

# **PUBLICATIO UEPG**

**CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS**

**APPLIED SOCIAL SCIENCES**

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE PONTA GROSSA/PONTA GROSSA STATE UNIVERSITY

REITOR/PRESIDENT  
Miguel Sanches Neto

PRÓ-REITOR DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO/DEAN OF RESEARCH AND GRADUATE STUDIES  
Osnara Maria Mongruel Gomes

DIRETORIA DE DIVISÃO DE PESQUISA/RESEARCH OFFICE DIRECTOR  
Maristella Dalla Pria

EDITORA UEPG  
UEPG Publishing house

EDITOR/EDITOR  
Beatriz Gomes Nadal

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE PONTA GROSSA  
PONTA GROSSA STATE UNIVERSITY

# PUBLICATIO UEPG

CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS

APPLIED SOCIAL SCIENCES

*Editora*  
UEPG

## Copyright by Editora UEPG

Editoração eletrônica: Andressa Marcondes  
Secretaria: Aline Soares Lopes

Coordenadora: Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Mirna de Lima Medeiros  
Editoras: : Franciely Ribeiro dos Santos, Ana Maria Bourguignon, Bárbara  
Cristina Kruse

### *Comitê Editorial / Editorial Committee*

Adriano José Pereira – Universidade Federal de Santa Maria	Jandir Ferrera de Lima – Universidade Estadual do Oeste do Paraná
Alberto Pucci Jr - Faculdade Metropolitana de Curitiba	Jasmine Cardozo Moreira – Universidade Estadual de Ponta Grossa
Alzira Mitz Bernardes Guarany – Universidade Federal do Rio de Janeiro	João Irineu de Resende Miranda – Universidade Estadual de Ponta Grossa
Ana Maria Bourguignon - Universidade Estadual de Ponta Grossa	Jorge Pedro Sousa – Universidade Fernando Pessoa/Portugal
Ana Paula Machado Velho – Universidade Estadual de Maringá	Jussara Ayres Bourguignon - Universidade Estadual de Ponta Grossa
Carlos Alberto de Souza – Universidade Estadual de Ponta Grossa	Luiz Fernando de Souza – Universidade Estadual de Ponta Grossa
Carlos Ubiratan da Costa Schier – Universidade Estadual de Ponta Grossa	Marcio Henrique Coelho – Universidade Estadual de Ponta Grossa
Cesar Eduardo Abud Limas – Universidade Estadual de Ponta Grossa	Maria Rita Milani – Universidade Federal de Alagoas
Cid Olival Feitosa – Universidade Federal de Alagoas	Marilisa do Rocio Oliveira – Universidade Estadual de Ponta Grossa
Claudia Regina Magnabosco-Martins – Universidade Estadual do Centro Oeste	Mirna Medeiros - Universidade Estadual de Ponta Grossa
Clara Cruz Santos – Universidade de Coimbra	Mónica Solange de Martino – Universidad de la República/Uruguay
Cristian Damian Maneiro - Universidad de la República/Uruguay	Paula Melani Rocha – Universidade Estadual de Ponta Grossa
Denis Porto Renó – Universid Del Rosario/Colombia	Pedro Russi – Universidade de Brasilia
Edina Schimanski – Universidade Estadual de Ponta Grossa	Raphael Moroz – Universidade Tuiuti do Paraná
Enrique Pastor Seller – Facultad de Trabajo Social Universidad de Murcia	Rosiléa Clara Werner – Universidade Estadual de Ponta Grossa
Franciely Ribeiro dos Santos - Universidade Estadual de Ponta Grossa	Tomas Sparano Martins - PUC/PR
Greicy Mara França – Universidade Federal do Mato Grosso do Sul	Walfrido Nunes Menezes – Faculdade Estácio do Recife
Guillermo Meléndez Hevia – Universidad Zaragoza	Zadoque Alves Fonseca Filho – FAMA - Escola Superior de Marketing
Jamerson Viegas Queiroz – Universidade Federal do Rio Grande do Norte	

### *Avaliadores(as) da edição*

Cibele Rodella	Jussara Ayres Bourguignon
Claudia Magnabosco-Martins	Marco Catussi
Danuta Luiz	Marina Dantas
Fernanda Marques Rey	Nara Luiza Valente
Francieli Lunelli Santos	Paula Rocha
Gonçalo Carmo	Reshad Tawfeiq
Heder Rocha	Rosiléa Werner
Juliana Taques da Silveira	Vitor Hugo Bueno Fogaça
Julio Cunha	Walfrido Menezes

PUBLICATIO UEPG: Ciências Sociais Aplicadas / Universidade Estadual de Ponta Grossa, v.1, n.1,  
(1993)- Ponta Grossa: Editora UEPG, 2012.

Trimestral.

Subdividiu-se da Revista Publicatio UEPG: Ciências Humanas, Ciências Sociais Aplicadas,  
Linguística, Letras e Artes, v. 18, n.2, (2010) .

2018, v. 26, n. 3

ISSN 2238-7552 - versão impressa

ISSN 2238-7560 - versão online

1-Ciências sociais aplicadas. I.T.

CDD: 300

Os textos publicados na revista são de inteira responsabilidade de seus autores.

### **REVISTA INDEXADA EM:**

GeoDados <<http://geodados.pg.utfpr.edu.br>>

FUNPEC (Sumários de Revistas Brasileiras) <[www.sumarios.org](http://www.sumarios.org)>

CLASE (Base de Datos Bibliográfica de Revistas de Ciencias Sociales y Humanidades) da Universidade Nacional Autónoma de México  
- UNAM <[dgb.unam.mx/clase.html](http://dgb.unam.mx/clase.html)>

Base de Dados do Acervo de Bibliotecas do Paraná

LATINDEX (Sistema Regional de Información em Línea para Revistas Científicas de América Latina, El Caribe, España y Portugal)

**Permutas** - e-mail: [ersouza@uepg.br](mailto:ersouza@uepg.br) ou fone: (42) 3220-3409

**Editora UEPG** - <http://www.uepg.br/editora>

SUMÁRIO  
SUMMARY

**DOSSIÊ DIREITOS HUMANOS E POLÍTICAS DE SAÚDE**

EDITORIAL .....	246
ENVELHECER COM VIH/SIDA: UM CONTRIBUTO PARA A ANÁLISE DAS POLÍTICAS DE SAÚDE E DIREITOS NA UNIÃO EUROPEIA.....	247
AGING WITH HIV/AIDS: A CONTRIBUTION TO THE ANALYSIS OF HEALTH POLICIES AND RIGHTS IN THE EUROPEAN UNION	
• Fernando Bessa Ribeiro	
• Octávio Sacramento	
• Marta Maia	
DIABÉTICOS MEXICANOS Y EL SISTEMA DE SALUD PÚBLICA: RECUENTO DE LOS DAÑOS - 2016 .....	261
DIABÉTICOS MEXICANOS E O SISTEMA DE SAÚDE PÚBLICA: CONTAGEM DOS DANOS - 2016	
• Tomás Serrano Avilés	
¿SUJETOS DE DERECHO O SUJETOS DE INTERVENCIÓN? ANÁLISIS DE LAS POLÍTICAS PÚBLICAS EN TORNO A LOS CONSUMIDORES DE DROGAS EN LA PERIFERIA ARGENTINA.....	274
SUJEITOS DE DIREITO OU SUJEITOS DE INTERVENÇÃO? UMA ANÁLISE DAS POLÍTICAS PÚBLICAS EM RELAÇÃO AOS CONSUMIDORES DE DROGAS NA PERIFERIA ARGENTINA	
• Cecilia Dionisio	
DIREITO, SAÚDE E PROMOÇÃO DA SAÚDE DA MULHER.....	293
RIGHT, HEALTH AND WOMEN'S HEALTH PROMOTION	
• Maria Eliane Alves de Sousa	
• Maria de Fátima Lobato Tavares	
• Rosa Maria da Rocha	
A CIDADANIA DO LOUCO: IDAS E VINDAS DA REFORMA PSIQUIÁTRICA BRASILEIRA .....	312
THE CITIZENSHIP OF THE CRAZY: IDAS AND COMINGS OF THE BRAZILIAN PSYCHIATRIC REFORM	
• Lucimar Aparecida Garcia Coneglian	
• Fátima Gonçalves Cavalcante	
CONTROLE SOCIAL COMO PRÁTICA CIDADÃ: UMA ANÁLISE DA ATUAÇÃO DO CONSELHO MUNICIPAL DE SAÚDE DE PALMAS-PR EM 2017 .....	328
SOCIAL CONTROL AS CITIZEN PRACTICE: AN ANALYSIS OF THE ACTIVITY OF THE MUNICIPAL HEALTH COUNCIL OF PALMAS-PR IN 2017	
• Marlon Silvestre Kierecz	
• Tania Ramos Bartmeyer	
• Lislei Teresinha Preuss	

RESILIÊNCIA EM PAIS QUE CUIDAM DE CRIANÇAS DIAGNOSTICADAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA .....	341
AUTISTA RESILIENCE AMONG PARENTS CARING FOR CHILDREN DIAGNOSED AS HAVING AUTISTIC SPECTRUM DISORDER	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Heitor Augusto Colli Trebien</li> <li>• Ariadne Fadel Afornali Depine</li> <li>• Tatiany Honório Porto</li> <li>• Rosana Angst Pasqualotto</li> </ul>	
AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE GÊNERO E SEXUALIDADE NA SOCIEDADE PARA DOCENTES DO PROGRAMA INTERDISCIPLINAR DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS DA UNIVERSIDADE ESTADUAL DE PONTA GROSSA.....	353
SOCIAL REPRESENTATIONS OF GENDER AND SEXUALITY IN THE SOCIETY FOR THE PROFESSORS OF THE APPLIED SOCIAL SCIENCES PROGRAM OF THE STATE UNIVERSITY OF PONTA GROSSA	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Claudia Moraes e Silva Pereira</li> <li>• Alfredo César Antunes</li> </ul>	
NORMAS EDITORIAIS PARA TRABALHOS .....	365

## EDITORIAL

### DOSSIÊ DIREITOS HUMANOS E POLÍTICAS DE SAÚDE

**Edina Schimanski**

Se por um lado a modernidade poder ser considerada um marco no que tange o desenvolvimento do conhecimento e da Ciência, por outro lado as ideias iluministas não foram capazes ainda de fazer a devida transformação da realidade social no tocante a aspectos considerados básicos de vida da população.

A questão da saúde e a necessidade de uma política social ampliada que leve em consideração as reais necessidades da população emergem como um problema social grave em termos mundiais e tem afetado comunidades inteiras de forma intensa. Isto vai desde a temas básicos como o direito a saúde até temas mais amplos como a forma concreta dos estados pensarem nos aspectos de saúde de seu povo.

Da mesma forma, não se pode pensar saúde ou em políticas de saúde sem ter em mente a questão dos Direitos Humanos. A saúde é uma necessidade imediata e afeta diretamente no desenvolvimento da sociedade moderna. Assim sendo, as políticas de saúde e a questão dos direitos humanos emergem hoje como elementos que devem ser refletidos no contexto da sociedade capitalista. A *Revista Publicatio Ciências Sociais Aplicadas* nesta edição parte de dois temas principais: Direitos Humanos e Políticas de Saúde e tem por objetivo centrar a discussão sobre os mais diferentes aspectos que o assunto comporta, como segue.

O primeiro texto denominado ENVELHECER COM VIH/SIDA: UM CONTRIBUTO PARA A ANÁLISE DAS POLÍTICAS DE SAÚDE E DIREITOS NA UNIÃO EUROPEIA de Fernando Bessa Ribeiro, Octávio Sacramento e Marta Maia discute sobre o aumento nos índices de HIV na população idosa europeia. Na sequência o texto de Tomás Serrano Avilés denominado DIABÉTICOS MEXICANOS Y EL SISTEMA DE SALUD PÚBLICA: RECUESTO DE LOS DAÑOS – 2016 traz uma reflexão sobre a questão da diabetes no México e a implicação disto para se repensar as políticas públicas de saúde no país. O terceiro texto de Cecilia Dionisio - Sujetos de derecho o sujetos de intervención? Análisis de las políticas públicas en torno a los consumidores de drogas en la periferia argentina apresenta uma análise sobre as políticas de saúde relacionadas aos usuários de drogas na Argentina. Os três artigos acima apontam um panorama diversificado sobre a ideia de saúde pública e sua relação direta com os sujeitos sociais em um contexto internacional expressado na União Europeia e na América Latina.

Na continuação do projeto de compreender a saúde como direito humano fundamental no cenário brasileiro o artigo DIREITO, SAÚDE E PROMOÇÃO DA SAÚDE DA MULHER das autoras Maria Eliane Alves de Sousa, Maria de Fátima Lobato Tavares e Rosa Maria da Rocha reflete sobre a relação entre a saúde e os direitos humanos, sob a perspectiva dos direitos da mulher. Na sequência, as autoras Lucimar Aparecida Garcia Coneglian e Fátima Gonçalves Cavalcante refletem sobre A CIDADANIA DO LOUCO : IDAS E VINDAS DA REFORMA PSIQUIÁTRICA BRASILEIRA. O artigo seguinte nominado O CONTROLE SOCIAL COMO PRÁTICA CIDADÃ: UMA ANÁLISE DA ATUAÇÃO DO CONSELHO MUNICIPAL DE SAÚDE DE PALMAS-PR EM 2017 de Marlon Silvestre Kierecz, Tania Ramos Bartmeyer e Lislei Teresinha Preuss apresenta de que maneira o controle social em relação a saúde foi desenvolvido no município de Palmas no Paraná.

Por fim, os autores Heitor Augusto Colli Trebien, Ariadne Fadel Afornali Depine, Tatiany Honório Porto e Rosana Angst Pasqualotto trazem uma discussão sobre a RESILIÊNCIA EM PAIS QUE CUIDAM DE CRIANÇAS DIAGNOSTICADAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA. A questão das representações sociais sobre sexualidade e gênero é contemplada no texto AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE GÊNERO E SEXUALIDADE NA SOCIEDADE PARA DOCENTES DO PROGRAMA INTERDISCIPLINAR DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS DA UNIVERSIDADE ESTADUAL DE PONTA GROSSA de Claudia Moraes e Silva Pereira e Alfredo César Antunes.

Uma boa leitura!

## ENVELHECER COM VIH/SIDA: UM CONTRIBUTO PARA A ANÁLISE DAS POLÍTICAS DE SAÚDE E DIREITOS NA UNIÃO EUROPEIA

### AGING WITH HIV/AIDS: A CONTRIBUTION TO THE ANALYSIS OF HEALTH POLICIES AND RIGHTS IN THE EUROPEAN UNION

Fernando Bessa Ribeiro\*

Octávio Sacramento\*\*

Marta Maia\*\*\*

#### RESUMO

A crescente cronicidade do HIV/sida<sup>1</sup> conduziu a um aumento significativo do número de doentes com mais de cinquenta anos, fazendo com que o seu envelhecimento adquira relevância social e política. Tendo como contexto geopolítico a Europa e explorando dados estatísticos e documentos, elegemos como questão principal a análise das políticas de prevenção dirigidas para as pessoas mais idosas e das possibilidades do direito, através do reforço do quadro legal, para a proteção dos seus interesses. Num primeiro momento, a análise circunscreve-se ao mapeamento estatístico e à compreensão da crescente prevalência da epidemia entre as pessoas idosas, bem como das suas principais consequências e desafios. De seguida, avaliam-se as políticas públicas implementadas para enquadrar a gestão das interseções entre a enfermidade e o envelhecimento. Das conclusões releva-se a necessidade de fundar as práticas de cuidado e proteção dos idosos seropositivos num quadro de direitos fundamentais, a implementar através de políticas públicas específicas, à semelhança do que já acontece para outros grupos populacionais considerados como particularmente sujeitos a múltiplas vulnerabilidades e constrangimentos.

**Palavras-chave:** VIH/sida; Envelhecimento; Europa; Políticas e direitos.

#### ABSTRACT

Considering the statistical, social and epidemiological relevance of people over 50 years living with HIV/AIDS, the article discusses the disease manifestations in the framework of aging in Europe and the requirements arising in terms of public policies and rights promotion. The analysis is focused, first of all, on the statistical mapping and understanding of the growing prevalence of the epidemic among the elderly and its main consequences and challenges. At a later stage, the public policies that have been implemented to guide the management of the intersections between HIV/AIDS and aging are evaluated, leaving a critical note on the need to base the care and protection practices of the seropositive elderly in a rights framework, as is already the case for other groups considered to be particularly susceptible to several vulnerabilities and constraints.

**Keywords:** HIV/AIDS; Aging; Europe; Policies and rights.

\* Universidade do Minho, Portugal. fbessa@ics.uminho.pt

\*\* Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, Portugal. octavsac@utad.pt

\*\*\* Filiação institucional. maia\_marta@hotmail.com

<sup>1</sup> Vírus da imunodeficiência humana/síndrome da imunodeficiência adquirida (VIH/sida em vez de HIV/aids, utilizada no Brasil). Fazemos notar que escrevemos segundo o novo acordo ortográfico. Apesar de ter aproximado os modos de escrever português em Portugal e no Brasil, subsistem diferenças que o leitor facilmente notará.



## INTRODUÇÃO

Em boa medida devido ao verificado na fase inicial da doença, atingindo sobretudo homens jovens, a infecção pelo VIH/sida tem sido considerada uma epidemia que afeta sobretudo adultos abaixo dos quarenta anos, parecendo inesperada a sua prevalência significativa em pessoas acima dos cinquenta anos (Brooks et al., 2012). A progressiva cronicidade da doença decorrente da eficácia das marcantes inovações terapêuticas de finais da década de 1990 (Camoni et al., 2014) permitiu às pessoas infetadas continuarem vivas, envelhecendo-as. É preciso ainda ter em conta que os mais idosos não deixam de estar sujeitos a fatores de risco face ao VIH, apesar de poderem estar menos informados e conscientes disso, como já na década passada observaram, entre outros, Nguyen; Holodniy, 2008). Em concreto, a sua atividade sexual constitui, como sublinha Banens (2016), uma questão da maior relevância, nomeadamente em termos da disseminação da infecção, devido à eventual continuação de comportamentos de risco por desconhecimento ou insuficiente sensibilização para práticas sexuais seguras. Sendo uma epidemia sem fronteiras etárias, ninguém fica à margem, pelo que, potencialmente, “todos se encontram em risco” (Piot; Cravero, 2007, p. 179).

De certo modo, a infecção pelo VIH/sida entre as pessoas acima dos cinquenta anos é ainda uma “uma história inexplorada” (Schmid et al., 2009), nomeadamente no que diz respeito aos efeitos produzidos no envelhecimento físico dos que vivem com ela (Wallach, 2012). Atendendo ao carácter crescentemente crónico da infecção pelo VIH/sida, uma parte significativa dos indivíduos por ela atingidos irá também envelhecer e será, incluindo do ponto de vista estatístico, bastante representativa. Sendo o envelhecimento um fenómeno que não depende apenas de fatores biológicos, mas também (e sobretudo) de fatores sociais,<sup>2</sup> a infecção do VIH/sida na população mais idosa coloca questões relevantes e desafios substanciais às políticas de saúde

<sup>2</sup> Embora possa ser entendido como um lugar-comum sociológico, não será descabido sublinhar, considerando o crescimento acentuado, nas últimas décadas, das desigualdades sociais nas sociedades contemporâneas (Piketty, 2013), que não vivemos todos nas mesmas condições sociais e económicas. Daqui decorre que não padecemos das mesmas doenças nem envelhecemos da mesma forma, sendo o envelhecimento e as patologias que nos atingem em larga medida consequência da nossa posição na estrutura social e estilo de vida a ela associada. Ou seja, a classe social é também um elemento-chave para se compreender os efeitos da doença nos indivíduos, incluindo no domínio do VIH/sida (cf., entre outros, Ribeiro; Sacramento, 2012; Hohmann; Olimova, 2016; Bletzer, 2016; O’Grady, 2016).

pública na União Europeia (UE). É o caso do financiamento das despesas com este grupo de pessoas e o respetivo impacto nos orçamentos para a saúde. Ao mesmo tempo, esta intersecção entre VIH/sida e envelhecimento suscita preocupações adicionais quanto ao respeito de direitos fundamentais em relação às pessoas idosas. Sabendo-se que não existem instrumentos legais transnacionais de grande escala, a nível da Organização das Nações Unidas (ONU) ou sequer da UE, especificamente vocacionados para tal, daqui decorre que “os direitos dos idosos são muitas vezes ignorados ou até mesmo negados, o que demonstra que o enquadramento legal internacional vigente não garante aos idosos os seus direitos humanos”. (Miller, 2010, p. 347).

