

# **ASSISTÊNCIA E PREVENÇÃO À EPIDEMIA DE AIDS NO SUS**

**ABIA**  
Associação  
Brasileira  
Interdisciplinar de  
AIDS

Rio de Janeiro  
2004

2004@copyright by Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS

ABIA

Diretor-presidente: Richard Parker

Diretora vice-presidente: Regina Maria Barbosa

Secretária-geral: Miriam Ventura

Tesoureiro: José Loureiro

Coordenadores-gerais: Cristina Pimenta e Veriano Terto Jr.

Coordenador do projeto *Aprimorando o debate: respostas sociais frente à AIDS*:

Carlos André Passarelli

Conselho consultivo do projeto: Alexandre Bôer, Arthur Kalichman, Cássia Buchala, Cristina Pimenta, Daniela Knauth, Draurio Barreira, Elizabeth Moreira, Fernando Seffner, Francisco Inácio Bastos, Francisco Pedrosa, Jorge Beloqui, José Araújo, José Ricardo Ayres, Kenneth Rochel de Camargo Júnior, Lígia Keer Pontes, Regina Maria Barbosa, Richard Parker, Rogério Gondim, Sônia Corrêa, Telma Martins e Vera Paiva.

### **Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS**

Rua da Candelária, 79110º andar - Centro

CEP 20091-020 Rio de Janeiro/RJ Brasil

Tel.: (21) 2223-1040 Fax: (21) 2253-8495

E-mail: [abia@abiaids.org.br](mailto:abia@abiaids.org.br)

[www.abiaids.org.br](http://www.abiaids.org.br)

Apoio: Evangelischer Entwicklungsdienst e V. (EED), Fundação Ford, Escritório das Nações Unidas contra a Droga e o Crime (UNODC) e Programa Nacional de DST e AIDS.

Coordenação editorial: Jacinto Corrêa

Copydesk e revisão: Marcelo Secron Bessa

Projeto gráfico e capa: Cecilia Leal e Daniela Knorr/ Conexão Gravatá Ltda.

Foto (abertura da parte 2): Mariano Coelho

Tiragem: 1.000 exemplares

CIP – BRASIL. CATALOGAÇÃO – NA – FONTE  
SINDICATO NACIONAL DOS EDITORES DE LIVROS, RJ.

A867

Assistência e prevenção à epidemia de AIDS no SUS / Carlos André Passarelli...  
(et al.) (organizadores). - Rio de Janeiro: ABIA,2004  
ISBN 85-88684-18-7

I. AIDS (Doença)-Pacientes-Assistência em instituições. 2.AIDS (Doença) –  
Pacientes-Serviços para. 3.AIDS (Doença) – Prevenção – Brasil.4. AIDS (Doença)  
- Política governamental - Brasil. 5. Sistema Único de Saúde (Brasil). 6. Saúde  
pública - Brasil.

I.Passarelli, Carlos André. II. Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS.  
04-2133

CDD 362.196978  
CDU 364.26:616.89

11.08.04 16.08.04

007306

## APRESENTAÇÃO

### **APRIMORANDO O DEBATE: DIÁLOGOS FRANCOS PARA DISCUTIR AS RESPOSTAS SOCIAIS À AIDS NO BRASIL**

O seminário *Assistência e Prevenção à Epidemia de AIDS no Sistema Único de Saúde*, realizado no Rio de Janeiro nos dias 9 e 10 de junho de 2003, foi o último de uma série de eventos que teve como objetivo aprofundar a compreensão sobre a resposta social à epidemia de AIDS no Brasil. Com o título "Aprimorando o Debate", o projeto, desenvolvido pela ABIA de 2001 a 2003, possibilitou encontros de diferentes atores na luta contra a AIDS para avaliar os desafios que a epidemia nos coloca e desenhar, coletivamente, uma agenda de enfrentamento.

Esse projeto foi concebido a partir da própria experiência da ABIA com a realização de seminários, e procurou dar continuidade a questões levantadas em outros eventos promovidos pela Instituição, através de um debate nacional sobre temas relacionados à avaliação das políticas públicas e das práticas destinadas à luta contra a epidemia. Assim, o projeto "Aprimorando o Debate" foi fruto de uma extensa reflexão sobre o contexto no qual as respostas sociais à epidemia se desenvolvem, diante de fatos que colocam pontos cruciais para a sustentabilidade e a descentralização das ações em curso, como os acordos de empréstimo financeiro do Banco Mundial ao governo brasileiro e o processo de incorporação da prevenção no Sistema Único de Saúde (SUS). Ao mesmo tempo, o projeto buscou incluir um número maior de atores sociais na definição e execução de respostas intersetoriais à epidemia de AIDS.

A verdade é que, ao longo dos últimos 20 anos, muito foi feito em termos práticos para responder à epidemia de HIV/AIDS no Brasil, em diversos campos de atuação, o que acabou por originar, reformular ou compartilhar diversas agendas e pautas de discussão. Assim, o projeto, nos seis seminários que realizou, em diferentes capitais brasileiras, procurou envolver organizações governamentais, entidades públicas e do setor privado, organizações não-governamentais, universidades e instituições de pesquisa. O objetivo central desses seminários (e do projeto, como um todo) foi avaliar, de forma mais sistemática, os resultados e frutos dessas agendas, para identificar os passos para o planejamento das ações, consolidando e reforçando a agenda nacional de enfrentamento ao HIV/AIDS, bem como instrumentalizar as organizações comunitárias no acompanhamento e controle social das políticas públicas propostas para o setor.

Outro objetivo de "Aprimorando o Debate" era, além da intersetorialidade das discussões, permitir uma maior inclusão das experiências que acontecem em grandes capitais do Brasil, não se restringindo apenas ao eixo formado por Rio de Janeiro e São Paulo. Dessa forma, o projeto teve uma dimensão itinerante, ocorrendo em Fortaleza, Porto Alegre e Brasília, além das já mencionadas cidades. As principais discussões desses seminários estão sistematizadas em publicações técnicas e estratégicas (anais), editadas pela ABIA, que possibilitam a extensão do diálogo para além dos participantes dos eventos.

### ***As nossas conversas***

O primeiro seminário foi realizado em junho de 2001, na cidade do Rio de Janeiro, e tratou de temas relativos à pesquisa em HIV/AIDS. Com o título "Pesquisa em DST/HIV/AIDS: Determinantes Sociodemográficos e Cenários Futuros", o evento contou com a participação de especialistas, ativistas e pesquisadores que procuraram aprofundar a discussão sobre a qualidade da resposta obtida no campo da pesquisa. De modo esquemático, o seminário teve dois eixos de debate. Um deles girou em torno da necessidade de se obter dados, que permitam uma compreensão mais global dos determinantes sociodemográficos relacionados ao comportamento sexual e ao uso de drogas da população brasileira, que possam servir de linha de base para a avaliação do impacto das ações de prevenção que vêm sendo implementadas no País. O outro, que pode ser analisado como uma tentativa de incorporar essa preocupação em uma discussão mais ampla sobre o cenário institucional onde as pesquisas sobre AIDS são desenvolvidas, ou podem vir a se desenvolver, caminhou para uma reflexão sobre a necessidade de se criar uma agenda de pesquisa para a área, com a delimitação de alguns princípios básicos e propostas, que possam vir a aprimorar as respostas que a academia e outros institutos de pesquisa vêm dando à epidemia.

Em "Prevenção à AIDS: Limites e Possibilidades na Terceira Década", título do segundo seminário, realizado em agosto de 2001, em Fortaleza, assistimos ao desenvolvimento de uma discussão sobre os marcos conceituais que orientam as ações de promoção da saúde e prevenção, passando, refletidamente, pelos vários temas que compõem o campo da prevenção (modelos de intervenção, populações específicas, capacitação, ações programáticas), concluindo com as interfaces existentes ou necessárias entre a prevenção e a assistência. Para tanto, além da produção de textos teóricos de referência, o seminário contou com a apresentação de experiências singulares no campo da prevenção, que caracterizam a multiplicidade e a heterogeneidade dos temas e dos atores da prevenção ao HIV/AIDS.

Com o título "Solidariedade e Cidadania: Princípios Possíveis para as Respostas ao HIV/AIDS?", o seminário de Porto Alegre, realizado em dezembro de 2001, procurou desenvolver uma reflexão sobre o papel da sociedade civil organizada na luta contra a epidemia e na defesa dos direitos humanos das

peças que vivem HIV/AIDS, e na articulação desses temas com a questão da vulnerabilidade social, seguindo a tradição iniciada por Jonathan Mann. Assim, durante o seminário, discutiram-se as várias formas de organização social que visam à promoção desses direitos e, conseqüentemente, à diminuição da vulnerabilidade dos vários segmentos sociais, buscando delinear as dificuldades desses processos, principalmente na interface com outros movimentos sociais, os organismos governamentais, a justiça e as leis.

O evento de São Paulo, realizado em abril de 2002, teve como título "Conquistas e Desafios na Assistência ao HIV/AIDS", no qual pudemos desenvolver uma reflexão crítica sobre a forma como a assistência às pessoas com AIDS está estruturada em nosso país e os desafios existentes para ampliar o acesso ao tratamento e a qualidade dos serviços, avaliando o impacto da política brasileira de distribuição de anti-retrovirais. Na busca de respostas para os múltiplos desafios na assistência, o seminário levantou as questões que nos parecem mais urgentes e delicadas na garantia do acesso a tratamentos de qualidade e na promoção da adesão aos mesmos. Entre elas, identificamos, além de uma interrogação sobre a própria estrutura do sistema público de saúde no Brasil, os embates políticos relacionados à produção nacional de medicamentos anti-retrovirais, à lei brasileira de patentes e às prerrogativas internacionais sobre comércio exterior e propriedade intelectual. Mas também o impacto que a assistência tem no campo da prevenção não pode ser menosprezado, uma vez que ele determina o modo como implementamos o princípio da integralidade da atenção.

### ***E o debate continua...***

Inicialmente, haviam sido previstos somente os quatro seminários acima descritos. No entanto, identificou-se a necessidade de dar continuidade à discussão, com vistas a fortalecer a perspectiva intersetorial que os debates vinham propondo. Assim, os dois seminários que se seguiram ao de São Paulo procuraram tratar de aspectos da resposta brasileira ao HIV/AIDS, não mais em um campo específico (pesquisa, prevenção, direitos humanos, assistência), mas relacionando-a com duas agendas mais amplas, nas quais a AIDS acaba por imprimir suas marcas. A primeira é a que contempla as questões relacionadas às alternativas de desenvolvimento, que afetam a realidade social dos países menos ou pouco industrializados. A outra, de uma dimensão menos global, relaciona-se com a forma como a saúde pública vem se organizando no País desde a reforma sanitária consolidada na Constituição de 1988, que culminou com a implantação, ainda inacabada, do SUS.

No que tange ao tema das interfaces entre a epidemia de AIDS e as questões relacionadas ao desenvolvimento, foi realizado um seminário em Brasília, em novembro de 2002, cujo título era "HIV/AIDS e Desenvolvimento", no qual se debateu a articulação das questões relacionadas à epidemia com aquelas relativas às políticas de desenvolvimento social. As formas como a AIDS vem

afetando as mais variadas nações em todo o mundo têm tornado explícitas as disparidades existentes entre os países mais ricos e a imensa maioria dos países em desenvolvimento. Tal discrepância está na base dos verdadeiros determinantes da vulnerabilidade coletiva frente ao HIV/AIDS, ou seja, as precárias condições de vida a que está submetida grande parte da população mundial, condições devidas a políticas equivocadas, tanto no plano internacional, como local, no campo do desenvolvimento econômico, político e social dos países em desenvolvimento.

Trata-se, portanto, de propor uma reflexão sobre os rumos do processo de globalização, e de que modo as suas conseqüências negativas podem ser mitigadas. Mesmo considerando que as políticas públicas de saúde no Brasil, principalmente aquelas dirigidas ao enfrentamento da AIDS, têm alçado o País a uma posição de destaque no cenário internacional, isso não significa que o Brasil não sofra a pressão exercida pela hegemonia dos países industrializados na economia mundial, que acirra as diferenças entre os países pobres e ricos. Nesse sentido, discutir a forma como vem sendo possível construir respostas efetivas à epidemia, em um contexto social e econômico extremamente adverso, talvez indique caminhos para pensar a sustentabilidade e as perspectivas futuras do enfrentamento à AIDS a partir de estratégias que também promovam o desenvolvimento social e político daquelas populações mais vulneráveis e do País como um todo. Para tanto, o seminário buscou aprofundar a discussão sobre o impacto que a pobreza, as leis de propriedade intelectual e as políticas de financiamento do governo e das agências multilaterais têm na resposta social ao HIV/AIDS.

O último seminário, cujos principais pontos do debate apresentamos nesta publicação, teve como preocupação central as formas como os diferentes atores envolvidos no enfrentamento da epidemia estão pensando a inserção da resposta brasileira ao HIV/AIDS dentro do SUS. Após a experiência com dois acordos de empréstimo com o Banco Mundial para as ações de AIDS e o início de um terceiro acordo, é importante refletir sobre como a saúde pública no Brasil está se organizando para financiar, com recursos do próprio Sistema, as ações que visam ao controle da epidemia e à prevenção da infecção pelo HIV. Não se trata, portanto, de discutir apenas a continuidade do que vem sendo realizado até o momento, mas, principalmente, a viabilidade das instituições públicas para assumir, de forma integral, o programa de AIDS brasileiro e as propostas do movimento sanitário, que vêm sendo tecidas coletivamente ao longo de quase três décadas, após o processo da abertura política ou, como diz a canção, a "volta do irmão do Henfil", o Betinho, um dos fundadores da ABIA. As formas como a assistência e a prevenção estão sendo incorporadas nos três níveis do SUS (federal, estadual e municipal) são apresentadas na primeira parte desta publicação.

Além disso, os temas que cercam a discussão sobre o SUS só muito recentemente passaram a fazer parte da agenda das ONGs que atuam no campo

da AIDS. Como pudemos discutir nos outros seminários, muitas dessas organizações desempenham um papel fundamental na execução de ações de prevenção, e grande parte de seus projetos nessa área é financiada com recursos do acordo de empréstimo. Neste momento, em que a responsabilidade sobre a assistência integral (incluindo-se aí também a prevenção primária) vem sendo paulatinamente transferida ao SUS, que é historicamente marcado pela medicalização, de seus procedimentos e por uma filosofia curativa, há que se propor estratégias para uma efetiva inserção das ONGs/AIDS com as instâncias que formam o SUS, o que, certamente, passa por uma redefinição de atribuições e por uma necessidade constante de diálogo com os profissionais de saúde. Isso nada mais é do que refletir como tornar efetivo o princípio do Sistema que dispõe sobre a necessidade do controle social, o que não é uma tarefa pequena. Esse tema é abordado nos textos que compõem a segunda parte deste livro.

Ao lado do controle social, a universalidade do acesso, a integralidade da atenção e a descentralização da gestão são os princípios da saúde pública no Brasil, tal como disposto na Constituição, que define a saúde como um direito de todos e um dever do Estado. No entanto, a execução desses princípios não tem se dado sem que ocorra um embate entre os usuários e os três níveis responsáveis pela gestão do Sistema, o que levanta a discussão sobre a judicialização da saúde. Nos dias de hoje, a fim de resolver seus problemas de saúde, os pacientes se vêem obrigados a procurar não somente os postos de saúde e hospitais públicos, mas também o Poder Judiciário. Este, imbuído de sua atribuição de arbitrar, tem se mostrado um aliado daqueles que são constantemente alijados do direito constitucional a uma atenção de qualidade. Na terceira parte do livro, estão algumas apresentações do seminário que procuraram discorrer sobre os dilemas inerentes a essa situação, que coloca, lado a lado, às vezes de forma tensa, por outras de forma harmônica, a justiça e a saúde. Mas, de qualquer modo, a judicialização da saúde aparece como um fenômeno importante na consolidação do acesso aos direitos constitucionais.

### ***Na verdade, um início de conversa***

Retomando um dos objetivos centrais do projeto, isto é, avaliar a resposta social à epidemia de AIDS no Brasil por meio de um debate intersetorial, identificamos que, de um certo modo, nossas metas foram cumpridas, o que pode ser verificado nas publicações que foram geradas a partir dos seminários realizados. Dizemos de certo modo, pois, como bem evidenciam os estudiosos na área de avaliação, ela se dá de forma permanente e processual, e se refaz continuamente à medida que o objeto a ser avaliado se presentifica em ação. E, no presente caso, estamos falando de uma ação extremamente complexa, que nasce do sonho coletivo de um Brasil democrático, onde a saúde é direito de todos e não privilégio de poucos.

O enfrentamento da AIDS no Brasil mostrou que é possível, com criatividade, ousadia e vontade política, efetivar a universalidade, a gratuidade e a

integralidade da atenção à saúde, por meio do embate e da colaboração entre governo, sociedade civil organizada, setor privado e universidades. Assim, foi importante a criação de canais de diálogo (e espaços de disputa, às vezes) que permitiram uma discussão pragmática sobre as escolhas a serem feitas e os passos a serem dados. Se hoje o Brasil aparece como exemplo no enfrentamento da epidemia, isso só foi possível porque a sociedade brasileira assumiu, em alguma medida, que a AIDS era um problema de todos e, principalmente, uma questão de saúde pública.

No entanto, não devemos nos acomodar e acreditar que a luta está terminada. Ao contrário, os dilemas ainda são imensos e mantêm a mesma urgência que tinham no início da epidemia, quando os níveis de mortalidade eram altíssimos. No mundo de economia globalizada, assistimos cotidianamente ao esmagamento das culturas locais pelos monopólios industriais, e, no caso da AIDS, a discussão contemporânea centra-se na dificuldade de acesso aos produtos (medicamentos) que salvam vidas, em virtude dos interesses comerciais que estão em jogo. Ora, talvez a maior lição que aprendemos com a resposta social à AIDS no Brasil é que a vida não é negociável. Esse é o debate que tentamos dar prosseguimento em todos os nossos projetos e que desejamos ver aprimorado e efetivado em toda a comunidade global.

