

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA  
FACULDADE DE DIREITO  
MESTRADO EM DIREITO, ESTADO E CONSTITUIÇÃO

**MOVIMENTOS SOCIAIS, AIDS E CIDADANIA:**  
O direito à saúde no Brasil a partir das lutas sociais

**Adriana Andrade Miranda**

**Brasília-DF**  
**Março de 2007**

**Adriana Andrade Miranda**

**MOVIMENTOS SOCIAIS, AIDS E CIDADANIA:  
O direito à saúde no Brasil a partir das lutas sociais**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Direito da Faculdade de Direito da Universidade de Brasília, para obtenção do título de Mestre em Direito.

**Área de Concentração:** Direito, Estado, Democracia e Políticas Públicas.

**Orientador:** Professor José Geraldo de Sousa Junior

**Brasília - DF**

**Março de 2007**

**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA  
FACULDADE DE DIREITO  
PROGRAMA DE POS-GRADUAÇÃO**

**Termo de Aprovação**

A dissertação de mestrado “**Movimentos sociais, AIDS e cidadania: o direito à saúde no Brasil a partir das lutas sociais**”, defendida por Adriana Andrade Miranda, submetida à banca examinadora em 13 de março de 2007, foi aprovada e julgada adequada para obtenção do título de **Mestre em Direito**.

Brasília-DF, 13 de março de 2007.

Prof. Ms. José Geraldo de Sousa Junior  
Orientador - UnB

Profa. Dra. Miracy Barbosa Gustin  
Membro titular - UFMG

Prof. Dr. Alexandre Bernardino Costa  
Membro titular - UnB

Prof. Dr. Cristiano Paixão  
Membro Suplente - UnB

Todos estes que aí estão  
Atravancando o meu caminho,  
Eles passarão. Eu passarinho!

Mario Quintana

Aos integrantes da Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS da Bahia (RNP+BA), por me ensinarem que o amor à vida é capaz de superar todas as dores.

## Agradecimentos

Aos meus pais, *Orlando Miranda* e *Tânia Miranda*, pelo apoio incondicional em todos os momentos de minha vida.

A *Rafael Miranda* e *Karine Silveira* pelo apoio, amizade e amor. A *Leonardo Silveira Miranda*, simplesmente por existir.

Aos colegas, amigos e companheiros de luta, *Maurício Azevedo* e *Pedro Diamantino*, por escreverem junto comigo essas linhas.

A *Fabiana Gorenstein*, *Ana Amélia Silva*, *Letícia Bartholo*, *Iuri Matos*, *Patrícia Simplício*, *Sandro Costa*, *Patrícia Freitas*, *Roberta Damasceno*, *Emilly Bittencourt*, *Cláudia Magalhães*, *Renata Prado*, *Laila Schmitman* e *Luis Carlos Fontes de Alencar Filho*, amigos de todas as horas, pela com-vivência.

Aos amigos dos grupos de pesquisa **Direito e Arte** e **O Direito Achado na Rua**, *Marta Gama*, *Thaís Dumet*, *Alexandre Araújo Costa*, *Ariadne Barreto*, *Paula Losada*, *Rosane Lacerda*, *Mariana Veras*, *Fábio Sá e Silva*, *Jorge Medeiros* e *Eneida Dutra* por todas as experiências libertadoras.

Às meninas do **projeto de extensão Promotoras Legais Populares**, por enfrentarem comigo o desafio cotidiano de ensinar e aprender. Agradeço especialmente a *Carolina Tokarski* e *Hanna Xavier* por andarem sempre de mãos dadas comigo.

Aos professores *Menelick de Carvalho Netto*, *Mamede Said Maia Filho*, *Marcus Faro* e *Bistra Apostolova*, pelo apoio e incentivo em todas as atividades por mim desenvolvidas no programa de pós-graduação. Aos funcionários da UnBFD, em especial *Helena*, *Lia*, *Flavinha*, *Euzilene*, *Chicão* e *João* por todo apoio e solidariedade.

Aos professores *Alexandre Bernardino Costa*, *Cristiano Paixão* e *Miracy Gustin* por aceitarem o convite para integrar a banca examinadora e pela cuidadosa leitura do trabalho e valiosas contribuições.

À professora *Nair Heloísa Bicalho de Sousa* pelo carinho, atenção, apoio e incentivo.

Ao professor *Luis Alberto Warat* por despertar em mim uma nova compreensão sobre o amor e por incentivar um olhar sempre crítico sobre o mundo e as idéias.

Ao **Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS da Bahia – GAPA/BA**, pelo apoio e incentivo a este e outros tantos trabalhos. Agradeço especialmente a *Gladys Almeida*, por me apresentar novas possibilidades teóricas e práticas.

A **Rede Nacional de Pessoas Soropositivas da Bahia – RNP+BA**, pelas valiosas lições de cidadania.

Ao **Serviço de Apoio Jurídico da Bahia – SAJU/BA**, por me proporcionar inúmeras experiências extramuros. Agradeço especialmente aos amigos e amigas sajuanas *Sara Côrtes, Alessandra Queiroz, Luciana Khoury, Juliana Barreto, Vanessa Pugliese, Murilo Sampaio, Francisco Carneiro, Myllena Calazans, Luciana Garcia e Gustavo Melo*, pela amizade.

A **Associação de Advogados de Trabalhadores Rurais – AATR/BA**, pelas lições de ética e compromisso.

A *Angela Figueiredo*, pelo carinho, amizade e cumplicidade.

A *Daniel Maciel Ribeiro e Isaac Costa Reis*, pelo eterno amor.

A *João Paulo Santos*, pelo resgate da ternura.

Por fim, os meus mais sinceros agradecimentos ao professor *José Geraldo de Sousa Junior*, meu orientador, pelo cuidado e respeito com que conduziu a orientação do trabalho, sempre atento aos meus limites e potencialidades; pela amizade, carinho e confiança conquistados ao longo da convivência; e por manter viva em mim a esperança, quando eu mesma acreditava que tudo estava perdido...

## **Resumo**

Esta dissertação se propõe a investigar possibilidades concretas de interferência dos movimentos sociais e organizações não-governamentais no fenômeno jurídico. Tem como pressupostos: 1) a importância de um novo modelo de racionalidade capaz de valorizar experiências sociais possíveis para a produção do conhecimento; 2) o reconhecimento das possibilidades emancipatórias do direito, a partir da luta dos movimentos sociais e organizações não-governamentais contra exclusão e discriminação e para transformação do direito e das relações sociais; 3) uma concepção de direito capaz de superar as limitações do positivismo e do jusnaturalismo jurídicos e, ao mesmo tempo, valorizar as experiências sociais enquanto força motriz das transformações sociais; 4) o reconhecimento da “rua” como espaço legítimo para o confronto entre forças da sociedade, necessário para que as transformações sociais e jurídicas se concretizem. Tendo como eixo central a questão da saúde no Brasil, duas experiências são analisadas, uma de interferência direta na produção do direito e outra de influência na efetivação do direito. Em primeiro lugar, verifica-se a importância da atuação do movimento sanitário e dos movimentos populares por saúde (MOPS), nas décadas de 1970 e 1980, durante o processo constituinte, para o reconhecimento do direito à saúde como direito fundamental e universal de todo cidadão brasileiro. E em seguida, analisa-se a atuação, na década de 1990, do Movimento Nacional de Luta contra a AIDS para efetivação do direito à saúde de pessoas vivendo com HIV/AIDS, assegurado pela Constituição Federal de 1988. As análises aqui apresentadas têm como foco de investigação o contexto econômico, social e cultural que deu origem às reivindicações, às estratégias de ação e às conquistas alcançadas.

Descritores: Movimentos sociais, direito à saúde e HIV/AIDS



## **Abstract**

This dissertation aims to investigate concrete possibilities of advocacy from the social movements and non-governmental organizations at the juridical phenomena. It has these requirements: 1) the importance of a new model of rationality able to value concrete social experiences to knowledge production; 2) the recognition of emancipatory possibilities of Law, based on the fight of social movements and non-governmental organizations against exclusion and discrimination and transformation of Law and social relationships. 3) a concept of Law able to overcome the limitation of Juridical Positivism and Jusnaturalism and at the same time valuing social experiences as the leitmotiv to social transformation. 4) the recognition of the “street” as a legitimate space to confrontation between social forces, indispensable to guarantee that social and juridical change could become reality. Having as the dorsal spine the health situation in Brazil, two experiences are analyzed one of direct interference at the production of Law and other of the interference on the implementation of the Law. First, we acknowledge the importance of the sanitary movement and the social movement actions in order to achieve health (MOPS), from the decades of 1970 to 1980, during the constitution process of recognition of the right to health as a fundamental and universal right to all Brazilian citizens. After, we analyze the actions, during the 1990, of the National Movement of Fight against Aids to implement of the right to health of people living with HIV, as secured by the Federal Constitution of 1988. The analyses here presented focus on the economic, social and cultural context that inspired the claims, the strategies and the results conquered.

Keys words: Social movements, right to health and HIV/AIDS

## **Resumén**

Esta disertación se propone a investigar posibilidades concretas de interferência de los movimientos sociales y organizaciones de la sociedade civil en el fenómeno jurídico. Tiene como presupuestos: 1) la importância de un nuevo modelo de racionalidad capaz de valorizar experiências sociales posibles para la producción del conocimiento; 2) el reconocimiento de las posibilidades emancipatórias del derecho, com base en las luchas sociales contra la exclusión y la discriminación y para la transformación del derecho y de las relaciones sociales; 3) una concepción de derecho capaz de superar las limitaciones del positivismo e del jusnaturalismo jurídicos y, ao mismo tiempo valorizar las experiências sociales como fuerza motriz de las transformaciones sociales; 4) el reconocimiento de la “rua” (calle) como un espacio legítimo para el confronto entre las fuerzas sociales, necessário para que las transformaciones sociales y jurídicas se concretizem. Tiendo como punto central la question de la salud en Brasil, dos experiências son analizadas, una de interferência directa em la producción del derecho y otra de influência en la efetivación del derecho. En primero verificase la importância de la actuación del movimiento sanitário e de los movimientos populares por salud (MOPS), en los años de 1970 e 1980, durante el processo constituyente, para el reconocimiento del derecho de la salud como un derecho fundamental y universal de todo ciudadano brasileiro. Y em sequência analisase la actuación, en los años de 1990, del Movimiento Nacional de Lucha contra el SIDA para la efetivación del derecho de la salud de personas viviendo com SIDA, previsto em la Constitución Federal de 1988. Las análisis aqui presentadas tienen como foco de investigación el contexto econômico, social e cultural que influenció las reivindicaciones, las estratégias de acción e las conquistas.

Palabras- llaves: movimientos sociales, derecho de la salud; SIDA

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>11</b>
<b>CAPÍTULO 1: PRESSUPOSTOS TEÓRICOS</b>	<b>17</b>
1.1 Boaventura de Sousa Santos e a produção do conhecimento	18
1.2 Roberto Lyra Filho e o direito	26
1.3 O sujeito coletivo de direito	32
1.4 O direito achado na rua	36
<b>CAPÍTULO 2: OS MOVIMENTOS SOCIAIS, A ASSEMBLÉIA NACIONAL CONSTITUINTE E O DIREITO À SAÚDE</b>	
2.1 Movimentos sociais no Brasil: trajetória e construções teóricas	45
2.1.1 O retorno da democracia e os novos desafios para os movimentos sociais	49
2.2 Movimentos sociais e a reivindicação do direito à saúde	54
2.2.1 Antecedentes da Reforma Sanitária: o regime militar e o sistema nacional de saúde	54
2.2.2 Breves considerações sobre os movimentos sociais de saúde	56
2.2.3 Notas sobre o Movimento Sanitário Brasileiro	58
2.2.4 Semeando o novo: a 8ª Conferência Nacional de Saúde	61
2.3 A Assembléia Nacional Constituinte	63
2.3.1 A Saúde na Assembléia Nacional Constituinte	66
2.4 A saúde como um direito e o direito à saúde	71
2.4.1 O histórico do conceito de saúde	76
2.4.2 Implicações da saúde como um direito	78
2.4.3 O direito sanitário: um novo ramo jurídico	81
2.4.4 Advocacia em saúde: a defesa do direito à saúde como direito fundamental	82
<b>CAPÍTULO 3: O MOVIMENTO NACIONAL DE LUTA CONTRA A AIDS E A EFETIVAÇÃO DO DIREITO À SAÚDE DE PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS</b>	
3.1 Histórico da epidemia de HIV/AIDS	
3.1.1 A descoberta da AIDS	87
3.1.2 A AIDS Brasileira	89

<b>3.2 Histórico do movimento nacional de luta contra AIDS</b>	<b>93</b>
3.2.1 Os primeiros grupos criados para atuação prioritária no combate à AIDS	94
3.2.2 A Rede Nacional de Combate a AIDS	97
3.1.3 A relação do Movimento Nacional de Luta contra Aids com o Estado	100
<b>3.3 Discriminação e preconceito: a AIDS e os novos desafios para promoção da saúde</b>	<b>104</b>
<b>3.4 Repensar o direito: da negação de direito à afirmação da cidadania</b>	<b>109</b>
<b>3.5 As políticas públicas no campo de prevenção e assistência em AIDS: exemplos efetivação do direito à saúde.</b>	<b>117</b>
3.5.1 As políticas de prevenção	118
3.5.2 Políticas de Assistência	123
3.5.2.1 A política nacional de medicamentos anti-retrovirais	123
3.5.2.2 A ação das organizações da sociedade civil em prol do direito ao tratamento	126
3.5.2.3 Os novos desafios na área de assistência	129
<b>CONCLUSÃO</b>	<b>132</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	<b>134</b>
<b>ANEXOS</b>	

## INTRODUÇÃO

Eugen Ehrlich afirma, no prefácio do seu livro intitulado *Fundamentos da Sociologia Jurídica*, que *também em nossa época, como em todos os tempos, o fundamental no desenvolvimento do direito não está no ato de legislar nem na própria jurisprudência ou na aplicação do direito, mas na própria sociedade*<sup>1</sup>. Ou seja, o centro de gravidade do desenvolvimento do direito não está na legislação, nas normas, na doutrina ou na jurisprudência, mas sim na própria sociedade, naquilo que esta pensa, entende, deseja e reivindica como direito.

Essa frase de Eugen Ehrlich marcou profundamente o meu olhar sobre o direito e, conseqüentemente, influenciou minhas opções teóricas e metodológicas, assim como orientou minha curiosidade epistemológica. Buscar o sentido para o direito nas lutas sociais e não mais nos manuais e normas jurídicas tornou-se o estímulo necessário para seguir adiante com o curso de graduação em Direito, marcado, de modo geral, pelo formalismo e tecnicismo responsáveis pela castração e sufocamento de toda criatividade e sensibilidade humana, uma castração que, segundo Luis Alberto Warat, consiste *num condicionamento discursivo que nos faz viver em palavras e não em realidades*.<sup>2</sup>

Durante a graduação, fiz-me acompanhar por autores, leituras e estudos que ofereciam instrumental teórico para enfrentar as tentativas de castração de minha subjetividade, ao mesmo tempo em que participava de projetos de extensão universitária que possibilitavam o encontro do direito formal (legislação, doutrina e jurisprudência) com as expectativas de grupos sociais, bem como de suas percepções e entendimentos sobre o direito e suas necessidades e carências convertidas em reivindicações de direitos. Minha trajetória acadêmica foi marcada pela busca de um sentido real, concreto e plural para o direito e para minha atuação profissional, mais próximos da realidade social em que estou inserida e que o direito pretende regular, entendendo, junto com Luis Alberto Warat, que *quando uma sociedade sente necessidade de sair de um Estado poluído de proibições, ela deve repensar a função jurídica estatal, passando a ver as instituições como um lugar de produção coletiva, de desejos, considerando a ordem fora de seu lugar consagrado, isto é,*

---

<sup>1</sup> EHRLICH, Eugen. Fundamentos da sociologia do direito. Prefácio.

<sup>2</sup> WARAT, Luis Alberto. Obras completas vol 1: Territórios desconhecidos: a procura surrealista pelos lugares do abandono do sentido e da reconstrução da subjetividade. P. 67

*criando uma ordem carnavalizada e percebendo a democracia como um espaço social polifônico.*<sup>3</sup>

No mestrado, a trajetória e as buscas não poderiam ser diferentes, vez que a pós-graduação representa, ao menos para mim, uma continuação natural de um percurso iniciado na graduação. E os objetivos desta dissertação se alinham à minha opção acadêmica (e profissional) de compreender o direito a partir da realidade e não a realidade a partir do direito.

De modo geral, os estudos no direito são feitos a partir da lei, das normas, dos sistemas jurídicos, como se eles existissem dissociados dos contextos históricos, culturais, sociais e econômicos que lhe deram origem ou que pretendem regular. Pouco se discute em salas de aula sobre os atores que foram determinantes para os avanços (ou retrocessos) da legislação brasileira ou mesmo das implicações concretas de uma lei (o que mudou, o que permaneceu, o que melhorou ou o que piorou). Ou seja, pouco se fala da repercussão da legislação na vida cotidiana das pessoas, das forças sociais em confronto e das relações sociais hierarquizadas e de poder que influenciam o processo legislativo. Os estudos são sempre da lei e da norma como um *a priori*, dissociado das realidades e contextos sociais, bem como de seus reflexos na sociedade.

Durante o processo de investigação, sobretudo quando me debrucei sobre os estudos de direito sanitário, tema transversal do trabalho, angustiei-me profundamente com a falta de contextos. Afirmarções como “as constituições anteriores não trataram especificamente sobre o tema saúde” me apresentavam mais dúvidas do que respostas. Outras inquietações apareceram então: por que nenhuma constituição tratou do tema saúde? Por que houve uma mudança no entendimento? Quais as forças sociais em ação determinantes para essa mudança na concepção jurídica sobre a saúde?

Ou seja, minhas inquietações residiam em compreender o direito para além do *a priori*, era preciso conhecer o contexto socioeconômico, político e cultural, os atores, suas trajetórias, reivindicações, modos de vida, formas de ação. Só assim, pude compreender o significado dos mandamentos constitucionais sobre saúde.

---

<sup>3</sup> WARAT, Luis Alberto. Obras completas vol 1: Territórios desconhecidos: a procura surrealista pelos lugares do abandono do sentido e da reconstrução da subjetividade. P. 75

Na sociologia jurídica, encontrei respostas para muitas de minhas inquietações. Afinal, é esta disciplina que, não sem grande esforço, tem procurado superar essa distância entre norma e realidade social, imposta pelos estudos de caráter mais dogmáticos, na busca por aquilo que foi caracterizado por Eugen Ehrlich como o *direito vivo*; ou, como denomina Roberto Lyra Filho, *o direito achado na rua*, isto é, *reexaminar o direito não como ordem estagnada, mas como positivação em luta, dos princípios libertadores, na totalidade social em movimento*.<sup>4</sup> Ou seja, essas palavras conferem ao direito a condição de processo histórico.<sup>5</sup>

No livro *Sociologia Jurídica: condições sociais e possibilidades teóricas*, em referência a Eliane Junqueira, José Geraldo de Sousa Junior defende a sociologia jurídica enquanto ciência social *apta a elaborar categorias plausíveis do que pode ser considerado jurídico*.<sup>6</sup> Além disso, defende a importância dos trabalhos de sociologia jurídica ao identificar neles a possibilidade de *identificar, nas condições sociais de análise, o estudo dos novos movimentos sociais, dos novos conflitos e dos novos sujeitos de direito; e nas condições teóricas de análise, os temas da reorientação do ensino jurídico e do pluralismo jurídico*.<sup>7</sup> Ou seja, o autor sustenta a importância do estudo dos novos movimentos sociais e suas práticas instituintes de direito como condição necessária e essencial para a oxigenação do ensino jurídico e, do ponto de vista epistemológico, do próprio direito. Tais estudos se convertem assim em condição necessária para *romper com a estrutura de um pensamento abstrato convertido em concepção jurídica do mundo, por isto, ideologia jurídica, inapto para captar a complexidade e as mutações das realidades sociais e políticas*.<sup>8</sup>

Assim, as informações aqui compartilhadas, muito mais como narrativa, foram, para mim, fundamentais para entender o real significado da saúde como um direito e conseqüentemente compreender o direito à saúde. Foram essas as informações que busquei, guiada por minha curiosidade epistemológica, razão afetiva e sensibilidade militante. Neste trabalho, as minhas várias faces se encontraram de forma muito amorosa: a militante, a pesquisadora, a jurista, a estudante, a professora, a aluna. Porque este trabalho é fruto de

---

<sup>4</sup> LYRA FILHO, Roberto. A nova escola jurídica brasileira. P. 13

<sup>5</sup> LYRA FILHO, Roberto. A nova escola jurídica brasileira. P. 13

<sup>6</sup> SOUSA JUNIOR, José Geraldo. Sociologia jurídica: condições sociais e possibilidades teóricas. P. 41

<sup>7</sup> SOUSA JUNIOR, José Geraldo. Sociologia jurídica: condições sociais e possibilidades teóricas. P. 41

<sup>8</sup> SOUSA JUNIOR, José Geraldo. Sociologia jurídica: condições sociais e possibilidades teóricas. P. 68

anos de atuação como assessora de movimentos sociais, trajetória iniciada ainda na graduação, quando da realização de estágios curriculares e atividades de extensão universitária. Na interlocução constante que manteve ao longo dos últimos dez anos com trabalhadores rurais, mulheres vítimas de violências, crianças e adolescentes em situação de risco, soropositivos, afro-descendentes, homossexuais, profissionais do sexo, movimentos sindicais, aprendi que o direito não se encontra apenas nos códigos, nem seu conteúdo está apenas nas leis e, tão pouco, sua produção é prerrogativa exclusiva do Estado. Ele nasce nas ruas, nas favelas, nos becos, nas saunas, no cotidiano. Seu significado real está na experiência vivida cotidianamente por cada cidadã e cidadão brasileiro, na voz e no grito dos excluídos.

Nesse sentido, este trabalho possui, como objetivo geral, investigar a participação dos movimentos sociais na produção e efetivação do direito, a partir das experiências desses atores na área da saúde. Este estudo, devo advertir, não trata especificamente sobre a legislação sanitária, isto é, não tem como objeto central a análise das leis. O olhar aqui se volta para as ações e reivindicações dos atores sociais que, durante as décadas de 1970, 1980 e 1990, foram capazes de efetuar uma *reviravolta na saúde*<sup>9</sup>, bem como sobre os contextos sociais, econômicos e culturais geradores de carências e necessidades convertidas pelos atores em reivindicações de direito.<sup>10</sup>

No primeiro capítulo, abordo os pressupostos teóricos que servem de substrato para as análises e reflexões apresentadas nos capítulos seguintes, tendo como eixos centrais a ciência, o direito, o sujeito e o espaço social. Com Boaventura de Sousa Santos, procuro uma fundamentação teórica, ou melhor, como o próprio autor propõe, busco um novo modelo de racionalidade que valorize as experiências sociais possíveis no mundo e seja capaz de *identificar outros discursos e narrativas sobre o mundo*<sup>11</sup>, o direito e as relações humanas. Em seguida, encontro em Roberto Lyra Filho uma concepção de direito para além dos pressupostos positivistas e jusnaturalistas e que possibilita a compreensão do fenômeno jurídico a partir das lutas sociais e não permite a estagnação nos formalismos

---

<sup>9</sup> SCOREL, Sarah. Reviravolta na Saúde: origem e articulação do movimento sanitário.

<sup>10</sup> SADER, Eder. Quando novos personagens entram em cena: experiências, falas e lutas dos trabalhadores da Grande São Paulo, 1970-80.

<sup>11</sup> SANTOS, Boaventura de Sousa. Para uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências. P. 778



legais. Por fim, acompanhada por José Geraldo de Sousa Junior, procuro construir a legitimidade dos atores sociais e de suas compreensões do fenômeno jurídico, bem como o reconhecimento da “rua” como o espaço autêntico de criação do direito.

Os capítulos seguintes são dedicados a analisar dois momentos históricos em que a atuação dos atores sociais foi determinante para a produção e efetivação do direito. A partir da reconstrução histórica de lutas sociais, analiso, no segundo capítulo, a atuação dos movimentos sociais no processo constituinte para positivação do direito à saúde e criação do SUS; e, no terceiro capítulo, apresento a experiência do Movimento Nacional de Luta contra a AIDS para efetivação do direito à saúde de pessoas vivendo com HIV/AIDS. Meu objetivo, ao trabalhar com dois contextos históricos, é demonstrar a influência dos movimentos sociais tanto na **criação** (segundo capítulo) quanto na **efetivação** do direito (terceiro capítulo).

São muitas as razões que me levaram a escolher o tema da saúde como objeto de estudo, e em especial reconhecer a luta contra AIDS como exemplo paradigmático de efetivação do direito à saúde no Brasil. Das razões afetivas, que terminam por justificar as opções epistemológicas, posso dizer que a convivência com portadores de HIV, a partir da realização de estágio curricular, convertido posteriormente em primeira experiência profissional como advogada, marcou profundamente minha existência. Essa convivência me proporcionou o contato com os grandes desafios impostos pela epidemia, não só no campo da prevenção, mas principalmente do direito e do afeto. Eu estava diante de *novas tendências que nos obrigam, não só a uma redefinição de objetivos, conteúdos e estratégias, mas, ao mesmo tempo, exigem mudanças nas concepções até então adotadas e consideradas válidas e verdadeiras*<sup>12</sup>. A relação cotidiana com portadores de HIV me fez perceber que o preconceito é o mal maior decorrente da epidemia, pois *sentir-se discriminado, excluído, segregado, em virtude de ser portador de um vírus é, indubitavelmente, o mais grave sintoma da doença que poderá vir a sentir*<sup>13</sup>.

As razões políticas residem na compreensão de que a epidemia de AIDS possui

---

<sup>2</sup>Jacira da Silva Câmara, apud CARNEIRO, Cláudia M. de Paula Et alli. O acesso à saúde diante da epidemia da aids. P. 19.

<sup>3</sup> MIRANDA, Adriana Andrade Et alli Assessoria Jurídica em tempos de aids – a experiência do Gapa/Ba – Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS.

diferentes dimensões – cultural, social, política, médica e econômica. Refletir sobre a epidemia de HIV/AIDS significa estar sempre alerta para a transitoriedade que caracteriza as certezas e verdades sobre a doença, bem como para a fragmentação que marca as respostas governamentais e não-governamentais frente à epidemia.

As razões epistemológicas entrecruzam-se com as afetivas e políticas. Entendo que estudar a atuação desse movimento com o qual contribuí representa um esforço contra o que Boaventura de Sousa Santos designa de *desperdício da experiência*. Tal esforço pressupõe uma dupla atitude: buscar nas práticas sociais os elementos necessários para a reflexão crítica acerca das forças regulatórias, ou seja, sobre o mercado, o estado e o direito; e, ao mesmo tempo, identificar nelas elementos de uma ação verdadeiramente emancipatória que se contraponham as forças neoliberais vigentes hoje em todo o globo.<sup>14</sup>

Como materiais de análise, utilizei pesquisas acadêmicas, artigos científicos, dados oficiais do governo brasileiro e de organismos internacionais, material informativo produzido por instituições não-governamentais, e também as memórias que trago comigo do trabalho de assessoria jurídica às pessoas afetadas pela epidemia de HIV/AIDS<sup>15</sup>. Memórias das conversas com soropositivos, das discussões de caso nos seminários nacionais, da troca de experiência com outros profissionais, dos trabalhos de prevenção, das diversas oficinas que ministrei sobre direito e AIDS, da dor pela morte e da alegria pela recuperação de uma pessoa por mim assessorada. Enfim, são memórias de uma luta individual e coletiva por dignidade, justiça, igualdade e liberdade.

---

<sup>14</sup> SANTOS, Boaventura de Sousa. A crítica da razão indolente: contra o desperdício da experiência.

<sup>15</sup> Existe um amplo debate sobre qual a terminologia mais adequada para se referir às pessoas infectadas pelo vírus HIV. Nesse sentido, o termo “pessoas vivendo com HIV/AIDS” refere-se tanto às que possuem o vírus mas não desenvolveram a doença, como às pessoas que já desenvolveram a doença - aids. “Pessoas vivendo e convivendo com HIV/AIDS” inclui além dos grupos anteriormente citados, seus familiares, amigos e profissionais que os assistem. Soropositivo é a pessoa infectada pelo vírus da aids. Pessoa com aids é aquela que além de possuir o vírus, já desenvolveu a doença por ele causada, ou seja, a aids. Neste trabalho, como recurso literário, usarei indistintamente e como sinônimos qualquer das nomenclaturas, usando como fator distintivo a adequação do termo ao texto e ao contexto.

## **Capítulo 1**

---

### **Pressupostos Teóricos**

## 1.1 Boaventura de Sousa Santos e a produção do conhecimento

O século XX deixou marcas profundas na humanidade. O Holocausto, a prática de genocídio, o terrorismo, os desastres ecológicos, o surgimento da AIDS e outras pandemias e a proliferação da pobreza e da fome criaram as bases para o desenvolvimento de uma cultura ocidental marcada pelo individualismo, imediatismo e consumismo. E deixou como herança uma sociedade mundial marcada pela desilusão, desengajamento, descrença nas instituições, crise da política, da democracia e da religião. O fim das utopias, dos sonhos, dos desejos, dos afetos e da solidariedade.<sup>16</sup>

Este foi o século da modernidade. Para alguns, o século do ápice de seu desenvolvimento; para outros, o espaço temporal de seu esgotamento, ou ainda do cumprimento de suas promessas ou comprovação de sua incapacidade de cumprir o que prometeu. Cientistas, sociólogos e filósofos se dividem quanto às características da atual fase da modernidade. Vivemos um momento de transição paradigmática, rumo a uma nova era, talvez pós-moderna, como defende Boaventura de Sousa Santos? Estamos num segundo momento da própria modernidade, a modernidade líquida, que se transforma a partir de seus próprios limites, como sugere Zygmunt Bauman? Ou simplesmente já estamos numa fase pós-moderna, iniciada pelas revoluções no campo das artes, como defendem Lyotard, Maffesoli e Baudrillard?<sup>17</sup>

A terminologia adotada para caracterizar este período da história das idéias de modernidade, transmodernidade ou pós-modernidade pouco importa. A questão central é que vivemos em um mundo marcado pela desesperança e ausência de utopias causadas basicamente pela violência e crueldade com que os pressupostos da modernidade nos foram impostos. E é preciso resgatar com urgência a esperança da humanidade na própria humanidade. É preciso resgatar a crença de que “um outro mundo é possível”.<sup>18</sup>

---

<sup>16</sup> Miracy Gustin destaca que *apesar de vivermos um momento de incertezas em relação à fundamentação do conhecimento científico, a ciência, dentre todas as demais formas de conhecer a realidade, parece ser a que ainda pode contribuir para a emancipação dos sujeitos e para a alteração do status quo vigente. Apesar das mazelas a que se prestou, à ciência resta proporcionar a democratização do conhecimento produzido e a melhoria das condições sociais da humanidade.* In: GUSTIN, Miracy. Et alli. (RE) Pensando a pesquisa jurídica. P. 19

<sup>17</sup> APOSTOLOVA, Bistra Stefanova. *Poder Judiciário: do moderno ao contemporâneo.*

<sup>18</sup> Slogan do Fórum Social Mundial, espaço de articulação de diversos ativistas de todo mundo que lutam contra a globalização e pelo reconhecimento da diversidade.

O sociólogo português Boaventura de Sousa Santos é um dos teóricos engajados no resgate da esperança. No texto intitulado “Para uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências”, esse autor defende que apenas um novo modelo de racionalidade que valorize as experiências sociais consideradas inúteis pela racionalidade moderna é capaz de transformar este quadro de desilusão e desesperança em que a humanidade se encontra afogada.

A racionalidade moderna tem como características básicas a razão, a universalização, a totalização, a produção, a individualização. Esses pressupostos são alcançados a partir do massacre das tradições, do particularismo, da reprodução, da coletivização.

Boaventura de Sousa Santos sustenta que, nos últimos dois séculos, os debates filosóficos e epistemológicos foram comandados no Ocidente por um modelo de racionalidade que transforma interesses hegemônicos em conhecimentos verdadeiros, gerando aniquilamento, alienação e violência. É o chamado modelo cientificista, ciência moderna ou, como prefere o autor português, a **razão indolente**. Indolente porque é arrogante, autoritária e pretensamente universal ao custo do aniquilamento das experiências sociais não úteis ao capitalismo.<sup>19</sup>

Foi o próprio capitalismo, bem como a consolidação do Estado Liberal, as revoluções industriais, o colonialismo e o imperialismo que deram as bases sociais e políticas para o desenvolvimento deste modelo. E é ao desenvolvimento, consolidação e fortalecimento do capitalismo que esse modelo deve servir.

A razão indolente é a forma como o ocidente percebe o mundo, e sua principal característica é a universalização de seus paradigmas. É importante ressaltar que sua capacidade de transformar em verdade apenas o que interessa ao sistema capitalista e ocultar distintas e variadas compreensões do mundo tem fortalecido o processo de globalização hegemônica em todo o planeta. E é justamente porque restringe a compreensão do mundo ao entendimento ocidental deste, que a razão indolente se caracteriza como uma razão parcial e seletiva.<sup>20</sup>

---

<sup>19</sup> SANTOS, Boaventura de Sousa. A crítica da Razão indolente: contra o desperdício da experiência. P. 61

<sup>20</sup> SANTOS, Boaventura de Sousa. A crítica da Razão indolente: contra o desperdício da experiência.

Essa parcial e seletiva compreensão do mundo gerou violência, submissão e alienação. A arrogância da razão indolente é obstáculo para a valorização das experiências que não servem para o desenvolvimento do capitalismo, empobrecendo as formas de entender o mundo e a vida.

Neste processo, rumo ao progresso, subjetividades são sufocadas, silenciadas, aniquiladas. Formas de produzir, de viver, de pensar, de agir são excluídas do rol de possibilidades válidas simplesmente porque não servem ao desenvolvimento do capitalismo. Do mesmo modo, as ameaças ao princípio da produtividade e acumulação são, de pronto, exterminadas ou sufocadas para que o curso da história siga sua trajetória normal e tranqüila rumo ao pleno desenvolvimento das forças produtivas.

Esse modelo de racionalidade, denominado por Boaventura de Sousa Santos como razão indolente, produz em última instância **ausências**, pois exclui do processo de produção do conhecimento distintos modos de viver, sentir, amar, pensar, enfim, distintas formas de compreender o mundo.

Sendo um modelo global, a nova racionalidade científica é também um modelo totalitário, na medida em que nega o carácter racional a todas as formas de conhecimento que não se pautarem pelos seus princípios epistemológicos e pelas suas regras metodológicas.<sup>21</sup>

O mundo ocidental, consciente da sua inferioridade em relação ao mundo oriental, precisou afirmar a sua superioridade por meio da imposição de uma única forma de compreender o mundo. Por isso, Boaventura de Sousa Santos utiliza as categorias **racionalidade dominante** e **conhecimento hegemônico**.

A racionalidade moderna tem como pilar básico a regulação. E esta pode ser de âmbito social, dos modos de produção, dos modos de sentir, de viver, de pensar, de produzir, de amar, de sonhar. Assim, o “o que pensar” e o “como pensar” já estão pré-determinados pelo sistema, sufocando a criatividade e a imaginação, aniquilando, em última instância, as subjetividades.

No direito, esse modelo tem um impacto importante e reafirma a relação entre

---

<sup>21</sup> SANTOS, Boaventura de Sousa. A crítica da Razão indolente: contra o desperdício da experiência. P. 61

direito e poder. É a partir do modelo científico que o direito é associado ao Estado, outorgado apenas a este a possibilidade tanto de dizer o direito quanto de interpretá-lo e aplicá-lo. Ou seja, o direito torna-se direito do Estado, criado, aplicado e interpretado pelo Estado. E sendo este um Estado capitalista, isso implica que o direito serve ao desenvolvimento do capitalismo.

Isso significa que as forças sociais emancipatórias e transformadoras do direito ficam fora do âmbito de criação e produção que lhe cabem. E os instrumentos de regulação social distintos do direito estatal são considerados não válidos. Concretamente no que se refere ao direito, isso significa que a sociedade civil foi “produzida” como ausente do processo de produção do conhecimento jurídico.

Somente um novo modelo de racionalidade é capaz de transformar essas ausências em emergências. Apenas em um novo paradigma é possível se pensar um direito que seja emancipatório e uma sociedade verdadeiramente democrática.

Boaventura de Sousa Santos faz uma crítica a esse modelo de racionalidade, a que chama de *razão indolente*, partindo de três pressupostos: 1) a experiência social em todo mundo é muito mais ampla e variada do que a tradição científica ou filosófica ocidental reconhece; 2) o desperdício dessas experiências sociais consideradas “não válidas”; e 3) a inutilidade do modelo de ciência moderna para combater esse desperdício e tornar visíveis as iniciativas e os movimentos alternativos.

Pois bem, é justamente um novo modelo de racionalidade que propõe Boaventura de Sousa Santos. Em contraposição à razão indolente, ele propõe a razão cosmopolita. Do monoculturalismo para o multiculturalismo. Da regulação para emancipação. Para o sociólogo português, apenas a razão cosmopolita é capaz de pôr fim ao desperdício da experiência.

O ponto de partida da razão cosmopolita é a valorização das múltiplas e diversas experiências sociais em curso no mundo. Para tanto, defende a necessidade de se realizar uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências, mediante um minucioso e cuidadoso trabalho de tradução. Pretende-se assim identificar e tornar visíveis as experiências ignoradas pela racionalidade dominante e fomentar o diálogo entre essas experiências, sem, contudo, destruir suas identidades.

A sociologia das ausências visa *revelar a diversidade e multiplicidade das práticas sociais e credibilizar esse conjunto por contraposição à credibilidade exclusiva das práticas hegemônicas*<sup>22</sup>. É uma investigação comprometida a demonstrar que o que não existe é, na verdade, produzido como não existente. Seu objetivo é *transformar objetos impossíveis em possíveis e com base neles transformar as ausências em presenças*. A sociologia das emergências, por sua vez, propõe-se a *substituir o vazio do futuro segundo o tempo linear (um vazio que tanto é tudo como é nada) por um futuro de possibilidades plurais e concretas, simultaneamente utópicas e realistas, que se vão construindo no presente através das actividades de cuidado*. Ambas contribuem para aumentar o acúmulo de experiências sociais e para acabar com as formas de produção da não existência<sup>23</sup>.

São cinco categorias de não existência produzidas ou legitimadas pela razão indolente: o ignorante, o residual, o inferior, o local e o improdutivo. Essas categorias são atribuídas em função de um só critério que não admite ser questionado por qualquer outro critério alternativo. São partes desqualificadas da totalidade homogênea que confirmam o que existe e como existe. A não existência gera ausência e representa opressão, supressão, alienação e exclusão. Não se pretende acabar com essas categorias por intermédio da sociologia das ausências, mas apenas que elas deixem de ser pensadas a partir de um único critério.

A produção social destas ausências resulta na subtração do mundo e na contração do presente e, portanto, no desperdício da experiência. A sociologia das ausências visa identificar o âmbito dessa subtração e dessa contração de modo a que as experiências produzidas como ausentes sejam

---

<sup>22</sup> SANTOS, Boaventura de Sousa. Para uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências. Pág. 794.