Com base na consulta de fontes documentais e bibliográficas, escrutinam-se os principais dados estatísticos disponíveis sobre a infecção, sempre com uma especial atenção à situação europeia. Em seguida, são analisadas as políticas públicas e os direitos na Europa no que diz respeito à saúde e ao envelhecimento, prestando aqui especial atenção à situação das pessoas com mais de cinquenta anos portadoras da infecção pelo VIH/sida, geralmente identificadas como “50+”.

Sendo a UE uma “região” no qual predominam políticas de saúde ancoradas em sistemas públicos robustos, largamente dominadas por financiamento e até provisão públicas, no quadro do Estado-providência, as políticas no campo da infecção pelo VIH/sida constituem um objeto relevante para a análise sociológica e política, podendo contribuir para um melhor conhecimento e ação em outras geografias. Assim, a partir da análise de documentos e normativas que contribuem para definir e regular a intervenção pública neste domínio, o objetivo do nosso ensaio é discutir as competências e recursos das instituições europeias supranacionais no campo da luta contra a infecção pelo VIH/sida, identificando-se não só as suas insuficiências e ausências, mas também os aspetos positivos e concomitantes sucessos. Tendo como questão principal examinar as políticas de prevenção dirigidas às pessoas mais idosas, será que estas acabam diluídas no contexto geral da luta contra a infecção, em boa medida porque as instituições envolvidas na prevenção olham para este grupo de doentes como indivíduos sem grande atividade sexual, logo não representando risco significativo em

termos de prevenção? Responder à questão implica analisar a ação a nível europeu no combate a esta epidemia que, não obstante a sua cronicidade, continua a ser excepcional (Whiteside, 2008, p. 124), pelo que as soluções têm de ser, como já o defendemos em texto anterior (Ribeiro; Sacramento, 2015), também excepcionais, mobilizando os recursos e as competências técnicas no domínio da intervenção social (Sacramento; Ribeiro; MAIA, 2016).

### ENVELHECER COM VIH/SIDA NA EUROPA

Desde que o primeiro medicamento, o Azidothymidine – também designado por Zidovudine ou, simplesmente e mais comumente pela sua abreviatura, Azt – começou a ser disponibilizado aos doentes em 1990, muitas mudanças ocorreram no tratamento da infeção pelo VIH/sida. As sucessivas inovações terapêuticas de alta eficácia permitiram progressos significativos no controlo da infeção pelo VIH/sida.<sup>3</sup> De doença mortal foi passando a doença crónica, tendo sido definido pela comunidade internacional em 2015 o objetivo de terminar com a epidemia do VIH/sida enquanto ameaça à saúde pública em 2030 (WHO, 2016). Ora, para o conseguir haverá que reduzir severamente as infeções pela via sexual entre adultos, agindo sobre um cenário relativamente inquietante: a persistência, nos últimos anos, de novas infeções neste grupo. Apesar de estarmos longe dos cenários terríveis dos primeiros anos da epidemia, quando a completa ausência de recursos terapêuticos produziu, por um breve período de tempo, uma certa unificação do mundo ao colocar qualquer indivíduo, rico ou pobre, na mesma situação perante a infeção (Bastos, 2002, p. 21), as mortes por VIH/sida continuam a mostrar que, inclusive na Europa, continuamos largamente aquém de um dos objetivos definidos pela Onusida: o desaparecimento da mortalidade provocada por esta doença (WHO, 2016). Com 36.9 milhões de pessoas a viver com a infeção, com entre 670.000 e 1.3 milhões a morrer de causas relacionadas com ela em 2017, sendo o valor médio estimado de 940.000, traduzindo-se numa redução de cerca de 34% face a 2010 (Unaid DATA, 2018),

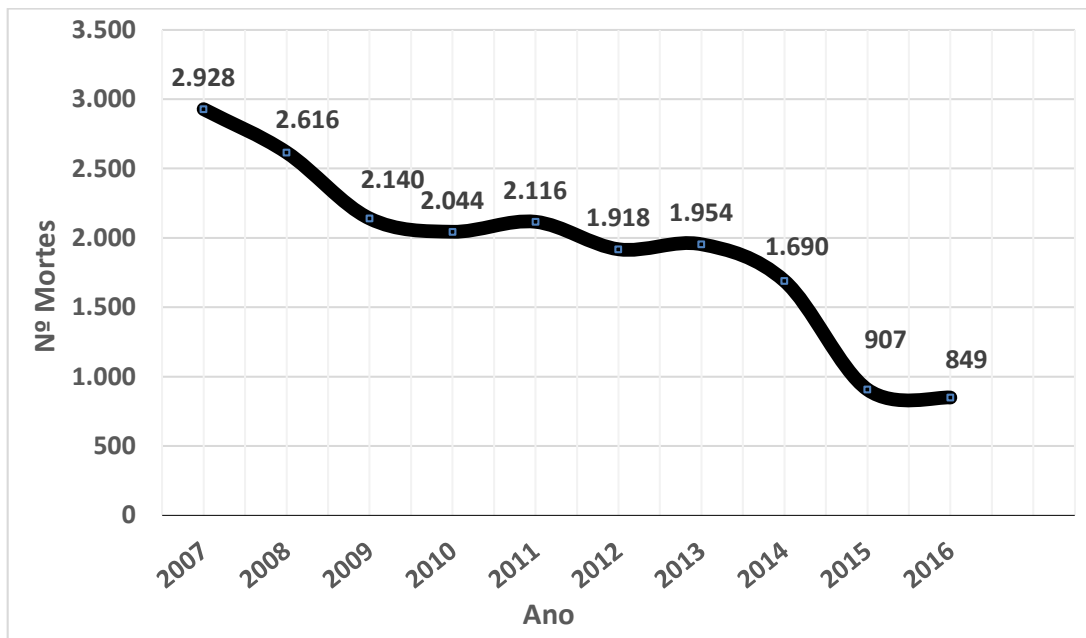
a taxa de mortalidade por VIH/sida na UE ascendeu em 2016 a 0.8 por 100.000 habitantes (ECDC/WHO Regional Office for Europe, 2017).

Perscrutando mais alguns dados sobre a situação da doença a nível internacional, 21,7 milhões estão em tratamento – o que perfaz quase 60% do total de infetados com acesso a medicação – e cerca de 1.8 milhões foram infetados em 2017. Muito relevante, desde 2010 que o número de novas infeções entre adultos permanece estável. Não obstante este manifesto fracasso, atendendo ao objetivo da redução a zero de novas infeções, o número de mortes relacionadas com a infeção reduziu-se em cerca de 45% desde o seu pico alcançado em 2005 (UNAIDS DATA, 2018). Constatando a relevância da infeção entre os adultos mais idosos, em 2013 a Onusida apresentou um suplemento ao relatório geral (Unaid, 2013) onde destaca uma tendência cada vez mais significativa na epidemia global da infeção pelo VIH/sida: o aumento do número de indivíduos idosos que vivem com a doença, representando cerca de 1/3 do total de doentes na Europa ocidental e na América do Norte. Os dados mais recentes, referentes a 2016 (Unaid, 2016a), mostram que, no mundo, 17% dos indivíduos seropositivos com quinze ou mais anos têm mais de cinquenta anos, sendo que nos países pobres já representam cerca de 15% do total de adultos.

Recorrendo aos relatórios de 2016 e 2017 do ECDC/WHO Regional Office for Europe, nesta área geográfica foram 849 as mortes em 2016 relacionadas com a infeção pelo VIH/sida. Trata-se de um valor positivo impressionante. Apesar de ainda estar longe do objetivo “zero mortes” da Onusida, o resultado é muito meritório quando comparado com o valor de 2007, ano em que ocorreram 2927 (2928 considerando a Noruega) mortes, Gráfico 1. Mortes por causas relacionadas com a infeção pelo VIH/sida na UE/Espaço Económico Europeu). Uma tendência preocupante, exprimindo uma situação de grande resiliência, é a das novas infeções, mostrando que se continua muito aquém da concretização de outro grande objetivo fixado pela Onusida, o da eliminação do contágio.

<sup>3</sup> Estes múltiplos recursos são denominados por terapêutica antirretroviral de combinação (TARC), sendo também comum a utilização da designação em língua inglesa *Highly Active Anti-Retroviral Therapy* (HAART).

Gráfico 1: Mortes por causas relacionadas com a infeção pelo VIH/sida na UE/Espaço Económico Europeu



Fonte: ECDC/WHO Regional Office for Europe (2017) (adaptado).

Os indivíduos com cinquenta ou mais anos representam 39% da população da UE/EEE infetada e 18,5% dos novos diagnósticos de VIH. Em seis países (Finlândia, França, Malta, Países Baixos, Noruega e Portugal), este grupo de indivíduos representou mais de 20% dos casos diagnosticados em 2016. Não menos relevante, a percentagem de indivíduos neste grupo com diagnóstico tardio é muito elevada – tomando como referência as 350 células CD4 por mm<sup>3</sup> –, atingindo 63%,<sup>4</sup> quando a média geral fica pouco acima dos 50%.<sup>5</sup>

Equacionando as causas da crescente prevalência da infeção pelo VIH/sida entre os mais velhos, os responsáveis da Unaides pelo documento de 2013 acima mencionado argumentam que o *aging* da epidemia se deve fundamentalmente a três fatores: (i) a eficácia da terapia antirretroviral, permitindo diminuir a mortalidade precoce; (ii) a diminuição da incidência da infeção entre os jovens adultos; (iii) maior exposição dos indivíduos com mais de cinquenta anos a

comportamentos de risco, devido a menor informação e sensibilização. Em linha com este diagnóstico, outros autores argumentam que a crescente prevalência da infeção entre as pessoas idosas, sobretudo nos países ocidentais, acompanha o “inverno demográfico” desses mesmos países (Dumont, 2007),<sup>6</sup> explicando-se em função de vários fatores como: (i) a cronicidade da infeção, devido à introdução das TARCs em finais da década de 1990; (ii) a melhoria generalizada da saúde entre os idosos, favorecendo a manutenção da sua atividade sexual até mais tarde; (iii) o incremento das taxas de divórcio entre as pessoas com cinquenta e mais anos, criando condições potenciais para uma maior variabilidade de parceiros sexuais; (iv) a predisposição para uma menor utilização do preservativo, sobretudo por ser percebido, amiúde, mais como um meio de contraceção do que de profilaxia; (v) a “crença” no VIH como um problema dos jovens (Wallach et al., 2013, p. 11).

<sup>4</sup> Cluster of Differentiation 4 (Agrupamento de Diferenciação 4) é um conjunto de moléculas presentes na superfície celular que permite identificar e diferenciar diversos tipos de células.

<sup>5</sup> Este diagnóstico tardio representa uma situação de risco acrescido para estes indivíduos, revelando os testes uma contagem de células CD4 sistematicamente inferior quando comparada com indivíduos mais jovens em idêntica situação, pelo que a progressão da infeção pelo VIH/sida é mais rápida em idades mais tardias (Nguyen, Holodniy, 2008).

<sup>6</sup> Sendo um conceito expressivo para caracterizar o envelhecimento, o “inverno demográfico” exige alguma precaução na sua utilização, sobretudo se interpretado de uma forma muito negativa. Fazendo o necessário contraponto, o envelhecimento da população a nível global, especialmente notório na maior parte dos países ocidentais, é consequência dos avanços positivos no campo da habitação e saúde pública, ocorrendo num mundo ainda muito pressionado pelo crescimento demográfico. Assim, as eventuais dificuldades suscitadas por tal “inverno” terão de ser analisadas considerando o modo como se organizam as políticas públicas, a economia e a distribuição da riqueza nos países com maior percentagem de população idosa.

Tendo a região europeia da Organização Mundial de Saúde (OMS) superado,<sup>7</sup> no final de 2016, os 2.1 milhões de pessoas diagnosticadas cumulativamente com o VIH/sida, nesse ano foram diagnosticados mais de 160.453 novos casos, o valor mais alto desde que existem dados estatísticos sobre a doença. Para a UE/EEE os novos casos perfazem quase 30.000 indivíduos, com uma taxa inferior a 6 por 100.000

habitantes, algo que já não se verificava desde 2003, com uma forte prevalência de infeção entre os homens que fazem sexo com homens (HSM), com 40,1% e dos heterossexuais, com 32,3%, conforme o Quadro 1). Daqui decorre que continua sem se verificar uma redução substancial de novos casos de infeção na UE/EEE, não obstante, como sublinha o relatório citado, as medidas de prevenção implementadas.

Quadro 1: Dados gerais sobre a infeção pelo VIH/sida na EU/EEE em 2016

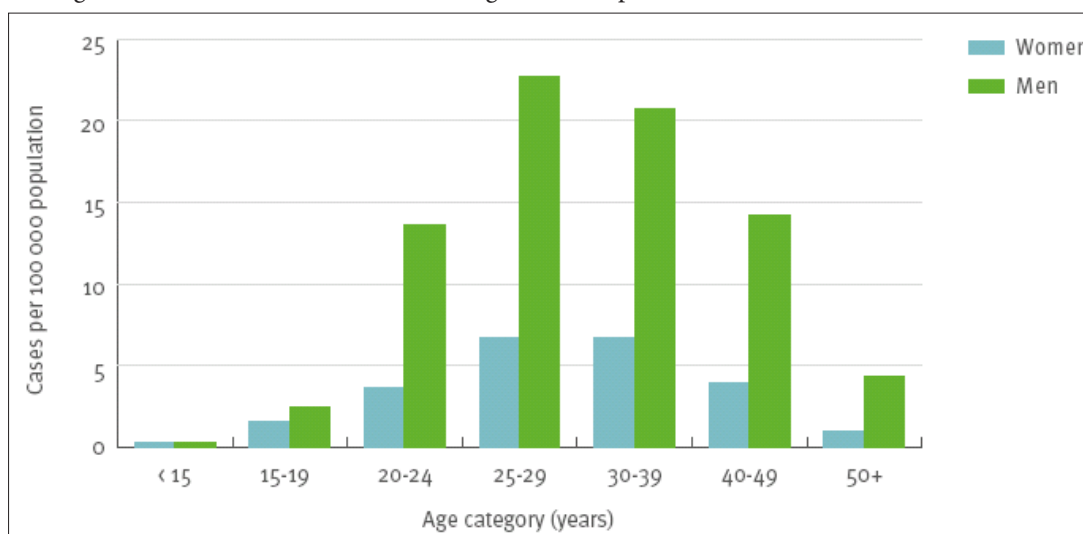
<b>NOVOS DIAGNÓSTICOS</b>	<b>29444</b>
Rácio por 100000 habitantes	5.9
Percentagem entre 15-24 anos	10.6%
Percentagem 50+	18.5%
Relação masculino-feminino	3.2
Percentagem de novos diagnósticos tardios (350 células CD4 por mm <sup>3</sup> )	47.7%
<b>MODO DE TRANSMISSÃO</b>	
Sexo entre homens	40.1%
Heterossexual	32.3%
Utilizadores de drogas injetáveis	3.6%
Transmissão mãe-recém nascido	0.5%
Desconhecido	23.5%

Fonte: ECDC/WHO Regional Office for Europe (2017) (adaptado).

Por sua vez, os dados revelam que os homens jovens – grupos entre 25 e 39 anos – continuam a ser os mais atingidos, não sendo de modo algum

desprezável estatisticamente o peso da contaminação entre os mais velhos do sexo masculino, sobretudo no grupo dos 40 aos 49 anos (Gráfico 2).

Gráfico 2: Idade e género de novos casos de VIH/sida diagnosticados por 100.000 habitantes na UE/EEE em 2015 (n=29.639)



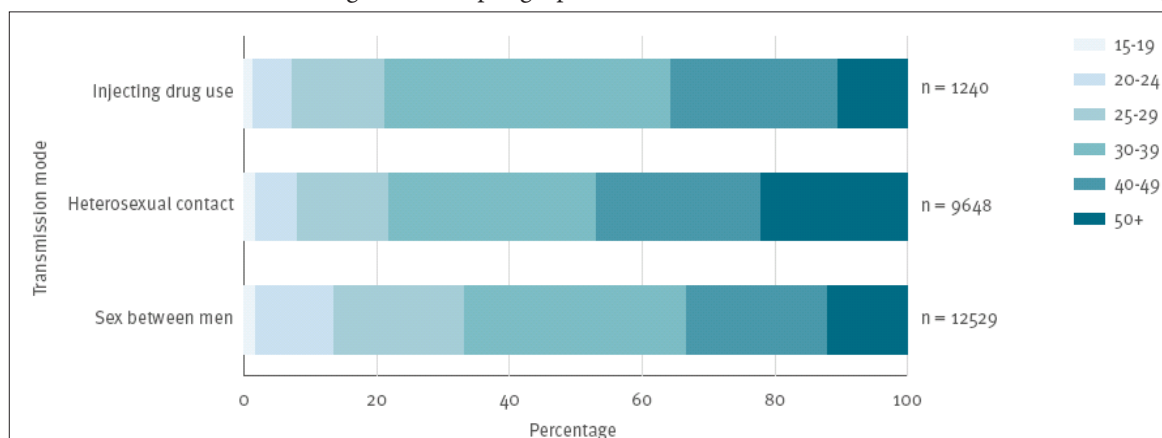
Fonte: ECDC/WHO Regional Office for Europe (2016).

<sup>7</sup> A região europeia da OMS é constituída por 53 países, cobrindo uma área geográfica que se estende desde Portugal, no Atlântico, até à Rússia no Pacífico. Nela estão incluídos todos os estados-membros da UE (WHO, 2018).

Entre os mais velhos, as formas mais prevalentes de contaminação são o contacto heterossexual, particularmente relevante nos indivíduos com mais de cinquenta anos, representando 20% do total das infeções deste tipo, e o contacto homossexual (Gráfico 3). Sendo manifestos os riscos a que este grupo está sujeito, impõe-se uma especial atenção no domínio da prevenção orientada para a redução de comportamentos de risco dos indivíduos. Observe-se que as pessoas com mais de cinquenta anos não constituem um grupo homogêneo, antes sendo atravessado por diferenças de género, de capital económico, escolar e

organizacional, de nacionalidade e orientação sexual, bem como de distintos comportamentos e consumos – v.g., álcool, estupefacientes por via injetável – que concorrem para que encontremos múltiplas situações. Seguindo a formulação proposta por Lazarus e Nielsen (2010), é possível proceder a uma grande divisão neste grupo: (i) a parcela dos indivíduos que se infetaram ainda jovens, sobreviventes devido ao aparecimento de fármacos TARC, hoje com mais de cinquenta anos; e (ii) a parcela dos indivíduos que se infetaram em idade já mais avançada da vida, a quem é diagnosticada a doença, em regra, numa fase mais tardia.

Gráfico 3: Novos casos de VIH/sida diagnosticados por grupo de idade e modo de transmissão na UE/EEE em 2015 (n=23.417)



Fonte: ECDC/WHO Regional Office for Europe (2016)

A infeção pelo VIH/sida continua a ser, simultaneamente, um desafio e uma preocupação maior para os governos e suas políticas no campo da saúde. Os dados mais recentes mostram que o número de novos casos permaneceu relativamente estável na UE/EEE, apesar do aumento em 2015 face ao ano anterior, continuando os estados a dedicar uma atenção especial à prevenção e controlo da infeção. Um dos exemplos relevantes deste empenhamento é o aumento em 78% do número de testes na UE entre 2006 e 2016, passando de 12.578.889 para 22 448 461.