Por fim, um projeto de tal envergadura, realizado em diferentes pontos do Brasil, não poderia ser realizado se não tivéssemos tido o apoio de pessoas e instituições que, desde a sua elaboração, se dispuseram a discuti-lo e a torná-lo uma realidade. Assim, gostaríamos de mais uma vez agradecer a todas aquelas pessoas que emprestaram um pouco ou muito do seu tempo para conversar conosco, e com especial atenção aos membros do conselho consultivo do projeto, formado pelas seguintes instituições: FIOCRUZ, Grupo de Apoio e Prevenção à AIDS do Ceará (GAPA/CE), Grupo de Apoio e Prevenção à AIDS do Rio Grande do Sul (GAPA/RS), Grupo de Incentivo à Vida (GIV-SP), Grupo de Resistência Asa Branca (GRAB/CE), Instituto de Medicina Social da UERJ, NEPAIDS/USP, Programa Estadual de DST/AIDS do Ceará, Programa Estadual de DST/AIDS de São Paulo (CRTA), Programa Nacional de DST/AIDS do Ministério da Saúde, Universidade Federal do Ceará e Universidade Federal do Rio Grande do Sul. No decorrer do projeto, outras instituições passaram a integrar o conselho, tais como o Fórum de ONGs/AIDS do Rio de Janeiro, o Programa Municipal de DST e AIDS de Porto Alegre e o grupo 50S Corpo - Gênero e Cidadania.

Carlos André Passarelli  
Assessor de Projetos da ABIA

## PROGRAMA

### Seminário Assistência e Prevenção à Epidemia de AIDS no Sistema Único de Saúde

#### 9 de Junho de 2003

- **Mesa 1 - Os princípios do SUS e o controle da epidemia de HIV/AIDS**

**Expositores:**

**Moisés Francisco Baldo Taglietta** *Consultor técnico do Programa Nacional de DST e AIDS (PN-DST/AIDS)*

**Denise Pires** *Consultora técnica da Assessoria de DST e AIDS da Secretaria de Estado da Saúde (SES/RJ)*

**Kenneth Rochel de Camargo Júnior** *Professor do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (IMS/UERJ)*

**Debatedor:**

**Ruben Mattos** *Professor do IMS/UERJ*

- **Mesa 2 - A perspectiva do usuário e o controle social**

**Expositores:**

**Carlos Duarte** *Presidente do Grupo de Apoio e Prevenção à AIDS (GAPA/RS) e representante dos usuários no Conselho Nacional de Saúde (CNS)*

**Carlos Varaldo** *Integrante do Grupo Otimismo/RJ*

**Célia Szterenfeld** *Coordenadora do Programa Integrado de Marginalidade (PIM/RJ) e integrante da Associação Brasileira de Redução de Danos (ABORDA/RJ)*

**Jorge Beloqui** *Integrante do Grupo de Incentivo à Vida (GIV/SP), representante dos usuários na Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) e no Comitê de Pesquisa do PN-DST/AIDS, e membro do Conselho de Curadores da ABIA/RJ*

**Debatedora:**

**Roseni Pinheiro** *Professora do IMS/UERJ*

10 de Junho de 2003

▪ **Mesa 3 - A saúde no âmbito do Poder Judiciário: a questão do acesso**

**Expositores:**

**Elizabeth Moreira dos Santos** *Professora da Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP-FIOCRUZ/RJ) e membro do Conselho de Curadores da ABIA/RJ*

**Paulo Leivas** *Procurador do Ministério Público Federal/RS*

**Roger Raup Rios** *Magistrado da Justiça Federal/RS*

**Sandro Sardá** *Advogado e integrante da Fundação Açoriana para o Controle da AIDS (FAÇA/SC)*

**Debatedor:**

**Veriano Terto Jr.** *Coordenador-geral da ABIA/RJ*

## SUMÁRIO

### Parte 1

<b>Os princípios do SUS e o controle da epidemia de HIV/AIDS .....</b>	<b>11</b>
A assistência e a prevenção à AIDS no âmbito do SUS .....	12
<b>Kenneth Rochel de Camargo Júnior</b>	
Os desafios da descentralização da política nacional de AIDS .....	19
<b>Moisés Francisco Baldo Taglietta</b>	
A implantação das políticas de AIDS no Estado do Rio de Janeiro ..	22
<b>Denise Pires</b>	
Dos princípios à prática: o processo de consolidação do SUS .....	27
<b>Ruben Mattos</b>	

### Parte 2

<b>A perspectiva do usuário e o controle social .....</b>	<b>31</b>
A participação dos usuários nos conselhos de saúde .....	32
<b>Carlos Duarte</b>	
O papel dos usuários nos conselhos de ética em pesquisa .....	36
<b>Jorge Beloqui</b>	
Os profissionais do sexo, os usuários de drogas e as instâncias de controle Social .....	41
<b>Célia Szterenfeld</b>	
Dialogando com representantes de diferentes patologias .....	45
<b>Carlos Varaldo</b>	
Ativismo e institucionalização do controle social: breves comentários	49
<b>Roseni Pinheiro</b>	

### Parte 3

<b>A saúde no âmbito do Poder Judiciário: a questão do acesso ..</b>	<b>51</b>
Sujeito, coletividade e a garantia do direito à saúde .....	52
<b>Roger Raup Rios</b>	
Acesso à saúde e à justiça: o papel do Ministério Público .....	56
<b>Paulo Leivas</b>	
A experiência das ONGs/AIDS no campo do Direito .....	59
<b>Sandro Sarda</b>	

## **Parte 1**

# **Os princípios do SUS e o controle da epidemia de HIV/AIDS**

## **A assistência e a prevenção à AIDS no âmbito do SUS**

KENNETH ROCHEL DE CAMARGO JÚNIOR (IMS/UERJ)

Num seminário sobre integralidade realizado recentemente, um participante relatou uma história pitoresca. O representante dos usuários da comissão local de saúde de determinado município estava furioso: esperava algo em relação aos serviços de saúde, mas tinham-lhe dito que o PAB (Piso de Atenção Básica) atrapalhava aquilo que queria. Esse era o motivo de sua fúria. Assim, ele procurava saber quem era o tal do "Sr. Pab", a fim de tirar satisfações.

Essa história engraçada demonstra que é necessário ter certo cuidado de não concretizar o que, na verdade, são determinados arranjos de política, ou seja, o Sistema Único de Saúde (SUS) não é uma coisa. O SUS é um conjunto de políticas, de normas legais executáveis. Por conta disso, ele é extremamente dinâmico. Hoje, quando se fala de SUS, não se fala exatamente da mesma coisa de 1988, pois nesses 15 anos houve modificações. É importante observar isso, porque, como um conjunto de políticas, ele é o denominador comum possível de várias tendências que se enfrentavam. Para entender isso, é preciso compreender um pouco a história do desenvolvimento do Sistema.

### ***A construção do SUS***

Antes do SUS, a assistência à saúde no País estava dividida em dois grandes blocos - na verdade, caso se considere o setor privado, em três. Um desses blocos era representado pelo então Ministério da Saúde (MS) e as secretarias municipais e estaduais de saúde, que basicamente encabeçavam medidas preventivas, como vacinação, e um atendimento extremamente simplificado para indigentes ou para algum tipo de patologia específica, como as doenças mentais. O outro bloco era um sistema que incorporava a assistência médica ao INPS (Instituto Nacional de Previdência Social), por meio do INAMPS (Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social). Assim, ao mesmo tempo em que esse sistema guardava relações com uma longa história de lutas de operários no Brasil, ele também tinha um aspecto paradoxal, por ter sido criado pela ditadura em 1966. O INAMPS era, portanto, o braço do INPS que prestava assistência, mas somente aos trabalhadores de carteira assinada ou aos autônomos que contribuíam regularmente para a previdência.

*Sob o aspecto do controle social, talvez não haja exemplo mais bem-sucedido do que o Programa Nacional de DST e AIDS. É onde, de fato, o controle social existe. Desse ponto de vista, o SUS tem muito a aprender.*

Então, de maneira simplificada, de um lado havia um sistema que era, em tese, universal, mas com um conjunto de atividades extremamente limitadas e que funcionava para a população excluída, e, do outro lado, um sistema que funcionava para os trabalhadores incluídos e que tinha como característica marcante, em alguns lugares, serviços próprios. Por ter sido a capital da

República, o Rio de Janeiro sempre contou com uma rede própria enorme, mas essa não era a realidade da maior parte do País, que basicamente funcionava pela contratação de serviços ao setor privado. A remuneração dos serviços dava-se com base nos atendimentos realizados, o que acabou por se constituir num fator de incontrolável corrupção. Infelizmente, ainda nos dias de hoje, temos resquícios desse modelo no âmbito da atenção à saúde.

Por que a unidade de serviço é um fator incontrolável de corrupção? Grosso modo, o que acaba acontecendo na área de saúde é o seguinte: se um profissional é remunerado por cada procedimento feito, a tentação de fazer mais procedimentos para conseguir ter cada vez mais arrecadação é muito grande. Além disso, esse profissional tentará trabalhar e selecionar clientela em função dos procedimentos que são mais rentáveis. Isso criou uma série de distorções que ainda hoje se perpetuam na estrutura do próprio SUS.

Foi contra esse estado de coisas que começou a se articular um movimento que ficou conhecido como Movimento pela Reforma Sanitária. Esse movimento, que tem algumas características bastante importantes e alguma similaridade com o movimento do HIV/AIDS, caracteriza-se por ter surgido ainda durante a ditadura, como parte dos movimentos pela redemocratização do País. Além disso, é um movimento que, num certo sentido, não é exatamente de base, não surge de setores populares. Ele surge de um setor que talvez Gramsci chamaria de intelectuais orgânicos. Eram profissionais e pesquisadores que se agrupavam em algumas entidades, como o Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (CEBES), que ainda existe. Mais tarde, esse grupo se aglutinou na Associação Brasileira de Saúde Coletiva (ABRASCO), que começou a trabalhar com o desenho desse sistema. Para isso, levou em conta um certo consenso, que havia se estabelecido internacionalmente, do ponto de vista de como estruturar as ações de saúde num país de maneira a racionalizar e otimizar o investimento feito para ter um maior retorno, minimizar o desperdício etc.

O diagnóstico feito naquela época identificou que havia superposição de atividades, dispersão de recursos e todos esses fatores de perda. O processo de negociação política que levou à tentativa de recriar ou de contornar esses problemas atingiu o seu ápice na 8ª Conferência Nacional de Saúde, em 1986, quando se estabeleceu um amplo consenso sobre o tipo de serviço de sistema universal de saúde que se desejava, e isso se refletiu no próprio texto constitucional.

Mas há outro lado da mesma história. Em um livro sobre administração hospitalar relativamente antigo - deve ter cerca de 20 anos -, há um capítulo que aborda algo como "o *marketing* da saúde". Nas linhas iniciais do livro, diz-se algo assim: "A baixa qualidade dos serviços de assistência prestados pelo INPS [na época, não havia SUS] fornece uma excelente oportunidade de negócios para o setor privado na área de saúde". Caso se inverta o raciocínio, é possível dizer que, se tenho um sistema público não lucrativo, de excelente qualidade, eu não tenho

excelentes oportunidades de negócio. Então, evidentemente, os interesses de quem defende a medicina privada são diametralmente opostos aos interesses de quem quer uma medicina pública, gratuita e de qualidade. Isso não apresenta nada de novo, pois esse é o embate que se observa em vários setores de política social.

Todo o processo de demarcação legal do SUS foi fruto de uma negociação, ou seja, não foi possível expulsar o setor privado, uma vez que esse setor existe, é forte e faz um *lobby* importante. Então, trabalhou-se com a idéia de que a saúde privada é complementar, ou seja, faz parte do SUS. Quando se fala do Sistema, não se está falando simplesmente dos serviços prestados pelos hospitais públicos. Fala-se dos serviços prestados pelos hospitais e clínicas privadas, que são remunerados pelo setor público. Nesse ponto, surge uma série de problemas, pois, se até mesmo o controle social é complicado no setor público, ele é quase impossível no setor privado.

*Se alguém percorrer as enfermarias de hospitais públicos e perguntar para cada paciente se, para ser internado, precisou de algum "padrinho" ou outro tipo de favorecimento, 80% responderão afirmativamente.*

Não se pode perder de vista esse embate político ainda existente. De certa forma, mostra a maturidade do próprio processo político sob o aspecto da sociedade organizada. Na verdade, é um processo semelhante ao de quem trabalha na área de política específica de HIV/AIDS, que passou a olhar para o que está acontecendo à sua volta, e não mais se preocupa só com o nicho específico.

### ***A importância do Programa de AIDS***

No seminário sobre integralidade já mencionado, estava presente, na mesa de abertura, Neide Barrichelo, representante da Associação Nacional de Doentes Renais Crônicos no Conselho Nacional de Saúde. Entre várias questões, ela chamou a atenção para o fato de que os doentes renais crônicos precisam fazer hemodiálise e que praticamente todo o tratamento está na mão do setor privado. Mas, na área do HIV/AIDS, acontece exatamente o oposto. O medicamento é integralmente suprido pelo setor público, mesmo quando é dispensado num serviço privado. Isso dá algumas idéias interessantes e é preciso começar a pensar como essa experiência pode ser transplantada para outras áreas do SUS.

É importante lembrar que o Programa Nacional de DST e AIDS não está fora do SUS. Qualquer ação de saúde no País só pode existir no contexto do SUS, porém isso precisa ser qualificado. Quando se fala, por exemplo, em integralidade das ações, é necessário atentar que "integralidade" é uma palavra polissêmica, pois pode significar coisas diferentes, dependendo do contexto em que é utilizada. Uma das concepções da idéia de integralidade é que as ações de saúde são articuladas entre si, o que indica uma idéia de intersectoralidade, ou seja, o relacionamento do setor de saúde com outros, como educação, trabalho etc.

Entretanto, dentro do próprio setor de saúde, ainda persiste uma tradição do Ministério da Saúde em realizar campanhas verticais. Verticais em dois sentidos: primeiro, porque vêm de cima para baixo, isto é, algo que o Ministério da Saúde decide e implanta verticalmente em

todo o território nacional; segundo, porque elas não trabalham com um conjunto de situações de necessidade de uma população, mas elegem temas específicos e a eles se endereçam. Há vários exemplos disso, como a campanha contra a tuberculose, a malária e outras doenças. Essa tradição está presente, de certa maneira, na origem do Programa Nacional de DST e AIDS.

*A extensão da cobertura, a inclusão social e a possibilidade de estar atendendo a todos também são uma marca forte do Programa Nacional, que infelizmente não é uma marca forte do SUS como um todo.*

Quando se diz "o Programa Nacional de DST e AIDS e o SUS", isso indica que eles não estão exatamente tão articulados como se gostaria. É preciso lembrar que uma fração considerável dos intelectuais orgânicos, que tanto batalharam para que o Sistema existisse, se recusava, por várias razões, a enxergar, no início, a AIDS como um problema de saúde pública.

Sob o aspecto do controle social, talvez não haja exemplo mais bem-sucedido do que o Programa Nacional de DST e AIDS. É onde, de fato, o controle social existe. Desse ponto de vista, o SUS tem muito a aprender. A discussão do controle social, isto é, da participação popular, não é tão clara e implementada quanto possa parecer à primeira vista no Sistema. Em primeiro lugar, isso se deve à diversidade existente num país com 8,5 milhões de quilômetros quadrados, 170 milhões de habitantes e diversas realidades regionais. Dos mais de 5.500 municípios existentes hoje, quase metade foi criada depois de 1988 em função da extrema liberalização da legislação, e uma parte significativa deles, não só pelo número muito pequeno de habitantes - 70% têm menos de 20 mil habitantes, e um número enorme talvez tenha menos de 2 mil habitantes -, mas também porque não tem nenhuma viabilidade econômica, só sobrevive por conta do Fundo de Participação de Municípios.

### ***Desafios impostos***

Isso implica alguns desafios para a política de saúde de uma maneira geral, especialmente como se operacionaliza a descentralização nesse sistema. O SUS foi concebido num momento de luta e de articulação em que o País estava dividido em dois campos: "nós" e "eles", pois estávamos vivendo, em meados da década de 1980, o fim da ditadura. O Sistema foi desenhado, pactuado e votado numa determinada conjuntura, mas começou a ser implementado em outra completamente diversa, tanto no Brasil como no exterior. Nacionalmente, houve o desastre do governo Collor, e internacionalmente houve uma mudança de idéias que tinham a ver com o próprio SUS. Questões como regionalização e hierarquização, idéias de referência e contra-referência vêm em parte de um

consenso internacional, que veio sendo forjado, pelo menos, desde os anos 1950. Esse consenso começou a ser virado de cabeça para baixo no fim da década de 1980 e início dos anos 1990 por conta do rolo compressor do neoliberalismo nos processos de globalização.

Então, se na década de 1970 se falava das políticas inclusivas, recentemente começa a se falar em focalização. Em vez de se ter um sistema de saúde desenhado para atender a todas as pessoas, ele passou a ser um sistema de saúde que só trata aquilo que não é lucrativo para o setor privado. Isso se refere, por exemplo, ao HIV/AIDS. Várias agências internacionais recomendavam que o dinheiro público só deveria ser utilizado na prevenção, garantindo uma relação custo/benefício mais vantajosa, o que não ocorreria com o tratamento. O Brasil mostrou que elas estavam erradas, mas isso não foi algo simples. Então, quando o SUS começou a ser implementado, a estratégia de descentralização não era tanto uma descentralização *tout court*, no sentido de abrir mão do poder, mas sim dos recursos, e o governo central colocava-se mais numa posição de fiscalização. Na verdade, seria uma desconcentração de responsabilidade, mas o poder ainda continua extremamente centralizado no nível federal, basicamente por ser o governo federal quem controla os cordões da bolsa. Havendo determinação das regras de repasse e de tudo o mais, quem está na ponta tem menor liberdade de ação do que poderia parecer no primeiro momento.