<sup>23</sup> Todas as formas de produção de não existência são manifestações de uma mesma monocultura racional. São cinco os tipos de monocultura racional apresentados pelo autor: 1) monocultura do saber e do rigor do saber: transformação da ciência moderna e da alta cultura em critérios únicos de verdade e de qualidade estética, respectivamente. A não existência significa ignorância ou incultura; 2) monocultura do tempo linear: a história tem sentido e direção únicos e conhecidos, formulados de diversas formas – modernização, progresso, , revolução, desenvolvimento, crescimento, globalização. Esta direção da história é capitaneada pelos países centrais do sistema mundial, e tudo o que é assimétrico em relação ao que é considerado avançado é considerado atrasado; 3) lógica da classificação social ou monocultura da naturalização das diferenças. Consiste na distribuição da população em categorias que naturalizam as hierarquias (classificação racial e sexual, por exemplo); 4) lógica da escala dominante: universal e global X particular e local. Predominância do primeiro sobre o segundo; 5) lógica produtivista ou monocultura dos critérios de produtividade capitalista: o crescimento econômico é um objetivo inquestionável e o melhor sistema que serve a este objetivo é o sistema capitalista.



libertadas dessas relações de produção e, por essa via, se tornem presentes. Tornar-se presentes significa serem consideradas alternativas às experiências hegemônicas, a sua credibilidade poder ser discutida e argumentada e as suas relações com as experiências hegemônicas poderem ser objeto de disputa política. A sociologia das ausências visa, assim, criar uma carência e transformar a falta de experiência social em desperdício da experiência social.”<sup>24</sup>

Para superar essas totalidades homogêneas e excludentes e produtoras da não existência, Boaventura de Sousa Santos propõe cinco procedimentos de resgate e valorização da diversidade multiplicidade das experiências sociais, a que chama de Ecologia: dos saberes, das temporalidades, do reconhecimento, das trans-escalas e da produtividade.<sup>25</sup>

A prática desses procedimentos implica um exercício de imaginação que o sociólogo português denominou de imaginação epistemológica e imaginação democrática. A imaginação epistemológica nos permite diversificar os conteúdos e procedimentos de análise. A imaginação democrática, por sua vez, auxilia-nos a reconhecer diferentes práticas e atores sociais. São exercícios complementares que juntos possibilitam a ampliação e o resgate das diferentes formas de compreender o mundo. É este exercício de imaginação que nos possibilitará desconstruir os pressupostos da razão indolente ao mesmo tempo em que nos auxiliará na construção das bases para a razão cosmopolita.

Boaventura de Sousa Santos apresenta ainda cinco campos sociais que considera mais importantes e onde acredita que a multiplicidade e a diversidade se revelarão com maior probabilidade. São eles: experiências de conhecimento, experiências de desenvolvimento, experiências de reconhecimento, experiências de democracia,

---

<sup>24</sup> SANTOS, Boaventura de Sousa. Para uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências. P. 789.

<sup>25</sup> *Ecologia dos saberes*: reconhecimento e identificação de outros saberes e de outros critérios de rigor que operam credivelmente em contextos e práticas sociais declarados não-existentes pela razão metonímica. *Ecologia das temporalidades*: idéia de que o tempo linear é apenas uma entre muitas concepções do tempo. Parte da idéia de que as sociedades são constituídas por várias temporalidades e de que a desqualificação, supressão ou inteligibilidade de muitas práticas resulta de se pautarem por temporalidades que extravasam do cânone temporal da modernidade ocidental capitalista. *Ecologia dos reconhecimentos*: procurar uma nova articulação entre o princípio da igualdade e o princípio da diferença e abrindo espaço para a possibilidade de diferenças iguais – uma ecologia de diferenças feita de reconhecimentos recíprocos. Desconstruir tanto a diferença como a hierarquia, questionando em que medida a diferença é produto da hierarquia e vice versa. *Ecologia das trans-escalas*: recuperação no local do que não é feito pela globalização hegemônica. *Ecologia de produtividade*: recuperar e valorizar os sistemas alternativos de produção, das organizações econômicas populares, das cooperativas operária etc, que a ortodoxia produtivista capitalista ocultou ou descredibilizou. Reconstruir essas formas para além da subalternidade.

experiências de comunicação e de informação.<sup>26</sup>

Para se conseguir realizar com êxito uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências, desvelando a complexa teia social sem incorrer nos mesmos erros da razão indolente, é necessário um cuidadoso trabalho de tradução.

O processo de tradução proposto por Boaventura de Sousa Santos procura identificar a interseção entre preocupações isomórficas das diferentes culturas e as respostas que fornecem a elas. Isso significa captar a relação hegemônica entre as experiências e o que nestas está para além da relação de poder. Ela incide tanto sobre os saberes como sobre as práticas e parte da idéia de que todas as culturas são incompletas e, portanto, podem ser enriquecidas pelo diálogo e pelo confronto com outras culturas.

O trabalho de tradução visa esclarecer o que une e o que separa os diferentes movimentos e as diferentes práticas, de modo a determinar as possibilidades e os limites da articulação ou agregação entre eles. Dado que não há uma prática social ou um sujeito colectivo privilegiado em abstrato para conferir sentido e direção à história, o trabalho de tradução é decisivo para definir, em concreto, em cada momento e contexto histórico, quais as constelações de práticas com maior potencial contra hegemônico.<sup>27</sup>

O objeto da tradução, ou seja, a seleção dos saberes e práticas entre os quais se realiza o trabalho de tradução, é sempre resultado de uma convergência ou conjugação de sensações, de experiências de carência, de inconformismo, e da motivação para superá-las de uma forma específica. O momento de traduzir deve ser uma conjugação de tempos, ritmos e oportunidades, conforme nos ensina o sociólogo português.

O trabalho de tradução é complementar ao trabalho das sociologias das ausências e das emergências. Se essas últimas aumentam o número e a diversidade de

---

<sup>26</sup> *Experiências de conhecimento*: conflitos e diálogos possíveis entre diferentes formas de conhecimento. *Experiências de desenvolvimento*, trabalho e produção: diálogos e conflitos possíveis entre diferentes formas e modos de produção diferentes. *Experiências de reconhecimento*: diálogos e conflitos possíveis entre sistemas de classificação social. *Experiências de democracia*: diálogos e conflitos possíveis entre o modelo hegemônico de democracia (representativa liberal) e a democracia participativa. *Experiências de comunicação e de informação*: diálogos e conflitos possíveis, derivados da revolução das tecnologias de comunicação e de informação, entre fluxos globais de informação e os meios de comunicação social globais, por um lado, e, por outro, as redes de comunicação independente e transnacionais e os media independentes alternativos.

<sup>27</sup> SANTOS, Boaventura de Sousa. Para uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências. P. 806

experiências disponíveis e possíveis, o trabalho de tradução cria a inteligibilidade, coerência e articulação num mundo enriquecido pela multiplicidade e diversidade das experiências.

A razão indolente, ao reduzir o mundo à concepção ocidental deste e ao considerar como válidas apenas as experiências que servem ao desenvolvimento do sistema capitalista, fortaleceu o movimento positivista do direito que considera válido apenas o direito estatal. Com isso, todas as demais formas de organização e regulação social foram suprimidas, assim como as necessidades, anseios e reivindicações das diferentes culturas e grupos sociais. Assim, afirma Boaventura de Sousa Santos que *a ciência sozinha produz conhecimentos e desconhecimentos e que sem este diálogo, não há como estabelecer modos possíveis de consideração da realidade e constituir processos de sínteses criadoras.*<sup>28</sup>

Tais sínteses constituem o imaginário que organiza as várias expressões das atitudes humanas, capazes de orientar a sua ação e o sentido da vida, seja como técnica, como atitudes filosóficas, científicas ou artísticas ou como experiência mística. Ou, como afirma José Geraldo de Sousa Junior, *discernir o sentido e o significado destas práticas supõe um deslocamento do olhar cognoscente, que há de ser por sua vez um olhar inquieto acerca das imagens de síntese que buscam compreender o mundo, ao invés de manipulá-lo.*<sup>29</sup>

A atuação dos movimentos sociais em todo mundo, reivindicando criação de leis, reconhecimento de direitos, incorporação de conhecimentos tradicionais ao ordenamento jurídico estatal, efetivação de direitos por meio de políticas públicas, são exemplos de forças sociais transformadoras da sociedade, do conhecimento e do direito, pouco valorizadas pela razão indolente, mas fundamentais num modelo de racionalidade pautado pelo cosmopolitismo.

---

<sup>28</sup> SANTOS, Boaventura de Sousa. Para uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências. Pág. 73

<sup>29</sup> SOUSA JUNIOR, José Geraldo. Sociologia Jurídica: condições sociais e possibilidades teóricas

## 1.2 A concepção de direito de Roberto Lyra Filho

A importância das lutas sociais para a criação e efetivação do Direito é o tema central deste trabalho, e outra não poderia ser a concepção de direito adotada como marco referencial que não a sustentada por Roberto Lyra Filho, jurista e professor de direito, reconhecido nacionalmente e internacionalmente pela criação, no Brasil, de um pensamento crítico acerca do direito.

Marilena Chauí, em referência a Claude Lefort, adverte que *uma obra de pensamento não se encontra apenas no texto de seu autor, mas ainda nos de seus leitores, sendo constituída pelo campo de reflexões que produzem em comum*<sup>30</sup>. Assim, pretendo, num diálogo com Roberto Lyra Filho, pensar e refletir sobre as lutas sociais que ocorreram em nosso país nas últimas décadas e que trouxeram mudanças substanciais para o Direito, além de transformaram significativamente as relações sociais no país.

Roberto Lyra Filho foi o responsável pela criação de uma teoria crítica brasileira do direito, cuja matriz é o *humanismo dialético*, posteriormente transformado em fundamentos da NAIR – Nova Escola Jurídica Brasileira. **Humanismo** porque coloca o homem no centro das transformações necessárias para vencer os determinismos. Ou, como define José Geraldo de Sousa Junior, porque *procura restituir a confiança [do homem] de seu poder de quebrar algemas que o aprisionam nas opressões e espoliações que a alienam na História, para se fazer sujeito ativo, capaz de transformar o seu destino e conduzir a sua própria experiência na direção de novos espaços libertadores*<sup>31</sup>. **Dialético** porque são as lutas sociais entre oprimidos e opressores, espoliados e espoliadores que geram a síntese necessária que assegura legitimidade ao Direito. Com isso, Lyra Filho buscava encontrar uma *refundamentação dos direitos humanos, conforme o processo concreto da humana libertação*.<sup>32</sup>

Se Boaventura de Sousa Santos nos oferece os caminhos metodológicos para resgatar a voz dos movimentos, grupos e culturas que foram insistentemente silenciados pela modernidade, Roberto Lyra Filho nos mostra os caminhos teóricos para que essas vozes possam ressoar no direito. Nos seus textos, o autor defende um direito da libertação,

---

<sup>30</sup> CHAUI, Marilena. *Roberto Lyra Filho ou Da Dignidade Política do Direito*. P. 19

<sup>31</sup> SOUSA JUNIOR, José Geraldo de. O direito como liberdade e consciência.

<sup>32</sup> LYRA FILHO, Roberto. *Desordem e Processo*. P.295

que seja a legítima organização da liberdade, livre dos dogmas que o torna estático, e que seja reflexo dos anseios de grupos oprimidos e espoliados. Nesse sentido, as lutas sociais se convertem em pólos irradiantes de direito, havendo um rompimento com a ideologia tradicional e positivista, que restringe o direito às leis estatais e reconhece apenas o Estado como legítimo criador do direito. Roberto Lyra Filho propõe um alargamento do próprio conceito de direito, substituindo a teoria monista do direito (segundo a qual este emana do Estado) por uma teoria pluralista do direito (na qual ele representa fruto das lutas sociais).<sup>33</sup>

Sara Cortês define bem esse modelo pluralista, ao conceituá-lo como aquele que localiza *na sociedade civil organizada centros de poder e de produção do direito, mas, inserido este numa dimensão dialética social e histórica, evitando recorte sincrônico e antropológico*<sup>34</sup>.

Mas afinal, o que é direito? Ao se propor a responder essa pergunta, no livro que a tem como título, já no primeiro capítulo Lyra Filho nos adverte que seu grande esforço e desafio não é mostrar ou dizer o que o direito é, mas sim o que ele não é. Isto porque, segundo o autor, a concepção ou concepções de direito utilizadas *são imagens falsas ou distorcidas*. Essas distorções seriam frutos das ideologias, sobretudo das ideologias estatais, que a determinam, distorcem e reduzem seu significado - o positivismo (direito como ordem estabelecida) e o jusnaturalismo (direito como ordem justa).<sup>35</sup>

A ideologia positivista restringe o Direito à ordem social estabelecida pelos grupos que dominam o poder político. Assim, direito é aquilo que o Estado diz ser direito, ocorrendo uma redução deste às leis estatais. Para os positivistas, *é na ordem que se encontra a raiz de toda a elaboração jurídica*. E o autor conclui: *o compromisso com a ordem estabelecida e as barreiras que ela opõe ao Direito Justo não seriam jamais transponíveis, porque, na verdade, para o positivista, a ordem é a Justiça*<sup>36</sup>. Já a ideologia jusnaturalista busca um critério de avaliação para determinar em que medida a norma é justa ou não, admitindo-se *certos princípios fixos, inalteráveis, anteriores e superiores às*

---

<sup>33</sup> LYRA FILHO, Roberto. Para um direito sem dogmas; LYRA FILHO, Roberto. O que é direito.

<sup>34</sup> CÔRTEZ, Sara da nova Quadros. A “*Dignidade política do direito*” e a “*dignidade jurídica da política*. No caminho de Roberto Lyra Filho. P. 119

<sup>35</sup> LYRA FILHO, Roberto. O que é direito. P. 26

<sup>36</sup> LYRA FILHO, Roberto. O que é o direito. P. 26

*leis e que nenhum legislador pode modificar validamente.*<sup>37</sup>

Roberto Lyra Filho adverte ainda que o problema da ideologia positivista reside numa compreensão de direito que limita e restringe o seu conceito e conteúdo. Não importa qual o grupo que esteja no poder e que, por conseguinte, elabore as normas, pois uma concepção de direito que se limite à ordem estabelecida será sempre uma concepção deformada, limitada e unilateral do direito; e, em última instância, uma concepção que carece de legitimidade e autenticidade.<sup>38</sup> No tocante à ideologia jusnaturalista, o autor ressalta que a falta de critérios claros e objetivos para determinar o grau de justiça das normas produzidas pelo Estado acaba por conduzir as teorias jusnaturalistas à legitimação da ordem estabelecida pelos grupos que detêm o poder político.<sup>39</sup>

Roberto Lyra Filho, ao refutar essa redução do direito à lei, sustenta que o direito autêntico não pode ficar preso a processos legislativos, ele nasce e se transforma na rua, no seio das lutas. Nas palavras do autor: *o direito autêntico e global não pode ser isolado em campos de concentração legislativa, pois indica os princípios e normas libertadores considerando a lei um simples acidente no processo jurídico, e que pode, ou não, transportar as melhores conquistas*<sup>40</sup>. À pergunta o que é o direito, Lyra Filho responde: *quando buscamos o que o Direito é, estamos antes perguntando o que ele vem a ser, nas transformações incessantes do seu conteúdo e forma de manifestação concreta dentro do mundo histórico e social.*<sup>41</sup>

Como alternativa ao positivismo e jusnaturalismo jurídico, Roberto Lyra Filho defende uma concepção dialética do direito, única capaz de *evitar a queda numa das pontas da antítese entre direito positivo e direito natural*<sup>42</sup>. A partir desta concepção, o direito passa a ser compreendido como eterno estado de devenir, que se constrói e se transforma a partir da dialética entre o conflito e o consenso.

[...] toda superação dialética, importa em conservar os aspectos válidos de ambas as posições, rejeitando os demais e reenquadrando os primeiros numa visão superior. Assim, veremos que a positividade do direito não conduz fatalmente ao

---

<sup>37</sup> LYRA FILHO, Roberto. O que é direito. P. 26

<sup>38</sup> LYRA FILHO, Roberto. Para um direito sem dogmas.

<sup>39</sup> LYRA FILHO, Roberto. O que é direito.

<sup>40</sup> LYRA FILHO, Roberto. O que é direito. P. 10

<sup>41</sup> LYRA FILHO, Roberto. O que é direito. P. 12

<sup>42</sup> LYRA FILHO, Roberto. O que é direito. P. 26

positivismo e que o direito justo integra a dialética jurídica, sem voar para nuvens metafísicas, isto é, sem desligar-se das lutas sociais, no seu desenvolvimento histórico, entre espoliados e oprimidos, de um lado, e espoliadores e opressores, de outro.<sup>43</sup>

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

‘Todos os movimentos sociais (...) fundaram-se num direito, que exprimia a sua posição e reivindicação’ (BOURJOL, 1978:127) Esse direito não é mais, evidentemente, um decálogo de máximas eternas, porém a definição de aspirações, necessidades, exigências dos oprimidos. A história contemporânea oferece-nos muitos exemplos disto: as lutas de libertação nacional com o direito à independência; as reivindicações das minorias étnicas ou raciais, exigindo a igualdade; e ainda outras minorias (regionais, sexuais).<sup>44</sup>

As doutrinas clássicas do direito (positivismo, jusnaturalismo) - a teoria monista - não comportam essas formas jurídicas em devenir, nem comportam os fenômenos da realidade em processo. A segurança jurídica e estabilidade social são os grandes argumentos que justificam essa refutação e dissimulam as relações de poder que permeiam a produção do direito. O foco dedutivo do direito, nessas ideologias, parte do Estado. Ou seja, para saber o que é direito, é preciso investigar o que o Estado pensa que é o Direito, diz Roberto Lyra Filho. O autor adverte ainda que é importante notar que o Estado é uma ficção criada pelos próprios homens. São os homens que compõem o Estado, logo são os homens que determinam o que é ou não direito. As relações de poder e as relações hierárquicas entre os próprios homens são, portanto, determinantes para se definir o que é ou não direito.<sup>45</sup>

O positivismo jurídico é a ideologia jurídica que ainda influencia o imaginário social da nossa cultura jurídica, e por isso a desconstrução dessa ideologia muito nos interessa neste trabalho. Roberto Lyra Filho ensina que essa ideologia se assemelha ao

---

<sup>43</sup> LYRA FILHO, Roberto. O que é direito. P. 27

<sup>44</sup> LYRA FILHO, Roberto. Para um direito sem dogmas. Pág. 18.

<sup>45</sup> LYRA FILHO, Roberto. Desordem e processo.

positivismo sociológico, pois ambos partem do modelo de sociologia centrípeta, ou seja, o controle social e a cultura dominante são o ponto de partida para dominar e ocultar as subculturas e coibir qualquer contestação ao modelo vigente.<sup>46</sup> Esses dois modelos de positivismo estão diretamente associados ao modelo de racionalidade denominado por Boaventura de Sousa Santos como razão indolente.

Roberto Lyra Filho sustenta que a afirmação de que o direito válido é apenas o direito positivo pressupõe a existência de outros direitos que não são positivos, mas que são direitos. Se assim não fosse, o direito dispensaria o adjetivo de positivado.<sup>47</sup> Esse outro direito é composto justamente pelas aspirações, anseios, desejos e reivindicações de diferentes movimentos sociais que lutam pela efetivação dos direitos humanos no mundo. São pelas formas de viver, produzir e se relacionar de povos e culturas que, por razões históricas, foram alijadas das instâncias decisórias, das estruturas de poder político, como ocorreu com povos indígenas na América.

Para que o direito positivado exista, é preciso um direito não-positivado, que vai constituir-lo, abrindo o leque de opções, entre o instrumento jurídico posto à serviço da dominação e o fundamento dos direitos de libertação: “de fato todos os movimentos sociais, especialmente os oriundos do marxismo, fundaram-se num direito que era a expressão da sua situação e reivindicações. Com a condição de não separar um marxismo-ciência duma práxis, vê-se como pode parecer necessária a formulação de um novo direito natural. Não mais o decálogo das máximas eternas, porém a definição das aspirações, necessidades, exigências dos oprimidos.” (BOURJOL, 1978: 123).<sup>48</sup>

A dinâmica social é composta tanto pela necessidade de regulação (padrões de controle social) como pelo impulso transformador. O direito não pode ser separado da realidade social. Isto significa confiná-lo ao que os grupos no poder dizem que é direito, estabelecendo uma relação de opressão e aniquilamento de culturas e identidades. O sistema jurídico precisa ser compreendido não apenas como abstração acadêmica, mas antes de tudo como criação viva que brota no solo social.

Apenas uma concepção dialética do direito, sustenta Roberto Lyra Filho, que busca o fundamento, conteúdo e origem do direito na práxis social, ou seja, nas lutas sociais e no seu desenvolvimento histórico, é capaz de assegurar e garantir legitimidade ao direito

---

<sup>46</sup> LYRA FILHO, Roberto. Desordem e processo.

<sup>47</sup> LYRA FILHO, Roberto. O que é direito.

<sup>48</sup> LYRA FILHO, Roberto Lyra. Para um direito sem dogmas. Pág 30.



e resgatar sua dignidade. É no processo histórico-social que reside a força transformadora do direito. É no processo histórico-social das lutas sociais que encontramos a essência do fenômeno jurídico, a totalidade em movimento.

Para Roberto Lyra Filho, o direito justo integra a dialética jurídica, isto é, está intrinsecamente ligado às lutas sociais. É a luta entre espoliados e oprimidos contra seus espoliadores e opressores que assegura o conteúdo do direito justo e suas necessárias atualizações.

A teoria de Roberto Lyra Filho acerca do direito foi construída nos 70 e 80, anos de repressão política, guerrilhas urbanas e rurais, supressão de direitos civis e políticos. No âmbito internacional, vivíamos num contexto de guerra fria, uma disputa política e ideológica entre capitalismo e socialismo. Nesse período, grande parte da produção intelectual era fortemente influenciada pelas idéias de Karl Marx e Frederick Engels, e a luta de classe entre espoliados e espoliadores marcou grande parte das teorias que surgiram nesta época.

Segundo Zuenir Ventura, é no início dos anos 80, já com a anistia e o processo de abertura política e com o retorno de exilados políticos ao país, que algumas questões com as quais os marxistas brasileiros não estavam familiarizados entram na agenda da esquerda brasileira: culto ao corpo, direitos da mulher, homossexualismo, liberdade sexual, ecologia e racismo.<sup>49</sup>

Roberto Lyra Filho, mesmo fiel ao marxismo, incorpora o tema da diversidade em sua teoria ao utilizar duas categorias para definir grupos excluídos: espoliados e espoliadores, em alusão à luta de classes, e oprimidos e opressores, em referência aos demais grupos vítimas de discriminação, como os negros, homossexuais, mulheres, populações indígenas, grupos religiosos etc. Apesar de a teoria lyriana ter forte influência das teorias marxistas, suas idéias permanecem vivas e atuais, e nos oferecem substrato para uma reflexão crítica acerca do direito e para o fortalecimento de teorias jurídicas inclusivas, que visam alargar a esfera de atuação na produção, reconhecimento e efetivação de direitos no país. É uma teoria atual, que não deixou de incorporar as vozes que ansiavam, já naquele período, por serem ouvidas. E é justamente aqui que reside a

---

<sup>49</sup> VENTURA, Zuenir. A minha história dos outros.

atualidade da teoria lyriana: ao falar de oprimidos, ele se refere às minorias, sejam étnicas, raciais ou sexuais, sendo o termo minorias relativo ao poder, ou seja, grupos minoritários nas instâncias de poder político.

Roberto Lyra Filho reconhecia na práxis dos movimentos e grupos sociais, bem como nos objetivos de sua luta, reivindicações genuinamente jurídicas. Mas, adverte o autor, que isso só é possível a partir de uma compreensão mais pluralista e dialética do direito, em que Direito não se resume e se restringe ao que a ordem dominante estabelece. O direito, assim, resume o autor, *se apresenta como positividade da liberdade concretizada e conquistada nas lutas sociais e formula os princípios supremos da justiça social que nelas se desvenda.*

### 1.3 A concepção de sujeito coletivo de direito

Os primeiros estudos sobre os movimentos sociais datam de 1970 e tinham como motivação, segundo José Geraldo de Sousa Junior, o *ineditismo de práticas sociais populares, numa conjuntura de despolitização repressiva da sociedade civil brasileira, submetida a uma estratégia autoritária de articulação dos interesses capitalistas de acumulação*<sup>50</sup> e a percepção de que este processo instaurava *práticas políticas novas, em condições de abrir espaços sociais inéditos, revelando novos atores capazes de se auto-organizarem e de se auto-determinarem, à margem ou até mesmo em contraposição aos espaços constituídos para a sua expressão tradicional.*<sup>51</sup> Sobre tais estudos, Eder Sader destaca:

Eles [os movimentos sociais] foram vistos, então pelas suas linguagens, pelos lugares de onde se manifestavam, pelos valores que professavam, como indicadores da emergência de novas identidades coletivas. Tratava-se de uma novidade no real e nas categorias de representação do real.<sup>52</sup>

A categoria sujeito coletivo foi criada pela sociologia na década de 1970/1980 para definir os novos atores que surgiram naquele período reivindicando mais liberdade e justiça social. Tal categoria foi utilizada para designar grupos reivindicativos de direitos

---

<sup>50</sup> SOUSA JUNIOR. José Geraldo de. Sociologia Jurídica: condições sociais e possibilidades teóricas. P. 53

<sup>51</sup> SOUSA JUNIOR. José Geraldo de. Sociologia Jurídica: condições sociais e possibilidades teóricas. P. 53

<sup>52</sup> SADER, Eder. Quando novos personagens entram em cena. P. 27

que lutavam em prol de uma sociedade diferente e que surgiram pouco a pouco em todo Brasil, *primeiro como veículo de reivindicações sociais e econômicas imediatas, e depois, paulatinamente, como orientação política declarada, de uma ação que postula mudanças estruturais da sociedade.*<sup>53</sup> Ao falar de tais movimentos Eder Sader explica:

Ao final da década [1970] vários textos passaram a se referir à irrupção de movimentos operários e populares que emergiam com a marca da autonomia e da contestação à ordem estabelecida. Era o novo sindicalismo, que se pretendeu independente do Estado e dos partidos; eram os novos movimentos de bairro, que se constituíram num processo de auto-organização, reivindicando direitos e não trocando favores como os do passado; era o surgimento de uma nova sociabilidade em associações comunitárias onde a solidariedade e a auto-ajuda se contrapunham aos valores da sociedade inclusiva; eram os novos movimentos sociais que politizavam espaços antes silenciados na esfera privada. De onde ninguém esperava, pareciam emergir novos sujeitos coletivos, que criavam seu próprio espaço e requeriam novas categoriais para sua inteligibilidade.<sup>54</sup>

São **sujeitos** porque agem como protagonistas de sua própria história, transformando as necessidades e carências do grupo em reivindicações de direitos<sup>55</sup> e orientando a intervenção estatal para que esta seja eficaz na garantia de melhores condições de vida para a população. Em outras palavras, são sujeitos porque reivindicam o *direito de dizer o direito*<sup>56</sup>, de determinar o que é dignidade humana, liberdade, igualdade e qualidade de vida, considerando as experiências cotidianas de cada segmento em cada contexto histórico, político e social. Parafraseando Roberto Lyra Filho, poderíamos dizer que são sujeitos porque reivindicam o direito de enunciar *os princípios de uma legítima organização social da liberdade*. São sujeitos porque atuam no sentido de identificar tantos os problemas como as possíveis soluções e atuam para concretizar suas reivindicações.

E são **coletivos** porque atuam de forma associada, em prol de uma causa comum, afirmando direitos a partir da construção de uma pauta de reivindicações passível de universalização e da superação do paradigma de reivindicações fragmentadas<sup>57</sup>. Assim, a

---

<sup>53</sup> SOUSA JUNIOR. José Geraldo de. Sociologia Jurídica: condições sociais e possibilidades teóricas. P. 54

<sup>54</sup> SADER, Eder. Quando novos personagens entram em cena. P.35

<sup>55</sup> SADER, Eder. Quando novos personagens entram em cena.

<sup>56</sup> A expressão “o direito de dizer o direito” foi a mim apresentada pela profa. Rita Segato, quando cursei uma disciplina por ela ministrada denominada “Tópicos especiais de antropologia: direito humanos”. Ela se referia ao ordenamento jurídico como um retrato de uma sociedade e ao mesmo tempo o seu cartão de visita. Neste sentido, apenas determinadas pessoas seriam autorizadas a dizer o que deveria constar nesse cartão de visita, sendo que uma maioria acaba por ser excluída desse processo, sendo as relações de dominação de classe, etnia, cultural, raça e gênero determinantes para definir quem pode ou não dizer o que é o direito.

<sup>57</sup> CONH, Amélia Et alli. A saúde como direito e como serviço. P. 157

pauta é construída não somente a partir de demandas imediatas, mas buscam-se concepções mais abrangentes que traduzam formas de viver e novos paradigmas para as relações em sociedade. São os grupos comunitários, as associações de bairros, os movimentos populares, os novos movimentos sociais que reivindicavam uma outra ordem política, social e cultural.

É Marilena Chauí, no prefácio do livro de Eder Sader intitulado “Quando novos personagens entram em cena”, quem apresenta a melhor definição à categoria sujeito coletivo: *o novo sujeito é social: são os movimentos sociais populares em cujo interior indivíduos, até então dispersos e privatizados, passam a definir-se, a reconhecer-se mutuamente, a decidir e agir em conjunto e a redefinir-se, a reconhecer a cada efeito resultante das decisões e atividades realizadas.*<sup>58</sup> A autora ressalta que esses novos personagens, como foram denominados por Eder Sader, sobretudo aqueles que atuaram nas décadas de 1970 e 1980, criaram as condições históricas para o exercício da democracia.

O próprio Eder Sader também oferece uma definição clara do que vem a ser o sujeito coletivo: *quando uso a noção de sujeito coletivo é no sentido de uma coletividade onde se elabora uma identidade e se organizam práticas através das quais seus membros pretendem defender seus interesses e expressar suas vontades, constituindo-se nessas lutas.*<sup>59</sup> E o autor vai além, ao se referir às práticas desses atores enquanto práticas instituintes:

Trata-se, sim, de uma pluralidade de sujeitos, cujas identidades são resultado de suas interações em processos de reconhecimentos recíprocos, e cujas composições são mutáveis e intercambiáveis. As posições dos diferentes sujeitos são desiguais e hierarquizáveis; porém essa ordenação não é anterior aos acontecimentos, mas resultado deles. E, sobretudo, a racionalidade da situação não se encontra na consciência de um ator privilegiado, mas é também resultado do encontro das várias estratégias.<sup>60</sup>

José Geraldo de Sousa Junior, ao refletir sobre a relação desses novos atores com o direito, reconheceu os movimentos sociais como sujeitos coletivos de direito<sup>61</sup>. São sujeitos de direitos porque são capazes de intervir na esfera jurídica, transformando suas

---

<sup>58</sup> SADER, Eder. Quando novos personagens entram em cena. P. 10

<sup>59</sup> SADER, Eder. Quando novos personagens entram em cena. P. 55

<sup>60</sup> SADER, Eder. Quando novos personagens entram em cena. P. 55

<sup>61</sup> SOUSA JUNIOR. José Geraldo de. Sociologia jurídica: condições sociais e possibilidades teóricas.

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

Assim, esses novos atores são **sujeitos coletivos** porque suas ações representam novas práticas instituintes, isto é, *novas experiências onde se produzem alterações de falas e deslocamentos de significados*<sup>62</sup>. E são **sujeitos coletivos de direitos** porque essas novas práticas são capazes de produzir deslocamentos de significados no direito, isto é, representam, também, práticas instituintes de direito.

Antônio Carlos Wolkmer, ao refletir sobre o tema, ressalta que *na medida em que novos movimentos sociais são encarados, quer como sujeitos detentores de uma nova cidadania apta a lutar e a fazer valer direitos já conquistados, quer como uma nova fonte de legitimação da produção jurídica, nada mais natural do que equipará-los à categoria “novos sujeitos coletivos de direito”*.<sup>63</sup> E conclui que é a capacidade que esses novos atores possuem de interferir na esfera jurídica, tanto no âmbito de produção de leis, como de efetivação do direito que confere a eles a denominação de sujeito coletivo de direito.<sup>64</sup> Nas palavras do autor:

O ponto de partida para a constituição e o desenvolvimento do Direito vivo comunitário não se prende nem à legislação, nem à ciência do Direito, tampouco à decisão judicial, mas às condições reais da vida cotidiana, cuja real eficácia apóia-se na ação de grupos associativos e organizações comunitárias. Neste quadro de referência, as “vontades coletivas” organizadas, utilizando-se de práticas, possuem a capacidade de instituir “novos” direitos, direitos ainda não contemplados e nem sempre reconhecidos pela legislação oficial do Estado.<sup>65</sup>

Diferentes grupos, com diferentes objetivos, que vão dos mais progressistas aos

---

<sup>62</sup> SADER, Eder. Quando novos personagens entram em cena. P. 46

<sup>63</sup> WOLKMER, Antônio Carlos. Os movimentos sociais como fonte de produção de novos direitos. P. 106

<sup>64</sup> WOLKMER, Antônio Carlos. Os movimentos sociais como fonte de produção de novos direitos.

<sup>65</sup> WOLKMER, Antônio Carlos. Pluralismo jurídico. P. 139

mais reacionários, enquadram-se na categoria de sujeito coletivo de direito, cujas práticas são instituintes de direito. Antonio Carlos Wolkmer apresenta critérios de diferenciação:

Trata-se, principalmente, daqueles agentes que, na prática cotidiana de uma cultura política-institucional e um modelo sócio-econômico particular (espaço societário brasileiro), são atingidos na sua dignidade pelo efeito perverso e injusto das condições de vida impostas pelo alijamento do processo de participação e desenvolvimento social e pela repressão e sufocamento da satisfação das mínimas necessidades.<sup>66</sup>

O autor ressalta que são as contradições da vida experimentadas pelos grupos excluídos, sobretudo as que atingem negativamente as necessidades identificadas com a sobrevivência e a subsistência, que produzem reivindicações e afirmações de direitos e novos direitos. E afirma: *não há dúvida que a situação de privação, carência e exclusão constitui a razão motivadora e condição de possibilidade do aparecimento de direitos engendrados por novos sujeitos sociais.*<sup>67</sup>

Apesar dos muitos estudos já realizados sobre as práticas instituintes de direito dos movimentos sociais, Alexandre Bernardino Costa chama a atenção para a dificuldade que a tradição jurídica tem em aceitar a noção de sujeito coletivo de direito, real e concreto em função da *fetichização que o Estado liberal fez do direito individual* e, sobretudo, porque está *inscrito no coletivo, no interesse público e nas múltiplas formas de solidariedade.*<sup>68</sup>

#### **1.4 O direito achado na rua**

*O Direito Achado na Rua* é o pilar de sustentação deste trabalho, entendendo *O Direito Achado na Rua* não como uma doutrina a ser seguida ou uma categoria de análise que abrange um conceito ou vários conceitos a serem utilizados. Aqui *O Direito Achado na Rua* é compreendido como uma postura política diante do conhecimento e suas formas de produção, em especial no que diz respeito ao direito, que direciona o olhar, justifica as opções teóricas, instiga a curiosidade epistemológica e orienta a prática.

Roberto Ramos Aguiar, no prefácio do volume III da coleção “O Direito

---

<sup>66</sup> WOLKMER, Antônio Carlos. Os movimentos sociais como fonte de produção de novos direitos. P. 104

<sup>67</sup> WOLKMER, Antônio Carlos. Os movimentos sociais como fonte de produção de novos direitos. P. 104

<sup>68</sup> COSTA, Alexandre Bernardino. Teoria e prática de *O Direito Achado na Rua*. P.74

Achado na Rua”, refere-se a *O Direito Achado na Rua* como um movimento que desencadeou por todo o Brasil *uma oxigenação da teoria e da prática jurídicas, repercutindo em países da América Latina e da Europa*, e que, ao mesmo tempo, foi observado com certo receio na própria Universidade de Brasília, seu lugar de origem, por aqueles que recusam uma discussão *séria, frontal e vivificadora, de grande importância para o avanço científico e pedagógico da própria área jurídica*.<sup>69</sup> Em seguida, o autor identifica nesse movimento três dimensões: a teórica, a pedagógica e a da participação cidadã, e ressalta a inter-relação das três dimensões que terminam por formar uma unidade orgânica.<sup>70</sup>

A vertente teórica se materializa nas produções científicas cujos autores assumiram a postura política que é pressuposto de *O Direito Achado na Rua*. Roberto Ramos Aguiar destaca como principais produtos as obras de Roberto Lyra Filho, considerada fundamental para a renovação do pensamento jurídico no Brasil, e de José Geraldo de Sousa Junior, responsável pela difusão de *O Direito Achado na Rua* e pelo aprofundamento dos estudos com enfoque às questões ligadas à cidadania e à emergência de novos atores sociais.<sup>71</sup>

Além destes, muitos outros estudos foram e são desenvolvidos na Universidade de Brasília, seguindo a orientação teórica de *O Direito Achado na Rua*, tanto na graduação como na pós-graduação, a partir do grupo de pesquisa *O Direito Achado na Rua* (plataforma lattes). Esse grupo de pesquisa agrega hoje pesquisadores de todo Brasil, vinculados a diferentes universidades do país.

A vertente teórica de *O Direito Achado na Rua* influencia ainda a criação e implantação de projetos de extensão universitária em todo país, que buscam estabelecer um diálogo diferenciado da universidade – *locus* de produção do conhecimento científico – e os atores sociais – possuidores de práticas emancipatórias – na busca de uma síntese capaz de transformar o conhecimento e os sujeitos inseridos neste diálogo.

Na vertente pedagógica de *O Direito Achado na Rua*, Roberto Ramos Aguiar destaca a importância da atividade docente tanto de Roberto Lyra Filho, como de José

---

<sup>69</sup> AGUIAR, Roberto A. Ramos de. *O Direito Achado na Rua: um olhar pelo outro lado*. P. 51

<sup>70</sup> AGUIAR, Roberto A. Ramos de. *O Direito Achado na Rua: um olhar pelo outro lado*. P. 52

<sup>71</sup> AGUIAR, Roberto A. Ramos de. *O Direito Achado na Rua: um olhar pelo outro lado*. P. 52

Geraldo de Sousa Junior para a formação diferenciada de profissionais do direito, atentos aos conflitos sociais e sua relação com o direito.<sup>72</sup> Na interface da vertente pedagógica com a teórica, muitos pesquisadores integrantes do grupo de pesquisa *O Direito Achado na Rua* são hoje docentes engajados na busca de práticas emancipatórias do ensino do direito. Aqui também é importante ressaltar a importância dos projetos de extensão, tanto por representarem estratégias diferenciadas de formação do profissional do direito, como pela possibilidade de socialização do conhecimento jurídico.

Além disso, a institucionalização de uma disciplina na graduação e outra na pós-graduação, denominada *O direito achado na rua*, é importante exemplo da vertente pedagógica de *O direito achado na rua*. Na pós-graduação, a disciplina foi oferecida pela primeira vez em 2005. Na graduação, a disciplina é ministrada desde 2006 e a produção dos alunos matriculados sustenta uma coluna semanal em jornal de circulação no Distrito Federal denominada *Tribuna do Brasil/ O direito achado na rua*, espaço em que os alunos respondem perguntas dos leitores sobre temas jurídicos variados.