Encerrando a análise dos dados estatísticos, e como foi já aludido, o número de mortes decorrentes da infeção reduziu-se significativamente ao longo dos últimos dez anos, em especial entre 2013 e 2015. Não podendo ser separada da robustez dos sistemas de saúde e das políticas públicas que o suportam, esta situação está também relacionada com os efeitos decorrentes do avanço nas terapêuticas antirretrovíricas. Porém, apesar dos significativos progressos

biomédicos nas duas últimas décadas e da relativa normalização do VIH/sida, nomeadamente nos países ocidentais, como mais um dos muitos problemas de saúde pública (Whiteside; Smith, 2009),<sup>8</sup> a infeção continua a suscitar inúmeros desafios sanitários e sociais, muito em especial para as pessoas idosas. Estas debatem-se já com inúmeros problemas de saúde crónicos e, do ponto de vista social, nem sempre beneficiam de apoios adequados e consistentes:

Embora a aceitação do HIV/AIDS como uma condição crônica para adultos mais velhos possa ajudar a melhorar seu tratamento médico e suas percepções da expectativa de vida, os adultos mais velhos com HIV/AIDS ainda enfrentam muitos obstáculos a serem superados. O envelhecimento com HIV/AIDS

<sup>8</sup> Tratar-se-á, porém, de uma normalização relativa. Mesmo deixando de ser mortal, a infeção VIH/sida continuará ainda por muitos anos a ser uma doença “excepcional”, considerando, entre outras razões, a forma como se transmite e a estigmatização decorrente da censura social sobre determinadas práticas e estilos de vida entendidos como propiciadores da sua disseminação (Moyer; Hardon, 2014).

é mais difícil do que o envelhecimento com condições crônicas relacionadas à idade (como doenças cardíacas e diabetes), associando estigma social e o subsequente isolamento social, e dificuldades relacionadas com a adesão à medicação e interações medicamentosas (Pelt, 2012, p. 28).

Quer isto dizer que os mais idosos, independentemente da idade em que se infetaram, enfrentam uma forte vulnerabilidade que pode refletir-se mesmo em períodos de sobrevivência mais curtos. Como sugerem os dados apresentados, a demora na detecção do VIH entre as pessoas 50+ está relacionada com avaliações incorretas por parte dos profissionais de saúde. Não raro, estes consideram, por um lado, que os sintomas indicam outras patologias próprias dos mais velhos, por outro olham para esta população como não estando sujeita a uma situação de risco elevado de infeção (Cardoso et al., 2013, p. 464). Esta última razão decorre da “invisibilidade da sexualidade no idoso” (Alencar; Ciosak, 2016, p. 1142), uma tendência social generalizada que conduz os profissionais de saúde a naturalizar as pessoas mais velhas como assexuadas e, portanto, a negligenciar a sua vida sexual e os respetivos impactos em termos de saúde pública.

Inseparável dos problemas e fragilidades produzidas pelo aumento do risco de doença e o desgaste operado no corpo pelo decorrer dos anos de vida, a vulnerabilidade é também agravada pela experiência da doença crónica. Muitas vezes incapacitante, no caso da infeção pelo VIH/sida associam-se os constrangimentos no relacionamento social. Os seus efeitos atingem em especial os mais pobres, nomeadamente em situação de aposentação (Craveiro, 2012). Esta representa um período da vida em que, por efeito combinado da redução de rendimentos e aumento das despesas com saúde, com destaque para as relacionadas com os medicamentos, os indivíduos ficam sujeitos a formas acentuadas de privação material e de dependência. Também nesta doença, o género não é uma variável neutra, devendo ser considerado na medida em que os efeitos sociais da doença não se distribuem de forma semelhante entre homens e mulheres (Mêndes-Leite, 2015). Daqui decorre que as políticas públicas no campo da saúde desempenham um papel fundamental na definição e implementação de respostas adequadas a estes indivíduos idosos. Fazendo parte dos grupos sociais mais vulneráveis, esta situação não promove a proteção nem a adesão terapêutica e demais respostas socio-sanitárias à infeção.

## POLÍTICAS E DIREITOS PARA AS PESSOAS 50+ NA EUROPA

A saúde é uma das áreas de ação política que continua a ser da responsabilidade dos estados-membros da UE. Porém, conforme o fixado na alínea k) do art.º 4º e desenvolvido no art.º 168º do Tratado sobre o Funcionamento da União Europeia (TFUE), os problemas relacionados com a saúde pública constituem um domínio de competências partilhadas entre a UE e os estados-membros. Assim, é aos governos nacionais que compete organizar e mobilizar os recursos necessários para a prestação de cuidados de saúde aos cidadãos, situação que não deixa, como acontece com muitas outras, de produzir severas diferenças entre os cidadãos europeus decorrentes das desigualdades estruturais que caracterizam a UE.<sup>9</sup> Já à UE compete, no respeito pelo princípio da subsidiariedade,<sup>10</sup> apoiar os estados-membros na concretização de objetivos-comuns, na organização de economias de escala por via da partilha de recursos e na resposta a desafios comuns como as doenças crónicas ou as pandemias (European Committee of the Regions, 2018; UNIÃO EUROPEIA, 2018).

Observando os documentos mais recentes, no Terceiro Programa de Saúde 2014-2020<sup>11</sup>, a UE procura continuar a promover a saúde a nível europeu, nomeadamente através da cooperação entre os estados-membros, em linha com o já fixado nos programas anteriores. Em concreto, pretende-se que o programa

<sup>9</sup> Podendo a desigualdade ser medida e notada a partir de diferentes critérios, o gasto em saúde *per capita* é relevante da situação em que se encontra a UE neste domínio fundamental para a vida dos cidadãos europeus. Enquanto (para 2015, ou ano mais próximo), a França gastou 3.342€ e a Alemanha 4.003€, já Portugal ou a Espanha gastaram em saúde, respetivamente, 1.967€ e 2.366€. Se observarmos os países mais pobres da UE, são vários os que gastam em torno dos 1.000€ *per capita*, como a Bulgária (1.108€), a Letónia (1.030€) e a Roménia (816€) (cf. OECD/EU, 2016).

<sup>10</sup> O princípio da subsidiariedade é uma das marcas fundamentais do direito e ação política europeus, nomeadamente no que se prende com a tomada de decisões. Com base neste princípio, fixado no art.º 5 do Tratado da União Europeia (TUE), as instituições europeias estão obrigadas a que as decisões sejam tomadas o mais próximo possível dos cidadãos. Definindo-o, o princípio da subsidiariedade obriga a elucidar o patamar em que a intervenção se fará – europeu, nacional ou local –, nomeadamente no que se relaciona com a aplicação das competências partilhadas, fazendo com que a UE só possa intervir quando a sua ação seja julgada mais eficaz do que a dos estados-membros a nível nacional ou local (cf. UNIÃO EUROPEIA, 2015; PANIZZA, 2018). Sendo indiscutível as suas virtudes, este princípio possui riscos que podem, sobretudo em períodos de crise, permitir desresponsabilizar as instituições europeias e, principalmente, os estados-membros mais poderosos e grandes contribuintes do orçamento comunitário em relação ao destino dos países mais pobres.

<sup>11</sup> Cf. UNIÃO EUROPEIA, 2014.

possa contribuir para a redução das desigualdades na saúde, defender os cidadãos das ameaças sanitárias globais que os podem atingir e melhorar a sustentabilidade dos sistemas de saúde nacionais. No Plano Estratégico 2016-2020 [EUROPEAN COMMISSION, 2017], estes objetivos são reafirmados, sem que, porém, em qualquer dos documentos se faça referência à cobertura universal. Apesar de ser bem conhecido que na UE existem quatro países (Bulgária, Chipre, Grécia e Roménia) em que mais de 10% dos cidadãos continuam sem cobertura regular de serviços de saúde (OECD/EU, 2016), as instituições europeias preferem olhar para a saúde como mais um instrumento para a promoção da competitividade e, ainda que não de modo explícito, da mercantilização. Esta realiza-se, por exemplo, através das parcerias público-privadas, da gestão privada de hospitais e serviços públicos, da contratualização de serviços a empresas privadas e do chamado “turismo médico e de saúde”. Este é cada vez mais visto pelos governos de muitos países europeus como um instrumento de captação de recursos financeiros. No entanto, há que reconhecer, em especial no domínio da prevenção e do tratamento da infeção pelo VIH/sida, que a provisão pública, seja através do financiamento, seja através da prestação de cuidados de saúde, nomeadamente em Portugal, continua a desempenhar um papel-chave. Daqui decorre que os prestadores e as seguradoras privados – que no Brasil asseguram os “plano de saúde” – desempenham um papel marginal, aliás por decisão própria, ao colocarem sistematicamente esta infeção fora das coberturas abrangidas pelos seguros de doença.

No campo mais específico da infeção pelo VIH/sida, uma das primeiras decisões europeias remonta a 1988, quando o Conselho e os representantes dos governos dos estados-membros acordaram, na sua reunião de 31 de maio desse ano, em sublinhar a importância de uma abordagem comum. Destacando os princípios mais relevantes fixados no documento, em particular nas conclusões, a infeção pelo VIH/sida é entendida como um problema de saúde pública. Nele se defende também a prioridade absoluta à prevenção através da informação e da educação em matéria de saúde, devendo ser combatida qualquer discriminação ou estigmatização das pessoas afetadas, nomeadamente no que diz respeito ao emprego. É também mencionada a relevância da inclusão dos que trabalham na luta contra a infeção pelo VIH/sida

nos programas de intercâmbio de investigadores e de professores (European Communities, 1988). Mais tarde, em 1990, o Conselho de ministros da Saúde reunidos no Conselho de 3 de dezembro de 1990 para avaliar a situação da infeção pelo VIH/sida procura comprometer os estados-membros com estratégias e ações de intervenção baseadas na não-discriminação e não-estigmatização dos indivíduos portadores do vírus, atuando fortemente no campo da toxicodependência, então o grupo mais sujeito a risco de infeção (European Communities, 1990).

Em linha com as responsabilidades e obrigações atribuídas pelos tratados à Comissão Europeia (CE), esta tem mantido especial atenção à infeção pelo VIH/sida. No seu plano de ação para 2014-2016 (EUROPEAN Commission, 2014), enquadrado por um diagnóstico em linha com os realizados pela Onusida, a CE reafirma que a infeção pelo VIH continua a ser um problema da maior relevância para a saúde pública na UE. Convocando o art.º 168º do TFUE, já acima mencionado, a CE sublinha que, sendo o VIH/sida uma doença transmissível, é necessário que a ação dos governos nacionais seja coordenada a nível europeu. Considerando que a discriminação e a estigmatização estão fortemente presentes na UE, a CE considera que é importante prosseguir com as ações envolvendo os governos nacionais, mas também as organizações não-governamentais (ONG) focadas na defesa dos direitos humanos. Por outro lado, em linha com as principais evidências científicas, a CE recomenda o tratamento dos doentes desde o diagnóstico da infeção, de forma a diminuir drasticamente os riscos de transmissão. Como grupos prioritários de intervenção, a CE elege os HSH, os utilizadores de drogas injetáveis (UDI) e os migrantes.<sup>12</sup> Porém, nem uma única vez ao longo do relatório é feita referência às populações mais velhas e, em especial, aos portadores da infeção com mais de cinquenta anos. Dando expressão concreta à “história inexplorada” (Schmid et al., 2009), acima mencionada, a CE, uma das instituições-chave da UE, continua a ignorar esta faixa etária, não obstante o seu peso demográfico crescente na infeção pelo VIH/sida. Daqui decorre, de certa forma, uma negligência política em relação aos cidadãos mais idosos que vivem com o VIH/sida. Esta situação tem

<sup>12</sup>No livro recente por nós organizado (Sacramento; Ribeiro, 2016), dois capítulos abordam as questões decorrentes das migrações (Bouhdiba, 2016; Hohmann; Olimova, 2016).

implicações na sua saúde e no relacionamento social, colocando mesmo questões relevantes em termos de saúde pública, considerando que um dos problemas que atingem este grupo é, como vimos, o diagnóstico tardio (Lazarus, 2010; UNAIDS, 2014).

Mas a legislação, por mais meticulosa e ajustada que se afigure, por si só não basta. Mesmo depois de quadros políticos bem delineados e *a priori* adequados, importa avaliar em que medida as disposições políticas vão além da mera discursividade e são consequentes (Sacramento, Ribeiro e Maia 2016), traduzindo-se em instrumentos e formas de intervenção eficazes a nível da prevenção (v.g. campanhas específicas de informação e de sensibilização), da deteção precoce da infeção e dos apoios sociais aos mais idosos, em especial aos que, de entre eles, enfrentam situações de maior vulnerabilidade social. É que a intervenção social no campo do VIH entre pessoas idosas debate-se, amiúde, com constrangimentos bastante severos, desde logo com aqueles que remetem para os estigmas, como nota a National Association of Social Workers (NASW, s.d.) dos EUA:

Os adultos mais velhos são membros de comunidades que são cada vez mais afetadas e infectadas pelo HIV/AIDS, como por exemplo, comunidades alvo de preconceitos raciais, populações mais pobres e homens que fazem sexo com homens. Ser uma pessoa idosa com HIV implica, frequentemente, lidar com o estigma e a discriminação associados ao sexismo, ao classismo, à homofobia e ao racismo.

Ou seja, envelhecer com a infeção amplifica os efeitos da estigmatização, tornando a doença ainda mais excepcional para os idosos, já frequentemente sujeitos ao “idadismo” (*ageism*). Trata-se de um estigma que Butler fez referência pela primeira vez e que definiu como um “processo de estereotipagem sistemática e discriminação contra as pessoas porque elas são velhas, assim como o racismo e o sexismo fazem isso para a cor da pele e para o gênero. As pessoas idosas são caracterizadas como senis, rígidas em pensamentos e práticas, e antiquadas em moralidade e habilidades” (BUTLER, 1969, p. 243). Os estigmas em torno da doença e do envelhecimento podem coexistir e reforçar-se (Emlet et al., 2015), manifestando-se, simultaneamente, às escalas micro, meso e macro (Iversen; Larsen; Solem, 2009).

Considerando os estereótipos, a exclusão social e o sofrimento a que tendem a estar sujeitas as pessoas

mais velhas que vivem com o VIH/sida, justificase uma abordagem reforçada dos estados-membros da UE. Em articulação com as instituições europeias, com destaque para a CE, deverão explorar as possibilidades proporcionadas pelos tratados europeus para encontrar soluções que permitam enfrentar os muitos desafios suscitados pela enfermidade, fazendo com que os 50+ deixem de ser, definitivamente, os “unserved, unseen, and unheard” da epidemia, de que nos falavam Emlet e Poindexter (2004) há cerca de década e meia. A sustentabilidade e eficácia destas soluções será largamente assegurada se elas se inscreverem numa abordagem de direitos humanos que vá além da relativa contingencialidade e fragmentação de medidas políticas funcionais para as potenciais vulnerabilidades associadas ao envelhecimento.

Apesar do caminho já percorrido através de convenções e planos internacionais<sup>13</sup>, o foco continua a estar mais nos objetivos e na produção de respostas de política social do que nos direitos e na consequente formulação de princípios normativos vinculativos (Mégret, 2011). Atendendo a que os idosos “sofrem violações de direitos que são, pelo menos em parte, diferentes das que afetam outras pessoas, tornando os instrumentos e meios existentes inadequados” (Mégret, 2011, p. 41), justifica-se a construção de um instrumento internacional específico vocacionado para a salvaguarda dos seus direitos. Certamente que este seria um passo fundamental para começar a esboçar premissas e abordagens mais integradas, sustentadas e vinculativas aos muitos desafios terapêuticos, sociais e de saúde pública gerados, como vimos, pela relevante prevalência do VIH/sida entre as pessoas idosas.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Constituindo as pessoas com mais de cinquenta anos que vivem com a infeção um grupo cuja situação era relativamente desconhecida até, pelo menos, meados da década passada, não sendo por isso objeto de interesse, quer das entidades e organizações

<sup>13</sup>Destacam-se, à escala global, os planos internacionais de ação sobre o envelhecimento de Viena (1982) e de Madrid (2002), elaborados, respetivamente, no quadro das I e II Assembleia Mundial sobre Envelhecimento da ONU (ONU 1983, 2003). No contexto europeu não há propriamente um instrumento político-jurídico específico para o envelhecimento, embora existam diversos regulamentos, diretivas e recomendações a versar sobre o fenómeno (Veiga, 2014) e se procure assegurar a proteção dos idosos em disposições sucintas que constam de instrumentos “generalistas”, como é o caso do artigo 25º da Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia (UNIÃO EUROPEIA, 2000).



internacionais comprometidas com a luta contra o VIH/sida, quer da investigação científica, a progressiva cronicidade da infeção alterou notoriamente a situação. O aumento significativo da esperança de vida resultante dos avanços no tratamento da infeção pelo VIH/sida e a importância crescente de novos casos de infeção entre os indivíduos com mais de cinquenta anos faz com que este grupo não possa passar “despercebido” às instituições e a todos os que se dedicam ao estudo do VIH/sida. No contexto europeu, o peso deste grupo é, como vimos, significativo, próximo dos 40% do total dos que vivem com a doença, e representando quase 20% dos novos casos de infeção. Atendendo que o mundo caminha, em especial nos países mais afluentes, para uma redução significativa da mortalidade e de novos casos, este grupo irá adquirir nos próximos anos uma relevância estatística e social ainda mais forte.

Não sendo a saúde uma competência europeia, continuando sob a tutela dos estados-membros, coloca a estes desafios relevantes que exigem coordenação supranacional no campo das políticas de diagnóstico, tratamento e apoio social às pessoas com mais de cinquenta anos que vivem com a infeção pelo VIH/sida. Em linha com o recomendado pela organização não-governamental *Gay Men's Health Crisis* para os Estados Unidos da América (GMHC, 2010), dever-se-á considerar este grupo como constituindo uma população frágil, atingida por múltiplas patologias, na qual o VIH/sida assume um papel preponderante na estigmatização e na perturbação dos laços sociais, aliás observado também por Shippy e Karpiak (2010). Assim, há que colocar no campo da ação política, como grupo prioritário, os mais velhos, construindo, em diálogo com estes e as suas associações, ações de sensibilização e programas de informação, incluindo os diretamente dirigidos por eles. Ainda que dependente de processos de negociação no quadro do exercício da cidadania e da identificação dos seus principais problemas, as respostas não deverão obliterar os indivíduos que têm contacto heterossexual e os HSH e as novas formas de prevenção, como as diretamente ligadas à profilaxia de pré-exposição (PrEP no acrónimo inglês). Em estreita cooperação com a ação no campo do tratamento – para o qual é essencial o sistema público de saúde de acesso universal e não discriminatório –, o estado deverá mobilizar os seus recursos no domínio da intervenção social,

identificando e minimizando os efeitos das vulnerabilidades mais graves que afetam os indivíduos infetados, sejam homens, mulheres ou transgéneros.

Socialmente muito diverso, comportando “o viver com HIV/aids” múltiplos sentidos (Valle, 2016), dever-se-á olhar com particular atenção para os mais vulneráveis. A saber, são aqueles que se encontram em situação de desemprego ou subemprego precário, em regra associado a baixos salários, os utilizadores de drogas injetáveis e os que prestam serviços sexuais, melhorando os seus cuidados de saúde e intervindo nos diversos campos sociais que concorrem diretamente para o bem-estar destas pessoas, tais como a alimentação, a habitação e o apoio social às suas tarefas e necessidades quotidianas. Desta forma poder-se-á reduzir os efeitos provocados pela chamada dependência estrutural, especialmente notória, como há muito sublinhou Cabral (2002), entre os idosos pobres em situação de reforma por velhice ou doença. Para tal, como destaca Miller (2010, p. 364), “seria benéfico ter um conjunto internacional de normas para a prevenção do abuso de idosos, desenvolvido como parte de um tratado internacional vinculativo que contemplasse a proteção das suas necessidades e direitos específicos”, à semelhança do que já acontece para outros grupos populacionais (v.g., mulheres e crianças) considerados como particularmente sujeitos a vulnerabilidades e constrangimentos.