Com relação às várias realidades existentes, é importante falar sobre uma velha tradição clientelista, patriarcalista e patrimonialista do Brasil, que ainda é bastante comum. Na área de saúde, isso é particularmente visível em dois processos. O primeiro é a utilização do próprio setor de saúde como moeda de troca política. Essa prática ficou conhecida, num determinado momento, como a "política da bica d'água". Hoje, é a "política do centro de saúde". Em vez de abrir uma bica d'água, o político abre um "postinho de saúde" e o inaugura mesmo sem ter condições efetivas de funcionamento. Isso leva ao segundo processo, ou seja, gera um enorme descrédito na população. Desse ponto de vista, uma série de experiências que foram, num certo sentido, bem-sucedidas enquanto duraram, mas mal-sucedidas porque acabaram, contribui ainda mais para aumentar o descrédito da população. Um exemplo foi o Programa Especial de Saúde da Baixada Fluminense (PESB), no Rio de Janeiro, que criou uma estrutura de atendimento que desapareceu num prazo de tempo relativamente curto, criando um descrédito enorme. É preciso atentar para isso, pois, quando um profissional de saúde convida a população para participar, deve entender por que ela não aparece. Ela tem uma desconfiança. Um cientista político já observou que a população não está sendo irracional quando adere ao clientelismo. Ao contrário, ela está fazendo um cálculo, uma aposta, ela sabe o custo que tem a mobilização popular e o custo que existe caso se puxe a escada no momento em que está colocando a cabeça de fora.

Então, hoje o descrédito é um ponto importante. A relevância do Programa Nacional de DST e AIDS e do sucesso de suas ações também é importante como um argumento, a fim de trazer mais pessoas para participar dessa discussão. Mas há casos em que a participação popular não ajuda muito e é pior do que se não existisse. Em algumas realidades estudadas pela professora Roseni Pinheiro, há uma "participação popular" completamente cooptada, ou seja, representa a população, mas traz os interesses, por exemplo, do setor privado da área de saúde daquele local ou traz um debate às vezes extremamente atrasado. Seria o exemplo de tentar reproduzir, no interior de um município com 2 mil habitantes, toda a estrutura de um hospital com CTI e tudo o mais.

No que diz respeito à idéia de universalidade e equidade, a extensão da cobertura, a inclusão social e a possibilidade de estar atendendo a todos também são uma marca forte do Programa Nacional, que infelizmente não é uma marca forte do SUS como um todo. Por uma série de razões, observa-se exatamente o contrário.

Além disso, há outro complicador que é a relação do Sistema com um fenômeno relativamente novo no panorama brasileiro na área de saúde: a emergência das formas de arrecadação privada de medicina de grupo (planos de saúde), que, em tese, seriam reguladas pela Agência Nacional de Saúde Suplementar.

No entanto, essa regulação é mais teórica do que efetiva por uma série de razões. A questão de exclusões, como a de doenças preexistentes, é um exemplo. Um cidadão tira dinheiro do seu bolso para pagar um plano e, quando precisa fazer um procedimento mais complicado, acaba sendo atendido na rede pública. Como a população de classe média tem uma capacidade de pressão política muito maior do que as camadas populares, em geral o que acaba acontecendo é que esses recursos mais sofisticados do setor de saúde público acabam sendo cooptados pelos setores de classe média. Se alguém percorrer as enfermarias de hospitais públicos e perguntar para cada paciente se, para ser internado, precisou de algum "padrinho" ou outro tipo de favorecimento, 80% responderão afirmativamente. Nesse caso, o controle é introduzido da pior forma possível. Controla-se o acesso pela imposição de barreiras e de restrições que são exatamente a negação do princípio do controle social.

*Apesar de, em tese e de fato, o Programa Nacional de DST e AIDS ser parte do SUS, na prática existe uma certa diferenciação que é indesejável, pois a longo prazo ela pode comprometer a própria sobrevivência do programa. Tanto o programa como o SUS lograram avanços e têm problemas, mas um pode aprender com o outro. Esse esforço de integração pode ser pedagógico e útil para os dois.*

Concluindo, podem-se destacar três coisas. Em primeiro lugar, apesar de, em tese e de fato, o Programa Nacional de DST e AIDS ser parte do SUS, na prática existe uma certa diferenciação que é indesejável, pois a longo prazo pode comprometer a própria sobrevivência do programa. Em segundo lugar, tanto o programa como o SUS lograram avanços e têm problemas, mas um pode aprender com o outro. Esse esforço de integração pode ser pedagógico e útil para os dois. E, em terceiro lugar, fundamentalmente a grande lição que pode ser apreendida da história e da existência do programa é a incorporação do controle social e da participação popular. Isso implica também um esforço dos militantes da área de HIV/AIDS para que entendam que é preciso estabelecer laços com o conjunto da sociedade. Já passou o momento em que somente havia preocupação com as questões específicas ligadas ao HIV/AIDS. Elas são fundamentais e importantes e é necessário pensar nelas. Mas também é necessário pensar no conjunto dos problemas de saúde da população, porque, de alguma maneira, isso se refletirá na possibilidade de manutenção do programa ao longo do tempo.

## Os desafios da descentralização da política nacional de AIDS

MOISÉS FRANCISCO BALDO TAGLIETTA (PN-DST E AIDS)

Sempre houve uma idéia de que o Programa Nacional de DST e AIDS era algo paralelo ao Sistema Único de Saúde (SUS). No entanto, tudo aquilo que envolve o sistema de saúde é SUS. Nunca foi algo paralelo, embora tenha acabado possuindo uma estrutura maior do que um programa normal do Ministério da Saúde e das secretarias estaduais e municipais.

O SUS, na Constituição brasileira, não só é um direito do cidadão como é um dever do Estado e deve ser resultante de políticas públicas que elevem a qualidade de vida. O arcabouço jurídico legal do Sistema - não só no entendimento do governo brasileiro, mas do mundo inteiro - é considerado o mais avançado em termos de legislação de saúde, basicamente pelas leis 8.080/90 e 8.142/90.

A organização do SUS é orientada pelos princípios conhecidos por todos: universalidade, integralidade, equidade, descentralização e controle social, além de instrumentos normativos suficientes, que são as normas operacionais. Existem as Normas Operacionais Básicas (NOB) 91, 93, 96 e a Norma Operacional de Assistência à Saúde (NOAS), sendo a mais recente de 2001, que foi reformulada em 2002. Elas são necessárias porque a legislação brasileira, quando da sua aprovação pelo Congresso, sofreu vetos em todos os artigos que tratavam do financiamento do Sistema. Por isso, existe a necessidade de se legislar por meio de normas.

O SUS é importante no Brasil: 90% da população brasileira o acessa de algum modo ou se utiliza dele. Pesquisas realizadas pelo Ministério da Saúde e por várias outras instituições revelam que apenas 8,7% da população não o utiliza em momento algum. A grande faixa, 61,5%, utiliza o Sistema e algum outro sistema - um sistema privado de saúde, uma previdência de outra instância pública ou outro tipo de seguridade social.

### **Autonomia e repasse de recursos**

Num país de dimensão continental como o Brasil, com um processo de urbanização intenso e todos os problemas que isso traz, há algo paradoxal, pois existe não só uma autonomia federativa, mas também práticas políticas e administrativas centralizadoras e paternalistas. Embora seja constitucionalmente garantida a autonomia de cada um dos níveis (federal, estadual e municipal), ao longo do tempo, as instâncias que são percebidas como superiores que não o são, uma vez que existe autonomia entre todas - tentam ditar um modelo às outras.

*O SUS é importante no Brasil: 90% da população brasileira o acessa de algum modo ou se utiliza dele. Pesquisas realizadas pelo Ministério da Saúde e por várias outras instituições revelam que apenas 8,7% da população não o utiliza em momento algum.*

Então, é preciso resgatar continuamente a autonomia de cada uma das instâncias dentro do SUS. Há uma estrutura econômica e social heterogênea no país com grandes diferenças regionais e uma convivência na área de saúde de doenças típicas de subdesenvolvimento com demanda crescente de serviço de ponta. Assim, é necessário um sistema que mantenha o mesmo padrão de atualização dos países de Primeiro Mundo, mas que conviva com problemas de saúde dos países do Terceiro Mundo.

O nível federal participa no financiamento do SUS por meio do orçamento do Ministério da Saúde, que é gerido pelo Fundo Nacional de Saúde. Esse fundo, por sua vez, é composto por impostos, contribuições e uma parte da seguridade social. O custeio da assistência está alocado em tetos estaduais e municipais. Assim, a assistência é a parte mais bem resolvida dentro do sistema de financiamento do SUS. Quem conhece o Sistema de Informação Ambulatorial e o Sistema de Informação Hospitalar, que são os dois maiores sistemas do Departamento de Informática do SUS (DATASUS), pode constatar que a assistência está, em que pesem as discussões de tetos e de valores, muito bem contemplada no sistema de financiamento. No entanto, o SUS ainda não enxerga muito bem as outras ações tão satisfatoriamente quanto a assistência. O próprio sistema de saúde vem calcado na universalidade de assistência.

Existem três formas de transferência de recursos: transferência fundo a fundo, convênios e remuneração de procedimentos/prestação de serviços. A transferência fundo a fundo é um sistema automático de repasse dos recursos do Fundo Nacional de Saúde para os fundos estaduais e municipais de saúde, segundo critérios definidos na legislação. O convênio permite uma diversidade maior de atores, uma vez que se pode contratar, geralmente por meio de projetos, qualquer ente jurídico (universidades, organizações não-governamentais, institutos e fundações). Ou então a remuneração por serviço prestado por estabelecimentos de saúde, que podem ser públicos, filantrópicos ou da iniciativa privada. Os municípios que ainda não se habilitaram em nenhuma condição de gestão do sistema (plena ou básica) são remunerados segundo os serviços que prestam à sua população.

*Entre os problemas que se enfrentam, estão os recursos financeiros insuficientes e, pior do que isso, muitas vezes gastos irracionalmente. Duplicam-se, programam-se ou priorizam-se ações sem uma relevância epidemiológica ou uma relevância na necessidade local.*

Sobre a descentralização, é importante dizer que dos 5.561 municípios, 586 estão habilitados para a gestão plena do sistema, 4.952 estão em gestão básica e 23 municípios não são habilitados em nenhum desses dois modelos de gestão. Então, a grande maioria tem alguma condição de gestão dentro do SUS. Quanto aos estados de gestão plena, só há 16. É um grande desafio que os outros também estejam em gestão plena num espaço de tempo mais curto possível. Existe uma heterogeneidade, uma complexidade de problemas em cada ponto do país, ou seja, há diferenças regionais. Há uma normatização excessiva de caráter

punitivo dentro do Sistema. Não é uma relação que poderia se chamar de parceria, pois ainda é uma relação de dar e exigir algo prometido em troca.

### ***Recursos financeiros insuficientes e malgastos***

Entre os problemas que se enfrentam, estão os recursos financeiros insuficientes e, pior do que isso, muitas vezes gastos irracionalmente. Duplicam-se, programam-se ou priorizam-se ações sem uma relevância epidemiológica ou uma relevância na necessidade local. Muitas vezes, isso também é fruto da relação impositiva que existe entre as instâncias, que acaba não considerando a realidade local.

Há pouca participação dos estados no financiamento. Sabe-se que os municípios financiam a maior parte das suas ações no seu território e uma outra parte importante vem do governo federal. Mas ainda não se enxergam os recursos dos estados chegando aos municípios.

*É preciso haver uma definição da visão de responsabilidade entre as três instâncias de governo e uma integração entre os sistemas municipais.*

Há um porquê: qualquer ponto de um estado indica o território de um município, ou seja, os estados não têm um território que não seja um município. Assim, o SUS deveria ser co-financiado pelas três partes. É obvio que os estados têm custo, gasto e pessoal, mas isso tem de se refletir em ações da ponta, e a ponta são os municípios.

Também há uma deficiência qualitativa de recursos humanos. Isso até dispensa comentários, pois todos bem sabem da precariedade nas relações de trabalho. Hoje, existem, por exemplo, o próprio ministério, estados e municípios priorizando o Programa de Saúde da Família e, no entanto, as pessoas que trabalham não têm sequer carreiras regulamentadas. Então, vê-se que a idéia anda mais rápido do que a formalização, o que acaba por gerar uma baixa resolutividade e limitações de acesso aos serviços. Estabelecer critérios de alocação de recursos é de fundamental importância, a fim de superar o que, às vezes, é uma irracionalidade no uso do recurso e de se orientar realmente pelas necessidades de determinada população.

Esses desafios não são apenas do Programa Nacional, mas sim da atual gestão do Ministério da Saúde. É preciso haver uma definição da visão de responsabilidade entre as três instâncias de governo - a União, os estados e os municípios - e uma integração entre os sistemas municipais. É isso que a NOAS tenta resgatar. A Programação Pactuada Integrada (PPI) é um desses instrumentos, que serve para promover a relação entre os municípios, identificando a existência ou não de evasão ou invasão de um município em relação a outro. Ela não funcionou tanto quanto se esperava, pois não existe uma integração entre esses sistemas municipais, eles acabam funcionando individualmente, embora tenham populações que se utilizam de dois, três e, às vezes, até mais desses sistemas.

## A implantação das políticas de AIDS no Estado do Rio de Janeiro

DENISE PIRES (SES/RJ)

Quando se analisa a questão da atenção integral, observa-se que ainda existe uma ruptura entre a assistência e a prevenção. O modelo que vem sendo implantado ainda é dicotômico: de um lado, está a assistência e, de outro, a prevenção. Muitas vezes, a prevenção ainda está centrada em prescrições como "faça isso", "use o preservativo", "faça aquilo", numa relação de poder bem estabelecida tanto entre a própria equipe de saúde - na qual, geralmente, o médico é um importante organizador de toda a prática - como nas relações entre os profissionais de saúde e a população atendida. Então, são relações de poder bastante fortes. Predomina, também, um modelo de assistência *hospitalocêntrico*. As outras instâncias não são privilegiadas, caso se pense a questão do investimento.

Conseguiu-se um avanço em virtude da existência de vários mecanismos de participação. Hoje, existem, no Rio de Janeiro, a Comissão Estadual de DST/AIDS, o Fórum de ONGs/AIDS, o Conselho de Saúde Estadual e os conselhos municipais, além das comissões de pactuação entre gestores (bipartites e tripartites). Mas é possível observar que ainda há uma tensão entre essas instâncias. Afinal, quem define a política? Em que instância de fato está a definição das políticas de saúde? Muitas vezes, os conselhos de saúde relatam que as comissões tanto intergestoras como tripartites estão excedendo e assumindo a responsabilidade de definição de políticas, o que não é sua atribuição, e sim dos conselhos de saúde.

A questão da descentralização no Estado do Rio de Janeiro apresenta uma heterogeneidade muito grande de respostas. Há municípios, como o do Rio de Janeiro, que têm uma gama de serviços importante e uma maior complexidade também de questões, e outros dentro da própria Região Metropolitana, como São João de Meriti, que não têm, por exemplo, pré-natal público. Isso é uma heterogeneidade que gera problemas bastante distintos. Como é que se pode pensar na descentralização com a rediscussão de responsabilidades e recursos dentro desse "caldo" heterogêneo? Outro ponto em termos do processo de descentralização diz respeito à fragilidade dos mecanismos de referência e contra-referência de assistência. Ainda há muito do "por favor, faça", ou seja, é uma relação muitas vezes marcada pela pessoalidade.

*A prevenção ainda está centrada em prescrições como "faça isso", "use o preservativo", "faça aquilo", numa relação de poder bem estabelecida tanto entre a própria equipe de saúde como nas relações entre os profissionais de saúde e a população atendida.*

## **Reorganização do modelo e intersectorialidade**

Do ponto de vista da integralidade de atendimento, um dos desafios é a reorganização do modelo, em especial quanto à articulação das várias ações e à integração de vários níveis de atendimento e de atenção: prevenção, promoção à saúde, reabilitação e assistência. Além disso, esse modelo, que tem a acolhida das pessoas como um dos seus princípios fundamentais, é excludente, pois o estigma e o preconceito ainda são marcas dos serviços de saúde. É preciso pensar a reconstrução de um modelo assistencial que garanta, de fato, o acesso, a inclusão social e a equidade.

Outro desafio com relação à integralidade diz respeito à intersectorialidade. A afirmação de que o enfrentamento da epidemia de AIDS transcende muito a área de saúde já se tornou lugar-comum. Porém, essa responsabilidade ainda está sobre o setor de saúde. Desse modo, é um desafio conseguir avançar e implementar políticas sociais abrangentes, e isso também diz respeito à garantia de uma atenção integral.

A questão de recursos humanos é um problema sério quando se pensa em reorientar um modelo que tem como princípio a atenção integral. Modificar a formação dos profissionais é algo fundamental, porque muitos deles ainda têm uma visão segmentada do indivíduo, sem contextualizar ou inserir a pessoa num panorama mais amplo. Também é preciso tentar, transformar essas práticas que se dão no interior dos serviços de saúde em relações mais horizontais e ter espaço para ouvir e falar, pois, hoje, muitas vezes, vêem-se relações extremamente autoritárias e prescritivas. Por isso, é importante pensar a formação profissional de uma outra maneira, que considere todos como produtores de saberes.

*A questão da descentralização no Estado do Rio de Janeiro apresenta uma heterogeneidade muito grande de respostas. Há municípios, como o do Rio de Janeiro, que têm uma gama de serviços importante e uma maior complexidade também de questões, e outros, dentro da própria Região Metropolitana, como São João de Meriti, que não têm, por exemplo, pré-natal público.*

O financiamento é outro ponto a ser ressaltado. Além da questão do financiamento de ações desenvolvidas por ONGs, há um componente importante no financiamento do Sistema Único de Saúde (SUS) que ainda é o pagamento por procedimento, e isso de alguma maneira induz e fortalece um determinado modelo de atendimento que não prima pela universalidade. Assim, é fundamental tentar novas formas de financiamento e, também, novas lógicas, ou seja, pensar uma questão mais integral de construção de novos pressupostos.