No tocante à dimensão da participação, Roberto Ramos Aguiar destaca que, enquanto movimento, *O Direito Achado na Rua* não se conforma em permanecer entre quatro paredes, observando o mundo. Assim, seu papel participativo se traduz, por exemplo, quando os direitos humanos são feridos ou quando a democracia está ameaçada.<sup>73</sup> A dimensão da participação pressupõe uma atuação política constante por parte dos profissionais e estudantes, sempre alerta para situações de opressão, violência e injustiças. Aqui também é possível perceber a relação intrínseca entre as três dimensões de *O Direito Achado na Rua*, uma vez que a participação é estimulada nos projetos de extensão, nas salas de aulas, no próprio ato de produzir o conhecimento a partir de metodologias participativas; e de outro, é objeto de estudo, ponto de partida das reflexões teóricas que oferecerão subsídios que conduzam a uma prática participativa refletida.

O autor apresenta ainda alguns pressupostos teóricos de *O Direito Achado na Rua*, a partir da obra de mesmo nome que orienta pedagogicamente o curso à distância, também de mesmo nome, oferecido pela Universidade de Brasília. Nas palavras do autor:

*O Direito Achado na Rua* situa a juridicidade como fenômeno a ser estudado

---

<sup>72</sup> AGUIAR, Roberto A. Ramos de. *O Direito Achado na Rua: um olhar pelo outro lado*. P. 54

<sup>73</sup> AGUIAR, Roberto A. Ramos de. *O Direito Achado na Rua: um olhar pelo outro lado*. P. 54



pelos instrumentos das ciências sociais. O Direito não é uma ciência normativo-ética, nem é uma ciência das normas postas. O direito tem de trabalhar com a globalidade do ser humano, imerso e atuando na concretude da história, nas contradições da sociedade e nos conflitos existenciais e materiais que a condição humana impõe. A fonte e o destinatário dos preceitos jurídicos é o cidadão; o estado é um dos instrumentos (o hegemônico) para a realização desse direito. [...] o direito passa a ser plural. Não mais um ordenamento jurídico sacralizado pelo Estado, mas vários ordenamentos em luta, pois os despossuídos, os dominados, na medida em que se organizam, criam direitos paralelos e forçam o direito hegemônico a se modificar, ou mesmo a desaparecer, no caso de uma revolução. Por isso à preocupação do *Direito Achado na Rua* com o *direito de resistência*, com a classificação das diferenças entre revolução e reforma, com a legitimidade, a soberania popular e a cidadania. Essa visão obriga, cientificamente, o estudo dos novos sujeitos de direito. Não mais aquela estrita individualidade, mas o ser humano coletivamente organizado, conquistando espaços jurídico-políticos na sociedade conflitiva.<sup>74</sup>

Alexandre Bernardino Costa ressalta que tais pressupostos convidam os profissionais à leitura do texto legal como outros olhos *a partir dos movimentos sociais, ao mesmo tempo em que se faz necessário o uso da imaginação, da criatividade (conceitos aparentemente alheios ao conhecimento científico), para criar novas categorias jurídicas e pensar o novo com o olhar renovado.*<sup>75</sup>

Por fim, Roberto Ramos Aguiar ressalta a importância dos direitos humanos para *O Direito Achado na Rua*, sendo que aqui os direitos humanos saem da categoria de pautas programáticas para se converterem em *bandeiras e princípios decorrentes das lutas históricas, que devem ser definidos e ampliados pelo exercício vigilante e permanente da cidadania organizada a ser fundamentados em valores que sobrepõem as interpretações restritas das normas positivas.*<sup>76</sup> No mesmo sentido, Roberto Lyra Filho define os direitos humanos, como supra-estatais, com validade anterior e superior às leis. Nas palavras do autor:

Estes, como veremos, conscientizam e declaram o que vai sendo adquirido nas lutas sociais e dentro da História, para transformar-se em opção jurídica indeclinável. E condenam, é evidente, qualquer Estado ou legislação que deseje paralisar o constante progresso, através das ditaduras burocráticas-policiais, sejam elas cínicas e ostensivas ou hipócritas disfarçadas.<sup>77</sup>

---

<sup>74</sup> AGUIAR, Roberto A. Ramos de. *O Direito Achado na Rua: um olhar pelo outro lado*. P. 53

<sup>75</sup> COSTA, Alexandre Bernardino. *Teoria e prática de O Direito Achado na Rua*. P. 75

<sup>76</sup> AGUIAR, Roberto A. Ramos de. *O Direito Achado na Rua: um olhar pelo outro lado*. P. 54

<sup>77</sup> LYRA FILHO, Roberto. *O que é direito*. P. 10

Cláudio Souto reflete sobre o direito estatal e sobre *O Direito Achado na Rua* reconhece a **rua** como lugar legítimo de produção do direito que corresponda às necessidades fundamentais do homem. E, nesse sentido, a **rua** é o lugar legítimo porque é nela que se encontram os *excluídos, os arremessados sobre as calçadas por uma economia capitalista de lucro, longe de beneficiar a todos.*<sup>78</sup> Além disso, destaca o autor, *a rua é palco dramático, sobretudo nos países periféricos, de necessidades humanas básicas não atendidas pelo Estado e pela sociedade, portanto, palco sombrio de direitos negados por ação ou omissão.*<sup>79</sup>

A **rua** aqui é concebida como uma metáfora para representar os espaços sociais onde lutas por justiça, liberdade, igualdade e reconhecimento são travadas cotidianamente. E para resgatar a dignidade política do direito e sua legitimidade, é preciso buscar nesses espaços sociais os significados para os enunciados normativos, o estímulo para ir além desses enunciados, e a inspiração para criar novas normas, confrontar as antigas e validar as existentes.

Para Sara da Nova Quadros Cortês, a **rua** é entendida como o espaço onde as contradições se revelam, os conflitos se qualificam e novos atores tradicionalmente excluídos do processo político se criam e se instituem.<sup>80</sup>

José Geraldo de Sousa Junior define a **rua** como espaços públicos *onde se dá a formação de sociabilidades reinventadas que permitem abrir a consciência de novos sujeitos para uma cultura de cidadania e de participação democrática.*<sup>81</sup>

Sobre a relevância de *O Direito Achado na Rua*, o constitucionalista português J. J. Gomes Canotilho destaca:

Se incluímos no Direito Constitucional outros modos de pensar, poderemos fazer face ao desencantamento provocado pelo formalismo jurídico conducente, em certa medida, à procura de outros modos de conhecer as regras jurídicas. Estamos a referir sobretudo às propostas de entendimento do Direito como prática social e o compromisso com formas alternativas de direito oficial como O Direito Achado na Rua.<sup>82</sup>

---

<sup>78</sup> SOUTO, Cláudio. O direito achado na rua. P. 63

<sup>79</sup> SOUTO, Cláudio. O direito achado na rua. P. 64

<sup>80</sup> CORTES, Sara da Nova Quadros. Controle social do Estado como estratégia de emancipação e qualificação da democracia. P. 13

<sup>81</sup> SOUSA JUNIOR, José Geraldo de. O direito como liberdade e consciência.

<sup>82</sup> CANOTILHO, J. J. Gomes. Direito Constitucional. P. 23

Boaventura de Sousa Santos afirma *O Direito Achado na Rua* como um projeto que visa recolher e valorizar todos os direitos comunitários, locais, populares e mobilizá-los em favor das lutas das classes populares, confrontadas tanto no meio rural como no meio urbano, com um direito oficial hostil e ineficaz.<sup>83</sup>

José Eduardo Faria e Celso Fernandes Campilongo, ao analisarem as novas possibilidades teóricas e práticas para o direito, assim se refere ao *O direito achado na rua*:

Optando por uma análise “crítica” do direito estatal, questionando as estratégias de neutralização e despolitização estabelecidas pela dogmática jurídica e privilegiando a transformação social em detrimento de permanência das instituições jurídicas, ou seja, tratando a experiência jurídica sob um ângulo assumidamente político – a partir não só da exploração das antinomias do direito positivo e das lacunas da lei pelos movimentos populares, mas também dos diferentes direitos alternativos forjados por comunidades marginalizadas em termos sociais e econômicos -, este projeto da UnB tem por objetivo agir como transmissor de informações em favor de uma ordem normativa mais legítima, desformalizada e descentralizada.<sup>84</sup>

*O Direito Achado na Rua* é um movimento teórico-prático que busca resgatar a dignidade política do direito, buscando sua legitimidade e força inspirado nas necessidades, carências, reivindicações e formas de ver e viver no mundo de grupos excluídos, econômica, social e culturalmente. São as experiências cotidianas das lutas sociais travadas nas ruas, no campo, nas fábricas, enfim nos palcos da vida que atribuem concretude ao direito, na medida em que as experiências de carência, privação, negação de direito, discriminação e preconceito são convertidas em reivindicações de direito, tanto pelos discursos como pela prática.

*O Direito Achado na Rua* prima, ainda, destaca Alexandre Bernardino Costa, pela superação do *sujeito de direito abstrato* (todos são, logo, ninguém é concretamente), para o *sujeito de direito que se forma na sociedade e adquire este status pela concretude histórica de suas lutas*.<sup>85</sup>

---

<sup>83</sup> SANTOS, Boaventura de Sousa. *Pela Mão de Alice*. P. 209

<sup>84</sup> FARIA, José Eduardo Faria; CAMPILONGO, Celso Fernandes. *A sociologia jurídica no Brasil*. P. 38

<sup>85</sup> COSTA, Alexandre Bernardino. *Teoria e prática de O Direito Achado na Rua*. P. 74

## **CAPÍTULO 2**

---

### **OS MOVIMENTOS SOCIAIS, A ASSEMBLÉIA NACIONAL CONSTITUINTE E O DIREITO À SAÚDE**

Prá Não dizer Que Não Falei de Flores<sup>86</sup>

*Geraldo Vandré*

Caminhando e cantando e seguindo a canção,  
Somos todos iguais braços dados ou não,  
Nas escolas, nas ruas, campos, construções,  
Caminhando e cantado e seguindo a canção,

Vem, vamos embora que esperar não é saber,  
Quem sabe faz a hora, não espera acontecer,

Pelos campos a fome em grandes plantações,  
Pelas ruas marchando indecisos cordões,  
Ainda fazem da flor seu mais forte refrão,  
E acreditam nas flores vencendo o canhão,

Vem, vamos embora que esperar não é saber,  
Quem sabe faz a hora, não espera acontecer,

Há soldados armados, amados ou não,  
Quase todos perdidos de armas na mão,  
Nos quartéis lhes ensinam uma antiga lição:  
De morrer pela pátria e viver sem razão,

Vem, vamos embora que esperar não é saber,  
Quem sabe faz a hora, não espera acontecer

Nas escolas, nas ruas, campos, construções,  
Somos todos soldados, armados ou não,  
Caminhando e cantando e seguindo a canção,  
Somos todos iguais, braços dados ou não,  
Os amores na mente, as flores no chão,  
A certeza na frente, a história na mão,  
Caminhando e cantando e seguindo a canção,  
Aprendendo e ensinando uma nova lição,

Vem, vamos embora que esperar não é saber,  
Quem sabe faz a hora, não espera acontecer.

---

<sup>86</sup> Canção entoada por 120 mil pessoas que participaram da manifestação do dia 1º de maio de 1980 em São Bernardo do Campo-SP, a maior manifestação de rua ocorrida desde a implantação do regime militar (Eder Sader P. 28). Música proibida pelo regime militar e adotada como hino da resistência.

## 2.1 Movimentos sociais no Brasil: trajetória e construções teóricas

A década de 1970 é marcada no Brasil pelo endurecimento das forças ditatoriais que se encontravam no poder. Tal endurecimento se materializou por intermédio da supressão dos direitos civis e políticos. Os Atos Institucionais (AI) são os marcos legais que redefinem o rol desses direitos e asseguram uma nova ordem política e institucional. Entre as mudanças, merecem destaque: suspensão das eleições diretas para presidente e ampliação das prerrogativas do chefe militar (AI 1, de 09/04/1964); extinção dos partidos políticos (AI 2, de 27/10/1964); prescrição de eleições indiretas para governadores e prefeitos (AI 3, de 05/02/1966) e fechamento do Congresso Nacional, suspensão do direito de *habeas corpus*, rígida censura aos meios de comunicação e eleições indiretas para o Executivo<sup>87</sup> (AI 5, de 13/12/1968)<sup>88</sup>.

O regime político implantado durante a ditadura militar, além de altamente repressivo, foi responsável pelo crescimento das desigualdades sociais no Brasil. Mediante políticas econômicas que favoreceram o aumento da concentração de renda, o regime contribuiu para proletarizar a classe média, e, assim, acentuar a miserabilidade de parte da população. A face repressiva do regime militar propiciou ainda o estrangulamento das atividades intelectuais e a desmoralização das instituições ao estimular *o desprezo à lei e o abandono dos princípios éticos, tornando incertas as regras de convivência e, conseqüentemente, gerando a insegurança para todos*, como ressalta Dalmo Dallari.<sup>89</sup>

Este cenário de repressão política, supressão de liberdades e acirramento das desigualdades sociais propicia a articulação de atores sociais diversificados em torno de um novo projeto para o país, lastreado em princípios democráticos. E, de fato, tais atores contribuíram para a implantação e consolidação da democracia no Brasil, por meio de práticas efetivas de busca da emancipação social e concretização da cidadania.

Eder Sader caracteriza esse período como o momento em que *novos*

---

<sup>87</sup> LUZ, Vladimir de Carvalho. Assessoria Jurídica Popular no Brasil.

<sup>88</sup> A repressão política instaurada com o AI 5 teve reflexos no campo da saúde “com cassações de direitos políticos, exílio, intimidações, inquéritos policial-militar, aposentadoria compulsória de pesquisadores, falta de financiamento e fechamento de centros de pesquisas”. In: SCOREL, Sarah. NASCIMENTO, Dilene Raimundo do. EDLER, Flávio Coelho. As origens da Reforma Sanitária e do SUS . P. 61

<sup>89</sup> DALLARI, Dalmo. Constituição para o Brasil novo. P. 111

*personagens entram em cena*, reivindicando liberdade e justiça social<sup>90</sup>. Maria da Glória Gonh destaca ainda que esses novos atores possuíam *práticas coletivas voltadas para a reivindicação de bens, serviços e direitos sociopolíticos, negados pelo regime vigente*.<sup>91</sup>

Mas, quem são esses novos personagens ou novos atores sociais que surgem na década de 1970, fortalecem-se e diversificam-se nos anos posteriores e que, segundo Marilena Chauí, criam *as condições para o exercício da cidadania no Brasil*?<sup>92</sup>

Maria Célia Paoli relata que, no curso dos anos de 1970, dois atores se apresentam como forças contestatórias: operários fabris e *grupos de moradores de bairros desprivilegiados que se organizaram para conquistar novos modos de conseguir melhor qualidade de vida*.<sup>93</sup> Para Maria da Glória Gonh, a emergência desses últimos, considerados novos sujeitos, representou a diversificação tanto dos sujeitos como das reivindicações, *pois não se tratava mais de lutas concentradas nos sindicatos ou nos partidos políticos*.<sup>94</sup>

A centralidade das lutas na década de 1970 reside nos movimentos populares. A aliança entre movimento popular de bairro e movimento sindical é tida como essencial para o processo de transformação e mudança que se almejava.<sup>95</sup> Os movimentos têm como característica básica, segundo Maria da Glória Gonh, a reivindicação de *direitos sociais tradicionais: direito à vida com reivindicação de alimento, abrigo e outras condições básicas para a sobrevivência elementar do ser humano*.<sup>96</sup>

Tais movimentos, batizados pelos estudos sociais como movimentos sociais populares urbanos, em geral possuíam forte vinculação às práticas da Igreja Católica, sobretudo com a ala articulada à Teologia da Libertação.<sup>97</sup> Sobre os movimentos sociais desse período e os destaques da teoria analítica a respeito, Maria da Glória Gonh destaca:

---

<sup>90</sup> SADER, Eder. Quando novos personagens entram em cena.

<sup>91</sup> GOHN, Maria da Glória. O protagonismo da sociedade civil: movimentos sociais, ONGs e redes solidárias. São Paulo: Cortez, 2005 (Coleção questões de nossa época V 123). P. 71

<sup>92</sup> SADER, Eder. Quando novos personagens entram em cena: experiências, falas e lutas dos trabalhadores P. 10

<sup>93</sup> PAOLI, Maria Célia. Movimentos Sociais no Brasil: em busca de um estatuto político. P.30.

<sup>94</sup> GOHN, Maria da Glória. O protagonismo da sociedade civil: movimentos sociais, ONGs e redes solidárias. P. 72

<sup>95</sup> GOHN, Maria da Glória. O protagonismo da sociedade civil: movimentos sociais, ONGs e redes solidárias. P. 74

<sup>96</sup> GOHN, Maria da Glória. Teoria dos movimentos sociais: paradigmas clássicos e contemporâneos. P. 283

<sup>97</sup> GOHN, Maria da Glória. Teoria dos movimentos sociais: paradigmas clássicos e contemporâneos. P. 281

Eles eram vistos como fontes de poder social. A relação dos movimentos com o Estado era vista em termos de antagonismo e oposição. Enfatizava-se o caráter extra-institucional das práticas populares – e por isso elas não estavam contaminadas pelos vícios da política oficial -, assim como sua autonomia em face dos partidos e dos aparelhos do Estado em geral. A relação com a Igreja era usualmente tratada em termos de apoio ou de matriz formadora/constituidora das novas forças sociais.<sup>98</sup>

Em 1974, com a posse do General Ernesto Geisel, inicia-se um lento e gradual processo de transição do regime autoritário para o regime democrático, que se completa dez anos depois com o presidente João Figueiredo. Esse período é marcado pelo fim da censura à imprensa (1975), negociações com a OAB, ABI, CNBB e o MDB para construção de uma transição política segura (1977). É nesse período, também, que se registra o ressurgimento do movimento estudantil, o surgimento do movimento pela anistia, do novo sindicalismo e do movimento sanitário.<sup>99</sup>

O processo de transição e abertura política iniciada durante o governo do General Geisel marca um novo período das lutas sociais no Brasil. Em 1979, o General Figueiredo, último presidente militar, decretou a anistia, e o país comemorou a volta dos exilados. Em 1982, realizaram-se em todo o país eleições diretas para governadores dos Estados.<sup>100</sup> A Lei de Anistia (Lei 6.683 de 28/08/1979) representa o início formal de um novo período da história do país.

O fim do regime militar, em 1985, é marcado por dois fatos históricos: a realização de eleições diretas para governadores e prefeitos nos Estados e municípios, e eleição (indireta) do primeiro presidente civil, após vinte anos de governo militar. Essa nova conjuntura política traz novos contornos à sociedade civil no Brasil, que não necessita mais se contrapor ao Estado, vez que este não é mais sinônimo de ditadura militar.

A nova conjuntura política traz em seu bojo a possibilidade tão almejada de participação política. E o novo desafio lançado para a sociedade civil é o de construir e atuar em tais espaços. A relação entre sociedade civil e Estado se redefine a partir desse novo contexto.

---

<sup>98</sup> GOHN, Maria da Glória. Teoria dos movimentos sociais: paradigmas clássicos e contemporâneos. P. 282/283

<sup>99</sup> SCOREL, Sarah. Et alli. As origens da Reforma Sanitária e do SUS. P. 65

<sup>100</sup> SCOREL, Sarah. Et alli. As origens da Reforma Sanitária e do SUS.. P. 71



Uma nova forma de atuar e agir, bem como novas reivindicações, surgiu no cenário nacional, trazendo dinamicidade e organicidade às lutas por cidadania, justiça social e liberdade. São grupos reivindicatórios não-populares<sup>101</sup> batizados pela literatura sociológica como *novos movimentos sociais* que atuavam em prol do reconhecimento de direitos sociais e culturais, como raça, etnia, gênero, sexualidade. Como destaca Maria da Glória Gonh, *o novo nos movimentos ecológicos, das mulheres etc. referia-se a uma outra ordem de demanda, relativa aos direitos sociais modernos, que apelavam para a igualdade e a liberdade, em termos das relações de raça, gênero e sexo.*<sup>102</sup> As reivindicações desses movimentos ganharam visibilidade no curso da década de 1980, apesar de suas reivindicações serem antigas.<sup>103</sup>

Maria da Glória Gonh ressalta ainda que esses novos movimentos sociais iniciaram sua trajetória independentes do mundo do trabalho e se firmaram *como agentes de construção de identidade e força social organizada*<sup>104</sup>. Além disso, destaca a autora, *ajudaram a construir novos significados para a política, localizando-a no cotidiano, retirando sua exclusividade no campo da representação institucional e do poder, enquanto instância centralizada no Estado.*<sup>105</sup>

A cidadania é questão central na luta dos movimentos sociais, sejam eles populares ou não, rurais ou urbanos. Marilena Chauí situa três níveis de lutas pela cidadania no Brasil, sintetizados nas lutas por representação, liberdade e participação. No tocante à representação, o que estava em causa era a *exigência do estabelecimento de uma ordem legal de tipo democrático na qual os cidadãos participam da vida política por intermédio dos partidos políticos, da voz e do voto*. Em relação à liberdade, a exigência recaí sobre o *estabelecimento de garantias individuais, sociais, econômicas, políticas e culturais cujas linhas gerais definem o estado de direito onde vigorem pactos a serem conservados e respeitados e o direito à oposição*. E por fim, a participação pressupõe o *estabelecimento*

---

<sup>101</sup> Refiro-me a grupos reivindicatórios não-populares para diferenciá-los dos grupos populares nascidos em bairros da periferia dos grandes centros urbanos.

<sup>102</sup> GOHN, Maria da Glória. Teoria dos movimentos sociais: paradigmas clássicos e contemporâneos. P. 283

<sup>103</sup> GOHN, Maria da Glória. Teoria dos movimentos sociais: paradigmas clássicos e contemporâneos. P. 283

<sup>104</sup> GOHN, Maria da Glória. O protagonismo da sociedade civil: movimentos sociais, ONGs e redes solidárias. P. 73

<sup>105</sup> GOHN, Maria da Glória. O protagonismo da sociedade civil: movimentos sociais, ONGs e redes solidárias. P. 74

*de um novo modelo econômico destinado à redistribuição mais justa da renda nacional.*<sup>106</sup>

Dessa forma, conclui a autora:

Assim, representação, liberdade e participação têm sido a tônica das reivindicações democráticas que ampliaram a questão da cidadania, fazendo-a passar do plano político institucional ao da sociedade com um todo. Quando se examina o largo espectro das lutas populares, nos últimos anos, pode-se observar que a novidade dessas lutas se localiza em dois registros principais. Por um lado, no registro político, a luta não é pela tomada do poder identificado com o poder do Estado, mas é luta por direito de se organizar politicamente e de participar das decisões, rompendo a verticalidade hierárquica do poder autoritário. Por outro lado, no registro social, observa-se que as lutas não se concentram apenas na defesa de certos direitos ou na sua conservação, mas são lutas para conquistar o próprio direito à cidadania e constituir-se como sujeito social, o que é particularmente visível nos movimentos populares e dos trabalhadores.<sup>107</sup>

Com isso, destaca José Geraldo de Sousa Junior, a luta dos movimentos populares e dos novos movimentos sociais, *no processo de busca de reconhecimento de suas formações contra-institucionais e contraculturas*, além de consolidar o seu *papel determinante, ativo e soberano* de sujeitos de suas próprias histórias, também *estabelecem novas quotas de libertação no conjunto da sociedade.*<sup>108</sup>

### **2.1.1 O retorno da democracia e os novos desafios para os movimentos sociais**

A promulgação de uma nova Constituição, em 1988, e a eleição direta de um presidente civil, no ano seguinte, marcaram o retorno da democracia no Brasil.

A nova conjuntura política remodelou o campo da luta pela cidadania. Segundo Maria da Glória Gonh, a nova conjuntura política impulsionou a redefinição do conceito de cidadania, que se ampliou e se diversificou, passando a incluir não só os direitos, mas também os deveres do cidadão. Isto é, a cidadania se ampliou ao incorporar a dimensão da participação política:

A cidadania nos anos de 1990 foi incorporada aos discursos oficiais e ressignificada na direção próxima à idéia de participação civil, de exercício da civilidade, de responsabilidade social dos cidadãos como um todo, porque ela trata não apenas dos direitos, mas também de deveres, ela homogeneiza os

---

<sup>106</sup> CHAÚÍ, Marilena apud SOUSA JUNIOR., José Geraldo de. A construção social da cidadania. P. 65

<sup>107</sup> CHAÚÍ, Marilena. apud SOUSA JUNIOR, José Geraldo de. A construção social da cidadania..P. 65

<sup>108</sup> SOUSA JUNIOR., José Geraldo de. A construção social da cidadania. P. 08-09

atores. Estes deveres envolvem a tentativa de responsabilização dos cidadãos em arenas públicas, via parcerias nas políticas sociais e governamentais.<sup>109</sup>

Na esfera da conquista de direitos e, conseqüentemente, da participação da sociedade civil, novos desafios, nesse novo período (década de 1990) são lançados. Se, nos anos anteriores, a luta centrou-se na positivação dos direitos, ou seja, redefinição de marco legal e consagração de direitos na constituição federal, na década de 1990 os desafios postos são frutos dessa aquisição e positivação dos direitos. E a atuação passou a centrar-se na reivindicação pela regulamentação dos direitos consagrados na constituição e na criação e implantação de políticas públicas que tornem efetivos os direitos sociais assegurados pela CF/88.

A volta das eleições diretas em todos os níveis governamentais também alterou a dinâmica das lutas sociais porque se tratava agora de democratizar os espaços públicos estatais. A necessidade de atuação no plano institucional e governamental aumentou, não apenas nos locais que passaram a ser administrados por governos populares, mas, fundamentalmente, no plano federal, lócus de debate e encaminhamento das conquistas obtidas na Carta de 88, para que viessem a ser implantadas.<sup>110</sup>

A principal reivindicação residiu na criação de espaços públicos de diálogo entre Estado e sociedade que possibilitem a construção de instrumentos de efetivação de direitos. Nas palavras de Vera da Silva Telles:

[...] tendo por referência as possibilidades de uma cidadania ativa abertas pela nova ordem legal instituída em 1988, a movimentação ampla e multifacetada dos anos 80 desdobrou-se em uma tessitura democrática, construída na interface entre Estado e sociedade, aberta a práticas de representação e interlocução pública.<sup>111</sup>

Vera da Silva Telles destaca ainda que, nos anos seguintes à promulgação da Constituição de 1988, multiplicaram-se espaços de diálogos entre Estado e sociedade, isto é, fóruns públicos com diferentes formatos e representatividade para debate e elaboração de políticas sociais alternativas. Nesses fóruns, questões até então ignoradas pelo Estado, como saúde, direitos humanos, moradia, proteção da infância etc., *se apresentaram como*

---

<sup>109</sup> GOHN, Maria da Glória. O protagonismo da sociedade civil: movimentos sociais, ONGs e redes solidárias. P. 76

<sup>110</sup> GOHN, Maria da Glória. O protagonismo da sociedade civil: movimentos sociais, ONGs e redes solidárias. P. 79

<sup>111</sup> TELLES, Vera da Silva. Direito Sociais: Afinal do que se trata? P. 156

*questões a serem levadas em conta numa gestão partilhada e negociada da coisa pública.*<sup>112</sup>

Estes novos espaços de diálogo são definidos por Maria da Glória Gonh como espaços públicos não-estatal, incluindo-se nessa categoria *conselhos, fóruns, redes e articulações entre sociedade e representantes do poder público para gestão da coisa pública que dizem respeito ao atendimento das demandas sociais.*<sup>113</sup>

A partir dessas experiências, uma nova relação entre Estado e sociedade começa a ser desenhada. Uma relação não mais de confronto e embate, mas sim de proposição e fiscalização.

A importância da participação da sociedade civil se faz neste contexto não apenas para ocupar espaços antes dominados por representantes de interesses econômicos, enclavados no Estado e seus aparelhos. A importância se faz para democratizar a gestão da coisa pública, para inverter as prioridades que atendam não apenas as questões emergenciais, a partir do espólio de recursos miseráveis destinados às áreas sociais.<sup>114</sup>

Além disso, a nova conjuntura política forçou os movimentos populares a repensarem suas formas de atuação e mudanças nas dinâmicas internas dos movimentos foram registradas<sup>115</sup>. Segundo Maria da Glória Gonh, essa remodelação em seu desempenho levou muitos analistas a diagnosticarem *uma crise nos movimentos sociais populares urbanos, [...] no sentido de que eles tiveram reduzido [...] parte de seu poder de pressão direta que haviam conquistado nos anos 80.*<sup>116</sup> Mobilizações de rua e trabalhos de base junto a grupos populares foram duramente criticados. E, como consequência, a visibilidade dos movimentos populares na mídia diminuiu, causando esta sensação de crise.<sup>117</sup>

---

<sup>112</sup> TELLES, Vera da Silva. Direitos Sociais: Afinal do que se trata? P. 156

<sup>113</sup> GOHN, Maria da Glória. O protagonismo da sociedade civil: movimentos sociais, ONGs e redes solidárias. P. 77

<sup>114</sup> GOHN, Maria da Glória. O protagonismo da sociedade civil: movimentos sociais, ONGs e redes solidárias. P. 78

<sup>115</sup> GOHN, Maria da Glória. O protagonismo da sociedade civil: movimentos sociais, ONGs e redes solidárias. P. 79

<sup>116</sup> GOHN, Maria da Glória. O protagonismo da sociedade civil: movimentos sociais, ONGs e redes solidárias. P.79

<sup>117</sup> GOHN, Maria da Glória. O protagonismo da sociedade civil: movimentos sociais, ONGs e redes solidárias. P. 80

Ao mesmo tempo em que a ação dos movimentos populares urbanos perde visibilidade na sociedade, outro ator ganha destaque nacional a partir de sua pauta de reivindicações, bem como estratégias de ação: os movimentos sociais populares do campo, em especial o MST – Movimento Sem Terra.<sup>118</sup> Nas palavras de GONH, esta é a década em que *o movimento popular rural cresce e aparece*.<sup>119</sup>

Neste contexto, destaca ainda Maria da Glória Gonh, dois outros fatores merecem destaque: *o crescimento das ONGs e as políticas de parceria implantadas pelo poder público, particularmente no âmbito do poder local*.<sup>120</sup>

Tais organizações não-governamentais são definidas por Maria da Glória Gonh como: *entidades sem fins lucrativos que se orientam para a promoção e o desenvolvimento de comunidades carentes a partir de relações baseadas em direitos e deveres da cidadania*.<sup>121</sup>

Segundo Maria da Glória Gonh as ONGs surgem no Brasil nos fins dos anos de 1980 e início dos anos de 1990, sendo a década de 1990 o período de maior impacto na história das organizações não-governamentais no país. Inicialmente as ONGs surgiram para apoiar e auxiliar a atividade de grupos de base comunitária e popular que atuavam na resistência à ditadura militar, fortalecendo lideranças comunitárias, ajudando na organização e estruturação dos grupos e desenvolvendo trabalhos de conscientização e mobilização. Já nos anos 90, sob a égide de um regime político democrático, as ONGs assumem um protagonismo na cena política nacional, isto é, elas *saem da sombra, colocam-se à frente e até mesmo na dianteira dos movimentos, tornando-se, em alguns casos, instituições autônomas e desvinculadas dos movimentos*.<sup>122</sup> Ainda segundo a autora, este protagonismo confere as ONGs duas particularidades em relação aos antigos movimentos populares: tem como perspectiva produzir conhecimentos e democratizar informações e atuam em temas e assuntos especializados.

---

<sup>118</sup> GOHN, Maria da Glória. O protagonismo da sociedade civil: movimentos sociais, ONGs e redes solidárias. P. 80

<sup>119</sup> GONH destaca que este período é marcado também pelo recrudescimento da luta do campo, com a morte de centenas de trabalhadores rurais em conflitos pela posse da terra. GOHN, Maria da Glória. Teoria dos movimentos sociais: paradigmas clássicos e contemporâneos. P. 304

<sup>120</sup> GOHN, Maria da Glória. Teoria dos movimentos sociais: paradigmas clássicos e contemporâneos. P. 309

<sup>121</sup> GOHN, Maria da Glória. Teoria dos movimentos sociais: paradigmas clássicos e contemporâneos. P. 303

<sup>122</sup> GOHN, Maria da Glória. O protagonismo da sociedade civil: movimentos sociais, ONGs e redes solidárias. P. 89.

A década de 1990 é também o período em que surgem movimentos sociais centrados em questões éticas ou de revalorização da vida humana. Violência, corrupção, clientelismos, corporativismos estimulam a criação de movimentos nacionais que articulam instituições variadas como o Movimento Ética na Política, Ação e Cidadania contra a Miséria e Pela Vida.<sup>123</sup>

Esses novos atores divergem dos movimentos que emergiram durante a ditadura militar por representarem ações coletivas diferenciadas, mais próximas de campanhas, pautadas por valores como solidariedade e pouco alicerçadas em projetos político-partidários e a mobilização coletiva surge a partir de um chamamento à consciência individual e não apenas à consciência coletiva<sup>124</sup>. Ressalte-se que tais ações, mesmo surgindo a partir de reflexões individuais, possuem impacto social de espectro amplo, isto é, refletem no coletivo.

Maria da Glória Gonh destaca que, nos anos de 1990, as políticas públicas passam a ser formuladas não mais para atores sociais específicos, e sim para segmentos sociais organizados, isto é, *os sujeitos da ação transfiguram-se em problemáticas: a fome, o desemprego, a moradia, os sem-terra, os sem-teto*<sup>125</sup>. Tais segmentos sociais organizados transformam-se em interlocutores para formulação e implantação de políticas públicas capazes de tornar efetivos os direitos consagrados na Constituição Federal. Em síntese:

[...] os novos atores sociais que emergiram na sociedade civil brasileira, após 1970, à revelia do Estado, e contra ele num primeiro momento, configuraram novos espaços e formatos de participação e de relações sociais. Estes novos espaços foram construídos basicamente pelos movimentos sociais, populares ou não, nos anos 70-80; nos anos 90 por um tipo especial de ONGs que denominamos anteriormente de cidadãs [...]<sup>126</sup>

---

<sup>123</sup> GOHN, Maria da Glória. Teoria dos movimentos sociais: paradigmas clássicos e contemporâneos. P. 306

<sup>124</sup> GOHN, Maria da Glória. Teoria dos movimentos sociais: paradigmas clássicos e contemporâneos. P. 306

<sup>125</sup> GOHN, Maria da Glória. Teoria dos movimentos sociais: paradigmas clássicos e contemporâneos. P. 311

<sup>126</sup> GOHN, Maria da Glória. Teoria dos movimentos sociais: paradigmas clássicos e contemporâneos. P. 303

## 2.2 Movimentos sociais e a reivindicação do direito à saúde

### 2.2.1 Antecedentes da reforma sanitária: o regime militar e o Sistema Nacional de Saúde

A política econômica posta em prática durante o regime militar (1964-1985) privilegiava os interesses de pequenas parcelas da população e teve como principais conseqüências a concentração de renda e o crescimento da desigualdade econômica e social no país. Conforme já citado, grandes parcelas da população, em especial moradores das regiões metropolitanas, enfrentavam sérias dificuldades de sobrevivência e viviam em péssimas condições de moradia.

Ambientes insalubres, falta de urbanização e saneamento básico, dificuldades para alimentação, escassez de trabalho são algumas das dificuldades enfrentadas por muitos brasileiros, empobrecidos em virtude da política econômica.

Este cenário de carências gera reflexos na saúde, pois propicia a disseminação de inúmeras doenças e o conseqüente adoecimento de pessoas, em especial crianças e idosos.

Em 1974, o saldo da saúde ao fim do governo do general Médici, por exemplo, era assustador: altos índices de mortalidade infantil e desnutrição, epidemias de meningite, poliomielite, hanseníase e outras endemias. O regime militar implementava simultaneamente *uma política econômica geradora de doenças e riscos à saúde* e uma política de saúde que *diminuía a oferta e reduzia a qualidade dos serviços públicos* potencializando assim os fatores de morbidade e mortalidade prevalentes na população brasileira.<sup>127</sup>

O Sistema Nacional de Saúde (SNS), implantado durante o regime militar, como destaca Hebert de Sousa, não estava voltado para a prevenção e cura de doenças, sendo movido por interesses comerciais. Nas palavras do autor:

O sistema de saúde não existe para prevenção. É um sistema da cura, da morte e do comércio. Desde há muito deficiente, foi destruído ao longo desses vinte e tantos anos de ditadura. Na verdade, nunca tivemos uma política séria de saúde

---

<sup>127</sup> SCOREL, Sarah. Reviravolta na Saúde: origem e articulação do movimento sanitário. P. 176

pública, que estivesse voltada para interesses da população.<sup>128</sup>

O SNS era caracterizado pelo *predomínio financeiro das instituições previdenciárias e pela hegemonia de uma burocracia técnica que atuava no sentido da mercantilização crescente da saúde*.<sup>129</sup> Suas principais características, que posteriormente se converteram em obstáculos para a implantação da Reforma Sanitária, eram: ações verticalizadas, centralização no governo federal, importância do setor privado na área de assistência médico-hospitalar e setorialização (separação entre saúde pública e assistência médica-previdenciária).<sup>130</sup>

Com a criação do Instituto Nacional de Previdência Social (INPS), em 1966, o Estado passou a centralizar e gerir aposentadorias, pensões e assistência médica de todos os trabalhadores formais. A assistência médica passou assim a ser financiada pela Previdência Social, sendo prestada tanto por empresas privadas como por instituições públicas.<sup>131</sup>

Neste Sistema, os serviços médico-hospitalares eram pagos por Unidade de Serviço (US), sendo essa forma de pagamento uma fonte incontrolável de corrupção, que contribuiu sobremaneira para o crescimento da medicina privada no país. Esse tipo de pagamento estimulava no setor privado o enfoque na medicina curativa e individualista, em detrimento da medicina preventiva e coletiva.<sup>132</sup>

Assim, as instituições privadas de assistência médico-hospitalar *multiplicavam e desdobravam os atos médicos, optavam por internações mais caras, enfatizavam procedimentos cirúrgicos desnecessários, além de utilizar pouco o pessoal técnico, equipamentos antigos, entre outros expedientes*, visando a superfaturamentos.<sup>133</sup> Nesse período, por exemplo, o Brasil foi campeão mundial em cesarianas, pois se pagava mais US por cesariana do que por parto normal.<sup>134</sup>

---

<sup>128</sup> SOUSA, Hebert José de. A cura da Aids. P. 19.

