uma lei no legislativo era longo demais. A ação judicial aparecia como uma possibilidade de resposta mais rápida, principalmente quando se tomava o exemplo das ações perpetradas para a defesa dos direitos dos consumidores. Era um modo de transformar a casuística em uma causa de interesse público.

A partir de então, Ventura discorre sobre as contradições existentes na relação entre o movimento social e os operadores do direito, levantando uma instigante discussão sobre as leis específicas para os doentes de AIDS, perguntando-se sobre o que elas deveriam e podem, efetivamente, regular. Para a debatedora, a luta por uma cidadania autônoma e responsável pode se sustentar nos princípios dispostos na Constituição Federal, sem precisar apoiar-se, de maneira ferrenha, numa demanda por leis escritas que, pretensamente, venham a defender direitos que já estão garantidos. O que acaba por ocorrer, desta forma, é uma despolitização da discussão e da luta pelos Direitos Humanos.

No âmbito dos direitos difusos, trans-individuais, há que se considerar que eles têm um trato operacional nas ações coletivas que não visam apenas evitar o dano, mas preveni-lo. Nesse sentido, é necessário que existam instâncias empenhadas na elaboração de políticas públicas, que consigam garantir, de forma permanente, o exercício desses direitos.

A tônica do debate recaiu sobre a necessidade de articular o ativismo com as conquistas no âmbito legislativo e judiciário. É somente nessa integração que se pode conseguir dar sustentabilidade sobre o que é legislado ou regulado, na medida em que o trabalho do legislativo e do judiciário se respalda e se origina nos anseios coletivos, de uma sociedade organizada. Esse também foi o tema da discussão seguinte, desta vez a partir de uma reflexão sobre as relações e tensões que se estabeleceram entre as respostas locais e as políticas públicas formuladas em nível central, ao longo da história social da AIDS. Coordenada por Francisco Pedrosa (do Grupo de Resistência Asa Branca do Ceará) e intitulada "solidariedade e mobilização comunitária: na trilha da descentralização", a mesa redonda contou com uma exposição de Richard Parker (da ABIA), seguida de um debate promovido por Carlos Duarte (do GAPA/RS), Solange Rocha (do Grupo SOS Corpo de Pernambuco) e Sérgio André D'Ávila (da Coordenação Estadual de DST/AIDS do Rio Grande do Sul).

Embora o foco da exposição de Richard Parker não seja a questão dos Direitos Humanos, ele acredita que uma reflexão sobre a história do movimento social é extremamente profícua para compreender a forma como essa questão se insere dentro do ativismo em AIDS. Além disto, o texto de Parker parte de um debate iniciado no seminário sobre Prevenção, em Fortaleza, quando se discutiu a resposta brasileira à AIDS como um modelo². Assim, fazendo uma divisão em períodos dos

² Ver PARKER, Richard & TERTO JR, Veriano (organizadores). 2002. Anais do Seminário: Prevenção à AIDS: Limites e Possibilidades na Terceira Década. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS.

vinte anos de epidemia, a exposição de Parker problematizou a postulação da resposta brasileira à AIDS como um modelo fechado, salientando que essa resposta nasce a partir de iniciativas locais, para, então, ser assumida por um nível central.

Pensar que as respostas governamentais e comunitárias à epidemia originaram-se de forma descentralizada é uma chave analítica extremamente útil para que possamos lidar com os desafios postos no atual estágio de enfrentamento, onde se coloca a forte necessidade de descentralizar as ações de prevenção e assistência ao HIV/AIDS. Assim, torna-se importante entender, por um lado, o que acabou por tornar a resposta nacional profundamente centralizada e, por outro, quais os princípios que norteavam o enfrentamento, quando este ainda estava nascendo de forma localizada e, portanto, descentralizada.

A existência de dois acordos de empréstimo com o Banco Mundial, chamados de Projetos AIDS I e AIDS II, foi, sem dúvida, um dos fatores que possibilitaram o fortalecimento de um programa nacional de AIDS, que, desta forma, passou a ter uma interlocução direta com os níveis locais, como os governos estaduais e municipais e as próprias organizações não-governamentais. O repasse de recursos, o monitoramento dos projetos e ações e a definição de estratégias passam a ocorrer a partir do Ministério da Saúde, de acordo com as diretrizes e normas próprias do Banco Mundial. Desde 1994, quando foi assinado o primeiro acordo de empréstimo, criou-se a impressão de que a dinâmica de enfrentamento à epidemia era pautada pelas regras e pela lógica neoliberal do Banco Mundial. No entanto, essa é uma interpretação que, mesmo não sendo de toda infundada, não dá conta de apreender a complexidade das respostas sociais à AIDS. Uma compreensão que considere a história social da epidemia permite entender o enredamento de atores e ações que estavam presentes em um momento em que, mesmo não existindo um nível central organizado e fortalecido, a qualidade do enfrentamento à AIDS já era relevante, se tomarmos os inúmeros exemplos que se podem extrair do ativismo e da mobilização comunitária em torno do problema.

Assim, nesse momento inicial já se moldam os princípios que irão determinar o diferencial da resposta brasileira, quando comparada à realidade de outros países. Solidariedade, cidadania e direito à vida. Os primeiros ativistas brasileiros reivindicavam a revalorização da cidadania como princípio básico do pacto social, em um país em que a cidadania vinha sendo colocada entre parênteses, criando assim as primeiras estratégias para que se pudessem dar respostas à AIDS. Dito de outra forma, a luta contra a AIDS no Brasil, provavelmente, não seria a que construímos, se não fosse o processo vivido após o fim do governo militar, marcado pela redemocratização das instituições públicas. Na esteira desse movimento, identifica-se, no campo da saúde pública, a mobilização em torno da reforma sanitária e da construção de um novo modelo de atenção à saúde, que culmina com a Constituição de 1988 postulando a saú-

de como um direito universal, a ser garantida pelo Estado por meio de um Sistema de Saúde Pública descentralizado e regulado pela participação popular em conselhos locais (controle social).

É nas contradições, ainda não totalmente solucionadas, entre a lógica neoliberal do Banco Mundial – que considera a saúde a partir de uma relação custo/benefício, privilegiando a prevenção em detrimento da assistência e desprezando a universalidade e integralidade da atenção – e o pensamento progressista – que sempre esteve na base da mobilização em torno da AIDS – que se construiu a resposta brasileira à epidemia. Desta forma, ao mesmo tempo em que vivemos sob a égide de projetos fragmentados, voltados quase que exclusivamente para a prevenção, os recursos daí advindos permitiu o fortalecimento do movimento social que lutou, entre outras coisas, para a criação de uma política de distribuição de medicamentos anti-retrovirais em consonância com o princípio de universalidade do acesso à saúde.

No entanto, aqui Parker enxerga uma outra dicotomia, que tem a ver com a discussão sobre os direitos. A prevenção, regida pela lógica neoliberal, passa a ser encarada dentro de uma perspectiva privatizada: a sexualidade, o uso de drogas, enfim, as formas de prazer são da ordem do privado, ao passo que a assistência e a atenção à saúde sempre foram trabalhadas dentro de princípios que as postulavam com direitos coletivos, estando, portanto, situados na esfera pública. Se as conquistas no campo do direito à saúde são claras e indiscutíveis, o mesmo não ocorre quando se trabalha o direito à prevenção: a camisinha se compra, ao passo que o remédio é distribuído. Assim, é necessário politizar a discussão sobre prevenção, ao invés de trabalhá-la somente em sua dimensão técnica. Isto implica em compreender a epidemia como o cruzamento de várias epidemias (sinergia de pragas), determinadas por diversos eixos de desigualdade e violência estrutural: a pobreza, a opressão sexual, os conflitos nas relações de gênero, o racismo. Intervir nestes fatores, portanto, aparece como uma forma de reconhecer como públicos e, portanto, universais, os direitos que a cultura relegou à esfera privada e, assim, politizar as questões que estão na base da prevenção.

Fazendo um resgate histórico da mobilização comunitária em torno das questões da AIDS, Carlos Duarte (GAPA/SP) discorreu sobre a importância das ONG/AIDS no processo de politização da discussão sobre prevenção e assistência, valorizando, desta forma, a promoção da construção da cidadania. A epidemia de AIDS iniciou-se no Brasil já cercada de estigmas com relação às pessoas afetadas, e quando se criou a primeira organização não-governamental voltada exclusivamente para a AIDS em 1985 (GAPA de São Paulo), esperava-se que a epidemia tivesse uma curta permanência entre nós. No entanto, sabemos que não foi bem assim, e, já no final dos anos 80 contávamos com diversas ONG/AIDS e uma rede de pessoas e grupos ativistas extremamente atuantes. Este talvez tenha sido um fator decisivo para que a

resposta social à epidemia não sofresse um retrocesso no início dos anos 90, diante da omissão das instâncias governamentais do nível central, representada pela gestão do então presidente Fernando Collor de Mello. Com a saída de Collor da Presidência em 1992, são retomadas as iniciativas a partir do programa nacional, com a elaboração do projeto que servirá de base para o acordo de empréstimo com o Banco Mundial (AIDS I). Segundo Duarte, sem querer desmerecer os inúmeros benefícios gerados pelos recursos provenientes do empréstimo para as ações de prevenção e promoção à saúde, os processos de concorrência pública de projetos de ONG acabaram por ocasionar uma certa desmobilização política no universo dos grupos comunitários, apesar do crescente número de ONG que foram criadas. Um dos problemas resultantes deste processo é a dificuldade que muitas ONG encontram de pagar a remuneração de profissionais e benefícios trabalhistas como os recursos de projetos. Assim, um grande contingente de pessoal lidando com as questões relacionadas à prevenção e assistência é formado por voluntários, o que também dificulta uma percepção mais politizada sobre o processo de enfrentamento da epidemia. Com a introdução das terapias combinadas, a partir de 1996, passamos a presenciar um novo ânimo, novamente mais politizado, com relação ao ativismo na arena do acesso ao tratamento. Nesse aspecto, a aproximação do movimento social de AIDS com as instâncias de controle social do Sistema Único de Saúde (SUS) tem desempenhado um papel fundamental no processo de institucionalização e descentralização das ações de prevenção e assistência.

No entanto, Duarte aponta alguns pontos de estrangulamento, além da falta de mobilização política, no atual estágio de enfrentamento da epidemia e na interface entre as ONG/AIDS e o SUS. Os conselhos municipais e estaduais de saúde precisam ser mais sensibilizados para as questões suscitadas pela epidemia, principalmente em municípios de pequeno e médio porte, conseguindo realizar intervenções de caráter mais estrutural. Se, por um lado, os medicamentos anti-retrovirais conseguem chegar aos serviços de ponta, esses demonstram uma enorme carência em seus quadros profissionais. No campo da prevenção, Duarte lembra que grande parte dos projetos está nas mãos de organizações formadas por pessoas que, no início da epidemia, faziam parte dos chamados grupos de risco. Certamente, isto é um fator positivo para que se consiga promover trabalhos de educação entre pares e uma maior identificação entre a população e o trabalho dos grupos. Porém, há que se analisar com cuidado o quanto o Sistema Único de Saúde incorporou esses trabalhos, pois essa é uma das condições essenciais no processo de descentralização das ações de prevenção, respaldado e sustentado pela mobilização comunitária e pela participação política das pessoas mais vulneráveis, que são, sem sombra de dúvida, aquelas que ainda mais sentem a violência da discriminação e do desrespeito aos direitos humanos.

Tendo em vista a sua própria inserção no campo da AIDS, Sérgio D'Ávila (Coordenação Estadual de DST e

Aids do Rio Grande do Sul) procurou trazer para o debate as inquietações e repercussões, presentes no texto de Parker, no âmbito da gestão estadual das ações de prevenção e assistência. Assim, traçando um paralelo entre a história social da AIDS e as conquistas no âmbito do movimento sanitário, D'Ávila comenta sobre os caminhos desses dois movimentos e como eles culminam em um mesmo ponto, que vem a ser a consolidação do Sistema Único de Saúde. Sem ser um modelo acabado, o SUS é, sem dúvida, a concretização dos mais fortes anseios por uma saúde pública de qualidade e de acesso universal e igualitário, constituindo-se, desta forma, no local onde a resposta à epidemia de AIDS se faz efetiva.

Neste aspecto, D'Ávila procura ampliar a questão da mobilização de recursos para além do financiamento de projetos de ONG/AIDS, lembrando que os recursos do Banco Mundial estão presentes em outros campos da saúde pública, como por exemplo, o projeto que envolve as ações de Vigilância Epidemiológica. No entanto, a execução desses outros projetos também financiados por essa mesma instituição financeira não passa, muitas vezes, por uma discussão e um processo de mobilização da sociedade civil, igual ao que é observado em AIDS. Isto cria atritos políticos e de gestão entre os diferentes programas de uma mesma secretaria de saúde (seja no âmbito estadual ou no âmbito municipal). Assim, a "vantagem" dos programas de AIDS não está no fato de que o volume de recursos financeiros humanos é maior se comparado a outros programas (aliás, existem programas bem mais "ricos"), mas no ativismo conquistado ao longo dos anos, inclusive numa fase em que os recursos eram extremamente escassos.

Dito de outra forma, pensar a questão da descentralização, sobre o eixo da solidariedade, tal como proposto por Parker, aplica-se a todos os níveis de atuação do Sistema Único de Saúde e esta é a contribuição do movimento de AIDS nesse processo. Assim como ocorre nos projetos de prevenção e assistência, toda a comunidade precisa definir a forma melhor de usar os recursos em saúde pública, como uma tentativa de valorizar os princípios que orientam, ao mesmo tempo as práticas comunitárias e as estratégias de gestão pública. Esta é uma perspectiva, no entanto, que só se sustenta a partir de um maior diálogo entre os diversos movimentos sociais, e desses com os gestores locais, como Duarte apresentou em seus comentários. Essa é uma das formas de re-significar as relações entre o público e privado, permitindo, como mencionado por Parker em seu texto, a constituição de uma sociedade onde o prazer não seja percebido como desvio, pecado ou doença.

A partir das idéias levantadas pelo texto de Parker, Solange Rocha (do Grupo SOS Corpo, de Recife) procura levantar dois eixos de discussão, que têm a ver com a integração das ações em DST/AIDS no Sistema Único de Saúde e o fim do segundo acordo de empréstimo com o Banco Mundial (AIDS II). Ao contrário da resposta social, marcada por um número sempre crescente de

atores e movimentos, a reforma do Sistema Único de Saúde ainda precisa incorporar uma reflexão mais profunda sobre diversidade cultural, social e econômica, que é constituinte da realidade brasileira, com o intuito de ampliar o acesso de determinados grupos populacionais e de habitantes de regiões mais interiores do país aos serviços de saúde. A implementação do Programa de Agentes Comunitários de Saúde e Programa de Saúde da Família (PACS/PSF), uma das únicas estratégias governamentais para ampliar o acesso às ações de promoção à saúde, não tem sido suficiente para atender as necessidades de saúde da população como um todo. No caso da prevenção às DST/AIDS, também há uma deficiência da cobertura, ainda mais se considerarmos que o campo de atuação das ONG/AIDS não consegue abarcar integralmente as comunidades, com suas vivências cotidianas. Além disto, a descentralização do programa de AIDS torna-se um enorme desafio, tendo em vista, no campo da saúde, a verticalização que caracteriza a interlocução entre o governo e as ONG, e o financiamento das ações e, no que tange à integralidade das ações, a falta de um projeto intersetorial que promova um maior envolvimento de outros atores (setor privado, educação, justiça, entre outros).

Neste sentido, Rocha considera que, para garantir sustentabilidade às ações de DST/AIDS após o fim dos projetos com o Banco Mundial e para encontrar soluções viáveis para os impasses colocados pela necessidade de descentralização dessas ações, faz-se necessário aprofundar a discussão sobre as questões de desenvolvimento, com a finalidade de pensarmos soluções para as questões suscitadas pela epidemia de forma integrada à construção de uma perspectiva coletiva para os problemas estruturais do país. Com certeza, o modo como a sociedade civil deve pensar o desenvolvimento não se assemelha ao modo como o Banco Mundial articula (?) as questões sobre AIDS, desenvolvimento e redução da pobreza. A intensidade e a originalidade da resposta dada pelo movimento social no campo da AIDS são fatores que indicam a importância de pensarmos de forma mais integrada e intersetorial, incluindo a prevenção e a assistência ao HIV na pauta da discussão sobre desenvolvimento.

O debate que se seguiu à apresentação e aos comentários procurou discutir quais os passos a serem dados na descentralização das ações em DST/AIDS, que conseguissem, por um lado, manter e promover a ativa participação da sociedade civil e das ONG e, por outro, ampliar os recursos humanos e financeiros necessários para garantir a prevenção e a assistência às DST/AIDS em níveis satisfatórios de qualidade. No entanto, trata-se de um processo que, mais do que considerar os caminhos já percorridos como um modelo a ser perpetuado, necessita, ao contrário, aprimorar a qualidade da discussão sobre o que o conjunto da sociedade brasileira espera alcançar. Para tanto, o diálogo entre sociedade civil organizada e as diversas instâncias governamentais deve estar na base dessa discussão. Esse foi o tema da última

mesa do seminário, intitulada “espaços de interlocução: governo e sociedade civil”, que contou com uma exposição de Cristina Câmara (responsável pelo setor de Articulação com a Sociedade Civil e Direitos Humanos da Coordenação Nacional de DST e Aids), debatida por Adalgisa Araújo (do Conselho Estadual de Saúde do Rio Grande do Sul), Alexandre Boer (da Comissão de Direitos Humanos e Cidadania da Prefeitura Municipal de Porto Alegre e voluntário do GAPA/RS) e Iara Pietricovsky (do INESC de Brasília e da Rede Brasil).

Conforme podemos ler o texto que integra esta publicação, a apresentação de Cristina Câmara centrou-se em três eixos de discussão: a) a proteção dos direitos das pessoas vivendo com HIV/AIDS; b) a articulação política entre governo e sociedade civil organizada; e c) os desafios para a manutenção das ações que vêm sendo desenvolvidas.

Partindo de autores como Norberto Bobbio, Câmara reflete sobre o surgimento de um lugar social marcado pela presença da infecção pelo HIV – a soropositividade – e que demanda uma série de intervenções do Estado com o intuito de preservar e garantir a cidadania deste sujeito específico. Neste sentido, investir na qualidade de vida das pessoas vivendo com AIDS é um dos modos de assegurar a cidadania dessas pessoas e, ao mesmo tempo, promover condições para que elas se insiram de forma mais participativa na sociedade e na mobilização por melhores oportunidades de tratamento e de prevenção, ou, dito de outra forma, combatendo o que Herbert Daniel chamava de “morte civil”, mencionando exemplos de ações executadas ou apoiadas pela Coordenação Nacional de DST e Aids com esses objetivos.

No entanto, a qualidade ou o êxito dessas iniciativas depende, em grande parte, da existência de um diálogo efetivo entre as organizações não-governamentais (ou as organizações da sociedade civil de interesse público, como alguns setores vêm nomeando tais entidades) e o setor público, as organizações governamentais, no caso, a Coordenação Nacional de DST e Aids. Por muito tempo, os espaços de interlocução possível se resumiram ao que Jane Galvão denominou como a “ditadura dos projetos”, que consistia no financiamento e acompanhamento de propostas elaboradas por ONG e selecionadas por um comitê externo à CN-DST/AIDS. Com todas as críticas são feitas a esta modalidade de articulação, há que se considerar que o financiamento de projetos possibilitou o fortalecimento de diversas entidades voltadas para o enfrentamento da epidemia, bem como aumentou a cobertura das ações de prevenção em locais e populações onde o governo tem ou teria muita dificuldade de acessar.

Câmara menciona, então, outros espaços que vêm sendo ocupados pelas ONG/AIDS, onde se dá a interlocução entre instâncias de diferentes naturezas, como por exemplo, os Conselhos de Saúde, os comitês de ética em pesquisa, e espaços onde o movimento social se articula entre si, como os fóruns de ONG/AIDS e as redes de pessoas vivendo com AIDS.

A proximidade do final do segundo acordo de empréstimo com o Banco Mundial para as ações de prevenção em DST/AIDS tem sido motivo de preocupação quanto ao futuro de muitas ONG/AIDS e da própria Coordenação Nacional de DST e Aids, cujo quadro funcional é quase todo composto de consultores pagos com os recursos provenientes de Banco Mundial. Desta forma, a CN-DST/AIDS tem se empenhado em discutir junto as ONG/AIDS as possibilidades de continuidade dos trabalhos que vêm sendo desenvolvidos em todo o país, buscando aproveitar as estruturas formais já existentes (por exemplo, as formas de financiamento dentro do SUS) e articulando com outras agências internacionais de cooperação técnica e financiamento.

Os comentários de Adalgisa Araújo (do Conselho Estadual de Saúde do Rio Grande do Sul) centraram-se na importância da participação dos usuários nas instâncias de controle social do Sistema Único de Saúde. No conselho em que ela participa, por exemplo, além da participação dos pacientes de AIDS, ele conta com instituições que representam os interesses dos portadores de doença mental e deficientes visuais. No que tange ao trabalho do Conselho Estadual de Saúde com AIDS, Araújo esclarece sobre a forma como a instituição vem elaborando e propondo estratégias que dão conta da descentralização das ações em 14 regiões do Estado do Rio Grande do Sul.

Para a debatedora, um dos aspectos que tem sido objeto de discussão intensa é a forma como se dá o financiamento das ações de prevenção e assistência, considerando a verticalização do programa nacional de AIDS, que repassa recursos diretamente para estados, municípios e ONG, sem que o destino dessas verbas seja discutido no âmbito dos conselhos. Embora existam mecanismos previstos por lei para a transferência de fundos do poder público para as ONG, há toda uma discussão que deve ser feita, com urgência, sobre a representatividade das ONG/AIDS com relação à sociedade civil e sobre as competências do Estado e das instâncias de controle social. Segundo Araújo, a experiência do município de Porto Alegre e do Estado do Rio Grande do Sul como o orçamento participativo pode ser uma referência para promover o debate em outras localidades do país.