É atinente referir que, como é sublinhado pelo relatório da Unaid (2013) *HIV and aging: a special supplement to the UNAIDS report on the global AIDS epidemic*, as pessoas que vivem com o VIH/sida enfrentam riscos mais elevados de complicações de saúde decorrentes da toma prolongada de medicamentos antirretrovirais. Conquanto a adesão terapêutica parece ser mais elevada entre os mais velhos, o envelhecimento e o aumento da morbidade dele decorrente pode ter efeitos na saúde e, em última instância, na esperança de vida. Não se trata só do risco aumentado de doenças cardiovasculares, mas também das depressões decorrentes da estigmatização e da solidão não raro a ela associada. Assim, há que elaborar políticas direcionadas para o acompanhamento específico deste grupo social, dotando os técnicos e outros atores profissionais de competências para uma intervenção médica e social adequada.

Ainda que as políticas de saúde na UE não possam ser replicadas de modo mecânico a outros

contextos geográficos, porque são outras as condições políticas e económicas, nomeadamente no que se refere à ação do Estado e à disponibilidade de recursos, é relevante sublinhar o papel decisivo da articulação à escala supranacional. Embora manifestamente insuficiente na UE, como vimos, a cooperação à escala europeia (e também global) no desenho e implementação de políticas de luta contra a infeção pelo VIH/sida, em especial destinada às pessoas com mais de cinquenta anos, é extremamente relevante, considerando, entre outros aspetos, a crescente mobilidade da população, incluindo entre diferentes continentes. Esta cooperação é fundamental para concretizar o *getting to zero* (zero mortes, zero novas infeções, zero estigma) o grande objetivo da comunidade internacional cuja concretização colocará termo à infeção pelo VIH/sida. Apesar de ainda distante da sua concretização, a UE apresenta resultados esperançosos, nomeadamente na redução da mortalidade, incluindo entre as pessoas com mais de cinquenta anos, tornando patente a importância da ação das instituições públicas na luta contra esta infeção.

Em suma, é fundamental uma abordagem integral que tenha sempre em linha de conta os estigmas que resultam da interseção entre VIH/sida e velhice, procurando intervir no sentido de reverter a fragilidade dos laços sociais de muitas das pessoas idosas que se debatem com o VIH (Shippy; Karpiak, 2005) e potenciar a articulação entre os apoios sociais de proximidade formais e informais, tendo sempre presente que uma vida digna, como destaca Nordenfelt (2003), pressupõe sempre a existência e operacionalização de um quadro de direitos fundamentais que garantam de forma efetiva as necessárias práticas de cuidado e proteção. Não existindo políticas europeias para este grupo de doentes e constatadas as suas múltiplas vulnerabilidades, impõe-se a elaboração de políticas de saúde e de proteção social para elas delineadas, considerando as suas circunstâncias de vida, situações de comorbidade, o acesso aos serviços de saúde e os potenciais estigmas associados à idade.

## REFERÊNCIAS

- Alencar, R.; Ciosak, S. Aids em idosos: motivos que levam ao diagnóstico tardio. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 69, n. 6, p. 1076-1081, 2016.
- Banens, M. Les relations sexuelles des seniors vivant avec le VIH. *Sexologies*, v. 25, n. 3, p. 122-127, 2016.
- Bletzer, K. Experiências e representações do VIH entre trabalhadores agrícolas do leste dos Estados Unidos da América. In: Sacramento, O.; Ribeiro, F. B. (Orgs.). *Planeta sida: diversidade, políticas e respostas sociais*. Vila Nova de Famalicão: Húmus, p. 177-200, 2016.
- Bouhdiba, S. Sida e estigmatização: o caso dos refugiados em África. In: \_\_\_\_\_; \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. Vila Nova de Famalicão: Húmus, p. 201-216, 2016.
- Brooks, J. T.; Buchacz, K.; Gebo, K. A.; et al. HIV infection and older Americans: the public health perspective. *American Journal of Public Health*, vol. 102, n. 8, p. 1516-1526, 2012.
- Butler, R. Age-ism: another form of bigotry. *The Gerontologist*, v. 9, n. 4, p. 243-246, 1969.
- Cabral, M. V.; SILVA, P. A. da; Mendes, H. *Saúde e doença em Portugal*. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, 2002.
- Camoni, L. et al. The continued ageing of people with AIDS in Italy: recent trend from the national AIDS registry. *Annali dell'Istituto Superiore di Sanità*, v. 50, n. 3, p. 291-297, 2014.
- Cardoso, S. et al. Aging with HIV: a practical review. *Brazilian Journal of Infectious Diseases*, v. 17, n. 4, p. 464-479, 2013.
- Craveiro, D. Desigualdades sociais na saúde e envelhecimento: contributos teóricos e empíricos. In: Matos, A.; Schouten, M. J. (Orgs.). *Saúde: sistemas, mediações e comportamentos*. Vila Nova de Famalicão: Húmus, p. 13-28, 2012.
- Dumont, G.-F. The aging of populations in Europe or the demographic winter. *Débats*, v. 96, n. 2, p. 15-23, 2007.
- ECDC/WHO Regional Office for Europe. *HIV/AIDS surveillance in Europe 2015*. Estocolmo: European Centre for Disease Prevention and Control, 2016. Disponível em: <<http://ecdc.europa.eu/en/publications/Publications/HIV-AIDS-surveillance-Europe-2015.pdf>>. Acesso em: 18 ago. 2018.
- ECDC/WHO Regional Office for Europe. *HIV/AIDS surveillance in Europe 2016*. Estocolmo: European Centre for Disease Prevention and Control, 2016. Disponível em: <[http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0007/355570/20171127-Annual\\_HIV\\_Report.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0007/355570/20171127-Annual_HIV_Report.pdf)>. Acesso em: 31 ago. 2018.
- Emlet, C.; Poindexter, C. Unserved, unseen, and unheard: integrating programs for HIV-infected and HIV-affected older adults. *Health Social Work*, v. 29, n. 2, p. 86-96, 2004.
- \_\_\_\_\_. et al. The impact of HIV-related stigma on older and younger adults living with HIV disease: does age matter? *AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV*, v. 27, n.4, p. 520-528, 2015.
- European Committee of the Regions. *Public Health. Subsidiarity monitoring in the area of public health*. Bruxelas: Comité das Regiões Europeu, 2018. Disponível

- em: <<https://portal.cor.europa.eu/subsidiarity/policyareas/Pages/PublicHealth.aspx>>. Acesso em: 23 ago. 2018.
- EUROPEAN COMMISSION. *Commission Staff Working Document. Action plan on HIV/AIDS in the EU and neighbouring countries: 2014-2016*. Bruxelas: Comissão Europeia, 2014. Disponível em: <[https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/sti\\_prevention/docs/ec\\_hiv\\_actionplan\\_2014\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/sti_prevention/docs/ec_hiv_actionplan_2014_en.pdf)>. Acesso em: 22 ago. 2018.
- EUROPEAN COMMISSION. *Strategic Plan 2016-2020 – Health & Food Safety*. Ref. Ares(2017)6260978 – 20/12/2017. Bruxelas: Comissão Europeia, 2017. Disponível em: <[https://ec.europa.eu/info/sites/info/files/strategic-plan-2016-2020-dg-sante\\_en\\_0.pdf](https://ec.europa.eu/info/sites/info/files/strategic-plan-2016-2020-dg-sante_en_0.pdf)>. Acesso em: 22 ago. 2018.
- European Communities. Conclusions of the Council and the representatives of the Governments of the Member States, meeting within the Council of 31 May 1988 concerning AIDS. *Official Journal of the European Union*, C 197, 27/07/1988. Disponível em: <<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/ALL/?uri=OJ:C:1988:197:TOC>>. Acesso em: 24 ago. 2018.
- European Communities. Conclusions of the Council and of the Ministers for Health, meeting within the Council of 3 December 1990 on AIDS. *Official Journal of the European Communities*, C 329, 31/12/1990, p. 0021-22. Disponível em: <<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/ALL/?uri=OJ%3AC%3A1990%3A329%3ATOC>>. Acesso em: 24 ago. 2018.
- EUROSTAT. *Death due to AIDS (HIV-disease), by sex. Standardised death rate by 100 000 inhabitants*. 2016. Disponível em: <<http://ec.europa.eu/eurostat/tgm/table.do?tab=table&plugin=1&language=en&pcode=tps00143>>. Acesso em: 14 ago. 2018.
- FFMS. *Esperança de vida à nascença: total e por sexo*. 2016a. Disponível em: <[www.pordata.pt/Europa/Esperanca%20a%20de%20vida%20a%20nascenca%20total%20e%20por%20sexo-1260](http://www.pordata.pt/Europa/Esperanca%20a%20de%20vida%20a%20nascenca%20total%20e%20por%20sexo-1260)>. Acesso em: 16 ago. 2018.
- FFMS. *Esperança de vida aos 65 anos: por sexo*. 2016b. Disponível em: <<https://www.pordata.pt/MicroPage.aspx?DatabaseName=Europa&MicroName=Esperanca%20a%20de%20vida%20aos%2065%20anos%20por%20sexo&MicroURL=1262>>. Acesso em: 16 ago. 2018.
- GMHC. *Growing Older with the Epidemic: HIV and Aging*. Nova Iorque: Gay Men's Health Crisis, 2010. Disponível em: <[http://www.gmhc.org/files/editor/file/a\\_pa\\_aging10\\_emb2.pdf](http://www.gmhc.org/files/editor/file/a_pa_aging10_emb2.pdf)>. Acesso em: 20 ago. 2018.
- Hohmann, S.; Olimova, S. Os migrantes tadjiques e o VIH/sida na Rússia: representações, riscos e respostas sociais. In: Sacramento, O.; Ribeiro, F. B. (Orgs.). *Planeta sida: diversidade, políticas e respostas sociais*. Vila Nova de Famalicão: Húmus, p. 151-176, 2016.
- Iversen, T.; Larsen, L.; Solem, P. A conceptual analysis of ageism. *Nordic Psychology*, v. 61, n. 3, p. 4-22, 2009.
- Lazarus, J. V.; Nielsen, K. K. HIV and people over 50 years old in Europe. *HIV Medicine*, n. 11, p. 479-481, 2010.
- Mégret, F. The human rights of older persons: a growing challenge. *Human Rights Law Review*, v. 11, n. 1, p. 37-66, 2011.
- Mêndes-Leite, R. Uma feminilidade fugidia: das feridas narcisísticas à feminilidade das mulheres seropositivas. In: MAIA M.; Ribeiro, F. B. (Orgs.). *VIH-sida: experiência da doença e percursos de cuidados de saúde*. Vila Nova de Famalicão: Húmus, p. 87-102, 2015.
- Miller, J. International human rights and the elderly. *Marque e Elder's Advisor*, v. 11, n. 2, p. 343-365, 2010.
- Moyer, E.; Hardon, A. A disease unlike any other? Why HIV remains exceptional in the age of treatment. *Medical Anthropology*, v. 33 n. 4, p. 263-269, 2014.
- NASW. *The aging of HIV*. National Association of Social Workers. Washington, D.C. Disponível em: <<https://www.socialworkers.org/LinkClick.aspx?fileticket=u7moIMQSJoY%3D&portalid=0>>. Acesso em: 20 ago. 2018.
- Nguyen, N.; Holodniy, M. HIV infection in the elderly. *Clinical Intervention in Aging*, v. 3, n. 3, p. 453-472, 2008.
- Nordenfelt, L. Dignity and the care of the elderly. *Medicine, Health Care and Philosophy*, v. 6, n. 2, p. 103-110, 2003.
- OECD/EU. *Health at a Glance – Europe 2016: State of Health in the EU Cycle*. Organisation for Economic Co-operation and Development/European Commission, 23/11/2016. Disponível em: <<https://www.oecd.org/els/health-systems/Health-at-a-Glance-Europe-2016-CHARTSET.pdf>>. Acesso em: 24 ago. 2018.
- O'Grady, C. Estigma e agência na experiência da doença entre mulheres seropositivas em Chennai, na Índia. In: Sacramento, O.; Ribeiro, F. B. (Orgs.). *Planeta sida: diversidade, políticas e respostas sociais*. Vila Nova de Famalicão: Húmus, p. 217-236, 2016.
- ONU. *Vienna International Plan of Action on Aging*. Nova Iorque: ONU, 1983. Disponível em: <<http://www.un.org/en/events/elderabuse/pdf/vipaa.pdf>>. Acesso em: 6 ago. 2018.
- ONU, *Declaración Política y Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento*. Nova Iorque: ONU, 2003. Disponível em: <<http://www.un.org/esa/socdev/documents/ageing/MIPAA/political-declaration-sp.pdf>>. Acesso em: 6 ago. 2018.
- PANIZZA, R. *O princípio da subsidiariedade*. Fichas técnicas sobre a União Europeia – 2018. Parlamento Europeu. Maio 2018. Disponível em: <[http://www.europarl.europa.eu/ftu/pdf/pt/FTU\\_1.2.2.pdf](http://www.europarl.europa.eu/ftu/pdf/pt/FTU_1.2.2.pdf)>. Acesso em: 23 ago. 2018.

- Pelt, J. V. Aging with HIV/AIDS. *Social Work Today*, v. 12, n. 3, p. 28, 2012. Disponível em: <<http://www.socialworktoday.com/archive/051412p28.shtml>>. Acesso em: 23 ago. 2018.
- Piketty, T. *Le capital au XXI<sup>e</sup> siècle*. Paris: Seuil, 2013.
- Piot, P.; Cravero, K. As mulheres e a sida. In: Ockrent, C. (Org.). *O livro negro da condição das mulheres*. Lisboa: Temas e Debates, p. 179-210, 2007.
- Ribeiro, F. B.; Sacramento, O. Viver com a infeção: gestão da doença e quotidianos terapêuticos de doentes com VIH/sida no Nordeste de Portugal. *Revista Angolana de Sociologia*, n. 10, p. 111-130, 2012.
- \_\_\_\_\_; \_\_\_\_\_. Enfrentar a infeção: experiência social e processos terapêuticos de seropositivos no distrito de Bragança. In: Maia M.; Ribeiro, F. B. (Orgs.). **VIH-sida: experiência da doença e percursos de cuidados de saúde**. Vila Nova de Famalicão: Húmus, p. 65-85, 2015.
- Sacramento, O.; Ribeiro, F. B. (Orgs.). *Planeta sida: diversidade, políticas e respostas sociais*. Vila Nova de Famalicão: Húmus.
- \_\_\_\_\_; \_\_\_\_\_. Maia M. Sida e Estado em Portugal: contornos da epidemia, políticas e intervenção social. In: \_\_\_\_\_. p. 105-126, 2016.
- Schmid G. P. et al. The unexplored story of HIV and ageing. *Bulletin of the World Health Organization*, n. 87, p. 162, 2009. <<http://www.who.int/bulletin/volumes/87/3/09-064030/en/>>.
- Shippy, R.; Karpiak, S. The aging HIV/AIDS population: fragile social networks. *Aging & Mental Health*, v. 9, n.3, p. 246-254, 2005.
- UNAIDS. *Get on the Fast-Track: the life-cycle approach to HIV. Finding solutions for everyone at every stage of life*. Genebra: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS, 2016a. Disponível em: <[http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/Get-on-the-Fast-Track\\_en.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/Get-on-the-Fast-Track_en.pdf)>. Acesso em: 23 ago. 2018.
- UNAIDS. *Global aids update*. Genebra: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS, 2016b. Disponível em: <[http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/global-AIDS-update-2016\\_en.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/global-AIDS-update-2016_en.pdf)>. Acesso em: 17 ago. 2018.
- UNAIDS. *2017 Global HIV Statistics*. Fact sheet – July 2018. Genebra: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS, 2018. Disponível em: <[http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/UNAIDS\\_FactSheet\\_en.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_en.pdf)>. Acesso em: 17 ago. 2018.
- UNAIDS. *HIV and aging: a special supplement to the UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2013*. Genebra: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS, 2013. Disponível em: <[http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/20131101\\_JC2563\\_hiv-and-aging\\_en\\_0.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/20131101_JC2563_hiv-and-aging_en_0.pdf)>. Acesso em: 17 ago. 2018.
- UNAIDS. *People aged 50 years and older: the GAP report*. Genebra: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS, 2014. Disponível em: <[http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/2\\_Peopleaged50yearsandolder.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2_Peopleaged50yearsandolder.pdf)>. Acesso em: 17 ago. 2018.
- UNAIDS DATA. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). Disponível em: [http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/unaid-data-2018\\_en.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/unaid-data-2018_en.pdf). Acesso em: 29 ago. 2018.
- UNIÃO EUROPEIA. Carta dos direitos fundamentais da União Europeia. *Jornal Oficial das Comunidades Europeias*, C 364, 18/12/2000. Disponível em: <[http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text\\_pt.pdf](http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_pt.pdf)>. Acesso em: 10 ago. 2018.
- UNIÃO EUROPEIA. *O princípio da subsidiariedade*. 03/09/2015. EUR-Lex - Acesso ao direito da União Europeia. 2015. Disponível em: <<http://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=uriserv:ai0017>>. Acesso em 23 ago. 2018.
- UNIÃO EUROPEIA. Regulamento (EU) N.º 282/2014 do Parlamento Europeu e do Conselho de 11 de março de 2014 relativo à criação de um terceiro Programa de ação da União no domínio da saúde (2014-2020) e que revoga a Decisão n.º 1350/2007/CE. *Jornal Oficial da União Europeia*, L 86, 21/03/2014. Disponível em: <<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/PDF/?uri=CELEX:32014R0282&from=EN>>. Acesso em: 24 ago. 2018.
- UNIÃO EUROPEIA. *Saúde*. Disponível em: <[https://europa.eu/european-union/topics/health\\_pt](https://europa.eu/european-union/topics/health_pt)>. Acesso em: 10 ago. 2018.
- UNIÃO EUROPEIA. Tratado sobre o Funcionamento da União Europeia (versão consolidada). *Jornal Oficial da União Europeia*, C 326/1, 26/10/2012. Disponível em: <<http://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/?uri=celex:12012E004>>. Acesso em: 6 ago. 2018.
- Valle, C. G. do. Política, identidade e cidadania : a sociogénese e os impasses do ativismo biossocial de HIV/AIDS no Brasil. In: Sacramento, O.; Ribeiro, F. B. (Orgs.). *Planeta sida: diversidade, políticas e respostas sociais*. Vila Nova de Famalicão: Húmus, p. 83-103, 2016.
- Veiga, M. Legislação da União Europeia para o envelhecimento. *Debater a Europa*, n. 11, p. 373-394, 2014. Disponível em: <<http://debatereuropa.europe-direct-aveiro.aeva.eu/images/n11/mveiga.pdf>>. Acesso em: 11 ago. 2018.
- Wallach, I. L'expérience du vieillissement chez des femmes et des hommes vivant avec le VIH: un vécu à l'intersection du genre, de l'orientation sexuelle et du parcours relié au VIH. *Frontières*, n. 251, p. 105-126, 2012.

\_\_\_\_\_ et al. *Le VIH et le vieillissement au Québec: une recherche qualitative sur les expériences, les difficultés et les besoins des personnes vivant avec le VIH de 50 ans et plus*. Montréal: Ministère de la Famille et des Aînés, 2013.