<sup>129</sup> SCOREL, Sarah Et alli. As origens da Reforma Sanitária e do SUS. P. 60

<sup>130</sup> LIMA, Nísia Trindade. Et alli A Saúde na construção do Estado Nacional no Brasil: Reforma sanitária em perspectiva histórica. P. 27

<sup>131</sup> SCOREL, Sarah. Et alli. As origens da Reforma Sanitária e do SUS. P. 61

<sup>132</sup> SCOREL, Sarah. Et alli. As origens da Reforma Sanitária e do SUS. P. 61

<sup>133</sup> SCOREL, Sarah. NASCIMENTO, Dilene Raimundo do. EDLER, Flávio Coelho. As origens da Reforma Sanitária e do SUS . In: LIMA, Nísia Trindade Et alli (org). Saúde e Democracia: história e perspectiva do SUS. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005. P. 67

<sup>134</sup> DA ROS, Marco Aurélio. Fórum Popular Estadual de Saúde Expressão Catarinense do Movimento



É a partir deste cenário que surge, no ambiente universitário, um pensamento transformador na área de saúde e que ficou posteriormente conhecido como Movimento Sanitário Brasileiro. Esse pensamento buscava construir novas bases teóricas e práticas para o enfrentamento dos problemas da saúde no país, inspirado nas necessidades e carências vivenciadas pelas camadas mais pobres da população brasileira.<sup>135</sup>

Ao mesmo tempo, em vários pontos do país, moradores de bairros populares se articulavam para reivindicar mais qualidade no atendimento médico para população. A saúde se converteu em um dos eixos da luta social e política durante o regime militar ao lado das demandas por liberdades civis e bens coletivos capazes de diminuir as desigualdades de renda e acesso a serviços públicos.<sup>136</sup> A conexão entre democracia e saúde se apresentava como indissociável. Restaurar a democracia era o caminho para superar os estragos causados ao sistema de saúde pelas políticas implantadas durante o regime militar.

### **2.2.2. Breves considerações sobre os movimentos sociais de Saúde**

Como visto, os movimentos sociais que emergem, sobretudo a partir de 1970, assumiram formas muito diversificadas. Essa heterogeneidade incluía (e inclui) pautas, objetos, objetivos, base social e formas de associação.<sup>137</sup>

Tal diversidade também estava presente nos movimentos sociais que atuaram em prol na área da saúde no Brasil. RIBEIRO distingue esses grupos entre os movimentos de profissionais da área de saúde - sindicatos e Movimento Sanitário – que reivindicam novas teorias, práticas e um novo modelo de gestão para a saúde, e os movimentos populares de saúde (MOPS), cujas reivindicações eram frutos das carências vivenciadas por seus integrantes no cotidiano da vida no bairro.<sup>138</sup>

No tocante aos MOPS, surgidos na periferia dos grandes centros urbanos, GONH aponta como marco inicial desses grupos o período entre 1975-1982, quando se

---

Sanitário, para os anos 90. Mimeo.

<sup>135</sup> SCOREL, Sarah. Reviravolta na Saúde: origem e articulação do movimento sanitário. P. 176

<sup>136</sup> LIMA, Nísia Trindade (org). Saúde e Democracia: história e perspectiva do SUS. P. 15

<sup>137</sup> RIBEIRO, Lúcia. Os movimentos sociais e sua relação com a questão de saúde. P. 265

<sup>138</sup> RIBEIRO, Lúcia. Os movimentos sociais e sua relação com a questão de saúde. P. 266

articularam no âmbito dos bairros populares, principalmente nos postos de saúde, movimentos de reivindicações por melhores condições de trabalho para os agentes de saúde e serviço para população.<sup>139</sup>

A experiência mais conhecida de MOPS ocorreu na zona leste de São Paulo<sup>140</sup>, impulsionado por um grupo de donas de casa com o apoio da Igreja Católica e de médicos integrantes do Movimento Sanitário. Segundo SADER, a Igreja forneceu elementos para elaboração da própria noção de direito enquanto os médicos sanitaristas disponibilizaram para população informações sobre os mecanismos de pressão das autoridades públicas, para que as reivindicações se transformassem em conquistas.<sup>141</sup>

O importante a se destacar aqui é que, apesar das diferenças quanto às origens e base social dos diferentes grupos, o ponto de convergência entre eles centra-se em três aspectos: o conceito global de saúde; a igualdade no acesso aos serviços e à exigência de participação.

- 1) Conceito global de saúde – [...] o direito à saúde implica trabalho em condições dignas, alimentação para todos, moradia higiênica, educação e informação, qualidade adequada do meio ambiente, transporte acessível e seguro, descanso, lazer e segurança;
- 2) À igualdade de acesso aos serviços de saúde - [...] o direito a serviços de saúde universalmente acessíveis e gratuitos, o que implica responsabilidade do Estado;
- 3) À exigência de participação – a necessidade de assumir enquanto sujeito e de fala em primeira pessoa. [...]

No caso da saúde, assumir-se como sujeitos de sua própria vida – “ser dono de sua saúde e participante da cura” implica, para os movimentos, participar especificamente, no planejamento, gestão e avaliação de ações de saúde, especialmente em nível local.<sup>142</sup>

São essas três questões que nortearam as lutas em prol da saúde pública no Brasil nos anos de 1970-1980 e influenciaram as propostas em torno da criação de um Sistema Único de Saúde (SUS). Os debates e reivindicações tiveram seu ápice na 8ª Conferência Nacional de Saúde, quando a proposta do SUS foi formalmente elaborada, e na

---

<sup>139</sup> GOHN, Maria da Glória. História dos movimentos e lutas sociais: a construção da cidadania dos brasileiros. P. 118

<sup>140</sup> Existem registros da presença, neste período, dos MOPS em vários Estados do Brasil, sendo as principais articulações dos Estados de São Paulo, Rio de Janeiro e Minas Gerais.

<sup>141</sup> SADER, Eder. Quando novos personagens entram em cena. P. 261

<sup>142</sup> RIBEIRO, Lúcia. Os movimentos sociais e sua relação com a questão de saúde. P. 272

Assembléia Nacional Constituinte, quando a saúde foi reconhecida legalmente como “um direito de todos e dever do Estado”.

Maria da Glória Gonh, em mapeamento recente sobre os movimentos sociais ao redor da questão da saúde, identifica cinco categorias: a) movimentos ao redor da questão do SUS; b) movimento das conferências nacionais, estaduais e municipais de saúde; c) movimento dos agentes comunitários de saúde; d) movimento dos portadores de necessidades especiais; e e) movimento dos portadores de doenças específicas: insuficiência renal, câncer, lúpus, doenças do coração, HIV/AIDS etc.<sup>143</sup>

Esses movimentos possuem hoje, no século XXI, como grande desafio, a efetivação das conquistas dos movimentos sociais na área de saúde, consagradas na Constituição Federal de 1988.

### **2.2.3 Notas sobre o Movimento Sanitário Brasileiro**

O Movimento Sanitário Brasileiro nasceu em meados da década de 1970, no seio da universidade, a partir de reflexões teóricas sobre a atenção à saúde no Brasil, em especial a partir de uma crítica à gestão da saúde no regime militar e das teorias preventivistas liberais de matriz americana<sup>144</sup>. Uma nova teoria emergiu à luz das carências vivenciadas por significativas parcelas empobrecidas da população brasileira em função da política econômica em vigor.

Mas as sementes desse movimento foram lançadas no fugaz regime democrático que precedeu o golpe militar. Ao longo dos anos de 1945-1964, um pensamento transformador surgiu também nas universidades brasileiras em torno da questão da saúde, que defendia a descentralização, horizontalidade, integração das ações de saúde, implantação dos serviços e articulação da saúde com reformas sociais. Com o golpe militar, esse movimento foi abruptamente abortado<sup>145</sup>, sendo retomado apenas em meados da década de 1970 com o fortalecimento dos movimentos sociais, em especial do

---

<sup>143</sup> GOHN, Maria da Glória. O protagonismo da sociedade civil: movimentos sociais, ONGs e redes solidárias. P. 86

<sup>144</sup> SCOREL, Sarah Et alli As origens da Reforma Sanitária e do SUS . P. 68

<sup>145</sup> LIMA, Nísia Trindade Et alli. A Saúde na construção do Estado Nacional no Brasil: Reforma sanitária em perspectiva histórica. P. 55

Movimento Sanitário.<sup>146</sup>

As bases institucionais do Movimento Sanitário foram os Departamentos de Medicina Preventiva (DMP), criados em 1950 e que se tornaram obrigatórios com a Reforma Universitária de 1968.

Os DMPs constituíram o *locus* de produção de conhecimento sobre a saúde da população e o modo de organizar práticas sanitárias.<sup>147</sup> Por meio desses departamentos, médicos sanitaristas-reformistas, de agremiações políticas de oposição ao regime militar<sup>148</sup>, buscavam *conciliar a produção do conhecimento e a prática política, ao mesmo tempo em que ampliava seu campo de ação, envolvendo-se com organizações da sociedade civil nas suas demandas pela democratização do país.*<sup>149</sup>

A pauta de reivindicação do Movimento Sanitário incluía novos parâmetros para o cuidado e atenção à saúde no Brasil. O intuito era revolucionar as formas de atendimento e principalmente de gestão na área da saúde pública. Era preciso concretizar uma verdadeira *“reviravolta na saúde”*.<sup>150</sup> É um movimento que lutava pela elevação dos padrões de saúde da população brasileira<sup>151</sup>, e sua principal contribuição para o setor *consistiu na afirmação do binômio saúde e democracia.*<sup>152</sup>

Apesar de não serem enquadradas como movimento popular, suas reivindicações vão de encontro aos reclames da população e dos movimentos populares,

---

<sup>146</sup> SCOREL classifica o Movimento Sanitário como movimento social porque este possui uma prática teórica, social e ideológica, “entendendo-se por prática teórica (construção de um saber) a transformação de um produto ideológico em conhecimento teórico por meio de um trabalho conceitual determinado; por prática ideológica (movimento ideológico) a transformação de uma consciência, produzida por meio de uma consciência sobre si mesma; e, por prática política a transformação de relações sociais produzidas por meios de instrumentos políticos” SCOREL, Sarah. *Reviravolta na Saúde: origem e articulação do movimento sanitário*. P. 181

<sup>147</sup> SCOREL, Sarah. NASCIMENTO, Dilene Raimundo do. EDLER, Flávio Coelho. *As origens da Reforma Sanitária e do SUS*. In: LIMA, Nísia Trindade Et alli (org). *Saúde e Democracia: história e perspectiva do SUS*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005. P. 63

<sup>148</sup> “O movimento sanitarista brasileiro constituiu-se com base na participação de médicos sanitaristas reformistas que tinham ligações com agremiações políticas de oposição ao regime militar, notadamente o Movimento Democrático Brasileiro (MDB) e o Partido comunista (PCB). O movimento sanitarista ligava-se também a centros e veículos de pesquisa científica, especialmente a fundação Oswaldo Cruz, a revista *Saúde em Debate* e o Centro Brasileiro de Estudos da saúde (CEBES). CASTRO, Marcus Faro de. *Dimensões políticas e sociais do direito sanitário brasileiro*. P. 385”.

<sup>149</sup> SCOREL, Sarah Et alli *As origens da Reforma Sanitária e do SUS*. P. 63

<sup>150</sup> SCOREL, Sarah. *Reviravolta na Saúde: origem e articulação do movimento sanitário*..

<sup>151</sup> SCOREL, Sarah. Et alli *As origens da Reforma Sanitária e do SUS*. P. 59

<sup>152</sup> LIMA, Nísia Trindade Et alli (org). *Saúde e Democracia: história e perspectiva do SUS*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005. P. 15

que, silenciosamente, lutavam por liberdade, igualdade e justiça social. Segundo Sarah Escorel:

Enquanto os derrotados (as classes populares e seus representantes) eram silenciados pelo regime, foi sendo construída a sua voz, a voz dos derrotados, dos silenciados (sobre as bases universitárias). A construção de um novo marco teórico no pensamento médico-social no Brasil iniciou um movimento à procura de seu personagem (as classes populares), existindo antes que essas próprias classes organizadas procurassem criá-lo. Em um primeiro momento, o movimento não encontra o sujeito social porque este está silenciado, mas com a eclosão dos movimentos sociais, o movimento sanitário encontra seu referencial: desde seus primórdios está referido às classes trabalhadoras e populares.<sup>153</sup>

As propostas políticas do Movimento Sanitário eram frutos da atuação de seus integrantes em projetos de extensão universitária, secretarias municipais e estaduais de saúde<sup>154</sup>, e no próprio Ministério da Previdência Social<sup>155</sup>, na época responsável pelo financiamento da assistência médica.<sup>156</sup>

Exemplos desses projetos são o MOC – Projeto Montes Claros; PIASS – Programa de Interiorização das Ações da Saúde; PLUS – Plano de Localização de Unidade de Serviços. Esses projetos, além de possibilitar o acúmulo de experiência de integrantes do Movimento Sanitário na gestão pública, provavam que suas propostas eram viáveis e exeqüíveis.

Os resultados e reflexões frutos da atuação de integrantes do Movimento Sanitário foram objeto de debates em congressos acadêmicos e encontros de médicos e estudantes da área de saúde. Tais debates tiveram como resultado a elaboração de propostas para o setor de saúde no Brasil, apresentadas na VIII Conferência Nacional de Saúde, mais conhecida como Pré-Constituinte da Saúde, dada sua importância para a

---

<sup>153</sup> SCOREL, Sarah. Reviravolta na Saúde: origem e articulação do movimento sanitário. P. 176

<sup>154</sup> SCOREL, Sarah. Et alli. As origens da Reforma Sanitária e do SUS. P. 67-69

<sup>155</sup> A participação de integrantes do Movimento Sanitário na gestão federal deu-se ainda durante o governo do presidente Geisel (1974-1978), que se caracterizou pela busca de legitimidade para os modelos políticos e econômicos implantados, o que significou a abertura de canais de diálogo entre sociedade e Estado. Nessa fase, também conhecida como período de distensão, a meta era recuperar as mediações com a sociedade civil sem, contudo, perder o controle do processo. Esse período de distensão foi estrategicamente utilizado pelo Movimento Sanitário e a experiência acumulada pelo movimento na gestão da máquina pública durante os anos Geisel foi fundamental para a elaboração de projetos na área de saúde posteriormente implantados durante o governo Figueiredo (1979-1984). In: SCOREL, Sarah. Reviravolta na Saúde: origem e articulação do movimento sanitário. P. 176

<sup>156</sup> SCOREL, Sarah. Et alli As origens da Reforma Sanitária e do SUS. P. 68

elaboração do capítulo sobre saúde, debatido na Assembléia Nacional Constituinte.<sup>157</sup>

#### 2.2.4 Semeando o novo: a 8ª Conferência Nacional de Saúde

As Conferências Nacionais de Saúde (CNS) foram instituídas em 1937, por intermédio da Lei 378 de 13/01/1937, e tinham por objetivo *facilitar ao governo Federal o conhecimento das atividades concernentes à educação e à saúde, realizadas em todo país, e a orientá-lo na execução dos serviços locais de educação e de saúde, bem como concessão do auxílio e da subvenção federais*<sup>158</sup>. Sete conferências foram realizadas até 1986, sendo quatro delas durante o regime militar.

Na VIII Conferência Nacional de Saúde, realizada entre os dias 17 e 21 de março de 1986, em Brasília-DF, as sementes de um novo sistema de saúde para o Brasil germinaram. Batizada pelo então presidente da república, José Sarney<sup>159</sup>, de pré-Constituinte da Saúde, as recomendações integrantes do relatório final foram a base para a elaboração do texto constitucional sobre saúde apresentado por deputados na Assembléia Nacional Constituinte.

O regimento interno da Conferência, ao apontar seus objetivos (art. 1º), demarcava seu caráter de pré-constituinte: *obter subsídios visando contribuir para a reformulação do Sistema Nacional de Saúde e proporcionar elementos para se debater a saúde na futura Constituinte.*<sup>160</sup> Na programação, estava prevista uma mesa redonda específica sobre o tema.

Participaram da 8ª CNS aproximadamente quatro mil pessoas, de diversos

---

<sup>157</sup> “Durante as lutas da Constituinte, o movimento sanitário encontrou-se com seu objeto ‘ausente’ – as organizações populares e de trabalhadores em geral – através da sua participação na Plenária Nacional de Entidades pela Saúde, superando ou atenuando a separação entre suas vertentes constitutivas. A Plenária Nacional de entidades de Saúde retratou uma nova institucionalidade e uma organicidade diferenciada do movimento sanitário. Se congregou um espectro mais amplo de entidades com diferentes bases sociais, também estabeleceu uma relação mais orgânica entre as vertentes que constituíam originalmente o movimento e as vertentes que então se incorporaram”. SCOREL, Sarah. Reviravolta na Saúde: origem e articulação do movimento sanitário. P. 190

<sup>158</sup> SCOREL, Sarah. Et alli As Conferências Nacionais de Saúde na construção do SUS. P. 84

<sup>159</sup> “Faço votos de que esta conferência, pela abrangência de seus temas, pela profundidade de seus debates, pelo clima de devotamento que está presidindo as suas discussões, há de representar a pré-Constituinte da Saúde no Brasil”. Discurso do então Presidente da República José Sarney, proferido em Sessão Solene no dia 19/03/1896. In: ANAIS da 8ª Conferência Nacional de Saúde. P. 31.

<sup>160</sup> ANAIS da 8ª Conferência Nacional de Saúde. P. 403.

segmentos sociais e políticos, sendo mil o número de delegados eleitos em pré-conferências estaduais. Os delegados foram divididos de forma paritária, sendo 50% representantes da sociedade civil e 50% de instituições públicas, estatais, educacionais e de pesquisa.<sup>161</sup> A 8ª CNS inaugurou o processo de participação da sociedade civil nas políticas de saúde, com procedimento ampliado, regulamentado e aprimorado nas Conferências que a sucederam.<sup>162</sup>

A 8ª CNS é considerada o momento mais importante do processo de construção de uma plataforma estratégica para a democratização da Saúde.<sup>163</sup> É nela que são consagrados os princípios da Reforma Sanitária (democratização, descentralização, universalização, integralidade, equidade), formulados pelo Movimento Sanitário durante uma década de atuação.

Os principais pontos abordados no relatório final da 8ª CNS são: conceito de saúde; criação de um sistema único de saúde (SUS); separação entre Saúde e Previdência e financiamento para saúde.<sup>164</sup> Tal documento representou a base da Reforma Sanitária e do SUS.<sup>165</sup>

Merece destaque a recomendação em relação ao conceito de saúde. O termo “saúde” ficou consagrado como um conceito concreto, definido em cada *contexto histórico de determinada sociedade e num dado momento de seu desenvolvimento, devendo ser conquistada pela população em suas lutas cotidianas*.<sup>166</sup>

Quanto ao conteúdo do conceito “saúde”, a proposta foi de ampliação tanto do termo em si como da ação institucional, necessária para promover, proteger e recuperar a saúde.<sup>167</sup> O *slogan* empunhado pelos movimentos sociais durante anos de luta ganhou aqui

---

<sup>161</sup> As vagas de delegados da sociedade civil foram distribuídas da seguinte forma: 15% para o setor privado de serviços de saúde; 20% para entidades de categorias de profissionais de saúde; 30% para entidades, associações e sindicatos trabalhadores rurais e urbanos; 10% para associações de moradores; 20% para entidades civis ou comunitárias; 5% para partidos políticos. As demais vagas foram partilhadas da seguinte forma: 50% para o nível federal (16% para o Ministério da Saúde; 16% para o ministério da Previdência e Assistência Social; 8% para o Ministério da Educação; 10% para outros ministérios e órgãos) e 22% para nível estadual. 10% parlamento e 18% para nível municipal.

<sup>162</sup> SCOREL, Sarah. Et alli. As Conferências Nacionais de Saúde na construção do SUS. P. 97

<sup>163</sup> SCOREL, Sarah. Et alli. As origens da Reforma Sanitária e do SUS. P. 77

<sup>164</sup> Relatório final da 8ª Conferência Nacional de Saúde. P. 381

<sup>165</sup> SCOREL, Sarah. Et alli As Conferências Nacionais de Saúde na construção do SUS. P. 97

<sup>166</sup> Relatório final da 8ª Conferência Nacional de Saúde

<sup>167</sup> Relatório final da 8ª Conferência Nacional de Saúde. P. 381

força institucional: “saúde: direito de todos e dever do Estado”.<sup>168</sup>

Assim, a partir da 8ª CNS, a saúde passou a ser entendida como um direito universal, e sua efetivação transcende a formalização do texto legal. Isto é, a garantia do direito à saúde implica ações concretas do Estado para promoção, proteção e recuperação da saúde, com acesso universal e igualitário a todos os cidadãos. E que a saúde se relaciona diretamente com as condições de vida (alimentação, habitação, educação, renda, meio-ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso a serviços de saúde).<sup>169</sup>

A partir da 8ª Conferência Nacional de Saúde e dos trabalhos da Comissão Nacional de Reforma Sanitária<sup>170</sup> (criada pela portaria ministerial MEC/MS/MPAS n. 2/86 de 22 de agosto de 1986), a área de saúde conseguiu chegar à Assembléia Nacional Constituinte com uma proposta para o sistema de saúde debatida, legitimada e completa.<sup>171</sup>

Integrantes do processo de Reforma Sanitária, conferências, bem como os conselhos, constituem um sistema nacional de órgãos colegiados, que institucionalizaram a participação da sociedade civil no processo de formulação de políticas públicas para a saúde. Representam, atualmente, espaços regulares para apresentação, defesa e debate de propostas e demandas por variados atores sociais. O marco de institucionalização desses espaços são a Constituição de 1988 e a Lei 8.080/90.<sup>172</sup>

### **2.3 A Assembléia Nacional Constituinte**

A convocação da Assembléia Nacional Constituinte (ANC) - Emenda Constitucional nº 26 de 27/11/1985 – foi fruto de forte mobilização de setores sociais engajados na luta contra o regime militar e pela redemocratização política, sobretudo do Movimento pelas Diretas Já. A ANC representou um momento crucial do processo de

---

<sup>168</sup> É na Conferência Internacional sobre Atenção Primária à Saúde, em Alma-Ata (Cazaquistão), 1978, que se afirma a saúde como “um dos direitos fundamentais do homem, sob a responsabilidade política dos governos”. In: SCOREL, Sarah Et alli As origens da Reforma Sanitária e do SUS. P. 64

<sup>169</sup> Relatório final da 8ª Conferência Nacional de Saúde. P. 381

<sup>170</sup> A Comissão Nacional da Reforma Sanitária elaborou o texto posteriormente incorporado como capítulo da Saúde na constituição Federal de 1988, tendo como base o Relatório final da 8 CNS. In: SCOREL, Sarah. Et alli As Conferências Nacionais de Saúde na construção do SUS. P. 97

<sup>171</sup> SCOREL, Sarah. Et alli As origens da Reforma Sanitária e do SUS. P. 80

<sup>172</sup> SCOREL, Sarah. Et alli As Conferências Nacionais de Saúde na construção do SUS. P. 95



transição política iniciada no governo do General Geisel e marcou de forma definitiva o início de uma nova república, pautada pela soberania popular e por valores democráticos.

Grandes expectativas foram forjadas pela sociedade civil em torno da ANC. Isso porque, para os setores progressistas da sociedade brasileira, a ANC representava, ainda que de forma utópica e considerando os arranjos políticos que permearam a sua convocação<sup>173</sup>, um espaço em que *se pode sonhar com uma ordenação jurídica geradora da democracia prometida*, como bem salienta Maria Célia Paoli.<sup>174</sup>

E, de fato, os debates em torno da ANC possibilitaram a mobilização de diferentes atores sociais em torno de um novo projeto político, econômico e social para o país. Demandas claras e objetivas sobre direitos básicos e instrumentos de organização, representação e participação ativa na estrutura econômica, social e política da sociedade, nascidas das experiências cotidianas de luta nos bairros, nas fábricas, nas ruas, foram apresentadas pelos movimentos sociais.<sup>175</sup> As reivindicações por liberdade e justiça social se materializaram ao fim dos debates em direitos e liberdades consagrados na Constituição promulgada em 1988. Como aponta José Geraldo de Sousa Junior.:

Com efeito, a experiência de luta pela construção da cidadania que nele se materializou, atualizou o seu sentido libertário e demarcou no espaço constituinte o lugar do povo como sujeito histórico emergente no contexto de lutas sociais.<sup>176</sup>

A possibilidade de participação popular na Constituinte, no entanto, não foi questão pacífica. Ao contrário, foi uma conquista das forças sociais progressistas que se mobilizaram para evitar uma possível exclusão da sociedade dos debates na ANC.

Segundo Flávio Bierrenbach, um dos indícios da tentativa de impossibilitar a participação da sociedade na ANC residiu no fato de um anteprojeto de constituição ser

---

<sup>173</sup> Cristovam BUARQUE destaca que a convocação da ANC “não foi como muitos desejavam. Foram mantidos os mandatos de senadores eleitos sob normas e critérios eleitorais do passado autoritário. Não foi aceita a proposta de constituintes com mandatos específicos. Em vez disto, foram misturadas as funções de elaborar o documento constitucional de longo prazo com as atribuições legislativas do dia-a-dia.”. BUARQUE, Cristovam. *A perfeição inacabada*. P. 19

<sup>174</sup> PAOLI, Maria Célia. *Constituinte e direito: um modelo avançado de legítima organização da liberdade?* P. 140

<sup>175</sup> SOUSA JUNIOR., José Geraldo. *Sociologia Jurídica: condições sociais e possibilidades teóricas*. Porto Alegre: Sérgio Fabris, 2002. P. 86

<sup>176</sup> SOUSA JUNIOR., José Geraldo. *Ética, cidadania, e Direitos Humanos: a experiência recente da Constituinte no Brasil*. P.74

encaminhado a um grupo de 50 pessoas, formado por constitucionalistas, advogados, empresários, professores universitários, intelectuais, líderes sindicais e profissionais liberais. Oficialmente esse grupo foi denominado de “Comissão Provisória de Estudos Constitucionais” e batizado pela opinião pública de “Comissão de Notáveis”.<sup>177</sup> Ainda segundo o autor, a população se viu assim alijada do processo constituinte e intuiu que *“essa miniconstituinte encarregada de elaborar um anteprojeto seria elitista, divorciada dos anseios e reivindicações da coletividade.”*<sup>178</sup>

No mesmo sentido, Marília Garcia chama a atenção para o quanto era desnecessário tal anteprojeto, uma vez que os movimentos sociais já possuíam acúmulos suficientes para fornecer uma variedade enorme de anteprojetos que poderiam orientar os trabalhos da ANC. A autora destaca ainda que *apregoar a necessidade de um anteprojeto elaborado por especialistas não passa de uma medida enganadora que tem por fim adiar a convocação da Constituinte até que a tal conciliação de interesses das elites esteja acomodada e fortalecida.*<sup>179</sup>

No mesmo sentido, o presidente Tancredo Neves já havia advertido em 15/01/1985: *A constituição não é assunto restrito aos juristas, aos sábios ou aos políticos. Não pode ser ato de algumas elites. É responsabilidade de todo o povo. Daí a preocupação de que ela não surja no açodamento, mas resulte de uma profunda reflexão nacional.*<sup>180</sup>

A sociedade civil reagiu de forma imediata à tentativa de sua exclusão dos debates da ANC. Uma onda de protestos se desencadeou em todo país, a partir do anúncio da proposta feita pela “Comissão de Notáveis” e diversas entidades, entre elas, OAB, CNBB, ANDES, CUT, UNE, ABI, fundaram uma federação de entidades denominada “Plenário Pró-Participação Popular na Constituinte”, que agregou mais de 700 entidades. O Plenário Pró-Participação Popular na Constituinte permaneceu em Brasília durante todo processo de tramitação da Emenda que convocava a ASN, visando sensibilizar os congressistas para a importância da participação popular no processo constituinte, a partir

---

<sup>177</sup> Flávio Bierrenbach destaca que até 1988 as constituições foram usadas como instrumento de manutenção da ordem estabelecida pelas elites para assegurar sua permanência no comando do Poder Político. Isso explica porque se tentou afastar a possibilidade de participação da sociedade, em especial os movimentos sociais, do processo constituinte. In: BIERRENBACH, Flávio. Quem tem medo da constituinte. P. 77

<sup>178</sup> BIERRENBACH, Flávio. Quem tem medo da constituinte. P. 94

<sup>179</sup> GARCIA, Marília. O que é constituinte. P. 78

<sup>180</sup> BIERRENBACH, Flávio. Quem tem medo da constituinte. P. 77

do lema “Constituinte sem povo não cria nada de novo”.<sup>181</sup>

Assim, a partir da ampla mobilização social em torno da participação popular no processo constituinte, a ANC se abriu para participação direta da sociedade por meio do SIAC<sup>182</sup> – sistema de recebimento de sugestões enviadas por cidadãos brasileiros à ANC, emendas populares e audiências públicas realizadas no âmbito das comissões temáticas<sup>183</sup>.

A intensa participação popular no processo constituinte, concretizada mediante as emendas populares apresentadas pelos movimentos sociais (122 Emendas populares, subscritas por aproximadamente 122 milhões de brasileiros)<sup>184</sup> e na participação destes nos debates, possibilitou a construção de um espaço, caracterizado por José Geraldo de Sousa Junior como o *roteiro da construção social da cidadania no país*.<sup>185</sup>

O processo constituinte se transformou, então, na arena política do enfrentamento dos interesses presentes na sociedade. No campo específico da saúde, as disputas mais acirradas foram travadas entre os defensores da “estatização da saúde” e o setor privado, que defendia a manutenção do sistema vigente até então.<sup>186</sup>

### 2.3.1 A Saúde na Assembléia Nacional Constituinte

O regimento da ANC (art. 13 a 16) previa que o processo de elaboração do texto constitucional passaria por quatro fases, a saber: Subcomissões (com audiências públicas); Comissões Temáticas; Comissão de Sistematização e Plenário. A questão da saúde foi tratada pela Subcomissão de Saúde, Seguridade e Meio ambiente, sendo que, posteriormente, esta subcomissão passou a integrar a comissão da Ordem Social.<sup>187</sup> As

---

<sup>181</sup> BIERRENBACH, Flávio. Quem tem medo da constituinte. P. 94

<sup>182</sup> O SIAC recebeu 72.719 sugestões enviadas pelos cidadãos brasileiros à Assembléia Nacional Constituinte, sendo que, desse total, 7.929 referem-se à saúde. Dados disponíveis no sitio [www.senado.gov.br/legislacao](http://www.senado.gov.br/legislacao) Para saber mais sobre o SIAC ver também MONCLAIRE, Stéphane. A constituição desejada. Brasília: Senado Federal, Centro Gráfico, 1991

<sup>183</sup> João Gilberto Lucas Coelho destaca que “assim, os movimentos mais mobilizados da sociedade puderam atuar diretamente no processo de elaboração constitucional e os anais guardam não apenas vozes dos constituintes eleitos, mas, também opiniões, divergências e posicionamentos de populares e associações. In: COELHO, João Gilberto Lucas. O processo constituinte. P. 43

<sup>184</sup> Informação constante no sitio [www.senado.gov.br](http://www.senado.gov.br). Acessado em 27/12/2006

<sup>185</sup> SOUSA JUNIOR, José Geraldo de. Sociologia Jurídica: condições sociais e possibilidades teóricas. P. 85

<sup>186</sup> RODRIGUEZ NETO, Eleutério. Saúde: promessas e limites da Constituição.

<sup>187</sup> RODRIGUEZ NETO, Eleutério. Saúde: promessas e limites da Constituição. P. 58

subcomissões funcionaram como “porta de entrada” das demandas<sup>188</sup>, isto é, tinham por função receber as propostas e reivindicações dos diferentes setores sociais, a partir da realização de audiências públicas.

As audiências públicas realizadas durante os trabalhos da Subcomissão de Saúde, Seguridade e Meio Ambiente tiveram uma função pedagógica, uma vez que grande parte dos deputados que a integravam não tinha conhecimento sobre a situação da saúde no Brasil, nem das propostas elaboradas durante a 8ª Conferência Nacional de Saúde. Diversas entidades representativas do setor de saúde foram ouvidas, além dos ministros da Saúde e Previdência Social, Secretários Estaduais de Saúde e representantes da Comissão Nacional de Reforma Sanitária, sendo esses últimos os responsáveis por apresentar as recomendações da 8ª Conferência.<sup>189</sup>

Eleutério Rodriguez Neto divide as sugestões feitas durante as audiências públicas em três grupos:

- As derivadas e orgânicas com a 8ª Conferência, apresentadas pela CNRS, pelo Conass e por entidades sindicais, associações profissionais, conselhos federais, Abrasco, Cebes e outras;
- Aquelas em defesa da prática liberal e da iniciativa privada, representadas pela AMB, FBH, cooperativas médicas, entre outras;
- As institucionais, especialmente representadas pelas posições dos ministros da saúde e da Previdência Social, cada qual na defesa da preservação e valorização corporativa da sua pasta.<sup>190</sup>

Constaram basicamente no texto aprovado pela Subcomissão as propostas do primeiro grupo, acrescida de três pontos: execução das ações e serviços de Saúde como responsabilidade do Estado; proibição da propaganda de medicamentos e produtos nocivos à Saúde; e facilidade para transplantes.<sup>191</sup> Representantes do Movimento Sanitário integraram a comissão responsável pela redação do anteprojeto posteriormente apresentado à Comissão da Ordem Social.

A atuação de diferentes setores da sociedade, em especial dos movimentos

---

<sup>188</sup> OLIVEIRA, Mariana Siqueira de Carvalho. Participação, Saúde e Direito na Assembléia Nacional Constituinte: um resgate do debate. P. 11

<sup>189</sup> RODRIGUEZ NETO, Eleutério. Saúde: promessas e limites da Constituição. P. 61

<sup>190</sup> RODRIGUEZ NETO, Eleutério. Saúde: promessas e limites da Constituição. P. 61

<sup>191</sup> RODRIGUEZ NETO, Eleutério. Saúde: promessas e limites da Constituição. P.63/64

sociais e grupos de assessoramento a eles vinculados durante os trabalhos da ANC, foram decisivos para que reivindicações se transformassem em direitos conquistados. No campo da Saúde, Euletério Rodriguez Neto destaca a atuação de grupos vinculados aos interesses do Movimento da Reforma Sanitária, como Núcleo de Estudos em Saúde Pública da Universidade de Brasília - Nesp/UnB, o Centro de Estudos e Acompanhamento da Constituinte - Ceac/UnB e o Conselho Federal de Medicina - CFM.<sup>192</sup>

A ação desses grupos consistia em difundir entre os deputados informações sobre a situação da saúde no Brasil e as propostas de reforma do setor legitimadas pela 8ª Conferência Nacional de Saúde, buscando o engajamento deles nas questões referentes à saúde e à reforma do sistema. Para tanto, foi realizado um trabalho corpo a corpo junto aos parlamentares que contou com distribuição de textos, realização de reuniões e manifestações nas galerias do Congresso.<sup>193</sup>

A sociedade contou com duas possibilidades regimentais de participação direta durante os trabalhos da ANC: nas audiências públicas e na proposição de emendas populares, momentos em que todos os setores organizados puderam manifestar-se. A Comissão da Ordem Social inovou e criou um terceiro espaço de participação direta da sociedade ao convocar um representante de cada área temática tratada pela Comissão para que externasse as expectativas da sociedade em relação aos diversos temas tratados pela Comissão. Diferente dos dois outros espaços previstos no regimento, neste apenas a posição do Movimento da Reforma Sanitária foi apresentado, por ser considerada a que tinha relação mais próxima com as propostas do anteprojeto.<sup>194</sup> Tal fato representou a impossibilidade de o setor privado apresentar suas propostas.

A primeira proposta de texto sobre a saúde para a Constituição saiu da Subcomissão de Saúde, Seguridade e Meio Ambiente. Até a versão final aprovada no plenário e que integra a Constituição promulgada em 1988, 31 novas propostas de texto foram apresentadas, entre novas versões da Subcomissão de Saúde e Comissão da Ordem Social, substitutivos das agremiações partidárias e Emendas populares.

Um dos pontos mais polêmicos versou sobre a participação da iniciativa

---

<sup>192</sup> RODRIGUEZ NETO, Eleutério. Saúde: promessas e limites da Constituição. P. 64

<sup>193</sup> RODRIGUEZ NETO, Eleutério. Saúde: promessas e limites da Constituição. P. 64

<sup>194</sup> RODRIGUEZ NETO, Eleutério. Saúde: promessas e limites da Constituição. P. 65

privada do setor de saúde. A proposta inicial, consoante a 8ª Conferência, era de estatização total dos serviços de saúde. Na proposta final, terminou por ficar à assegurada a participação da iniciativa privada na atenção à saúde, de forma complementar ao SUS, segundo as diretrizes deste, mediante contrato de direito público, tendo preferência as entidades filantrópicas e sem fins lucrativos.

A atuação do Movimento Sanitário e dos demais grupos organizados da sociedade que militam na área de saúde foi determinante para que houvesse uma “reviravolta na saúde”, com afirmação do seu caráter público e da sua condição de direito fundamental de todo o cidadão.

A Emenda Popular proposta pelo Movimento Sanitário, que contou com aproximadamente 60 mil assinaturas, ressaltava o caráter público da saúde, sua condição de direito fundamental, garantia do acesso gratuito e igualitário às ações e serviços de saúde, a importância da participação popular na gestão, formulação, decisão e controle das políticas de saúde em todos os níveis, e a inter-relação da saúde com outros fundamentais, numa perspectiva de interdependência de direitos. Apesar de a proposta final de redação, aprovada em plenário, não conter de forma tão exaustiva a relação da saúde com outros direitos fundamentais, a intenção permaneceu presente, representando uma superação em relação aos dispositivos constitucionais anteriores sobre a matéria.<sup>195</sup>

Merece destaque ainda a Emenda, feita em plenário por um deputado e aprovada majoritariamente, mas não de forma consensual, sobre a questão do sangue. Interessa aqui destacar esse ponto, porque ele representa uma das vitórias, no período da Constituinte, do incipiente Movimento Nacional de Luta contra a AIDS<sup>196</sup>. No Plenário, fase final de aprovação do texto, a única Emenda aprovada foi relativa à estatização do sangue. O impacto de sua aprovação na opinião pública foi tão grande que, no dia seguinte, os jornais falavam mais da estatização do sangue do que da criação do SUS.<sup>197</sup>

É a AIDS a grande motivadora da proposição desta Emenda que previa a estatização do sangue no Brasil, isto é, a proibição da comercialização do sangue e seus

---

<sup>195</sup> RODRIGUEZ NETO, Eleutério. Saúde: promessas e limites da Constituição. P. 97

<sup>196</sup> No capítulo seguinte veremos como a questão do sangue representou inicialmente um problema de saúde pública e que a estatização significou verdadeiramente uma conquista para a efetivação do direito à saúde.

<sup>197</sup> RODRIGUEZ NETO, Eleutério. Saúde: promessas e limites da Constituição. P. 84

derivados<sup>198</sup>. Como destaca Eleutério Rodriguez Neto, esse tema cresceu durante a Constituinte. Embora previsto em textos anteriores, estava consignado na questão dos insumos e a proposta de Emenda apresentada em plenário trazia a proibição de forma explícita. Ainda segundo Eleutério Rodriguez Neto, enquanto se tratou da vedação do comércio de órgãos, tecidos e sangue, não houve polêmica. Esta só começou quando se tentou incluir, junto com a proibição do comércio de sangue, a vedação à comercialização de seu processamento e transfusão. Os argumentos contrários a essa Emenda alertavam para um possível colapso no setor de sangue no Brasil, caso a Emenda fosse aprovada.<sup>199</sup>

A aprovação de tal dispositivo representou mais do que uma conquista de direito. Ela significou uma ação concreta e eficaz de combate à epidemia de HIV/AIDS no Brasil que se alastrava de forma assustadora entre a população, causando medo e pânico, como se verá mais adiante. Mais do que um direito conquistado representou uma ação que reafirmava o caráter público da saúde e o compromisso tanto do executivo quanto do legislativo com a saúde do brasileiro. Sobre a questão Eleutério Rodriguez Neto destaca:

Mantido o dispositivo, significará uma grande conquista dos setores progressistas, não só do ponto de vista específico, ao superar um dos pontos de estrangulamento do sistema de Saúde, mas, especificamente, política, simbólica (ainda que desafiadora) do avanço concreto do setor público na área de saúde.<sup>200</sup>

Eleutério Rodriguez Neto destaca inclusive que foi o medo e pânico decorrente da transmissão de doenças via transfusão de sangue, sobretudo a AIDS, que gerou uma emoção generalizada, estrategicamente capitalizada pela ala progressista em torno da aprovação da Emenda.<sup>201</sup>

A Assembléia Nacional Constituinte representou um momento importante para a conquista de direitos no plano normativo, ou seja, foi um marco histórico na transformação de reivindicações em leis e garantias constitucionais. E reorientou as lutas sociais no Brasil, que se tornaram lutas pela efetivação do previsto na Constituição assim como por avanços na própria legislação.