Alexandre Böer comenta sobre as ambigüidades existentes na relação entre governo e sociedade civil, ainda mais se considerarmos as realidades políticas de Porto Alegre e do estado do Rio Grande do Sul, que contam com gestões consideradas populares já há bastante tempo. Neste sentido, há uma espécie de trânsito de pessoas mais freqüente entre as diferentes instâncias, o que irá produzir formas distintas e interessantes de articulação.

No entanto, Böer fala da necessidade de construir um projeto coletivo para a continuidade das ações em AIDS que leve em consideração o impacto da dívida decorrente de acordos de empréstimo, como é o caso dos

projetos AIDS I e II. A possibilidade de um terceiro acordo de empréstimo pode aparecer mais como um problema do que uma solução, se a sociedade civil não tomar uma posição sobre as questões relacionadas à dívida externa e ao financiamento de ações com os recursos próprios do país.

Outro aspecto delicado da relação entre governo e sociedade civil tem a ver com o respeito e a promoção de direitos humanos das pessoas que vivem com AIDS. Böer lembra o caso do próprio estado do Rio Grande do Sul que vinha recusando a admissão de pessoas com HIV/AIDS, aprovadas em concurso público, alegando que o estado não teria como arcar com as despesas decorrentes no caso de adoecimento e aposentadoria dos funcionários. Mesmo os governos mais democráticos acabam sendo perpetradores de desrespeito aos direitos humanos, o que demanda uma vigilância constante por parte das ONG/AIDS. Como um indicador da importância da temática dos direitos humanos no enfrentamento da epidemia, Böer lembra que na conferência municipal de Direitos Humanos houve um número de propostas direcionadas às pessoas vivendo com HIV/AIDS significativamente maior do que na conferência municipal de saúde.

Trazendo contribuições de alguém que atua fora do campo da AIDS, Iara Pietricovsky (do INESC de Brasília e da Rede Brasil) problematizou a noção de Estado, levando em consideração o pensamento neoliberal, que preconiza um Estado mínimo, em contraposição a um estado provedor e amplo, com o qual muitas organizações se relacionam de forma idealizada. Diferentemente de um Estado forte e onipresente, o Estado mínimo se sustenta por novas conformações de poder, que ainda permanecem obscuras para grande parte do universo das ONG e outras instâncias da sociedade civil organizada.

Neste sentido, é oportuno pensar como o programa de AIDS se insere nesse modelo de Estado mínimo. Tanto a política nacional de AIDS, como a própria organização do Sistema Único de Saúde, vão no sentido contrário à filosofia neoliberal, e se sustentam em princípios de universalidade e gratuidade do acesso aos serviços, a serem ofertados e mantidos pelo poder público, e de controle social da gestão pública. A dúvida que se coloca é saber por quanto tempo estas ideologias e práticas distintas poderão coexistir e como manter uma política de pretensões universalistas em um regime que vai dissolvendo a presença do Estado nos mais diferentes níveis.

Da mesma forma, é importante questionar sobre a natureza e as ideologias das instituições financeiras multilaterais com as quais o governo se articula para conseguir financiamentos nas áreas sociais e de desenvolvimento. A partir de exemplos trazidos da área de saúde indígena, observa-se que o Banco Mundial, por vezes, tem mais facilidade de deliberar sobre questões que irão influir sobre a qualidade de vida das pessoas

do que o próprio governo do país. No caso da AIDS, parece ter sido o contrário. No entanto, isto não nos exime de pensar sobre qual é o papel da sociedade civil na formulação de acordos entre o governo e as instituições financeiras.

O caso das patentes pode servir como exemplo da forma como se dá uma nova forma de relacionamento entre o governo, a sociedade civil e o capital estrangeiro, pautando-se em princípios que façam valer a soberania nacional e o interesse coletivo. Um paralelo pode ser estabelecido com a questão do financiamento das entidades representativas da sociedade civil e de formas participativas de lidar com as decisões acerca do orçamento. Há que se encontrar formas de financiamento menos burocratizadas, que não impeçam a capacidade crítica e nem deixem as organizações dominadas pelo medo da cooptação.

O debate a seguir versou sobre a efetividade dos espaços de interlocução existentes e de que modo as decisões e deliberações ali tomadas acabam sendo respeitadas e executadas pelo poder público. Além disto, foram levantados alguns pontos prioritários que devem estar na pauta das conversas entre governo e sociedade civil, tais como as questões relacionadas a comércio exterior e saúde pública, a melhoria da assistência às pessoas vivendo com AIDS e as estratégias que possam vir a solucionar os desafios da sustentabilidade do programa brasileiro, em suas dimensões técnicas, políticas e financeiras.

Desde o primeiro seminário da série “aprimorando o debate”, em junho de 2001, no Rio de Janeiro, as discussões, que vão se desenvolvendo durante a maioria das mesas redondas, têm interrogado de forma mais ou menos intensa sobre o que diferencia a resposta brasileira à epidemia de AIDS, quando comparada a de outros países em desenvolvimento. Tal questionamento se expressa em diferentes posicionamentos, desde a defesa de um modelo nacional de controle da epidemia, passando por uma reflexão sobre a forma como os atores envolvidos lidam com as manifestações de êxito ou sucesso com relação à resposta brasileira, chegando a um detalhamento e um olhar crítico sobre os passos e as circunstâncias que nos fizeram construir essa trajetória. Nesse sentido, o seminário de Porto Alegre talvez tenha sido a melhor oportunidade para que essas questões fossem objetivamente discutidas, muito em função da temática central do evento: cidadania, direitos humanos e a participação da sociedade civil são, certamente, alguns dos pontos que fazem da resposta brasileira ao HIV/AIDS um caso de exceção, e, portanto, de destaque, se a compararmos com a situação do país nas áreas denominadas sociais (educação, habitação, saúde em geral, trabalho, justiça, entre outras). Não são poucos os documentos internacionais e indicadores sócio-demográficos produzidos continuamente que nos apontam o oceano de desigualdades sociais que estão na base da sociedade brasileira, desigualdades estas que, muitas vezes, chegam a se confundir com as características constitutivas da nossa população.

Não sucumbir de vez no terreno árido das injustiças sociais e econômicas talvez seja o grande diferencial da resposta brasileira ao HIV/AIDS. Colocar em funcionamento as engrenagens que até há muito pouco tempo atrás estavam a serviço de um regime autoritário e de exclusão – como era o caso da saúde e da justiça, por exemplo – não é um trabalho pequeno. Nem tampouco, é um trabalho acabado, que só se presta a ser sustentado ou replicado. Há que se avançar muito, mas, se conseguirmos entender como é que temos conseguido nos mover em meio a tantas e complexas contradições, talvez consigamos equacionar de forma mais realista as nossas perspectivas futuras, sem, contudo, perder (e para tanto é necessário recuperar) as mais fortes características dos grupos organizados no enfrentamento à epidemia: a originalidade, a criatividade e a ousadia.

Vulnerabilidad Social y Derechos Humanos

María Luz Osimani¹

Un recorrido de luchas...

La infección del VIH-SIDA produjo un impacto en todos los aspectos de la vida humana; ella se extendió a lo largo y ancho del planeta, no reconociendo fronteras geográficas, políticas, culturales ni étnicas.

En la década de los '80, irrumpe como un problema social y de salud pública a nivel mundial. Y una vez más, parafraseando al historiador uruguayo, José Pedro Barrán² el poder dominante "satanizó" esta enfermedad, como forma de control social, como lo fue en su momento la lepra o la tuberculosis.

Hoy, un diagnóstico retrospectivo nos permite observar un largo recorrido de luchas, de conquistas de los derechos humanos y ciudadanos, de las personas afectadas por esta epidemia, así como de su entorno social. En esta lucha fue fundamental el protagonismo de las personas afectadas por esta epidemia, así como los diversos sectores que desde la sociedad civil, desde los gobiernos municipales y desde el Estado, se comprometieron y movilizaron por esta situación, logrando que se implementasen medidas de reducción del daño a la salud de portadores y enfermos.

No sólo se focalizó las acciones hacia los afectados del VIH, sino que fue necesario trabajar con el personal del sistema de salud, del sistema educativo, policial, carcelario, así como en el ámbito de la familia y de la comunidad. Acciones que procuraron revertir la discriminación y estigmatización, la intolerancia social, procurando aislar al virus- y no a la persona- mediante medidas individuales y colectivas de reducción de daños y prevención. Se difundieron alternativas de **gestión del riesgo**, como fue el caso de la promoción del "sexo seguro" y del uso del preservativo. En definitiva, la lucha se centró en integrar a la persona afectada con toda su capacidad, ejerciendo sus plenos derechos ciudadanos al trabajo, asistencia a la salud, vivienda, educación, etc.

Sin lugar a dudas el SIDA ha sido y es mucho más que una enfermedad infecciosa. Fue necesario recurrir a Leyes, Decretos, y Reglamentos tendientes a preservar el derecho de las personas infectadas, evitando discriminaciones, defendiendo la convivencia social sin riesgos, la aceptación de la convivencia con el SIDA en el

seno de una sociedad que solo lentamente va asumiendo que esta enfermedad ha venido para quedarse, al menos por un largo tiempo.

La diversidad y la vulnerabilidad social exigen nuevos objetivos...

"Una sociedad es violenta cuando no reconoce las diferencias que animan a grupos e individuos, tratando de imponer a todos la misma normatividad, sin aceptar la existencia de casos singulares que obligan a reconocer modos distintos de convivencia. Somos violentos cuando desconocemos la diversidad que reina en la naturaleza, aplastando la variedad de especies que conviven en los ecosistemas. En fin, somos violentos cuando la arrogancia geometrizable y homogeneizadora desconoce que el mayor patrimonio con que cuenta la vida y la cultura es precisamente su impresionante y nutrido abanico de diferencias". (Luis Carlos Restrepo)

Es necesario un diagnóstico, y una re definición de objetivos, para poder afrontar los nuevos o viejos, desafíos, que aún no hemos logrado abordar en toda su dimensión.

En el Cono Sur, y más específicamente en Uruguay, existen grupos que carecen aún, de elementos que les permitan abordar los riesgos a la salud, sea por falta de información, habilidades, destrezas; sea por cuestiones relacionadas con la misma vulnerabilidad social, cultural que padecen: en relación al género, por ser jóvenes, por la orientación sexual, sea por su situación de privación de libertad, sea por la situación de desafiliación, al decir de R. Castels, por pertenecer a grupos desposeídos, marginados socialmente.

La epidemia del SIDA en Uruguay, se ha ido concentrando, en los últimos años: en las mujeres, en los jóvenes y en los sectores en situación de pobreza.

Así por ejemplo **en el caso de las mujeres**: la relación hombre-mujer en el '83 era de 9 a 1; hoy estudios centinelas del Programa Nacional de SIDA del Ministerio de Salud Pública, señalan en Uruguay, un 53% de mujeres afectadas por el VIH.

Las cifras de violencia doméstica en Uruguay, indican también los riesgos de vida que la mujer debe afrontar. Cabe entonces plantearse con urgencia, algunas cuestiones al respecto:

¹Socióloga, Coordinadora Área de Salud del Instituto de Investigación y Desarrollo Social, IDES, Programa de Investigación y Prevención en el Consumo Problemático de Drogas. Docente de Sociología de la Salud en Facultad de Medicina y del Instituto Nacional de Enfermería; de la Universidad de la República.- Montevideo -Uruguay.- Integrante del Comité Ejecutivo de la Red latinoamericana de Reducción de Daños RELARD.

²Autor, entre otras obras, de Historia de la sensibilidad en Uruguay, El poder médico en Uruguay, Amor y trasgresión en el Uruguay.

Múltiples estudios señalan que la construcción social del género femenino, recorta y limita la posibilidad de que ella desarrolle la capacidad de gestionar sus riesgos a la salud en los que se ve expuesta como mujer. Las estrategias educativas, preventivas y asistenciales, no han considerado en toda su dimensión esta vulnerabilidad que la hace más frágil para afrontar los riesgos en la interacción social y gestionarlos.

La capacitación de los técnicos y profesionales de la salud, no ha abordado suficientemente la cuestión del género, de manera de que se logre una captación temprana de las mujeres. Captación que implique aportar la información que requieren así como las destrezas y habilidades para ejercer su derecho a la salud sexual y reproductiva, sustentada en parámetros que superen los obstáculos del género socialmente construido.

En **el caso de los jóvenes**: a pesar de estar en el 2001, seguimos debatiendo socialmente, sobre los pro y contra de una Educación de la Sexualidad en el sistema educativo formal, paralelamente a ello, nuestros jóvenes comienzan a ejercer la sexualidad, a ciegas y sin posibilidad de gestionar responsablemente el placer y los riesgos. La reproducción social de la población uruguaya se concentra en los sectores más carenciados de la periferia de las ciudades.

La no-equidad de los géneros, la no-contemplación del derecho a la información para el ejercicio de una salud sexual y reproductiva, obstaculiza la adopción de estrategias preventivas que se adecuen a la situación específica de la mujer y de los jóvenes. Aspectos éstos que refieren a la imposibilidad de gestionar riesgos, pero que van más allá del mismo. Se comprenden en el contexto cultural y social en el que viven y se desarrollan los jóvenes y las mujeres.

En el caso de los usuarios de drogas inyectables, el Uruguay viene presentando en los últimos años una cifra alarmante de VIH /SIDA en usuarios de drogas inyectables (UDI), afectando también a sus parejas e incidiendo consecuentemente también en la transmisión perinatal.

Actualmente el 25% de todos los casos de VIH + notificados son UDI; siendo que el 45% de estos casos pertenecen a al grupo etario de 15 a 24 años. No hay estudios epidemiológicos que nos aproximen a conocer la población real de UDI del país, consecuentemente no se cuenta en el país con estudios de prevalencia ni de incidencia del VIH /SIDA, en esta población.

Hasta ahora ni el Estado, ni los gobiernos municipales han implementado en Uruguay acciones preventivas focalizadas. Dentro de los consumos problemáticos de drogas³, las experiencias mundiales nos alertan de la importancia de realizar intervenciones en forma oportuna,

temprana, y a tiempo para lograr un control de la epidemia en este grupo y su entorno. Esta intervención deberá, sin lugar a dudas, estar orientada por un diagnóstico de las prácticas sexuales y de consumo de los UDIs, de manera de focalizarla en los aspectos relevantes y de riesgo de esa población.

Una sociedad que no asume sus conflictos o que los dramatiza es una sociedad condenada, tarde o temprano (y generalmente más temprano que tarde ...) al autoritarismo.

En este sentido nuestra sociedad, persiste, más allá de las declaraciones, pero por la vía de los hechos, en desconocer la existencia del consumo legal e ilegal de sustancias psicoactivas, en todas las franjas etarias, con diferentes modalidades y tipos de sustancias.

Al mismo tiempo se plantean posturas sustentadas en el entendido de que la "información trae riesgos de consumo" y por tanto no se debe incluir en el currículum del sistema educativo formal, información sobre el consumo problemático de sustancias legales (como el caso del alcohol) o ilegales y la gestión de riesgos.

La concepción socialmente hegemónica describe al consumidor, como adicto y enfermo, por tanto incapaz de tomar decisiones, por lo que el Estado debe asumir su control, aislamiento y /o recomendación judicial de tratamiento médico aún contra la voluntad del usuario si así lo considera conveniente para la persona y la sociedad. Consecuentemente el usuario de drogas será considerado "paciente" pasivos a la hora de decidir sobre su atención a la salud, con ofertas de tratamiento, muchas de ellas, con fuerte contenido disciplinante.

Se apuesta entonces a la no-información, a la protección paternal, disciplinante del o la joven; en definitiva se recorta su derecho ciudadano y su capacidad de actuar como sujeto responsable de su propia salud y la de su comunidad.

Las situaciones anteriormente señaladas implican recortes de los Derechos Humanos y Ciudadanos. ¿Resabios de autoritarismo?

¿Hemos trabajado desde una perspectiva de salud, y desde una perspectiva de riesgo epidemiológico, pero fueron considerados los aspectos sociales y culturales de su vulnerabilidad?

Cuando se aborda la problemática del consumo de drogas (prevención, asistencia, tratamiento y rehabilitación) nos enfrentamos a serias y complejas dificultades para atender al derecho a su salud.

Porque en la complejidad de esta situación, debemos considerar no sólo sus prácticas de riesgo, sino los aspectos que refieren a la vulnerabilidad social, los aspectos éticos, a las normativas jurídicas vigentes y a los derechos humanos.

³ Definimos consumo problemático de sustancias psicoactivas todos aquellos consumos no controlados que comportan riesgos de diverso orden (físico, psicológico, social) para la salud individual y colectiva, y pueden generar daños mas o menos permanentes a la salud del usuario /a y /o su entorno, repercutiendo en la vida y /o calidad de vida del usuario. Estos riesgos al no ser considerados, evaluados y gestionados por el /la usuario /a de sustancias implican un uso no seguro de las mismas. El uso no seguro de sustancias no implica necesariamente un uso dependiente, aunque la dependencia de sustancias supone en sí un consumo problemático. El consumo problemático puede involucrar sustancias ilegales o legales (como el alcohol, tabaco, psicofármacos, pegamentos, etc.).

Aún no ha sido posible instaurar en la Agenda Pública de nuestro país, el consumo de drogas de manera tal que posibilite analizar esta temática desde un ángulo alternativo al represivo.

Usuarios de drogas, reducción de riesgos, vulnerabilidad social

Me referiré más específicamente a los usuarios de drogas, por ser la población con quien he trabajado en los últimos años.

Los usuarios de drogas, y en especial los que tienen un consumo inyectable, son considerados uno de los grupos más expuestos a la adquisición del virus del VIH.

Las cifras de afectados de VIH /SIDA, en usuarios de drogas y en especial con consumo por vía inyectable se disparó en varias regiones del mundo, incluido el Cono Sur de A. Latina.

Cuando ingresa en la discusión pública, la asociación VIH-UDI (usuario de droga inyectables), el terreno ya está marcado. La polémica entre las posturas de “control – represión” y las posturas de “respeto y aceptación de la diversidad “ en el consumo de drogas estaban ya signado por un fuerte marco jurídico represivo, dejando al descubierto el papel del Estado versus libertades individuales.

En segundo lugar, la atención de la salud, los modelos de prevención hegemónicos orientado a esta población desde la salud pública, han sido casi exclusivamente el de obtener un tratamiento “libre de drogas” Se establece como única meta terapéutica moralmente válida, la abstinencia. Este modelo hegemónico de salud, desconoce así autoritariamente, el derecho a la información y atención a la salud para todos aquellos consumidores de drogas que no puedan o no quieran dejar de consumir.

Desconoce así que la opción de consumir drogas, nada tiene que ver con las dificultades que conlleva, no previstas en general ni conocidas por el consumidor de drogas y su grupo como es el caso de la hepatitis B y C; sobre dosis, infecciones locales, consecuencia de la vía de consumo y el VIH /SIDA. Pero también las referidas a las consecuencias de la clandestinidad, aislamiento, represión, discriminación, que dificultan su inserción laboral y social.

Drogas: control social versus control societario

La “medicalización” de la salud, ha puesto en general en el “objeto inanimado” (como es el caso del alcohol y drogas) la culpabilidad del consumo: algo así como un “ser con vida propia capaz de atrapar a los sujetos indefensos”.

Las medidas tomadas desde los jurídico-legal imponen el aislamiento de las sustancias, la prohibición de las mismas, y parafraseando a Pereira Shurman⁴, (cuando critica el autoritarismo de Estado), el Estado termina asumiendo la paternidad del usuario de drogas y define lo que mejor le conviene a él o ella, considerando en primer lugar la seguridad de la sociedad.

Es decir, frente a la vulnerabilidad social a la que se ven expuestos los usuarios de drogas, el Estado los “infantiliza” les priva de su capacidad de decisión, y asume él su paternidad y control.

Paradojalmente, la realidad nos muestra desde diversos estudios internacionales existentes, desde las ciencias sociales y de la salud, que esta concepción hegemónica de consumidor igual a enfermo y dependiente no es correcta ya que sólo un 6 a un 8% de los que han consumido drogas son adictos y por tanto tienen consumo compulsivo de difícil autocontrol. Y por otro lado que el tratamiento ofrecido exclusivamente “de abstinencia” o “libre de drogas”, no responde a las demandas de los usuarios de drogas y sólo un porcentaje muy pequeño de las personas que ingresan a ese tratamiento logran llegar con éxito al final del mismo.

En definitiva la problemática del consumo de drogas, nos enfrenta una vez más a un viejo conflicto del espacio entre el papel del Estado y la Sociedad Civil, los derechos y los deberes ciudadanos:

Un Estado que “controla”, prohíbe, aísla al diferente, procurando restablecer el equilibrio y la “normalidad” social, el funcionamiento de la sociedad...

Y por otro lado sectores de la sociedad civil que reclaman el ejercicio de sus derechos ciudadanos en un contexto de aceptación de la diversidad social, no sólo étnica, racial, sexual y /o de género sino ideológica, de opciones de vida.

Un concepto hegemónico de salud aún fuertemente centrado en los aspectos biológicos, con una concepción autoritaria de gestión del riesgo epidemiológico desde el Estado y las normas jurídicas vigente, han impedido analizar, comprender y abordar las demandas sociales y sanitarias de los usuarios de drogas: que quieren consumir drogas y tienen problemas no previstos de infecciones varias, hepatitis B o C, sobre dosis o VIH /SIDA; además de los aspectos referidos a la vulnerabilidad social: estigmatización, “desafiliación”, aislamiento por parte de la sociedad y criminalización por parte del sistema represivo policial, acorde con el orden jurídico vigente.