## **Democratizar o acesso a informações**

O controle social também se apresenta como um desafio, no sentido de se contar com uma participação popular com acesso, de fato, a informações que a

qualifiquem. Não dá para existir participação sem acesso a algumas informações de orçamento ou de questões mais técnicas, o que só é possível com a democratização de informações, com a ampliação da participação popular com acesso a elas.

A integralidade é outro ponto essencial. Há a pretensão de, cada vez mais, pensar a política do programa estadual de um modo geral, tendo a questão da vulnerabilidade como um tema, um conceito fundamental. Isso é uma questão que vem sendo tratada como um marco conceitual, e o aprofundamento dessa perspectiva possibilita uma contextualização, um entendimento dos determinantes sociais, econômicos e culturais da epidemia de HIV/AIDS, e contribui para intervenções mais efetivas.

É necessário que haja integração e articulação dos diferentes componentes para a garantia de uma resposta integrada, pensando também em prevenção, assistência e direitos humanos. Há algumas experiências interessantes que, embora nem sempre tenham êxito, devem ser valorizadas. Por exemplo, quando se pensa na questão da redução da transmissão materno-infantil, deve-se pensar em ações do pré-natal, do parto, do puerpério, em ações de caráter de prevenção, que tenham no aconselhamento um componente fundamental, e também na questão do acesso à medicação. Então, há vários componentes de diversas áreas para se alcançar um resultado. Existem algumas iniciativas de estruturação de ações que contemplam ou tentam contemplar vários componentes de prevenção.

O mesmo ocorre com a oferta do diagnóstico. Essa questão não diz respeito simplesmente ao oferecimento ou à disponibilidade do exame, mas também à prevenção. Se mais pessoas estão realizando o exame, existe a possibilidade de aumentar a procura pela assistência. Isso exige estruturar os serviços de assistência com ações de campanhas que tentem eliminar o preconceito com relação à testagem anti-HIV. Quando se estrutura uma determinada ação, tenta-se trabalhar com diferentes componentes e abordagens. A adesão ao tratamento também é um exemplo disso. Não basta simplesmente ter medicamentos, mas também ações de prevenção e que os profissionais de saúde escutem seus pacientes. Caso eles escutem, saberão que, por medo do preconceito, as pessoas muitas vezes não tomam a medicação, pois escondem da família e do seu círculo social o seu *status* sorológico. Quando se pensa na adesão ao tratamento, ter um espaço que possibilite a apresentação e a discussão dessas questões é fundamental.

*É preciso pensar a reconstrução de um modelo assistencial que garanta, de fato, o acesso, a inclusão social e a equidade.*

Quanto à participação popular, há uma articulação muito maior com os conselhos estaduais de saúde. No Rio de Janeiro, existe uma aproximação ou articulação entre essas instâncias. Isso é uma perspectiva bastante importante porque fortalece o controle social.

## **Construindo regiões de saúde**

*Modificar a formação dos profissionais é algo fundamental, porque muitos deles ainda têm uma visão segmentada do indivíduo, sem contextualizar ou inserir a pessoa num panorama mais amplo.*

Com relação à descentralização, a implantação da Norma Operacional de Assistência à Saúde (NOAS) tenta responder à organização da assistência naquele componente que diz respeito ao acesso a todos os níveis de atendimento. Isso ainda é um desafio grande, porque há uma diversidade de municípios com capacidades de resposta diferentes e com pouca experiência de reunião para responder, de maneira efetiva, aos problemas de saúde enfrentados nas suas localidades. Hoje, percebe-se que os municípios consideram fundamental implantar rede de CD4 e carga viral, mas não pensam como está a questão da triagem confirmatória. Em outras palavras, pretende-se ter acesso a uma complexidade, como é o caso desses exames, mas sem pensar nos serviços menos complexos.

A NOAS aparece como uma possibilidade de definição efetiva das responsabilidades em todos os níveis de gestão (federal, estadual e municipal), a partir da construção de regiões de saúde, privilegiando a questão do acesso e da resolutividade. Ainda que no Estado do Rio de Janeiro talvez haja somente três ou quatro municípios que estão com processos para habilitação dentro da NOAS, a constituição das regiões de saúde no estado vem se dando numa perspectiva que considere a integralidade da atenção em todos os níveis de complexidade.

Discutir com estados e municípios a questão, por exemplo, da aquisição de medicamentos e de preservativos é outra ação a ser equacionada, através da divisão de responsabilidades. A própria política de incentivo proporcionou - e vem proporcionando - essa pactuação de cumprimento de metas.

A perspectiva do plano de ação e metas da assessoria de DST/AIDS da Secretaria Estadual de Saúde estrutura a regionalização da assistência, do sistema de referências e de contra-referências. O acompanhamento, o monitoramento e a avaliação também passam a ser pontos bastante estratégicos e importantes. Em geral, isso não ocorre, pois tradicionalmente só há monitoração e acompanhamento do desempenho financeiro. Mas, de alguma maneira, isso é cobrado e é preciso incorporar indicadores socioeconômicos para se discutir a avaliação, o monitoramento e o acompanhamento da epidemia no nosso estado.

*O controle social também se apresenta como um desafio, no sentido de se contar com uma participação popular com acesso, de fato, a informações que a qualifiquem.*

Outra questão primordial é desenvolver a capacidade gerencial, ou seja, a qualificação das equipes de gerência dos programas que estão assumindo uma tarefa, cada vez mais, de gestores de fato. Existe também a necessidade de ampliação de recursos. A necessidade de ampliação e a capacidade de gerenciar

e mesmo de identificar diversas possibilidades de financiamento que hoje existem pulverizadas no SUS são componentes importantes.

Também é fundamental um fortalecimento do controle social e de diversas parcerias com organizações da sociedade civil, outros órgãos governamentais e outros programas de saúde. Observa-se que ainda é frágil essa articulação dentro do próprio setor de saúde. Começam a existir algumas ações mais próximas com o Programa de Saúde da Mulher, que é imperativo, e o Programa de Tuberculose, mas mesmo assim é muito incipiente, porque ainda se trabalha numa lógica muito setORIZADA, os programas são verticalizados, sendo difícil obter resultados mais coletivos.

*Se mais pessoas estão realizando o exame, existe a possibilidade de aumentar a procura pela assistência. Isso exige estruturar os serviços de assistência com ações de campanhas que tentem eliminar o preconceito com relação à testagem anti-HIV.*

## **Dos princípios à prática: o processo de consolidação do SUS**

RUBEN MATTOS (IMS-UERJ)

O Ministério da Saúde tem ressaltado um princípio constitucional que apresenta a saúde como resultado de políticas públicas que elevem a qualidade de vida. Mas há muitas dúvidas se vale a pena acrescentar a expressão "qualidade de vida" no texto da Constituição, pois é ambígua e ninguém sabe direito o que significa. É muito salutar a intenção de se ressaltar que existe uma dimensão de qualidade de vida, mas essa expressão deve ser utilizada com cuidado, sobretudo porque, às vezes, tem sido evocada em alguns discursos, como o do Banco Mundial, a fim de restringir determinadas questões de direito.

É preferível o texto da Constituição que afirma que "é dever do Estado garantir políticas econômicas e sociais que diminuam o risco de algumas doenças e agravos, e políticas econômicas e sociais que garantam o acesso universal e igualitário aos serviços de promoção, prevenção e recuperação da saúde". Não se pode permitir que temas importantes sejam retirados desse texto, sobretudo quanto à universalidade do acesso à saúde, pois isso é o que faz a diferença entre o Sistema Único de Saúde (SUS) e as políticas implementadas por agências de cooperação, como o Banco Mundial, por exemplo.

A política de AIDS é brasileira, não é do Banco Mundial, pois ele tem somente 8% de participação no financiamento dessa política e, também, suas recomendações não foram seguidas pelo Brasil. Nesse sentido, a política brasileira de AIDS oferece uma lição de como é possível oferecer alternativas às propostas do Banco Mundial. Mas a universalidade e a igualdade não são princípios do SUS, e sim estão no texto constitucional como uma afirmativa de direito de todos. O Sistema é uma das políticas econômicas e sociais que visam a garantir esse direito. No entanto, não existe um único sistema de saúde. Infelizmente, existem o SUS e o sistema suplementar do plano de saúde. Enquanto alguém tiver plano de saúde ou um atendimento diferenciado do que é oferecido pelo Sistema, esse direito constitucional não estará sendo cumprido. O sonho é que o SUS garanta o atendimento com uma qualidade e uma legitimidade social da mesma ordem que o plano de saúde tem hoje. É preciso acabar com a história de que o SUS é ruim e, por isso, um plano de saúde é necessário. Mas isso não diz respeito a um princípio do Sistema, e sim a uma questão de direito geral.

*O Ministério da Saúde tem ressaltado um princípio constitucional que apresenta a saúde como resultado de políticas públicas que elevem a qualidade de vida. Mas essa expressão deve ser utilizada com cuidado, sobretudo porque, às vezes, tem sido evocada em alguns discursos, como o do Banco Mundial, a fim de restringir determinadas questões de direito.*

### ***Financiamento***

Em relação ao financiamento, é preciso discutir alguns pontos. A Emenda Constitucional 29 foi feita para tentar resolver ou atenuar o problema dos recursos

insuficientes na área de saúde, pautando-se por uma idéia-fim gradual: os municípios irão aumentando o volume de recursos destinados à saúde, até que, em 2004, estejam aplicando 15% de sua arrecadação em saúde. Já os estados da Federação deverão ampliar progressivamente os seus gastos de saúde para atingir 12% da sua arrecadação própria destinada à saúde em 2004.

Embora essa emenda seja parte da Constituição, ela não é cumprida, e o Ministério da Saúde deveria buscar o seu cumprimento. Por outro lado, essa mesma emenda diz que, até 2004, os gestores deverão ter pactuado o financiamento da saúde segundo os termos previstos na lei. Ora, isso parece indicar que há um reconhecimento oficial de que os recursos estão sendo mal-utilizados e insuficientes, de modo que o disposto na lei pode tornarse sem efeito.

*A universalidade e a igualdade não são princípios do SUS, e sim estão no texto constitucional como uma afirmativa de direito de todos. O Sistema é uma das políticas econômicas sociais que visam a garantir esse direito.*

Quanto à questão das leis e das normas, existe um debate tenso na área de saúde coletiva sobre as normas operacionais. Alguns autores comentam que esse sistema foi esculpido a golpes de portaria. A Lei Orgânica teve vetos que foram remendados pela Lei 8.142/90, que não é cumprida porque as regras de transferências aos municípios não são executáveis. Nesse sentido, as normas tentam suprir um problema que não é a ausência da lei, mas é uma lei que apresenta dificuldades. Existem muitos municípios pequenos, que, durante muito tempo, não assumiram a responsabilidade plena na gestão. Aliás, ainda há estados que não assumem. Então, as normas operacionais podem ser percebidas como um movimento de indução do processo de descentralização com o estabelecimento de um pacto: de um lado, o repasse fundo a fundo; de outro, o reconhecimento da responsabilidade na gestão. A Norma Operacional Básica de 1996 (NOB/96) começou a ter eficácia porque introduziu, desde então, uma mudança no modo como os municípios passaram a assumir alguma forma de responsabilidade com a gestão, pois passaram a receber recursos fundo a fundo.

Essas normas geraram um conjunto de regras. Por exemplo, a portaria da Norma Operacional de Assistência à Saúde (NOAS) é quase indecifrável, pois é uma linguagem técnico-legal. Desse modo, como haverá participação popular? Quando um técnico do Ministério da Saúde diz que as normas são exageradas, com caráter punitivo, como ouvimos neste debate, isso reflete uma preocupação desse ministério de que existam menos normas ou, pelo menos, mais apropriadas, pois talvez não sejam adequadas as normas que o cidadão não consegue entender.

*A portaria da Norma Operacional de Assistência à Saúde (NOAS) é quase indecifrável, pois é uma linguagem técnico-legal. Desse modo, como haverá participação popular?*

Com a descentralização, temse imposto a necessidade de pensar a natureza da transferência de recursos e o que isso implica em termos de responsabilidades do gestor. As regras de repasse têm que se diferenciar se

consideramos os diferentes níveis de gestão (federal, estadual e municipal), justamente para que se tenha um maior controle sobre as relações que os gestores mantêm com os prestadores de serviços de saúde. Existem casos em que o gestor do sistema no nível municipal, mesmo recebendo o recurso federal, não chega a constituir um equipamento próprio, contratando prestadores da rede privada ou filantrópica. Isso não é necessariamente algo negativo, mas o gestor tem que se preocupar em oferecer serviços sem necessitar recorrer à iniciativa privada, que não está comprometida com os princípios constitucionais que engendraram o SUS. Mas há que se considerar também que, no momento, não se pode dispensar a rede privada e os instrumentos de compra de serviços da rede privada no âmbito do Sistema.

*As regras de repasse têm que se diferenciar se consideramos os diferentes níveis de gestão, justamente para que se tenha um maior controle sobre as relações que os gestores mantêm com os prestadores de serviços de saúde.*

No que diz respeito ao repasse entre os gestores, quando se paga por procedimento, aí sim pode haver indução de um gestor a pensar que, quanto mais procedimentos houver, mais dinheiro receberá do Ministério da Saúde, o que é algo perverso.

### ***Redução das desigualdades***

Em um relatório da então chamada Secretaria de Assistência à Saúde (hoje Secretaria de Atenção à Saúde - SAS), apresentavam-se, com muito orgulho, as contribuições do governo Fernando Henrique Cardoso que se denomina, no relatório, por equidade, na verdade, deve ser entendido como igualdade intra-regional. É claro que, quando se analisam, por exemplo, indicadores tanto de condições de saúde como de condições de repasses de recursos, ou seja, percentual de repasses de recursos do Ministério da Saúde por habitantes nas diversas regiões, percebe-se que ainda existe um quadro de desigualdades inter-regionais muito importante. É fundamental se prender à Constituição, onde se lê que igualdade é um princípio que diz respeito ao cidadão, isto é, tem uma natureza universal, e não é algo relativo à região, nem ao repasse dos recursos para uma certa região.

*Considerando que a maioria dos municípios brasileiros tem menos de 20 mil habitantes, a ênfase na descentralização do SUS, que é colocada em um planejamento centrado nas necessidades locais, pode trazer o risco de tirar a AIDS da agenda de muitos municípios.*

Isso é crítico quando se discute a epidemia de HIV/AIDS, na qual palavras como vulnerabilidade, diferença e desigualdade têm destaque. Assim, a política de AIDS precisa promover igualdade, ou seja, reduzir as desigualdades de gênero, de camadas da população etc. e fazer mais pelos que mais precisam. A desigualdade é um traço que segue com a epidemia de uma maneira marcante. A resposta governamental à AIDS tem de ser maior do que as outras, não por causa do impacto

epidemiológico, mas porque a desigualdade é um traço estruturante da configuração da epidemia. Se é verdade que o Programa de DST e AIDS assumiu um papel um pouco maior do que deveria ter, não se pode correr o risco de diminuir o peso dado à resposta à AIDS no conjunto das políticas nacionais, sob o risco de não responder ou perder a capacidade de contribuir para a redução da desigualdade entre os cidadãos brasileiros.

No tocante à descentralização e AIDS, na verdade há uma mudança muito grande quando se começa a ter a política do incentivo. Tal política é a extensão de uma outra, que o governo federal vem utilizando para promover a descentralização e, desde a NOB/96, têm sido criados vários incentivos para programas

*O gestor tem que se preocupar em oferecer serviços sem necessitar recorrer à iniciativa privada, que não está comprometida com os princípios constitucionais que engendraram o SUS.*

específicos (Programa de Saúde da Família, Programa de Agentes Comunitários de Saúde, entre outros). No entanto, considerando que a maioria dos municípios brasileiros tem menos de 20 mil habitantes, a ênfase na descentralização do SUS, que é colocada em um planejamento centrado nas necessidades locais, pode trazer o risco de tirar a AIDS da agenda de muitos municípios. Sabe-se que a epidemia tem uma tendência de interiorização. Assim, como ficarão as políticas dos municípios sem incentivo? Quando eles atentarão para a AIDS? Será que terão de esperar ter um número epidemiologicamente significativo de casos para poder pensar as formas de intervenção? Quando os primeiros casos apareceram em São Paulo, havia sanitaristas que argumentavam que a diarreia matava muito mais do que a AIDS e, por isso, a atenção dada à síndrome não se justificava. Felizmente, esse argumento da necessidade epidemiológica em relação à AIDS não vingou. Desse modo, é importante saber que necessidade não pode ser entendida simplesmente como magnitude epidemiológica, mas é uma cilada na qual gestores de pequenos municípios podem cair. Numa epidemia em que ocorre inequivocadamente a interiorização, é preciso que haja uma política para os municípios que não assumirão as ações diretas de AIDS.

Um desafio importante diz respeito à verticalização. Não dá para tirar a importância das diretrizes da política brasileira de AIDS: por exemplo, caso os estados e municípios comprem anti-retrovirais, não haverá um bom preço, pois há uma centralização que garante a escala e o poder de intervenção, e isso é chave. Como se lida com a não-descentralização da formulação de políticas nacionais de AIDS, para preservar o que foi uma qualidade brasileira: política formulada centralmente, com certo controle social? Por outro lado, quando se descentraliza, quais são os novos desafios à questão do controle social? Controle social sob a política do Ministério da Saúde é fácil. Essas questões apresentam para o movimento social organizado, especialmente para o ativismo de ONGs/AIDS, desafios que têm de ser pensados e que necessitam de respostas.