---

<sup>198</sup> Tal conclusão foi possível a partir da análise dos depoimentos dos deputados sobre tema durante à ANC., disponível no sítio [www.senado.gov.br](http://www.senado.gov.br)

<sup>199</sup> RODRIGUEZ NETO, Eleutério. Saúde: promessas e limites da Constituição. P. 109

<sup>200</sup> RODRIGUEZ NETO, Eleutério. Saúde: promessas e limites da Constituição. P. 110

<sup>201</sup> RODRIGUEZ NETO, Eleutério. Saúde: promessas e limites da Constituição. P. 109

Como acertadamente afirma Eleutério Rodriguez Neto, a inscrição do direito à Saúde na Constituição de 1988 como direito fundamental de todos e dever do Estado, assegurada sua natureza pública, universal e integral é o ápice das lutas e conquistas dos movimentos sociais de saúde no Brasil e, ao mesmo tempo, coloca como desafio a necessidade de rearticulação desses movimentos para que possam *contribuir ideologicamente para o aprofundamento da democracia*.<sup>202</sup>

#### **2.4 A saúde como um direito e o direito à saúde**

Os poucos estudos existentes no Brasil sobre direito à saúde, ou mesmo sobre o direito sanitário, limitam-se a realizar análises legislativas, abordando natureza jurídica, formas de efetivação, tutela jurisdicional e relação com outros ramos do direito. Em relação ao direito à saúde, há um certo consenso quanto ao seu caráter público, subjetivo, exigível contra o Estado, bem como de sua estreita relação com outros ramos do direito, sendo definido, por Júlio César de Sá da Rocha, como um direito pluritutelável, isto é, tutelado por diferentes ramos do direito, por diferentes microssistemas, o que reforça seu caráter de direito interdisciplinar<sup>203</sup>.

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

Para Amélia Conh, a cidadania se constrói *a partir das reivindicações concretas dos segmentos mais desfavorecidos da sociedade*<sup>204</sup>, entendendo por segmentos desfavorecidos não só os excluídos economicamente, mas também aqueles discriminados por raça, sexo, profissão, religião, etnia etc. A construção da cidadania nessa perspectiva exige a formação de uma pauta de reivindicações passível de universalização e que possibilite, por um lado, a superação de demandas fragmentadas e, por outro, a afirmação de direitos.<sup>205</sup> E na questão da saúde não é diferente. O seu significado real, necessário para

---

<sup>202</sup> RODRIGUEZ NETO, Eleutério. Saúde: promessas e limites da Constituição. P. 31

<sup>203</sup> ROCHA, Júlio César de Sá da. Direito da saúde: direito sanitário na perspectiva dos direitos difusos e coletivos. P. 49

<sup>204</sup> CONH, Amélia Et alli A saúde como um direito e como um serviço. P. 131

<sup>205</sup> CONH, Amélia Et alli A saúde como um direito e como um serviço. P. 157



a construção de alternativas capazes de assegurar a efetivação do direito, só será possível a partir do conhecimento das experiências cotidianas dos cidadãos com a doença, com os serviços de saúde, com os profissionais da área e com o meio ambiente. As condições materiais de vida, as formas de viver, entender e estar no mundo, assim como as novas patologias que vão surgindo ao longo dos anos, trazem novos desafios para a realização do direito à saúde.

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

Em seu sentido mais abrangente, a saúde é a resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio-ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso e serviços de saúde. É, assim, antes de tudo, o resultado das formas de organização social da produção, as quais podem gerar grandes desigualdades nos níveis de vida.

A saúde não é um conceito abstrato. Define-se no contexto histórico de determinada sociedade e num dado momento de seu desenvolvimento, devendo ser conquistada pela população em suas lutas cotidianas.

Direito à saúde significa a garantia, pelo Estado, de condições dignas de vida e de acesso universal e igualitário às ações e serviços de promoção, proteção e recuperação de saúde, em todos os seus níveis, a todos os habitantes do território nacional, levando ao desenvolvimento pleno do ser humano em sua individualidade.<sup>206</sup>

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

Em um estudo intitulado “A saúde como direito e como serviço”, Amélia Conh, Edson Nunes, Pedro Jacobi e Ursula Karsch demonstram a importância dessa relação entre contexto social e compreensão de saúde. Ao realizarem uma pesquisa domiciliar nos anos

---

<sup>206</sup> Anais da 8ª Conferência Nacional de Saúde.

de 1985 e 1986, por amostra aleatória nas regiões sul e leste do município de São Paulo, concluíram que os problemas enfrentados pela população na área de saúde *só encontrarão equacionamento adequado no encontro da legitimidade das reformas concretas que respondam às expectativas e necessidades da população.*<sup>207</sup> Nas palavras dos autores:

[...] a questão das desigualdades sociais está estreitamente articulada com as representações sobre a saúde e doença, construídas na experiência cotidiana da população. A saúde aparece interdita aos que recebem menores salários pelas dificuldades na obtenção de alimentos e por condições adversas do local de moradia, e os cuidados com a doença interditados pela situação de renda e habitação, com ênfase na ausência de recursos nos bairros, incluindo transporte deficiente para o paciente, falta de dinheiro para remédios e condições adversas das instituições de saúde. Neste contexto, as conseqüências da doença recaem mais pesadamente nos que menos possuem. Assim, no âmbito familiar o dinheiro é pouco, no âmbito do bairro os problemas são muitos e, quanto aos serviços de saúde, estes aparecem no geral como de difícil acesso e bastante precários.<sup>208</sup>

É por isso, afirma Julio César de Sá da Rocha, que

a conceituação da saúde deve ser entendida como algo presente: a concretização da sadia qualidade de vida, uma vida com dignidade. Algo a ser continuamente afirmado diante da profunda miséria por que atravessa a maioria da nossa população. Conseqüentemente a discussão e a compreensão da saúde passa pela afirmação da cidadania plena e pela aplicabilidade dos dispositivos garantidores dos direitos sociais da constituição Federal.<sup>209</sup>

As recomendações da 8ª CNS e as articulações que, dali, surgiram influenciaram fortemente o texto da CF/88. Até 1988, no Brasil, nenhum texto constitucional tratou explicitamente do tema saúde *como integrante do interesse público fundante do pacto social*<sup>210</sup>. A primeira república, como destaca Sueli Dallari, *ignorou completamente qualquer direito social e evitou, igualmente, referir-se à saúde.*<sup>211</sup>

Os textos constitucionais anteriores à CF/88, no tocante à saúde, limitaram-se a estabelecer a competência da União para planejar sistemas de saúde, atribuindo-lhe competência exclusiva para legislar sobre normas gerais de proteção e defesa da saúde do trabalhador. Apenas a constituição de 1934 (art. 138) estabeleceu competência concorrente

---

<sup>207</sup> CONH, Amélia Et alli A saúde como um direito e como um serviço. P. 10

<sup>208</sup> CONH, Amélia Et alli. A saúde como um direito e como um serviço. P. 159

<sup>209</sup> ROCHA, Júlio César de Sá da. Direito da saúde: direito sanitário na perspectiva dos direitos difusos e coletivos. P. 43

<sup>210</sup> DALLARI, Sueli. Os Estados brasileiros e o direito à saúde. P. 24

<sup>211</sup> DALLARI, Sueli. Os estados brasileiros e o direito à saúde. P. 23

para União e Estados na adoção de *medidas legislativas e administrativas tendentes a restringir a mortalidade e morbidade infantil; e de higiene social, que impeçam a propagação das doenças transmissíveis*<sup>212</sup>. Essa distribuição de competência foi suprimida nas Constituições de 1937, 1946 e 1967, sendo retomada na CF/88.

Assim, o direito à saúde era tratado como sinônimo de assistência médica, hospitalar e sanitária, garantida ao trabalhador formal integrante do regime geral da previdência social. A saúde não era reconhecida como um direito fundamental nem como um direito de todos os brasileiros. Era um benefício previdenciário prestado pelo INPS e posteriormente pelo Inamps.<sup>213</sup>

A CF/88 inovou ao reconhecer a saúde como um “direito de todos e dever do Estado.” O conceito de saúde foi ampliado para incorporar, além de aspectos curativos e preventivos, questões relacionadas à promoção. Nesse conceito, a saúde é entendida tanto como ausência de doenças como está relacionada às condições e modos de vida de uma população. Segundo Sueli Dallari, é um conceito que reconhece *a essencialidade do equilíbrio interno e do homem com o ambiente para a conceituação da saúde*.<sup>214</sup> A CF/88 assim estabelece:

**CF/88, art. 196** - A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doenças e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua proteção, promoção e recuperação

Além da influência dos movimentos sociais em saúde, o conceito de direito à saúde consagrado na CF/88 sofreu influência das diretrizes adotadas pela Organização Mundial de Saúde, considerada atualmente o marco teórico-referencial adotado por muitos países<sup>215</sup>. O preâmbulo da constituição da OMS Organização Mundial de Saúde, órgão da ONU, criado em 1946, assim estabelece: *saúde é o completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doenças ou outros agravos*.<sup>216</sup>

É certo ainda que a CF/88, a partir das lutas travadas pelos movimentos sociais,

---

<sup>212</sup> DALLARI, Sueli. Os Estados brasileiros e o direito à saúde P. 23

<sup>213</sup> RODRIGUEZ NETO, Eleutério. Saúde: promessas e limites da constituição. P. 98

<sup>214</sup> DALLARI, Sueli: 1994, P. 8-9

<sup>215</sup> SCHWARTZ, Germano. Direito à saúde: efetivação em perspectiva sistêmica.P. 35

<sup>216</sup> SCHWARTZ, Germano. Direito à saúde: efetivação em perspectiva sistêmica.P. 35

consagrou alguns princípios norteadores para a efetivação do direito à saúde: a dignidade humana, o bem-estar, a qualidade de vida e o exercício da cidadania. Entender a relação de cada um desses princípios com a saúde do indivíduo implica apreender o significado de cada conceito para o indivíduo ou grupo. Isso afirma a importância da criação de espaços de debate e diálogos entre Estado e sociedade para a construção, fortalecimento e aperfeiçoamento dos serviços de saúde. Porque é preciso buscar em cada contexto local a experiência cotidiana da população, seu modo de viver e seu imaginário para avaliar os níveis de saúde bem como conhecer as necessidades, demandas, problemas e carências. No mesmo sentido, afirma Amélia Conh:

Há que se atentar para o fato de um determinado perfil de oferta de serviços gerar um perfil de demandas e de representações por parte da população sobre o processo saúde/doença, ao mesmo tempo em que induz à busca da compreensão da relação entre carências, demandas e a sua constituição em direitos. Compreender esse fenômeno requer debruçar-se não só sobre a carência diagnosticada, mas à sentida pela população e, da mesma forma, não só sobre as necessidades de saúde tecnicamente diagnosticada, mas também sobre o processo através do qual essas necessidades se transformam em demandas.<sup>217</sup>

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

#### **2.4.1 O histórico do conceito de saúde**

Antes de avançarmos na discussão sobre o direito à saúde, é preciso compreender qual o sentido que ela possui. Segundo Sueli Dallari, o tema saúde foi pauta de grandes debates filosóficos ao longo da história da humanidade. Durante a democracia grega, acreditava-se que a saúde se relacionava diretamente com a cidade e as formas de viver de seus habitantes. Na primeira metade do século XVI, esta concepção ganhou destaque a partir da relação entre os níveis de saúde, a vida nas cidades e as condições de trabalho. No século XVII, saúde passou a ser conceituada como ausência de doenças. E, no século XIX, desenvolveram-se as teorias que ressaltavam o caráter mecanicista da doença

---

<sup>217</sup> CONH, Amélia Et alli. A saúde como direito e como serviço. P. 26

que a equiparava a uma “falha do sistema de montagem”, e que, por essa razão, requeria intervenção especializada.<sup>218</sup>

Sueli Dallari destaca ainda que o ambiente social da revolução Industrial foi propício para o desenrolar de um grande debate sobre o conceito de saúde entre duas correntes: de um lado grupos, denominados pela autora como marginais ao processo de produção, *enfatizavam a compreensão da saúde como diretamente dependente de variáveis relacionadas ao meio ambiente, ao trabalho, à alimentação e à moradia*<sup>219</sup>. Ou seja, para essa corrente, os níveis de saúde estão relacionados às condições social, econômica e cultural de vida. Outra corrente, ligada aos detentores dos meios de produção e influenciada pela descoberta de germes causadores de doenças, insistia em conceituar saúde como ausência de doenças.<sup>220</sup>

Após a Segunda Guerra Mundial, um novo pacto social global é feito para que se criem direitos a todos os indivíduos, bem como instâncias que assegurem a efetividade desses direitos. No âmbito da criação dos direitos, a Declaração Universal dos Direitos Humanos é o instrumento criado. No tocante às instâncias de efetivação aos direitos consagrados na declaração no campo da saúde, temos a criação da Organização Mundial de Saúde, responsável por adotar diretrizes e normas internacionais para da saúde no mundo.

Para além dos fatores sociais que influenciam nos níveis de saúde de uma população, Boaventura de Sousa Santos chama a atenção para a necessidade de se compreenderem as formas de produção de saúde, que, segundo o autor, na contemporaneidade, são três: o estatal, o capitalista (ou privado) e o artesanal (ou popular). Compreender esses três modos de produção de saúde é importante para que se entenda que não existe apenas uma visão universal sobre saúde e doença, nem tão pouco apenas uma forma universal de se produzir, promover e garantir a saúde.

A medicina estatal não se distingue significativamente da medicina privada capitalista pela natureza dos bens e serviços prestados (neste sentido são ambas medicina oficial), mas pelo modo de sua produção, enquanto a medicina popular se distingue de ambas, tanto pela natureza dos bens e serviços, como pelo modo da sua produção. Esses três modos de produção de saúde não existem

---

<sup>218</sup> DALLARI, Sueli Gandolfi. Direito à saúde: responsabilidade e garantias.

<sup>219</sup> DALLARI, Sueli Gandolfi. Direito à saúde: responsabilidade e garantias. P. 8-9

<sup>220</sup> DALLARI, Sueli Gandolfi. Direito à saúde: responsabilidade e garantias. P. 8-9

segregados, interrelacionam-se de múltiplas formas.<sup>221</sup>

Para Boaventura de Sousa Santos, a medicina popular é *não só a natureza dos bens e serviços consumidos, mas o modo da sua produção. Esta produção ou é livre ou é uma produção mercantil simples ou artesanal.*<sup>222</sup> A medicina estatal é *total ou parcialmente desmercadorizada*, e a medicina privada, por sua vez, *produzida na sociedade civil, está sujeita às regras da produção e do mercado.*<sup>223</sup>

Na atualidade, os modos de produção capitalista têm influência determinante sobre os modos de vida no planeta. E, na saúde, não é diferente. Cada vez mais são as concepções de produtividade e lucro que determinam os rumos da promoção da saúde no mundo, com conseqüências gravíssimas para o desenvolvimento humano. Isso porque são esses conceitos que determinarão o que, quando e como pesquisar. E, também, como e a que preço os resultados se tornarão acessíveis. Segundo Cláudia Fernanda de Oliveira Pereira, *apenas 10% dos gastos mundiais em investigações e desenvolvimento médico são orientados para as doenças dos 90% mais pobres da população mundial.*<sup>224</sup>

#### **2.4.2 Implicações da saúde como um direito**

Direito à saúde é um conceito amplo e complexo, que se relaciona diretamente com a liberdade e igualdade, e possui simultaneamente um caráter público e privado, coletivo e individual.<sup>225</sup> Segundo Sueli Dallari:

A saúde tem tanto um aspecto individual, privado (a liberdade de escolher seu médico, como um aspecto coletivo, público (a igualdade de todos os indivíduos em face da obrigatoriedade da vacinação). Mas não é só isso. Hoje já se constatou que a saúde dos indivíduos que compõem uma coletividade é diretamente afetada pelo nível de desenvolvimento socioeconômico dessa coletividade.<sup>226</sup>

Isto significa que a sua realização pressupõe o equacionamento dessas

---

<sup>221</sup> SANTOS, Boaventura de Sousa. O Estado e a Sociedade em Portugal (1974-1988). P. 251

<sup>222</sup> SANTOS, Boaventura de Sousa. O Estado e a Sociedade em Portugal (1974-1988). P. 250

<sup>223</sup> SANTOS, Boaventura de Sousa. O Estado e a Sociedade em Portugal (1974-1988). P. 250

<sup>224</sup> PEREIRA, Cláudia Fernanda de Oliveira. Direito Sanitário: a relevância do controle nas ações e serviços de saúde. P. 42

<sup>225</sup> DALLARI, Sueli Gandolfi. A saúde do brasileiro. São Paulo: Moderna, 1987. Coleção Polêmica. P. 7

<sup>226</sup> DALLARI, Sueli Gandolfi. A saúde do brasileiro. P. 7

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

Além disso, pensar a saúde é pensar também desenvolvimento socioeconômico e cultural de uma nação. Isso implica saneamento básico, educação, condições adequadas de moradia e alimentação. Como bem sinaliza Sueli Dallari:

Assim, um estado que não tenha recursos econômicos para instalar uma rede de água filtrada e de tratamento dos esgotos não conseguirá acabar com as doenças gastrintestinais. [...] Mas mesmo que esse Estado tenha recursos econômicos suficientes e instale uma rede de água e esgotos, as doenças gastrintestinais não serão eliminadas se ele ainda não tiver alcançado bom desenvolvimento cultural, isto é, se todos os indivíduos não receberem educação para a saúde, se eles não souberem, por exemplo, que as caixas d'água domiciliares devem estar sempre limpas.<sup>227</sup>

Júlio César de Sá da Rocha destaca ainda que *a discussão e a compreensão da saúde passa pela afirmação da cidadania plena e pela aplicabilidade dos dispositivos garantidores dos direitos sociais da Constituição Federal*.<sup>228</sup> Por essa razão, no capítulo referente à saúde, os legisladores brasileiros consagraram ainda uma série de instrumentos para assegurar a ampla participação popular nas instâncias de poder, garantindo participação e controle social do executivo e legislativo.

A inovação não ocorreu só no conceito e na inclusão da participação social. A criação do Sistema Único de Saúde – SUS, tal qual preconizado pela Reforma Sanitária, ficou também assegurada pela CF/88 e foi regulamentado pelas leis que a seguiram (Lei 8.080/90 e Lei 8.412/90). Isto é, um sistema único de saúde caracterizado pela universalidade, integralidade, descentralização e com ênfase na relevância pública das ações e serviços em saúde.

Além de tratar pela primeira vez explicitamente da saúde e estabelecer uma

---

<sup>227</sup> DALLARI, Sueli Gandolfi

<sup>228</sup> ROCHA, Júlio César de Sá da. Direito à Saúde: direito Sanitário na perspectiva dos interesses difusos e coletivos. P. 43

inter-relação com outros direitos constitucionais, a CF/88 afirmou o caráter público da saúde no Brasil e colocou fim à relação do Estado com o sistema privado de assistência à saúde. Tal feito foi possível com a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), previsto no texto constitucional e regulamentado por legislação complementar. Júlio César de Sá da Rocha<sup>229</sup> aponta como características essenciais do SUS:

- Preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral;
- Direito à informação, às pessoas assistidas, sobre sua saúde;
- Igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie;
- Universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência;
- Integralidade de assistência, entendida como um conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema;
- Divulgação de informações quanto ao potencial dos serviços de saúde e a sua utilização pelo usuário;
- Utilização da epidemiologia para o estabelecimento de prioridades, a alocação de recursos e a orientação programática;
- Participação da comunidade; da descentralização político-administrativa, com direção única em cada esfera de governo, tendo como ênfase a descentralização dos serviços de saúde;
- Integração em nível executivo das ações de saúde, meio ambiente e saneamento básico;
- Conjunção dos recursos financeiros, tecnológicos, materiais e humanos da União, dos estados, do Distrito Federal e dos Municípios na prestação de serviços de assistência à saúde da população;
- Capacidade de resolução dos serviços em todos os níveis de assistência; e da organização dos serviços públicos de modo a evitar duplicidade de meios para fins idênticos

---

<sup>229</sup> ROCHA, Júlio César de Sá da. Direito à Saúde: direito Sanitário na perspectiva dos interesses difusos e coletivos. P. 54



Além disso, a CF/88 criou instrumentos, os denominados remédios constitucionais (mandato de segurança, ação popular, ação civil pública, etc), para assegurar a efetivação dos direitos fundamentais. Esses remédios foram amplamente utilizados pelos movimentos sociais nos anos subsequentes à Constituição, como veremos no exemplo estudado no terceiro capítulo. Esses tais remédios constituem o instrumental normativo para que a população reivindique e lute pela efetivação do direito à saúde, constitucionalmente assegurado.

Cada grupo terá suas demandas e sua compreensão sobre dignidade, qualidade de vida e bem-estar. Para aqueles que se vêem excluídos do sistema por conta do preconceito, como os soropositivos, dignidade é não ser discriminado, qualidade de vida é ter acesso a trabalho e ao lazer. Os povos indígenas, por exemplo, vêem na dignidade e cidadania o direito de exercer suas práticas, denominadas por Boaventura de Sousa Santos como medicina artesanal; para trabalhadores do campo, dignidade é ter acesso à terra; para mulheres, não ser vítima de violência; para moradores de bairros populares, dignidade e qualidade de vida é ter acesso a trabalho, escola, alimentação, saneamento; enfim, cada grupo social, cada contexto histórico, cada conjuntura econômica, cada experiência de vida determinará o que significa ter saúde, a partir das compreensões subjetivas do que significa qualidade de vida, dignidade humana, bem-estar e cidadania.

Logo, evidencia-se a importância do fortalecimento dos canais de diálogo entre Estado e sociedade para proposição, criação e implementação de políticas públicas na área de saúde, em todos os níveis, federal, municipal e estadual.

Neste sentido instituir a equidade na saúde não se limita a uma mera existência e distribuição mais adequada dos serviços de saúde, mas igualmente, à sua conformação em um direito. No que diz respeito à saúde, como de resto às demais políticas públicas, o atual desafio para a consolidação da democracia reside em como conciliar uma forte presença do Estado no setor, exigida pelas acentuadas desigualdades sociais no país, e uma ordem democrática. O desafio, portanto, reside em contemplar os dois termos da formulação: a saúde como direito e como serviço.<sup>230</sup>

---

<sup>230</sup> CONH, Amélia. A saúde como um direito e como serviço. P. 161

### 2.4.3 O Direito Sanitário: um novo ramo para o direito

A garantia do direito à saúde na CF/88 teve como desdobramento a criação de uma legislação infraconstitucional, necessária para sua efetivação e garantia.<sup>231</sup> Tal legislação gerou, no âmbito jurídico, construções teóricas sobre a criação de um novo ramo do direito e qual a terminologia mais adequada para nomeá-lo.

Julio César de Sá Rocha se refere a Direito Sanitário ou Direito da Saúde que *pode ser entendido como o conjunto de normas jurídicas reguladoras da atividade do Poder Público destinada a ordenar a proteção, promoção e recuperação da saúde e a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e assegurados deste direito.*<sup>232</sup>

Hélio Dias Pereira defende o termo Direito de Saúde, sendo este o *conjunto de normas que estabelecem direitos e obrigações em matéria de saúde, para o Estado, os indivíduos e a coletividade, regulando de forma ordenada, as relações entre eles, na prática ou abstenção de atos.*<sup>233</sup>

Já Marcus Faro de Castro define o Direito Sanitário como *um campo de políticas públicas e expressão jurídica da política social de saúde.* Isto é, o direito sanitário deve ser pensado como *um conjunto de regras e princípios referentes a ações que tenham como escopo geral a integração social.*<sup>234</sup>

O fato é que esse novo ramo do direito surge para regulamentar, efetivar, garantir e assegurar o direito fundamental à saúde, que, após a CF/88, tornou-se um direito fundamental de todo cidadão brasileiro, e um dever do Estado, garantido mediante políticas públicas na área da saúde pública.<sup>235</sup>

---

<sup>231</sup> Após a promulgação da CF/88, várias leis foram sancionadas regulamentando o direito à saúde dos cidadãos. Entre elas destacam-se: Lei 9677/98, que considera hediondos os crimes praticados contra a saúde pública; a Lei 8142/90 que trata do financiamento do SUS; a Lei 10.741/03 (Estatuto do Idoso) que veda discriminação do idoso em planos de saúde e assegura atendimento geriátrico e gerontológico preventivo. In: PEREIRA, Cláudia Fernanda de Oliveira. Direito Sanitário: a relevância do controle nas ações e serviços de saúde. P. 59

<sup>232</sup> ROCHA, Júlio César de Sá da. Direito à Saúde: direito sanitário na perspectiva dos interesses difusos e coletivos. P. 49

<sup>233</sup> DIAS, Hélio Pereira apud PEREIRA, Cláudia Fernanda de Oliveira. Direito Sanitário: a relevância do controle nas ações e serviços de saúde. P. 68

<sup>234</sup> CASTRO, Marcus Faro de. Dimensões políticas e sociais do direito sanitário brasileiro. P. 382

<sup>235</sup> PEREIRA, Cláudia Fernanda de Oliveira. Direito Sanitário: a relevância do controle nas ações e serviços

#### **2.4.4 Advocacia em Saúde: a defesa do direito à saúde como um direito fundamental de todos**

Júlio César de Sá da Rocha afirma que existe uma enorme defasagem entre a norma jurídica e sua efetiva aplicação. Por isso, conclui o autor, é necessário *dar eficácia aos dispositivos constitucionais, principalmente àqueles que garantem os direitos ou interesses difusos e coletivos.*<sup>236</sup>

Sueli Dallari afirma acertadamente que as mudanças sociais não decorrem apenas da criação constitucional dos mecanismos, mas, sobretudo, do uso que se faz deles.<sup>237</sup> Assim, para que mudanças efetivas ocorram no campo da saúde no Brasil, é imprescindível ampla participação popular no controle social, fortalecimento dos instrumentos de participação e controle social (Conselhos, conferências), informação sobre direitos e formas de participação, bem como envolvimento do Ministério Público na defesa e proteção do direito à saúde do brasileiro.<sup>238</sup>

Como destaca Júlio César de Sá da Rocha, *a efetividade do direito à saúde tem de passar inquestionavelmente pela materialização e pelo exercício da cidadania como fundamento da vida com dignidade da pessoa humana.*<sup>239</sup>

A advocacia em saúde consiste em desenvolver *ações que procuram influenciar autoridades e particulares, sensibilizando-os para carências e necessidades sanitárias diversas.*<sup>240</sup> Todas as pessoas são potenciais “agentes da advocacia em saúde”, desde que estejam comprometidas com a efetivação e garantia dos direitos. Nas palavras de Sueli Dallari:

Partindo do conceito de advocacia em saúde, podemos considerar que qualquer indivíduo é um potencial advogado. O advogado pode ter uma formação técnica, pode agir individualmente ou coletivamente, pode ainda, necessitar ou não de uma assistência técnica.[...] o técnico assume o papel de advogado quando decide tomar uma atitude que passa da esfera técnica para a esfera política. Esta atitude pode ser desde o alerta à população até a participação no processo de mudança do sistema ou de uma situação particular. [...] Quando um cidadão

---

de saúde. P. 68

<sup>236</sup> ROCHA, Júlio César de Sá da. Direito à Saúde: direito sanitário na perspectiva dos interesses difusos e coletivos. P. 54

<sup>237</sup> DALLARI, Sueli Gandolfi. Direito à saúde: responsabilidade e garantias. P. 14

<sup>238</sup> DALLARI, Sueli Gandolfi. Direito à saúde: responsabilidade e garantias. P. 14

<sup>239</sup> ROCHA, Júlio César de Sá da. Direito à Saúde: direito Sanitário na perspectiva dos interesses difusos e coletivos. P. 93

<sup>240</sup> DALLARI, Sueli Gandolfi e outros. Advocacia em saúde no Brasil contemporâneo. P. 593

parte para a reivindicação do seu direito à saúde sai da condição de cidadão para a de cidadão-advogado. É sua característica ativa negociar, pressionar os poderes públicos para derrubar as barreiras que impedem o alcance de seu direito à saúde.<sup>241</sup>

Na década de 1990, a advocacia em saúde, em especial a praticada pelos movimentos sociais, foi fundamental para se garantir a efetivação do direito à saúde, tal qual positivado na CF/88. A seguir, veremos um exemplo concreto de luta pela efetivação dos direitos fundamentais, em especial direito à saúde, de um grupo social organizado, qual seja, o Movimento de Luta contra AIDS. Sua atuação no campo da exigência de direitos é exemplar, porque, a partir dos desafios impostos à sociedade brasileira pela epidemia de HIV/AIDS, muitos dos pressupostos acima descritos foram reivindicados e postos em prática.

Assegurar a saúde como um direito significa construir junto com a população os significados de saúde e doença, os chamados indicadores de saúde. Isto significa conhecer as demandas da população, as reivindicações dos movimentos sociais e suas representações sociais. Como ressalta Amélia Conh:

Contribuir, portanto, para a construção da saúde como um direito buscando entender esse processo implica esmiuçar o cotidiano dos movimentos sociais, da constituição da demanda dos serviços de saúde, da prática institucional dos agentes envolvidos, da estranha simbiose do saber popular e do saber científico na área da formulação das políticas de saúde, da relação, enfim, entre os movimentos e manifestações por saúde e o Estado.<sup>242</sup>

Ao mesmo tempo, assegurar o direito à saúde como direito fundamental implica aprimorar os instrumentos de participação social, que permitem a participação popular na construção social do significado de saúde/doença, bem como do próprio direito, assim como fortalecer e aperfeiçoar o SUS e ampliar e melhorar a oferta de serviços de saúde.

Enfim, a compreensão da saúde como direito supõem a participação ativa dos atores sociais engajados na luta pela saúde. Sem esses atores e suas representações sobre saúde/doença, reivindicações, demandas e carências, corre-se o risco de se produzirem alternativas pouco eficazes para solucionar os problemas sanitários, retirando do direito sanitário sua eficácia e condenando-o à peça retórica.

---

<sup>241</sup> DALLARI, Sueli Gandolfi e outros. *Advocacia em saúde no Brasil contemporâneo*. P. 599

<sup>242</sup> CONH, Amélia. *A saúde como um direito e como um serviço*. P. 26

## **Capítulo 3**

---

### **O Movimento Nacional de luta contra a AIDS e a efetivação do direito à saúde de pessoas vivendo com HIV/AIDS**

**AIDÉTICO.**

**Antes de pronunciar essa palavra, lembre-se que uma palavra pode esconder muitos sentidos.**

**Uma palavra carrega ÓDIO.**

**Uma palavra carrega REPULSA.**

**Uma palavra carrega DESPREZO.**

**Uma palavra EXCLUI.**

**Uma palavra ISOLA.**

**Uma palavra MACHUCA.**

**Uma palavra HUMILHA.**

**Uma palavra MATA.**

**Uma palavra não é só uma palavra<sup>243</sup>**

---

<sup>243</sup> Campanha do GAPA/BA intitulada “Preconceito tem cura. Respeite o Portador de HIV.” In: [www.gapabahia.org.br](http://www.gapabahia.org.br), acessado em 25/10/2006.

### 3.1 Histórico da epidemia de HIV/AIDS

#### 3.1.1 A descoberta da AIDS

O vírus da AIDS foi descoberto no final da década de 70. Por ser uma doença cuja principal forma de transmissão é a sexual, estigmas foram lançados sobre as pessoas infectadas, e, por tratar-se de doença incurável, o diagnóstico era o prenúncio da morte. A AIDS trouxe ao mundo não somente mais uma doença considerada sem cura e que ainda causa medo e pânico na população, mas principalmente um fator de total rediscussão de conceitos, preconceitos e comportamentos dos indivíduos. Questões consideradas *tabus* como comportamento sexual, uso de drogas consideradas ilícitas, a profissionalização do sexo, dentre outras, foram colocadas na ordem do dia, gerando reflexos para diversas áreas do conhecimento humano.

A história social da epidemia da AIDS é marcada por forte preconceito e discriminação contra minorias. Desde a descoberta dos primeiros casos de pacientes infectados com o vírus, travou-se uma verdadeira cruzada para se encontrar o paciente zero (que seria o responsável pela disseminação do vírus entre os seres humanos) e as possíveis causas de sua infecção. Nessa cruzada, minorias étnicas e sexuais foram satanizadas e responsabilizadas pelo mal que recaia sobre a humanidade.

Os primeiros casos registrados de uma nova e misteriosa doença foram identificados nos Estados Unidos da América (EUA), Haiti e África Central, nos anos de 1977/1978. Os pacientes apresentavam doenças raras e relacionadas à depressão do sistema imunológico, como *sarcoma de kaposi e pneumonia por Pneumocystis carinii*. Em 1982, essa nova doença tornou-se mundialmente conhecida pela sigla em inglês AIDS (Acquired Immunodeficiency Syndrome /Síndrome da Imunodeficiência Humana).<sup>244</sup>

Nos EUA, os primeiros casos identificados tinham como característica comum a homossexualidade, lançando sobre a doença o apelido de “*peste gay*” e estigmatizando ainda mais um grupo vítima de grandes discriminações. Sendo a via sexual e a sangüínea as principais formas de transmissão do vírus, aos homossexuais seguiram-se os hemofílicos, usuários de drogas injetáveis e profissionais do sexo. Nesse primeiro momento, a AIDS

---

<sup>244</sup> Informações contidas no sitio [www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br), acessado em 19/10/2006.

ficou conhecida como a doença dos cinco H, em alusão aos denominados “grupos de risco”: Homossexuais, Hemofílicos, Haitianos<sup>245</sup>, Heroinômanos (usuários de heroína injetável) e *Hookers* (termo pejorativo que designa profissionais do sexo em inglês)<sup>246</sup>.

Sexo e drogas relacionavam-se diretamente com a disseminação do vírus. A distinção moral entre “sexo romântico” (amoroso, familiar, praticado na casa e no seio da família, como fruto do amor) e “sexo promíscuo” (violento, pervertido, mercantil, praticado nas ruas, nos guetos, nas saunas) ganhou contornos mais fortes, sendo o último considerado o principal fator da disseminação do vírus. Pânico, preconceito, discriminação, segregação e satanização tornaram-se as palavras de ordem que nortearam as primeiras ações de luta contra a AIDS.

Com a aids, os primeiros bodes expiatórios da epidemia foram os gays, depois os bissexuais, os usuários de drogas e, em diferentes partes do mundo, os haitianos, africanos, latino-americanos, afro-americanos etc., acusados de responsáveis ora pela origem ora pela transmissão da “epidemia do século”. Os portadores de HIV foram agrupados em duas categorias: os “culpados” (sobretudo gays, profissionais do sexo e drogados) e os “inocentes” (hemofílicos, filhos de mães soropositivas, esposas de maridos com múltiplos parceiros).<sup>247</sup>

O que verdadeiramente está por trás dessa perseguição aos homossexuais, usuários de heroína e haitianos, acusando-os de responsáveis pela difusão do HIV no mundo é uma política racista, homofóbica, conservadora e sectária, que privilegia a desigualdade e a hierarquia em detrimento de valores como solidariedade, alteridade, respeito às diferenças e igualdade entre os homens e nações.

Atualmente, existem aproximadamente 40 milhões de pessoas vivendo com HIV/AIDS no mundo. No ano de 2004, registrou-se um aumento global de pessoas vivendo com HIV em comparação com os dados dos anos anteriores, e os aumentos mais marcados foram em regiões da Ásia Oriental e Central e da Europa Oriental. De forma global, a África é o continente mais afetado pela epidemia, sendo a África Subsaariana a região que registra o maior número de casos, com aproximadamente dois terços do total

---

<sup>245</sup> Durante os anos iniciais da epidemia os haitianos foram identificados como grupos de riscos, provavelmente em função dos rituais de vodu, comércio clandestino de sangue, e práticas homossexuais entre homens envolvendo turismo sexual de estadunidenses ao Haiti. O Haiti era o principal fornecedor de sangue aos Estados Unidos da América, aumentando os estigmas em relação a população deste país.

<sup>246</sup> Informações contidas no sítio [www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br) acessado em 19/10/2006.

<sup>247</sup> MOTT, Luis. A Transmissão Dolosa do HIV-Aids: relatos na imprensa brasileira.



mundial (25,4 milhões de pessoas com o HIV), sendo três quartos desse total de mulheres.<sup>248</sup>

### 3.1.2 A AIDS Brasileira

As primeiras informações sobre a AIDS chegaram ao Brasil em 1981 por meio de relatos da imprensa. Diferentemente do ocorrido em outros países, as notícias sobre a nova e misteriosa doença chegaram ao Brasil antes mesmo que o HIV aqui aportasse, ou seja, antes mesmo que fossem registrados os primeiros casos de brasileiros infectados. As informações difundidas pelos meios de comunicação eram baseadas em notícias veiculadas pela imprensa norte-americana, e o imaginário social construído em torno da doença naquele país influenciou sobremaneira a forma como a AIDS começou a ser vista e entendida no Brasil.<sup>249</sup>

A idéia de grupos de risco, associando AIDS à homossexualidade, prostituição e uso de drogas injetáveis, marcou o imaginário social norte-americano em torno da doença e estimulou, tanto lá como aqui, políticas segregacionistas, discriminatórias e homofóbicas, prejudicando e retardando medidas eficazes de controle da pandemia<sup>250</sup>. Nas primeiras notícias veiculadas no Brasil, a AIDS era descrita como uma doença de homossexuais, e que basicamente acometia gays estadunidenses, ou seja, a doença aparecia como diferente e estrangeira.<sup>251</sup>

---

<sup>248</sup> Informações contidas no sítio [www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br) Para saber mais: relatório UNAIDS 2004 Report on the global AIDS epidemic, publicação da UNAIDS disponível no sítio [www.unaids.org](http://www.unaids.org)

<sup>249</sup> GALVÃO, Jane. Aids no Brasil: agenda de construção de uma epidemia. Rio de Janeiro: ABIA, 2000, P. 48.