Diversidad de oferta asistencial y preventiva

La estrategia de reducción de riesgos, legitimada internacionalmente, no hace más que ampliar la oferta de asistencia y prevención, de manera de poder captar

⁴ Pereira Schurmann, JE La temática del consumo desde el punto de vista del sujeto responsable” Pág. 237-247 en Problemas Vinculados al Consumo de Sustancias Adictivas, Tomo 1.-Presidencia de la República.JND; UDELAR, Servicio Central Bienestar Universitario.-1998.-Montevideo-Uruguay.

las diversas demandas, de los consumidores de drogas, desde la demanda de abandonar el consumo hasta el de seguir consumiendo pero sin mayores riesgos a su salud.

No se opone entonces, a las estrategias de abstinencia cuando el usuario quiere y puede adoptar como tratamiento.

Implica realizar intervenciones preventivas y recomendaciones que ubican a la persona usuaria de drogas, en el centro mismo de la toma de decisiones sean estas preventivas o terapéuticas, orientando la intervención a la información, enseñanza de habilidades y destrezas, promoción de la actitud positiva hacia la salud, promoción de la autonomía y de la gestión de los riesgos.

Las representaciones sociales, los discursos sanitarios y jurídicos, han impedido adoptar tempranamente medidas preventivas entre los usuarios de drogas para evitar la transmisión de la infección por el VIH..

El concepto racional e instrumental de riesgo, es hoy cuestionado, porque pone el acento en los comportamientos que adoptan los individuos, desconociendo así los factores sociales, psicológicos, culturales que actúan en la salud-enfermedad de los mismos.

Al inicio de la epidemia el aislamiento, la abstinencia sexual y la no-maternidad, eran las recomendaciones directas o indirectamente planteadas a portadores y enfermos, para evitar la diseminación del virus... La concepción de poblaciones de riesgo epidemiológico, implicó trabajar en las actitudes y comportamientos que "evitaran" el riesgo. Política ésta que obstaculizó la promoción del preservativo como barrera artificial eficaz, para gestionar los riesgos en las relaciones sexuales y ejercer así un sexo placentero y seguro.

Se tuvo que recorrer un largo camino para superar prohibiciones, censuras publicitarias, recortes en los mensajes preventivos, para finalmente llegar a una concepción de gestión de riesgos a la salud. Pero aún así no se ha logrado trabajar con esta concepción desde los primeros años del sistema educativo formal, no sólo en relación al VIH, sino en relación a la Educación de la Salud, en la actitud ante la Vida.

La Estrategia de Reducción de Riesgos⁵, implica un enfoque amplio, holístico de salud, centrado en el mejoramiento de la calidad de vida de los destinatarios. Se proponen intervenciones que minimicen los riesgos y aumenten la probabilidad de mejorar la salud.

Esta concepción está sustentada en una educación y prevención que aporte información científica en un lenguaje accesible a la población a quien está dirigida, promoción de habilidades y destrezas para la gestión de riesgos específicos, promoción de actitudes positivas hacia la salud y la promoción de comportamientos de menor riesgo en el ámbito individual y grupal.

Esta intervención de reducción del daño, que gran parte de los Estados de Brasil, tienen como política y que más débilmente vamos acompañando otros países de A.Latina, orientada al usuario de drogas inyectable y su entorno social, tiene como primer eje la práctica de la entrega de preservativos para la adopción de un sexo seguro y la entrega de jeringas junto, con toda la parafernalia para el consumo inyectable.

Es decir, orientar las intervenciones hacia las necesidades de la población objetivo y fortaleciendo los canales de participación comunitaria. En el caso de los usuarios de drogas inyectables, es fundamental la información sobre las prácticas de riesgo, la promoción sobre el cambio de vía de consumo, los efectos de las sustancias psicoactivas, la interacción y efecto de las sustancias en esta circunstancia, el conocimiento de su situación de portador o enfermo de SIDA, la adhesión al tratamiento. Trabajar los aspectos que reviertan su vulnerabilidad social, fortalecimiento de la autoestima, búsqueda de una inserción laboral y social, construcción de su identidad ciudadana, de sus derechos humanos como persona y como grupos social.

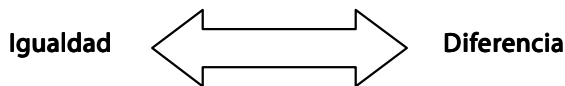
La identidad de "reductor de daños" les permite adoptar una identidad de "agente de salud" en servicio de sí mismo y de otros/as; pero necesariamente deberá fortalecerse y sustentarse en una identidad ciudadana. Es decir, la estrategia de reducción de riesgos y daños, exige intervenciones que valoricen lo afectivo y humano, que posibiliten el reconocimiento y reflexión sobre la situación del usuario de drogas, sobre su consumo problemático y el de su grupo, para promover actitudes y comportamientos solidarios y de salud.

Esta intervención de reducción del daño, que gran parte de los Estados de Brasil, tienen como política y que más débilmente vamos acompañando otros países de América Latina, orientada al usuario de drogas inyectable y su entorno social, tiene como primer eje la práctica de la entrega de preservativos para la adopción de un sexo seguro y la entrega de jeringas junto, con toda la parafernalia para el consumo inyectable. Ahora bien, ello sólo es sustentable en el tiempo si contribuimos a través de esta intervención, al análisis de su situación, favoreciendo la reconstrucción de su identidad desde otro parámetro como puede ser el "prestado" de reductor del daño, para poder así ir trabajando la autoestima y la legitimidad social, recorriendo el largo proceso de reconstruir una identidad propia que le permita reconocerse en la igualdad y en la diferencia. En la igualdad de los derechos ciudadanos y en la diferencia personal y cultural. Defendiendo así su intimidad, individualizándose.

Reconocer al otro como diferente e igual a la vez, es la base de la reconstrucción de los movimientos culturales, donde yo-UDI, soy reconocido como igual a otros, pero diferente.

⁵ Conjunto de medidas socio sanitarias individuales y colectivas que contribuyen a disminuir los riesgos sociales, psicológicos, económicos y físicos adversos, asociados al consumo problemático de drogas.

Integrarme, reconociendo mi diferencia, y que esta diferencia no implique inferioridad, sino igualdad de derechos ciudadanos y del derecho a la vida.



En definitiva, la reducción de riesgos y daños, va más allá de aspectos jurídicos, sanitarios para valorarse en el marco del derecho ciudadano y de los principios de **beneficencia**, procurando asistir al individuo en su salud, y de disminuir los efectos nocivos de su situación de salud-enfermedad, mejorando la calidad de vida y preservando la misma.

Supone la aplicación de la **autonomía** de participar activamente en la elección del tratamiento y al reconocimiento del papel protagónico que tiene el individuo en el cuidado de su salud individual y colectiva y por último al principio de **justicia social**, en cuanto a promover prestaciones que se adecuen a las demandas diferenciales de los usuarios con problemáticas de drogas, generando dispositivos asistenciales más accesibles geográfica y culturalmente.

Reducción del Riesgo, analizada desde estos diferentes enfoques, porque aborda aspectos de prevención del VIH SIDA y de otras afecciones, de promoción de calidad de vida, surge como alternativa no contradictoria al tratamiento exclusivo por abstinencia en el consumo de drogas y puede contextualizarse en el marco de una crisis de paradigma de la salud pública hegemónica, así como en la lucha por la conquista de una democracia plena.

Estrategia de Reducción de Riesgos, en el marco del movimiento de Salud Colectiva, salud holística, ecológica, con un enfoque de promoción de la salud comunitaria, pero sin perder los aspectos globales y sociales. En defensa de los derechos ciudadanos y en la profundización de la democracia en nuestras sociedades; en el marco del reconocimiento de la diversidad y del derecho a la vida.

Sólo es posible sustentar las prácticas menos riesgosas, si trabajamos sobre los aspectos de la vulnerabilidad social, las representaciones sociales y culturales hegemónicas que promueven situaciones de inequidad social, económica, jurídica y de salud.

Es necesario entonces que develemos la realidad de estas políticas sociales, jurídicas y de salud. Que la problemática del consumo de drogas sea un tema de la Agenda Pública, de manera de poder pensarla en toda su complejidad y con todas las implicancias: factores de riesgo, contextualizado en los aspectos relevantes de su vulnerabilidad social.

El objetivo en esta nueva década: revertir las situaciones de vulnerabilidad social que nos exponen a situaciones de riesgo

“Cuando alguien pretende saber cuál es el bien e intenta imponerlo por la fuerza cae en la negación misma de la democracia, transitando el camino que ha engeguado a todos los totalitarismos. Sólo la defensa de la libertad como eje central de la dignidad humana logra configurar al ciudadano como sujeto ético con capacidad para decidir sobre el bien o el mal, sobre el sentido que debe dar o negar a su existencia”. (Restrepo, 1994, p. 178)

Desde el Programa de Investigación y Prevención del Consumo Problemático de Drogas de IDES⁶, donde desarrollo mi actividad con esta población, consideramos imprescindible reflexionar sobre los paradigmas y propuestas de acción ante los riesgos a la salud que se ve enfrentado el usuario de drogas, en especial el de consumo por vía inyectable, pero sin dejar de desconocer que esos factores de riesgo deberán trabajarse juntamente con los aspectos de vulnerabilidad social.

Nos identificamos con el Movimiento de la Salud Colectiva, como un paradigma de salud en construcción, como un campo científico donde se producen saberes y conocimientos acerca de la salud y donde necesariamente operan diferentes disciplinas y sectores aunque no se identifiquen convencionalmente con la salud: como es el caso del sistema jurídico, policial, educativo, etc.

Concepción de salud que incluya indicadores operativos que refieran a la capacidad de un individuo de ocuparse de sus funciones personales, sociales y laborales. “Capacidad” que se articula con un aspecto muy importante de la salud: la autonomía.

Los factores protectores y de riesgo conviven con el ser humano en su interrelación social, por tanto, es fundamental trabajar en la promoción de un ciudadano, informado, con habilidades y destrezas capaz de optar por las situaciones de menor riesgo. una meta, más que la meta en sí. Una concepción que despliega con fuerza la importancia de optimizar las destrezas, habilidades y recursos personales de los individuos, especialmente los más vulnerables: optimizar las redes y sistemas de apoyo natural en función del cuidado de la salud individual y comunitaria, al mismo tiempo que optimizar el sistema de apoyo profesional, haciéndolo más accesible y competente, planificando dispositivos de servicios de salud en concordancia con las necesidades de la comunidad. Pasando de la intervención a partir de la noción de prevención y atención primaria, para los con-

⁶ Instituto de Investigación y Desarrollo Social, IDES.- ONG. San José 1238.-Código Postal 11.100, teléfono: (598) 2- 900.8166. - 900.8166.-Correo electrónico: ides@adinet.com.uy

ceptos de calidad de vida y promoción de salud. Un enfoque de “comportamiento arriesgado” que implique el enfoque “decisional” por parte de los ciudadanos, en cuanto a su salud y vida. Que posibilite en definitiva una estrategia preventiva y de minimización de los daños a la salud.

Un manejo de la “gestión de riesgos” desde temprana edad y en todas las esferas del ciudadano, de manera de poder:

1. Identificar su situación y la de su grupo social en el marco de los riesgos a los que se ve enfrentado.
2. Identificar las opciones posibles en el marco de una sociedad de prácticas y convivencia con riesgos.
3. Identificar las consecuencias asociadas a cada opción.
4. Poder evaluar y valorar lo deseable de cada consecuencia de opción.
5. Poder conocer, comprender y actuar de manera de gestionar los riesgos autónomamente, para minimizarlos, tanto en el ámbito individual, como colectivo.

Una **gestión de riesgos**, comprendida en el marco de la interacción social, de la construcción de la identidad ciudadana.

Reducción del daño, implica la **gestión de riesgos** en los distintos ámbitos de la vida; en el contexto del respeto por las libertades individuales. Implica deberes y derechos para consigo mismo y para la sociedad.

En este sentido la lucha por la democracia, por la conquista de los derechos cívicos, sociales y culturales, continúa vigente. La capacidad de singularidad. El derecho a ser individualizado en medio de la masa globalizante.

En Definitiva...

América Latina ha sufrido períodos dictatoriales, fuertemente autoritarios, donde los derechos ciudadanos y el derecho a la vida no fueron respetados. Donde la diversidad se la consideraba un “riesgo” social. Es en este marco social, en que la gestión del riesgo del consumo de drogas adoptó en nuestros países el modelo autoritario por tantos años vigente. Depositando en el Estado la “paternidad” de los usuarios, surgiendo así las estrategias de control y derivación al tratamiento “libre de drogas” del consumidor, aún en forma forzada cuando mediaba una acción policial.

Han pasado más de dos décadas de las dictaduras del Cono Sur, pero la impunidad y el terrorismo de Estado no han sido penados y la lucha por la verdad y la justicia, así como el esclarecimiento de las desapariciones forzadas, siguen siendo una bandera de lucha. Los hechos recientes del 11 del setiembre reafirman en el ámbito mundial que quien controla el miedo, controla el mundo. Y vuelven a re-surgir discursos y normativas que en aras de combatir un grupo terrorista, se adoptan desde los Estados políticas que ponen en cuestión los Derechos Humanos de los países y la humanidad.

La Democracia, entonces, sigue siendo una bandera de lucha. Profundizar la democracia fortalecer la capacidad ciudadana autónoma y responsable. Conquistar en todos los ámbitos: laboral, educativo, sanitario, legal y social una democracia equitativa, solidaria, respetuosa de la diversidad y de los derechos humanos.

La estrategia de Reducción de Riesgos, deberá considerar la vulnerabilidad social y los riesgos consecuentes de ese grupo. La estrategia de Reducción de Riesgos se enmarca en el movimiento de Salud Colectiva, desde una perspectiva de salud holística, ecológica, con un enfoque de promoción de la salud comunitaria, pero sin perder de vista los aspectos globales y sociales.

Debe contextualizarse en una práctica social y política de defensa de los derechos ciudadanos y en la profundización de la democracia en nuestras sociedades; en el marco del reconocimiento de la diversidad y del derecho a la vida.

Por último exige, la necesaria articulación del sector público y privado: sector municipal, estatal y de la sociedad civil organizada; a la vez que articule los diferentes sectores jurídico, policial, sanitario, educativo de la sociedad.

Referencias bibliográficas

- ALMEIDA FILHO, Naomar & PAIM Jairnilson Silva. **La Crisis de la salud pública y el movimiento de salud colectiva en Latinoamérica.** (fotocopia)
- GARCÍA RODRÍGUEZ, J; RUIZ FERNÁNDEZ, J (comp.) 1994. **Tratado sobre Prevención de las Drogodependencias.** Madrid: Fondo Ayuda contra la Drogadicción (FAD) e Imprenta Mayoral.
- HINOJAL, Isidoro Alonso. 1995. **La Sociología de la Medicina o la Teoría de las Paradojas en Sociología Básico;** Oficina del Libro, Facultad de Medicina, UDELAR.
- INCHAURRAGA, S & SIRI, P. 1999. *Uso de drogas inyectables y VIH en Rosario (Argentina) Fundamentos para la reducción de daños*, in **Readiciones**, España. Vol. 11, Num. 4, p. 403-409.
- INCHAURRAGA, S. (comp.) 1999. **Drogas y Políticas Públicas.** Rosario: Centro de Estudios Avanzados en Drogodependencia y SIDA, Universidad de Rosario - Argentina.
- DE LEÓN, E. & OSIMANI, M. L. 1996. El desarrollo del poder local y municipal como Espacio de la Educación de las Personas Adultas, **La Piragua, Revista Latinoamericana de Educación y Política**, 12-13, CEAAL, Santiago de Chile.
- MITJAVILA, Miriam. (Tesis de Doctorado, fotocopia)
- OSIMANI, M. L. & SCARLATA, L. (comp.) 2001. **SIDA y Drogas: investigación y dilemas en la construcción de la agenda pública.** Montevideo: Programa Nacional de SIDA, Ministerio de la Salud Pública e IDES, apoyo ONUSIDA; junio.
- OSIMANI, M. L. (comp.) 1999. **Derechos Humanos y Salud Integral.** Montevideo: Editorial Latina.
- RESTREPO, L. C. 1994. **La fruta prohibida: la droga como espejo de la cultura.** Bogotá: Doble Clic Editoras.

Respostas Jurídicas Frente à Epidemia de HIV/AIDS

Roger Raupp Rios¹

Introdução

A epidemia de AIDS tem suscitado inúmeras reações e diversificadas respostas em variados ambientes. Desde a assunção de comportamentos discriminatórios fundados em estigmas alimentados por processos de exclusão social radicados em preconceitos raciais, sexuais e em diferenças econômicas (Parker e Aggleton, 2001), até a institucionalização de um campo próprio de estudos acadêmicos, a epidemia de AIDS constitui-se como uma realidade diante da qual dificilmente alguém pode se furtar.

Nesta imensa variedade de âmbitos de discussão e de formas de reação, o componente jurídico configura um elemento que perpassa, num grau maior ou menor de explicitação, praticamente todo o debate.

Com efeito, as discussões a respeito dos contextos sociais onde o estigma e a discriminação se manifestam de modo privilegiado implicam análises a respeito do âmbito de proteção jurídica propiciado ou recusado pelo direito vigente (Parker e Aggleton, op. cit., p. 28-34); a análise da política de redução de danos pelo uso de drogas suscita controvérsias jurídicas sobre a estratégia das “trocas de seringas” e a proibição do incentivo ao tráfico ilícito de entorpecentes (Marques e Doneda, 1998 e Alex Wodak, 1998); o estudo do impacto das políticas públicas de saúde relacionadas com DST/AIDS sob uma perspectiva de gênero requer o exame sistemático dos instrumentos jurídicos que operacionalizam o funcionamento do Sistema Único de Saúde (Arihla, 2001); o debate sobre a posição de organismos de financiamento internacional pressupõe a atenção aos princípios jurídico-constitucionais previstos na regulação da ordem social, conforme dispõe a Constituição da República de 1988 (Mattos, Terto Jr. e Parker, 2001); a discussão sobre as estratégias públicas de prevenção junto a profissionais do sexo reclama enfrentar-se a relação entre prostituição feminina, masculina e direito (Rios, 2000). Eis, pois, uma rápida enumeração de temas da maior relevância, cuja discussão enseja, de um modo ou de outro, a consideração de aspectos jurídicos.

Há muitas formas de (re)agir juridicamente frente à epidemia. De imediato, pode-se vislumbrar a predominância de duas perspectivas, que podem ser agrupadas sob a denominação de “perspectivas descritivas” e de “perspectivas operacionais”, que sumariamente caracterizarei a seguir.

Antes de apresentá-las, todavia, é preciso sublinhar que este estudo objetiva refletir sobre as práticas, levadas a cabo pelos operadores jurídicos (juízes, promotores, advogados, delegados, professores e estudantes de direito) diante da epidemia.

Esta reflexão parte da hipótese de que a resposta jurídica à epidemia de AIDS é original e inovadora na tradição do direito brasileiro, considerada sua efetividade enquanto instrumento de intervenção social. Esta originalidade repousa no fato de que, pela primeira vez, alcança-se, de modo amplo e em proporção nacional, um grau satisfatório de efetividade de uma legislação universalista e benéfica voltada para o combate a uma epidemia envolta em tantos estereótipos e estigmas, capazes de provocar discriminação em larga escala.

Quais as idéias e as práticas jurídicas que se desenvolvem neste quadro, ensejando a esperança do fortalecimento da efetividade do direito? Quais, por outro lado, atuam no sentido do enfraquecimento desta dinâmica, cujo conhecimento poderá propiciar uma força ainda maior a estes direitos reconhecidos a soropositivos? Quais as conseqüências que este fenômeno pode trazer à experiência jurídica brasileira, no sentido de seu aperfeiçoamento?

Estas são questões jurídicas que o aprofundamento do debate sobre as respostas sociais frente à epidemia da AIDS enseja. São perguntas cuja resposta colabora para aprofundar a qualidade da discussão teórica e da intervenção neste campo. São horizontes que a experiência da epidemia pode ajudar a descortinar para a sociedade brasileira, mesmo além da problemática específica desencadeada pela epidemia. São constatações que podem propiciar, inclusive, um aperfeiçoamento das práticas jurídicas nacionais.

Perspectivas jurídicas descritivas e operacionais diante da epidemia

Como dito, duas perspectivas se apresentam imediatamente quando efeitos da epidemia desafiam o direito e as práticas institucionais dos operadores jurídicos.

A primeira delas é a “perspectiva descritiva”. Procede-se a uma compilação e a uma sistematização da legislação até hoje editada, abrangendo as esferas federal, estadual, distrital e municipal. Não obstante a dificuldade de realizar um projeto desta amplitude, registre-se a coletânea de legislação nacional disposta sobre DST e Aids, realizada pelo Ministério da Saúde (Brasil, 2000).

¹ Juiz Federal, Mestre e Doutorando em Direito na Faculdade de Direito/UFRGS (rogerrios@jfrs.gov.br).

Este trabalho compilador², ainda que de inegável importância, foge aos objetivos deste texto, que é propor uma reflexão sobre a efetividade do direito diante da epidemia, mais que descrever as fontes legislativas e administrativas donde emana a normatividade brasileira na matéria.

A outra resposta configura uma “perspectiva operacional”. De extrema relevância, ela sistematiza e discute os argumentos jurídicos e as estratégias procedimentais mais eficazes para a melhor proteção jurídica possível requerida por soropositivos. Ela exige desenvolver-se, a partir dos cânones hermenêuticos consagrados na teoria do direito, interpretações da Constituição e da legislação vigente, retirando-lhes a maior eficácia possível em face da realidade da epidemia, sem esquecer a preocupação com as estratégias processuais mais adequadas.