Whiteside, A.; Smith, J. Exceptional epidemics: AIDS still deserves a global response. *Globalization and Health*, n. 5, p. 15, 2009. Disponível em: <<http://www.globalizationandhealth.com/content/5/1/15>>. Acesso em: 21 dez. 2015.

WHO. *Global health sector strategy on HIV 2016-2021: towards ending aids*. Geneva: World Health Organization, 2016. Disponível em: <[www.unaids.org](http://www.unaids.org)>. Acesso em: 06 ago. 2018.

WHO. *Countries*. Geneva: World Health Organization, 2018. Disponível em: <[www.euro.who.int/en/countries](http://www.euro.who.int/en/countries)>. Acesso em: 22 ago. 2018

## DIABÉTICOS MEXICANOS Y EL SISTEMA DE SALUD PÚBLICA: RECUENTO DE LOS DAÑOS - 2016

## DIABÉTICOS MEXICANOS E O SISTEMA DE SAÚDE PÚBLICA: CONTAGEM DOS DANOS - 2016

## MEXICAN DIABETICS AND THE PUBLIC HEALTH SYSTEM: COUNTING DAMAGES - 2016

**Tomás Serrano Avilés\***

### RESUMEN

En México, la transición epidemiológica se caracteriza por el inusitado aumento de la diabetes y la obesidad. Ambas enfermedades están asociadas y representan la oportunidad de intervenir con política pública. Los servicios de sanidad explican una pequeña parte de las diferencias en salud entre una población y otra. El objetivo general del trabajo es reflexionar sobre la importancia de la diabetes como posibilidad de análisis de la política pública en salud en México. Las encuestas nacionales (2012 y 2016) se usan como referencia empírica para mostrar que la amputación se concentra en los trabajadores informales o desempleados. El trabajo es sugerente al observar el mal desempeño de los servicios de sanidad, que requieren resolver el problema público aquí identificado.

**Palabras-clave:** Derechos humanos, políticas públicas, salud, diabetes, obesidad

### RESUMO

Em México, a transição epidemiológica caracteriza-se pelo inusitado aumento da diabetes e da obesidade. Ambas as doenças estão associadas e representam uma oportunidade de intervir através de políticas públicas. Os serviços de atenção médica explicam uma pequena parte das diferenças em saúde entre uma população e outra. O objetivo geral do trabalho é reflexionar sobre a importância da diabetes como possibilidade de análise da política pública em saúde em México. As pesquisas nacionais (2012 e 2016) são usadas como referência empírica para mostrar que a amputação se concentra nos trabalhadores informais ou desempregados. O trabalho sugere observar o mau desempenho dos serviços de previdência, que requerem resolver o problema público aqui identificado.

**Palavras-chave:** Direitos humanos, políticas públicas, saúde, diabetes, obesidade

### ABSTRACT

In Mexico, the epidemiological transition is characterized by the unusual increase in diabetes and obesity. Both diseases are associated and represent the opportunity to intervene with public policy. Health services explain a small part of the health differences between one population and the other. The general objective of this work is to reflect on the importance of diabetes as a possibility of analysis of the public health policy in Mexico. National surveys (2012 and 2016) are used as

---

\* Profesor de la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo (México). Doctor en ciencias sociales por el Colegio de la Frontera Norte.

an empirical reference to show that amputation is concentrated in informal or unemployed workers. This work is suggestive in observing the poor performance of health services, which require solving this public problem identified here.

**Keywords:** Diabetes, obesity, health, public policies, human rights.

## INTRODUCCIÓN

Las reflexiones que transitan en el tema de los derechos humanos son sumamente complejas. Su estudio puede apreciarse mejor desde la perspectiva de las políticas públicas, pues el asunto tiene claras implicaciones prácticas en diversos campos de estudio. En este trabajo el objetivo general es reflexionar sobre la importancia de la diabetes como posibilidad de análisis de la política pública de salud en México (2012-2016). Los objetivos particulares son describir la frecuencia de la diabetes y la obesidad, e, identificar evidencia de la falta de respeto a los derechos humanos de los diabéticos.

Por un lado, vale la pena señalar que el trabajo de ningún modo aspira dar cuenta del estado de salud de los mexicanos, ni tampoco de la situación de los servicios de sanidad del país. Dada la estrecha relación entre la diabetes y la alimentación se constata este comportamiento para sugerir nuevas estrategias de atención del proceso salud-enfermedad.

La mayoría de los países de América Latina se encuentran en una etapa de transición epidemiológica, la cual se caracteriza por el cambio de enfermedades transmisibles a las crónicas no transmisibles, fuentes principales de morbilidad y mortalidad. Estos países además comparten a su vez el cambio demográfico (FRENK, LOZANO y BOBADILLA, 1994).

En países desarrollados y en desarrollo hay una tendencia reciente que sostiene hay mecanismos multicausales de la enfermedad, tales como la genética, trastornos del sueño, estrés, sedentarismo, etc. Sin embargo, existe un amplio consenso que la alimentación es la clave de la obesidad, y ésta a su vez, es factor determinante de las enfermedades crónicas de mayor mortalidad, entre las que destacan las enfermedades cardiovasculares y la diabetes, aspecto en el que es posible intervenir (FRENK, 1995).

En México, de acuerdo al instituto nacional de geografía e informática, en el 2016, las 10 principales causa de muerte de los mayores de 20 años ocurrieron

en el siguiente orden de importancia: enfermedades del corazón, diabetes, tumores malignos, enfermedades del hígado, accidentes, enfermedades cerebrovasculares, agresiones, enfermedades pulmonares, influenza y neumonía, e insuficiencia renal.

En el país, la diabetes ha sido considerada como una epidemia (HERNÁNDEZ, GUTIÉRREZ y REYNOSO, 2013; SHAW, 2006; BOSCH, ALFONSO y BERMEJO, 2002). De acuerdo a Hernández, Gutiérrez y Reynoso (2013), en el 2012, cerca del 10% de los adultos ha recibido un diagnóstico de diabetes. Los datos son contrastantes. El mínimo es del 5.6% en Chiapas y el valor máximo es del 12.3% en el Distrito Federal. Del total de diabéticos, 46.95% reportó a su vez diagnóstico de hipertensión, 4.47% antecedente de infarto del corazón y el 54.46% tenía antecedentes familiares de diabetes.

Según la secretaría de salud (2016), la diabetes tiende a crecer del 2012 al 2016. Esta misma fuente sostiene que debido a la mala calidad y alta demanda en el servicio médico público ha incrementado el uso de los servicios privados, aún a pesar de que la población se encuentra afiliada a alguna de las instituciones públicas. En este año, la tasa de hospitalizaciones por diabetes mellitus fue de 329 por cada 100,000 habitantes y 96 por hipertensión arterial, valores por encima del promedio de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE), (150 y 83, respectivamente). A su vez, en 2016, el número de médicos per cápita fue de 1 por cada 1,000 habitantes. El sector privado concentró el 69% del total de quirófanos y el público sólo el 31%. Los quirófanos son salas en unidades de hospitalización que cuentan con equipo médico adecuado para llevar a cabo cirugías.

En primer lugar el trabajo es un reto porque observa la parte de la población que carece en términos reales de acceso a los servicios básicos de salud.

La investigación es sugerente además porque la salud, en tanto un derecho humano habrá de ser universal. El artículo 25 de la declaración universal de

los derechos humanos de las naciones unidas (1948) la establece por primera vez como ideal fundamental:

Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, vejez y otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad.

En tercer lugar es importante conocer la realidad por la diversidad de cobertura. Por lo que las instituciones de salud deben buscar distintas formas de mejorar la evaluación y participación de la población, en especial la de los trabajadores, pues los resultados obtenidos identifican este sector con el problema prioritario, dadas las condiciones sanitarias. Son ellos los que se tienen que organizar para tener mejores condiciones en sus centros de trabajo, tales como el descanso, la activación y la alimentación.

En este sentido, el artículo 24 de la declaración de los derechos humanos señala:

Toda persona tiene derecho al descanso, al disfrute del tiempo libre, a una limitación razonable de la duración del trabajo y a vacaciones periódicas pagadas.

Los resultados empíricos de la atención a la salud (mayores de 20 años) señalan la ocurrencia mayoritariamente a la edad laboral y la incidencia de las amputaciones se concentra en la población con empleo informal o desempleada, en referencia a la parte que tiene empleo formal y con cobertura médica segura.

Por lo tanto, el artículo se estructura en el siguiente contenido: el contexto sanitario, antecedentes de la diabetes y la obesidad, la política pública, materiales y métodos, el problema sanitario de los diabéticos, discusión y reflexiones finales.

## EL CONTEXTO SANITARIO

La teoría de la transición epidemiológica parte de la teoría de la transición demográfica para explicar los cambios en los patrones de salud y enfermedad que se originan en determinadas condiciones demográficas, económicas y sociales (LADROVE, 2005).

La transición epidemiológica se caracteriza por pasar de patrones de morbimortalidad por causas

agudas –principalmente infecciosas– a la emergencia de enfermedades crónicas no transmisibles, también llamadas silenciosas, entre las que destacan la diabetes y el cáncer. La complejidad en las causas puede sintetizarse en el problema de la obesidad, y ésta a su vez está determinada por la alimentación. Al respecto, se propone intervenir en edades tempranas, siempre que se pretenda mitigar el impacto que la situación actual tendrá en el futuro (DURÁN, 2005).

Es así como en México, en la transición epidemiológica predominan las enfermedades no transmisibles. Los padecimientos emergentes que constituyen las principales causas de muerte: diabetes, enfermedades isquémicas del corazón, padecimientos cerebrovasculares y cáncer. En 2008, la principal causa de defunción en hombres y mujeres en todo el país fue la diabetes y su prevalencia en adultos fue del 14.4%, una de las más altas del mundo (GÓMEZ, et al., 2011).

El aumento de la esperanza de vida y la creciente exposición a los llamados riesgos emergentes relacionados con estilos de vida poco saludables han modificado el cuadro de las principales causas de muerte (GÓMEZ, et al., 2011).

En relación a la deficiente cobertura y mala calidad en el servicio de salud es posible, sea la causa que explica la ocurrencia tal elevada de las defunciones en México. A diferencia, en el mismo año, en los Estados Unidos, de acuerdo a Heron (2018), la diabetes fue la octava causa de muerte, lo cual se debe a que la población tiene garantizada la cobertura en los servicios de salud en aquel país.

La secretaría de salud (2016) reconoce que el Sistema Nacional de Salud no ha sido capaz de proporcionar servicios sanitarios a la población que no cuenta con un empleo formal, ni tampoco ha logrado mejorar su calidad.

El sistema de salud se compone de instituciones públicas y privadas. Las primeras se financian con contribuciones gubernamentales, por el empleador (Imss, Issste, Pemex, Sedena y Semar) y por los propios empleados. Adicionalmente, la población tiene cobertura a través del seguro popular que se financia por una cuota social que cubre el gobierno federal y estatal. El sector privado obtiene su financiamiento de los pagos de bolsillo de las personas al momento de recibir la atención y al adquirir medicamentos e insumos (GÓMEZ, et al., 2011).



Los datos oficiales de 2016 (SECRETARIA DE SALUD, 2016) indican que la afiliación de la población total a alguna institución de salud fue sólo del 13.4%. Es destacable además que el diagnóstico oficial, describe un mundo perfecto por donde se le mire. Por ejemplo, las condiciones de los establecimientos de salud fueron evaluados por los pacientes con buenas o muy buenas (67.9%) o regulares condiciones (27.2%). O que el 87.1% de ellos recibió prescripción médica, y que –de éstos- el 77.1 % recibió los medicamentos gratuitos en su totalidad.

### ANTECEDENTES DE LA DIABETES Y LA OBESIDAD

Entre las variables explicativas más importantes de las investigaciones que analizan la diabetes destacan las que asocian la enfermedad con la obesidad. Según los estudios realizados, el estado de salud-enfermedad se ha resuelto de manera interdisciplinaria.

Las investigaciones destacan el papel de la alimentación como mecanismo causal y de intervención de las enfermedades crónicas, incluyendo el cáncer. De acuerdo a Julio Frenk (1991), la diabetes se tiene que pensar desde una perspectiva integral, partiendo del conocimiento del conjunto de factores demográficos, epidemiológicos, económicos, sociales, políticos que la determinan. El mayor problema es que al igual que otros modelos sigue siendo difícil desagregar la interacción que ocurre entre las variables.

A nivel mundial, hay evidencia de que la obesidad aumenta los riesgos de diabetes y de algunos tipos de cáncer. En este caso, se tienen resultados contrastantes acerca de algunos medicamentos que se usan en el tratamiento de la diabetes que aumentan, mientras otros disminuyen el riesgo al cáncer (KLIL, et al., 2016).

En Cuba, la emergencia de las enfermedades crónicas no transmisibles son el problema prioritario porque es la principal causa de muerte de la población envejecida (LANDROVE, 2005).

Para Mondini et al. (2007), en su estudio realizado con niños de primer grado en la región de Cajamar (Sao Paulo, Brasil), en 2005, se encontró asociación entre sobrepeso y las variables socioambientales. El 17% de los niños fueron definidos con sobrepeso. Los factores causales fueron: obesidad materna, alto consumo de comida procesada, pasar más de 4 horas al día viendo

televisión y el consumo de grasas en el hogar. El estudio sugiere que el mecanismo de la obesidad en Brasil es por el cambio en la alimentación, ya que disminuyó la ingesta de arroz y frijol e incrementó el consumo de productos procesados, tales como galletas, helados y refrescos.

En Argentina, en el 2009, el 53,4% de los adultos entrevistados presentó exceso de peso (sobrepeso y obesidad). En esta oportunidad se observó mayor prevalencia de obesidad en las edades de 50 y 64 años, en lo de menor ingreso y menor nivel educativo. El nivel de diabetes fue del 9.6% y el 34.5% tenían presión alta. Las enfermedades crónicas no transmisibles se encontraron relacionadas con aproximadamente el 80% de la mortalidad general. Los datos usados fueron de la encuesta nacional de factores para la vigilancia de enfermedades no transmisibles (FERRANTE, et al., 2011).

Con base en datos recopilados por el Instituto Nacional de Estadística de Guatemala (2009), en el municipio de Villa Nueva se entrevistaron a 1,545 personas seleccionadas por muestreo en etapas múltiples y estratificadas en dos grupos de edades (20 a 39 años y 40 años o más). El porcentaje de mortalidad por enfermedades crónicas no transmisibles fue de casi el 60%, se incluye el 38% de muertes por enfermedades cardiovasculares y 22% por diabetes. Asimismo, la prevalencia total de diabéticos fue de 8.4%. El 4.3% de los encuestados presentaron diabetes conocida, mientras que 4.1% fueron diagnosticados como nuevos casos.

En España se observó la tendencia al aumento del sobrepeso y la obesidad en la población adulta, entre 1987 y 2012, especialmente entre los hombres. En general, en el periodo de estudio, el sobrepeso pasó del 34.0 a 35.8% y la obesidad se duplicó (8.0% a 16.5%). Para este fin, se usaron datos de 8 encuestas nacionales de salud, del tipo transversal (BASTERRA, et al., 2017).

En los Estados Unidos se han encontrado resultados alentadores que indican que disminuyendo paulatinamente la obesidad se retrasa la progresión de la prediabetes a la diabetes tipo 2 y también mejora la salud para quien tiene diagnosticada la diabetes tipo 2. El mecanismo consiste en la pérdida de peso moderada, que mejora el control glucémico y reduce la necesidad de medicamentos hipoglucemiantes. Mediante esta intervención, se

sugieren recomendaciones dietéticas, farmacológicas y quirúrgicas con que disminuye la obesidad, y con ésta, mejora el control de la diabetes tipo 2 (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2017).

En México, con base en el análisis de la información publicada de 1980 a 2013, la prevalencia de la obesidad se estimó triplicada, principalmente entre las mujeres, dado el patrón característico de alimentación. Esta enfermedad se sugiere, incrementa la prevalencia a la hipertensión arterial, a la diabetes y al cáncer (REYNOSO, et al., 2018).

En este panorama, Estébanez (2002) sugiere que en el mundo hay una crisis general en la salud de la población. Lo mismo ocurre en los países desarrollados como en los de desarrollo. La mejor alternativa es recurrir a la medicina humanitaria para intervenir en situaciones de violación de los derechos humanos y apoyar a la asistencia de las víctimas. La característica principal es que hay una enorme desigualdad de acceso a los servicios sanitarios. Al respecto se citan casos brutales que ejemplifican la negación de los derechos básicos a la salud, con base en que imperan prejuicios y diferencias de género, clase y edad.

### LA POLÍTICA PÚBLICA

Las políticas públicas parten del supuesto que el Estado tiene que intervenir para resolver las fallas en el mercado, y, fundamentalmente para solucionar los problemas públicos emergentes. Entonces, sólo la participación del Estado hace posible la existencia de las políticas públicas. De modo que si el objetivo es resolver los problemas públicos, todo lo que haga o deje de hacer el Estado es política pública (MERINO, 2013).

Según Franco y Álvarez (2008), promover el respeto a los derechos humanos por medio de una mayor comprensión de éstos, refuerza la importancia de las políticas públicas. La investigación en políticas de salud ha mantenido como objeto de estudio la salud poblacional y los sistemas de salud como centro de intervención. Los derechos humanos son el marco apropiado para la acción en salud pública. Históricamente, primero aparecieron los derechos civiles (siglo XVII), luego los derechos políticos, y al final se desarrollaron los derechos sociales (siglo XX). Los derechos humanos son el marco correcto para la práctica. Las vías de acción en salud pública

sirven para abatir la pobreza, la marginación, la desigualdad, las diferencias de género y la violación de los derechos humanos. Las políticas públicas tienen sentido sólo si se apoyan en los derechos humanos mediante mecanismos de construcción de ciudadanía y participación política.

Otro argumento adicional que sugiere la posibilidad de que las políticas públicas en salud se tienen que pensar en el marco de los derechos humanos es la aportación de Julio Frenk (1995). El autor afirma que la salud pública no es exclusivamente un campo de investigación, sino también un espacio de acción práctica, por lo que recomienda investigar las necesidades cambiantes de la población y las formas de organización que impiden la mejora en los servicios sanitarios.

Adicionalmente, el enfoque de los derechos humanos y la salud se ha desarrollado vigorosamente desde la perspectiva de la moral y/o la ética. El centro de interés ha sido definido a través de la bioética.

De esta manera, las malas prácticas que ocurren de manera cotidiana en este sector han ido abonando al campo de la demanda moral, conjuntando los problemas más escabrosos a los que se enfrentan la práctica sanitaria.

A principios de 1980, Daniel Callahan, propuso a la bioética como una herramienta adicional para el análisis de políticas públicas en salud. El enfoque se refiere a conjuntar los derechos y deberes de quien entrega y quien recibe cuidados de salud.

Sin embargo, en la actualidad, la salud pública necesita mejores datos que permitan orientar la dirección de intervención del Estado en el objetivo del respeto a los derechos humanos. En el mundo de la salud, las violaciones de los derechos básicos no prosperan en ningún marco legal institucional. De acuerdo a Mann (1996) las negligencias y errores médicos tienen que ser considerados como agresiones a la salud, por lo cual, la promoción y protección de los derechos humanos están relacionados con la protección y promoción de la salud también.

Recientemente, algunas teorías de la justicia distributiva contemplan la introducción de los derechos económicos y sociales como unidades de distribución. El derecho a la subsistencia indica que nadie puede disfrutar de algún derecho cuya protección exige la intervención de las instituciones si carece de lo indispensable para llevar una vida activa y saludable (DIETERLEN, 2016, p.12)

## MATERIALES Y MÉTODOS

El análisis de esta investigación usa los datos de la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012 y 2016 (ENSANUT, 2012 y 2016). Se trata de una encuesta probabilística, con un diseño de muestra polietápico y estratificado. En específico, los datos corresponden a los mayores de 20 años, que permite observar el panorama de la frecuencia, distribución de las condiciones de salud, como una estrategia para la prevención y el control del sobrepeso, la obesidad y la diabetes. Los datos corresponden a la secretaría de salud, institución que desde 1986 se encarga de generar información en el objetivo de evaluar los servicios sanitarios y monitorea el aumento en la diabetes y la obesidad (SECRETARÍA DE SALUD, 2016).