<sup>250</sup> Uma declaração do Ministro da Saúde, publicada no Jornal O Globo em 1985, mostra como os estigmas em torno da doença retardaram ações que poderiam ter impedido a contaminação de centenas de pessoas: “O problema da Aids no país é preocupante mas não prioritário”. A afirmação é do ministro da Saúde, Carlos Sant’Anna, lembrando que existem no Brasil seis milhões de casos de esquistossomose, 300 mil de lepra, 400 mil de malária, e apenas 400 diagnósticos de aids já confirmados (...) Segundo Sant’Anna, fala-se muito no risco de contrair a doença através de transfusão sanguínea, mas a verdade é que apenas uma entre um milhão de pessoas que recebem sangue e seus hemoderivados pode ser contaminada. Portanto, se for feito um trabalho de esclarecimento entre os homossexuais para que não façam doação, este risco cai praticamente para zero (O Globo, 8 de ago. 1985) In: GALVÃO, Jane. Aids no Brasil: agenda de construção de uma epidemia. P. 178.

<sup>251</sup> Jane Galvão afirma que a mídia teve um papel importante na construção de um imaginário social e de um conhecimento sobre a doença. Ela considera a mídia como o primeiro ator a apresentar resposta à epidemia. Mesmo que disseminando preconceitos, a imprensa chamava a atenção da sociedade para um problema que estava instalado ou em vias de se instalar e da necessidade de ações emergenciais e concretas para combater a

Em 1983, os primeiros casos de pessoas infectadas com o vírus HIV são diagnosticados em São Paulo, e como as pessoas infectadas haviam viajado para outros países, a AIDS continuou sendo considerada uma doença estrangeira. Os primeiros casos brasileiros são de homens, homossexuais, brancos, de classe média ou alta, residentes na região sudeste do país. Nesse primeiro momento, a AIDS é caracterizada no Brasil como uma doença predominantemente *urbana, masculina, homossexual e das elites*.

Em 1989, Hebert Daniel previu que a AIDS atingiria predominantemente a população mais pobre do país. Isso porque “*carente é a maior parte de nossa população, e qualquer epidemia atinge pessoas reais, num país real. A AIDS não é uma doença estrangeira. O vírus está entre nós, é nosso. E não conhece nem orientação sexual, sexo, raça, cor, credo, classe ou fronteira.*”<sup>252</sup>

A previsão de Hebert Daniel se confirmou. Se no primeiro momento a AIDS atingiu no Brasil majoritariamente homens, gays, brancos, ricos e residentes dos grandes centros urbanos, num segundo momento o perfil das pessoas infectadas se alterou. Silenciosamente a AIDS, no Brasil, alastrou-se pela população: migrou dos centros urbanos para área rural, dos homens para as mulheres, dos ricos para os pobres, dos adultos para os jovens.

Dados epidemiológicos mais recentes<sup>253</sup> mostram que a *interiorização, feminilização, pauperização, juvenilização* são características que singularizam, atualmente, a epidemia brasileira de AIDS. São essas características que, também, marcaram e marcam profundamente os desafios impostos pela epidemia no Brasil, bem como influenciaram e influenciam as ações, governamentais e não-governamentais, necessárias para seu enfrentamento e combate.

Esse novo perfil epidemiológico reorientou as reflexões sobre susceptibilidade à infecção por HIV, e a noção de “grupos de risco” foi substituída paulatinamente por “vulnerabilidade social”. Como bem sinaliza Richard Parker, o conceito de vulnerabilidade se relaciona diretamente às noções de desigualdade, opressão, marginalização e criminalização:

---

nova epidemia. In: GALVÃO, Jane. Aids no Brasil: agenda de construção de uma epidemia. P. 52.

<sup>252</sup> DANIEL, Hebert. Vida antes da Morte. P. 23

<sup>253</sup> Boletim epidemiológico 2005, disponível em [www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br). Acessado em 25/12/2006

Quer estejamos falando sobre formas de opressão sexual e discriminação que têm sido associadas com comunidades de homens que fazem sexo com homens, ou profissionais do sexo, a marginalização e criminalização dos usuários de drogas injetáveis, as relações de poder e gênero que têm sido associadas à infecção pelo HIV entre mulheres, ou a injustiça econômica que tem sido associada à epidemia entre os pobres (tanto nos assim chamados países desenvolvidos, como no mundo subdesenvolvido), opressão e desigualdade têm sido as forças mais poderosas a definir a epidemia de HIV/AIDS em todo o globo.<sup>254</sup>

Seguindo a tendência mundial, também no Brasil *AIDS e desigualdade* se relacionam desde a identificação dos primeiros casos até os dias atuais. Também, no Brasil, discriminação, preconceito, segregação social, negação de direitos são as marcas das primeiras reações da sociedade e do próprio estado ao novo problema que surgia. E, no Brasil, o enfrentamento da AIDS é marcado, sobretudo, pelo combate a todas as formas de desigualdade, discriminação e preconceito e pela luta pelo reconhecimento do direito à diferença.

A década de 80 foi a década de descoberta da AIDS. No Brasil, esse é um período de transição política, de mudança de um regime autoritário para um regime democrático. É também o momento em que novas demandas entram na agenda política e social nacional, por intermédio dos reclames de grupos gays, feministas, negros, indigenistas, de crianças e adolescentes, etc.<sup>255</sup>

A nova conjuntura política foi determinante para a implantação de políticas públicas para AIDS no Brasil. A eleição de governos estaduais democráticos, a ocupação de cargos públicos por representantes de forças progressistas, o fortalecimento da sociedade civil organizada foram fatores importantes para que surgisse no Brasil uma articulação nacional de luta contra AIDS, envolvendo diferentes setores da sociedade, Estado e organismos internacionais. Como sinaliza Richard Parker, este período é marcado por “*uma nova disposição tanto da sociedade civil como do Estado para trabalhar juntos na solução dos problemas sociais e econômicos com que a nação se defrontava*”.<sup>256</sup>

---

<sup>254</sup> PARKER Richard. Na contramão da AIDS: sexualidade, intervenção, política. P. 120.

<sup>255</sup> A associação direta entre aids e homossexualidade e uso de drogas era conveniente às forças conservadoras, que responsabilizavam os grupos políticos libertários pelo novo mal que se abatia sobre a população. GALVÃO, Jane. Aids no Brasil: agenda de construção de uma epidemia. P. 52.

<sup>256</sup> PARKER Richard. Políticas, instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil. P. 12.

A divisão histórica da trajetória da epidemia de AIDS no Brasil, apresentada por Richard Parker, mostra claramente a relação direta que existe entre AIDS e política, e como esta última influenciou as ações de combate à primeira:

- 1982 a 1985: período de abertura; eleições de forças progressistas. Notificação dos primeiros casos de AIDS; criação do programa nacional de AIDS do Estado de São Paulo; fundação das primeiras ONG's com atividades em HIV/AIDS; omissão das autoridades governamentais; onda de pânico e preconceitos.
- 1986 a 1990: governo Sarney e a gradual redemocratização da sociedade brasileira. Criação de uma resposta em nível federal; mudança na coordenação do programa nacional de DST/AIDS; abordagem pragmática da epidemia; aumento da cooperação internacional; crescimento do número de ONGs com atividades em HIV/AIDS; mobilização das pessoas com HIV/AIDS.
- 1990 a 1992: governo Collor. Sensação inicial de otimismo em virtude da eleição para presidente da República; esperança de mudança nas políticas em relação à AIDS; suspensão de elementos-chave do programa nacional de AIDS durante o governo Collor; antagonismo crescente entre o programa nacional de AIDS e os demais setores envolvidos na formulação de respostas frente à epidemia; suspensão das principais relações internacionais do programa nacional, como, por exemplo, o Programa Global de AIDS da OMS.
- 1992 a 1997: impeachment de Collor. Estabelecimento de um novo governo; maior espírito de colaboração, principalmente nos primeiros anos, por conta da experiência desastrosa da administração anterior no programa nacional de AIDS (período do então ministro da Saúde, Alcení Guerra); disposição da sociedade civil para trabalhar junto com o Estado.<sup>257</sup>

As ações brasileiras de combate à epidemia são marcadas por uma relação estreita entre o Estado e a sociedade, seja no desenvolvimento de ações conjuntas, seja no confronto político pelo reconhecimento e garantia de direitos. O trabalho das organizações que atuaram e atuam na luta contra a AIDS foi determinante para transformação de uma realidade em que predominou a negação de direitos para uma conjuntura de resgate de cidadania.

### **3.2 Histórico do movimento nacional de luta contra AIDS**

Com vimos anteriormente, a epidemia de AIDS chega ao Brasil no período de transição democrática. Esse momento histórico do nosso país é marcado pela reorganização

---

<sup>257</sup> GALVÃO, Jane. Aids no Brasil: agenda de construção de uma epidemia. P. 29/30.

e o fortalecimento da sociedade civil que havia sido duramente perseguida e oprimida durante os anos de ditadura militar, quando muitas lideranças políticas foram assassinadas ou exiladas por reivindicarem liberdade, igualdade e justiça social.

O cenário político nacional da década de 80, o crescente número de pessoas infectadas pelo vírus HIV, as constantes violações de direitos de pessoas com AIDS e a inércia do estado em apresentar respostas contra a AIDS favorecem e impulsionam a articulação de ativistas políticos, profissionais de diferentes áreas e setores variados da sociedade em torno da luta contra a epidemia. De um modo geral, os integrantes das organizações da sociedade civil provinham das universidades, igrejas, partidos e/ou organizações de militância política de esquerda<sup>258</sup>. Duas personalidades, que possuem em comum a longa militância política contra a ditadura militar, são determinantes para o início dessas mobilizações: Hebert Daniel e Hebert de Sousa (Betinho).

A militância política de esquerda de alguns fundadores de instituições de luta contra a AIDS influenciou a atuação desses grupos, posteriormente denominadas de ONGs AIDS, marcada por uma postura política mais aguerrida e propositiva em relação ao Estado, exigindo ações concretas de combate à epidemia e assistência às pessoas vivendo com HIV/AIDS. Eles trouxeram a compreensão de que para enfrentar a epidemia era preciso sim atuar diretamente na prevenção e informação e também investir na criação e na participação da sociedade civil em instâncias nacionais e internacionais que possibilitassem troca de experiência e criação de redes de solidariedade.<sup>259</sup>

A atuação do movimento gay é outro fator que marca o início das articulações da sociedade civil no combate à AIDS. Por ter sido o primeiro grupo afetado pela doença e o segmento mais atingido pelo preconceito e discriminação, foi pioneiro a se posicionar publicamente e exigir das autoridades competentes medidas de combate à AIDS. São as reivindicações dos grupos de defesa dos direitos dos Homossexuais que impulsionam, por exemplo, em 1983, no Estado de São Paulo, as primeiras ações governamentais para enfrentamento da epidemia<sup>260</sup>.

---

<sup>258</sup> GALVÃO, Jane. Aids no Brasil: agenda de construção de uma epidemia. P. 38.

<sup>259</sup> GALVÃO, Jane. Aids no Brasil: agenda de construção de uma epidemia. P. 71.

<sup>260</sup> TEXEIRA, Paulo Roberto. Políticas públicas em aids. P. 44.

### 3.2.1 Os primeiros grupos criados para atuação prioritária no combate à AIDS

O crescente número de casos de contaminação e o preconceito e discriminação que acompanhavam a doença exigiam ações cada vez mais urgentes e concretas e estimularam profissionais e ativistas políticos em todo o país a se organizarem em grupos para enfrentar os desafios que a epidemia apresentava. Entre os anos de 1985 e 1989, surgem os primeiros grupos de atuação exclusiva ou prioritária na luta contra a AIDS.

Três fatos marcam esse período: a criação do Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS de São Paulo (GAPA/SP) em 1985, primeira entidade com atuação exclusiva no enfrentamento à epidemia; a fundação da Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA) em 1986, primeira instituição fundada e presidida por um soropositivo, Hebert de Sousa, o Betinho; e a criação do primeiro grupo formado exclusivamente por soropositivos, o Grupo Pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de AIDS (PELA VIDDA), no Rio de Janeiro em 1989.<sup>261</sup> A partir dessas três iniciativas, outras semelhantes surgem em todo o país, atribuindo diversidade à luta contra AIDS e ampliando o alcance das ações de combate à epidemia e defesa dos direitos das pessoas vivendo com HIV/AIDS.

A criação do GAPA/SP<sup>262</sup> confere dinamicidade à luta contra AIDS e incorpora à agenda temas até então pouco discutidos e debatidos. É o GAPA/SP que cria a primeira assessoria jurídica para pessoas soropositivas, atuando de forma decisiva no combate à discriminação e ao preconceito. Essa iniciativa do GAPA/SP influenciou outras instituições e, hoje, existem aproximadamente 63 (sessenta e três) assessorias jurídicas destinadas a pessoas soropositivas em todo o país.<sup>263</sup> Além de trazer à tona o preconceito e a discriminação que acompanhavam a doença, o GAPA/SP, mediante sua assessoria jurídica, despertou nacionalmente a preocupação com os direitos civis das pessoas vivendo com HIV/AIDS.<sup>264</sup>

A primeira dificuldade das assessorias jurídicas foi convencer a sociedade em geral e aos Poderes Públicos que os direitos das pessoas infectadas pelo vírus HIV são os mesmos de todas as outras, mas estavam sendo violado ou **constantemente negado**

---

<sup>261</sup> GALVÃO, Jane. Aids no Brasil: agenda de construção de uma epidemia. P. 60.

<sup>262</sup> Atualmente existem 18 GAPAs presentes em 14 estados brasileiros. Cada Grupo possui autonomia de gestão e ação e juntos eles formam a Rede GAPAs. Informação encontrada no sítio [www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br), acessado em 20/10/2006.

<sup>263</sup> Informação encontrada no sítio [www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br), acessado em 20/10/2006.

<sup>264</sup> GALVÃO, Jane. Aids no Brasil: agenda de construção de uma epidemia. P. 69.

**seu acesso por medo, preconceito ou discriminação, e não para proteção do direito da coletividade.** (grifou-se)<sup>265</sup>

O surgimento do grupo Pela VIDDA<sup>266</sup>, por sua vez, tem uma importância exemplar porque mudou o rumo dos debates sobre a AIDS, colocando no centro da discussão a pessoa com HIV e não mais a doença ou vírus como acontecia até então.<sup>267</sup>

A criação do Pela VIDDA ajuda a mudar o discurso até então apresentado pelas organizações com atividades em HIV/AIDS. Hebert Daniel, um dos fundadores e primeiro presidente do grupo, aponta, com indignação, a negação dos direitos às pessoas infectadas e doentes de AIDS. Essa subtração dos direitos ganha um nome, “morte civil” (Daniel, 1989: 9), e o tratamento contra a discriminação e o preconceito tem uma “vacina”: a solidariedade.<sup>268</sup>

Nessa luta por direitos, um ator aparece como central: as pessoas vivendo com HIV/AIDS. O engajamento de pessoas assumidamente soropositivas na luta contra a AIDS mudou o cenário das respostas nacionais de combate à epidemia. Elas trouxeram para o debate a reflexão de que para combater os efeitos sociais, culturais e econômicos da epidemia era preciso tanto investimentos na área de prevenção (para evitar o surgimento de novos casos) como também de assistência às pessoas já infectadas e em processo de adoecimento. Elas reivindicavam ações específicas em seu benefício (acesso a medicamentos, por exemplo), e o direito de participar da esfera pública, de participar das decisões e da construção de políticas públicas. O *slogan* adotado por vários grupos de soropositivos em todo mundo deixa claro o espírito dessa reivindicação: *nós não somos somente o problema, mas parte da solução*<sup>269</sup>. Reivindicava-se, em suma, reconhecimento e participação nos processos decisórios.

Na década de 90, cresceu o número de instituições formadas por pessoas vivendo com HIV/AIDS. Esse fato ocorre tanto pelo crescente número de pessoas infectadas, mas, sobretudo, pela cultura democrática dos novos tempos.<sup>270</sup>

---

<sup>265</sup> VENTURA, Mirian. Assessorias jurídicas das ONGs/AIDS e sua contribuição para a efetivação dos direitos das pessoas que vivem com HIV/AIDS no Brasil. P. 95.

<sup>266</sup> Além do Rio de Janeiro, o Grupo Pela VidDA está presente nas cidades de Niterói, São Paulo, Goiânia, Curitiba e Vitória. Informações no site [www.pelavidda.org.br](http://www.pelavidda.org.br), acessado em 20/10/2006.

<sup>267</sup> GALVÃO, Jane. Aids no Brasil: agenda de construção de uma epidemia. P. 75.

<sup>268</sup> GALVÃO, Jane. Aids no Brasil: agenda de construção de uma epidemia. P. 75.

<sup>269</sup> GALVÃO, Jane. Aids no Brasil: agenda de construção de uma epidemia. P. 76.

<sup>270</sup> GALVÃO, Jane. Aids no Brasil: agenda de construção de uma epidemia. P. 81.

A prioridade da ação dos grupos de luta contra AIDS centrava-se na mudança de comportamento individual (estímulo à prevenção) e combate à discriminação, duas questões relacionadas aos valores e ao imaginário social e comportamental da sociedade brasileira. Para cumprir esse objetivo, os grupos de luta contra AIDS procuravam dar grande visibilidade às suas ações, utilizando estrategicamente os meios de comunicação de massa.

Essa busca por ampla visibilidade, local e nacional, singulariza a atuação dos grupos de luta contra AIDS em relação a outros grupos de reivindicação de direitos que surgiram no final da década de 60 e 70. Como a maioria dos grupos de luta contra a AIDS surgiram fora do contexto de repressão militar, ou seja, final da década de 80 e início dos anos 90, não havia neles o medo da repressão ou as marcas da clandestinidade a que foram impostos tantos outros grupos da sociedade civil durante os *anos de chumbo*.

As entidades brasileiras que atuam na luta contra a AIDS desenvolvem ações em diferentes áreas, que vão desde prevenção à assessoria, assistência e aconselhamento, passando por pesquisa e consultoria. Além disso, uma vez que a epidemia passou a atingir diferentes públicos, as entidades passaram a atuar também junto a diferentes segmentos (homossexuais, bissexuais, mulheres, população rural, crianças e adolescentes e terceira idade) e setores (empresas, escolas, hospitais, executivo, legislativo, universidades, judiciário, etc.).<sup>271</sup>

### **3.2.2 A rede nacional de combate a AIDS**

A epidemia de HIV/AIDS e a necessidade de se criarem estratégias para seu enfrentamento não é pauta exclusiva de instituições criadas especificamente para esse fim. Ao contrário, esse tema entra na agenda de diversas instituições, com diferentes perfis e prioridades de ação. Jane Galvão, ao estudar as respostas não-governamentais no campo de luta contra a AIDS, no período de 1881 a 1996, identificou a presença do tema AIDS na agenda de diferentes tipos de instituições: organizações de base comunitária, bancos multilaterais, agências de fomento, organismos religiosos, indústria farmacêutica, grupos de

---

<sup>271</sup> GALVÃO, Jane. Aids no Brasil: agenda de construção de uma epidemia. P. 41.



pessoas vivendo com HIV/AIDS, movimento negro, feminista, homossexual, sindical e grupos de classe. O combate a todas as formas de desigualdade, preconceito e discriminação era o ponto de interseção das diferentes lutas.

Essa diversidade de atores gerou, inicialmente, um debate entre os grupos que atuavam na luta contra a AIDS sobre identidade. A pergunta era: o que é uma ONG/AIDS? Essa definição era importante para estabelecer quem poderia ter acesso a recursos públicos para ações em AIDS e quais grupos estariam habilitados para ocupar instâncias nacionais de participação política (por exemplo, Conselho de Saúde, Comitê Nacional de Vacinas, Comissão Nacional de AIDS) e participar de conferências e congressos internacionais de AIDS na qualidade de representantes da sociedade civil brasileira.

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

Diferentemente daqueles movimentos cujo objetivo é influir nas condições materiais de vida segundo a problemática da saúde, em que a questão central é a exclusão social e o movimento aparece como sujeito social, os grupos organizados em torno da epidemia da aids e o movimento social de luta contra a aids norteiam-se por experiências individuais com a soropositividade ou a aids.<sup>272</sup>

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

---

<sup>272</sup> CAMARA, Cristina. Articulações entre Governo e Sociedade Civil: um diferencial na resposta brasileira à aids. P.59

Os grupos que atuam contra a aids tornam-se intermediários entre os indivíduos e as instituições (públicas ou privadas), mas também contribuem para redefinir as formas de sociabilidade, muitas vezes resgatando a sociabilidade primária (família, vizinhança), pois os laços de interdependência são ameaçados ou mesmo rompidos pela evidência da aids. Em outras palavras, o que os caracteriza é o fato de intervirem dando suporte às necessidades práticas cotidianas dos portadores do vírus HIV.<sup>273</sup>

Jane Galvão destaca que as organizações não-governamentais de luta contra a AIDS surgem “*em uma oposição às respostas ou ausência de respostas governamentais para a epidemia*”. A autora destaca ainda que o movimento de luta contra a AIDS e ONGs/AIDS são fenômenos que ocorrem simultaneamente no Brasil, isto é, “*não se pode falar de um “movimento AIDS” de onde surgiram as denominadas “ONGs/AIDS” para oferecer respostas e/ou apoio. No caso da AIDS não exista, como ainda não existe, um “movimento de AIDS” fora das ONGs/AIDS.*”<sup>274</sup>

Neste sentido, o que vem a ser uma ONG/AIDS? Existiam basicamente duas correntes: uma defendia que só seriam consideradas ONG/AIDS as entidades e grupos que trabalham exclusivamente com a temática AIDS. A outra sustentava que qualquer grupo que trabalhasse na luta contra a AIDS seria considerado ONG/AIDS.

Prevaleceu a segunda corrente. Inclusive, o Ministério da Saúde financia, por intermédio de editais públicos, ações em AIDS desenvolvidas por *organizações não-governamentais e outros grupos da sociedade civil.*<sup>275</sup>

Atualmente o Movimento Nacional de Luta Contra a AIDS é formado por uma diversidade de atores engajados no combate à epidemia. São centenas de instituições e grupos que, de forma direta ou transversal, desenvolvem ações para o combate e controle do HIV/AIDS. Estão aqui incluídos grupos religiosos, casas de apoio, fundações, grupos feministas, grupos homossexuais, movimento negro, universidades, grupos de luta contra

---

<sup>273</sup> CAMARA, Cristina. Articulações entre Governo e Sociedade Civil: um diferencial na resposta brasileira à aids. P.60

<sup>274</sup> GALVÃO, Jane. As respostas das organizações não-governamentais brasileiras frente à epidemia de HIV/AIDS. P. 75

<sup>275</sup> No primeiro edital de financiamento de projetos em aids havia uma rubrica para “organizações não-governamentais e outras entidades da sociedade civil” e foram apoiadas grupos de base comunitária, ONGs/Aids, organizações feministas, sindicatos, grupos gays, universidades, hospitais, fundações universitárias e entidades de planejamento familiar. In: GALVÃO, Jane. Aids no Brasil: agenda de construção de uma epidemia. P. 152

AIDS, centros de pesquisa e documentação e grupos de pessoas vivendo com HIV/AIDS.<sup>276</sup>

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

Para o movimento social de luta contra a aids não existe um projeto claro de transformação da sociedade, nem há uma utopia, mas, como assinala Zarifian, reivindicações éticas fortes marcadas pelo registro de autenticidade das experiências vividas. Epstein caracteriza o movimento de luta contra a aids como ativista e o aproxima dos novos movimentos sociais, argumentando que o caráter de classe não é enfatizado pelos ativistas, mas sim o aspecto pessoal e íntimo da vida humana. Não no sentido privado, mas como condição da mobilização. Há um apelo na dimensão subjetiva e, ao mesmo tempo, um estímulo à participação cívica.<sup>277</sup>

A atuação da sociedade civil na luta contra a AIDS é marcada por uma atuação propositiva e reivindicativa. As principais características são: centralidade no portador; intervenção nos significados das pesquisas médicas; denúncias públicas; manifestações de ruas; estruturação de serviços<sup>278</sup> e judicialização de demandas. Desse modo constroem um novo cenário a partir das demandas dos portadores de HIV/AIDS.

Em resumo, a ação do Movimento de luta contra a AIDS possui dupla direção: a *política* baseada nos princípios de justiça social e de equidade de direitos e a *simbólica*, contra homofobia, racismo, marginalidade e morte civil.<sup>279</sup>

---

<sup>276</sup> Índice de organizações da sociedade civil – Banco de dados do Ministério da Saúde. Disponível em [www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br). Acesso em 25/12/2006.

<sup>277</sup> CAMARA, Cristina. Articulações entre Governo e Sociedade Civil: um diferencial na resposta brasileira à aids. P.62

<sup>278</sup> CAMARA, Cristina. Articulações entre Governo e Sociedade Civil: um diferencial na resposta brasileira à aids. P.66

<sup>279</sup> CAMARA, Cristina. Articulações entre Governo e Sociedade Civil: um diferencial na resposta brasileira à aids. P.66

### 3.2.3 A relação do Movimento Nacional de Luta contra AIDS e com o Estado

A atuação do movimento Nacional de Luta Contra a AIDS é marcado por uma forte relação entre sociedade civil e Estado, a exemplo do que ocorreu com o movimento Sanitarista na década de 80. O Programa Nacional de DST/AIDS – PN DST/AIDS é o exemplo mais forte desta estreita relação e o responsável pela reprodução desse modelo nas esferas estaduais e municipais.

A articulação entre governo e sociedade civil no enfrentamento da epidemia da aids, no Brasil, resgata o movimento sanitarista consagrado com a Constituição de 1988, quando foi estabelecido o SUS. A aids recoloca em destaque os princípios da equidade, universalidade e integralidade. Essa articulação tem aberto precedentes que podem trazer contribuições para outros campos de atuação.<sup>280</sup>

O PN DST/AIDS se consolidou em 1988, no mesmo ano em que é criada a Comissão Nacional de AIDS. A sociedade contribuiu com o Programa integrando comissões e grupos de trabalhos criados especificamente para assessorá-lo na implantação e monitoramento das políticas públicas.<sup>281</sup>

Alguns fatos marcam essa aproximação da sociedade civil com o governo e ao mesmo tempo representam um estímulo governamental ao fortalecimento da sociedade civil: a criação de um Setor de Articulação com ONGs no interior do PN DST/AIDS; a inclusão de cinco representantes da sociedade civil no Comitê Nacional de AIDS e no Comitê Nacional de Vacinas, além da participação da sociedade civil na implementação de ações no âmbito do Projeto Governamental de Controle da AIDS e DST, mais conhecido como AIDS I. Esse último, em particular, redundou nos editais para financiamento e desencadeou um processo que se estende até os dias atuais, ao tornar o PN DST/AIDS o principal financiador e apoiador da sociedade civil.<sup>282</sup>

Segundo Jane Galvão, a dimensão da participação da sociedade civil no Projeto AIDS I se configurou como um desafio tanto para a sociedade civil como para o governo e o Banco Mundial. A autora ressalta ainda que o projeto representou a “*possibilidade do governo brasileiro ampliar sua atuação frente à epidemia*” e, além disso “*transformou o*

---

<sup>280</sup> CAMARA, Cristina. Articulações entre Governo e Sociedade Civil: um diferencial na resposta brasileira à aids. P.66

<sup>281</sup> GALVÃO, Jane. Aids no Brasil: agenda de construção de uma epidemia. P. 133.

<sup>282</sup> GALVÃO, Jane. Aids no Brasil: agenda de construção de uma epidemia. P. 142.

*campo das respostas governamentais e não-governamentais”*.<sup>283</sup>

Em linhas gerais pode se mencionar que o “Projeto de Controle da AIDS e DST” está estruturado em um tripé, no qual se tem o programa nacional de DST/AIDS, encarregado da gerência em nível central; as Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde; e a sociedade civil, que pode englobar ONGs, sindicatos, universidades, movimentos sociais, centros de pesquisa, hospitais, fundações e sociedades beneficentes (essa relação foi feita a partir das organizações que foram ou estão sendo apoiadas).<sup>284</sup>

Jane Galvão aponta como uma das grandes dificuldades encontradas para o combate da epidemia, de forma global, a dificuldade de “adequar comportamento privado às possíveis conseqüências para a saúde pública [...] e a como realocar recursos, humanos e financeiros, para o que estava sendo visto como uma crise global para a saúde (Mann, 1989)”.<sup>285</sup>

A marcada polarização da década de 80 entre ONGs com atividade em HIV/AIDS e Estado vai dando lugar, em meados da década de 90, a formas diferenciadas de cooperação, que vão desde a formalização de convênios para a implantação de atividades, a prestação de consultorias pontuais para o programa nacional de AIDS, a participação em comitês os mais diversos, até a integração no staff do programa nacional, em Brasília, ou a ocupação de cargos de chefia em coordenações de AIDS. [...] considero que esse período marca a terceira fase das iniciativas frente à epidemia, com uma maior presença do poder público frente às iniciativas da sociedade civil. No caso brasileiro, isso ocorre, sobretudo, a partir dos recursos do Banco Mundial destinados ao programa brasileiro de AIDS.<sup>286</sup>

O AIDS I apoiou iniciativas da sociedade civil em todo país na área de prevenção e assistência ao portador. A inclusão do apoio às ações de assistência é fruto dos debates ocorridos com a sociedade civil, sendo que o Banco Mundial foi estritamente contra a utilização de recursos do Projeto AIDS I para assistência às pessoas com AIDS, sobretudo no tocante ao tratamento, ou seja, compra de medicamentos. O Banco Mundial tinha, à época, a orientação que países com poucos recursos para investimento na área de combate à epidemia investissem em prevenção, mesmo que o custo de tal opção fosse a morte de centenas e milhares de pessoas.

---

<sup>283</sup> GALVÃO, Jane. *Aids no Brasil: agenda de construção de uma epidemia*. P. 129.

<sup>284</sup> GALVÃO, Jane. *Aids no Brasil: agenda de construção de uma epidemia*. P. 152.

<sup>285</sup> GALVÃO, Jane. *Aids no Brasil: agenda de construção de uma epidemia*. P. 176.

<sup>286</sup> GALVÃO, Jane. *Aids no Brasil: agenda de construção de uma epidemia*. P. 102.

Em 1993, o PN DST/AIDS lança o primeiro edital para financiamento de projetos da sociedade civil na área de HIV/AIDS.

O aumento do interesse junto a diferentes entidades em desenvolver atividades relacionadas à AIDS aponta para o crescimento da epidemia em diversos segmentos da sociedade brasileira. No entanto, também os recursos disponibilizados para as ONGs brasileiras a partir do empréstimo do Banco Mundial ajudaram a estimular o “mercado AIDS”, ou o que é classificado por alguns autores como “a indústria da AIDS”.<sup>287</sup>

A partir do AIDS I ocorreu um crescimento do número de instituições que atuam na área de prevenção e assistência em AIDS. O número de projetos apresentados em cada edital e os catálogos do Ministério da Saúde sobre ONGs AIDS dão sinais desse crescimento. Verifica-se não só o aumento de instituições específicas para AIDS, mas também o engajamento de outros grupos, como de homossexuais, mulheres e negros, na luta contra AIDS.<sup>288</sup>

Existe grande controvérsia quanto à pertinência de financiamento público para a sociedade civil. O argumento central reside na possibilidade de perda de autonomia das instituições e ingerência do Estado sobre suas ações. A experiência do PN DST/AIDS, contudo, apresentou bons resultados. O financiamento público para ações da sociedade civil viabilizou e fortaleceu a Rede Nacional de Luta Contra a AIDS, seja por meio de apoio a projetos institucionais, seja financiando encontros nacionais da Rede. Ao mesmo tempo, possibilitou uma participação maior da sociedade civil na construção de políticas públicas e fortaleceu as instâncias de controle social existentes. O financiamento público de ações da sociedade civil representou o reconhecimento da importância da sociedade civil para o enfrentamento da epidemia e para a consolidação da democracia no país.

Se, por um lado, questiona-se a possibilidade de cooptação dos grupos organizados contra a aids pelo governo, via a transferência de recursos mediante os projetos aprovados, ou dirigentes de organizações que passam a trabalhar no Ministério da Saúde, por outro, pode-se destacar a possibilidade de um acompanhamento mais próximo das políticas de aids e um envolvimento mais efetivo nas direções governamentais tomadas no âmbito da saúde. Além da execução de projetos financiados pelo setor governamental, especialmente pelo Ministério da Saúde, abrindo um leque de questões formais e burocráticas relativas ao seu andamento, os grupos organizados vêem-se diante da

---

<sup>287</sup> GALVÃO, Jane. Aids no Brasil: agenda de construção de uma epidemia. P. 159.

<sup>288</sup> GALVÃO, Jane. Aids no Brasil: agenda de construção de uma epidemia. P. 142

necessidade de resguardar o lugar por eles ocupado, tanto como organizações quanto como grupos de pressão comprometidos, antes de mais nada, com a defesa dos direitos das pessoas vivendo com HIV ou aids. Assim, as relações estabelecidas apoiadas nos financiamentos dos projetos não se reduzem à execução deles, mas fortalecem o intercâmbio constante que modifica simultaneamente os atores – ONGs e governos – e as relações entre eles.<sup>289</sup>

Cristina Câmara avalia como positiva a relação entre o Estado e sociedade civil, no âmbito do PN DST/AIDS, destacando que a participação de soropositivos tem ampliado as possibilidades de intervenção no campo da saúde, a partir das experiências individuais com o preconceito.

A presença de pessoas vivendo com HIV/ Aids e as parcerias entre as organizações que trabalham com aids e os atuantes na área da saúde têm possibilitado novas ações em saúde pública. As noções de justiça, dignidade, equidade, cidadania e responsabilidade modificam o caráter paternalista, muitas vezes implicitamente dominador, que subsiste nas práticas caritativas. As interlocuções e parcerias com as OSCs têm possibilitado ao Programa Brasileiro de DST/Aids um diferencial na resposta à epidemia.<sup>290</sup>

A autora destaca ainda que essa relação entre estado e sociedade ampliou os espaços de intervenção e diálogo, fortalecendo o campo do controle social, e destaca as seguintes instâncias como exemplos mais significativos nessa área:

- Comissão Nacional de AIDS (cinco representantes de Organizações da Sociedade Civil (OSCs), um por região, eleitos pelo conjunto das organizações que trabalham com AIDS);
- Comitê Nacional de Vacinas Anti-HIV (cinco representantes das OSC um por região, eleitos pelo conjunto das organizações que trabalham com AIDS);
- participação em diversos grupos que assessoram as políticas governamentais para a AIDS no Brasil (homossexuais, profissionais do sexo, mulheres soropositivas etc.);
- participação dos cinco representantes nacionais, mais 16 representantes de fóruns de ONGs/AIDS em reuniões que vêm construindo estratégias políticas e formas de sustentabilidade do Programa Brasileiro;
- participação desses representantes nas discussões sobre o processo de descentralização da saúde, no que se refere à AIDS;

---

<sup>289</sup> CAMARA, Cristina. Articulações entre Governo e Sociedade Civil: um diferencial na resposta brasileira à aids. P.63

<sup>290</sup> CAMARA, Cristina. Articulações entre Governo e Sociedade Civil: um diferencial na resposta brasileira à aids. P.63

- apoio a projetos de OSCs.

Alexandre Grangeiro afirma que o Programa Nacional de DST /AIDS é paradigmático no campo de políticas públicas em saúde, em especial no tocante às campanhas de conscientização, em parceria com a sociedade civil, e o fornecimento de insumos e monitoramento.<sup>291</sup>

No caso brasileiro, o programa nacional de AIDS, por intermédio do “AIDS I” e outras iniciativas, como a compra e distribuição de anti-retrovirais na rede pública de saúde, está posto no centro das atenções em termos de exemplo de um programa de AIDS bem implementado em um país em desenvolvimento. Tal visão é partilhada, por exemplo, pela USAIDS e por integrantes de ONGs e grupos de pessoas vivendo com HIV/AIDS de outros países latino-americanos.<sup>292</sup>

### 3.3 Discriminação e preconceito: os novos desafios para promoção da saúde

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

Em 1989, pouco depois de descobrir que havia sido contaminado pelo vírus da AIDS, Hebert Daniel escreveu um manifesto intitulado “A vida antes da morte”<sup>293</sup>. Nesse texto, o autor declara ter descoberto que estava vivo no exato momento em que descobriu que morreria. E que era preciso lutar, lutar pela vida, por uma vida antes da morte.

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

Numa época em que a humanidade assistia perplexa ao crescimento da epidemia da AIDS e à morte de milhares de pessoas por todo o globo, a descoberta da soropositividade soava como uma sentença de morte. Duas razões justificavam tal condenação: a incurabilidade da AIDS e o preconceito que impunha às pessoas com HIV

---

<sup>291</sup> GRANGEIRO Alexandre Et alli. Sustentabilidade da política de acesso a medicamentos anti-retrovirais no Brasil.

<sup>292</sup> GALVÃO, Jane. Aids no Brasil: agenda de construção de uma epidemia. P. 132.

<sup>293</sup> DANIEL, Hebert. Vida antes da Morte.



uma verdadeira segregação social provocada pela negação dos direitos fundamentais.

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

O aitético é o mosquito-vetor dessa terrível doença que ameaça a sobrevivência da humanidade, tal como o mosquito é o vetor da febre amarela. A **ereção e a ejaculação**<sup>294</sup> no aitético são o revolver engatilhado e pronto para matar. Sem essa arma, o ciclo evolutivo da AIDS será interrompido, tal como a eliminação do mosquito acaba com a febre amarela.<sup>295</sup> (grifou-se)

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

O preconceito e a discriminação a que se refere Hebert Daniel estão diretamente relacionados com a sexualidade e se tornaram um obstáculo para o reconhecimento dos direitos das pessoas com HIV/AIDS, bem como a implantação imediata de ações para o combate da epidemia<sup>296</sup>.

No início, e acredito que ainda hoje seja assim, assumir a soropositividade implicava revelar suas preferências sexuais. À confissão “sou soropositivo”, “tenho HIV” ou “estou com AIDS”, segue-se sempre a pergunta: “como você a contraiu?”. Uma pergunta que, para os homens, tem por traz uma acusação, quase sentença: “você é homossexual”. Passadas mais de duas décadas, a AIDS ainda é considerada uma doença de homossexuais, relacionada à perversão, promiscuidade, prostituição, e drogas e todo

---

<sup>294</sup> Note-se que o entrevistado faz menção apenas à ereção e ejaculação, fenômenos físicos tipicamente masculinos, como forma de transmissão em clara alusão a responsabilidade exclusiva dos homossexuais quanto à disseminação do vírus HIV.

<sup>295</sup> Declaração do Dr. Aloísio Resende Neves, de Belo horizonte, em entrevista ao jornalista Francisco Brant em 1987. In: GALVÃO, Jane. Aids no Brasil: agenda de construção de uma epidemia. P. 183.

<sup>296</sup> Ver nota 10.

esforço das organizações da sociedade civil continua sendo para desconstruir esse imaginário, através do reconhecimento de direitos.