Respostas jurídicas frente à epidemia de HIV/AIDS: titularidade individual e coletiva do direito à saúde e a compreensão do sujeito de direito

Este trabalho, como referido, situa-se no plano da reflexão e da análise. Esta reflexão se estrutura a partir de uma hipótese, que é a novidade da experiência jurídica nacional proporcionada pela epidemia. É preciso explicitar e desenvolver esta hipótese.

De fato, o tratamento jurídico da epidemia da AIDS configura mais um momento de tensão entre o “direito que está no papel” e o “direito efetivo” na história do direito brasileiro³. Esta tensão, todavia, resolve-se de maneira peculiar quando se trata do HIV, pois, diferentemente de tantas outras experiências, onde as promessas legais decepcionaram destinatários populares e marginalizados (confirmando a distância entre o “direito no papel” e o “direito efetivo”), verifica-se largamente a implementação concreta das previsões normativas.

Explicando melhor. Diante da epidemia de AIDS, o direito brasileiro atua prevendo uma série de políticas públicas que transita entre (1) seu caráter universalista e abrangente da legislação instituidora de direitos aos soropositivos e (2) o universo de representações discriminatórias que tradicionalmente domina a mentalidade nacional, jurídica ou política. Pode-se argumentar que até aqui não há nada de novo. Muitas vezes a legislação brasileira prometeu a instituição de uma nova realidade,

de, universalista e reconhecedora de direitos a todos, enquanto que, na prática, estes direitos não se efetivaram, esbarrados nas visões de mundo e nas práticas racistas e elitistas, como demonstram os fenômenos da abolição da escravatura (Ianni, 1988; Prudente, 1988 e Andrews, 1998) e o desafio histórico à implementação da reforma agrária com o conseqüente desmonte da estrutura do latifúndio improdutivo⁴.

No entanto, quando refletimos sobre a epidemia de AIDS, percebe-se algo diverso. O Brasil dispõe de legislação federal que garante a distribuição gratuita de medicamentos e de políticas públicas visando à implementação deste direito prestacional. Este conjunto de iniciativas estatais está, em grande medida, funcionando de forma satisfatória. Veja-se que, no caso da epidemia de AIDS, há a implementação de um modelo de assistência à saúde que abrange simultaneamente ações preventivas e curativas, bem como ações voltadas para a sociedade em geral e para grupos específicos, tais como homossexuais e profissionais do sexo.

Trata-se, portanto, de uma situação onde a referida tensão, ao invés de comprometer de forma gravíssima a efetividade da legislação, tem desembocado na implementação bem sucedida de ações de combate à AIDS. Isto precisamente em uma área onde era de se esperar forte resistência à efetividade da legislação, dada a natureza e a intensidade da discriminação desencadeada pela doença, tão freqüentemente associada a grupos estigmatizados, tais como profissionais do sexo, homossexuais e usuários de drogas.

Com efeito, à epidemia da AIDS têm sido associados inúmeros estigmas. Basta lembrar que, desde seu início, estabeleceu-se a relação direta entre soropositividade e homossexualidade (Terto Jr, 1996), até o ponto, inclusive, de ser identificada como “câncer gay” ou de receber a classificação “científica” de Imonudeficiência relacionada à Homossexualidade (GRID – Gay Related Imunodeficiência). O homossexual, assim como a prostituta, a menina de programa ou o usuário de drogas (Heilborn e Gouveia, 1999), desde então, é percebido como o lugar e o veículo “natural” da patologia (Sharrock, 1997). A percepção da epidemia constituiu-se através de uma lógica reativa e discriminatória, onde a culpabilização é a nota distintiva entre os “doentes culpados” e as “vítimas inocentes”, instituindo e reforçando padrões de normalidade e saúde sempre em detrimento de “um outro” indesejável porque responsável pelo malefício social (Stychin, 1995 e Sharrock, op. cit, p. 364).

² Trata-se de uma extensa compilação de normas nacionais e internacionais relativas a direitos humanos (volume I), normas federais sobre organização administrativa federal (volume II – tomo I - especialmente no que diz respeito à gestão governamental da assistência à saúde, seus órgãos, procedimentos e programas, regulação das condutas terapêuticas, prevenção e distribuição de medicamentos, vigilância epidemiológica e sanitária e hospitalização), normas federais sobre políticas públicas relativas a medicamentos, preservativos, aleitamento, sangue, pesquisas, imigração, seguros e planos de saúde, medidas educativas, previdência e assistência sociais, trabalho público e privado, civil e militar, benefícios fiscais, direito penal e execução penal, além de normas éticas do Conselho Federal de Medicina (volume II – tomo II); a coletânea encerra-se com o volume III, agrupando normas estaduais, municipais e do Distrito Federal, cuidando de uma série de matérias.

³ Refiro-me, aqui, à ambigüidade entre os assim chamados *law in book* e *law in action* (Faria, 1993).

⁴ Dentre as interpretações da realidade brasileira diante do problema da efetividade seletiva do direito em face das demandas sociais e econômicas, merece destaque a obra clássica de Faoro, 2000.

Esta associação entre soropositividade por HIV e estranhamento social não é um fenômeno novo em se tratando de epidemias. Antes do surgimento da AIDS, outras epidemias, especialmente doenças sexualmente transmissíveis, foram relacionadas com minorias indesejáveis, perturbadoras dos padrões dominantes, sejam estes sexuais, morais ou econômicos. Basta relembrar a relação entre doença, desordem familiar e prostituição ou entre a sífilis e outras tantas doenças contagiosas vinculadas aos africanos escravizados (Costa, 1999; Schwarcz, 1993 e Sharrock, op. cit, p. 359).

Como foi possível superar estes desafios e fazer valer, na prática, a legislação referente à epidemia de AIDS?

O tema desafia, evidentemente, uma série de respostas e perspectivas. Fatores sociais, econômicos, políticos e antropológicos poderiam ser alinhavados. Do ponto de vista desta reflexão, que é particularmente jurídico, destacarei dois elementos: (1) a configuração no ordenamento jurídico brasileiro da saúde como direito simultaneamente individual e transindividual estruturado mediante a previsão de políticas públicas universalistas na assistência à saúde, fundadas na idéia de solidariedade social e (2) o alargamento da compreensão do “sujeito de direito”, possibilitada pelo reconhecimento das diferentes realidades sociais postas à evidência em virtude do impacto da epidemia da AIDS.

O direito à saúde no ordenamento jurídico brasileiro: repercussões dos princípios fundamentais e de suas características diante do HIV/AIDS

Nesta seção, delinheio os traços fundamentais do direito à saúde na Constituição Federal de 1988. Esta caracterização é fundamental para se entender a potencialidade benéfica do direito à saúde no ordenamento brasileiro, um dos fatores decisivos que possibilita a efetivação de políticas públicas frente à epidemia de AIDS. Tais normas são diretrizes para a atividade legislativa e executiva, bem como guia indispensável quando estes direitos se discutem perante o Judiciário.

Caracterização do direito à saúde na CF/88

O direito à saúde no ordenamento jurídico brasileiro tem (1) status de direito fundamental, de (2) titularidade individual e transindividual. Ele engloba proteção individual, de grupos e da comunidade como um todo. Ele abrange tantos (3) deveres de omissão, quanto deveres positivos por parte do Estado e da comunidade como um todo⁵. Explicito rapidamente estes atributos.

(1) Dizer que o direito à saúde é um direito fundamental significa dizer, em primeiro lugar, que ele não pode ser contrariado pelos Poderes Públicos (Legislativo, Executivo e Judiciário), nem mesmo retirado da Constituição por via de emenda constitucional; também implica admitir que, no exercício destes poderes e dentro dos limites da realidade, o Estado brasileiro deve fazer todo o possível para promover a saúde. Isto é o que a doutrina jurídica costuma referir quando diz que se trata de um “norma principiológica de direito fundamental”. Direitos fundamentais têm natureza de princípios quando ordenam que os Poderes Públicos façam “todo o possível” para efetivá-los e observá-los. São, como resume Robert Alexy, “mandatos de otimização” (Alexy, 1997). A consequência disto diante da epidemia é que a Constituição impõe, principalmente aos Poderes Legislativo e Executivo, o maior cuidado possível em face da assistência à saúde. Significa que estes Poderes têm o dever de desenvolver e de executar políticas públicas de saúde o mais eficazes e abrangentes possíveis. Vale dizer: excluir ou ignorar o HIV, por ação deliberada ou omissão, seria infringir a Constituição.

(2) O direito à saúde é, ao mesmo tempo, direito individual e direito transindividual.

(2.1.) É direito individual, denominado pelos juristas como “direito subjetivo público”, isto é, direito de alguém exigir uma certa prestação (assistência à saúde) perante o Estado. Eis a dimensão individual, pela qual alguém pode pleitear judicialmente o acesso à medicação, como, aliás, tem decidido favoravelmente o Supremo Tribunal Federal⁶.

(2.2.) Ele também pode ser concebido como direito transindividual, em suas duas subespécies: (2.2.a.) direitos coletivos e (2.2.b.) direitos difusos.

(2.2.a.) Há **direito coletivo** quando um certo grupo, com determinação relativa, decorrente da participação em uma relação jurídica-base, pode obter proteção para toda classe representada, não podendo haver satisfação ou prejuízo senão de forma que afete a todos membros desta determinada classe. Exemplo: pacientes soropositivos inscritos em programa de distribuição de remédios estão ligados, por uma relação jurídica-base, com o SUS; servidores públicos militares excluídos da caserna, em virtude da soropositividade⁷. Se por acaso for negada a inclusão de um remédio necessário, exigível dentro do sistema de saúde, poderá haver defesa deste direito coletivo, através de ação civil pública, ação civil coletiva ou mandado de segurança coletivo, ajuizados por associação representativa do grupo ou pelo Mi-

⁵ Para um estudo abrangente e original sobre a saúde como um direito e um dever na Constituição Federal de 1988, ver Tessler, 2001.

⁶ Destaco os seguintes trechos da ementa, referente ao Agravo Regimental no Recurso Extraordinário nº 271.286/RS (2ª Turma, Relator Ministro Celso de Mello, votação unânime, RTJ 175/1212): “O direito público subjetivo à saúde representa prerrogativa jurídica indisponível assegurada à generalidade das pessoas pela própria Constituição da República (art. 196). Traduz bem jurídico constitucionalmente tutelado, por cuja integridade deve velar, de maneira responsável o Poder Público, a quem incumbe formular – e implementar – políticas sociais e econômicas idôneas que visem a garantir, aos cidadãos, inclusive àqueles portadores do vírus HIV, o acesso universal e igualitário à assistência farmacêutica e médico-hospitalar”.

⁷ Trata-se de decisão unânime da 4ª Turma do Tribunal Regional Federal da 4ª Região (AC 2000.71.00.003339-3/RS, relator Desembargador Federal Edgard Lippmann, RTRF-4ª 41/196), cuidando de caso individual que apresenta, à evidência, a potencialidade de caracterizar direito coletivo.

nistério Público. A decisão, nestes casos, aproveita a todos os membros do grupo. Tudo sem prejuízo de que, individualmente, algum dos prejudicados defenda-se a si próprio, pelas ações individuais pertinentes.

(2.2.b.) Há **direito difuso** quando certo grupo, com indeterminação absoluta de seus titulares, cuja ligação decorre somente de mera circunstância de fato, pode obter proteção para todo o grupo. Exemplo: moradores de uma mesma região compartilham do direito difuso ao meio ambiente sadio, onde pode-se incluir, por hipótese, medidas preventivas diante de epidemias. Estes direitos podem ser defendidos pelos mesmos meios processuais disponíveis para os direitos coletivos, pelo Ministério Público ou por associações que tenham entre seus objetivos a questão discutida (saúde ou meio ambiente, por exemplo).

Princípios fundamentais pertinentes à saúde na CF/88

Sucintamente delineados os principais traços normativos do direito à saúde, é essencial salientar suas características como direito fundamental na Constituição Federal de 1988. Em primeiro lugar o direito à saúde é um direito fundamental social, visando à libertação da opressão social e da necessidade (Miranda, 1992).

Em segundo lugar, ele é um direito social⁸ de natureza **predominante** prestacional. Ele prevê o fornecimento de bens e serviços, por parte do Estado, ao cidadão. A relevância deste aspecto é evidente quando se avalia a resposta jurídica à epidemia de AIDS. Basta lembrar as freqüentes disputas judiciais sobre o fornecimento de remédios e a edição pelo legislador da Lei nº 9.313/1996, dispondo sobre distribuição gratuita de medicamentos.

Digo *predominantemente* prestacional porque o direito à saúde também possui uma **dimensão defensiva**, vale dizer, ele impede a intromissão indevida de terceiros na esfera de liberdade do sujeito. Nesta dimensão, o direito à saúde implica o respeito de terceiros diante das condições físicas e psicológicas de cada um, afastando exigência descabidas ou encargos desmedidos (Sarlet, 2000). Um exemplo desta eficácia defensiva é a inexigibilidade de exames compulsórios por parte de profissionais do sexo, situação que inclusive desencadeou ação civil pública por parte do Ministério Público Federal diante de lei do município de São Sebastião do Caí/RS (Leivas, 2000), considerada contrária a princípios constitucionais pelo Tribunal Regional Federal da 4ª Região.

Por fim, saliento que o direito à saúde rege-se pelo princípio do “acesso universal igualitário” (CF/88, art. 196). O que este princípio ordena? O princípio do acesso igualitário implica respeitar e observar as diferentes situações vividas pelos infectados quando do desenvolvimento das políticas públicas. Cumprir a obrigação de propiciar acesso universal igualitário significa, na medida do possível, considerar a diversidade cultural, social, econômica, geográfica, etc., presente nos indivíduos e grupos destinatários das políticas públicas de saúde,

tornando o sistema de fornecimento de bens e serviços pertinentes à saúde capaz de atendê-los. Nesta linha, pode-se falar num direito difuso a um sistema de saúde que conjugue medidas genéricas e medidas específicas (que consideram a especificidade de cada grupo) de combate à epidemia, como aponta, por exemplo, a idéia de redução de danos entre usuários de drogas (Bastos et al, 1998). Outras situações também podem ilustrar esta realidade, como também demonstram campanhas dirigidas a profissionais do sexo e a homossexuais.

Esta caracterização e estes princípios fornecem aos operadores jurídicos enormes possibilidades de fundamentação constitucional das iniciativas de saúde diante da epidemia. Do ponto de vista jurídico, eles contribuem decisivamente para a implementação de políticas públicas mais efetivas e podem ser alinhados dentre os múltiplos fatores que explicam as respostas brasileiras diante do HIV.

Antes de encerrar esta seção, sublinho a potencialidade destes dispositivos constitucionais. Eles constituem fundamentos jurídicos valiosos para a manutenção das atuais políticas públicas de saúde mesmo após o término do financiamento externo, vindo do Banco Mundial, consubstanciado nos projetos AIDS I e AIDS II (Mattos, Terto Jr. e Parker, op. cit). Eles apontam para os deveres legislativos e executivos neste campo, na sua missão de concretização da Constituição Federal.

A epidemia e a compreensão do sujeito de direito

A reflexão proposta neste trabalho diz respeito à efetividade das respostas jurídicas frente à epidemia de AIDS. Busca-se compreender as razões pelas quais nossa experiência jurídica pode ser, simultaneamente, catalisadora e inibidora destas respostas.

Como visto, os princípios constitucionais relativos à saúde e a caracterização do direito à saúde como direito individual e transindividual fornecem bases sólidas para, do ponto de vista jurídico, alavancar políticas públicas eficazes no combate ao HIV. Por outro lado, há desafios à efetividade situados na prática jurídica, que vão desde as dificuldades econômicas de acesso à Justiça até o desaparecimento do Poder Judiciário, em termos de recursos humanos e técnicos, para dar conta desta tarefa.

Nesta seção, saliento outro aspecto fundamental para esta reflexão, através da análise da categoria “sujeito de direito”. Sem adentrar em disputas teóricas impertinentes ao objetivo deste trabalho, pode-se dizer que, no senso comum jurídico, sujeito de direito é o ser humano concreto, capaz de adquirir direitos subjetivos e contrair obrigações. É uma categoria que abrange tanto seres humanos quanto pessoas jurídicas, conforme Ferraz Jr, 1988 (o que, nem do ponto de vista formal, sempre foi assim, como ilustra o estatuto jurídico do escravo, concebido meramente como coisa, objeto do direito de propriedade).

⁸ Constituição Federal de 1988, art. 6º.

Como todo conhecimento humano, esta categoria tem sua compreensão condicionada na história. Examiná-la nesta perspectiva é fundamental para discutir as respostas jurídicas frente à epidemia da AIDS. Com efeito, a compreensão – implícita ou explícita, consciente ou inconsciente, velada ou aberta – do sujeito de direito e de sua relação com a soropositividade possibilita entender, do ponto de vista das práticas jurídicas, a diversidade qualitativa das respostas sociais frente ao HIV, tanto as positivas quanto, principalmente, as negativas. Além disso, é importante destacar outro aspecto, que apenas sugiro e que carece de aprofundamento: a experiência jurídica propiciada pela epidemia pode inclusive enriquecer a compreensão do sujeito de direito, alargando seus horizontes.

A concepções presentes na maioria da sociedade obviamente se refletem na interpretação do direito pelos operadores jurídicos (advogados, promotores, juízes, professores e estudantes de direito, delegados). Seus conteúdos acabam por atribuir significados peculiares às normas jurídicas e subverter até mesmo os postulados jurídico-políticos mais caros dos regimes democráticos.

Estas concepções hegemônicas, naquilo que agora interessa (relação sujeito de direito – soropositividade), assumem como idéias-chave a supremacia masculina, a centralidade da família monogâmica como célula-mãe da sociedade capitalista e a busca da eficiência econômica, implicando a valorização do auto-controle e da disciplina. Desenha-se um quadro geral onde são reprovados, como excessos, especialmente sexuais, a masturbação, a prostituição e a homossexualidade (Greenberg, 1988; Weber, 1987 e Foucault, 1988), esta última, principalmente, sendo associada a um caráter doentio e anormal (Hawkes, 1996 e Borrillo, 2000).

Neste universo machista heterossexual, o “ser humano” sujeito de direito é o homem heterossexual, numa operação mental que subverte a inspiração original contida no igualitarismo jurídico superador da sociedade estamental e na idéia do sujeito de direito abstrato e universal (Lochak, 1998). Para todas as manifestações dissonantes, o discurso dominante reservou o tratamento repressivo (Ussher, 1997), jamais a dignidade de um sujeito de direito.⁹ Trai-se, deste modo, a afirmação da igualdade perante a lei, fundamental na formulação pós-revolução francesa, caracterizadora do igualitarismo jurídico, movimento de simplificação racional do sistema jurídico (mediante a eliminação da pluralidade de status subjetivos e a universalização do conceito de sujeito

de direito) que rompeu com a tradição do Antigo Regime, marcada pelos privilégios e pelo particularismo (Tarello, 1995).

Ora, se à soropositividade são associadas historicamente representações vinculadas a desvios de conduta sexuais e sociais, compreendem-se as raízes ideológicas que desafiam, na realidade jurídica, a efetividade dos direitos de soropositivos. Num fenômeno similar àquele que ocorre com a homofobia (Borrillo, op.cit), a soropositividade acaba se tornando fator de estigmatização (Goffman, 1988), constituindo uma específica forma de desigualdade e discriminação, numa dinâmica alimentada por uma série de metáforas: é a AIDS como morte¹⁰, como horror, como punição, como crime, como guerra, como o Outro, como vergonha. Tudo conduzindo a um amplo processo de exclusão social e opressão (Parker e Aggleton, op. cit, p. 17-25).

Aos soropositivos, assim como aos homossexuais, é atribuído um papel subjugado, em posição similar àquela reservada às mulheres, que são concebidas mais como objetos do direito “masculino pequeno-burguês” do que como sujeitos de direito. Como demonstra Richard Collier (1995), mulheres são tratadas juridicamente como mães, esposas, objetos sexuais, grávidas, mães solteiras, prostitutas; elas não são, efetivamente, “sujeito de direito” em plenitude, uma vez que o destinatário por excelência desta categoria é o homem.¹¹

Os soropositivos, neste contexto, podem ser concebidos como doentes, ameaças-vivas, culpados, transgressores, agentes infectantes, sinais da decadência e da vergonha; em suma, um “outro”, que não compartilha da mesma dignidade do sujeito de direito. Eles são percebidos, de regra, como objeto da intervenção alheia, por intermédio do aparelho estatal ou através de reações sociais. Toda esta perspectiva, diga-se de passagem, configura expressa violação do conteúdo jurídico do princípio constitucional protetivo da dignidade da pessoa humana, que tem na proibição da consideração da pessoa humana como coisa, como mero receptáculo da intervenção externa, como simples objeto da atuação estatal e social, uma de suas vigas mestras (Benda, 1996, Sarlet, 2001 e Rios, 2001).

Esta descrição possibilita compreender como a categoria sujeito de direito pode atuar restringindo¹² a adoção de políticas públicas de saúde diante do HIV, como também instaurando medidas punitivas e estigmatizantes dos soropositivos. Para ilustrar este tópico podem ser trazidas restrições à doação de sangue por homossexu-

⁹ Assim como o movimento feminista engendrou uma “teoria feminista do direito”, registra-se o surgimento de estudos de teoria jurídica a partir de uma perspectiva gay e lésbica. Ver, por exemplo, Bamforth, 1997.

¹⁰ Neste sentido, decidiu o Superior Tribunal de Justiça que a relação sexual forçada entre ex-amantes, conduzida por portador do HIV ciente de sua condição soropositiva, revela “evidente o dolo de matar”; sujeitando o réu à imputação de tentativa de homicídio (Habeas Corpus nº 9.378-RS, julgado em 18/10/1999).