## **Parte 2**

# **A perspectiva do usuário e o controle social**

## A participação dos usuários nos conselhos de saúde CARLOS DUARTE (GAPA/RS e CNS)

Ao se falar de controle social no Brasil, sempre o Sistema Único de Saúde (SUS) e o seu usuário vêm à mente, geralmente com a idéia preconcebida de que esse usuário é um sofredor inveterado e um pobre coitado. Mas, de uma maneira ou de outra, todos os brasileiros são usuários do SUS. Filas, mau atendimento, profissional de saúde malremunerado e, às vezes, malqualificado - será que é essa a realidade? Esse é o SUS pelo qual se luta? Afinal de contas, o que é o SUS?

Para responder a essas questões, é preciso pensar em saúde como algo mais amplo, que envolve vários conceitos: trabalho, habitação, lazer, entre outros. Ou seja, o conceito de saúde se relaciona à qualidade de vida. Também é preciso pensar no SUS não como um plano de saúde, mas como um sistema muito mais amplo, que inclui, além da assistência propriamente dita, saneamento básico e vigilância sanitária. Assim, quando uma pessoa compra um medicamento, ela está, de alguma maneira, utilizando serviços do SUS, porque esse medicamento foi aprovado pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA). Portanto, usuário do Sistema não é só aquele que o usa na assistência oferecida pelos serviços públicos.

É necessário saber o que realmente é o SUS, para que se lute pela garantia do cumprimento de seus princípios. A lei 8.142/90 dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema. Quando se fala em controle social formal dentro do SUS, encontramos duas instâncias: os conselhos e as conferências de saúde, nas quais, em âmbito federal, estadual e municipal, as políticas públicas em saúde são definidas de acordo com a necessidade da população, respeitando diversidades e diferenças regionais.

No entanto, hoje, existe uma política de saúde que é organizada no governo federal e repassada para estados e municípios. No SUS, deveria ocorrer o inverso, isto é, deveria ser formulada localmente e, em seguida, implementada pelo nível central. Então, as políticas nacionais deveriam estar calcadas nas necessidades da população, e o que acontece, hoje, é exatamente o contrário. Talvez ainda não exista maturidade suficiente para que isso seja revertido de imediato, pois o SUS tem apenas 15 anos. Assim, é importante construir e entender os muitos detalhes que caracterizam o funcionamento do Sistema e da sua descentralização para que se consiga fazer essa inversão. Mas o controle social tem de estar atento a todas essas questões para já começar a propor essa inversão.

*Para a defesa do SUS e sua efetivação, não se pode esquecer da importância de estabelecer parcerias com toda a sociedade, dentro dos conselhos, com as representações de diversas patologias, com os profissionais de saúde.*

Em 2003, o tema da Conferência Nacional de Saúde foi "Saúde é um direito de todos e dever do Estado". Isso é algo redundante, pois já está na Constituição. Mas nunca é demais reafirmar essa declaração, além de apontar as diferenças entre o sistema de saúde existente e o desejado.

### ***Ampla discussão sobre o SUS***

Os conselhos de saúde são instâncias propositivas, deliberativas e fiscalizadoras das políticas de saúde, e nelas o usuário tem um papel fundamental para o desenvolvimento e a implementação do SUS. Quando o usuário entra para um conselho de saúde para exercer o controle social de modo formal, muitas vezes o único conhecimento que traz consigo para participar do conselho é que ele ou é portador de alguma patologia, ou tem deficiência física, ou é familiar de alguém que é portador ou deficiente, ou conhece alguém assim e foi indicado. O conhecimento que ele tem do SUS é, geralmente, aquele divulgado pela mídia - que o Sistema não funciona, por exemplo -, ou seja, o SUS, muitas vezes é, para o usuário, um desconhecido.

No início de junho de 2003, houve um seminário em Brasília em que se discutiu comunicação e informação dentro do SUS. Uma das coisas mais debatidas foi o fato de que o Sistema e essa política de saúde não são discutidos na sociedade como um todo. Enquanto a sociedade não compreender o que é realmente o SUS, não se conseguirá implementá-lo conforme está proposto em lei. Desse modo, é essencial discutir o Sistema dentro das escolas de ensino fundamental e médio para que os alunos e a sociedade comecem a se firmar nesse conceito amplo de saúde.

*A busca por uma saúde de qualidade para os soropositivos passa pela qualidade no tratamento de todas as demais patologias, pelo respeito a todos os portadores de deficiências, pela garantia de profissionais de saúde com qualificação e com remuneração digna e condições adequadas de trabalho.*

Quando alguém entra para um conselho, pode se espantar com a quantidade de siglas. Todos falam em siglas e ninguém explica o que cada uma significa. O usuário fica completamente perdido e tem de ter persistência para permanecer no conselho e entender o que é aquilo e por que está ali. O usuário entra num conselho para saber por que o sistema não está funcionando, por que não está sendo atendido etc., mas lá terá de

discutir orçamentos e coisas do gênero. Para o usuário há uma desvantagem, pois os profissionais de saúde já têm conhecimento da área, principalmente da área de saúde. Os profissionais de saúde, o gestor e o prestador de serviços discutem num outro nível, e o usuário fica alijado.

Para participar de um conselho, o usuário não tem de saber tudo da legislação do SUS. Tem de saber que existem leis, mas não precisa saber quais são. Não é o seu papel ser um especialista em legislação. Muito pelo contrário, isso é questão dos governos. O governo é que tem de saber quantas portarias são

publicadas e de que forma serão executadas. Aliás, só em 2002, foram publicadas 12 portarias ministeriais por dia. Isso é um absurdo, pois nem o próprio governo dá conta de conhecer todas elas. O que o usuário tem de saber é se essas portarias foram publicadas, se a lei está sendo cumprida, que benefício essa lei ou portaria está trazendo à base, ou seja, se está melhorando a qualidade do serviço ou não. É essa a função do usuário. Mas de que forma esse benefício está sendo feito e qual é a legislação que o apóia são problemas que o governo tem que resolver.

### **Parcerias**

Para a defesa do SUS e sua efetivação, não se pode esquecer da importância de estabelecer parcerias com toda a sociedade, dentro dos conselhos, com as representações de diversas patologias, com os profissionais de saúde. Na verdade, o conselho é formado para que essas parcerias existam e sejam efetivadas. A importância de se estabelecer parcerias na luta pela saúde com qualidade começa pelo respeito às diferenças, e o usuário tem de entender isso. No caso específico do movimento de luta contra a AIDS, é preciso entender que a busca por uma saúde de qualidade para os soropositivos passa pela qualidade no tratamento de todas as demais patologias, pelo respeito a todos os portadores de deficiências, pela garantia de profissionais de saúde com qualificação e com remuneração digna e condições adequadas de trabalho. Não adianta existir um profissional bem formado se não há locais para atendimento com qualidade.

*Para a sociedade conseguir fazer pressão terá de conhecer como funciona o SUS, ver o que é o Sistema na verdade, e não essa propaganda pejorativa que há todos os dias na televisão. Ninguém lutará por algo que não conhece.*

No entanto, é na pressão que se conseguirão mudanças. A implantação do SUS é muito mais política do que qualquer outra coisa. O Sistema está na lei, portanto tem de ser cumprido. A aprovação do Projeto de Emenda Constitucional 29 instituiu um financiamento mínimo, que não está sendo cumprido, principalmente pelos estados e pela União. Se a própria União não cumpre a lei, ela não pode exigir que estados e municípios o façam. Assim, a sociedade tem de fazer pressão para que seja cumprido o recurso para a saúde definido por lei, que já é mínimo e insuficiente.

*As políticas nacionais deveriam estar calcadas nas necessidades da população, e o que acontece, hoje, é exatamente o contrário. Talvez ainda não exista maturidade suficiente para que isso seja revertido de imediato, pois o SUS tem apenas 15 anos.*

Para se ter uma idéia de como a conquista do SUS é um processo inacabado e contínuo houve, em 2002, uma proposta de emenda na lei 8.080/90 que conseguiu ser barrada no Congresso. Como essa proposta praticamente acabava com a universalidade do atendimento, ela nem foi discutida. Mas em 2003, dentro de um documento da tripartite, há uma proposta de modificação da mesma lei em

função da questão da assistência farmacêutica, pois a medicação está saindo

muito cara para o governo. Assim, essa proposta quer mudar algumas questões para que possa quebrar a universalidade e o repasse de medicamentos, embora tenha sido comprovado que, com a distribuição de remédios para o HIV, houve uma qualidade de vida melhor para as pessoas, diminuíram as internações, constatou-se uma economia na assistência e tudo o mais.

Entretanto, para a sociedade conseguir fazer pressão terá de conhecer como funciona o SUS, ver o que é o Sistema na verdade, e não essa propaganda pejorativa que há todos os dias na televisão. Ninguém lutará por algo que não conhece, e o conhecimento que se tem é extremamente negativo. A perspectiva que se tem é boa, caso se mantenham o SUS e essa legislação. Mas, para que isso aconteça, será necessário ter um controle social e uma mobilização da sociedade muito intensa, e não será somente dentro dos conselhos que se conseguirá isso. Terá de existir uma luta muito maior na rua, uma propaganda de conscientização da sociedade, uma propaganda efetiva do que realmente é o SUS e para quem ele existe. Aí, sim, será possível ter realmente um sistema compatível com o que se espera da saúde no Brasil.

## **O papel dos usuários nos conselhos de ética em pesquisa**

JORGE BELOQUI (GIV/SP, CONEP e Comitê de Vacinas)

Em 1992, foi criado o Comitê Nacional de Vacinas, com cinco representações de ONGs/AIDS, eleitas a cada dois anos no Encontro Nacional de ONGs/AIDS (ENONG). Foi a primeira vez que as ONGs/ AIDS puderam escolher representantes em uma instância intersetorial de âmbito nacional. No início da década de 1990, eram poucos os ensaios clínicos patrocinados por agências estrangeiras no Brasil. Para que esses ensaios pudessem ser conduzidos sem gerar nenhum tipo de desrespeito aos voluntários, foi exigida, desde o início, uma excelência científica e ética. Isso fez com que houvesse, tanto por parte das ONGs como da comunidade científica, uma familiaridade com temas como ética e acesso. Assim, a atuação da sociedade civil permitiu a ampliação do acesso à informação, ao mesmo tempo em que, por meio de denúncias e questionamentos, impediu atitudes que colocavam em risco a integridade dos voluntários, efetivando-se o acompanhamento desses ensaios do ponto de vista da promoção do acesso e da ética.

O primeiro termo de consentimento livre e esclarecido, para participação em ensaios clínicos, foi discutido por 128 pessoas de ONGs/AIDS em 1994, e isso foi algo inédito. Na época, vale lembrar, um pesquisador de São Paulo deu uma declaração preconceituosa na mídia sobre a transmissão do HIV da mulher para homem. As ONGs/AIDS, com o apoio dos movimentos feminista e homossexual, conseguiram tirar o pesquisador da equipe de pesquisa de vacinas.

Uma outra experiência importante ocorreu com o ensaio Merck 028, em 1996. Nessa ocasião, constatou-se que os comitês de ética das instituições envolvidas eram incapazes de ter um parecer feito por um relator independente, quando o Fórum de ONGs/AIDS de São Paulo denunciou o desrespeito a preceitos éticos na condução do estudo. Isso mostrou que essas instituições se alinhavam mais com os interesses corporativistas do pesquisador do que com os interesses dos voluntários da pesquisa. Mostrou, também, que havia necessidade de existir uma revisão extra-institucional, pelo menos para os projetos com participação estrangeira, e que o sigilo e a confidencialidade estavam mais a serviço do pesquisador do que dos voluntários.

Houve uma denúncia ao Conselho Regional de Medicina de São Paulo (CRM) com relação à atuação desses pesquisadores, que, após um processo, foram absolvidos. O CRM é um órgão que serve mais para defender os interesses dos médicos - tão cedo não haverá controle social nem representação de usuários em relação a esses conselhos. A Comissão Nacional de Ética e Pesquisa (CONEP) foi o único órgão que solicitou parecer independente a três pesquisadores, concordando com o raciocínio e a demanda dos usuários. Em março de 1997, o ensaio, do qual chegaram a participar mil brasileiros, foi suspenso.

### **Representação dos usuários.**

A CONEP foi criada em 1996, a partir da Resolução 196 do Ministério da Saúde, que estabeleceu a criação de Comitês de Ética e Pesquisa (CEPs) e a obrigação de os comitês terem representantes dos usuários. A resolução anterior, 01/88, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que também tratava de pesquisa, já admitia a possibilidade de participação de usuários nessas comissões de ética, mas isso nunca foi implementado. Não se sabe por quê. Uma das interpretações é que a representação de usuários não era bem-vinda no hospital.

Um número crescente de membros de ONGs/AIDS participa de CEPs. A Resolução 240 do CNS dispõe que a representação dos usuários seja comunicada ao Conselho Municipal de Saúde e que seja preferencialmente uma associação de patologia específica ou de associações pelos direitos dos usuários. Mas com o discurso de que todos são usuários a representação de usuários no CEP acaba não sendo encaminhada com a devida seriedade, ou seja, qualquer um pode ser representante, até a esposa do presidente de um CEP.

Também não há a comunicação ao Conselho Municipal de Saúde. Alguns CEPs têm boas intenções. Os que se preocupam em ter uma boa representação escolhem o caminho inverso e solicitam ao Conselho Municipal de Saúde a indicação de um representante de usuários. Apesar disso, poucos CEPs têm notificado ao Conselho Municipal de Saúde a indicação de um representante comunitário. Para ocorrer uma mudança, talvez tenha de haver uma ação do Ministério Público para que se cumpra essa resolução, pois dentro do sistema de saúde isso não vai se resolver.

*Os representantes comunitários devem opinar a partir do conhecimento que têm sobre a própria comunidade, pois não estão nos comitês por conta do conhecimento científico. É importante que questionem o que não é indagado entre os pesquisadores ou explicitado por eles.*

A composição de CEPs e da CONEP não é paritária, no sentido de haver o mesmo número de representantes de usuários e de outras categorias. Dessa maneira, não se constitui numa forma de controle social como se entende usualmente no Brasil. O CEP é mais uma forma de controle interno institucional, e a CONEP, uma comissão do CNS. No entanto, o Conselho Nacional de Saúde tem essa função de controle social e tem uma composição paritária.

### **As atribuições da CONEP**

O papel da CONEP é observar se há padrões éticos e científicos adequados; tratamento, formação e aconselhamento de voluntários; sensibilidade para a evitar a discriminação, tanto em relação aos voluntários como às populações vulneráveis que são os alvos das pesquisas. O acesso aos frutos da pesquisa também é muito importante. Mas fazer isso não está dentro das possibilidades de um CEP nem de uma instituição de pesquisa, pois exige

intervenção do governo. Os pesquisadores também deveriam assumir isso como responsabilidade deles. Eles não resolverão a questão, mas têm parte na resolução e, em geral, não fazem nada além do que consideram o seu trabalho: fazem a pesquisa, publicam os seus resultados e ponto final.

*Em virtude das piores condições atuais para produção local de medicamentos e de vacinas por causa do Acordo TRIPS, da Organização Mundial de Comércio, a articulação entre ética em pesquisa e acesso é um problema que ainda se mantém.*

As pesquisas que envolvem instituições estrangeiras que são analisadas na CONEP nunca, ou quase nunca, são delineadas no Brasil ou contam com a participação de pesquisador brasileiro na sua elaboração. Sempre vem o pacote pronto de fora, e o pesquisador local assina certificando que ele concorda apesar de não ter participado. É uma espécie de gerenciamento formal da pesquisa.

Os representantes comunitários devem opinar a partir do conhecimento que têm sobre a própria comunidade, pois não estão nos comitês por conta do conhecimento científico. O ideal é que tenham algum tipo de informação, mas estão ali por outras razões. É importante que questionem o que não é indagado entre os pesquisadores ou explicitado por eles. Os cientistas, de um modo geral, não sabem nada de comunidades. Também é preciso divulgar informações relevantes para as comunidades. Mas como divulgar informação relevante quando, ao mesmo tempo, se pede sigilo? É difícil, mas há possibilidades.

O desafio da ética e do acesso ainda permanece. Agora, há uma corrida internacional para ensAIDS clínicos de todo tipo em países em desenvolvimento e há uma pressão para diminuir os padrões éticos internacionais, o que, em '99', era um fato mais raro. Além disso, em virtude das piores condições atuais para produção local de medicamentos e de vacinas por causa do Acordo sobre Aspectos Comerciais de Direitos de Propriedade Intelectual (TRIPS, em inglês), da Organização Mundial de Comércio, a articulação entre ética em pesquisa e acesso é um problema que ainda se mantém.

### ***O problema da divulgação***

A CONEP analisa projetos envolvendo vários níveis de complexidade participação estrangeira, populações indígenas, genética humana, biossegurança - e também questões e projetos provenientes de CEPs que solicitem uma análise. O problema de projetos de novos fármacos é sempre o mesmo: a divulgação de dados. De um lado, o pesquisador se compromete a publicar os resultados da pesquisa, sejam favoráveis ou não. De outro lado, o laboratório diz que serão divulgados quando do seu licenciamento. Mas, às vezes, o ensaio não é bom e, por isso, não há licenciamento. Em casos como esses, nem o laboratório nem o pesquisador publicam os resultados. Mesmo quando o projeto já está aprovado por todas as instâncias e já está em campo, ele não é divulgado na Internet, por exemplo. Se não houver uma pressão, ele nunca será divulgado. Sua divulgação permitiria o

verdadeiro controle social, pois mostraria realmente a transparência desses ensAIDS e o que vem sendo feito no âmbito da pesquisa no Brasil. Mas são ensAIDS *vampíricos*, porque não conseguem sobreviver à luz do dia e, por isso, não aparecem.