Eu, quando decidi falar aberta e publicamente que estava contaminado pelo vírus da AIDS, sabia que podia dizer isso como hemofílico, que fui contaminado através de transfusões de sangue, mas eu já havia presenciado a morte e a tragédia de várias outras pessoas, que morreram clandestinamente porque eram homossexuais ou drogados. E esses homossexuais e drogados haviam incorporado a culpabilidade, a discriminação da sociedade em relação a eles, e assumido isso de tal maneira, que preferiam a **morte anônima a lutar pelos seus direitos.**<sup>297</sup> (grifou-se)

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

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

Quanto a morrer, não morri: sei que a Aids pode matar, mas sei melhor que os preconceitos e a discriminação são muito mais mortíferos. Quando morrer, que a morte me seja leve, mas não me vou deixar matar pelos preconceitos. Estes matam em vida, de morte civil, a pior morte. Querem matar os doentes de aids, condenando-os à morte civil. Por isto, desobedientemente, procuro reafirmar que estou vivíssimo. **Meu problema, como o de milhares de outros doentes, não é reclamar mais fáceis condições de morte, mas reivindicar melhor qualidade de vida.** Problema, aliás, que é comum à quase totalidade dos brasileiros.<sup>298</sup> (grifo nosso)

O objetivo maior de Hebert Daniel, ao escrever o seu manifesto, era alertar as pessoas de que a AIDS podia ser vencida e vivida sem pavor ou preconceito, isto é, ela podia ser enfrentada como se enfrenta qualquer dificuldade de nossa existência. E que *a*

---

<sup>297</sup> SOUSA, Hebert José de. A cura da Aids. P. 15.

<sup>298</sup> DANIEL, Hebert. Vida antes da Morte. P. 9.

*solidariedade é uma força política, a única capaz de transformar o mundo.*<sup>299</sup>

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

A AIDS nos obrigou a olhar para tudo aquilo que a sociedade brasileira insistentemente recusava ver: a desigualdade, o preconceito, a hipocrisia, a falência do sistema de saúde, a incoerência da justiça, a fragilidade das relações pessoais, etc. Para Betinho, um incansável guerreiro na luta pela vida, a AIDS no Brasil é apenas a ponta de um grande iceberg que escancara a hipocrisia de nossa sociedade e as deficiências do sistema de saúde, sucateado durante os anos de ditadura militar. Mais do que um país com AIDS, ressalta Betinho, o Brasil é um país com tuberculose, hanseníase, doença de chagas, malária, esquistossomose e, porque não dizer, fome (que mata mesmo quem não está doente). Se o Brasil tem uma doença, seu nome com toda certeza não é AIDS, e a sua cura está diretamente relacionada à política, direitos humanos, cidadania e solidariedade.<sup>300</sup> Richard Parker completa:

Essa luta tem a ver não simplesmente com a mudança de comportamento individual, mas com uma mudança social de maior alcance, necessariamente destinada a enfrentar as questões subjacentes de desigualdade e injustiça que criaram as condições para a disseminação da infecção pelo HIV/AIDS.<sup>301</sup>

Sygmunt Bauman afirma que *o valor, o mais precioso dos valores humanos, o atributo sine qua non de humanidade, é uma vida de dignidade, não a sobrevivência a qualquer custo.*<sup>302</sup> A AIDS nos convidou a refletir sobre a vida e sobre a morte; sobre como e quando viver; sobre quando e como morrer. Fez-nos entender que sobreviver não é sinônimo de viver, e que apenas o resgate da dignidade é capaz de trazer vida para quem acredita só ter a morte, garante saúde para quem se pensa doente.

Creio que podemos transformar a tragédia da AIDS, da enfermidade e da doença num desafio, numa oportunidade, numa possibilidade de recuperar na nossa sociedade, em nós, o sentido da vida e da dignidade. E, com esse sentido da vida e da dignidade, seremos capazes de lutar pela construção de uma sociedade

---

<sup>299</sup> DANIEL, Hebert. Vida antes da Morte. P. 7.

<sup>300</sup> SOUSA, Hebert José de. A cura da Aids. P. 19.

<sup>301</sup> PARKER Richard. Na contramão da AIDS: sexualidade, intervenção, política. P. 101.

<sup>302</sup> BAUMAN, Zygmunt. Amor líquido. P. 105.

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

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

No Brasil, considerando as singularidades de nossa epidemia, relacionar direitos humanos e AIDS implica compreender o processo de pauperização da epidemia e combater esse tipo de exclusão social, que é de natureza econômica e social. Richard Parker apresenta uma apurada reflexão a esse respeito:

A questão-chave que enfrentamos em meados da década de 90 não é simplesmente a de mudança de comportamento, mas a de transformação social em resposta ao HIV/AIDS. Sem realizar mudanças de longo prazo na estrutura da sociedade, nas relações de poder que sujeitam certas populações e comunidades à maior vulnerabilidade diante da infecção por HIV (ao mesmo tempo que protege outras), não pode haver uma esperança real de terminar ou até mesmo de frear a epidemia. Sem superar a sólida recusa de seus direitos básicos e de sua dignidade, homens gays e bissexuais, prostitutas e usuários de drogas injetáveis continuarão a sofrer os efeitos da epidemia, seja qual for o grau de mudança de comportamento por parte do indivíduo dentro desses grupos. Sem que haja uma transformação das relações desiguais de poder de gênero que existem em toda sociedade, as mulheres do mundo inteiro continuarão a ser alvos preferenciais da infecção por HIV e serão incapazes de negociar e garantir sua própria segurança. Sem corrigirmos a injustiça socioeconômica que existe tanto dentro das nações quanto entre o mundo desenvolvido e em desenvolvimento, os pobres (tanto no Norte, como no Sul) continuarão a sofrer o maior impacto de uma epidemia que já se tornou íntima da

---

<sup>303</sup> SOUSA, Hebert José de. A cura da Aids. P. 20.

pobreza e da miséria.<sup>304</sup>

### **3.4 Repensar o direito: da negação de direito à afirmação da cidadania**

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

São muitas e diversificadas as formas de negação de direitos aos soropositivos que os condenam a morte em vida: recusa no atendimento médico-hospitalar e odontológico; demissões arbitrárias; transferência arbitrária de cargo ou função; restrições à participação em concursos públicos; recusa de matrícula escolar; inacessibilidade ao tratamento, informação e medicamentos; maus tratos familiares; proibição ou restrição ao casamento; confinamento; aborto e esterilização compulsória; segregação social; para citar algumas situações clássicas e notórias, que ganharam as páginas dos jornais e chegaram aos tribunais de justiça de todo país.

Os tradicionais modelos de intervenção preventivos utilizados pelas políticas públicas de saúde incorporaram medidas de controle que basicamente visavam identificar esses indivíduos, isolá-los e paralisar a cadeia de transmissão através de um sistema jurídico-punitivo.<sup>305</sup>

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

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

---

<sup>304</sup> PARKER Richard. Na contramão da AIDS: sexualidade, intervenção, política. P. 107.

<sup>305</sup> VENTURA, Mirian da Silva. Direitos Humanos e Aids no Brasil: instrumentos jurídicos de garantia dos direitos das Pessoas Vivendo com HIV/AIDS. P. 25.

assegurados nos instrumentos legais.

As organizações de luta contra a AIDS não tiveram participação expressiva durante o processo constituinte, mas souberam utilizar adequadamente os avanços constitucionais em benefício das pessoas vivendo com HIV/AIDS. Para tanto, articularam AIDS e saúde, a partir de uma compreensão da saúde como um *direito fundamental do ser humano, que o Estado deve observar através de políticas econômicas e sociais, e não somente através de ações na área de assistência à saúde.*<sup>306</sup>

Prova disso é a “Declaração dos direitos fundamentais das pessoas portadoras do vírus da AIDS”<sup>307</sup> (anexo), elaborada em outubro de 1989, durante o Encontro Nacional da Rede de Solidariedade, ocorrido em Porto Alegre. O documento sintetiza em dez pontos as principais violações de direitos constitucionais sofridas por portadores do vírus HIV: sigilo, privacidade e intimidade; liberdade; informação; assistência e tratamento; participação social (educação, trabalho e lazer), controle do sangue, hemoderivados e tecidos; proibição de testagem compulsória; direitos reprodutivos; direito à família.

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

Segundo Mirian Ventura, as ONGs/AIDS, mediante suas assessorias jurídicas, desenvolveram ações junto ao *poder judiciário* (propositura de ações judiciais individuais e coletivas), *poder executivo* (participação em órgãos gestores tais como conselhos); *poder legislativo* (acompanhamento crítico dos projetos de leis para obstruir projeto que representem retrocessos e aprovar leis que representem efetivação de direitos); *outros*

---

<sup>306</sup> VENTURA, Mirian. Assessorias jurídicas das ONGs/AIDS e sua contribuição para a efetivação dos direitos das pessoas que vivem com HIV/AIDS no Brasil. P. 97.

<sup>307</sup> Boletim ABIA, 1989. In: [www.abia.org.br](http://www.abia.org.br), acessado em 19/08/2006. Documento em anexo.

*segmentos da sociedade civil organizada* (inserção da discussão sobre AIDS e direitos humanos na agenda dos movimentos sociais); *mídia em geral* (campanhas educativas de massa sobre prevenção da AIDS e respeito aos direitos humanos).<sup>308</sup>

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

### *A judicialização das demandas*

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

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

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

As decisões judiciais favoráveis formaram uma jurisprudência sobre o tema direito e AIDS e tais ganhos terminaram por se converter em lei ou em política pública,

---

<sup>308</sup> VENTURA, Mirian. Assessorias jurídicas das ONGs/AIDS e sua contribuição para a efetivação dos direitos das pessoas que vivem com HIV/AIDS no Brasil. In: BUGLIONE, Samantha (org). Reprodução e sexualidade: uma questão de justiça. Porto Alegre: Fabris Editor, 2002, P. 94.

como por exemplo, nos casos do controle do sangue, regulamentação dos planos de saúde e acesso a medicamentos. Também é Miriam Ventura<sup>309</sup> quem nos apresenta a melhor síntese das vitórias mais significativas nesta área<sup>310</sup>:

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

Alguns obstáculos foram enfrentados pelas assessorias jurídicas nas batalhas judiciais: conservadorismos e preconceito dos juízes; medo de exposição das pessoas com AIDS; dificuldade de produzir provas<sup>311</sup>.

---

<sup>309</sup> VENTURA, Miriam. Assessorias jurídicas das ONGs/AIDS e sua contribuição para a efetivação dos direitos das pessoas que vivem com HIV/AIDS no Brasil. P. 99.

<sup>310</sup> Para saber mais ver: HIV nos Tribunais, org. por Marcelo Moscoliato, editado pelo Ministério da Saúde em 1995, disponível em [www.aids.gov](http://www.aids.gov)

<sup>311</sup> MEDEIROS, Robson Antão de, e QUEIROZ, Marcos Firmino de. O uso do direito pelo movimento social.



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

O medo da exposição e a produção de provas foram vencidos por intermédio da difusão de informações sobre direitos junto ao público de soropositivos. Materiais informativos (panfletos, cartilhas), campanhas publicitárias, serviços de orientação, treinamentos e capacitações foram realizados visando estimular os portadores de HIV a reivindicarem seus direitos. O foco central dessas ações consistia em tornar as pessoas conhecedoras de seus direitos, capazes de identificar uma situação de violação, como proceder para produzir provas e fortes em sua estima para enfrentarem os riscos de sua exposição. Para tanto, em muitas instituições, profissionais de psicologia, serviço social e direito atuavam conjuntamente para garantir a eficácia dessas intervenções.

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

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

## *Ações de Advocacy*

Apesar de pacificada pelos tribunais brasileiros a responsabilidade do Estado em garantir o direito à saúde das pessoas com AIDS, bem como da obrigação de todos em respeitar os direitos dos soropositivos, o preconceito e a discriminação eram um grande obstáculo para efetivação desse entendimento. Por isso, destaca Cláudia de Paula foi necessária a criação de leis específicas para proteção dos direitos das pessoas com AIDS, em especial no que diz respeito ao acesso à saúde. É o que ocorre, por exemplo, com o direito ao tratamento contra AIDS, só universalizado e efetivamente garantido após a promulgação da lei 9.313/96.<sup>312</sup>

A atuação junto ao poder legislativo ocorreu em âmbito federal, estadual e municipal, pleiteando garantias na área de prevenção e assistência. Essas ações eram complementares às reivindicações junto ao poder executivo, pois a existência de uma lei, em tese, obrigava o Estado a atuar e acelerava o processo de implantação das políticas públicas. Entre as leis federais de maior impacto, é importante destacar as seguintes<sup>313</sup>:

- **Lei 7.649 de 25/10/1988.** Obriga o cadastramento dos doadores e a realização de exames laboratoriais no sangue, visando prevenir a propagação de doenças;
- **Lei 7670 de 08/09/1988.** Estende aos portadores da SIDA/HIV benefícios referente a licença para tratamento de Saúde, aposentadoria, reforma militar, FGTS e outros.
- **Lei 7713 de 22/12/1988.** Isenta em seu art. 6º, inc. XIV, o portador do vírus HIV de pagamento do imposto de renda sobre os proventos recebidos.
- **Lei 9313 de 13/11/1996.** Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS.

Diversas outras leis foram criadas e regulamentadas, nas três esferas de poder, estendendo benefícios já existentes para portadores de outras patologias aos portadores de HIV e tornando efetivos os direitos fundamentais.<sup>314</sup>

---

<sup>312</sup> CARNEIRO, Cláudia M. de Paula e PELLEGRINO, Nelson. O acesso à saúde diante da epidemia da aids. P. 24

<sup>313</sup> MINISTÉRIO DA SAÚDE. Legislação sobre DST & AIDS no Brasil. Para saber mais ver [www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br)

<sup>314</sup> São exemplos desses benefícios: acesso à escola e a leito hospitalar, isenção de IPTU, gratuidade no uso de transporte coletivo, distribuição de preservativos, inclusão do tema aids nos currículos escolares, etc.

### *As ações de conscientização de direitos*

Diversos projetos, ações e atividades foram e são desenvolvidas em todo país, na área de educação não formal, para difusão de informações sobre a AIDS, suas formas de transmissão, contaminação e tratamento, responsabilidade civil e médica, direitos e cidadania. Desconstruir preconceitos e despertar uma postura solidária eram os caminhos para reconquista de direitos. Saúde, sexualidade, direitos humanos, direitos reprodutivos, cidadania, mobilização e controle social são alguns dos temas dessa agenda educativa em AIDS.

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

Grande parte dos problemas suscitados pela epidemia estão relacionados ao preconceito em diferentes esferas do convívio social. Tais problemas dificilmente são solucionados satisfatoriamente com ações judiciais considerando: a morosidade do poder Judiciário<sup>315</sup>, o despreparo dos seus integrantes para responder às questões morais, éticas e sociais relacionadas à epidemia, a repercussão limitada da ação judicial individual, que provoca mudanças apenas na vida das pessoas diretamente envolvidas no processo, e sua impossibilidade de fortalecer os portadores enquanto grupo coletivamente organizado.<sup>316</sup>

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

Estas ações possuem duplo objetivo. De um lado, visam discutir, debater e difundir noções sobre direito e cidadania para pessoas vivendo e convivendo com HIV/AIDS. É preciso afirmar a cidadania dessas pessoas e encorajá-las na reivindicação da

---

<sup>315</sup> No caso específico de ações contra planos de saúde, as decisões favoráveis em caráter liminar garantiam o atendimento médico-hospitalar do paciente evitando sua morte, mas muitos autores faleceram antes que a decisão definitiva fosse prolatada, impedindo-os de receber as indenizações por danos morais.

<sup>316</sup> MIRANDA, Adriana Andrade e GARCIA, Luciana Silva. Assessoria Jurídica em tempos de aids – a experiência do Gapa/Ba – Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS. P. 73

efetivação e garantia de seus direitos e torná-las capaz de identificar e reagir de forma pró-ativa diante de uma situação de violações de direitos. Para esse grupo, o conteúdo programático inclui instrumentos de defesa, proteção e garantia dos direitos fundamentais das pessoas com AIDS e estímulo à organização social e ativismo político.<sup>317</sup>

Por outro lado, são desenvolvidas ações com profissionais de saúde, gestores do SUS, empregadores, operadores do direito, com o intuito de prevenir situações de violações de direito. Essas atividades têm como pressuposto que *a discriminação é gerada, em grande parte pela falta de informação e sensibilidade*<sup>318</sup>. O medo de contrair AIDS e a ignorância acerca das suas formas de transmissão e a desinformação quanto às obrigações jurídicas referentes à cada profissão acabam por gerar situações de desrespeito e negação de direitos.<sup>319</sup>

### **3.5 As políticas públicas no campo de prevenção e assistência em AIDS: exemplos efetivação do direito à saúde.**

O direito à saúde, alçado na CF/88 à condição de direito fundamental, integra o rol de direitos prestacionais. Segundo definição de J. J. Canotilho<sup>320</sup>, esse grupo de direitos são assim denominados porque exigem, para sua efetivação, uma atuação pró-ativa do Estado visando atender às necessidades da população referentes àquele direito. Em outras palavras, a realização e efetivação do direito à saúde pressupõem a implantação de políticas públicas.

Apresentei anteriormente as estratégias utilizadas pelas ONGs/AIDS junto ao Legislativo e Judiciário que redundaram em obrigações para o Executivo, seja mediante leis, seja mediante decisões judiciais. Nessa parte, apresento os reflexos práticos dessas ações, ou seja, os avanços no campo das políticas públicas.

A AIDS trouxe, como grande desafio para as políticas na área de saúde, duas

---

<sup>317</sup> MIRANDA, Adriana Andrade e GARCIA, Luciana Silva. Assessoria Jurídica em tempos de aids – a experiência do Gapa/Ba – Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS. P. 74.

<sup>318</sup> MIRANDA, Adriana Andrade e GARCIA, Luciana Silva. Assessoria Jurídica em tempos de aids – a experiência do Gapa/Ba – Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS. P. 75.

<sup>319</sup> O direito ao sigilo e o dever de sigilo profissional foi muito desrespeitado por desconhecimento dos profissionais de saúde que tal dispositivo se aplicava aos casos de aids, por exemplo.

<sup>320</sup> CANOTILHO, José Joaquim Gomes. Direito Constitucional e teoria da constituição.

questões simultâneas, previstas no conceito de saúde positivado na CF/ 88: a *prevenção* e a *assistência*. Políticas de prevenção para evitar a ocorrência de novos casos de contaminação com o vírus HIV. Políticas de assistência para evitar a morte de pessoas contaminadas, garantindo-lhes integridade física e psíquica bem como uma vida digna.

O ativismo político de alguns indivíduos, somado à reflexão crítica sobre o papel do Estado e do Direito por parte de movimentos sociais e políticos (movimento Gay e Movimento Sanitarista), foram determinantes para que fosse dado início ao enfrentamento da epidemia no Brasil, no campo das políticas públicas.<sup>321</sup>

A primeira resposta governamental é fruto de reivindicação do movimento homossexual de São Paulo, que, em 1983, cobrou ações da Secretaria Estadual de Saúde frente a um novo problema que, à primeira vista, afetava diretamente o público gay: o surgimento de uma nova doença denominada AIDS.<sup>322</sup>

Em resposta à reivindicação do grupo, a Secretaria de Saúde criou um grupo de trabalho formado por técnicos de diferentes áreas e instituições: médicos sanitaristas, infectologistas, profissionais especializados na área laboratorial e social. As conclusões deste grupo converteram-se, posteriormente, em diretrizes éticas, legais e políticas que nortearam a criação de políticas públicas em outras unidades da federação e do próprio governo federal. Essas diretrizes são: participação da comunidade, legitimidade da demanda mesmo proveniente de um setor socialmente minoritário e a ausência de postura discriminatória ou estigmatizante.<sup>323</sup>

Paulo Roberto Texeira destaca que esse pioneirismo é fruto de uma combinação de fatores: primeiro governo democrático em âmbito estadual desde 1964, aumento do número de casos de pessoas infectadas no Estado de São Paulo, presença majoritária na Secretaria de Saúde do Estado de profissionais provenientes do Movimento Sanitarista Progressista e demanda gerada por segmento com atuação na luta por direitos de grupos minoritários, no caso específico, os homossexuais. Note-se que são as pressões e

---

<sup>321</sup> Jane Galvão destaca a atuação política de grupos gays paulista, em especial SOMOS e o OUTRA COISA como determinantes para o surgimento da primeira resposta governamental brasileira. GALVÃO, Jane. *Aids no Brasil: agenda de construção de uma epidemia* P. 58

<sup>322</sup> TEXEIRA, Paulo Roberto. *Políticas públicas em aids* P. 44.

<sup>323</sup> TEXEIRA, Paulo Roberto. *Políticas públicas em aids*. P. 47.

articulações da sociedade civil, neste caso específico, o Movimento Sanitarista e o Movimento Gay, que são determinantes para o surgimento da primeira resposta brasileira, em âmbito governamental, na luta contra a AIDS.<sup>324</sup>

Este cenário, de estreita relação entre sociedade civil e governo marca, até os dias atuais, a relação entre estado e sociedade civil. Esta é também a marca das políticas públicas implantadas e de todas as ações desenvolvidas em âmbito governamental, seja em nível federal, estadual ou municipal. O êxito dessa reivindicação é exemplo paradigmático para as políticas públicas no Brasil, sendo adotado por outras áreas de atuação governamental e outros setores da área de saúde.

### **3.5.1 As políticas de prevenção**

A principal estratégia utilizada no Brasil para conter os avanços da epidemia foi na área da prevenção. Dadas as formas de transmissão do HIV - sanguínea, sexual, vertical<sup>325</sup> - a epidemia de AIDS exigiu investimentos fortes nessa área com repercussão em diferentes setores para além da saúde. As ações de prevenção não se restringiram apenas às campanhas publicitárias e ações educativas, porém estas tiveram um papel importante no processo de conscientização e mobilização social em prol da luta contra a AIDS. Diversos atores se engajaram nas ações de prevenção, como os meios de comunicação, as escolas, as universidades, os profissionais de saúde.

As ações de prevenção à AIDS no Brasil foram pautadas pela necessidade e importância de rediscussão de conceitos e valores, superação de estigmas e respeito à diferença, e trouxe à tona questões ainda consideradas tabus, como homossexualidade, profissionalização do sexo e uso de drogas injetáveis.

Desde o início da epidemia, as ações de prevenção são voltadas para grupos específicos, seguindo a trilha da vulnerabilidade social à infecção, a partir de campanhas e políticas especiais na área de saúde.

A seguir, apresento algumas ações de prevenção que tiveram maior impacto na

---

<sup>324</sup> TEXEIRA, Paulo Roberto. Políticas públicas em aids P. 44.

<sup>325</sup> Transmissão vertical: da mãe para o filho durante à gravidez ou durante à amamentação. Informação constante no sítio [www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br) Acessado em 26/12/2005.

luta contra a AIDS e que trouxeram avanços significativos no campo da efetivação do direito à saúde e dos direitos humanos no Brasil. O importante a destacar aqui é que todas essas ações foram criadas e implantadas a partir de amplo debate com a sociedade civil organizada e é fruto de sua pressão e reivindicação, seja por meio da participação em espaços de controle social, de pleitos judiciais ou lobby legislativo.

### *Controle do Sangue*

A forte campanha associando AIDS à homoafetividade encobriu no primeiro momento os riscos de contaminação do HIV via transfusão sangüínea, pondo em risco e efetivamente vitimando milhares de pessoas que necessitaram de transfusão de sangue naquele período, em especial os portadores de hemofilia. Essa campanha contra os homossexuais retardou a implantação de ações efetivas de controle do sangue que poderiam ter evitado a contaminação de milhares de pessoas no Brasil e no mundo.

Jane Galvão ressalta que a infecção por sangue foi tratada no Brasil de forma distinta da infecção por via sexual. Se combater essa via de transmissão era prioridade de grupos homossexuais, feministas e das primeiras ONGs/AIDS, aquela era uma prioridade para os grupos de pessoas com hemofilia.<sup>326</sup>

Também com a AIDS uma questão até então pouco discutida pela sociedade brasileira tornou-se o alvo das atenções, não só no Brasil, mas em todo o mundo: o comércio do sangue. Até 1988, o sangue era livremente comercializado no Brasil e em vários países, e a sua mercantilização era obstáculo para um controle da qualidade do sangue. Apesar de várias doenças serem transmitidas por via sangüínea (hepatite e sífilis, por exemplo) e da existência de significativo número de pessoas que necessitavam de transfusões freqüentes, até a descoberta da AIDS pouco se falou da qualidade do sangue.

Com o advento da AIDS, falar em saúde e garantir a prevenção de doenças implicou em se discutir e combater o comércio de sangue no Brasil e a necessidade de se criarem mecanismos para medir e atestar a qualidade do sangue disponibilizado para a população.

---

<sup>326</sup> GALVÃO, Jane. *Aids no Brasil: agenda de construção de uma epidemia*. P. 72.

Apesar de inúmeras pessoas terem sido contaminadas via transfusão sangüínea, somente na década de 90, a partir da Lei 7.649/88<sup>327</sup>, foi implantado um sistema rigoroso de controle da qualidade do sangue. A ganância de muitos empresários que faziam da saúde um comércio altamente lucrativo, associado à falta de vontade política para adotar medidas eficazes de combate à AIDS, terminaram por tirar da nossa convivência centenas de pessoas vítimas da AIDS em função do recebimento de sangue contaminado.

A luta contra o comércio de sangue ficou conhecida como “*politização do sangue*” e, sem dúvida, como afirma Teixeira, “*a aids foi o determinante da grande revolução na política de sangue do país*”<sup>328</sup>, tendo impacto não só no combate à disseminação da AIDS, mas também na propagação de outras doenças como hepatite, sífilis, malária e doença de chagas.

#### *Uso de drogas injetáveis consideradas ilícitas*

Até o início dos anos 80, o uso de drogas era tratado no Brasil com problema quase que exclusivamente policial e judicial. Com a AIDS, a droga adição torna-se uma questão de saúde pública e como destaca Paulo Roberto Texeira, as políticas de controle e repressão ao tráfico precisavam ser diferenciadas daquelas destinadas aos usuários.<sup>329</sup>

A AIDS trouxe para a ordem do dia uma discussão até então pouco debatida pela sociedade: a saúde dos usuários de drogas injetáveis. A ausência de políticas específicas para essa população, durante muito tempo considerada grupo de risco, implicava colocar em risco toda a população, em especial parceiros sexuais e filhos dos usuários de drogas injetáveis.

A política de prevenção à AIDS para usuários de drogas injetáveis, denominada *Redução de Danos*<sup>330</sup> consiste, entre outras ações educativas, na distribuição gratuita de seringas descartáveis. Assim, cada usuário pode ter acesso à sua própria seringa evitando o

---

<sup>327</sup> Teixeira destaca que o estado de São Paulo é pioneiro na discussão sobre controle do sangue, através da lei estadual 5/90 de 20/06/1986, que tornava obrigatória triagem sorológica em todo sangue transfundido no estado. Esta lei foi regulamentada apenas em 1987 e ausência de recursos financeiros dificultou e retardou a implantação do sistema de triagem. In: TEXEIRA, Paulo Roberto. Políticas públicas em aids. P. 53.

<sup>328</sup> TEXEIRA, Paulo Roberto. Políticas públicas em aids. P. 59.

<sup>329</sup> TEXEIRA, Paulo Roberto. Políticas públicas em aids. P. 62.

<sup>330</sup> Para saber mais [www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br)



compartilhamento e, conseqüentemente, quebrando a cadeia de transmissão do HIV. Essa política sofreu fortes críticas de setores conservadores da sociedade e abriu o debate sobre os limites das ações de prevenção, isto é, em que medida dever-se-iam implementar ações de prevenção que, de certa forma, estimulavam ou, simplesmente, apoiavam práticas ilícitas.

Apesar da polêmica, prevaleceu o entendimento de que reduzir ao máximo os danos do uso de drogas é uma questão de saúde pública. Voltada inicialmente para combater a disseminação do vírus HIV, a política de redução de danos foi ampliada a partir dessa compreensão. Vários estados, inclusive, possuem legislação específica que regulamenta a política de redução de danos, sendo esta reconhecida como uma das faces do direito à saúde.

### *Campanhas educativas*

Em tempos de AIDS, falar em saúde é falar em informação. Em tempos de AIDS, garantir a saúde de soronegativos implica disponibilizar informações sobre como evitar a contaminação; por outro lado, garantir a saúde de soropositivos significa difundir informações sobre seus direitos e garantias.

Diversas ações educativas foram e são realizadas em todo o Brasil por setores governamentais e não-governamentais. Capacitação de jovens, de profissionais de saúde, campanhas publicitárias, produção de material informativo, formação de agentes comunitários são alguns exemplos de atividades nesse campo.

Essas ações educativas visam esclarecer a população quanto às formas de transmissão e contaminação pelo vírus HIV; os instrumentos e cuidados necessários para evitar a contaminação; os efeitos da doença; os tratamentos disponíveis, etc. Para além das informações técnicas, busca-se uma mudança de comportamento social, conscientizando a população quanto à responsabilidade individual de cada um no combate à disseminação do vírus.

Os impactos das ações educativas de prevenção à AIDS extrapolam o campo do combate da disseminação do vírus e alcançam a luta pelos direitos humanos e valorização e

reconhecimento da diferença, uma vez que as agendas de grupos minoritários se cruzam à agenda do combate a AIDS. Direito das mulheres, dos homossexuais, combate ao racismo, direito dos soropositivos, das profissionais do sexo, das travestis são ressaltados ao mesmo tempo em que se difundem informações sobre o vírus da AIDS.

Ao mesmo tempo em que se combate a proliferação da doença, essas ações previnem situações de discriminação e preconceito e reforçam a importância do respeito aos direitos das pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Slogans* como “AIDS quem vê cara não vê coração”; “você escolhe parceiros a AIDS não” “chega de sexo frágil: mulher que se ama exige camisinha”<sup>331</sup>; “não importa de que lado você está: use camisinha”; “pela camisinha não passa nada: use e confie” “não leve a AIDS para casa”; “camisinha: a melhor amiga da estrada”; “mulher sua história é você quem faz” “AIDS e racismo: o Brasil precisa viver sem preconceito”; “profissionais do sexo: sem vergonha garota você tem profissão”<sup>332</sup> demonstram essa dupla função das campanhas.

Combater todas as formas de discriminação e preconceito, assegurar o direito das pessoas com HIV/AIDS, desconstruir a idéia de grupos de risco, cor-responsabilizar o indivíduo quanto à importância de seu comportamento para garantir a saúde, combater estigmas e valorização da solidariedade são os valores embutidos nessas ações.

Além das políticas aqui destacadas, o enfrentamento da epidemia apresentou reflexos em outros campos da saúde e influenciou a criação e o aperfeiçoamento de programas de promoção da saúde, como, por exemplo, o programa de saúde da mulher e programas de prevenção de DST/AIDS para adolescentes e jovens.

### **3.5.2 Políticas de Assistência**

Assim como na área de prevenção, na assistência muitos foram os desafios trazidos pela AIDS. Como visto anteriormente, em virtude dos estigmas que foram lançados sobre os portadores de HIV/AIDS, falar em saúde significa falar de preconceito, discriminação, segregação social e morte civil. Garantir assistência aos portadores de HIV e assegurar o pleno exercício ao direito à saúde, significa vencer e superar esses obstáculos.

---

<sup>331</sup> Informação constante no sítio [www.gapabahia.org.br](http://www.gapabahia.org.br), acessado em 19/09/2006.

<sup>332</sup> Informação constante no sítio [www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br), acessado em 19/09/2006.

### 3.5.2.1 A política nacional de medicamentos anti-retrovirais

O Programa Nacional de AIDS surgiu em 1987 e adquiriu diversos contornos, mudando suas estratégias de ação e áreas prioritárias ao longo dos anos. No início da epidemia, entre os anos de 1983 a 1986, e antes da consolidação do Programa nacional de AIDS, como destaca Teixeira, as ações governamentais eram tímidas e *se pautaram por investimentos em vigilância epidemiológica, em assistência médica e difusão de um discurso de alerta e de não-discriminação*. E na área de prevenção as ações *se limitavam a reuniões, palestras, distribuição de folhetos e utilização da mídia*.<sup>333</sup>

Entre 1986 e 1990, o número de mortes relacionadas à AIDS se torna mais visível e este período é marcado pelo acirramento do embate entre governo e sociedade civil, já que esta cobrava medidas mais eficazes de combate à epidemia.<sup>334</sup> Nesse período, a sociedade civil intensificou suas ações de reivindicações por políticas públicas na área de prevenção e assistência em AIDS, que incluíam mobilizações de rua, utilização estratégica dos meios de comunicação, ações judiciais, campanhas publicitárias, *lobby* legislativo e pressão direta junto às autoridades brasileiras.

A falta de dados precisos sobre o perfil das pessoas infectadas pelo HIV dificultava a construção de medidas eficazes para o enfrentamento da epidemia. Como estratégia para vencer esse obstáculo e possibilitar um mapeamento das pessoas atingidas pela AIDS no Brasil, o governo federal iniciou em 1990 a distribuição gratuita de medicamentos anti-retrovirais, como o AZT, o ganciclovir e a pentamidina. Essa decisão, que jamais foi revertida, mesmo em momentos de grave crise econômica, visou diminuir o número de subnotificações, já que os pacientes, para ter direito à medicação necessitavam, inicialmente, ter sua condição sorológica registrada.<sup>335</sup>

Segundo Teixeira, essa medida de distribuir gratuitamente medicamentos para HIV, uma política pública na área de assistência às pessoas vivendo com HIV/AIDS e que reconhecia e assegurava direitos civis a esse grupo, contradizia as orientações de organismos internacionais, como a Organização Mundial de Saúde (OMS) e a OPS, que defendiam, como já salientado, que os poucos recursos disponíveis nos países pobres

---

<sup>333</sup> TEXEIRA, Paulo Roberto. Políticas públicas em aids. P. 54.

<sup>334</sup> GALVÃO, Jane. Aids no Brasil: agenda de construção de uma epidemia. P. 122.

<sup>335</sup> GALVÃO, Jane. Aids no Brasil: agenda de construção de uma epidemia. P. 124.

deveriam ser utilizados na área de prevenção e não assistência.<sup>336</sup> Mas é justamente essa decisão, mesmo contrária às orientações dos organismos internacionais e que se completa e fortalece em 1996 com o advento da Lei 9313/96, que coloca o Brasil no contexto internacional como caso exemplar de política de enfrentamento da AIDS.

Analistas do Banco Mundial advertiam que tal política era inviável financeiramente, uma vez que países em desenvolvimento careciam de recursos para manter um acesso universal ao tratamento contra a AIDS. Ativistas, médicos, economistas e administradores progressistas advogavam que a distribuição de medicamentos ao garantir qualidade de vida e evitar ou retardar o adoecimento de uma pessoa infectada pelo vírus indiscutivelmente acarretava redução de custos hospitalares e na maior produtividade econômica dos cidadãos, estendendo suas vidas produtivas e reduzindo a carga que representariam para os serviços de saúde e previdência.<sup>337</sup>

Uma das grandes polêmicas em torno da viabilidade dessa política reside na sua capacidade de sustentabilidade. Esse foi o grande argumento utilizado pelo Banco Mundial e OMS quando produziram uma orientação no sentido de que países que possuem escassos recursos para saúde deveriam priorizar a prevenção em detrimento da assistência. Os êxitos alcançados com a política brasileira, que incluem controle da infecção, garantia da qualidade de vida de pessoas com HIV e redução de gastos com internação e procedimentos clínicos prova que apesar da fragilidade da política no quesito sustentabilidade, esforços devem ser engendrados para manutenção e ampliação da política. Em se tratando de acesso e garantia da saúde, fatores econômicos não podem ser obstáculos impeditivos, mas simplesmente motivadores do aperfeiçoamento da política.<sup>338</sup>

Inquestionavelmente a política de distribuição universal de medicamentos anti-AIDS acarretou significativos benefícios, tanto do ponto de vista coletivo como individual. Alexandre Granjeiro afirma que, do ponto de vista coletivo, a política de medicamentos acarretou a redução da infectividade por HIV e, conseqüentemente, contribuiu para o controle da epidemia. Do ponto de vista individual significou a sobrevida de centenas de

---

<sup>336</sup> TEXEIRA, Paulo Roberto. Políticas públicas em aids. P. 64.

<sup>337</sup> PARKER Richard (org.). Políticas, instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil. P. 133.

<sup>338</sup> Nesse caso específico, o aperfeiçoamento da política inclui mecanismos para diminuir custos com aquisição de medicamentos, tais como negociação de preço com os laboratórios internacionais e quebra de patentes para possibilitar produção pelos laboratórios nacionais.

pessoas com HIV/AIDS e melhoria de sua qualidade de vida. Além disso, foi responsável por uma redução significativa com os gastos públicos em internações e procedimento terapêuticos. Entre os anos de 1997 e 2003, essa redução ficou na ordem de dois bilhões de dólares.<sup>339</sup>

A ONU reconheceu em 2001, por intermédio da *Resolução Acesso a medicamentos no contexto de pandemias como HIV/AIDS*, proposta pelo Brasil, o acesso a medicamentos como elemento fundamental para a realização do direito humano à saúde.<sup>340</sup>

Com o surgimento dos medicamentos, ocorre uma mudança conceitual sobre a representação social da doença e seus portadores. O espectro da morte é paulatinamente afastado e a expressão *morrendo de AIDS* é substituída por *vivendo com AIDS*.

### **3.5.2.2 A ação das organizações da sociedade civil em prol do direito ao tratamento**

A atuação das organizações da sociedade civil de luta contra a AIDS foi determinante também para a implantação, manutenção e ampliação da política de acesso universal e gratuito aos medicamentos anti-retrovirais.

A ausência de uma lei específica que garantisse o acesso universal e gratuito ao tratamento anti-AIDS não foi obstáculo para que as organizações da sociedade civil de todo o país, mediante suas assessorias jurídicas, reivindicassem judicialmente o acesso ao tratamento. Para tanto, valeram-se de uma utilização estratégica do direito, também conhecida com “guerrilha jurídica”,<sup>341</sup> que consiste basicamente na utilização dos princípios constitucionais como fundamento principal dos pleitos. Assim, o poder judiciário foi convidado a se pronunciar sobre a violação dos direitos das pessoas com AIDS e co-responsabilizado quanto à efetivação do direito à saúde no Brasil.

As bases legislativas para as demandas estavam consignadas na Constituição Federal (art. 5º; art. 196) e na Lei 8.080/90 (Regulamenta o SUS). O dever do Estado como

---

<sup>339</sup> GRANGEIRO Alexandre Et alli. Sustentabilidade da política de acesso a medicamentos anti-retrovirais no Brasil.

<sup>340</sup> GALVÃO, Jane. A política brasileira da distribuição e produção de medicamentos anti-retrovirais: privilégio ou direito? P. 219

<sup>341</sup> AATR/BA – Associação dos Advogados dos Trabalhadores Rurais da Bahia. Guerrilha Jurídica: trabalhando no limite. P. 110

garante de políticas que visem à redução de danos e outros agravos à saúde, bem como da promoção do acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde foram invocadas de forma estratégica para justificar a obrigação do Estado em garantir o acesso ao tratamento das pessoas doentes de AIDS. As decisões judiciais favoráveis aos portadores de HIV terminaram por criar uma jurisprudência nacional sobre a efetivação do direito à saúde e as responsabilidades do Estado nessa área, em especial no que diz respeito ao direito ao tratamento integral das pessoas atingidas pela AIDS.

Jane Galvão destaca alguns fatores que foram essenciais para que uma política de distribuição de medicamentos para HIV fosse implantada no Brasil: existência de uma rede básica de serviços estruturada para oferecer atenção à saúde de toda população brasileira de forma gratuita, universal, integral e descentralizada; a capacitação de recursos humanos do SUS em diagnóstico e HIV/AIDS e o fortalecimento de laboratórios públicos.<sup>342</sup> Ressalte-se que o primeiro fator destacado pela autora diz respeito à criação do SUS, fruto de ampla articulação, mobilização e reivindicação do Movimento Sanitarista, como visto no capítulo anterior.