¹¹ Como reação a esta abordagem machista do direito, o movimento feminista mobilizou no meio jurídico a produção de um discurso feminista, elaborado como uma “teoria feminista do direito” (Schultz, 1990; Frug, 1992; Barlett, 1990 e Dahl, 1993).

¹² Ver, no mesmo sentido desta dinâmica restritiva de direitos em detrimento da generalidade da categoria de “direitos humanos”, no âmbito da infância e da adolescência, Fonseca & Cardarelo, 1999.

ais ou o indeferimento judicial de custeio público do exame de genotipagem, fundado até em condenações religiosas¹³.

É preciso, portanto, descortinar a mentalidade que subjaz às intervenções e às formulações dos operadores jurídicos neste campo. Não se podem menosprezar, também, suas conseqüências nos discursos e nas práticas de ativistas e autoridades públicas que agem e reagem diante da epidemia de AIDS, sob pena de se enfraquecerem as políticas de saúde e reproduzirem-se estereótipos e discriminação.

De outro modo, corre-se o risco de confundir vulnerabilidade com vitimização. A vitimização põe por terra princípios de igualdade e de solidariedade, radicados na dignidade a todos reconhecida e se nutre da memória da inferioridade e da teatralização da infelicidade (Rosanvallon, 1998). A vulnerabilidade, diferentemente, assume a perspectiva da igualdade e da dignidade, contextualizando-as nos cenários de injustiça, discriminação, opressão, exploração e violência que aceleram a expansão do HIV (Parker, 2000 e Diniz, 2001).

A superação da mentalidade acima descrita conduz a uma compreensão alargada do sujeito de direito, para a qual a intensidade e a eficácia das respostas brasileiras ao HIV colaboram. Trata-se de vencer os estigmas e visualizar, no sujeito de direito, realidades e circunstâncias que vão além do protótipo do “homem branco heterossexual pequeno-burguês”.

Realizar esta tarefa é missão que exigiria um complexo desenvolvimento e o enfrentamento de muitas questões, indo além dos limites deste trabalho (Giacomo, 1995). Apenas indico que os chamados “direitos de reconhecimento” podem conduzir-nos a esta meta, na medida em que, indo além das técnicas jurídicas tradicionais de defesa da privacidade¹⁴ e da autonomia ou da redistribuição de renda, riqueza ou acesso a bens coletivos (Lopes, 1994), implicam o respeito e a integração positiva do “diferente” (Taylor, 1994; Lopes, 2000 e Lopes, 2001). Esta dinâmica requer, como disse Richard Parker, respeitar e ultrapassar, ao mesmo tempo, as diferenças, superando a oposição entre as noções de nós e eles, expandindo o significado do nós a fim de tornar possível a incorporação do significado de eles¹⁵; requer, em suma, solidariedade (Parker, 2000, op. cit.).

Conclusão

A resposta brasileira diante do HIV, do ponto de vista jurídico, configura quadro singular. Ela possibilita e alavanca a implementação concreta de políticas de saúde

de de prevenção e assistência, conceituando de forma ampla e eficaz o direito à saúde e seus princípios constitucionais. Ao mesmo tempo, a prática jurídica ainda carrega inúmeros preconceitos e produz discriminação, numa relação tensa entre o avanço efetivo e o apego a estereótipos e visões de mundo excludentes.

Neste quadro, o aprofundamento e a adequada compreensão constitucional do direito à saúde e seus múltiplos significados e implicações é tarefa indispensável, tanto entre os operadores jurídicos quanto entre a sociedade civil. Assim procedendo, é possível instaurar um diálogo frutuoso entre a elaboração jurídica estatal, as políticas públicas e as iniciativas da sociedade civil, num círculo virtuoso. Esta dinâmica pode, inclusive, colaborar para a superação de uma cultura excludente e estigmatizante do diferente, aqui retratado pela condição soropositiva.

O reconhecimento, inclusive internacional, da eficiência e do mérito das políticas de saúde brasileiras diante da epidemia é um fator importante para o fortalecimento da normatividade constitucional, bem como para uma compreensão do sujeito de direito menos discriminatória. Estes dados, por si mesmos, carregam conseqüências e constituem aprendizado que, se bem dimensionados, podem apontar para o aperfeiçoamento não só das respostas jurídicas diante do HIV, mas também da própria prática jurídica diante dos problemas contemporâneos.

Se as práticas jurídicas podem contribuir para uma resposta social mais efetiva frente à epidemia de AIDS, deve-se dizer que a epidemia também pode provocar a superação de mentalidades e de categorias jurídicas excludentes, rompendo mecanismos de desigualdade e de injustiça disseminados por todo o direito e toda sociedade.

Referências bibliográficas

- ALEXY, Robert. 1997. **Teoria de los Derechos Fundamentales**. Madrid: Centro de Estudios Constitucionales, p. 86.
- ANDREWS, George R. 1998. **Negros e brancos em São Paulo (1888-1988)**. Bauru: EDUSC.
- ARILHA, Margareth. 2001. **Políticas Públicas de Saúde, Mulheres e DST/AIDS: reajustando o olhar**. Rio de Janeiro: ABIA.
- BAMFORTH, Nicholas. 1997. **Sexuality, Morals & Justice: a theory of lesbian & gay rights law**. Londres: Cassel.

¹³ Refiro, por exemplo, à decisão proferida pela Justiça Estadual paulista, que, ao indeferir pedido de realização do aludido exame e do fornecimento de medicamentos, após argumentar pela impossibilidade de fornecimento de prestações não indicadas pela autoridade federal, arrematou: “Por outro lado, não há fundado receio de dano irreparável ou de difícil reparação. Todos somos mortais. Mais dia menos dia, não sabemos quando, estaremos partindo, alguns, por seu mérito, para ver a face de Deus. Isto não pode ser tido como dano”. (Proc. 968/01, 7ª Vara da Fazenda Pública da Capital).

¹⁴ Sobre as questões jurídicas pertinentes ao direito à privacidade e a epidemia de AIDS, inclusive considerando a associação entre homossexualidade e soropositividade, ver Tribe, 1988.

¹⁵ Ver Knauth, Victora & Leal, 1998, onde as autoras, examinando a dinâmica da epidemia em três bairros porto-alegrenses (Vila Dique, Valão e Partenon), demonstram a relatividade da distinção eu/outro em situações de familiaridade e conforme as diferenças internas de cada grupo e localidade.

- BARLETT, Katharine T. 1990. *Feminist Legal Methods*, **Harvard Law Review**, vol. 103, nº 4, February, p. 829-888.
- BASTOS, Francisco Inácio; MESQUITA, Fábio & MARQUES, Fernando (org.). 1998. **Troca de Seringas: ciência, debate e saúde pública**. Brasília: Coordenação Nacional de DST e Aids, Ministério da Saúde.
- BENDA, Ernest. 1996. *Dignidad humana y derechos de la personalidad*, in **Manual de Derecho Constitucional**. Madrid: Instituto Vasco de Administración Pública: Marcial Pons, Ediciones Jurídicas y Sociales, S.A., p. 121.
- BORRILLO, Daniel. 2000. **L'homophobie**. Paris: Presses Universitaires de France, p. 84-87.
- BRASIL. 2000. **Legislação DST e AIDS no Brasil** (Colaboração de Mirian Ventura da Silva). Brasília: Coordenação Nacional de DST e Aids, Ministério da Saúde, 2ª ed., revista e ampliada, 3 v.
- COLLIER, Richard. 1995. **Masculinity, Law and Family**. Londres: Routledge, p. 236.
- COSTA, Jurandir Freire. 1999. **Ordem Médica e Norma Familiar**. Rio de Janeiro: Graal, 4ª ed., p. 265.
- DAHL, Tove Stang. 1993. **O Direito das Mulheres: Uma introdução à teoria do direito feminista**. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- DINIZ, Débora. 2001. *A vulnerabilidade na bioética*, in COSTA, Sérgio Ibiapina F. & DINIZ, Débora (orgs.). **Bioética: Ensaios**, Brasília: S.I.F, p. 27.
- FAORO, Raymundo. 2000. **Os Donos do Poder: formação do patronato político brasileiro**. São Paulo: Globo: Publifolha, vol. 2, 10ª ed., p. 370.
- FARIA, José Eduardo. 1993 *O modelo liberal de direito e Estado*, in FARIA, José Eduardo (org.) **Direito e Justiça: a função social do Judiciário**. São Paulo: Ática, p. 32.
- FONSECA, Cláudia & CARDARELLO, Andréa. 1999. *Direitos dos mais e menos humanos*, **Horizontes Antropológicos: Diversidade Cultural e Cidadania**. Porto Alegre: Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social UFRGS/IFCH, ano 1, n. 1, p. 116.
- FOUCAULT, Michel. 1988. **História da Sexualidade I: a vontade de saber**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 7ª edição, p. 9-11.
- FRUG, Mary Joe. 1992. *A Postmodern Feminist Legal Manifesto (an unfinished draft)*, **Harvard Law Review**, vol. 105, p. 1095.
- Giacomo, Claudio de. 1995. **Identità e Soggetti nella Teoria dei Diritti**. Nápoles: Edizioni Scientifiche Italiane.
- GOFFMAN, Erving. 1988. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: LTC, 4ª edição.
- GREENBERG, David. 1988. **The Construction of Homosexuality**. Chicago: Chicago Press University, p. 347-368.
- HAWKES, Gail. 1996. **A sociology of sex and sexuality**. Philadelphia: Open University Press, p. 125.
- HEILBORN, Maria Luiza & GOUVEIA, Patrícia Fernanda. 1999. *Marido é tudo igual: mulheres populares e sexualidade no contexto da AIDS*, in BARBOSA, Regina Maria & PARKER, Richard (org.) **Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; São Paulo: Editora 34, p. 192.
- IANNI, Octavio. 1988. **As Metamorfoses do Escravo**. São Paulo: Hucitec, 2ª ed.
- KNAUTH, Daniela Riva; VÍCTORA, Ceres Gomes & LEAL, Ondina Fachel. 1998. *A banalização da AIDS, Horizontes Antropológicos: Corpo, Doença e Saúde*. Porto Alegre: Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social/UFRGS, ano 1, nº 1.
- LEIVAS, Paulo Gilberto Cogo. 2000. *Os Direitos Humanos dos profissionais do sexo: a proibição de realização de exames compulsórios de DST/AIDS*, in LINDNER, Liandro & PIMENTEL, Maria Cristina (orgs.). **Aids, Direito e Justiça**. Porto Alegre: GAPA/RS, p. 73-78.
- LOCHAK, Danièle. 1998. *Égalité et différences. Réflexion sur l'universalité de la règle de droit*, in **Homosexualités et droit**, Paris: Presses Universitaires de France, p. 41-43.
- LOPES, José Reinaldo de Lima. 1994. *Direito Subjetivo e Direitos Sociais: o dilema do Judiciário no Estado Social de Direito*, in FARIA, José Eduardo (org.). *Direitos Humanos, Direitos Sociais e Justiça*. São Paulo: Malheiros, p. 124-129.
- LOPES, José Reinaldo de Lima. 2000. *Direitos Humanos e Tratamento Igualitário: questões de impunidade, dignidade e liberdade*, **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, v. 15, n. 42, São Paulo, Fevereiro.
- LOPES, José Reinaldo de Lima. 2001. *Prefácio*, in RIOS, Roger Raupp. **A Homossexualidade no Direito**. Porto Alegre: Livraria do Advogado Editora: ESMAFE, p. 11-15.
- MARQUES, Fernando & DONEDA, Denise. 1998. *A política brasileira de redução de danos à saúde pelo uso indevido de drogas: diretrizes e seus desdobramentos nos Estados e Municípios* in BASTOS, Francisco Inácio; MESQUITA, Fábio & MARQUES, Fernando. (org.) **Troca de Seringas: ciência, debate e saúde pública**. Brasília: Coordenação Nacional de DST e Aids, Ministério da Saúde, p. 137-152.

- MATTOS, Ruben Araújo de; TERTO JR, Veriano & PARKER, Richard. 2001. **As Estratégias do Banco Mundial e a Resposta à Aids no Brasil**. Rio de Janeiro: ABIA.
- MIRANDA, Jorge. 1992. *Os Direitos Fundamentais: sua dimensão individual e social*, **Cadernos de Direito Constitucional e Ciência Política**, nº 1, p. 201.
- PARKER, Richard & AGGLETON, Peter. 2001. **Estigma, Discriminação e AIDS**. Rio de Janeiro: ABIA.
- PARKER, Richard. 2000. **Na contramão da AIDS – sexualidade, intervenção, política**. Rio de Janeiro: ABIA, São Paulo: Editora 34, p. 103.
- PRUDENTE, Eunice Aparecida de Jesus. 1988. *O Negro na Ordem Jurídica Brasileira*. **Revista da Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo**, vol. 83, jan-dez, p. 135-149.
- RIOS, Roger Raupp. 2000. *Prostitutas, Michês e Travestis: uma análise crítica do discurso jurídico sobre a prostituição e de suas conseqüências práticas*, in FÁBREGAS-MARTÍNEZ, Ana Isabel & BENEDETTI, Marcos (org.). **Na Batalha: sexualidade, identidade e poder no universo da prostituição**. Porto Alegre: Dacasa: Palmarinca, p. 81-94.
- RIOS, Roger Raupp. 2001. **A Homossexualidade no Direito**. Porto Alegre: Livraria do Advogado Editora: ESMAFE, capítulo 3.
- ROSANVALLON, Pierre. 1998. **A Nova Questão Social: repensando o Estado Providência**. Brasília: Instituto Teotônio Vilela, p. 64.
- SARLET, Ingo W. 2000. *A Saúde na Constituição Federal de 1988*, in LINDNER, Liandro & PIMENTEL, Maria Cristina (org.). **Aids, Direito e Justiça**. Porto Alegre: GAPA/RS, p. 17.
- SARLET, Ingo W. 2001. **Dignidade da Pessoa Humana e Direitos Fundamentais na Constituição Federal de 1988**. Porto Alegre: Livraria do Advogado Editora, p. 60.
- SCHULTZ, Vicki. 1990. *Telling Stories about women and work: judicial interpretations of sex segregation in the workplace in Title VII cases raising the lack of interest argument*, **Harvard Law Review**, vol. 103, p. 1750-1843.
- SCHWARCZ, Lilia Moritz. 1993. **O Espetáculo das Raças: cientistas, instituições e questão racial no Brasil (1870-1930)**. São Paulo: Companhia das Letras, p. 230.
- SHARROCK, Cath. 1997. *Pathologizing Sexual Bodies*, in MEDHURST, Andy & MUNT, Sally R. (org.). **Lesbian and Gay Studies: a Critical Introduction**. London: Cassell, p. 356-368.
- STYCHIN, Carl F. 1995. **Law's desire: sexuality and the limits of Justice**. London: Routledge, p. 126.
- TARELLO, Giovanni. 1995. **Cultura jurídica y política del derecho**. México: Fondo de Cultura Económica, p. 50.
- TAYLOR, Charles. 1994. *The Politics of Recognition*, in GUTMANN, Amy (org.). **Multiculturalism: examining the politics of recognition**. Princenton: Princenton University Press, p. 38-39.
- TERTO JR, Veriano. 1996. *Homossexuais soropositivos e soropositivos homossexuais: questões da homossexualidade masculina em tempos de AIDS*, in PARKER, Richard & BARBOSA, Regina Maria (org.) **Sexualidades Brasileiras**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA: IMS/UERJ, p. 90.
- TESSLER, Marga Inge Barth. 2001. *O Direito à Saúde: a saúde como direito e como dever na Constituição Federal de 1988*, **Direito Federal – Revista da Associação dos Juízes Federais do Brasil**. Brasília: AJUFE, ano 20, n. 67, p. 190-218.
- TRIBE, Laurence. 1988. **American Constitutional Law**. Mineola: The Foundation Press, p. 1394-1395.
- USSHER, Jane. 1997. *Framing the sexual 'Other': the regulation of lesbian and gay sexuality*, in Ussher, Jane M (org.). **Body Talk: the material and discursive regulation of sexuality, madness and reproduction**. New York: Routledge, p. 131-158.
- WEBER, Max. 1987. **A Ética Protestante e o Espírito do Capitalismo**. São Paulo: Pioneira, 5ª edição, p. 110-132.
- WODAK, Alex. 1998. *Redução de danos e programas de trocas de seringas*, in BASTOS, Francisco Inácio; MESQUITA, Fábio & MARQUES, Fernando. (org.) **Troca de seringas: ciência, debate e saúde pública**. Brasília: Coordenação Nacional de DST e Aids, Ministério da Saúde, p. 66.

Estado e Sociedade em Redes: Descentralização e Sustentabilidade das Ações de Prevenção das DSTs/AIDS

Richard Parker¹

Os temas da descentralização e da sustentabilidade das ações de prevenção das DST/AIDS foram o mote do IV Congresso Nacional de Prevenção de DST/AIDS, e são incontestavelmente os tópicos mais importantes que enfrentamos no momento. Desenvolvê-los é tarefa urgente para a consolidação do trabalho realizado nos últimos vinte anos frente à epidemia de AIDS no Brasil².

Com o objetivo de situar esses temas dentro de um contexto maior, este artigo serve como base para uma reflexão histórica e, em seguida, uma análise de conjuntura calcada nos principais desafios impostos pela descentralização. Finalmente, na última parte do artigo, são contempladas as questões que precisamos enfrentar para assegurar a sustentabilidade das ações de prevenção.

O contexto histórico

Por que o histórico? É dito que quem esquece as lições da história é condenado a reviver os seus problemas. É sempre importante repensar a história para poder pensar sobre o futuro. Além disso, estamos num momento especialmente importante em termos históricos. No mês de junho de 2001, a identificação dos primeiros casos em Los Angeles, em 1981, completou vinte anos, e foi sinalizada com a realização da Assembleia Geral das Nações Unidas (UNGASS) e com o lançamento do Fundo Global para AIDS pelas Nações Unidas. Estamos fechando o ciclo de duas décadas de epidemia e entrando na terceira década da AIDS. Enfim, a AIDS não é mais novidade. E, ao mesmo tempo, a sensação de urgência e de crise continua fazendo parte da vida de todos nós que trabalhamos com a epidemia de uma forma ou de outra.

Figura 1: 20 anos da AIDS

1981	Notificação dos primeiros casos (em Los Angeles, EUA)
2001	Realização da UNGASS
	Lançamento do Fundo Global para AIDS, pelas Nações Unidas

Podemos dividir a história e a resposta social brasileira frente à epidemia em seis períodos, sobre os quais serão feitas algumas breves considerações.

- primeiro período: de 1981 (aproximadamente) a 1984 – negação
- segundo período: de 1984 a 1989 – mobilização inicial
- terceiro período: de 1990 a 1992 – retrocesso no nível central
- quarto período: de 1992 a 1994 – reestruturação do programa nacional
- quinto período: de 1994 a 1998 – mobilização centralizada
- sexto período: de 1998 até o presente – descentralização parcial

O primeiro período, que se estende de 1981 a 1984, e que chamo de fase de negação, é caracterizado por características como a notificação dos primeiros casos de AIDS no Brasil; o desconhecimento da epidemia, por parte da grande maioria da população; e a negação de sua importância por parte dos governos. É preciso lembrar, porém, que para alguns setores mais afetados – como a comunidade homossexual – esse foi um período no qual a epidemia foi vivida intensamente. Muitos de nós que estamos há muito tempo trabalhando com AIDS, inicialmente o fizemos devido à sensação de ver tais comunidades enfrentando uma crise ignorada pela sociedade mais ampla (Parker, 1990; Parker e Daniel, 1993; Parker, 1994).

A segunda fase foi marcada pela mobilização. Nos anos de 1983 e 1984 teve início o primeiro programa governamental frente à AIDS no Brasil, sediado no Estado de São Paulo. Nos anos seguintes, foram criados alguns outros programas em diversos estados, em grande medida modelados sob as bases do programa de São Paulo. Em 1985, foi criada a primeira organização não-governamental (ONG) para trabalhar especificamente com AIDS no Brasil: o Grupo de Apoio e Prevenção à AIDS (GAPA), também em São Paulo. Logo depois, em 1986, foram criadas a Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA), o GAPA do Rio de Janeiro, e alguns outros grupos nos centros urbanos do Brasil. Essa época pode ser fechada com a criação do Grupo Pela Vida, no Estado do Rio de Janeiro, primeira ONG ins-

¹ Diretor-Presidente da Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA), Professor do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Professor e Chefe do Departamento de Ciências Sócio-médicas da Escola de Saúde Pública da Universidade de Columbia.

² Este artigo foi originalmente produzido para conferência apresentada no IV Congresso Nacional de Prevenção de DST/AIDS, realizado em Cuiabá, de 10 a 13 de setembro de 2001.

tituída para colocar como questão central de trabalho a vida das pessoas com AIDS (Parker, 1994a, 1994b, 1997).

A mobilização em torno da epidemia era coordenada, sobretudo, por alguns programas governamentais e pelas primeiras ONGs. Esse período foi marcado por uma histeria coletiva, assinalada, sobretudo, pela atuação sensacionalista da mídia, que criava um pânico moral na sociedade em geral, portanto, um clima bastante desfavorável para o trabalho que estava sendo realizado. Ainda assim, nesse período, temos a construção dos princípios básicos do enfrentamento da epidemia, por parte das ONGs e dos programas governamentais, que, de certa forma, até hoje continuam governando ou orientando o trabalho que fazemos. Dentre outros, os princípios éticos e políticos mais fortemente acentuados pelas ONGs são (1) a questão de solidariedade, (2) a priorização de questões de cidadania, e (3) acima de tudo, o direito à vida como o princípio ético-político mais importante para organizarmos o enfrentamento da epidemia no Brasil (Cf. Teixeira, 2001; Daniel, 1989; Daniel e Parker, 1991 e Parker, 1994a). Paralelamente a isso, tínhamos pelo menos dois princípios programáticos básicos, que foram sendo concretizados pelos programas governamentais em nível estadual: (1) a integração entre prevenção e assistência, e (2) o acesso universal à saúde (Parker, Galvão e Bessa, 1999).