Outro problema é a indenização aos voluntários por problemas ocorridos na pesquisa, como efeito adverso grave, que exige internação, perda de jornada de trabalho etc. Sempre se tenta dizer que o voluntário só tem acesso ao tratamento e não tem direito à indenização, mas, segundo a Resolução 196/96, isso é uma obrigação.

*Poucos CEPs têm notificado ao Conselho Municipal de Saúde a indicação de um representante comunitário. Para ocorrer uma mudança, talvez tenha de haver uma ação do Ministério Público para que se cumpra essa resolução, pois dentro do sistema de saúde isso não vai se resolver.*

Em AIDS, ouve-se falar de pagamentos ao médico/pesquisador de US\$ 2 mil até US\$ 6 mil por paciente que é incluído no protocolo de pesquisa. Isso mostra a vulnerabilidade dos pesquisadores e das instituições, porque, perante todo esse valor, realmente fica difícil para um pesquisador dizer que não quer esse ensaio. Existe, também, a chamada compra de voluntário, que tem ocorrido bastante em ensAIDS de bioequivalência. No Brasil, o pagamento não é permitido, ao passo que, nos Estados Unidos, é possível; mas lá os padrões são bem mais altos. Em vez de apelar ao potencial altruísta dos voluntários, prefere-se pagar porque se considera que haverá menos desistência.

Desde o início das tarefas da CONEP, houve uma pressão para descentralizar, no pior sentido da palavra, os projetos com participação estrangeira. E a falta de infra-estrutura oferecida pelo Ministério da Saúde à CONEP e ao CNS inviabilizava o controle adequado, pois eram muitos os projetos com participação estrangeira. Como sempre, o pesquisador tentava desqualificar o CEP, a CONEP ou o representante dos usuários, porque este seria um leigo, sem conhecimento adequado para poder avaliar.

*Outro problema é a indenização aos voluntários por problemas ocorridos na pesquisa. Sempre se tenta dizer que o voluntário só tem acesso ao tratamento e não tem direito à indenização, mas, segundo a Resolução 196/96, isso é uma obrigação.*

Na Conferência Estadual de Saúde, ocorrida em São Paulo, em novembro de 2001, houve uma manifestação por unanimidade para a continuidade da análise dos projetos com cooperação estrangeira pela CONEP. Em setembro de 2002, aprovou-se uma norma de delegação para que os CEPs analisem ensAIDS com participação estrangeira. Isso não contou com a concordância da CONEP, que continua a revisar todos os projetos de AIDS, projetos com placebo, projetos de fase 1 e 2, além dos outros de populações vulneráveis, de um modo geral.

Uma questão importante é o efeito adverso grave. Como a ética em pesquisa se preocupa principalmente com o acompanhamento dos voluntários e a preservação deles, a ocorrência de um efeito adverso grave deveria ser realmente algo muito bem controlado. O controle é de competência da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), mas há indícios de que ela não o realiza. Então, no Brasil, efeito adverso grave não é controlado, exceto, claro, pela própria instituição onde ocorreu o ensaio. Da mesma forma, deveriam ser controladas pelo CEP as interrupções de estudo, e os laboratórios responsáveis por essas interrupções deveriam sofrer algum tipo de auditoria por parte do Ministério da Saúde ou do CNS.

## Os profissionais do sexo, os usuários de drogas e as instâncias de controle social

CÉLIA SZTERENFELD (PIM e ABORDA)

Fala-se" das dificuldades enfrentadas pela sociedade em geral em relação ao Sistema Único de Saúde (SUS). No entanto, a questão do acesso ao SUS e da sua utilização por grupos socialmente marginalizados - profissionais do sexo, homens que fazem sexo com homens (HSHs) e usuários de drogas, por exemplo - é a mesma de dez anos atrás. São grupos em que as desvantagens realmente se acumulam, pois as dificuldades permanecem as mesmas, ano após ano, e eles não conseguem sentir a melhora do Sistema em momento algum.

Para profissionais de saúde do SUS, a inclusão dessas populações estigmatizadas e marginalizadas socialmente pelas suas opções - de profissão, de orientação sexual ou de estilo de vida, no caso dos usuários de drogas injetáveis - é um problema. Os profissionais não as percebem como pessoas que estão buscando serviço, mas sim como pessoas-problema.

*A questão do acesso ao SUS e da sua utilização por grupos socialmente marginalizados é a mesma de dez anos atrás. São grupos em que as desvantagens realmente se acumulam, pois as dificuldades permanecem as mesmas, ano após ano, e eles não conseguem sentir a melhora do Sistema em momento algum.*

Por conta disso, diz-se que é preciso haver uma capacitação para profissionais de saúde que atendem a essas populações especiais. Mas, pelo menos há dez anos, periodicamente são ministrados treinamentos para eles. Entretanto, a rotatividade desses profissionais nos postos é enorme, assim como mudam com frequência as políticas de saúde e a direção dos postos, ou seja, toda a disposição dentro do serviço muda. Essa capacitação realmente tem de ser continuada, mas isso não ocorre. Ela é feita por "espasmos" e não tem a periodicidade que deveria ter.

### **Diversidades**

*A resposta que se tem das profissionais do sexo e dos usuários de drogas que procuram o SUS é que realmente ele só funciona por pistolão. Se, por exemplo, eles vão com um encaminhamento de alguma ONG, têm atendimento. Se chegam sem encaminhamento, não têm.*

No início de 2003, houve uma experiência muito interessante. Com o Grupo Arco-Íris, o PIM e a ABORDA desenvolveram o Projeto Diversidades, cuja proposta era capacitar e atualizar os profissionais de saúde para o trabalho com as populações específicas. Embora originalmente o projeto fosse voltado para HSHs, ampliou-se a ação para se falar de todas as populações marginalizadas. Esse é um modelo de trabalho

que, na surdina, está começando se a implementar no Rio. Eram vários treinamentos em diversas unidades de saúde. O projeto foi muito bem idealizado, os

consultores eram bem capacitados e a direção das unidades foi contatada e sensibilizada, mas, no início, não se verificou uma participação expressiva, em termos numéricos. O mais espantoso foi a falta de curiosidade dos profissionais. De imediato, pensa-se em dois motivos: ou eles estavam completamente assoberbados de trabalho, não conseguiam pensar em mais nada a não ser dar conta daquele dia infeliz que ainda tinham pela frente, ou não davam atenção para essa questão, porque há dez anos estão ouvindo isso.

O treinamento foi feito dentro do serviço para facilitar a participação dos profissionais, mas isso também não funcionou, porque os profissionais eram solicitados o tempo todo pelas demandas. Fazer o treinamento num hotel, por exemplo, seria inviável, porque eles não conseguiriam largar o serviço. Então, não se conseguiu entender onde e como fazer a capacitação dos profissionais para o trabalho com essas populações. O alcance do projeto foi muito pequeno para o que se pretendia.

Enquanto isso, ouvem-se, reiterada mente, denúncias de preconceito dos profissionais de saúde para com essas populações. É bastante comum ouvir das profissionais do sexo que, quando procuram um atendimento, o médico nem olha para a cara delas. Quando ele pergunta dados como nome, estado civil e profissão, se dizem que são profissionais do sexo, pela primeira vez o médico levanta os olhos do papel e olha para elas. Caso o paciente seja um usuário de droga injetável, é pior ainda, pois, desde que passa pela porta do serviço, é seguido e falam dele até chegar ao profissional ao qual tem de se apresentar. Se ele for *negro* e/ou homossexual, a situação é ainda mais dramática. Para um travesti passar pela porta de um serviço de saúde, pelo segurança, pela recepcionista e pelo assistente, até chegar ao médico, é preciso ter muita força de vontade e muita coragem.

### ***Inadequação do Sistema***

Há uma inadequação do Sistema em relação a essas populações. No caso de profissionais do sexo - mulheres, travestis, rapazes -, há uma inadequação de horário, pois geralmente é necessário chegar de madrugada para pegar senha, e isso é difícil para quem trabalha a noite inteira e, naturalmente, acorda muito mais tarde. Quanto às mulheres, isso complica mais, pois, além do trabalho noturno, elas têm todas as obrigações familiares. Nesse ponto, é importante abrir um parêntese. É mais fácil trabalhar com travestis do que com as mulheres, já que, em geral, eles têm menos responsabilidades familiares. Para as profissionais do sexo, é um grande problema o estigma social, que faz com que elas se escondam mais. Esse é o segundo fator diferencial das mulheres e dos travestis na organização social. As mulheres têm dificuldade de aparecer, de dizer que são profissionais do sexo,

*Para um travesti passar pela porta de um serviço de saúde, pelo segurança, pela recepcionista e pelo assistente, até chegar ao médico, é preciso ter muita força de vontade e muita coragem.*

*mesmo* dez anos depois de o movimento ter começado. Elas fogem : de qualquer contato com a imprensa, ao passo que os travestis "pulam" na frente das câmeras.

A resposta que se tem das profissionais do sexo e dos usuários de drogas que procuram o SUS é que realmente ele só funciona por pistolão. Se, por exemplo, eles vão com um encaminhamento de alguma ONG, têm atendimento. Se chegam sem encaminhamento, não têm. Isso cria uma situação muito complicada. Não importa que essas ONGs sejam grupos de pressão e de controle social, pois os mesmos vícios se perpetuam. E não há como escapar disso, pois o objetivo é que a pessoa seja atendida.

Uma solução encontrada pelo PIM para dar atendimento às mulheres sem enfrentar a situação de mau atendimento no Sistema foi um convênio com a ONG Médicos sem Fronteiras (MSF). Assim, foi possível, por exemplo, que as profissionais do sexo fossem priorizadas no Centro de Saúde do Município de Caxias (RJ), onde têm livre entrada, são atendidas imediatamente e fazem exames ginecológicos, mas não qualquer tipo de exame. Então, para algumas especialidades, como oftalmologia por exemplo, elas usam o convênio com o MSF, chamado de Médicos Solidários, que é um banco de horas de médicos de diversas especialidades que doam uma hora por semana e atendem às mulheres nos seus próprios consultórios. Porém, desse modo, também não se enfrentam os problemas do SUS. Essa tática acaba por criar um fluxo de atendimento paralelo, cuja sustentabilidade é precária. Ou seja, há uma desconfiança por parte das profissionais do sexo e dos usuários de drogas de que se oferece alguma coisa - não só um serviço ou uma intervenção, mas também uma oportunidade de auto-organização - que é temporária, provisória, que daqui a pouco acabará. Algo em que se coloca um esforço enorme e, no entanto, logo é interrompido. Isso leva muito a uma acomodação.

### ***Assumindo as próprias necessidades de prevenção***

*Se a organização para o controle social já é bem difícil para alguém com certo conhecimento da área, para os grupos que estão se organizando socialmente é muito mais árduo e complexo, pois têm de adquirir todo esse cabedal de conhecimento para realmente conseguir interferir.*

A fim de evitar uma acomodação, o PIM trabalha com uma metodologia de capacitação dos grupos de comunidades para que assumam as suas próprias necessidades de prevenção. Um desses trabalhos é com o grupo organizado de profissionais do sexo Fio da Alma, do Rio de Janeiro, que abriu um centro de atendimento, perto da Central do Brasil, para mulheres daquela área. O centro fica a cinco minutos de caminhada de cinco pontos de prostituição de rua do entorno, perto do Campo de Santana. O movimento de autoorganização e a participação delas na busca da resolução das suas necessidades se dão muito mais em termos de crises do que em termos de um trabalho paulatino, continuado, em que o processo vale tanto quanto o resultado.

Em casos como esse, está se formando um grupo que vem aprendendo todos os meandros para, algum dia, interferir e se encaminhar para algum tipo de controle social. Essas populações, muito por conta de todo o progresso que houve a partir da epidemia de AIDS, razoavelmente se organizaram para reivindicação de várias questões e necessidades. No entanto, se a organização para o controle social já é bem difícil para alguém com certo conhecimento da área, para os grupos que estão se organizando socialmente é muito mais árduo e complexo, pois têm de adquirir todo esse cabedal de conhecimento para realmente conseguir interferir.

*Para haver uma superação, é preciso que exista, de fato, um somatório de ações. O movimento homossexual, por exemplo, mal sabe o que o movimento de mulheres faz, que, por sua vez, mal sabe o que os agentes da redução de danos fazem. Já o movimento de profissionais do sexo não tem nada a ver com o movimento de mulheres. Mesmo dentro do movimento de AIDS ainda há desconexão.*

Para superar todos esses impasses, não é possível somente ficar ouvindo as reclamações que os grupos marginalizados trazem para as ONGs, as quais, por sua vez, sentem uma sensação de impotência com relação a isso. Para haver uma superação, é preciso que exista, de fato, um somatório de ações. O movimento homossexual, por exemplo, mal sabe o que o movimento de mulheres faz, que, por sua vez, mal sabe o que os agentes da redução de danos fazem. Já o movimento de profissionais do sexo- não tem nada a ver com o movimento de mulheres. Mesmo dentro do movimento de AIDS ainda há desconexão. Assim, é necessário e positivo que haja interconexão e inter-relação entre as redes para que ocorra o fortalecimento dessa possibilidade de controle social.

## Dialogando com representantes de diferentes patologias

CARLOS VARALDO (GRUPO OTIMISMO/RJ)

A hepatite C é uma doença que preocupa a todas as pessoas soropositivas, pois, praticamente, um terço das pessoas com HIV está co-infectado, o que representa uma magnitude epidemiológica considerável e, conseqüentemente, um problema muito maior em termos de recursos a serem destinados para a assistência dessas pessoas. No Brasil, o número estimado de pessoas infectadas com o vírus da hepatite C é de 4,5 milhões. Lamentavelmente, é um problema que, até hoje, não foi encarado pelo governo - existe um programa de hepatite C que completou um ano em abril de 2003 sem um orçamento específico. No entanto, um pouco antes, em fevereiro do mesmo ano, tentaram acabar com ele. Além disso, há um problema principal: a expressão hepatite C sequer aparece nos documentos do Ministério da Saúde. Até hoje não foi feito um material qualquer que explique a enfermeiros e médicos que a hepatite C existe e que devem ser tomados alguns cuidados dentro da prática médica e da enfermagem.

Os grupos ativistas de pessoas com hepatite C - no momento, existem só 29 grupos, pois é uma luta nova, de quatro anos basicamente espelham-se na luta contra a AIDS, naquela atividade política que assistíamos no fim da década de 1980 e início dos anos 1990. As pessoas iam para a rua, botavam "la boca no trombone" e dava certo. Hoje, vê-se com tristeza que o movimento da AIDS está meio acomodado, não há mais aquela efervescência original.

O movimento social da hepatite C está num momento de denúncia, tanto na mídia como no Ministério Público, uma vez que se acredita mais no poder da caneta do que no poder do Legislativo, pois as decisões judiciais dão resultados mais rápidos. Assim, algumas conquistas podem ser verificadas. Em 2000, conseguiu-se o tratamento com o Interferon, o único medicamento que serve para tratar a infecção, que custa R\$ 50 mil o tratamento completo. Os recursos são finitos e difíceis, e isso explica o silêncio em relação à hepatite C. Os investimentos deveriam priorizar a assistência campanhas de prevenção até poderiam ser descartadas, já que é pequeno o número de poucas pessoas que, hoje, se infectam. A hepatite C está quase controlada: o sangue, pelo menos nas grandes cidades, é testado, controlado e seguro; as seringas são todas descartáveis; e a pistola de vacinação foi aposentada.

*A hepatite C é uma doença que preocupa a todas as pessoas soropositivas, pois, praticamente, um terço das pessoas com HIV está co-infectado, o que representa um problema muito maior em termos de recursos a serem destinados para a assistência dessas pessoas.*

### **Número de infectados**

Existem novos infectados, mas, ao contrário do que aconteceu nas décadas de 1970 e 1980, quando a hepatite C ainda era desconhecida, hoje é um número pequeno, dos quais dois terços são usuários de drogas, pois, como o vírus da

hepatite C é muito resistente, algumas normas ensinadas pelos programas de redução de danos não conseguem eliminá-lo. Então, 70% a 80% dos usuários de drogas injetáveis já estão infectados com o vírus da hepatite C. Em relação à droga inalada, esse número chega a 30%. O canudo utilizado para aspirar a droga pode transmitir o vírus, e a acidez da cocaína não o mata. O resto dos novos infectados se relaciona a acidentes ocorridos, por exemplo, no dentista e na manicura.

Não é complicado fazer campanha de educação, pelo contrário. O problema principal é a detecção. O doente de hepatite C, como a pessoa que tem HIV, é uma pessoa sadia, que não apresenta sintomas. Mas existem 4,5 milhões de pessoas com o vírus da hepatite C na rua, ou seja, uma em 40 pessoas tem o vírus e não sabe que está doente. Se nada for feito para identificá-las, 20% a 25% delas terão cirrose nos próximos dez anos, caso não apareçam tratamentos mais efetivos e não se faça algo. Quando se faz uma campanha para detecção, o governo fica meio furioso. Mas quem conhece o assunto não pode ficar calado e deve alertar as pessoas, pois se trata de 1 milhão de vidas que podem ser poupadas nos próximos dez anos.

*A expressão hepatite C sequer aparece nos documentos do Ministério da Saúde. Até hoje não foi feito um material qualquer que explique a enfermeiros e médicos que a hepatite C existe e que devem ser tomados alguns cuidados dentro da prática médica e da enfermagem.*

O tratamento de um paciente de hepatite C é caro. É uma doença que tem cura, embora a efetividade da cura não seja para todos. No entanto, hoje se consegue entre 30% e 50% de resposta a esse tratamento. Quanto àqueles que não conseguem resposta, ocorrem duas coisas importantes. Uma delas é que, quando o doente sabe da sua condição, geralmente toma cuidado para não infectar outras pessoas. Isso é

um fato positivo, por isso a melhor atuação seria a detecção. A outra é que se freia o avanço do dano hepático, ou seja, o doente morrerá de velhice com hepatite C, e não de hepatite C.