Con base en esta encuesta, el primer paso fue medir la frecuencia relativa con que se identifica a los diabéticos: ¿Cuál era su edad al momento que un médico le diagnosticó la diabetes?

A continuación, para obtener la frecuencia porcentual de la obesidad se usó la pregunta ¿Qué grado de obesidad considera que tiene esta persona? En ese momento, el entrevistado eligió la respuesta con base en la ayuda de figuras corporales: ¿qué silueta corporal considera que se parece a usted en este momento? Para el caso femenino, las siluetas son claras en las opciones a, b, c, d que son mujeres delgadas, e para normales y f, g, h, i con algún tipo de obesidad. Para el sexo masculino, las siluetas j, k, l, m corresponden a hombres delgados, n normales y o, p, q, r con algún tipo de obesidad. De modo que, los datos de obesidad se identificaron con base en las opciones f, g, h, i para las mujeres obesas y o, p, q, r para los hombres con obesidad.

Para la identificación del tipo de hospital se usó la pregunta ¿En qué hospital se atendió la diabetes? Las opciones de registro fueron: imss, issste, issste estatal, pemex, defensa, marina, imss prospera, hospital general, hospital civil, consultorios dependientes de farmacias, médicos privados, institutos nacionales y otros.

El cuadro 1 sintetiza el conjunto de variables sociodemográficas de los diabéticos usadas en este trabajo, así como la agrupación que se utilizó para medir la frecuencia relativa de los datos.

La primera variable es el sexo y se usó el registro de hombre o mujer.

Después, según la edad cumplida al diagnóstico de la enfermedad, la población se segmentó en cuatro grupos: infantes (0 a 12 años), jóvenes (13 a 29 años), adultos (30 a 64 años) y ancianos (65 y más años).

Los servicios de salud de los diabéticos se dividieron de acuerdo al derecho del trabajador en dos grandes grupos. Primero, los diabéticos terrenales son los que tienen acceso a los hospitales del imss, issste, issste estatal, pemex, defensa y marina, porque pagan cuotas salariales y tienen empleo formal. Segundo, los diabéticos del inframundo fueron definidos por el acceso a hospitales como ssa, imss prospera, hospital general, hospital civil, consultorios dependientes de farmacias, médicos privados, institutos nacionales y otros. Los últimos no pagan cuotas porque son desempleados o tienen empleo informal. La división corresponde específicamente al derecho a la salud, según el tipo de hospital al que se tiene derecho.

Cuadro 1: Listado de variables del registro de diabéticos (2012, 2016).

VARIABLE	SELECCIÓN DE VARIABLES Y CLAVES.
Sexo	Hombre (1) Mujer (2)
Grupos de edad	Infantes (0-12 años) Jóvenes (13-29 años) Adultos (30-64 años ) Ancianos (65 y más años )
Siluetas femeninas con algún grado de obesidad	f, g, h, i
Figuras femeninas con algún tipo de obesidad	o, p, q, r
Diabéticos terrenales con derecho en hospitalario como:	imss, issste, issste estatal, pemex, sedena y semar
Diabéticos del inframundo que acuden a hospitales como:	ssa, imss prospera, hospital general, hospital civil, consultorios dependientes de farmacias, médicos privados, institutos nacionales y otros

Vale la pena aclarar que la idea de explorar la variable amputación, como evidencia de la falta de respeto a los derechos humanos en salud viene del conocimiento empírico que indica que la atención a las heridas concentra la mayor frecuencia de ingreso de los diabéticos a los hospitales mexicanos. Con base en lo cual, decidí medir su frecuencia según dos el

tipos de hospital al que tienen acceso las personas. El resultado fue sorprendente, pues emergió de una forma tal, como si de pronto se develara un mundo desconocido, porque no resulta fácil encontrar evidencia de la falta de respeto a los derechos humanos en salud en ninguna parte del mundo.

### EL PROBLEMA SANITARIO DE LOS DIABÉTICOS

Los datos censales de 2012 y 2016 indican el aumento significativo de la diabetes de los mexicanos, pasando de 7.1% a 9.1%, respectivamente. La información muestra que la enfermedad va en aumento. De acuerdo a la misma fuente, probablemente la tendencia se observa similar al comportamiento de la obesidad y las enfermedades crónicas de mayor mortalidad del país (las enfermedades cardiovasculares y el cáncer).

Respecto a los obesos, en el 2012, del total de mayores de 20 años, sólo el 6.9% de ellos tenía algún tipo de obesidad, 4.9% correspondieron a las mujeres y 2.5% a los hombres. En 2016, el nivel alcanzado fue del 41.6%, distribuido con el 25.9% de las mujeres y en el 15.6% de los hombres. Entonces, hay evidencia del crecimiento acelerado de la obesidad, misma que en mayor proporción afecta al sexo femenino.

Al segmentar en dos grandes grupos el total de diabéticos de la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2016 (ENSANUT, 2016), se muestra que el 60% del total son del inframundo. Éstos son los que no tenían seguro el servicio médico, a causa de no pagar cuotas salariales a los hospitales. En el orden de importancia, el 40% de los enfermos (los terrenales) tienen cobertura sanitaria segura y son los menos (ver cuadro 2).

Gracias a la síntesis del cuadro 2, es posible apreciar a los diabéticos mexicanos según tienen cobertura médica o no. Con base en esta información, se puede notar la dimensión del problema público, ya que hay dos realidades fragmentadas, y puede haber más, dependiendo del interés de la investigación. Por un lado, es posible observar al colectivo de diabéticos socialmente más vulnerable que es el más numeroso (los del inframundo), al lado de su contraparte (los terrenales) con menor incidencia de la enfermedad.

Además, el resultado es valioso en términos de identificar la concentración de la diabetes en un

grupo de edad y sexo determinados, garantía para la toma de decisiones correcta, pues, el diseño y/o modificación de la política pública tiene que hacerse para acercarse al irrestricto respeto a los derechos humanos en materia de salud.

Es destacable a su vez que cuando un médico diagnostica la diabetes a edad infantil sólo hay datos de los diabéticos terrenales y se carece de información de los del inframundo. Este resultado evidencia la deficiencia en la cobertura médica que tiene el segundo grupo, el más vulnerable. Los diabéticos del inframundo tienen una incidencia mayor en los grupos de jóvenes y adultos. Sin embargo, los diabéticos terrenales los superan en los extremos de la trayectoria de vida; es decir, hay mayor prevalencia de la enfermedad en este tipo de enfermos cuando son infantes y cuando son ancianos (Cuadro 2).

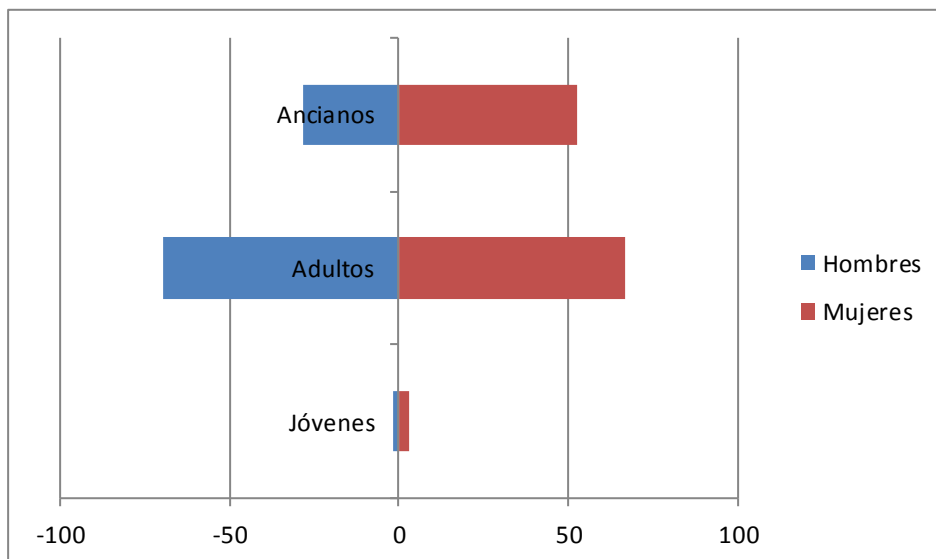
Cuadro 2: México. Edad al diagnóstico de la diabetes por un médico, 2016, según derecho de cobertura.

Gpo. Edad	% diabéticos terrenales	% diabéticos del inframundo	% Total
Infantes	100	0	100
Jóvenes	48	52	100
Adultos	38	62	100
Ancianos	53	47	100
Total	40	60	100

Fuente: Cálculos propios a partir de la ENSANUD, 2016

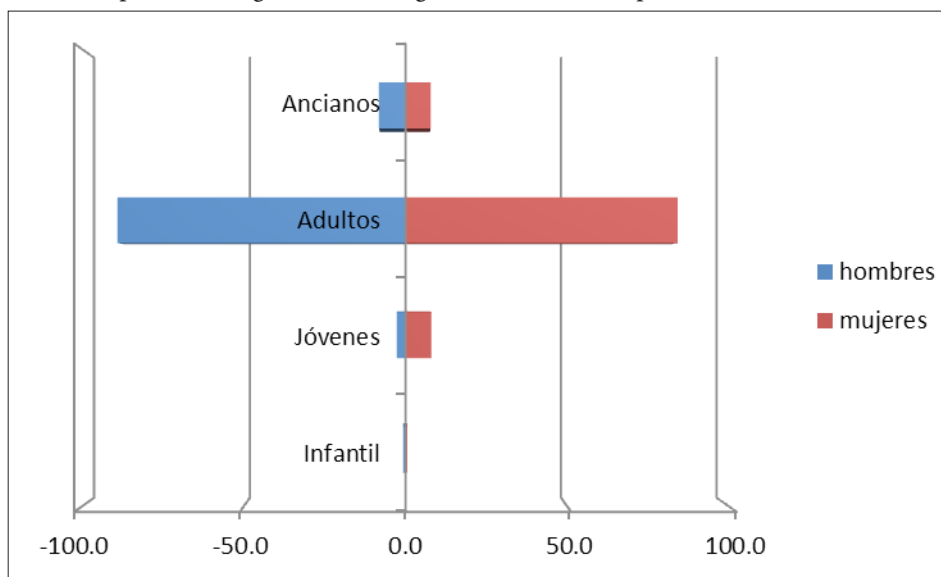
Como se aprecia en las figuras 1 y 2, con base en la división de la población en 4 grupos de edades, la edad al diagnóstico de la diabetes se concentró en la edad laboral. Este resultado sugiere la necesidad de dirigir la política pública a este grupo poblacional, ya que, en 2016, más del 80% fue diagnosticado con la enfermedad por un médico (los adultos).

Figura 1: México. Pirámide de población según edad al diagnóstico de diabetes por un médico, 2012.



Fuente: Cálculos propios a partir de la ENSANUD, 2016.

Figura 2: México. Pirámide de población según edad al diagnóstico de diabetes por un médico, 2016.

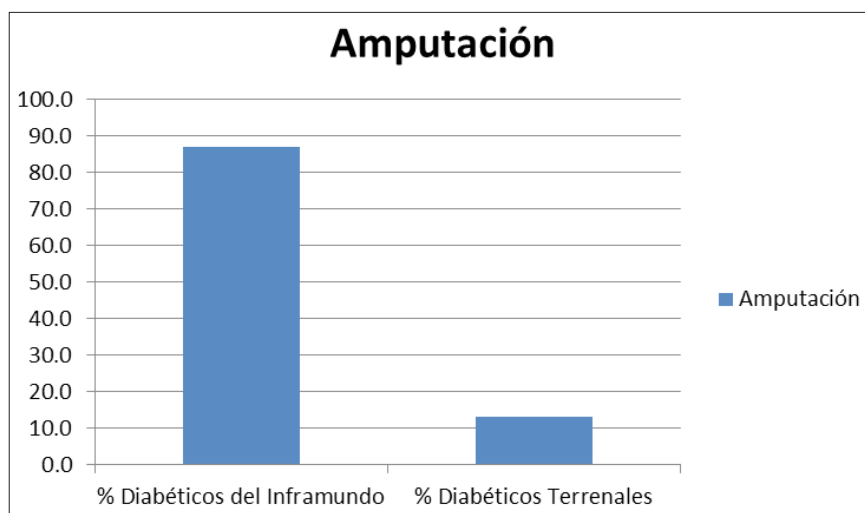


Fuente: Cálculos propios a partir de la ENSANUD, 2016.

En la figura 3 se aprecia la consecuencia más brutal que experimentan los diabéticos. En el 2016, del total de amputaciones de alguna parte de su cuerpo a causa de esta enfermedad, el 87% de los diabéticos del inframundo fueron amputados, respecto sólo al 13% de los diabéticos terrenales. Los últimos son los

menos vulnerables a este daño porque son trabajadores formales. En cambio, los primeros, posiblemente llegan con una herida simple que no cicatriza y la primer acción emprendida en los hospitales es el corte de alguna parte de su cuerpo, entre ellas la más común es la del pié.

Figura 3: México. Porcentaje de diabéticos amputados en alguna parte del cuerpo, según tipo de hospital en que se atendieron, 2016.



Fuente: Cálculos propios a partir de la ENSANUD, 2016.

El cuadro 3 desagrega el dato de amputación, según el hospital donde se atienden las personas para controlar su diabetes. Del total de amputaciones de los del inframundo, el 77.8% corresponden a los hospitales dependientes de farmacias. Aquí acudieron las personas y pagaron de su bolsillo por este tipo de agresión. El 8.0% fueron amputados en hospitales de la Ssa, y el 1.1 en hospitales del Imss prospera. Los médicos privados, hospital civil, institutos nacionales

y otros presentan niveles muy bajos de esta acción en la encuesta, por ese motivo no hay datos. Respecto a los terrenales, éstos son amputados en los hospitales públicos del Imss (8.4%) y el Issste (4.7%). Con base en que no hay registros de estas agresiones en los hospitales de los petroleros, de la marina y los militares, es posible que ahí tienen los recursos financieros para curar y salvar las extremidades de los enfermos (Cuadro 3).

Cuadro 3: México. Porcentaje de amputaciones según tipo de hospital donde se atendieron los diabéticos.

Diabéticos del inframundo	% de amputación
Dependientes de farmacias	77.8
Ssa	8.0
Imss prospera	1.1
Médicos privados	0.0
Hospital civil	0.0
Institutos nacionales	0.0
Otro	0.0
Diabéticos terrenales	% de amputación
Imss	8.4
Issste	4.7
Pemex	0.0
Defensa	0.0
Marina	0.0
Issste estatal	0.0
<b>Total</b>	<b>100.0</b>

Fuente: Cálculos propios a partir de la ENSANUD, 2016.

## DISCUSIÓN

Lo expuesto hasta aquí deja claro que las enfermedades crónicas como la diabetes requieren un diseño participativo y específico de política pública que atienda el problema prioritario, principalmente para la población adulta. En este escenario, quedan muchas aristas por abordar por la falta de datos que evidencian las deficiencias en la cobertura sanitaria. Por ejemplo, partiendo de la población que asistió a hospitales privados en el 2016 (el 26.4% pagó por este servicio). La encuesta no registra los elevados montos con el que se capitalizan estos centros y con lo que han llegado a aglutinar la mayoría de quirófanos y de instrumental de alta tecnología, respecto a su contraparte pública.

En fin, la aportación del trabajo apunta a la confirmación de que la diabetes se concentra en edades laborales y que a los que más agreden con una amputación es a los que tienen empleo informal (diabéticos del inframundo) o que se ubican en la clase social baja. El dato es correcto, porque, recientemente se ha demostrado que en México, la enfermedad afecta más a la población con ingresos bajos (BARQUERA Y TOLENTINO, 2005).

En el país, la transición epidemiológica se ha acompañado del cambio de patrones de alimentación y actividad física. La carga de la enfermedad ya no se concentra en sectores sociales altos, pues la clase social baja es la más afectada por las enfermedades crónicas. La obesidad, como factor determinante se ha generalizado en todo el país. Si bien, en 1980 se concentraba en las entidades vecinas a los Estados Unidos, posiblemente, a causa de compartir los mismos patrones de alimentación; en el 2000, todas las regiones, incluyendo el centro, sur y la ciudad de México tenían niveles muy similares (BARQUERA Y TOLENTINO, 2005).

Por otro lado, los datos confirman los nexos existentes entre la diabetes y la edad laboral, en los que es probable que la ocurrencia de niveles altos de estrés, la edad y la posición socioeconómica sean las causas principales que están asociadas a dicha enfermedad. Al respecto, en Finlandia, con base en dos grandes muestras de adultos, tras confirmar el incremento en la probabilidad del riesgo de experimentar incapacidad permanente en el trabajo, pues se encontró asociación

con el nivel de estrés laboral con las enfermedades crónicas como la diabetes (AIRAKSINEN, et al., 2017).

La gravedad de la epidemia de diabetes, así como el hecho de que se trata de una enfermedad prevenible, llama a fortalecer las estrategias para hacerle frente. El impacto que tiene sobre la calidad de vida de las personas que la padecen la convierte en un área prioritaria para el sector salud (HERNÁNDEZ, et al., 2013).

En Brasil se ha sugerido que la clave de la obesidad está el consumo de alimentos procesados como galletas, refresco, helados, etc., ya que ha disminuido el consumo de alimentos tradicionales como el frijol y el arroz (MONDINI, et al., 2007). Sin embargo, en las condiciones actuales del capitalismo, en las que se pone a la mano de la población trabajadora alimentos procesados, resulta sumamente difícil revertir este problema.

En México, en el mundo del trabajo, a pesar de que hay autores que afirman que el empleo ha llegado a su fin (RIFKIN, 2003; ANTUNES, 2005), el ideal del descanso es prácticamente inexistente. A excepción de las maquiladoras. No obstante estos negocios tienen condiciones de explotación de mano de obra barata (IGLESIAS, 1985). Mejor ellos ponen el ejemplo, ya que disponen de áreas de descanso, donde periódicamente realizan activación física, o tienen espacios para el consumo de alimentos. Mientras, en el resto de empleos, sean éstos públicos o privados, en instituciones de gobierno, escuelas, hospitales, organizaciones no gubernamentales. En todas ellas, se carecen de estas oportunidades.

Entonces, en el país, los trabajadores tienen que organizarse porque no es tan difícil imaginar en el corto plazo existan áreas de descanso en las escuelas por ejemplo, espacios donde se ofrezcan alimentos como frutas, verduras, agua, etc., además de lugares con música para hacer activación física, para disminuir el sedentarismo e intentar bajar el estrés laboral.

En países como Portugal, los comercios acostumbran una hora de siesta adicional a la hora de comida. En este tiempo, contrario a la lógica capitalista, las empresas ofrecen más tiempo de descanso para que sus empleados aguanten el resto de tiempo laboral.

Ricardo Antunes (2005) sostiene, la degradación del empleo se conduce a niveles nunca antes vistos. Primero, quienes están ocupados son exigidos cada

vez más a hacer diversas actividades, cumplir con más responsabilidades y a capacitarse continuamente, todo a cambio de salarios muy bajos. Pero, el problema principal es para la población con desempleo estructural. Se trata del contingente creciente de trabajadores en condiciones tales de precarización que el mismo Marx definió como ejército industrial de reserva.

El estudio del respeto a los derechos humanos y la salud en México transita por cambios demográficos y epidemiológicos que necesitan la atención urgente, con el fin de buscar la mejora en la cobertura.