É importante destacar que isso foi possibilitado por uma conjuntura específica. O acidente histórico é fundamental para entender a resposta brasileira à epidemia de HIV/AIDS. A epidemia surgiu no Brasil no momento de transição política, de redemocratização: o retorno da ditadura para o regime democrático. E os ativistas e as pessoas da rede pública que foram envolvidas no processo de elaboração desses princípios básicos, tanto éticos-políticos, quanto programáticos, eram fundamentalmente ligados à esquerda política e/ou à tentativa de reconstruir uma sociedade democrática. Foram pessoas, e movimentos sociais, que tinham a meta de re-valorizar a cidadania como princípio básico do pacto social, justamente porque, como Herbert Daniel muitas vezes falava, a cidadania tinha sido colocada entre parênteses no Brasil, durante os vinte anos da ditadura (Daniel, 1989; Daniel e Parker, 1991; Parker, 1994b, 1997).

Nos anos 80, o objetivo principal que guiava grande parte do trabalho constituía em recolocar a cidadania como um princípio básico do cotidiano brasileiro. Ao mesmo tempo, tínhamos no Estado as condições que permitiam a reforma sanitária – que era uma fonte de resistência e luta contra a ditadura. Ao longo da década dos anos 80, a reforma sanitária tomou conta do sistema de saúde pública no Brasil de uma maneira que possibilitou também incorporar, em alguns lugares do Estado, princípios progressistas. Isso surge primeiro em nível local (municipal e estadual). Mais adiante, abor-

darei o fenômeno sob a ótica do nível federal que, devido ao processo gradual de saída da ditadura e transição (governos Figueiredo e Sarney), configurou uma ação, em termos de Estado, muito lenta.

Entre os anos 1990 e 1992, houve uma fase de retrocesso no nível central, marcada por uma conjuntura de corrupção no Ministério da Saúde. Esse período foi caracterizado pelo aniquilamento de ações programáticas que tinham sido construídas nos anos 80, e por uma intensa polarização entre o Estado e a sociedade civil, evidenciando conflito e contraste entre as demandas do movimento social e as respostas do Estado, representado à época pelo governo Collor (Parker, 1994b, 1997).

Os anos que seguem, de 1992 a 1994, revelam um período de reestruturação, caracterizada por alterações no quadro do Ministério da Saúde e da própria Presidência da República³. A partir de então, temos uma re-aproximação gradual do Estado com a sociedade civil, caracterizada, simultaneamente, pela desconfiança e pela tentativa, de ambas as partes, de reconstruir uma articulação, um diálogo e um trabalho em conjunto (Parker, 1997; Galvão, 2000).

É nesse período que tem início a construção coletiva do projeto para o Banco Mundial, hoje conhecido como AIDS I. Trata-se de uma edificação coletiva porque, pelo menos na história da AIDS no Brasil, foi a primeira tentativa de trabalho coletivo entre o Estado e a sociedade civil. O projeto para o Banco Mundial foi escrito por muitas mãos. Dentre os responsáveis, estavam presentes pessoas vindas de diversos setores, como ONGs, Governo e Universidade. Esse processo de criação coletiva foi uma marca fundamental para os trabalhos implementados nos anos subsequentes (Parker, Galvão e Bessa, 1999).

Os anos de 1994 a 1998 foram marcados pela consolidação de uma mobilização centralizada. A partir de 1994, com a formalização do convênio entre o governo brasileiro e o Banco Mundial e a implementação projeto AIDS I, a prática de trabalho foi profundamente alterada. Uma das características mais importantes desse exercício foi uma certa centralização, principalmente do processo financeiro, do Estado em relação às ações da sociedade civil. Ter realizado isso de qualquer outra maneira, que não a centralizada, seria muito difícil. Ao longo dos últimos oito anos, estamos tentando gradativamente superar essa característica, mas foi certamente no período que vai de 1994 a 1998 que a centralização das ações foi mais intensa na história da epidemia de HIV/AIDS no Brasil (Parker, 1997; Parker, Galvão e Bessa, 1999; Galvão, 2000).

Simultaneamente à centralização pelo Estado, há a concretização, na prática, de um “modelo brasileiro” para o enfrentamento da epidemia (cf. Teixeira, 2001). Porém, essa idéia precisa ser problematizada, de modo

³ A pasta da Saúde foi ocupada, durante os anos de 1992 e 1994, pelos ministros Alcení Guerra, José Goldemberg (interino), Adib Jatene, Jamil Hadad, Saulo Pinto Moreira (interino) e Henrique Antonio Santillo. Em 1992, há a saída de Fernando Collor de Mello da Presidência da República, que é assumida pelo então vice-presidente Itamar Franco.

que possamos pensar um pouco acerca dos seus significados e dos seus desdobramentos no futuro.

O referido modelo, rapidamente falando, foi constituído por ações, princípios e políticas. Entretanto, uma das questões que levanta dúvidas sobre a viabilidade de considerá-lo como “o modelo brasileiro” é justamente a sua gradativa construção. O que viria a se tornar ‘o modelo brasileiro’ não foi construído à semelhança de um projeto desenvolvido por um arquiteto, que projeta uma casa antes de começar a construí-la. Antes, foi um *modelo* que foi surgindo a partir da implementação gradual das práticas, sendo abstraído da experiência empírica do cotidiano, em diversos pontos da sociedade. Podemos, hoje, falar retroativamente de um modelo, mas não podemos dizer que tínhamos uma visão *a priori* de como ele seria antes de tê-lo construído a partir da nossa prática coletiva.

Portanto, é muito importante refletir sobre esse processo de criação, e sobre os atores nele envolvidos, para entender melhor que tipo de modelo é este. Em verdade, ele é resultado de todos os setores que trabalham com HIV/AIDS no Brasil. Voltarei, mais adiante, a essa discussão. Antes de abordar as questões da descentralização e da sustentabilidade, quero mencionar brevemente a sexta e atual fase, caracterizada por uma descentralização parcial. No presente período, temos o fortalecimento das ações locais, nos estados e municípios, como uma prioridade central das metas. Como desafios, temos a tentativa de conseguir uma descentralização gradual, e ainda parcial, de financiamentos de projetos e outras ações, além da sustentação política, acima de tudo vista sobre a ótica da política de distribuição de medicamentos. Uma das empreitadas mais árduas para o futuro é a tarefa de ampliar essa sustentação política para além dos medicamentos, ou seja, sustentar uma política de todo o conjunto desse modelo (desses programas que foram desenvolvidos nos últimos anos).

Os desafios da descentralização

A partir desse retrato histórico, podemos refletir um pouco mais sobre os principais desafios da descentralização. Em termos conceituais, gostaria de pensar sobre alguns dos dilemas que são dispostos na nossa história, porque considero que se não os superamos, dificilmente conseguiremos atingir, na prática, a descentralização das ações em HIV/AIDS.

O primeiro ponto a ser considerado, já mencionado anteriormente, é que o modelo de ação brasileira frente à epidemia não começou de forma centralizada. Não começou em Brasília, em nível federal. As ações frente à AIDS tiveram início em comunidades, municípios e estados, e foram fundamentalmente as lições dessas experiências iniciais que foram adotadas aos poucos em nível central, como uma maneira de desenvolver um Programa Nacional. Conseqüentemente, o problema não é simplesmente mudar um começo centralizado para um futuro descentralizado; é ver como é que podemos sair de um trabalho descentralizado para um momento de

centralização, sem perder os ganhos que indiscutivelmente a centralização nos deu. Precisamos analisar como podemos construir, em cima desses ganhos, um novo modo de trabalhar, onde a descentralização e o controle local exerçam um papel sobejamente mais importante.

A construção do plano nacional foi feita a partir das lições experimentadas pelos programas de estados e municípios. Da mesma forma, os princípios e valores éticos de solidariedade, cidadania e direito à vida que marcaram a esfera comunitária foram incorporados pelo Estado, às vezes de forma distorcida, às vezes de maneira adequada.

Os projetos financiados pelo Banco Mundial tiveram um impacto bastante grande no “modelo brasileiro”. A própria dinâmica desses projetos, seu papel e importância, foram decisivos para o processo de construção da centralização, que vem depois do início descentralizado das ações feitas em nível local.

Esse período tem sido denominado como *fase da ditadura dos projetos* (Cf. Galvão, 1997). Temos que reconhecer, por um lado, a importância absolutamente indiscutível de recursos, sem os quais nada podemos fazer. O Banco Mundial teve uma importância fundamental para o período, à medida que, por meio do acordo de empréstimo, forneceu recursos que possibilitaram aumentar a disponibilidade de financiamentos nacionais. Seria impossível, por exemplo, pensar na atual e bem-sucedida distribuição de medicamentos se não fossem os empréstimos, que puderam financiar muitas das ações realizadas em prevenção. No entanto, essa forma de financiamento também acabou por criar problemas a serem enfrentados no futuro, como veremos a seguir.

Com a *ditadura dos projetos* também estivemos sujeitos a ameaças constantes de cooptação, e enfrentando a dificuldade de manter um trabalho colaborativo, entre o Estado e a sociedade civil. O pano de fundo para o atual trabalho com AIDS estruturalmente é conformado pela herança política brasileira, do clientelismo e de outras formas de utilização de recursos com fins políticos.

Embora apreciemos os projetos com o Banco Mundial, é necessário enfrentar os dilemas conseqüentes de uma lógica neoliberal, da qual essa instituição multilateral é a principal representante mundial nessa virada de século. Isso revela algumas contradições fundamentais que enfrentamos hoje, contradições que a descentralização e a sustentabilidade vão precisar superar para poder avançar. Por um lado, temos concretizado, pelos projetos AIDS I e II, alguns aspectos do neoliberalismo econômico. Por outro lado, temos o projeto da reforma sanitária da Saúde Pública, que surge nos anos 80, objetivando criar um sistema no qual o acesso universal à saúde fosse garantido, e que culminou com a implantação do Sistema Único de Saúde (SUS), em 1988. Temos então duas trajetórias filosóficas, absolutamente opostas, de enfrentamento à saúde: uma, do ajuste estrutural do Banco Mundial, investindo na idéia de que as pessoas deveriam pagar pelos seus serviços médicos; outra, do SUS implementado pela reforma sanitária, onde o acesso universal a saúde deveria ser garantido como direito do cidadão.

As contradições entre essas duas lógicas opostas estão no fundo de todas as ações que têm sido realizadas frente à epidemia de AIDS no Brasil. Sem enfrentar a contradição existente entre elas, pode ser muito difícil avançar nos próximos anos.

Outra contradição, sobre a qual gostaria de chamar atenção, localiza-se entre as áreas de assistência e de prevenção. A integralidade da assistência e da prevenção, como um princípio básico da resposta brasileira frente à AIDS, foi muito reforçada. Dentro da lógica mais ampla dos projetos financiados pelo Banco Mundial, o que temos fundamentalmente é uma contradição entre dois princípios. Participei das primeiras negociações com os técnicos do Banco, e, nelas, sempre houve, implicitamente, uma pressão para que não houvesse uma distribuição gratuita de medicamentos no Brasil. Havia uma compreensão de que os recursos deveriam ser usados prioritariamente para a prevenção, justamente porque dentro de uma lógica neoliberal, de custos e benefícios, é a prevenção que acarreta maiores benefícios econômicos. Essa era a lógica que guiava o trabalho do Banco Mundial no Brasil e, até certo ponto, apesar de algumas mudanças, continua orientando os seus investimentos em AIDS, e em saúde de um modo geral.

Contra essa pressão, contávamos com a determinação das autoridades brasileiras em não aceitar como condição de empréstimo a reformulação de uma política de assistência. Mas, ainda assim, uma lógica contraditória foi estabelecida. Ao longo do tempo, ela contribuiu para dificultar a manutenção da integralidade da assistência e da prevenção, e concorreu para a criação de alguns desafios, especificamente para a área da prevenção.

Conseguimos firmar uma política de medicamentos (e sua importância estratégica) – financiada inteiramente pelo estado brasileiro – como uma prioridade em termos dos trabalhos de AIDS no país. Isso também ofereceu a possibilidade de uma integração maior entre os trabalhos de AIDS, que no começo surgiram muito desvinculados do processo de implantação do SUS. Através da política de medicamentos, a integração da AIDS dentro do SUS foi uma das principais conquistas dos últimos anos.

Dito isso, também devemos levantar alguns problemas fundamentais para pensar a esfera pública, e o que isto significa em relação à questão da prevenção. Justamente porque a assistência internalizou-se como uma ação pública, integrada ao SUS, e justificada legalmente como parte da resposta do Estado brasileiro frente à epidemia, deixamos a prevenção precariamente pendurada nos empréstimos de uma agência fundamentalmente neoliberal (Cf. Camargo Jr, 1999).

A lógica que governava os nossos argumentos ao redor da assistência, de direito do acesso universal para todos os cidadãos, não foi utilizada para pensar sobre o acesso à prevenção. Ao contrário, para a prevenção nós temos de pagar! Pode ser que os valores sejam relativa-

mente baixos, mas temos de pagar⁴. E a lógica neoliberal que guia a prevenção, atualmente, não é uma questão presente somente no Brasil, mas em toda a esfera mundial. Esta lógica está presente em quase todas as agências internacionais responsáveis pela coordenação dos esforços frente à epidemia no mundo.

As ações sobre as quais a prevenção atua são classificadas como privadas e, portanto, não públicas. Estamos falando de sexualidade, e de algo que pode ser até mais primário do que a sexualidade, que é o uso de drogas. Falamos, ao final das contas, de questões de prazer. Embora aparentemente naturais, são questões *culturalmente* construídas, dentro do nosso contexto cultural. Em nossa sociedade, o prazer é percebido como uma questão *individual*, privada, e não como uma questão de direitos. Quem falaria sobre o direito ao prazer? Dentro dessa lógica, compra-se prazer seguro! A cerca de sessenta centavos de real!

Acredito que se não avançarmos em repensar o que é, e o que queremos dizer com o conceito de *público*, não vamos conseguir sair dessa armadilha que opõe a assistência, que é direito público, à prevenção, que, tal como concebida, é privatizada, e, portanto, não é um direito.

Precisamos tentar entender que o conceito de público não deve estar restrito ao Estado, e que os bens públicos têm de ser definidos a partir de outra ordem. Estamos começando a avançar essa discussão nos últimos tempos. Recentemente, no jornal *O Estado de São Paulo*, veio à tona uma discussão sobre incentivos públicos e ONGs⁵. A questão de fundo era o debate sobre a legitimidade de acesso, pelas ONGs, aos fundos públicos. Essa discussão tem de ser trazida, internalizada e trabalhada dentro do campo da AIDS, de maneira que as noções de sexualidade e prazer possam ser reconhecidas como fenômenos para além do campo do privado. O direito à prevenção deve ser recolocado como tão fundamental e importante quanto o direito aos tratamentos.

Figura 2: Os desafios da descentralização

A esfera governamental
A esfera comunitária
O impacto do Banco Mundial
A ditadura dos projetos
As contradições
A política de medicamentos
Repensando o público e o estatal

A sustentabilidade da prevenção

Em termos da sustentabilidade da prevenção, há pelo menos dois obstáculos fundamentais a serem enfrentados urgentemente: o primeiro seria a dificuldade de incorporar a prevenção nas estruturas do SUS. Como

⁴ Refiro-me aos valores citados pela CN-DST/AIDS em relação à diminuição relativa dos insumos de prevenção. Segundo ele, nos últimos anos o preço unitário do preservativo passou de US\$ 6 (centavos de dólar) em 1996, para US\$ 0,3 (centavos de dólar) em 2000. (Cf. Teixeira, id.).

⁵ Em agosto de 2001, o editorial de "O Estado de São Paulo" trouxe o artigo "A parcela 'oficial' das ONGs", logo seguida da resposta da ABONG, "As ONGs e a visão arcaica da relação entre o público e o estatal", e outras respostas dos setores militantes e de lideranças das ONGs. (O Estado de São Paulo, dias 09 e 17 de agosto de 2001).

sugerido anteriormente, no caso dos medicamentos, essa incorporação é muito mais natural. De fato, se voltamos à história do movimento de reforma sanitária nos anos 80, veremos que um dos princípios básicos, em grande medida ainda não realizado (não só dentro da AIDS, mas no campo da saúde como um todo), foi a incorporação da prevenção. A idéia de um sistema de saúde preventivo e não curativo foi fundamental. Porém, no caso da AIDS avançamos muito pouco no sentido de incorporar, dentro da máquina do Estado, as ações de prevenção.

Politizar a prevenção é a prioridade número um para a Coordenação Nacional de DST e Aids. Além da dificuldade de incorporação da prevenção no sistema do SUS, há uma questão controversa, que é a inclusão da prevenção em outros setores, como educação, trabalho e justiça. Essa questão está ligada ao fato de que o projeto do Banco Mundial foi feito em direção ao Ministério da Saúde, e não a todos os outros ministérios. As lições do passado nos apontam que um dos grandes desafios para o futuro é quebrar essa verticalidade que caracteriza as ações (que vêm de Genebra para Washington, de Washington para Brasília, e assim por diante), e criar uma verdadeira horizontalidade.

Apenas os primeiros passos foram tomados até agora. Para conseguir alcançar nossa meta, há um dilema fundamental: é necessário re-politizar a prevenção. Conceitualmente, a prevenção pode ser pensada em termos de desafios técnicos e políticos. O projeto do Banco Mundial foi construído em cima do modelo de iniciativas técnicas, tais como ações de massa, comunitárias, e individuais. Nessa ordem, os desafios técnicos são bem mais fáceis de serem processados que os desafios políticos.

As iniciativas técnicas originam ações técnicas: campanhas de mídia, intervenções comportamentais, aconselhamento em nível individual e assim por diante. Porém, acredito que sem construir uma visão política, essas ações técnicas nos oferecem muito pouco. De fato, sem construir uma visão politizada da prevenção, dentro de pelo menos dois conceitos básicos, que chamaria de *violência estrutural* e da *vulnerabilidade social*, não vejo como podemos avançar.

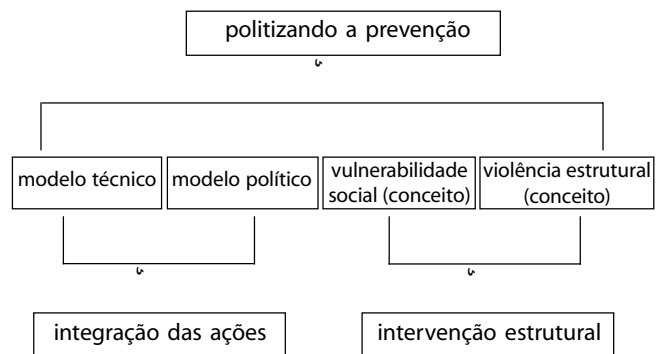
A questão da violência estrutural me parece absolutamente crucial, talvez mais até que a questão de vulnerabilidade social. Estamos tratando de uma epidemia movida pela violência estrutural, pela pobreza e exploração econômica, pela opressão de gênero e sexual, pelo racismo e pela discriminação ética. A ênfase deve ser dada na interação entre fatores estruturais diversos, ou seja, na sinergia entre essas diversas formas de opressão. O cruzamento entre vários eixos de opressão ultrapassa as vivências individuais e evidencia a complexidade social dos processos de vulnerabilidade (Cf. Parker e Camargo Jr, 2000).

O conceito de violência estrutural, portanto, torna evidente que a idéia de risco individual deve ser extra-

polada. O grande avanço, em termos de teorização da prevenção dos últimos anos, é o processo de mudança do conceito de risco comportamental para o conceito de vulnerabilidade social. Entretanto, o desenvolvimento desses conceitos nos obriga a modificar também uma grande parte do trabalho que fazemos. Inicialmente, é preciso deixar de ter uma preocupação tão centrada na informação e na intervenção comportamental, e fomentar o que chamo fundamentalmente de *intervenção estrutural*.

A intervenção estrutural não é feita por decreto, mas criada pelas bases, por intervenções comunitárias, pelos movimentos sociais (como os movimentos de mulheres, gay-lésbico, negro, dos sem-terra e dos sem-teto). A intervenção estrutural é feita de diversas maneiras. A (pouca) literatura disponível sobre ela oferece importantes *insights* e revela um número de estratégias de intervenção produtivas que poderiam ser exploradas de forma mais ampla. Essas estratégias incluem intervenções desenvolvidas para mulheres heterossexuais, profissionais do sexo, caminhoneiros, e homens que fazem sexo com homens (Cf. Parker, 2000, e Parker, Easton e Klein, 2000). Ou seja, essas estratégias são planejadas em torno de fatores estruturais, que concretamente moldam a infecção do HIV e criam barreiras à prevenção da AIDS. Gostaria de sinalizar, acima de tudo, que falar de intervenção estrutural é essencialmente falar de descentralização e sustentabilidade. Acima de tudo, a articulação entre as forças progressistas da política brasileira seria o dispositivo que possibilitaria uma transformação social verdadeira e sustentada.

Figura 3: A sustentabilidade da prevenção



Para finalizar, quero lembrar algumas palavras sobre transformação social proferidas há cerca de dez anos atrás por um dos grandes líderes dos últimos tempos no Brasil, e um de meus principais professores sobre o tema da AIDS:

O Brasil, através de segmentos representativos, por suas características e potencialidades, pode-se construir num exemplo de mobilização (...) difundindo uma outra visão sobre a epidemia que restaure a cura como perspectiva e a solidariedade como princípio de todo o trabalho de prevenção (Herbert de Souza, 1994:354).