### **Uma luta diferente**

*O movimento social da hepatite C está num momento de denúncia, tanto na mídia como no Ministério Público, uma vez que se acredita mais no poder da caneta do que no poder do Legislativo, pois as decisões judiciais dão resultados mais rápidos.*

A luta de controle social dos portadores do vírus da hepatite C é um pouco diferente, pois eles quase não têm o que controlar, exigir ou reivindicar, já que não há um programa implementado. É uma luta difícil. Tudo aquilo por que o movimento da AIDS passou há 15 anos, quando havia um estigma terrível e ninguém falava que tinha o vírus, o movimento da hepatite C passa agora. As pessoas - principalmente as

públicas - não falam que têm hepatite C. Pela falta de divulgação, as pessoas acham que hepatite C passa pelo ar, por copos e coisas assim. O Ministério da Saúde, em maio de 2003, fez o primeiro cartaz sobre hepatite C, que misturou

tudo. O cartaz informava que "as hepatites", todas elas, passam pela água, dando a impressão errada de que se pode pegar hepatite A, B ou C tomando um copo de água. Esse cartaz foi um erro, pois gerou desinformação.

O portador de hepatite C sofre muito porque praticamente 90% dos médicos não sabem o que ela é. A hepatite C foi descoberta em 1989 e somente passou a fazer parte dos currículos escolares das faculdades de medicina em 1995. Mas a maioria dos médicos se formou antes. Quando aparece um paciente com um anti-HCV positivo, a maioria dos médicos faz exame de fundo de olho, vê se não está amarelo, se não tem icterícia, pergunta como está a urina e diz ao paciente que ele já teve hepatite. Porém, ele desconhece que 85% dos casos se tornarão crônicos. Não é culpa do médico. É culpa do governo que não fez atualização médica dos profissionais da rede pública.

A detecção é outro grande problema, pois não existe uma disponibilidade fácil do teste anti-HCV. Se alguém quiser fazer o teste e for a um posto de saúde, verá como há uma série de dificuldades e, na maioria dos casos, não conseguirá fazê-lo. A população de menor nível intelectual não reclama, porque desconhece seus direitos e a dimensão do problema.

*O problema principal é a detecção. O doente de hepatite C, como a pessoa que tem H/v, é uma pessoa sadia, que não apresenta sintomas. Mas existem 4,5 milhões de pessoas com o vírus da hepatite C na rua, ou seja, uma em 40 pessoas tem o vírus e não sabe que está doente.*

Costuma-se brincar dizendo que, para a hepatite C, o melhor hospital é o Judiciário. É triste falar isso, mas é a única maneira pela qual se obtêm os medicamentos necessários. Isso teve algumas conseqüências boas. Desde o início do ano, o Tribunal de Justiça chamou os secretários de Saúde e foi feita uma lista de medicamentos que deveriam ser adquiridos pelo estado e outra pelo município. Medicamentos para a hepatite C ficaram com o estado. Assim, toda liminar tem de ser contra o estado. Mas foram e são tantas as liminares que o estado foi obrigado, por medida judicial, a criar uma central de medicamentos. Então, no Rio de Janeiro, já existe uma particularidade, ou seja, dois tipos de doente. Um recebe o medicamento na farmácia do estado, e outro o recebe na central de medicamentos. Na central, nunca faltam medicamentos, porque ela é controlada pelo Ministério Público, que, em caso de falta, imediatamente solicita a prisão do secretário. Essa prisão é automática, já está determinada. Quando começa a faltar medicamento, o secretário brinca e diz que passará a receber as pessoas no aeroporto para poder fugir.

*A luta de controle social dos portadores do vírus da hepatite C é um pouco diferente, pois eles quase não têm o que controlar, exigir ou reivindicar, já que não há um programa implementado. É uma luta difícil.*

A pressão social é a única arma. Em vez de controle social, é melhor a pressão social, que foi a tática da luta inicial da AIDS. Na época, era uma doença fatal, por isso todos apareciam porque estavam contra a morte ou com medo dela. A hepatite C é uma doença

silenciosa, não se sente nada até ter cirrose. Desse modo, as pessoas não se expõem, ainda mais porque parece ser uma doença sexualmente transmissível - pode até ser, mas é muito pequena a transmissão sexual.

Esse estigma faz com que a luta seja realmente difícil. Até hoje, o movimento não conseguiu que nenhum famoso viesse a público, embora haja bispos, senadores, ministros e ex-governadoras com hepatite C. Em 2002, o movimento pensou que conseguiria tudo no Estado do Rio de Janeiro, pois a governadora, o secretário de Saúde e o chefe do Gabinete tinham hepatite C. Contudo, foi o pior ano para a doença. A luta é, agora, com o Ministério da Saúde. Lá, existem pessoas bem interessadas em fazer algo, só que não se sabe sequer o setor responsável pelo programa. Em fevereiro de 2003, tentaram acabar com ele, pois não tinha orçamento. Mas conseguiu-se mantê-lo, ficando subordinado à Secretaria de Assistência à Saúde.

Enfim, a luta do movimento da hepatite C está mais direcionada para a pressão popular do que para o controle social, até porque ele ainda não está estruturado legalmente em todo o Brasil e, por isso, ainda não pode participar de alguns conselhos federais. É preciso que o movimento da AIDS se junte ao movimento da hepatite C, que assuma como sua a luta alheia. Existem medicamentos que servem para as duas infecções, por isso vale a pena lutar juntos.

*Costuma-se brincar dizendo que, para a hepatite C, o melhor hospital é o Judiciário. É triste falar isso, mas é a única maneira pela qual se obtêm os medicamentos necessários. A pressão social é o único arma. Em vez de controle social, é melhor a pressão social, que foi a tática da luta inicial da AIDS.*

## Ativismo e institucionalização do controle social: breves comentários

ROSENI PINHEIRO (IMS-UERJ)

Antes da implantação do Sistema Único de Saúde (SUS), havia um movimento popular na saúde que era contra a institucionalização. Hoje, assim como ocorre com determinadas práticas terapêuticas, como a fitoterapia, sabemos que os movimentos sociais, muitas vezes, apresentam resultados justamente porque não estão institucionalizados. Uma vez que há a institucionalização, abre-se espaço para a normatização e para a regulação. Então, com o SUS, criou-se uma gramática de que o usuário tem pouco domínio. E, assim, esquecem-se questões maiores, como a cidadania - e não há cartilha para isso.

Dentro do movimento sanitário brasileiro, há um grupo em São Paulo que tenta resgatar e criar uma gramática civil. Isso é um meio de socializar o acúmulo de experiências que o movimento tem e criar um novo vocabulário, porque a população brasileira não tem domínio e clareza disso. Essa perspectiva de democracia, ainda mais neste contexto, é absolutamente inovadora. As atuais condições exigem um esforço hercúleo de começar a formular uma gramática até mesmo de construção de direito. E, se o direito já está institucionalizado, é preciso começar a pensar em formas que, de fato, façam com que o acesso seja universal. Então, a grande responsabilidade dos movimentos é resgatar a idéia de participação política. Como Jorge Beloqui observou, na gramática dos pesquisadores, a ética está ligada a um certo corporativismo. E a manutenção desse corporativismo se dá pela lógica do acirramento das desigualdades.

*O país precisa de um controle social não de pessoas ou de atos, mas de uma perspectiva mais participativa e política ampliada, como um encontro de pessoas que defendem a vida.*

*Uma vez que há a institucionalização, abre-se espaço para a normalização e para a regulação. Então, com o SUS, criou-se uma gramática de que o usuário tem pouco domínio. E, assim, esquecem-se questões maiores, como a cidadania e não há cartilha para isso.*

Assim como os movimentos sociais, na saúde há um isolamento entre as áreas, que não se comunicam. Por exemplo, havia programas que tinham alguns medicamentos comprados com determinados recursos reservados para isso, e também havia, em outros programas, doentes à beira da morte que necessitavam deles, mas não podiam utilizá-los. Mesmo que não houvesse ninguém no programa original que precisasse do medicamento, ele não poderia ser utilizado por um doente de um programa alheio. É preciso que o movimento esteja atento a isso.

### **A defesa de posturas e valores**

A percepção social da AIDS mudou muito, graças ao trabalho dos ativistas que formam o movimento social. Agora, o desafio maior é justamente defender posturas e valores com a maior garra possível. Por exemplo, a questão da integralidade - a qual, segundo Ruben Mattos, pode ser um conjunto de valores

*A grande responsabilidade dos movimentos é resgatar a idéia de participação política. Na gramática dos pesquisadores, a ética está ligada a um certo corporativismo. E a manutenção desse corporativismo se dá pela lógica do acirramento das desigualdade.*

que se defende em relação à vida - é justamente para se trilharem outros caminhos que façam com o que os princípios do SUS não sejam apenas utilizados para justificar o que não existe, mas que sejam, de fato, realizados na prática.

A AIDS atingiu um ponto do qual a possibilidade de institucionalização não tem como fugir, mas é preciso estar atento aos desafios e, principalmente, aos perigos da institucionalização, pois ela pode ser pensada como um processo que amplia, mas, quando entra para a agenda pública, impõe determinadas regras.

O capital sociocultural que o movimento tem é o de uma prática de solidariedade democrática com os seus atores. E o País precisa de um controle social não de pessoas ou de atos, mas de uma perspectiva mais participativa e política ampliada, como um encontro de pessoas que defendem a vida.

*A questão da integralidade é justamente para se trilharem outros caminhos que façam com o que os princípios do SUS não sejam apenas utilizados para justificar o que não existe, mas que sejam, de fato, realizados na prática.*

## **Parte 3**

# **A saúde no âmbito do Poder Judiciário: a questão do acesso**

## Sujeito, coletividade e a garantia do direito à saúde

ROGER RAUP RIOS (JUSTIÇA FEDERAL/RS)

Existe uma crítica de que, no campo das políticas de saúde, as ações judiciais seriam interferências arbitrárias, uma vez que as políticas públicas são definidas em lei e feitas, teoricamente, a partir de uma discussão ampla no Congresso Nacional, com participação, em maior ou menor grau, da sociedade civil. Muitas vezes, passam por conselhos paritários, nos quais há representantes do Estado e da sociedade. As políticas se transformam em lei e são executadas por governos - federal, estaduais ou municipais - eleitos pela população.

Essa crítica não é nova e aparece em várias outras esferas de políticas públicas, além das de saúde. Uma das respostas a essa crítica observa que a idéia de Estado democrático de direito significa, entre tantas coisas, que existe uma Constituição que deve ser respeitada, pois tem algum valor, alguma utilidade em si mesma. As lições históricas mais imediatas dessa utilidade sempre são corretamente relacionadas com as experiências do nazismo, do fascismo, dos autoritarismos e dos totalitarismos, que acabaram mostrando-se insuficientes por si mesmos para instituir modos de vivência democráticos.

*A resistência à intervenção – seja do governo atual ou de governos passados, da esfera federal, estadual ou municipal – talvez seja um ranço autoritário que sempre vê nas relações entre os poderes públicos algo como luta e contraposição.*

Esse é um argumento histórico e filosófico muito importante e tem a ver com a idéia de promoção e proteção de minorias, mas sem assistencialismo e paternalismo. Sobre isso, há precedentes históricos muito claros sobre as interferências judiciais em políticas públicas. Um caso bastante famoso foi a decisão, em 1954, da Suprema Corte dos Estados Unidos, que pôs fim ao regime de segregação racial, que, até aquele ano, era aplicado seriamente na sociedade americana. Nenhuma pessoa duvidaria de que é uma intervenção legítima e necessária. Para ser implantada, essa decisão levou dez anos. Foi preciso mobilizar tropas federais contra polícias estaduais para executar decisões como a de um estudante negro ter acesso à universidade. Ou seja, esse conflito entre tropas federais e estaduais foi decorrente de uma "interferência" judicial.

### ***A interferência judicial no Brasil***

No Brasil, também têm ocorrido, nos últimos anos, principalmente de 1988 para cá, exemplos de interferências judiciais em políticas públicas. Essas interferências podem se dar pela reiteração de ações individuais ou coletivas e mesmo por ações diretas, que vão direto ao Supremo Tribunal Federal. Um exemplo de intervenção forte e direta foi quando, há alguns anos, o Superior Tribunal de Justiça, num mandado de segurança contra o ministro da Previdência, decidiu que o reajuste do benefício dos previdenciários naquele ano deveria ser de 148%.

Esse é um exemplo de uma longa lista de intervenções do Judiciário, como os cruzados retidos no Plano Collor, o fumo em aeronaves, os medicamentos para HIV/AIDS, entre outras. Não é nenhuma novidade no Brasil, nem em outros países, esse tipo de intervenção. A resistência a esse tipo de intervenção - seja do governo atual ou de governos passados, da esfera federal, estadual ou municipal - talvez seja um ranço autoritário que sempre vê nas relações entre os poderes públicos algo como luta e contra posição, e não como uma dinâmica de colaboração, que pode até envolver algum nível de conflito, pois ele está sempre presente em todas as relações humanas democráticas, em termos individuais ou sociais. Esse traço autoritário também pode se manifestar em assistencialismo e paternalismo.

*Os processos judiciais oferecem uma estrutura dialógica. Eles tendem a sair um pouco da esfera da mídia para um espaço físico menos comprometido com certos tipos de condutas de tom passional, emocional ou demagógico.*

Como já foi observado, é importante que, antes da ação judicial ou durante o seu processo, haja grupos de trabalho que envolvam o Executivo, o Legislativo, o Judiciário e a sociedade civil, pois é isso que faz com que as questões sejam resolvidas. As ações individuais e coletivas são uma boa oportunidade para que se desencadeie uma discussão, quando não há boa vontade das partes para que isso se dê. A dificuldade da sociedade em geral de perceber e aceitar essa dinâmica como algo cotidiano tem a ver com uma insuficiente vivência democrática que vem dos ranços autoritários e paternalistas.

*A universalidade deve ser entendida sob determinados cuidados. Tratar uma pessoa que tem necessidades econômicas sérias de maneira diferente de um milionário não é uma ofensa à universalidade, que não significa uniformidade.*

Alguns autores dizem que as ações individuais, sejam elas reiteradas aos milhões, e as coletivas são espaços em que é possível fazer uma espécie de discussão e negociação públicas que, às vezes, não foram feitas antes num espaço onde talvez fosse "mais natural" fazê-lo, como, por exemplo, no Parlamento ou em conselhos paritários. Mas, por muitos motivos-falta de compromisso, de vontade ou de percepção-, os conselhos paritários e o Parlamento acabam não funcionando. Isso não é uma crítica ao Parlamento, quer dizer apenas que há certas questões que acabam não sendo desencadeadas nessas esferas. Além disso, os processos judiciais oferecem uma estrutura mais dia lógica. Eles tendem a sair um pouco da esfera da mídia para um espaço físico, até mesmo geográfico, menos comprometido com certos tipos de condutas de tom passional, emocional ou demagógico, pois têm a estrutura de contraditório, e as partes precisam argumentar.

### ***A questão da universalidade***

Também existe a crítica de que as ações judiciais individuais ou coletivas criam uma tensão em relação à universalidade. A universalidade é compreendida

aqui não em termos de princípio de saúde pública, mas como uma idéia jurídica. A universalidade está na Constituição e, para o Direito, dever ser tratada como uma norma jurídica, e não simplesmente como uma declaração retórica.

A universalidade deve ser entendida sob determinados cuidados. Tratar uma pessoa que tem necessidades econômicas sérias de maneira diferente de um milionário não é uma ofensa à universalidade, que não significa uniformidade. Quando há campanhas específicas para populações especiais, por exemplo, também não há uma quebra da universalidade.

No Direito, há dois igualitarismos: abstrato e concreto. O igualitarismo abstrato aponta para a idéia de universalidade como uniformidade. Nesse sentido, ele é meio repressivo, pois elimina a diferença, passa por cima dela. Numa dialética entre o sujeito e o outro, o universalismo abstrato acaba suprimindo o outro porque tudo se define pela perspectiva do sujeito. A história apresenta vários exemplos disso. Nas revoluções francesa e americana, fez-se a declaração abstrata dos igualitarismos, que passou por cima das mulheres, dos direitos políticos, entre outras questões, pois o sujeito era definido como homem, branco, cristão e heterossexual. Já o igualitarismo concreto, em vez de postular um tratamento igual, demanda um tratamento como igual, o que é bem diferente. A universalidade, nesse caso, existe, mas respeita a diferença na relação entre o sujeito e o outro e preserva, assim, a alteridade.

*O igualitarismo abstrato é, de certa forma, um igualitarismo falso, porque suprime o outro. Isso não é igualdade, é o império do sujeito sobre o outro, ou seja, quem é diferente está excluído.*

Desse modo, o igualitarismo abstrato é, de certa forma, um igualitarismo falso, porque suprime o outro. Isso não é igualdade, é o império do sujeito sobre o outro, ou seja, quem é diferente está excluído. Então, essa tensão entre igualitarismo abstrato e igualitarismo concreto pode ajudar a pensar a universalidade na Constituição e a responder se essas medidas judiciais, individuais ou coletivas, direcionadas a certo grupo, estão em conflito ou não com a universalidade.

Então, a compreensão da universalidade precisa passar por essa discussão. A Constituição aponta para o igualitarismo concreto ou o abstrato? A resposta não é fácil e surge em um terreno controverso. No Título I da Constituição, que trata dos princípios fundamentais, há uma proibição de discriminação quanto a sexo, raça, origem e cor. Mas, além de proibir uma diferenciação, o texto constitucional diz que deve haver respeito em relação a essas questões. Isso é a passagem lógica do igualitarismo abstrato para o igualitarismo concreto, portanto, de uma universalidade em que cabem essas coisas, que, por sua vez, não são repelidas. Isso não está só no artigo 3º, mas ao longo da Constituição, principalmente na ordem social.