De acuerdo con Franco y Álvarez (2008), los derechos humanos son el marco apropiado para la acción en la salud pública. Así que con buena salud se sugiere terminarían problemas sociales como la pobreza, la marginación, la desigualdad, las diferencias de género y la violación de los derechos humanos.

En México, respecto a la cobertura, se puede asegurar que la población abierta, la socialmente más vulnerable no tiene garantizado el servicio sanitario en realidad, y es posible que sean ellos los que incrementan la probabilidad de muerte por esta causa.

## REFLEXIONES FINALES

Este trabajo cumplió con el objetivo general y los objetivos específicos. Fundamentalmente, aporta reflexiones sugerentes sobre la importancia de la diabetes, útil para el análisis de la política pública de salud en México (2012-2016). Para este fin se ofrece evidencia del problema central de los servicios sanitarios, señal de alerta de que las cosas no funcionan bien. Contrario al diagnóstico de la secretaría de salud (2016). Ese mundo perfecto y maravilloso ha quedado deformado.

Siguiendo la literatura aquí revisada y con base en los resultados de los datos usados, en el marco de la política pública en salud se confirma la ocurrencia de problemas que atentan contra los derechos humanos. En este sentido, a los diabéticos mexicanos les urge el cambio en la atención de su salud.

De tal manera que, el principal reto que tienen los servicios sanitarios en los próximos años es cambiar la opción de la amputación que experimentan los diabéticos mexicanos. Porque, por donde se le vea está mal. El problema se reduce a dinero, ya que es

más barato amputar, respecto del gasto oneroso que representa curar la parte afectada.

Respecto al primer objetivo específico se describe la proporción de la diabetes y la obesidad, según los derechos de cobertura en la población de 20 años, por sexo y grupos de edad.

El segundo objetivo de identificar la falta de respeto a los derechos humanos de los diabéticos, el trabajo ofrece la evidencia de la desproporción significativa de las amputaciones realizadas al tipo de diabético socialmente más vulnerable. En el 2016, del total, casi 9 de cada 10 de amputados son diabéticos del inframundo y sólo poco más de 1 de cada 10 corresponden a los diabéticos terrenales. Es fácil imaginar los atropellos con que se violenta el derecho a la salud de los primeros a causa del desconocimiento, determinado por el interés del dinero. Desafortunadamente, ellos son los que reciben el castigo más brutal de todos: la amputación de su cuerpo. Acción que parece ser la prioridad cuando los diabéticos ingresan a un hospital para recibir atención.

Entonces, el Estado tiene que intervenir porque en los hospitales dependientes de farmacias se han masificado las amputaciones en el 2016, luego destacan los hospitales públicos en el siguiente orden de importancia: Imss, Ssa e Isste.

El documento confirma también que las mujeres adultas son proporcionalmente más propensas a la enfermedad, respecto a los hombres. En este sentido, se necesitan nuevos estudios que exploren las asociaciones de la diabetes con el estrés laboral, el sedentarismo y la alimentación, sin olvidar el resto de variables como la genética, la edad, etc.

A su vez, en los próximos años, en el sistema de salud mexicano urgen datos sobre los cobros por la amputación y del costo del tratamiento del pié diabético. Por un lado, se tendría información en un ejercicio de transparencia que puede dar evidencia las estafas monetarias que ocurren a cambio de la salud. Por otra parte, transparentar los costos del tratamiento del pié diabético en hospitales de pemex, de la marina y los militares abonarían a ofrecer la misma oportunidad que no tiene el resto de la población.

Los problemas públicos necesariamente requiere la identificación correcta de los problemas públicos. La aportación aquí encontrada indica la necesidad urgente de substituir la opción de amputación, centralizar la política pública en salud



en la población adulta y mejorar las condiciones de salud colectiva en los centros de trabajo.

Las posibilidades de estudio a futuro necesitan nuevos datos sobre la falta de respeto a los derechos humanos que van a la alza. Entre los temas a explorar son necesarios también documentar los abusos y negligencias médicas y la evolución de las condiciones laborales.

Las reflexiones centradas en el derecho y la salud permitieron apreciar que el peso de un mandato internacional parece corto comparado con las condiciones de la población. Es fácil ver que la decisión de la amputación tiene su origen en el desconocimiento popular, y que, el discurso del personal médico impera como verdadero y único. Aunque se trata de un abuso de poder. La pertinencia de los derechos humanos en salud y descanso necesita la participación de los trabajadores, de dotar de posibilidades para ser tomados en cuenta en el sistema de evaluación de los servicios de sanidad, para así también mejorar sus condiciones de vida.

Fermin Roland Schramm y Miguel Kottow (2001) sugieren que el fin de la evaluación de la política pública en salud debe servir para mejorar el servicio, con apego a la búsqueda del bien común y con base en el principio de protección.

La mejora en las condiciones de salud se alcanzarán por la vía del respeto de los derechos humanos. La salud pública, como bien público y la política pública tienen sentido si se apoyan en los derechos humanos mediante la construcción ciudadana y la participación política. De ahí que se tienen que promover.

Las limitaciones del estudio se centran en la decisión que tomé de elegir el tipo de diabético, dependiendo de la cobertura que tienen en los hospitales. Por ejemplo, el resultado aquí documentado referente a la amputación que ocurre mayoritariamente en un hospital privado, mismo que contiene, por supuesto, mayoritariamente a los diabéticos del inframundo y algunos de los terrenales, ya que todos ellos pagaron por este tipo de agresión.

Otra de las limitaciones del estudio viene de las deficiencias de cobertura que tienen los datos de las encuestas usadas, pues hay una subrepresentación de la población sin cobertura médica segura. En este sentido, es necesario además que la evaluación del

estado de salud de los mexicanos la realice otra institución endógena, ajena a la secretaría de salud.

## REFERENCIAS

- AIRAKSINEN, J. Jokela, M. Virtanen, M. Oksanen, T. Pentti, J. Vahtera, J. Koskenvuo, M. Kawachi, I. Batty, G.D. y Kivimaki, M. Development and validation of the risk prediction model for work stability multicohort Study, *Scientific Reports*. 2017. Doi: 10.1038/s41598-017-13892-1.
- AMERICAN DIABETES ASOCIATION. Obesity Management for the Treatment of Type 2 Diabetes, *Diabetes Care* Jan; 40, (1), U.S.A. 2017. <https://doi.org/10.2337/dc17-S010>.
- ANTUNES R. Los sentidos del trabajo. *Ensayo sobre la confirmación y la negación del trabajo*. Taller de estudios laborales, Ediciones Herramienta, Argentina, 2005. Consultado el 12 de septiembre de 2018 en: <https://es.scribd.com/doc/237352066/Ricardo-Antunes-Los-sentidos-del-trabajo-pdf>
- BARQUERA, S. TOLENTINO, L. Geografía de las enfermedades asociadas con la nutrición en México: una perspectiva de transición epidemiológica. Instituto Nacional de Salud Pública en México, *Papeles de Población*, 11 (43), México, 2005, p. 134-139.
- BASTERRA F.J. BES, M. RUIZ, M. GEA, A. MARTÍNEZ M.Á. Prevalencia de obesidad y diabetes en adultos españoles, 1987-2012. *Medica Clínica*, Barcelona, 2017, p. 250-256. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2016.11.022>
- BOSCH X, ALFONSO F, BERMEJO J. Diabetes y enfermedad cardiovascular. Una mirada hacia la nueva epidemia del siglo XXI. *Revista Especial Cardiol*, 2002, p. 55:525.
- CABRALES, O. La precarización laboral y el desempleo como consecuencias del neoliberalismo y la globalización; *Revista Tendencias & Retos*, del programa de Trabajo Social de la Universidad De La Salle, México, 2011.
- DANTÉS, O.G. SESMA, S. BECERRIL, V.M. KNAUL, F.M. ARREOLA, H. FRENK, J. Sistema de salud de México. *Salud Pública*, México, 2011, p. 320-232.
- DIETERLEN, P. Justicia distributiva y pobreza, *Coordenadas 2050*, Universidad Autónoma de México, Cuadernos de la coordinación de Humanidades, México, 2016.
- DURÁN, P. Transición epidemiológica nutricional o el “efecto mariposa”, *Archivo Argentino de Pediatría*, 103 (3), Buenos Aires, 2005. Consultado el 18 de septiembre de 2018 en: [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0325-00752005000300002](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-00752005000300002)
- ESTÉBANEZ, P. Los derechos humanos y el derecho a la salud. En: Estébanez P. *Exclusión social y salud*. Barcelona, Icaria, 2002.

- FERRANTE, D. LINETZKY, B. KONFINO, J. KING, A. VIRGOLINI, M. LASPIUR, S. *Revista Argentina de Salud Pública*, 2(6), Argentina, 2011, p. 34-41.
- FRANCIA, Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos. Estadísticas de la OCDE sobre la salud 2014, México, 2014. Consultado el 29 de agosto de 2018 en: [www.oecd.org/health/healthdata](http://www.oecd.org/health/healthdata)
- FRANCO, Á. ÁLVAREZ, C. *Los derechos humanos, una oportunidad para las políticas públicas en salud*. Gac Sanit, Barcelona, 22(3), 2008, p. 280-286.
- FRENK, J. *Elements for a theory of the Health Transition*, México, 1991.
- \_\_\_\_\_. *La salud de la población. Hacia una nueva salud pública*, Fondo de cultura económica, México, 1995.
- FRENK, J. LOZANO, R. BOBADILLA, J.L. La transición epidemiológica en América Latina. *Revista Notas de Población*; 22, México, 1994, p. 79-89.
- GÓMEZ, O. SESMA, S. BECERRIL, V. KNAUL, F. ARREOLA, H. FRENK, J. Sistema de salud en México, *Salud Pública*, 53 (2), México, 2011.
- GUATEMALA, *Iniciativa Centroamericana de Diabetes (CAMDI)* Encuesta de Diabetes, hipertensión y factores de riesgo de enfermedades crónicas. Villa Nueva, Guatemala, Organización Panamericana de la Salud, Guatemala, 2009. Consultado el 29 de agosto de 2018 en: <http://iris.paho.org/xmli/bitstream/handle/123456789/779/9275073996.pdf?sequence=1>
- HERNÁNDEZ, M. GUTIÉRREZ, J. REYNOSO, N. Diabetes mellitus en Mexico. Estado de la epidemia. *Salud Pública*, 55 (2), México, 2013. Consultado el 4 de septiembre de 2018 en: <https://www.scielosp.org/pdf/spm/2013.v55suppl2/s129-s136/es>
- HERON, M. Deaths: Leading Causes for 2016, *National Vital Statistics Reports*, 67 (6), U.S.A. 2018. Consultado el 4 de octubre de 2018 en: [file:///C:/Users/Tomas/Downloads/cdc\\_57988\\_DS1.pdf](file:///C:/Users/Tomas/Downloads/cdc_57988_DS1.pdf)
- IGLESIAS, N. *La flor más bella de la maquiladora*, Centro de Estudios Fronterizos del Norte de México, Tijuana, México, 1985.
- KLIL, A.J. AZOULAY, L. POLLAK, M.N. Cancer, obesity, diabetes, and antidiabetic drugs: is the fog clearing? *Nature Reviews Clinical Oncology*, vol. 14, 2016, p. 85-99.
- LANDROVE, O. Reporte Técnico de Vigilancia, vol.10 (6), Cuba, 2005. Consultado en enero de 2018 en: [http://bvs.sld.cu/uats/rtv\\_files/2005/landrove.htm](http://bvs.sld.cu/uats/rtv_files/2005/landrove.htm)
- MANN, J. Voices from the past. Health and human rights: if not now, when? *Am J Public Health*, 1996. Consultado el 10 de septiembre de 2018 en: <http://www.ajph.org/cgi/content/extract/96/11/1940>
- MARRO, M.J., MOREYRA A., DA COSTA, L. Desigualdades regionales en la mortalidad por diabetes mellitus y en el acceso a la salud en Argentina, *Cadernos Saúde Pública*, 33 (9) Brazil, 2017.
- MERINO, M. *Políticas públicas. Ensayo sobre la intervención del Estado en la solución de problemas públicos*, Primera reimpresión. CIDE, México, 2013.
- MEXICO. Instituto Nacional de Geografía e Informática, Principales causas de mortalidad por residencia habitual, por grupos de edad y sexo del fallecido, México, 2018, Consultado el 4 de septiembre de 2018 en: <http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/registros/vitales/mortalidad/tabulados/ConsultaMortalidad.asp>
- MEXICO. *Secretaría de salud*. Informe sobre la salud de los mexicanos 2016. Diagnóstico general del sistema nacional de salud, México, 2016. Consultado el 20 de agosto de 2018 en: <http://www.gob.mx/salud/acciones-y-programas/direccion-general-de-evaluacion-del-desempeno?idiom=es-MX>
- MONDINI, L. LEVY, R.B. SALDIVA, S.R.D.M. VENÂNCIO, S.I. AGUILAR A.A. STEFANINI, M.L.R. Prevalência de sobrepeso e fatores associados em crianças ingressantes no ensino fundamental em um município da região metropolitana de São Paulo, *Cade Saúde Pública*, 23(8), Brazil, 2007. Consultado el 24 de agosto de 2018 en: <https://www.scielosp.org/pdf/csp/2007.v23n8/1825-1834/pt>
- NYBERG, S. et al. Job Strain as a Risk Factor for Type 2 Diabetes: A Pooled Analysis of 124,808 Men and Women, *Diabetes Care*, U.S.A, 2014. doi: 10.2337/dc13-2936
- RIFKIN, J. El fin del trabajo. Nuevas tecnologías contra puestos de trabajo: el nacimiento de una nueva era. *Revista Chilena de Derecho Informático*, Chile, 2003. doi:10.5354/0717-9162.2011.10654.
- REYNOSO, J. CARRILLO, J. ALGARÍN, L. CAMACHO, O. RUVALCABA, J.C. La obesidad y su asociación con otras de las enfermedades crónicas no transmisibles. *Journal of Negative and No Positive Results: JONNPR*, 3 (8), 2018, p. 627-642.
- SCHRAMM, F.R. KOTTOW, M. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. *Cadernos de Saude Pública*, 17, 2001; Consultado en: [https://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S0102-311X2001000400029&script=sci\\_arttext&tlng=es](https://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S0102-311X2001000400029&script=sci_arttext&tlng=es)
- SHAW J. Diabetes, Síndrome metabólico y epidemia cardiovascular. *Diabetes Voice*, vol. 51, 2006.
- U.S.A. *Organización de las Naciones Unidas declaración universal de los derechos humanos*, Nueva York, 1948. Consultado el 20 de agosto de 2018 en: [https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR\\_Translations/spn.pdf](https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf)

## ¿SUJETOS DE DERECHO O SUJETOS DE INTERVENCIÓN? ANÁLISIS DE LAS POLÍTICAS PÚBLICAS EN TORNO A LOS CONSUMIDORES DE DROGAS EN LA PERIFERIA ARGENTINA

## SUJEITOS DE DIREITO OU SUJEITOS DE INTERVENÇÃO? UMA ANÁLISE DAS POLÍTICAS PÚBLICAS EM RELAÇÃO AOS CONSUMIDORES DE DROGAS NA PERIFERIA ARGENTINA

*Cecilia Dionisio\**

### RESUMEN

El presente artículo analiza las transformaciones en las políticas públicas argentinas en relación a los dispositivos territoriales de abordaje del consumo problemático de sustancias a partir del cambio de gobierno nacional, a fines del 2015. Se describen las características que adoptó el Dispositivo Integral de Abordaje Territorial (DIAT), en un barrio periférico de la ciudad de Rafaela – Santa Fe en el año 2017. Se utiliza un caso de control para mostrar la configuración que este mismo dispositivo había adoptado anteriormente al cambio de gobierno, en un barrio periférico de Córdoba Capital en año 2015. Para analizar estas transformaciones se tomó el concepto de organizadores de Lidia Fernández (1998). Finalmente, se explica cómo el cambio en las políticas públicas implicó el retorno a paradigmas punitivos y normalizadores de los consumidores de drogas.

**Palabras-clave:** políticas públicas, consumo problemático de sustancias, instituciones.

### RESUMO

No presente artigo se analisa as transformações pelas quais começaram a passar as políticas públicas argentinas em relação aos dispositivos territoriais de abordagem do uso abusivo de substâncias, a partir de que assume o atual presidente ao final de 2015. Para isto, se descrevem as características adotadas pelo *Dispositivo Integral de Abordaje Territorial (DIAT)*, em um bairro periférico de Rafaela – Santa Fé, no ano de 2017. Se utiliza um caso-controle para mostrar a configuração que o mesmo dispositivo adotava antes da mudança na condução da presidência, em um bairro periférico de Córdoba Capital, no ano de 2015. Para analisar estas transformações se adotou o conceito de organizadores de Lidia Fernandez (1998). Ao final, se explica como as políticas públicas voltaram a adotar paradigmas punitivos e normalizadores em relação aos consumidores de drogas.

**Palavras-chave:** políticas públicas, uso abusivo de substâncias, instituições.

### ABSTRACT

This article analyzes the transformations in Argentine public policies related to territorial devices for dealing with problematic consumption of substances, since the change of national government at the end of 2015. It describes the new profile

\* Doctoranda del Programa de Doctorado en Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires. Docente del Departamento de Cultura, Educación y Conocimiento de la Universidad Nacional de Rafaela. Docente en la Licenciatura de Trabajo Social de la Universidad Nacional de Córdoba.

adopted by the Dispositivo Integral de Abordaje Territorial (DIAT) located in a peripheral neighborhood of the city of Rafaela– Santa Fe, during 2017. A case of control is used to show the configuration that the above mentioned device had adopted previous to the change of government, in a peripheral neighborhood of Córdoba Capital in 2015. The concept of organizers proposed by Lidia Fernández (1998) was adopted in order to analyze these transformations. Finally, it is explained how the change in public policies derived in the return to punitive and normalizing paradigms of drug users.

**Keywords:** public policies, problematic consumption of substances, institutions.

## INTRODUCCIÓN

El presente artículo analiza las transformaciones en las políticas públicas argentinas en relación a los dispositivos territoriales de abordaje del consumo problemático de sustancias a partir del cambio de gobierno nacional a fines del año 2015. Partimos de la idea de cada territorio se apropia e interpreta las políticas públicas nacionales de acuerdo a su idiosincrasia local y al grupo de directivos que las llevan adelante. De este modo, se describen las características que adoptó el Dispositivo Integral de Abordaje Territorial (DIAT), como dispositivo de atención primaria de la salud destinado a trabajar los consumos problemáticos de los/as jóvenes de un barrio periférico de la ciudad de Rafaela. A la vez, se toma como caso de control la configuración que este mismo dispositivo había adoptado anteriormente al cambio de gobierno, en un barrio periférico de Córdoba Capital. No se intentará hacer una comparación de estas realidades, ya que se analizan territorios diferentes en momentos históricos diferentes. Sin embargo, se considera pertinente el trabajo en profundidad sobre el caso rafaélino y el contrapunto con el caso cordobés, a modo de ejemplificar lo compleja que resulta la articulación entre la elaboración de políticas públicas y su aplicación en los territorios.

Entendemos junto con ETZIONI (1965) que en la base de toda institución existe un núcleo de tensión y conflicto que se debe fundamentalmente a que las instituciones funcionan como un espacio de concreción de lo que está instituido, aceptado y establecido. Lo instituido opera a través de un modelo institucional desde el cual se pautan y asignan espacios, tiempos y recursos, reglas para la organización del trabajo y las relaciones, así como también normas para la valoración de la producción institucional

(FERNÁNDEZ, L., 1998). Pero, además, de manera menos evidente, “lo instituido incide a través de la trama de expectativas sociales con las que se ‘presiona’ a los actores institucionales para que respondan según los modelos operantes y confirmen las predicciones sociales” (FERNÁNDEZ, L. 1998, p.21). Por ello, comenzaremos con el análisis de las modificaciones de las políticas públicas en materia de drogas desde la asunción del gobierno de Cambiemos en 2016, para luego revisar su aplicación en un barrio rafaélino. Este análisis permitirá develar los funcionamientos implícitos de la organización y su contexto, aportando datos valiosos para repensar aquellos aspectos que obstaculizan el logro principal de cualquier dispositivo de atención primaria de la salud: garantizar el derecho universal de acceso a la salud.