A existência de uma lei, contudo, não é suficiente para que o direito nela previsto seja assegurado. Principalmente no que diz respeito aos direitos sociais que exigem ações do Estado para sua efetivação, ou seja, mais do que leis são necessárias políticas públicas. A política de medicamentos é um exemplo disso. E por diversas vezes, essa política se viu ameaçada por escassez de recursos financeiros, mesmo apresentando resultados significativos do ponto de vista médico, social, cultural e econômico. E aqui, também, foi a articulação, mobilização e reivindicação das organizações da sociedade civil no combate à AIDS determinante para a manutenção da política e, conseqüentemente, para que o direito à saúde de pessoas com AIDS fosse assegurado.

Nos anos de 1999 e 2000, a compra de medicamentos para AIDS foi ameaçada em função da desvalorização cambial e por falta de verbas para o Ministério da Saúde, respectivamente. Organizações da sociedade civil realizaram então uma ampla mobilização

---

<sup>342</sup> GALVÃO, Jane. A política brasileira da distribuição e produção de medicamentos anti-retrovirais: privilégio ou direito? P. 214.

nacional utilizando como principais estratégias passeatas nas ruas e mensagens (fax, correio eletrônico, telegramas) enviadas para autoridades brasileiras (ministro, deputados, senadores).<sup>343</sup> O Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS da Bahia, por exemplo, realizou uma campanha intitulada “Com quantos cortes se faz um orçamento”, que contou com produção de cartazes distribuídos nos gabinetes de deputados e senadores (Anexo).

Essa ampla mobilização redundou na manutenção do orçamento e, conseqüentemente, na continuidade da política de medicamentos. Uma prova de que o movimento social é determinante, sobretudo no caso brasileiro, para implementação, manutenção e ampliação das respostas em HIV/AIDS.

A luta por acesso ao tratamento contra AIDS, capaz de reverter, por exemplo, o estado de calamidade em que se encontram países africanos, impulsionou o surgimento de um ativismo transnacional<sup>344</sup> pela quebra de patentes. Justiça global e soberania nacional para produção de medicamentos são as bandeiras desse novo ativismo que compreende a epidemia global de AIDS como um fenômeno marcado pela injustiça, desigualdade e opressão social. Boaventura de Sousa Santos reconhece nesse ativismo a utilização do direito numa perspectiva emancipatória, isto é, um *“exemplo de práticas e reivindicações jurídicas que são componentes constitutivas das lutas cosmopolitas contra a globalização neoliberal e contra o fascismo social.”*<sup>345</sup>

Desde o início, a epidemia de HIV é marcada por uma disputa de mercado. E o curso da epidemia é cada vez mais determinado por questões mercadológicas, a partir dos embates entre governos e ativistas com a indústria farmacêutica. É essa última, e a reivindicação por retornos financeiros que justifiquem os gastos com pesquisas na área de tratamento da AIDS e que possam subsidiar a continuidade das pesquisas, em especial para uma vacina anti-AIDS, que impedem a criação e implantação em escala mundial de uma política de distribuição de medicamentos para AIDS capaz de reverter os impactos da epidemia em todo o mundo e em especial nos países mais pobres e, conseqüentemente, mais afetados pela pandemia. Nesse modelo de gerenciamento, o fator humano é preterido

---

<sup>343</sup> GALVÃO, Jane. A política brasileira da distribuição e produção de medicamentos anti-retrovirais: privilégio ou direito? P. 214.

<sup>344</sup> GALVÃO, Jane. A política brasileira da distribuição e produção de medicamentos anti-retrovirais: privilégio ou direito? P. 216.

<sup>345</sup> SANTOS, Boaventura de Sousa. Poderá o direito ser emancipatório? P. 43.

em relação ao fator lucro.

Para além do que é mais ou menos eficaz do ponto de vista econômico, a política de medicamentos representa uma estratégia importante de garantia e efetivação de direitos. Não apenas do direito à saúde, mesmo este no seu sentido mais amplo, mas de todos os direitos fundamentais previstos na CF/88.

Na luta por medicamentos, estamos diante de uma luta que opera no centro do capitalismo. De um lado, temos as grandes indústrias farmacêuticas, responsáveis pelo financiamento de pesquisas médicas; de outro, temos milhares de pessoas em todo o mundo que necessitam dos medicamentos e não possuem condições de pagar por ele. A guerra trava-se em torno de dois valores: a saúde e a vida X os direitos de propriedade intelectual e comércio.

A luta por acesso universal em escala global aos medicamentos contra a AIDS trouxe para o centro do debate as implicações de normas econômicas sobre a efetivação dos direitos humanos e nas políticas de combate a pobreza, exclusão e desigualdade.

### **3.5.2.3 Os novos desafios na área de assistência**

Vimos até aqui que falar em assistência ao portador de HIV significa implantar medidas concretas e eficazes de combate à discriminação. Não basta garantir medicamentos, tratamentos, leitos e internação. É preciso garantir acesso ao trabalho, à escola, à família, aos espaços públicos, ao convívio social, à alimentação, ao transporte, à moradia.

A política de medicamentos foi um marco na história da AIDS no Brasil e uma ação paradigmática na área de assistência, colocando o Brasil no cenário internacional como país-exemplo no campo de luta contra AIDS. Mas o acesso universal aos medicamentos trouxe outros desafios para a prevenção.

A medicação para tratamento AIDS, vulgarmente conhecida como coquetel, exige uma rigorosa adesão do paciente para sua eficácia. Isso implica que o paciente deve tomar a medicação sempre nos mesmos horários e de acordo com a prescrição médica e sem interrupções. Qualquer falha do paciente na administração dos remédios põe em risco



todo o tratamento, possibilitando que o vírus crie resistência à medicação.

Para evitar os efeitos colaterais, o paciente deve ter alimentação adequada e balanceada, sendo que alguns alimentos devem acompanhar determinados remédios e outros devem ser evitados. Além disso, as condições de moradia são importantes para se evitar ou potencializar efeitos colaterais.

Em um país em que milhões de brasileiros vivem em situações de extrema pobreza e cuja epidemia de HIV tem como uma de suas características a pauperização, falar em tratamento da AIDS significa garantir, além da medicação, também alimentação e moradia como estratégia para se assegurar a adesão ao tratamento e, conseqüentemente, garantir o direito à vida e à saúde. Transporte também entra nessa linha de necessidades básicas associadas à saúde, vez que muitos portadores não têm dinheiro para ir aos hospitais pegar a medicação, o que compromete a adesão, o tratamento, a integridade física, o bem-estar, a saúde e a vida.

A indissociabilidade dos direitos fica aqui evidente. Não basta garantir o acesso ao medicamento para se assegurar o direito ao tratamento contra a AIDS. É fundamental que toda uma rede de serviços e direitos seja implantada e assegurada para que possamos afirmar que todos os brasileiros têm o seu direito à saúde assegurado.

Medicamentos para doenças oportunistas, medicamentos anti-retrovirais, assistência médica, odontológica, psicossocial e jurídica, criação de centros de referência em AIDS, apoio aos familiares de soropositivos, são algumas das pautas de reivindicação do movimento de luta contra a AIDS na área de assistência e que estão sendo gradativamente assegurados e aperfeiçoados. Para garantir melhor atendimento às pessoas com AIDS, foram criados centros estaduais de referência em AIDS e hospitais federais de referência em AIDS, que contam com toda uma rede de serviços para melhor atender, assistir e cuidar das pessoas vivendo com HIV/AIDS.

## CONCLUSÃO

Este trabalho teve como preocupação central investigar possibilidades concretas de influência dos movimentos sociais na produção e efetivação do direito, tendo como marco referencial os pressupostos de *O Direito Achado na Rua*. No recorte temático, escolhi o direito à saúde e, na delimitação temporal, debruçei-me sobre os períodos de 1970, 1980 e 1990. Partindo da hipótese de que, efetivamente, o direito sofre influência das lutas sociais, tanto na sua produção como na sua efetivação, procurei investigar como, quando e a partir de que contextos isso ocorreu ou ocorre. A questão de fundo residiu em encontrar as bases do direito vivo (Eugen Ehrlich) ou perceber o direito em movimento (Roberto Lyra Filho).

A rua então foi eleita como o espaço privilegiado para a busca das respostas. Para José Geraldo de Sousa Junior, a rua, de *O Direito Achado na Rua*, é uma metáfora do espaço público, *do lugar do acontecimento, do protesto, da formação de novas sociabilidades e do estabelecimento de reconhecimentos recíprocos na ação autônoma da cidadania (autônomos: que se dão a si mesmos direitos)*.<sup>346</sup> Para mim, a rua é também o espaço para sínteses criativas possíveis, onde desejos, sonhos, dores e alegrias se encontram, a partir do reconhecimento ou estranhamento das experiências individuais e coletivas dos indivíduos e grupos, e se convertem em reivindicações de direitos.

Com o presente trabalho, busquei refletir sobre o processo de construção, reconhecimento e implementação do direito, a partir das práticas sociais. A pesquisa, assim, converteu-se em *meio para superação da distância que separa o conhecimento do Direito, de sua realidade social, política e moral, espécie de ponte sobre o futuro, através da qual transitem os elementos para a estruturação de novos modos de conhecer a realidade do Direito*<sup>347</sup>.

O estudo constatou que os movimentos sociais *instauravam, efetivamente, práticas políticas novas, em condições de abrir espaços sociais inéditos e de revelar novos atores na cena política capazes de criar direitos*<sup>348</sup>. E que estudar o direito, a partir dessas

---

<sup>346</sup> SOUSA JUNIOR, José Geraldo de. Na rua a construção da cultura de cidadania.

<sup>347</sup> SOUSA JUNIOR, Jose Geraldo. Sociologia Jurídica: condições sociais e possibilidades teóricas.

<sup>348</sup> SOUSA JUNIOR, Jose Geraldo. Sociologia Jurídica: condições sociais e possibilidades teóricas.

práticas, implica repensar e reconhecê-lo *não como ordem estagnada, mas em movimento, onde o Direito, reino da libertação, tenha como limites, apenas, a própria liberdade*<sup>349</sup>.

O esforço foi no sentido de possibilitar e intermediar o diálogo entre diferentes atores: a academia, os operadores do direito, os ativistas de luta contra a AIDS e os soropositivos. E, dessa forma, investigar os elementos da construção social do direito à saúde – os elementos constitutivos, as formas de reconhecimento e efetivação.

Nesse percurso, o meu primeiro encontro se deu com os movimentos sociais de saúde das décadas de 1970 e 1980, rearticulados no contexto de ditadura militar que reivindicavam um novo modelo de saúde pública para o país, universal, de caráter público e com qualidade de serviços. E, de fato, a forte articulação, teorização e mobilização dos movimentos sociais de saúde deste período, em especial dos MOPS e do Movimento Sanitário, foram os responsáveis pelas profundas modificações no sistema de saúde, ocorridas após a promulgação da CF/88 e como decorrência desta. A pauperização e marginalização de grandes setores da sociedade, corrupção no sistema de saúde, carência de serviços e péssima qualidade formaram o contexto gerador das reivindicações por um novo sistema de saúde.

O meu segundo encontro ocorreu com a atuação do movimento de luta contra AIDS, nas décadas de 1980 e 1990. Discriminação e preconceito surgiram como elementos associados à saúde, e a necessidade do combate deles como pressuposto para se garantir e assegurar a saúde e qualidade de vida de pessoas soropositivas. Novos desafios foram lançados no campo da efetivação dos direitos e novas estratégias de ação foram criadas, ampliando o rol dos instrumentos de pressão do Estado, bem como de efetivação dos direitos. Repensar o direito a partir da experiência com a AIDS significou então compreender os desafios impostos pela doença, identificar os obstáculos à realização do direito e refletir sobre as estratégias utilizadas pelo movimento de luta contra AIDS para superar tais barreiras. A atuação do movimento de luta contra AIDS, ao problematizar o preconceito e a discriminação, desnuda os limites subjetivos que interferem na efetivação dos direitos e mostra a importância de estratégias diferenciadas e simultâneas junto aos três poderes, sendo que as ações junto aos poderes judiciário, legislativo e executivo se

---

<sup>349</sup> FILHO, Roberto Lyra. O que é Direito.

complementam à medida que a atuação em um campo fortalece e contribui para os avanços pretendidos no outro na busca por qualidade de vida para pessoas com HIV/AIDS. E, por fim, a formação e a informação, isto é, os processos educativos, emergiram como os grandes instrumentos para efetivação e garantia dos direitos.

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

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

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

### 1 Livros, artigos, teses e dissertações

AATR/BA - Associação dos Advogados dos Trabalhadores Rurais da Bahia. *Guerrilha jurídica: trabalhando no limite do sistema*. **Revista da AATR**, ano III – n. 3 – dezembro de 2005.

AGUIAR, Roberto Ramos de. *O Direito Achado na Rua: um olhar pelo outro lado*. In: SOUSA JUNIOR, José Geraldo et al. **Introdução crítica ao direito agrário (Série O Direito Achado na Rua, v. 3)**. São Paulo: Imprensa Oficial do Estado, 2002.

**ANAIS DA 8ª CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE**. Brasília: Ministério da Saúde, 1987.

**APOSTOLOVA**, Bistra Stefanova. *Poder Judiciário: do moderno ao contemporâneo*. Porto Alegre: Fabris Editor, 1998.

BAUMAN, Zigmunt. **A modernidade líquida**. Tradução de Plínio Dentzien. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2001.

\_\_\_\_\_ **Amor líquido**. Tradução de Carlos Alberto Medeiros. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2003.

BIERRENBACH, Flávio. **Quem tem medo da constituinte**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1986.

BONIFÁCIO, Raldo. *Rede Nacional de Direitos Humanos em HIV/AIDS*. In: TURRA, Marcelo Dealtry e VENTURA, Mirian da Silva. **O Direito e a Aids**. Salvador: Centro Baiano Anti-Aids, 1998.

BUARQUE, Cristovam. *A perfeição inacabada*. In: GURAN, Milton. **O processo constituinte 1987-1988: Documentação fotográfica [sobre] a nova Constituição**. Brasília: AGIL, 1988.

CAHUÍ, Marilena. *Roberto Lyra Filho ou Da Dignidade Política do Direito*. In: LYRA, Deodoro Araújo. **Desordem e Processo: estudos sobre o Direito em homenagem a Roberto Lyra Filho**. Porto Alegre: Fabris Editor, 1986.

CAMARA, Cristina (org). **Aids e Desenvolvimento: entrecruzando agendas**. Salvador: GAP/BA, 2004.

\_\_\_\_\_ *Articulações entre Governo e Sociedade Civil: um diferencial na resposta brasileira à aids* In: **Impulso Revista de Ciências Sociais e Humanas**, volume 13, n. 32. Piracicaba:Universidade Metodista de Piracicaba, 2002

\_\_\_\_\_ *ONGs/Aids, intervenções sociais e novos laços de solidariedade social*. In: **Cad. Saúde Pública**, 1998, vol.14, supl.2, p.S129-S139. ISSN 0102-311X

CANOTILHO, J. J. Gomes. **Direito Constitucional e teoria da constituição**. Coimbra: Albertina, 1998.

CARNEIRO, Cláudia M. de Paula e PELLEGRINO, Nelson. *O acesso à saúde diante da epidemia da aids*. In: CÂMARA, Cristina e CARNEIRO, Cláudia M. de Paula. (Org.). **O outro como um semelhante: direitos humanos e aids**. Brasília: Ministério da saúde, CNDST/AIDS, 2002.

CASTRO, Marcus Faro de. *Dimensões políticas e sociais do direito sanitário brasileiro*. In ARANHA, Márcio Iorio (org). **Direito sanitário e saúde pública vol I. Coletânea de textos**. Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde, Departamento de Gestão da Educação na Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2003.

COELHO, João Gilberto Lucas. *O processo constituinte*. In: GURAN, Milton. **O processo constituinte 1987-1988: Documentação fotográfica [sobre] a nova Constituição**. Brasília: AGIL, 1988.

CONH, Amélia. *O SUS e o Direito à Saúde: universalização e focalização nas políticas de saúde*. In: LIMA, Nísia Trindade et al (org). **Saúde e Democracia: história e perspectiva do SUS**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.

CONH, Amélia. NUNES, Edson. JACOBI, Pedro R. KARSCH, Ursula S. **A saúde como um direito e como um serviço**. São Paulo: Cortez, 2006.

CORTÊS, Sara da Nova Quadros. *A “dignidade política do direito” e a “dignidade jurídica da política”*. No caminho de Roberto Lyra Filho. In: **Estudos de Direito Público: Direitos Fundamentais e Estado Democrático de Direito**. Porto Alegre: Síntese, 2003.

\_\_\_\_\_ *Controle social do Estado como estratégia de emancipação e qualificação da democracia. Uma reflexão teórica a partir dos Grupos de Cidadania da Diocese de Barra-Bahia*. Dissertação de Mestrado: UnB, 2003.

COSTA, Alexandre Bernardino. *Teoria e prática de O Direito Achado na Rua*. In: SOUSA JUNIOR, José Geraldo et al. **Introdução crítica ao direito agrário (Série O Direito Achado na Rua, v. 3)**. São Paulo: Imprensa Oficial do Estado, 2002.

DALLARI, Dalmo de Abreu. *A seguridade social e a revisão constitucional: apresentação*. In: **Série Direito e Saúde N. 4: O Direito Sanitário na Constituição Brasileira de 1988: normatividade, garantias e seguridade social**. Brasília: Organização Pan-America da Saúde e Escritório Regional da Organização Mundial da Saúde, 1994.

\_\_\_\_\_ *Ética Sanitária*. In: ARANHA, Márcio Iorio (org). **Direito sanitário e saúde pública vol I. Coletânea de textos**. Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde, Departamento de Gestão da Educação na

Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2003.

DALLARI, Sueli Gandolfi et al. *Advocacia em saúde no Brasil contemporâneo*. **Rev. Saúde Pública**, 30 (6): 592-601, 1996.

\_\_\_\_\_ **A saúde do brasileiro**. São Paulo: Moderna, 1987. Coleção Polêmica.

\_\_\_\_\_ *Direito à saúde: responsabilidade e garantias*. In: **Série Direito e Saúde N. 4: O Direito Sanitário na Constituição Brasileira de 1988: normatividade, garantias e seguridade social**. Brasília: Organização Pan-America da Saúde e Escritório Regional da Organização Mundial da Saúde, 1994.

\_\_\_\_\_ *Direito Sanitário*. In: ARANHA, Márcio Iorio (org). **Direito sanitário e saúde pública vol I. Coletânea de textos**. Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde, Departamento de Gestão da Educação na Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2003.

\_\_\_\_\_ **Os Estados Brasileiros e o direito à Saúde**. São Paulo: Hucitec, 1995. Coleção Polêmica.

DANIEL, Hebert. **Vida antes da Morte**. Rio de Janeiro: ABIA, 1994.

DA ROS, Marco Aurélio. *Fórum Popular Estadual de Saúde Expressão Catarinense do Movimento Sanitário, para os anos 90*. Mimeo.

DOIMO, Ana Maria. **A vez e a voz do popular: movimentos sociais e participação política no Brasil pós 70**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ANPOCS, 1995.

EHRlich, Eugen. **Fundamentos da sociologia do direito**. Trad. de René Ernani Gertz. Brasília: editora Universidade de Brasília, 1986, c1967.



FARIA, José Eduardo Faria; CAMPILONGO, Celso Fernandes. **A sociologia jurídica no Brasil**. Porto Alegre: Fabris Editor, 1991.

GALVÃO, Jane. *A política brasileira da distribuição e produção de medicamentos anti-retrovirais: privilégio ou direito?* In: **Cadernos de Saúde Pública**, volume 18, n. 1, 2002. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2002.

\_\_\_\_\_ **Aids no Brasil: agenda de construção de uma epidemia**. Rio de Janeiro: ABIA, 2000.

\_\_\_\_\_ *As respostas das organizações não-governamentais brasileiras frente à epidemia de HIV/AIDS*. In: PARKER Richard (org.). **Políticas, instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor / ABIA, 1997.

\_\_\_\_\_ *As respostas religiosas frente à epidemia de HIV/AIDS no Brasil*. In: PARKER Richard (org.). **Políticas, instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor / ABIA, 1997.

GARCIA, Marília. **O que é Constituinte**. São Paulo: Brasiliense, 1986.

GOHN, Maria da Glória. **História dos movimentos e lutas sociais: a construção da cidadania dos brasileiros**. São Paulo: Edições Loyola, 1995.

\_\_\_\_\_ **O protagonismo da sociedade civil: movimentos sociais, ONGs e redes solidárias**. São Paulo: Cortez, 2005 (Coleção questões de nossa época V 123).

\_\_\_\_\_ **Teoria dos movimentos sociais: paradigmas clássicos e contemporâneos**. São Paulo: Edições Loyola, 2004.

GRAU, Eros Roberto. **A Constituinte e a Constituição que teremos**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 1985.

GURAN, Milton. **O processo constituinte 1987-1988: Documentação fotográfica [sobre] a nova Constituição.** Brasília: AGIL, 1988

GUSTIN, Miracy Barbosa de Sousa. DIAS, Maria Teresa Fonseca. **(Re)Pensando a pesquisa jurídica.** Belo Horizonte: Del Rey, 2002

GUSTIN, Miracy Barbosa de Sousa. *(RE)Pensando a inserção da universidade na sociedade brasileira atual.* In: SOUSA JUNIOR, José Geraldo de [et al] (org). **Educando para os direitos humanos: pautas pedagógicas para a cidadania na universidade.** Porto Alegre: Síntese, 2004.

HERKENHOFF, João Baptista. **Como participar da Constituinte.** Petrópolis: Vozes, 1986.

JACOBI, Pedro Roberto. *Movimentos sociais urbanos numa época de transição: limites e potencialidades.* In SADER, Emir (org) **Movimentos sociais na transição democrática.** São Paulo: Cortez, 1987.

\_\_\_\_\_ *Movimentos sociais: teoria e prática em questão.* In: SCHERER-KARNEN, Hart. **Movimentos sociais: revolução no cotidiano.** In: SCHERER-WARREN, Ilse e KRISCHER, Paulo J. (org) **Uma revolução no cotidiano – os novos movimentos sociais na América Latina.** São Paulo: Brasiliense, 1987.

LIMA, Nísia Trindade. FONSECA, Cristina M. O. HOCHMAN, Gilberto. *A Saúde na construção do Estado Nacional no Brasil: Reforma sanitária em perspectiva histórica.* In: LIMA, Nísia Trindade et al (org). **Saúde e Democracia: história e perspectiva do SUS.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.

LUZ, Vladimir de Carvalho. **Assessoria Jurídica Popular no Brasil.** Dissertação de Mestrado. USFC, 2005.

LYRA FILHO, Roberto. *A reconciliação de prometeu*. In **Revista Humanidades n. 20. Ano VI**. Brasília: Universidade de Brasília, 1989.

\_\_\_\_\_ *Desordem e Processo*. In: LYRA, Deodoro Araújo. **Desordem e Processo: estudos sobre o Direito em homenagem a Roberto Lyra Filho**. Porto Alegre: Fabris Editor, 1986.

\_\_\_\_\_ *A nova escola jurídica*. In: **Revista Direito e Avesso. Ano I, n. 01, 1982**. Brasília: NAIR, 1982. (publicação semestral).

\_\_\_\_\_ **A concepção de mundo na obra de Castro Alves**. Rio de Janeiro: Editora Borsi, 1972.

\_\_\_\_\_ **O que é Direito**. São Paulo: Brasiliense, 1982.

\_\_\_\_\_ **Para um direito sem dogmas**. Porto Alegre: Fabris, 1980. Pág. 19.

\_\_\_\_\_ **Pesquisa em que Direito?** Brasília: Edições Nair Ltda, 1984.

\_\_\_\_\_ **Por que estudar direito, hoje?** Brasília: Edições Nair Ltda, 1984.

\_\_\_\_\_ **Problemas atuais do ensino jurídico**. Brasília: Editora Obreira, 1981.

\_\_\_\_\_ **Razões de defesa do direito**. Brasília: Editora Obreira, 1981.

MEDEIROS, Robson Antão de, e QUEIROZ, Marcos Firmino de. *O uso do direito pelo movimento social*. In: CÂMARA, Cristina e CARNEIRO, Cláudia M. de Paula. (Org.). **O outro como um semelhante: direitos humanos e aids**. Brasília: Ministério da saúde. CNDST/AIDS, 2002.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Legislação sobre DST & AIDS no Brasil**. Brasília:

Coordenação-Geral do Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis / AIDS. Nov. 1995.

MIRANDA, Adriana Andrade e GARCIA, Luciana Silva. *Assessoria Jurídica em tempos de aids – a experiência do Gapa/Ba – Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS*. In: MENDES, Soraia da Rosa. **Aids e Direitos Fundamentais estratégias jurídicas de efetivação dos direitos fundamentais de pessoas que (com)vivem com HIV**. Porto Alegre: GAPA/RS, 2005.

MONCLAIRE, Stéphane. **A constituição Desejada**. Brasília: Senado Federal, Centro Gráfico, 1991.

MOTT, Luis. *A Transmissão Dolosa do HIV-Aids: relatos na imprensa brasileira*. In: **Impulso Revista de Ciências Sociais e Humanas**, volume 13, n. 32. Piracicaba: Universidade Metodista de Piracicaba, 2002.

NOLETO, Mauro de Almeida. **Subjetividade Jurídica: a titularidade de direitos em perspectiva emancipatória**. Porto Alegre: Sérgio Fabris, 1999.

OLIVEIRA, Mariana Siqueira de Carvalho. **Participação, Saúde e Direito na Assembléia Nacional Constituinte: um resgate do debate**. Artigo publicado no sitio [www.conpedi.org/manaus/arquivos/anais](http://www.conpedi.org/manaus/arquivos/anais). Acessado em 26/12/2006.

\_\_\_\_\_ **Por uma construção democrática do direito à saúde: a Constituição Federal, os instrumentos de participação social e a experiência do Conselho Nacional de Saúde**. Dissertação de Mestrado. UnB, 2005.

PAOLI, Maria Célia. *Constituinte e direito: um modelo avançado de legítima organização da liberdade?* In: SOUSA Jr., José Geraldo de (org) **Série O Direito Achado na Rua – V 01. Introdução Crítica ao Direito**. 4ª edição. Brasília: Universidade de Brasília, 1993.

PARKER Richard. **Na contramão da AIDS: sexualidade, intervenção, política**. Rio de Janeiro: Editora 34 / ABIA, 2000.

\_\_\_\_\_ *Desafios para o futuro: questões-chaves para a política de HIV/AIDS no Brasil*. In: PARKER Richard (org.). **Políticas, instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor / ABIA, 1997.

PEREIRA, Cláudia Fernanda de Oliveira. **Direito Sanitário: a relevância do controle nas ações e serviços de saúde**. Belo Horizonte: Fórum, 2004.

PINTO, João Batista Moreira. **Direito e novos movimentos sociais**. São Paulo: Acadêmica, 1992.

RIBEIRO, Lúcia. *Os movimentos sociais e sua relação com a questão de saúde*. In: **Cadernos de Saúde pública**. FIOCRUZ, vol V, Número 3, Julho/Setembro de 1989.

ROCHA, Júlio César de Sá da. **Direito da Saúde: direito Sanitário na perspectiva dos interesses difusos e coletivos**. São Paulo: LTR, 1999.

RODRIGUES, Marly. **A década de 80 – Brasil: quando a multidão voltou às ruas**. Série Princípios. São Paulo: Cortez, 1994.

RODRIGUEZ NETO, Eleutério. **Saúde: promessas e limites da Constituição**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2003.

RUDNICKI, Dani. **Direitos Humanos e Aids**. In: **Direitos Humanos e HIV**. Publicação do Grupo de Apoio à Prevenção à Aids da Bahia.

SADER, Eder. **Quando novos personagens entram em cena: experiências, falas e lutas dos trabalhadores da Grande São Paulo, 1970-80**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1988.

SANT'ANNA, Alayde Avelar Freire. **A radicalização do direito**. Porto Alegre: Sérgio Fabris, 2004.

SANTOS, Boaventura de Sousa. **A crítica da Razão indolente: contra o desperdício da experiência**. 3ª edição. São Paulo: Cortez, 2001.

\_\_\_\_\_ *A possibilidade de multiculturalismos emancipatórios*. In: SANTOS, Boaventura de Sousa (org). **Reconhecer para libertar: os caminhos do cosmopolitismo multicultural**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.

\_\_\_\_\_ **O Estado e a Sociedade em Portugal (1974-1988)**. Porto: Edições Afrontamento / Biblioteca das ciências do Homem, 1990.

\_\_\_\_\_ *Para uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências*. In: SANTOS, Boaventura de Sousa, (org.) *Conhecimento Prudente para uma Vida Decente*. São Paulo: Cortez, 2004.

\_\_\_\_\_ **Pela Mão de Alice: o social e o político na pós-modernidade**. 5ª edição. São Paulo: Cortez, 1999.

\_\_\_\_\_ *Poderá o direito ser emancipatório?* In: **Revista Crítica de Ciências Sociais**, 65, Maio 2003: 3-76.

\_\_\_\_\_ *Por uma concepção multicultural de direitos humanos*. In: SANTOS, Boaventura de Sousa (org). **Reconhecer para libertar: os caminhos do cosmopolitismo multicultural**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.

SCHWARTZ, Germano. **Direito à saúde: efetivação em perspectiva sistêmica**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2001.

SCOREL, Sarah, BLOCH, Renata Arruda de. *As Conferências Nacionais de Saúde na*

*construção do SUS*. In: LIMA, Nísia Trindade et al (org). **Saúde e Democracia: história e perspectiva do SUS**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.

SCOREL, Sarah. NASCIMENTO, Dilene Raimundo do. EDLER, Flávio Coelho. *As origens da Reforma Sanitária e do SUS*. In: LIMA, Nísia Trindade et al (org). **Saúde e Democracia: história e perspectiva do SUS**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.

SCOREL, Sarah. **Reviravolta na Saúde: origem e articulação do movimento sanitário**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1998.

SOUSA JUNIOR, José Geraldo de. *A construção social da cidadania*. **Anais da 8ª Conferência Nacional de Saúde**. Brasília: Centro de Documentação do Ministério da Saúde, 1987

\_\_\_\_\_ *A institucionalização do núcleo de Estudos para a Paz e os Direitos Humanos e da disciplina direitos Humanos e cidadania na UnB*. In: SOUSA JUNIOR, José Geraldo de [et al] (org). **Educando para os Direitos Humanos: pautas pedagógicas para a Cidadania na Universidade**. Porto Alegre: Síntese, 2004.

\_\_\_\_\_ *Ética, cidadania, e Direitos Humanos: a experiência recente da Constituinte no Brasil*. In: **Revista dos Estudantes de Direito da Universidade de Brasília**. Brasília: Universidade Brasília, outubro 1996.

\_\_\_\_\_ *Ser Constituinte*. In: **Revista Humanidades 11**. Brasília: Universidade Brasília, Ano III, nov/jan 1986/87.

\_\_\_\_\_ *Na rua a construção da cultura e cidadania*. **Revista do Sindjus – Sindicato dos Trabalhadores do Poder Judiciário e do Ministério público da União no DF**. Ano XV – N. 35 – novembro de 2006.

\_\_\_\_\_ *O Direito como liberdade e consciência*. **Revista do Sindjus – Sindicato dos Trabalhadores do Poder Judiciário e do Ministério público da União no**

DF. Ano XV – N. 36 – dezembro de 2006.

\_\_\_\_\_ *O Direito Achado na Rua: concepção e prática*. In: SOUSA JUNIOR (org). **Introdução crítica ao direito (Série O Direito Achado na Rua v. 1)**. Brasília: Universidade de Brasília, 1993.

\_\_\_\_\_ **Para uma crítica da eficácia do direito: anomia e outros aspectos fundamentais**. Porto Alegre: Sérgio Fabris, 1984.

\_\_\_\_\_ **Sociologia Jurídica: condições sociais e possibilidades teóricas**. Porto Alegre: Sérgio Fabris, 2002.

SOUSA, Hebert José de. **A cura da Aids**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1994.

SOUTO, Cláudio. *O Direito Achado na Rua*. In: SOUSA JUNIOR, José Geraldo et al. **Introdução crítica ao direito agrário (Série O Direito Achado na Rua, v. 3)**. São Paulo: Imprensa Oficial do Estado, 2002.

TEIXEIRA, Paulo Roberto. *Políticas Públicas em AIDS*. In: PARKER Richard (org.). **Políticas, instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor / ABIA, 1997.

TELLES, Vera da Silva. **Direitos Sociais: Afinal do que se trata?** Belo Horizonte: Editora UFMG, 1999.

\_\_\_\_\_ *Movimentos sociais: reflexão sobre a experiência dos anos 70*. In: SCHERER-WARREN, Ilse e KRISCHER, Paulo J. (org) **Uma revolução no cotidiano – os novos movimentos sociais na América Latina**. São Paulo: Brasiliense, 1987.

TURRA, Marcelo Dealtry. *Da formação acadêmica aos tribunais*. In: TURRA, Marcelo Dealtry e VENTURA, Mirian da Silva. **O Direito e a Aids**. Salvador: Centro Baiano Anti-



Aids, 1998.

VENTURA, Mirian da Silva. *Direitos Humanos e Aids no Brasil: instrumentos jurídicos de garantia dos direitos das Pessoas Vivendo com HIV/AIDS*. In: TURRA, Marcelo Dealtry e VENTURA, Mirian da Silva. **O Direito e a Aids**. Salvador: Centro Baiano Anti-Aids, 1998.

\_\_\_\_\_ *Assessorias jurídicas das ONGs/AIDS e sua contribuição para a efetivação dos direitos das pessoas que vivem com HIV/AIDS no Brasil*. In: BUGLIONE, Samantha (org). **Reprodução e sexualidade: uma questão de justiça**. Porto Alegre: Fabris Editor, 2002.

\_\_\_\_\_ *Direitos humanos e AIDS: o cenário brasileiro*. In: PARKER, Richard; GALVÃO, Jane; BRESSA, Marcelo Secron (orgs). **Saúde, Desenvolvimento e Política: respostas frente à AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Ed. 34, 1999.

VENTURA, Zuenir. **Minhas histórias dos outros**. São Paulo: Editora Planeta do Brasil, 2005.

WARAT, Luis Alberto. **Obras completas - vol 1: Territórios desconhecidos: a procura surrealista pelos lugares do abandono do sentido e da reconstrução da subjetividade**. Florianópolis: Fundação Boiteux, 2004.

WOLKMER, Antônio Carlos. *Os movimentos sociais como fonte de produção de novos direitos*. In: **Revista da AATR**. Ano III. n. 3. Salvador, dezembro de 2005.

WOLKMER, Antônio Carlos. **Pluralismo Jurídico: fundamentos de uma nova cultura no Direito**. São Paulo: Alfa Omega, 1997. 2ª edição

## **2 Sítios consultados na internet**

[www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br)

[www.saúde.gov.br](http://www.saude.gov.br)

[www.senando.gov.br](http://www.senando.gov.br)

[www.unaids.org](http://www.unaids.org)

[www.gapa.bahia.org.br](http://www.gapa.bahia.org.br)

[www.abia.org.br](http://www.abia.org.br)

[www.pelavida.org.br](http://www.pelavida.org.br)

## **ANEXOS**

1. Declaração dos Direitos Fundamentais das pessoas com vírus da AIDS

In: [www.abia.org.br](http://www.abia.org.br)

2. Campanha do GAPA/BA contra discriminação aos soropositivos

In: [www.gapabahia.org.br](http://www.gapabahia.org.br)

3. Campanha do GAPA/BA contra cortes no orçamento para área de saúde

In: [www.gapabahia.org.br](http://www.gapabahia.org.br)

4. Campanhas do Ministério da Saúde para prevenção e combate ao preconceito à aids

In: [www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br)

## **Anexo I**

---

Declaração dos Direitos Fundamentais das pessoas com vírus da AIDS

In: [www.abia.org.br](http://www.abia.org.br)

## **DECLARAÇÃO DOS DIREITOS FUNDAMENTAIS DA PESSOA PORTADORA DO VÍRUS DA AIDS**

**Rede Brasileira de Solidariedade (ONGs/AIDS) Porto Alegre - Outubro de 1989**

### **Considerando**

Que a AIDS, do ponto de vista da medicina, é uma doença como as outras; que a AIDS é uma epidemia mundial e é preciso um esforço coletivo mundial para detê-la; que não existe perigo de contágio da AIDS exceto através das relações sexuais, de transfusão sanguínea e da passagem da mãe ao feto ou bebê; que do ponto de vista planetário é a Humanidade que se encontra soropositiva, não existindo uma "minoria" de doentes; que contra o pânico, os preconceitos e a discriminação a prática da solidariedade é essencial.

### **Proclamamos que:**

- 1: Todas as pessoas têm direito à informação clara, exata, cientificamente fundada sobre a AIDS, sem nenhum tipo de restrição. Os portadores do vírus têm direito a informações específicas sobre sua condição.
2. Todo portador do vírus da AIDS tem direito à assistência e ao tratamento, dados sem qualquer restrição, garantindo sua melhor qualidade de vida.
3. Nenhum portador do vírus será submetido a isolamento, quarentena, ou qualquer tipo de discriminação.
4. Ninguém tem o direito de restringir a liberdade ou os direitos das pessoas pelo único motivo de serem portadoras do H/V, qualquer que seja sua raça, sua nacionalidade, sua religião, sua ideologia, seu sexo ou orientação sexual.
5. Todo portador do vírus da AIDS tem direito à participação em todos os aspectos da vida social. Toda ação que tende a recusar aos portadores do vírus um emprego, um alojamento,

uma assistência ou a privá-los disso, ou que tenda", restringi-los à participação nas atividades coletivas, escolares e militares, deve ser considerada discriminatória e ser punida por lei.

6. Todas as pessoas têm direito de receber sangue e hemoderivados, órgãos ou tecidos que tenham sido rigorosamente testados para o HIV.

7. Ninguém poderá fazer referência à doença de alguém, passada ou futura, ou ao resultado de seus testes para a AIDS sem o consentimento da pessoa envolvida. A privacidade do portador do vírus deverá ser assegurada por todos os serviços médicos e assistenciais.

8. Ninguém será submetido aos testes de AIDS compulsoriamente, em caso algum. Os testes de AIDS deverão ser usados exclusivamente para fins diagnósticos, para controle de transfusões e transplantes, e estudos epidemiológicos e nunca para qualquer tipo de controle de pessoas ou populações. Em todos os casos de testes, os interessados deverão ser informados. Os resultados deverão ser informados por um profissional competente.

9. Todo portador do vírus tem direito a comunicar apenas às pessoas que deseja seu estado de saúde ou o resultado dos seus testes.

10. Todo portador do vírus tem direito à continuação de sua vida civil, profissional, sexual e afetiva. Nenhuma ação poderá restringir seus direitos completos à cidadania.

## **Anexo II**

---

Campanha do GAPA/BA contra discriminação aos soropositivos

In: [www.gapabahia.org.br](http://www.gapabahia.org.br)

### **Anexo III**

---

Campanha do GAPA/BA contra cortes no orçamento para área de saúde

In: [www.gapabahia.org.br](http://www.gapabahia.org.br)

## **Anexo IV**

---

Campanhas do Ministério da Saúde para prevenção e combate ao  
preconceito à aids

In: [www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br)