## **Ações individuais e coletivas**

A universalidade não significa uniformidade, a não ser que seja um igualitarismo abstrato repressivo. Portanto, o igualitarismo concreto não repele ações individuais reiteradas, nem coletivas. Pode até exigí-las. Além disso, é bom lembrar que ações coletivas podem ser entendidas como individuais porque, muitas vezes, tratam de grupos específicos, e ações coletivas podem ser vistas como corretivos e aperfeiçoamentos para certas exclusões.

*A tensão entre igualitarismo abstrato e igualitarismo concreto pode ajudar a pensar a universalidade na Constituição e a responder se essas medidas judiciais, individuais ou coletivas, direcionadas a certo grupo, estão em conflito ou não com a universalidade.*

É necessário relacionar essas decisões individuais e coletivas com questões como os limites orçamentários, as prioridades dentro da limitação dos recursos, entre outras. Essas decisões não podem ser tomadas de maneira inconseqüente, muito menos com sentimentalismo ou demagogia. Elas devem ser pensadas num contexto geral. Como foi observado, os casos individuais devem ser pensados de uma forma universalizada, isto é, devese pensar no impacto geral que acarretarão, na possibilidade de se estendê-los ou não, quais os critérios para que sejam estendidos ou não etc. Mas isso não é um problema de universalidade, e sim um problema de limite orçamentário. É um problema de eficácia dos direitos sociais, são preocupações absolutamente legítimas por parte do Legislativo, do Executivo e dos conselhos paritários.

Os profissionais do Direito vivem no cotidiano o bom drama do ativismo de reflexão teórica. E está sendo exigido desses profissionais que reflitam na universalidade dos casos individuais - via reiteração de ações individuais ou ações coletivas que atingem determinados grupos. É preciso decidir tendo essas questões em mente, e não decidir com base na demagogia, sentimentalismo, paternalismo ou assistencialismo.

## **Acesso à saúde e à justiça: o papel do Ministério Público** PAULO LEIVAS (MINISTÉRIO PÚBLICO FEDERAL/RS)

O acesso ao Poder Judiciário é um tema interessante, e o que se tem de jurisprudência a respeito desse assunto muito se deve ao movimento de AIDS, que trouxe, para dentro do Direito, a discussão sobre direitos sociais. e movimento de AIDS abriu uma porta no Poder Judiciário que, hoje, está sendo utilizada por outros movimentos. Talvez tenha sido ele o primeiro movimento a entender que o Poder Judiciário é um caminho importante na luta pela realização dos direitos.

No entanto, apenas poucos movimentos perceberam isso. Por exemplo, foi proposta no Rio Grande do Sul uma ação civil pública relacionada à questão de direitos dos homossexuais - garantia de pensão do INSS, pensão por morte e auxílio-reclusão a homossexuais, no caso de casais homossexuais com direito a esses benefícios previdenciários. Essa ação coletiva conseguiu êxito, e hoje, no Brasil, todos os homossexuais têm esse direito. Várias pessoas do movimento homossexual ficaram surpresas e disseram que não imaginavam ser possível conseguir a realização desses direitos por meio do Poder Judiciário. Para elas, a luta estava centrada no Poder Legislativo, que, supunham, era o *locus* de disputa do poder.

O movimento de AIDS também tem uma importância muito grande na reflexão sobre a eficácia dos direitos sociais na Constituição. No Direito, havia um entendimento predominante de que direitos sociais não teriam eficácia, não seria possível, por exemplo, judicializar o direito à saúde que está escrito na Constituição, porque seriam normas programáticas. Como "saúde" é algo muito amplo, por qualquer coisa seria possível buscar o Poder Judiciário. Então, não seria possível judicializar - só por meio de lei ordinária se alcançaria algo sobre o qual o Judiciário poderia se manifestar. Mas o movimento de AIDS, a partir de casos envolvendo acesso a medicamentos de portadores do HIV, demonstrou que é possível judicializar, e há vitórias significativas, inclusive hoje sufragadas pelo Supremo Tribunal Federal - a última instância dentro do Poder Judiciário -, que diz que o direito à saúde é um direito subjetivo público, ou seja, judicializável.

*O movimento de AIDS abriu uma porta no Poder Judiciário que, hoje, está sendo utilizada por outros movimentos. Talvez tenha sido ele o primeiro movimento a entender que o Poder Judiciário é um caminho importante na luta pela realização dos direitos.*

### ***A judicialização hoje***

Hoje, após tantos anos de luta do movimento de AIDS e de tantos anos nesse processo de judicialização com vitórias maravilhosas, é necessário refletir sobre a ação atual. É preciso pensar se essa judicialização está correta e se merece uma modificação em termos de condutas, pois essa porta da

judicialização está sendo utilizada por reclamantes de outros direitos, algumas vezes podendo conduzir a exageros. Um procurador do Estado de São Paulo escreveu um livro para discutir, sob essa ótica, se há um exagero da judicialização. No livro, ele dá o exemplo de uma ação judicial no Estado de Santa Catarina, onde um portador de uma doença genética entrou com uma ação pedindo um tratamento, nos Estados Unidos, no valor de US\$ 150 mil. A medida liminar foi concedida, e o estado foi obrigado a pagar US\$ 150 mil para um tratamento, que, na época, não tinha comprovação de eficácia, pois ainda estava em fase experimental.

Esse caso serve para refletir se tudo em termos de judicialização é possível e pensar quais são os limites. Em primeiro lugar, parte-se do princípio de que o direito à saúde é um direito constitucional e deve ser garantido, mesmo pelo Poder Judiciário. O conceito de saúde é extremamente amplo, não se reduz a determinadas situações, como pensa o senso comum. Segundo a Organização Mundial da Saúde, considera-se saúde o estado de mais completo bem-estar físico, mental e espiritual. Não se deve fugir desse conceito, porque ele é importante para abranger a saúde de modo mais amplo possível. Entretanto, a realização dos direitos sociais depende de recursos financeiros, que estão escassos e limitados. Assim, é preciso estabelecer critérios de alocação, ou seja, critérios de escolha para a distribuição desses recursos escassos. É bom que se reflita sobre isso até para evitar que casos considerados exagerados levem a um retrocesso do que se garantiu até hoje, dessa otimização do Poder Judiciário como um lugar de conquista de direitos.

A discussão ética sobre os diversos critérios de alocação não pode ser dissociada da questão da necessidade. Como foi dito anteriormente, "a necessidade não está ligada à magnitude epidemiológica". Pode-se entender "magnitude" em termos de quantidade de pessoas a serem abrangidas. A necessidade também deve ser compreendida de forma mais ampla, na qual esteja incluída a vulnerabilidade, que não está ligada a grupos, mas a situações. Outro critério a ser ressaltado é a questão da eficácia. É preciso discutir até que ponto, dentro da escassez de recursos, se justifica que se ofereçam, por meio de ações jurídicas, tratamentos ainda experimentais, no sentido de que o Estado custeie tratamentos que ainda não têm uma comprovação científica da sua eficácia.

*É preciso estabelecer critérios de escolha para a distribuição dos recursos escassos. É bom que se reflita sobre isso até para evitar que casos considerados exagerados levem a um retrocesso da otimização do Poder Judiciário como um lugar de conquista de direitos.*

A questão dos critérios de alocação é algo ainda em construção, e este texto não pretende oferecer respostas determinadas a respeito disso. Mas é importante discutir essa questão, pois diz respeito à polêmica de que o Estado tem de responder à demanda de muitos setores, entre os quais alguns têm acesso a medicamentos e outros não.

## ***O perigo da despolitização***

Um outro aspecto fundamental é debater até que ponto o acesso à judicialização, em termos de direitos e ações individuais na busca de medicamentos, não feriria a igualdade, uma vez que algumas pessoas entram com uma ação individual e outras não. A ação judicial não deve ser um fim em si mesma. Há um perigo de despolitização das lutas a partir da judicialização, dependendo da forma como é feita. Parece que, nos movimentos e dentro das organizações, a assessoria jurídica, muitas vezes, fica um pouco à parte, isto é, a luta política de um lado e a luta jurídica de outro. Geralmente, a assessoria jurídica preocupa-se com o atendimento dos casos individuais. A pessoa precisa do medicamento, entra com uma ação individual, consegue o medicamento e, depois, parte-se para outra. Isso é um grande perigo em termos de despolitização. Caso se mantenham esses procedimentos, buscando-se tão-somente as ações individuais, sem uma perspectiva mais ampla, isso pode suscitar uma discussão sobre a questão da igualdade. Não se é contra as ações individuais, mas elas devem se inserir num processo de busca da universalização. E essa universalização se dá pela luta política. Cada caso individual que chega às assessorias jurídicas do movimento merece uma discussão mais abrangente no sentido da universalização. Isso não quer dizer que o advogado de uma ONG não deva entrar com uma ação individual, mas sim que deva ampliar o debate sobre a necessidade de universalização. Significa que deve ir ao Ministério Público para discutir a possibilidade de uma ação civil pública, uma ação coletiva. Qualquer organização tem legitimidade para entrar com ações coletivas, para que os direitos sejam garantidos não só aos que buscaram a assessoria do movimento, mas a todas as pessoas que estão numa situação igual. Quem busca assessoria jurídica são indivíduos que já têm certo nível de consciência, já têm alguma condição de refletir. Aqueles que estão num certo nível de pobreza, que não têm acesso a informações, não buscam esse apoio, a não ser que tenham alguma relação com integrantes do movimento ou algo assim. Essas pessoas não têm condição de contratar um advogado nem buscam a Defensoria Pública, que a elas é oferecida.

*Qualquer organização tem legitimidade para entrar com ações coletivas, para que os direitos sejam garantidos não só aos que buscaram a assessoria do movimento, mas a todas as pessoas que estão numa situação igual.*

Por fim, é interessante discutir a relação entre ONGs e Ministério Público, pois as parcerias existentes têm sido excelentes e deveriam ser reforçadas. Mas há uma tendência um pouco paterna lista, no sentido de que as ONGs levam a questão ao Ministério Público e a deixam aos seus encargos. Desse modo, o Ministério Público assume o tema, entra com ação civil pública e faz negociação, enquanto a ONG fica atrás. Isso também abre brechas para a despolitização. A questão tem de ser levada adiante conjuntamente: deve-se levar a representação ao Ministério Público e não a esquecer lá, mesmo depois de chegar ao Poder Judiciário. É preciso que exista uma movimentação política junto com a ação judicial. A ação judicial é um instrumento muito importante na luta do movimento, significando um reforço de peso da luta política.

## A experiência das ONGs/AIDS no campo do Direito SANDRO SARDÁ (FAÇA/SC)

Num livro de 1996, Edmundo de Arruda Júnior, um dos precursores do movimento do Direito alternativo, discorre sobre Direito moderno e mudança social. O autor fala, ainda, de estratégias para serem utilizadas no Poder Judiciário. Elas são tão interessantes que podem ser estendidas ao movimento social. As estratégias (ou conceitos) são três: legalidade sonogada, legalidade relida e legalidade negada. É possível fazer um paralelo entre elas e as três grandes demandas que existem hoje nas assessorias jurídicas: acesso a medicamentos e tratamentos, Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) e discriminação no local de trabalho.

*O Brasil tem uma legislação social extremamente avançada, o que permite que se discuta isso no Judiciário e em outras instâncias de luta política – e é o principal meio a ser adotado na efetivação dos direitos sociais.*

A legalidade sonogada, segundo o autor, seria a exigência de efetividade das normas jurídicas já escritas na Constituição e das demais leis. Seria a principal estratégia que permite discutir a efetivação, por exemplo, da Emenda Constitucional 29/98, da Lei de Execuções Penais, da Lei do Sistema Único de Saúde (SUS), do Estatuto da Criança e do Adolescente, e do Código de Defesa do Consumidor. O Brasil tem uma legislação social extremamente avançada, o que permite que se discuta isso no Judiciário e em outras instâncias de luta política - e é o principal meio a ser adotado na efetivação dos direitos sociais.

Em 3 de abril de 1996, a FAÇA entrou com uma das primeiras ações visando ao acesso aos medicamentos anti-retrovirais, que foram introduzidos no mercado por volta de 1995. No entanto, o juiz não quis julgar em decorrência da complexidade. Assim, a FAÇA procurou o Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS (GAPA/SP), que entrou com a ação em São Paulo, a primeira de terapia combinada de anti-retrovirais no Brasil, que, posteriormente, foi ganha. A partir daí, no País, as pessoas passaram a entrar com ações judiciais. Hoje, esse movimento é observado na América Latina. A ação judicial tem o seu papel, mas é preciso que esteja sempre acompanhada de uma luta política para não se perder num mundo de ações que não se articulam entre si.

Por exemplo, a advogada Miriam Ventura estava com uma ação judicial de indenização para garantir pelo menos um salário mínimo a 20 hemofílicos infectados pelo HIV. Ela os colocou na sala do juiz e disse que só os tiraria de lá quando conseguisse a liminar. E o juiz deu a liminar. Esse é um grande exemplo de ativismo jurídico e político.

## ***Releitura dos dispositivos legais***

Já a legalidade relida seria uma estratégia de releitura dos dispositivos legais, visando à efetivação de direitos sociais. O exemplo mais claro em que se pode pensar é a LOAS, que, entre outros critérios, estabelece para obtenção de benefícios uma renda *per capita* não superior a um quarto de salário mínimo e incapacidade para o trabalho e para as atividades da vida diária. O Judiciário Federal- que é, principalmente, o órgão competente para julgar isso - tem estabelecido outros critérios: renda *per capita* não superior a meio salário mínimo e sem a necessidade de incapacidade para o trabalho.

*A ação judicial tem o seu papel, mas é preciso que esteja sempre acompanhada de uma luta política para não se perder num mundo de ações que não se articulam entre si.*

Obviamente, isso é uma releitura de dispositivos legais e a garantia da dignidade, que está na Constituição Federal. Como nos ensina a filosofia do Direito, uma sociedade verdadeiramente democrática exige uma permanente reinvenção simbólica. Não só do ponto de vista jurídico, mas também do ponto de vista político, é fundamental que essa reinvenção simbólica seja constante. Isso quer dizer que os significados dos conselhos jurídicos devem ser objeto de constante questionamento, o que permite ao operador do Direito dizer como deve e como não deve ser.

Já a legalidade negada significa, segundo Edmundo Arruda Júnior, que "muitas pessoas encontram-se residualmente fora da legalidade por decorrência de situação de pertinência a grupos étnicos, por orientação sexual, em decorrência de doenças". Então, a legalidade negada tem a ver com o campo de luta pela efetivação das reivindicações inéditas da sociedade. Há um contexto global extremamente desfavorável para a ampliação dos direitos. Mas alguns direitos têm maior possibilidade de avançar, principalmente os civis, como mudança de sexo, redução de danos e outros.

O Direito é feito de lutas diárias, sobretudo de loucos sonhadores, e é fruto da história. Por isso, todos têm o dever ético de continuar a lutar pela efetivação e ampliação dos direitos, pela dignidade das pessoas e pela sua própria. É isso o que está em jogo: a possibilidade da existência da vida. Assim, é importante pensar nos direitos humanos, pois estão relacionados com a sociedade que se viabiliza do ponto de vista ambiental e social.

*O reconhecimento é mais uma condição. As pessoas que atuam no campo da AIDS precisam reconhecer como parceiras as populações envolvidas, reconhecer as diferenças e as particularidades. Não se trata de aceitar, mas de reconhecer.*

## **Resposta comunitária e emancipatória**

É possível a construção de uma resposta comunitária e emancipatória - pensar em direitos humanos é pensar primeiro em desenvolvimento econômico. Além disso, é preciso pensar em valores e em espaços e práticas sociais. Mas o que de fato significa falar em direitos humanos? Será que esse tema já não está por demais desgastado?

Para tanto, o caminho é prestar atenção ao uso responsável da palavra, pois as palavras têm alma. Quando se fala algo, isso provavelmente determinará como o falante atuará na sociedade. Por isso, a palavra deve ser usada de forma responsável. O desafio é denunciar a violação de direitos humanos sem promover a vitimização das pessoas atingidas. Como diria o pedagogo Paulo Freire, o importante é uma sociedade sem vítimas nem algozes, sem opressores nem oprimidos. Mas isso é uma tarefa complexa. Além disso, o discurso dos direitos humanos sem uma prática social corre o risco de se tornar o terrorismo da palavra.

*O Direito é feito de lutas diárias, sobretudo de loucos sonhadores, ampliação dos direitos, pela dignidade das pessoas e pela sua própria. É isso o que está em jogo: a possibilidade da existência da vida.*

Outra condição é a autonomia, isto é, respeitar e promover a capacidade da pessoa para apropriar-se de sua vida. Em relação à epidemia de HIV/AIDS, a autonomia também é importante. Será que o modelo comporta mental behaviorista de prevenção ao HIV reconhece a autonomia do outro?

O reconhecimento é mais uma condição. As pessoas que atuam no campo da AIDS precisam reconhecer como parceiras as populações envolvidas, reconhecer as diferenças e as particularidades. Não se trata de aceitar, mas de reconhecer. O outro deve ser visto da mesma forma como cada um se vê, com limitações, com desejos, com vontade de ser feliz e com sonhos. Talvez seja necessário pensar em todas as pessoas como máquinas de sonhos, aspirações e felicidade.

Por isso, o empoderamento também é uma questão fundamental em direitos humanos, pois dá poder e voz a quem não os tem. E a organização já é um caminho para isso. O desafio é construir um exercício democrático e formas não violentas de poder. O filósofo Boaventura Santos, de uma maneira brilhante, consegue resumir isso em uma frase: "As pessoas e os grupos sociais têm o direito a ser iguais, quando a diferença os inferioriza, e o direito a ser diferentes, quando a igualdade os descaracteriza". A eterna relação entre diferença e igualdade é o que deve ser trabalhado nos direitos humanos. Isso é fundamental, pois, caso contrário, será uma igualdade que anula e uma diferença que exclui, e é justamente o oposto disso que se quer.