Certamente a descentralização e a sustentabilidade das ações de prevenção nos impõem esses desafios pela frente.

Referências bibliográficas

- DANIEL, H. 1989. **Vida antes da morte. Life before death.** Rio de Janeiro: ABIA.
- DANIEL, H. e PARKER, R. 1991. **AIDS, a terceira epidemia: ensaios e tentativas.** São Paulo: Iglu.
- CAMARGO JR, KR. 1999. *Políticas públicas e prevenção em HIV/AIDS.* In: PARKER, R., GALVÃO, J. e BESSA, MS. **Saúde, desenvolvimento e política: respostas frente à AIDS no Brasil.** Rio de Janeiro: ABIA, São Paulo: Editora 34.
- GALVÃO, J. 1997. *As respostas das organizações não-governamentais brasileiras frente à epidemia de HIV/AIDS.* In: PARKER, R. **Políticas, Instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil.** Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor: ABIA.
- GALVÃO, J. 2000. **Aids no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia.** Rio de Janeiro: ABIA, São Paulo: Editora 34.
- MATTOS, RA., TERTO JR, V., PARKER, R. 2001. *As estratégias do Banco Mundial e a resposta à AIDS no Brasil.* **Coleção ABIA.** Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (Série Políticas Públicas e AIDS, nº 1).
- PARKER, R. 1990. *Responding to AIDS in Brazil.* In: MISZTAL, BA., MOSS, D. (eds.). **Action on AIDS: national policies in comparative perspective.** Westport, CT.: Greenwood Press.
- PARKER, R., DANIEL, H. 1993. **Sexuality, politics and AIDS in Brazil: in another world?** London: Falmer Press.
- PARKER, R. 1994a. **A construção da solidariedade: AIDS, sexualidade, e política no Brasil.** Rio de Janeiro: Editora Relume-Dumará.
- PARKER, R. 1994b. *Public policy, political activism, and AIDS in Brazil.* In: FELDMAN, DA. (ed.). **Global AIDS policy.** Westport, CT: Bergin & Garvey.
- PARKER, R. (org.). 1997. **Políticas, instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil.** Rio de Janeiro: Jorge Zahar.
- PARKER, R., GALVÃO, J. e BESSA, MS. (orgs.) 1999. **Saúde, desenvolvimento e política: respostas frente à AIDS no Brasil.** Rio de Janeiro: ABIA, São Paulo: Editora 34.
- PARKER, R. 2000. **Na contramão da AIDS: sexualidade, intervenção, política.** Rio de Janeiro: ABIA, São Paulo: Editora 34.
- PARKER, R. e CAMARGO JR, KR. 2000. *AIDS em tempos de globalização.* **Boletim ABIA** nº 44, janeiro/março de 2000.
- PARKER, R, EASTON, D, KLEIN, C. 2000. *Structural barriers and facilitators in HIV prevention: a review of international research.* **AIDS** 2000, vol. 14 (suppl. 1):S22-S32.
- PARKER, R. e TERTO JR., V. (orgs.). 2001. **Solidariedade: a ABIA na virada do milênio.** Rio de Janeiro: ABIA.
- SOUZA, H. 1994. Uma proposta mínima para um Programa de AIDS no Brasil. In: PARKER, R., BASTOS, C., GALVÃO, J. e PEDROSA, JS. (orgs.). **A AIDS no Brasil (1982-1992).** Rio de Janeiro: ABIA: IMS-UERJ:Relume-Dumará.
- TEIXEIRA, P. R. 1997. Políticas públicas em AIDS. In: PARKER, R. **Políticas, Instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil.** Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor: ABIA.
- TEIXEIRA, P. R. 2001. *Avanços e Desafios das Políticas de Saúde no Brasil: a experiência do Programa de DST e Aids. Conferência de abertura.* V Congresso Brasileiro de Prevenção em DST e Aids. Cuiabá, 10 a 13 de setembro de 2001. Disponível em <www.aids.gov.br>. Acessado em 06 de novembro de 2001.

Espaços de Interlocação: Governo e Sociedade Civil

Cristina Câmara¹

Introdução

Esse artigo² visa à reflexão sobre as interlocuções e parcerias existentes entre governo e sociedade civil a partir da política da Coordenação Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids (CN-DST/AIDS), do Ministério da Saúde. Pressupõe-se que as condições de vida dos indivíduos constituem um fator determinante para seu estado de saúde, que os indivíduos são cidadãos e não ‘portadores de uma problemática’ e que as Organizações da Sociedade Civil (OSC) possuem um papel transformador na promoção e na defesa de direitos das pessoas vivendo com HIV/AIDS, além de possibilitarem a atenção a populações invisíveis para o conjunto da sociedade, como gays e lésbicas, profissionais do sexo e usuários de drogas injetáveis. Desse modo, as interlocuções com as OSC são imprescindíveis à CN-DST/AIDS por trazerem o contexto econômico, político, social e cultural no qual vivem as pessoas, informando além de seu estado de saúde e bem-estar. Ainda que não seja sua meta, a CN-DST/AIDS inevitavelmente age sobre causas de problemas sociais e de saúde concomitantemente às ações que efetiva no enfrentamento da epidemia.

O artigo está baseado em três eixos. Inicialmente, procura-se referir a necessidade de atenção aos direitos das pessoas vivendo com HIV/AIDS como imprescindível ao exercício da cidadania e à qualidade das relações sociais marcadas pela presença da AIDS. O segundo ponto visa identificar os caminhos que vêm sendo trilhados nas articulações políticas entre a CN-DST/AIDS e as OSC. Por fim, evidenciam-se os desafios encontrados para gerir o final do segundo Acordo de Empréstimo com o Banco Mundial – AIDS II – e apontar perspectivas futuras.

Atenção aos direitos das pessoas vivendo com HIV/AIDS

O discurso sobre a importância da garantia dos direitos humanos das pessoas vivendo com HIV/AIDS tem sido recorrente ao longo dos anos da epidemia da AIDS, mas muitas vezes utiliza-se a expressão “direitos humanos” de forma genérica, ou restrita aos recursos legais.

Os direitos humanos dizem respeito aos direitos individuais, econômicos e sociais, construídos sob dois aspectos, cada vez mais imbricados, apesar de suas es-

pecificidades: o político e o jurídico. São eles os canais para a construção de uma universalidade, estabelecendo-se nas práticas dos indivíduos o ponto de partida. Sobre o aspecto jurídico, é sabido que as leis não são apenas a expressão de sanções, podem ser um canal para a representação dos direitos sociais conquistados, mas estas conquistas fazem parte de uma dinâmica social.

Segundo Bobbio, a concepção de direitos humanos muda historicamente.

“[Há] uma passagem do homem genérico – o homem enquanto homem – para o homem específico, ou tomado na diversidade de seus diversos status sociais, com base em diferentes critérios de diferenciação (o sexo, a idade, as condições físicas), cada um dos quais revela diferenças específicas, que não permitem igual tratamento e igual proteção”. (Bobbio, 1992)

A dificuldade é não dissociar os direitos de liberdade (religião, opinião, imprensa, etc), por exemplo, associados ao homem genérico, dos direitos políticos e sociais, ligados ao homem específico. No segundo caso, o Estado deve ser o promotor da cidadania.

Os direitos humanos surgem das lutas de homens e mulheres, seja por sua emancipação, seja pela transformação de suas condições de vida. A AIDS transformou a sociedade e a humanidade, por isto a atenção aos direitos das pessoas vivendo com HIV/AIDS é condição *sine qua non*. Entendendo-se que a especificidade de quem vive com HIV/AIDS não é a soropositividade em si, mas o que isto significa para uma nova condição social atribuída aos indivíduos.

Partir do prisma dos direitos humanos remete a interseções entre interesses individuais e coletivos, considerando que as pessoas vêem o mundo a partir de seu lugar referencial. E a experiência da soropositividade se acopla a este lugar, modificando-o. É imprescindível ouvir as queixas das pessoas vivendo com HIV/AIDS, mas também atentar para os discursos que protagonizam a partir da própria soropositividade, ou como profissionais do sexo, gays, usuários de drogas, adolescentes, ou quaisquer outros segmentos da população, não facilmente categorizáveis.

Os direitos humanos indicam a defesa de grupos sociais e indivíduos fragilizados que buscam inclusão na vida pública. Implicam o reconhecimento de que as pessoas vivendo com HIV/AIDS podem e devem intervir na dinâmica social, exercer uma prática de *advocacy*, mas para isto precisam estar fortalecidas. Nas palavras de Soares (2000), “Sem auto-estima forte, ninguém está

¹ Socióloga, responsável pelo setor de Articulação com a Sociedade Civil e Direitos Humanos da Coordenação Nacional de DST e Aids do Ministério da Saúde.

² Agradeço as sugestões de Pamela Díaz Bermudez e Karen Bruck de Freitas.

preparado para respeitar o outro e tomar parte em empreendimentos cooperativos". Somente quando o indivíduo encontra sua expressão civil e cívica passa a ser um novo cidadão e pode atuar num projeto coletivo.

Sob este entendimento, a CN-DST/AIDS tem investido na capacitação e no protagonismo das pessoas vivendo com HIV/AIDS, por exemplo, pela realização do projeto de capacitação "Ativismo e Liderança na Luta contra a AIDS", que contou com 76 participantes, em 1999, com o objetivo principal de contribuir para que essas pessoas pudessem 'politizar a soropositividade'. Dito de outro modo, pudessem se reconhecer como cidadãos e sujeitos de sua história, e da história da epidemia, desde o resgate de sua auto-estima ao conhecimento sobre a estrutura do Sistema Único de Saúde (SUS), por exemplo, para melhor direcionar suas demandas. Seguindo o raciocínio de Fraser (2001), fazer das necessidades despolitizadas temas políticos contribui para um questionamento sobre os limites que separam o 'político' do 'econômico' e do 'doméstico' e propicia interpretações alternativas.

Como produto dos treinamentos em "Ativismo e Liderança" e atendendo a demanda de mulheres soropositivas, foi desenhado o projeto "Cidadã Positiva", que contou com a participação de 60 mulheres de todo o Brasil, em três treinamentos regionais. A CN-DST/AIDS apóia, ainda, o Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS, evento anual organizado pelos Grupos Pela VIDDA do Rio de Janeiro e Niterói, e diversos encontros regionais da Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS (RNP+), como espaços de interlocução necessários não apenas entre pares, mas com segmentos sociais com os quais, provavelmente, as pessoas soropositivas compartilham valores.

Estimulando-se a auto-estima e a participação das pessoas vivendo com HIV/AIDS, passa-se a ter um retrato mais fidedigno das situações locais de saúde, quanto a tratamentos, distribuições de medicamentos, controle social no que se refere à área da saúde, mas, também, quanto à violação de outros direitos sociais ou individuais. As situações discriminatórias e preconceituosas são constantes e, quando se trata da AIDS, apóiam-se na eleição de uma diferença. Neste sentido, a idéia de morte civil, exaustivamente denunciada por Herbert Daniel, continua sendo um referencial na defesa da cidadania das pessoas vivendo com HIV/AIDS. Os preconceitos aparecem como uma ameaça externa, mas também são construções simbólicas interiorizadas pelos indivíduos e que precisam ser desconstruídas, e as presenças das pessoas vivendo com HIV/AIDS e das OSC exercem um papel importante nesse processo.

Atender as demandas das pessoas vivendo com HIV/AIDS, fortalecer e criar espaços de interlocução com a sociedade civil, possibilitam à CN-DST/AIDS estar mais próxima das necessidades e carências dessas pessoas. A atenção aos direitos humanos das pessoas vivendo com HIV/AIDS implica na atenção à expressão de necessidades, que como estão em constante mudança exigem

respostas inovadoras para atendê-las (Fraser, 2001). Assim, a concepção de direitos humanos carrega uma amplitude que subjaz a atuação da CN-DST/AIDS e norteia suas ações. Exige que se considere que as ações empreendidas devem responder antes de mais nada aos cidadãos, pois é individualmente que se tem consciência da insuficiência dos recursos sociais disponíveis e que se pode reclamá-los. Atribuir à soropositividade causas sociais libera a população menos favorecida da culpa, que pode ser transformada em responsabilidade partilhada com vistas em um bem coletivo.

O direito à vida e à qualidade de vida é a tônica da defesa dos direitos humanos das pessoas vivendo com HIV/AIDS. A CN-DST/AIDS cumpre o papel de contribuir para a criação de um espaço propício à visibilidade dessas pessoas, estabelecendo contornos que assegurem seus direitos e criando parâmetros que orientem a conduta ética dos profissionais de saúde que lidam com a questão, o que não impede inúmeras denúncias recebidas pela Rede de Direitos Humanos em HIV/AIDS. A atuação em parceria com diversos órgãos públicos e com as OSC caracteriza a atuação da CN-DST/AIDS nesta área. Entretanto, cabe frisar que estão em andamento 35 projetos de assessorias jurídicas a pessoas vivendo com HIV/AIDS, mantidas por OSC, demonstrando que o esforço de institucionalização das demandas dessas pessoas por parte das instâncias competentes ainda deixa a desejar.

Que diferenças a discussão sobre os direitos humanos traz para as políticas públicas?

Especialmente quando se trata da promoção à saúde, implica não dissociar saúde e direitos sociais, como educação, seguridade social, trabalho etc. Pensar de forma articulada saúde pública e direitos humanos, sem perder de vista que as ações realizadas atendem a cidadãos (Mann, 1994). Apoiar as OSC extrapola a dimensão social e econômica da AIDS, pois tende a mobilizar um conjunto significativo de indivíduos e grupos que trazem demandas ancoradas no mundo vivido, de onde emergem os problemas sociais associados à AIDS. Atentar para as cenas e queixas trazidas pelos indivíduos é também mudar a maneira tradicional de se pensar a relação assistencial para relações que se concretizam como obrigações recíprocas. Não focalizar somente os direitos das pessoas sobre a coletividade, mas, também, os deveres da coletividade com relação às pessoas cujas chances e oportunidades são dificultadas pelas condições sociais que vivenciam. Em outras palavras, enfatizar mais a solidariedade social ao invés da assistência social.

Há concepções diferentes sobre a assistência, mas na lógica da proteção social seu objetivo é oferecer proteção mínima a quem necessita. Neste sentido, a assistência aparece como "neutra" pois é vista como uma técnica de intervenção do sistema de proteção social que coexiste com aquela da seguridade (assurance). As "novas solidariedades", por sua vez, põem em evidência os laços entre a alocação e a inserção e a luta contra a exclusão de forma diferente da lógica assistencial. A

idéia das novas solidariedades está assentada, basicamente, na noção de inserção (Borla, 1992). O ideal seria poder articular um sistema integrado agrupando serviços de saúde, sociais e comunitários que atendessem à redefinição de práticas e representações envolvidas na atenção às pessoas vivendo com HIV/AIDS, facilitando o acesso de todos os cidadãos.

Articulações políticas entre a CN-DST/AIDS e as OSC

Desde 1993, a CN-DST/AIDS incluiu no seu organograma uma área de articulação com a sociedade civil, inaugurando formalmente um canal de interlocução com as OSC e o setor privado. No caso deste último, as questões diretamente referidas à AIDS em local de trabalho passam a ocupar um lugar central nas ações de prevenção.

Muitas vezes, as relações estabelecidas entre a CN-DST/AIDS e as OSC são apontadas como limitadas à execução formal de projetos e a uma necessidade de respostas burocráticas que desviariam as organizações de suas ações. Por sua vez, pode-se observar que as relações estabelecidas por causa dos convênios não se reduzem à execução dos projetos, mas fortalecem o intercâmbio constante que modifica simultaneamente os atores – OSC e governo – e as relações entre eles. Ao longo dos anos e observando o campo de atuação das organizações que atuam na luta contra a AIDS, ainda que seja visível uma grande disparidade entre elas, também é possível observar o crescimento de algumas, a cobertura de áreas onde inexistia qualquer resposta não-governamental e das pessoas vivendo com HIV/AIDS, a criação ou o fortalecimento das interlocuções locais entre as OSC e as instâncias governamentais, a participação em diversos Conselhos (saúde, assistência social) e maior atuação de entidades que possuíam outra agenda e que passaram a incluir a AIDS em seu leque de preocupações. Essa mobilidade e as inúmeras parcerias que vão sendo criadas entre atores sociais diferentes podem ser pensadas como atendendo a uma necessidade de um novo modelo de gestão do social.

Evidentemente, isso não significa minimizar as novas demandas que os convênios criam para as organizações. Por um lado, a execução de projetos exige a profissionalização das intervenções, garante, durante os cronogramas dos mesmos, recursos humanos e, de certa forma, sobrecarrega o investimento necessário nas ações cotidianas como os espaços de ajuda mútua e de pressão política. Por outro lado, as exigências de respostas à epidemia e sua urgência não permitiram a algumas organizações que foram criadas depois da AIDS a definição clara de seu papel institucional, distinguindo sua missão da execução de projetos. E, como os financiamentos de Agências de Cooperação Internacionais e diversas Fundações, como Ford e MacArthur, não estavam acessíveis a todos e não alcançavam a abrangência da população brasileira, em grande parte as novas orga-

nizações passam a ser apoiadas exclusivamente pela CN-DST/AIDS. Com o Acordo de Empréstimo do BIRD e seu incentivo aos “... governos a manterem uma postura mais aberta e de colaboração com a sociedade civil” (Garrison, 2000), a CN-DST/AIDS passa a destinar um montante de recursos relevante para as OSC. Durante o AIDS I (1994-98) foram apoiados 559 projetos num total de R\$ 23.000.000,00 (vinte e três milhões de reais) e no AIDS II, até dezembro de 2001, foram apoiados 1.618 projetos, somando em torno de R\$ 70.000.000,00 (setenta milhões de reais).

O canal estabelecido na esfera governamental tem possibilitado uma atuação compartilhada e respostas mais imediatas quanto às obrigações do Estado ou aos impasses que muitas vezes seus representantes enfrentam nas negociações com o setor privado. A pressão das OSC é importante, mas não é suficiente se não houver uma abertura governamental que possa contribuir para sua mobilização. Neste ponto, são os representantes da esfera governamental que propiciam conhecimentos sobre a dinâmica estatal no percurso das interlocuções com a sociedade civil.

Um dos principais desafios do trabalho de articulação com a sociedade civil consiste na promoção de articulações locais, referidas por políticas também locais, em relação às quais o representante federal, na maioria das vezes, não tem poder de interferência. Também é um fato dificultador da ação a permanência de uma mentalidade coletiva que opõe os interesses governamentais/não-governamentais, superdimensionando conflitos e tornando a proximidade entre as instituições e as possibilidades de interlocuções processos lentos.

Pelo exposto, entende-se que as OSC oferecem uma contribuição original e imprescindível que deve ser reconhecida e apoiada pelo Estado. Desenvolvem ações e projetos que não se limitam aos seus interesses, porque interferem diretamente nas relações entre pessoas e instituições e propiciam transformações sociais.

Fóruns de ONG/AIDS

Ainda sobre as articulações com a sociedade civil, a CN-DST/AIDS incentiva o fortalecimento e a criação de Fóruns de ONG/AIDS, por reforçarem a articulação local entre as OSC, pela possibilidade de ampliarem as interlocuções com outros atores sociais, especialmente com as diversas esferas governamentais, e de democratizarem informações, partilhando as tomadas de decisões. Estes espaços constituem-se em verdadeiros laboratórios que sinalizam pontos frágeis e/ou descobertos nas ações que vêm sendo desenvolvidas pelas Coordenações Estaduais e os Programas Municipais de DST e AIDS, e até pelas próprias OSC, que ao discutirem em conjunto o cenário social local passam a redefinir seu lugar e sua prática. Além de fortalecerem as interlocuções locais, os Fóruns retratam a enorme diversidade cultural e política das regiões brasileiras na medida em que são extremamente diversificados entre si e possuem níveis diferenciados de discussões políticas com os

setores públicos. O diálogo com a iniciativa privada é praticamente inexistente em todos os Fóruns.

Os Fóruns cumprem um papel imprescindível no processo de descentralização das políticas e ações em saúde pública. Entretanto, observa-se que as discussões internas ainda são frágeis quanto ao processo democrático de gestão, nem sempre sendo previstas formas de dirimir conflitos e/ou alterar as coordenações, quando não atuam a contento.

A articulação política por meio dos Fóruns de ONG/AIDS amplia a atenção para um leque diversificado de organizações, democratiza as informações e debates, propicia uma maior participação e, principalmente, fortalece uma identidade coletiva do chamado Terceiro Setor, no campo da AIDS. Também são visíveis a renovação de lideranças e a criação de novas formas de expressão e espaços de interlocução entre as OSC, e entre elas e as diversas instâncias do Governo. Estão previstas reuniões nacionais periódicas com os Fóruns de ONG/AIDS existentes, com o intuito de fortalecer seu papel e aproximar as respostas governamentais às demandas do movimento de luta contra a AIDS.

Descentralização das respostas à epidemia no Brasil

Entre 1993 e 2001, a CN-DST/AIDS realizou nove concorrências públicas para projetos de OSC. O processo envolve: a divulgação de um edital no Diário Oficial da União, na *home page* da CN-DST/AIDS, e seu envio por e-mail e correio; seleção de projetos por um Comitê Diretivo Externo; e divulgação dos resultados para todos os participantes. A partir da concorrência de outubro/2000, o processo foi descentralizado para seis estados: Ceará, Rio de Janeiro, São Paulo, Paraná, Santa Catarina e Rio Grande do Sul. Em agosto/2001, dois novos estados foram incluídos: Mato Grosso do Sul e Goiás.

Essa descentralização vai ao encontro das diretrizes do SUS e, além do processo de seleção de projetos propriamente dito, contribui para fortalecer a participação das OSC e suas interlocuções com os representantes governamentais locais. As Coordenações Estaduais e Municipais (das capitais) de DST e AIDS e as OSC, especialmente por meio dos Fóruns organizados, participam ativamente do processo de descentralização nos seus respectivos estados. As participações dos Fóruns têm sido, ao mesmo tempo, propositivas e vigilantes demonstrando um amadurecimento significativo das relações entre as esferas governamentais e não-governamentais.

Os estados que passaram a assumir as concorrências públicas locais foram selecionados com base em alguns critérios, além de seu próprio interesse, como a existência de Comissões Interinstitucionais e Fórum de ONG/AIDS. A grande diversidade política entre as Secretarias de Saúde, a maior ou menor autonomia das Coordenações Estaduais ou Municipais de DST e AIDS e a qualidade das interfaces estabelecidas, são alguns dos fatores que contribuem para o sucesso do processo.

A descentralização das políticas da CN-DST/AIDS, no que se refere às OSC, visa, também, a sustentabilidade

ao exigir que sejam estabelecidas relações mais estreitas entre os gestores públicos e os dirigentes de OSC, fortalecendo os poderes locais e suscitando projetos comuns que atendam às necessidades do estado ou município. A CN-DST/AIDS vem estimulando a tomada de decisões e a autonomia das instâncias governamentais locais, ainda que o orçamento centralizado configure uma fonte de dependência e um fator limitante. Apesar disto, ou talvez por isto, seja possível apontar um diálogo local importante.

Periodicamente são realizadas reuniões de avaliação. Mesmo sendo apontadas algumas falhas, de modo geral tem-se considerado que as interlocuções locais foram fortalecidas, que o encaminhamento das respostas referentes aos trâmites formais para a aprovação de projetos está mais ágil e, principalmente, mais transparente e participativo. O processo de descentralização também propiciou o aumento da cobertura em regiões e/ou populações que apresentavam respostas tímidas. Quase todos os estados criaram oficinas de elaboração de projetos para orientar as OSC na construção de projetos a serem submetidos à seleção, além de terem instituído um grupo de trabalho local em decorrência da concorrência pública de projetos, sendo posteriormente mantido.

AIDS II: tendências e continuidades

O segundo Projeto de Controle das DST e AIDS – o AIDS II – Acordo de Empréstimo BIRD 4392/BR, consignado entre a República Federativa do Brasil e o Banco Internacional para Reconstrução e Desenvolvimento, foi iniciado efetivamente em fevereiro de 1999. O Acordo prevê a execução de recursos financeiros no valor de US\$ 300 milhões, sendo US\$ 165 milhões recursos de empréstimo e US\$ 135 milhões recursos de contrapartida nacional, provenientes dos níveis federal (US\$ 78 milhões), estadual (US\$ 32 milhões) e municipal (US\$ 25 milhões). Os princípios norteadores do projeto, em consonância com as diretrizes do SUS, são: descentralização, institucionalização e sustentabilidade das políticas para as DST/AIDS.

Vislumbrando o término do AIDS II, a CN-DST/AIDS vem trabalhando em um Plano de Sustentabilidade das Ações em DST/AIDS orientado sob três eixos: uma política de incentivos, a estrutura da CN-DST/AIDS e uma proposta para um novo Acordo de Empréstimo – o AIDS III. No que diz respeito ao apoio às OSC, no primeiro caso, procura-se ampliar as ações de DST/AIDS nos mecanismos regulares de financiamento do SUS. Propõe-se a inserção do apoio às OSC como critério de eleição para que estados e municípios recebam incentivos e a criação de um Programa de DST e AIDS voltado para todos os estados e municípios com 50 casos de AIDS ou mais. A criação de incentivos visa a implementação de ações nos estados e municípios onde a dimensão da epidemia tem maior relevância epidemiológica. No segundo caso, a estrutura da CN-DST/AIDS, vem-se estudando a possibilidade desta ser transformada em um

Instituto. As propostas em discussão mantêm o canal de interlocução com a sociedade civil e o enfoque nos direitos humanos.

Quanto a um possível AIDS III, foi elaborada uma Carta Consulta para apreciação dos setores competentes do Ministério da Saúde. Na elaboração do documento, argumentou-se sobre a continuidade do apoio às OSC e a atenção aos direitos humanos das pessoas vivendo com HIV/AIDS e das populações prioritárias às ações de prevenção (homossexuais, profissionais do sexo e usuários de drogas injetáveis), entendidos como imprescindíveis à continuidade das respostas à epidemia no Brasil. Reunidos em setembro de 2001, os representantes das OSC na Comissão Nacional de DST e AIDS (CNAIDS) e dos Fóruns de ONG/AIDS colaboraram no desenho do documento. Mesmo sendo aprovada a proposta, os recursos certamente serão menores do que o investido até então, exigindo a eleição de prioridades. O diálogo com as OSC na elaboração do projeto propriamente dito é considerado primordial.

Devido ao final do AIDS II, o debate sobre sustentabilidade tem sido central para a CN-DST/AIDS. A sustentabilidade das ações executadas por OSC e das próprias organizações está em questão, sendo imprescindível focalizar o tema como um continuum entre as dimensões sociopolítica, financeira e institucional. Ressalte-se que este tema está na ordem do dia das OSC, independente de atuarem no campo da AIDS, e as mudanças políticas das últimas décadas, no Brasil, requerem o fortalecimento institucional como condição à sustentabilidade das mesmas (Armani, 2001).

Há alguns caminhos que podem indicar possibilidades e que estão em discussão, com o envolvimento de diversos parceiros, como a reivindicação de verbas orçamentárias que apoiem às OSC que desenvolvem ações no enfrentamento da epidemia; a criação de incentivos pelos mecanismos regulares do SUS; o acompanhamento da política governamental sobre a reforma do marco legal para o terceiro setor, especialmente sobre a Lei das Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público (OSCIP); o fortalecimento de lideranças; o fortalecimento de espaços de discussão política e de controle social (Fóruns de ONG/AIDS); a descentralização do diálogo entre OSC e Governo, propiciando a articulação local com a sociedade civil; e o incentivo ao investimento social (doações de talento, tempo e dinheiro de pessoas físicas e jurídicas); entre outros.

Antecipando-se ao final dos recursos do AIDS II, a CN-DST/AIDS, em parceria com a Fundação Getúlio Vargas de São Paulo, o Gapa/BA e a Amazona, realizou seis treinamentos nas diversas regiões do País, entre novembro de 2000 e setembro de 2001, focalizando o tema da sustentabilidade. Foi incentivado que as 30 organizações selecionadas por treinamento indicassem dirigentes ou pessoas responsáveis pela área de captação de recursos. Três meses após o treinamento de 40h, as organizações foram reunidas novamente para um monitoramento coletivo, onde se discutiu propostas de

projetos versando sobre captação de recursos, marketing social, geração de renda ou temas afins. Posteriormente, estas propostas foram transformadas em pequenos projetos e encaminhadas à CN-DST/AIDS. Das 242 OSC inscritas, 176 participaram dos treinamentos, 155 dos monitoramentos coletivos e 115 encaminharam projetos à CN-DST/AIDS, até dezembro de 2001. Os projetos estão sendo analisados e selecionados com base na pertinência dos mesmos quanto a alternativas de formas de sustentabilidade para suas organizações. Em 2002, está sendo prevista uma premiação que possa destacar iniciativas bem-sucedidas, assim como um evento nacional que propicie o intercâmbio entre as mesmas.

As OSC estão sendo capacitadas a gerir sua estrutura organizacional, mas também estimuladas a pensar em formas de ampliar suas interlocuções e parcerias, por exemplo, incentivando doações, que não são só financeiras, mas significam o envolvimento de doadores com as ações que as OSC desenvolvem. Entendendo-se que doar pode significar a possibilidade de associar um bom investimento a fins humanitários e as OSC devem estar atentas para incluírem nas suas estratégias a transparência sobre o uso que fazem dos recursos recebidos, seja de pessoas físicas ou jurídicas. Segundo Iorio (2001):

O termo inglês Accountability, ou Prestação de Contas, remete a um outro elemento essencial da mobilização de recursos. Tomada em um sentido mais amplo que o meramente financeiro, essa expressão significa a capacidade de demonstrar o trabalho realizado, as mudanças obtidas e a utilização dos recursos gerados e captados. Essa capacidade, insisto, deve ser uma obrigação de todos – OSC, Estado e empresas -, para que se alcance as desejadas transparência e confiança.

Com o intuito de ampliar as possibilidades de captação de recursos das OSC, de fortalecê-las institucionalmente e de criar e/ou fortalecer vínculos entre as mesmas e os serviços públicos de saúde, a CN-DST/AIDS destaca algumas estratégias, como:

- Estimular os serviços locais a identificarem um profissional para fazer a articulação com as OSC, assumindo neste diálogo o papel de intermediador entre instituições, públicas ou privadas, que possam investir em projetos de OSC;
- Ampliar o processo de descentralização, sabendo que por meio dela promove-se e estende-se a interlocução entre governo e OSC;
- Estabelecer um calendário para reuniões periódicas, visando acompanhar as dificuldades encontradas no âmbito local e promover a troca de informações entre os diversos atores envolvidos;
- Buscar intercâmbios com pesquisadores e universidades que possam oferecer contribuições e indicações sobre captação de recursos, fundos públicos, planejamento estratégico, marketing social etc;
- Fomentar o debate sobre Direitos Humanos e AIDS em todas as ações realizadas em parceria, nos três níveis de governo;
- Estreitar os laços existentes entre as instâncias locais

de saúde e jurídicas para garantir os direitos das pessoas vivendo com HIV/AIDS;

- Manter e ampliar as parcerias com Conselhos profissionais e Comissões de Ética, visando os direitos das pessoas vivendo com HIV/AIDS enquanto participantes de ensaios clínicos ou mesmo no que se refere ao acesso a tratamentos e medicamentos.

Considerações finais

Em síntese, ainda que entrelaçadas, as questões referentes aos direitos humanos, à descentralização e à sustentabilidade constroem percursos próprios.

Responder com firmeza e determinação às situações de discriminação e preconceito contra pessoas vivendo com HIV/AIDS é o objetivo maior de um programa de capacitação para profissionais da área do Direito, sensibilização e envolvimento de parlamentares e outros, para o diálogo eficaz com as instâncias de decisão político-jurídica, visando à garantia do direito de acesso universal e gratuito ao tratamento. O fortalecimento e o exercício da cidadania de pessoas soropositivas constitui uma estratégia importante da Rede de Direitos Humanos em HIV/AIDS, que estabelece os vínculos necessários à troca de informações entre indivíduos e grupos dentro e fora das esferas governamentais.

A descentralização da concorrência pública de projetos de OSC que trabalham com HIV/AIDS é uma medida fundamental para a definição, fortalecimento e ampliação de cobertura das ações dirigidas à comunidade regional e local, no âmbito de cada OSC; e na focalização da sua visibilidade social, identificadas que são, pela população, com a luta bem-sucedida contra a epidemia. As Coordenações Estaduais e Municipais de DST e AIDS são parceiras indispensáveis no processo de articulação com as OSC.

Novas possibilidades de manutenção das ações e das estruturas das OSC são o grande desafio do momento. Treinamentos regionais com líderes e representantes de OSC, animados e enriquecidos pelo debate polêmico, ampliam a questão para além da sustentação orçamentária. A elaboração de projetos mais objetivos e consequentes e a sua preocupação com novas formas de captação de recursos financeiros de fontes diversas, trazem implícito o questionamento e a revisão da própria missão da instituição. Um complicador é a própria situação transitória de perspectiva do fim do segundo Acordo de Empréstimo entre o Governo Brasileiro e o Banco Mundial, que possibilita o financiamento de projetos de OSC conveniadas com o Ministério da Saúde. Entretanto, a concorrência entre organizações que disputam o cada vez mais importante espaço do Terceiro Setor, não poderia deixar de acompanhar as tendências da problemática da AIDS no País, inserida nas agendas sociais de setores governamentais ou não.

De modo geral, incentiva-se às OSC que elaborem planejamentos estratégicos que contemplem a definição de sua missão institucional, a reflexão sobre a identidade

de coletiva da organização, a efetivação de parcerias além do campo da AIDS (e da saúde), a busca por fontes diversificadas de recursos, a racionalização do voluntariado – atentando para a lei referente ao serviço voluntário – e o fortalecimento de ‘novos quadros’ que possam dar continuidade ao seu trabalho social. É importante também que acompanhem e participem das discussões sobre o desenvolvimento e o papel do Terceiro Setor, pautando a AIDS junto a questões como desenvolvimento, gênero e meio ambiente, assim como acompanhando as discussões sobre a Lei das OSCIP. Em se tratando de fontes diversificadas de recursos, atentar, antes de mais nada, para o fato de a redução de gastos não estar associada somente à entrada de recursos, mas também à troca de conhecimentos e serviços especializados. Além disso, atenção ao debate sobre a responsabilidade social das empresas, seja para melhor se relacionarem com o setor privado, seja para se valem de contribuições compatíveis com a atuação da organização. Por último, mas não menos importante, é imprescindível ocupar as instâncias que exercem controle social, como os Conselhos de Saúde, as Comissões Interinstitucionais e os Fóruns de ONG/AIDS, como esforço primordial de institucionalização de uma interlocução cada vez mais polifônica.

Referências bibliográficas

- ARMANI, Domingos. 2001. *O desenvolvimento institucional como condição de sustentabilidade das ONG no Brasil*. CÂMARA, Cristina (org.). **AIDS e Sustentabilidade: sobre as ações das organizações da sociedade civil**. Brasília: CN-DST/AIDS - Ministério da Saúde.
- BOBBIO, Norberto. 1992. **A era dos direitos**. Rio de Janeiro: Campus, p. 69.
- BORLA, Emmanuelle. 1992. *Le revenu minimum d'insertion: entre "assistance" et "nouvelles solidarités"*. In CHEVALLIER, Jacques, COCHART, Dominique (Eds.). **La solidarité: un sentiment républicain?** Paris: Presses universitaires de France.
- CASTEL, Robert. 1998. **As metamorfoses da questão social**. Petrópolis: Vozes.
- DANIEL, Herbert. 1989. **Vida antes da morte/Life before death**. Rio de Janeiro: Jaboti.
- FRASER, Nancy. 2001. *A luta pelas necessidades: esboço de uma teoria crítica socialista-feminista da cultura política do capitalismo tardio*, in LAMAS, Marta (Dir.). **Cidadania e feminismo**. São Paulo: Cia. Melhoramentos de São Paulo.
- GARRISON, John W. 2000. **Do confronto à colaboração: relação entre a Sociedade Civil, o Governo e o Banco Mundial**. Brasília: Banco Mundial, p. 47.

- IORIO, Cecília. 2001. *Mobilização de recursos: algumas idéias para debate*, in CÂMARA, Cristina (org.). **AIDS e Sustentabilidade: sobre as ações das organizações da sociedade civil**. Brasília: CN-DST/AIDS - Ministério da Saúde, p. 54.
- MANN, Jonathan. 1994. *Sida, santé et droits de l'Homme: la genèse de nouvelles responsabilités dans le monde moderne*. **Revue Française des Affaires Sociales**, 48^{ème}. Année, n. 2, avr.-juin, 1994, p. 161-173. Paris, Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et de la Ville.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Políticas de Saúde/Coordenação Nacional de DST e Aids. 2002. **AIDS II - Relatório de Implementação e Avaliação - Abril a dezembro de 2001**. Brasília: Ministério da Saúde.
- SOARES, Luiz Eduardo. 2000. *A racionalidade do "politicamente correto" ou: Weber errou porque estava certo*, in SOUZA, Jessé (org.). **A atualidade de Max Weber**. Brasília: Editora Universidade de Brasília, p.337.

Solidariedade e Cidadania: Princípios Possíveis para as Respostas ao HIV/AIDS?

LOCAL: PORTO ALEGRE / RS
DATA: 10 A 12 DE DEZEMBRO DE 2001

► **10 de Dezembro (segunda-feira)**

19:00-19:30 **Abertura:**

(Câmara dos Vereadores de Porto Alegre)

19:30-22:00 **Direitos humanos no Brasil**

Coordenadores: Richard Parker e Veriano Terto Jr. (ABIA/RJ)

Expositor: Marcos Rolim (Deputado Federal)

Debatedores: Paulo Leivas (Ministério Público Federal)
Henrique Fontana (Deputado Federal)
Tarso Genro (Prefeitura de Porto Alegre)
Virgínia Feix (THEMIS/RS)

22:00 **Coquetel de confraternização**

► **11 de Dezembro (terça-feira)**

09:00-12:30 **Vulnerabilidade social e direitos humanos**

Coordenadora: Sonia Corrêa (ABIA/IBASE)

Expositora: María Luz Osimani (IDES/Uruguai)

Debatedores: Célio Golin (Nuances/RS)
Ivan França Júnior (NEPAIDS/USP)
Silvia Ramos (Universidade Cândido Mendes/RJ)

12:30-14:00 **Almoço**

14:00-17:30 **Legislação e acesso à justiça: para que servem as leis?**

Coordenadora: Mirtha Sendic Sudbrack (Prefeitura de Porto Alegre)

Expositor: Roger Raupp Rios (Justiça Federal/RS)

Debatedores: Cláudia de Paula (CN-DST/AIDS)
Miriam Ventura (ADVOCACI/ABIA/RJ)

► **12 de Dezembro (quarta-feira)**

09:00-12:30 **Solidariedade e mobilização comunitária: na trilha da descentralização**

Coordenador: Francisco Pedrosa (GRAB/CE)

Expositor: Richard Parker (ABIA/RJ)

Debatedores: Carlos Duarte (GAPA/RS)
Sérgio André D'Ávila (PE-DST/AIDS - RS)
Solange Rocha (SOS Corpo – Gênero e Cidadania)

12:30-14:00 **Almoço**

14:00-17:30 **Espaços de interlocução: governo e sociedade civil**

Coordenador: Jorge Beloqui (GIV/SP)

Expositora: Cristina Câmara (CN-DST/AIDS)

Debatedores: Adalgiza Araújo (Conselho Estadual de Saúde/RS)
Alexandre Böer (GAPA/RS)
Iara Pietricovsky (INESC/Rede Brasil)

17:30-18:00 **Encerramento**

Lista de Participantes

NOME	INSTITUIÇÃO	E-MAIL
Adalgiza Araújo	Conselho Estadual de Saúde do RS	ces@saude.rs.gov.br
Alexandre Böer	GAPA/RS e CDHC da Prefeitura de P. Alegre	alexboer.ez@terra.com.br
Aline Lopes	ABIA/RJ	aline_lopes@hotmail.com
Ana Luiza Nunes	GAPA/RIO GRANDE	nunes@vetorialnet.com.br
Ana Mª F. B. Teixeira	Universidade Federal de Pelotas	althen@zaz.com.br
Carlos Alberto E. Duarte	GAPA/RS	cadu60@terra.com.br
Carlos André Passarelli	ABIA/RJ	passarelli@abiains.org.br
Célia Ruthes	GAPA/RS	gapars@terra.com.br
Célio Golin	Grupo Nuances pela Livre Orientação Sexual	nuances@nuances.com.br
Cláudia de Paula	CN-DST/AIDS	claudiap@aids.gov.br
Cristina Câmara	CN-DST/AIDS	ccamara@aids.gov.br
Cristina Pimenta	CN-DST/AIDS	cpimenta@olimpo.com.br
Daniela Knauth	NUPACS/UFRGS	knauth@portoweb.com.br
Fernando Seffner	UFRGS	seffner@orion.ufrgs.br
Francisco Pedrosa	GRAB/CE	grab@vento.com.br
Henrique Fontana	Deputado Federal	hf@portoweb.com.br
Iara Pietricovsky	INESC/DF	iarap@inesc.org.br
Ivan França Júnior	Faculdade de Saúde Pública da USP	ifjunior@usp.br
Ivia Maksud	ABIA/RJ	maksud@abiains.org.br
Jorge Beloqui	GIV/SP e ABIA/RJ	beloqui@ime.usp.br
Juan Carlos Raxach	ABIA/RJ	juancarlos@abiains.org.br
Liandro Lindner	C. Munic. de DST e AIDS de P. Alegre e GAPA/RS	llindner@terra.com.br
Marcos Rolim	Deputado Federal	marcos@rolim.com.br
María Luz Osimani	IDES/Uruguai	mlosi@adinet.com.uy
Miriam Ventura	ADVOCACI	venturaadv@easyline.com.br
Mirtha Sencid Sudbrack	Coord. da Pol. Munic. de DST e AIDS da Secr. Municipal de Saúde de Porto Alegre	mirtha@gd4.prefpoa.com.br
Paulo Gilberto C. Leivas	Ministério Público Federal	pauloleivas@pprs.mpf.gov.br
Richard Parker	ABIA/RJ	Rparker131@aol.com
Roger Raupp Rios	Justiça Federal do Rio Grande do Sul/10ª Vara	rogerrios@jfrs.gov.br
Sérgio André D'Ávila	PE-DST/AIDS - RS	aids@saude.rs.gov.br
Silvia Ramos	Universidade Cândido Mendes	sramos@ax.apc.org
Solange Rocha	SOS Corpo – Gênero e Cidadania	solange@soscorpo.org.br
Sonia Corrêa	IBASE/ABIA	scorrea@ibase.br
Stela Maris de M. Padoin	Universidade Federal de Santa Maria	padoinst@ccs.ufsm.br
Vagner de Almeida	ABIA/RJ	vavabrazil@abiains.org.br
Valderez Girardi	GRUPO VIDA	megir@terra.com.br
Vera Paiva	NEPAIDS/USP	veroca@usp.br
Veriano Terto Júnior	ABIA/RJ	veriano@abiains.org.br
Virgínia Feix	THEMIS/RS	feixv@terra.com.br
William Siqueira	UNESP/Campos Assis	wiliam_siqueira@uol.com.br