## POLÍTICAS PÚBLICAS E INSTRUMENTOS LEGALES EN MATERIA DE ADICCIONES Y NARCOTRÁFICO EN ARGENTINA DURANTE EL PERÍODO 2009 - 2014

En distintos países, durante las últimas décadas, se han llevado adelante diversos tipos de políticas públicas para abordar el consumo problemático de sustancias. Muchas de ellas, en un esfuerzo por erigir al Estado como figura social reguladora, llevaron adelante medidas represivas, policiales y judiciales respecto de los/as consumidores/as, persiguiéndolos/las y estigmatizándolos/las. Estas medidas derivaron en la invisibilización de un pensamiento más complejo y profundo acerca del consumo de drogas, al ubicar la problemática como algo ajeno a la sociedad.

Paulatinamente, se fue incorporando a las políticas públicas de salud del mundo, y de la

Argentina en particular, la perspectiva de Derechos y el Modelo de Reducción de Riesgos y Daños. En este contexto se elaboraron diferentes instrumentos legales que dan cuenta de este cambio de paradigma. Cuatro de ellos son particularmente relevantes:

Ley de los Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud N° 26.529. (2009): establece que el paciente tiene derecho a asistencia “sin menoscabo y distinción alguna, producto de sus ideas, creencias religiosas, políticas, condición socioeconómica, raza, sexo, orientación sexual o cualquier otra condición”; trato digno y respetuoso por parte de los agentes del sistema de salud intervinientes, intimidad respecto de la información y documentación clínica; confidencialidad de los profesionales intervinientes; y autonomía de la voluntad, que implica que el paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad. (ARGENTINA, 2009, no paginado)

Ley Nacional de Salud Mental N° 26.657 (2010): establece los derechos de toda persona a la mejor atención disponible en salud mental y adicciones, al trato digno, respetuoso y equitativo. Resalta la responsabilidad indelegable del Estado de garantizar el derecho a recibir un tratamiento personalizado en un ambiente apto con modalidades de atención basadas en la comunidad, entendiendo a la internación como una medida restrictiva que sólo debe ser aplicada como último recurso terapéutico.

Ley de Creación del Plan Integral para el Abordaje de los Consumos Problemático (IACOP) N° 26.934 (2014): este plan dispone la creación de Centros Comunitarios de Prevención de Consumo Problemático con el objetivo de promover instancias de desarrollo personal y comunitario. Establece que los consumos problemáticos deben ser abordados como parte integrante de las políticas de salud mental, resaltando que los sujetos que los padecen tienen todos los derechos y garantías establecidos en la Ley Nacional de Salud Mental N° 26.657. Asimismo, indica la incorporación del modelo de reducción de daños y enfatiza la prioridad de los sectores con mayores niveles de vulnerabilidad.

Decreto 48/2014: de acuerdo al cual se transfieren las responsabilidades de persecución y lucha contra el narcotráfico que anteriormente tenía a su cargo la Secretaría de Programación para la Prevención de la Drogadicción y la Lucha contra el Narcotráfico

(SEDRONAR) al Ministerio de Seguridad de la Nación. De esta manera, SEDRONAR se establece como organismo para la prevención, capacitación y asistencia en relación al consumo problemático de sustancias.

Esta descripción no exhaustiva de instrumentos legales relacionados a las políticas públicas de salud, dan cuenta del intento de incorporación de la perspectiva de Derechos respecto de los sujetos con padecimientos mentales, así como del viraje del paradigma punitivista en relación al consumo problemático de sustancias al paradigma del Modelo de Reducción de Riesgos y Daños (MRRD). En este sentido, el MRRD impulsa la utilización de metodologías participativas de construcción de redes sociales con los actores involucrados en las tramas comunitarias, donde los miembros de una comunidad son considerados como protagonistas de sus cambios, sujetos activos y responsables. Así, el modelo participativo redefine la prevención como el conjunto de esfuerzos que una comunidad pone en marcha para reducir, de forma razonable, la probabilidad de que en su seno aparezcan problemas relacionados con los consumos de drogas (ROMANÍ, 2008). Finalmente, se observa fundamentalmente en los instrumentos legales citados, la voluntad de establecer las adicciones como problemáticas de salud mental y no de seguridad ciudadana, estableciendo una clara diferenciación entre el/la usuario/a de drogas y los/as traficantes. De esta manera, quedan claramente diferenciadas las funciones de Seguridad Nacional de las de Salud Pública.

### **LOS CENTROS PREVENTIVOS LOCALES DE ADICCIONES (CEPLAS)**

En este contexto se crearon los CePLAs y se distribuyeron por distintos puntos del país, asentándose en territorios periféricos. Su gestión estuvo a cargo de Asociaciones Civiles, Organizaciones No Gubernamentales, Municipios o Provincias, siendo coordinados a nivel nacional por la SEDRONAR. Entre sus principales objetivos estuvieron: el establecimiento de estrategias integrales e inespecíficas de prevención a nivel nacional; y la constitución de estos dispositivos como lugares de pertenencia, a través del acompañamiento y el empoderamiento tanto personal como comunitario.

Fueron dispositivos abiertos que buscaron fortalecer las redes locales, así como potenciar la participación de los actores territoriales.

Los CePLAs fueron pensados y destinados para jóvenes de entre 12 a 24 años de edad, con un funcionamiento contra horario, es decir que funcionaban cuando las demás instituciones tradicionales, como las escuelas, permanecían cerradas. Se organizaron a partir de cuatro dimensiones de trabajo: Cultura, Deporte, Formación y Encuentro, contando cada una de ellas con talleristas que formularon actividades para los/as jóvenes. De este modo, se promovieron distintas herramientas acordes a cada persona, con el fin de potenciar el proyecto de vida de cada joven. La dimensión Encuentro específicamente, tuvo el propósito de generar actividades que promovieran la apropiación del dispositivo por parte de los/as jóvenes que participaban del mismo.

En relación a la conformación de los equipos, éstos contaron con profesionales y no profesionales sin una distinción jerárquica relacionada a su formación. Los/as trabajadores/as se organizaron en subgrupos en relación a las dimensiones anteriormente mencionadas y contaron con la figura de un/a vitalizador encargado de coordinar y motivar las actividades, un/a vicedirectora (aunque no en todos los dispositivos hubo) y un/a director/a. Cabe aclarar que las modalidades de contratación fueron diversas, pero igualmente precarias: Fondos de Estímulo del Ministerio de Planificación o de Ministerio de Desarrollo Social de la Nación, becas/estímulos de Provincias o Municipios y becarios/as del Programa Médicos Comunitarios. Esta situación generó, al cabo de algunos meses de funcionamiento, rotación del personal e inestabilidad de las actividades. En la Figura 1 se muestra el organigrama general de estos dispositivos:

Figura 1: Organigrama de los CePLA.



### 1. MODIFICACIONES EN LAS POLÍTICAS PÚBLICAS NACIONALES RELACIONADAS AL CAMBIO DE GOBIERNO NACIONAL A PARTIR DEL 2016

Durante el año 2015, uno de los lemas centrales de la campaña electoral del gobierno que ganó las elecciones, fue “la lucha contra el narcotráfico”. Este lema se materializó en una serie de instrumentos legales y de cambios institucionales que se detallan –de manera no exhaustiva – a continuación:

Decreto 228/2016. Declárese la Emergencia en Seguridad Pública: el 22 de enero de 2016 el Poder Ejecutivo declaró la Emergencia en Seguridad Pública con el objeto de “revertir la situación de peligro colectivo creada por el delito complejo y el crimen organizado”, considerando al narcotráfico como “la principal amenaza a la seguridad de los argentinos” (ARGENTINA, 2016, no paginado).

Decreto 1003/2016: mediante este decreto, el 15 de julio del 2016, se derogó la Resolución Ministerial N° 1484/15 que establecía que debía fijarse un límite máximo de camas en los hospitales monovalentes

y psiquiátricos, públicos y privados, comúnmente llamados manicomios, en el marco de la aplicación de la Ley Nacional de Salud Mental. El citado decreto establece que “el porcentaje máximo de camas disponibles para la internación por salud mental establecido en la Resolución Ministerial N° 1484/15 implica un acto discriminatorio, limitando el acceso efectivo de los pacientes con patologías de salud mental a un máximo estipulado sin fundamentación”. A raíz de ello, se plantea la conformación de una comisión ad-hoc a los fines de elaborar las normas de habilitación y fiscalización de Establecimientos y Servicios de Salud Mental y Adicciones a cargo del Director Nacional de Salud Mental y Adicciones, Dr. André Santiago Blake.

Decreto 1249/2016. Declaración de Emergencia Nacional en Materia De Adicciones: el 7 de diciembre del 2016 se declaró la Emergencia Nacional en Materia De Adicciones para todo el territorio de la República Argentina, con el objeto de atender al abordaje integral de las adicciones, tomando como ejes la prevención y tratamiento, así como la inclusión social de las personas que afectadas por esa problemática. La declaración se

justificó en estudios realizados por el Observatorio de la Deuda Social Argentina de la Pontificia Universidad Católica Argentina y Comisión Coordinadora del Programa Nacional de Acción Pastoral sobre Drogadependencia de la Conferencia Episcopal Argentina, que mencionaban un aumento en el consumo y la adicción a las drogas.

Decreto 33/2017: el 13 de enero de 2017 la Secretaría de Programación para la Prevención de la Drogadicción y la Lucha contra el Narcotráfico (SEDRONAR) cambia su nombre pasando a llamarse Secretaría de Políticas Integrales sobre Drogas de la Nación Argentina, aunque mantiene el acrónimo SEDRONAR con el que se lo identifica.

Resolución 150-E/2017: mediante la cual, a partir del 21 de abril de 2017, los Centros Preventivos Locales de Adicciones (CePLA), las Casas Educativas Terapéuticas (CET) y los Puntos de Encuentro Comunitario (PEC) debieron adecuarse en su funcionamiento, estructura y despliegue de actividades a los objetivos previstos para los Dispositivos Integrales de Abordaje Territorial (DIAT). La resolución establecía a los DIAT como “centros preventivos asistenciales gratuitos, de abordaje integral ambulatorio, para personas sin cobertura médica, que se encuentren en situación de vulnerabilidad social frente a las problemáticas relacionadas con el consumo de sustancias psicoactivas”. Estableció también que los dispositivos contarían con un equipo interdisciplinario integrado por profesionales, técnicos y personal capacitado en diversas áreas (ARGENTINA, 2017, no paginado).

Decreto 683/2018: el 24 de julio de 2018 se decretaron las reformas en las Fuerzas Armadas y en la Defensa Nacional, entre las cuales se estableció la facultad de las Fuerzas Armadas para intervenir en Operaciones de Apoyo a la Seguridad Interior. A la vez, se derogó el decreto 1691/06 que sentaba las directivas militares basadas en el decreto 727, restringiendo las tareas de las Fuerzas Armadas.

Se puede observar entonces que el narcotráfico se convierte, para la nueva gestión gubernamental, en un factor explicativo central de los problemas relacionados con el delito y la violencia. Así configurada la problemática, se puso el foco en la frontera norte como causa principal de los problemas del narcotráfico. Sin embargo, el Centro de Estudios Legales y Sociales (CELS) alertó acerca del hecho de que no se habían realizado diagnósticos claros previos a la adopción de esta medida que, además, generó la concentración de los recursos con un enfoque de corte

militarista a pesar de su demostrada ineficiencia. De este modo, la caracterización del narcotráfico como una violación a la soberanía nacional tuvo como consecuencia la atribución de nuevas facultades a las Fuerzas Armadas para intervenir en cuestiones de seguridad pública. Se desconoce así, el hecho de que las experiencias internacionales demostraron que la intervención militar contra el narcotráfico no produce ningún efecto beneficioso, sino que sólo contribuye a una escalada de la violencia y de las violaciones a los derechos humanos. Finalmente, el CELS (2016) concluye, que esta es una estrategia unilateral e ineficaz, y que tiene más de impacto comunicacional que de política consensuada, técnicamente eficaz, sustentable en el tiempo y evaluable por sus resultados.

A la vez, el proceso desmanicomializador en curso a partir de la sanción de Ley de Salud Mental se revirtió con el robustecimiento de la institución asilar. Dicha ley establecía la prohibición de creación de nuevos manicomios, neuropsiquiátricos o instituciones de internación monovalentes, públicos o privados y la reducción de camas a de los servicios monovalentes. Sin embargo, el Decreto 1003/2016 dilató la posibilidad de externación de los neuropsiquiátricos a los/as pacientes de salud mental, perpetuando y legitimando su encierro y alienación. Esta observación no resulta sorprendente si se toma en consideración que, el responsable de convocar a la comisión ad-hoc para establecer las normas de habilitación y fiscalización de Establecimientos y Servicios de Salud Mental y Adicciones, es un declarado y ferviente opositor a la Ley Nacional de Salud Mental.

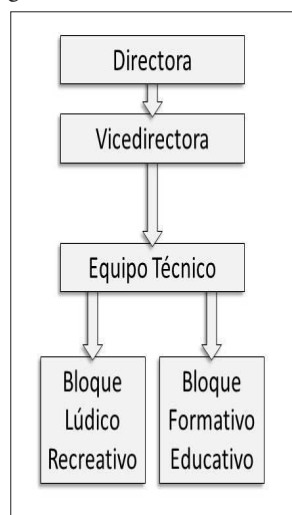
Finalmente, en lo concerniente a los DIAT, la unificación de dispositivos establecida a partir de Resolución 150-E/2017, no implicó modificaciones en términos de recursos ni de infraestructura. Además, no en todos los territorios coexistían CePLAs, PECs y CETs, por lo que, en los casos en los que existía sólo uno de esos dispositivos, las funciones de asistencia y prevención quedaron igualmente a cargo de los mismos.

De esta manera, el objetivo fundamental de los DIAT se planteó como el abordaje integral de los consumos problemáticos orientado en la promoción y restitución de derechos humanos como procesos potencialmente terapéuticos. Asimismo, se consideraron como herramientas legislativas orientadoras la Convención sobre los Derechos del Niño, la Convención sobre los Derechos de la Persona con Discapacidad y la Sesión n° 47

de la Asamblea Anual Ordinaria de la Comisión Internacional para el Control del Abuso de Drogas (CICAD). Estas consideraciones implicaron que los dispositivos recibieran directivas de ampliar los límites de las poblaciones con las que se trabajaban, incorporando a niños/as y adultos/as. Además, se señaló que, al ser los DIAT dispositivos de referencia comunitaria, debían considerarse las problemáticas que emergieran de la comunidad tales como violencia de género, violencia hacia niños, niñas y adolescentes, desempleo, dificultades en los accesos a oportunidades educativas, laborales y de salud, entre otras. Para ello, los dispositivos se ordenaron en función de tres ejes que debían entramarse de manera dinámica: Abordaje Territorial, Asistencia y Promoción.

Otras modificaciones en relación a los modos de organización de los DIAT fueron planteadas. Las cuatro dimensiones en las que se estructuraban los CePLAs (Deporte, Cultura, Formación y Encuentro), se convirtieron en tres: Deporte, Educación y Trabajo. La dimensión Formación se desdobló en las dimensiones Educación y Trabajo, mientras que las dimensiones Encuentro y Cultura dejaron de formar parte explícita de los dispositivos. Por otra parte, el equipo de trabajo se dividió en dos bloques: Lúdico-Recreativo y Formativo-Educativo. Estos bloques pasaron a estar compuestos por los/as talleristas y operadores no profesionales. A la vez, se conformó un equipo técnico compuesto por profesionales cuya función era coordinar y supervisar los talleres. Las funciones de Director/a y Vicedirector/a se centraron principalmente en coordinar y supervisar el equipo técnico. En la figura 2 se muestra el organigrama del dispositivo:

Figura 2. Organigrama de los DIAT.



Se produjo entonces, una clara jerarquización de los saberes de los/as técnicos/as por sobre los de los/as talleristas. Esta visión, subsidiaria del paradigma positivista de la ciencia, desconoce los saberes populares construidos en los territorios. Al mismo tiempo, mantiene la lógica de que las políticas públicas deben ser “bajadas” al territorio, racionalizando prácticas y procesos simbólicos donde los destinatarios de las “técnicas” son despersonalizados como sujetos y transformados en objeto de intervención (CRAVERO, 2017).

## 2. LOS TERRITORIOS: “LA MARTA JUANA” Y “EL 2 DE ABRIL”

A continuación, se hará una breve descripción del barrio cordobés “Comunidad Marta Juana González” y del barrio rafaelino “2 de Abril”, con el fin de contextualizar los territorios en los que se desarrollaron los dispositivos CePLAs, posteriormente llamados DIAT. Si bien los territorios descriptos tienen diferencias significativas entre sí en cuanto a sus modos de constitución, ambos tienen la característica común de ser barrios periféricos. Entendemos que el término periferia se refiere no sólo a una cuestión de emplazamiento geográfico sino también de circulación de bienes simbólicos y materiales, así como de posición social. De este modo, son zonas de alta vulneración de derechos, fuertemente estigmatizadas y criminalizadas por parte de la sociedad. A la vez, estas atribuciones hechas al territorio se extienden y transfieren a sus habitantes, quienes son frecuentemente sospechados y discriminados producto del estigma social. Este estigma amalgama personas y territorios en un doble juego simbólico: el territorio es degradado por quienes allí habitan y transitan y, a la vez, quienes circulan son estigmatizados por hacerlo en dicho espacio (CRAVERO, 2017).

### COMUNIDAD MARTA JUANA GONZÁLEZ

La Comunidad Marta Juana González se encuentra en la zona sur de la ciudad de Córdoba, a unos 9 km del centro urbano, como se observa en la Figura 3. Surgió como producto de una toma de tierras (empleadas anteriormente como basurales) emprendida a partir del 23 de agosto del año 2009



por familias del barrio cordobés Villa El Libertador, frente a la dificultad de afrontar costos de alquileres. Anteriormente las tierras de dicha zona se encontraban bajo la propiedad de un emprendimiento inmobiliario y fueron adquiridas mediante precios viles. Así se inició un proceso de lucha encabezado por alrededor de mil familias de procedencia argentina y boliviana que culminó con la compra y escrituración de sus terrenos en el año 2016.

El proceso de toma de tierras requirió de una sólida organización de los/as vecinos/as, quienes tuvieron que resistir múltiples dificultades y enfrentamientos con la policía que intentaba desalojarlos. Como resultado de ello, se formaron lazos y redes solidarias estables entre los/as protagonistas de esta lucha. Ello facilitó la organización de los/as habitantes para construir sus casas, armar el tendido eléctrico y hacer llegar el suministro de agua potable. Este tipo de producción del territorio urbano respondió entonces, a la lógica de una necesidad colectiva que, a partir de la ocupación del suelo, autoconstrucción y autourbanización, comenzaron a construir un lugar para la reproducción cotidiana (ABRAMO, 2008).

Más tarde, de manera colectiva entre los/as integrantes de la toma de tierras, decidieron llamar su espacio “Comunidad Marta Juana González”. Marta Juana González es fue una docente y catequista de la escuela de Villa El Libertador que participó en las movilizaciones de las Comunidades Cristianas de Córdoba en 1972 y en las largas luchas vecinales que lograron en 1974, hacer llegar el agua corriente a esa populosa barriada del Sur de Córdoba. Luego se sumaría al proyecto del Partido Peronista Auténtico, motorizado por la agrupación Montoneros, lo cual le valdría su detención en 1975 estando embarazada y con una hija de 8 meses. Parió a su hijo en cautiverio y, luego de ser torturada, fue fusilada en 1976 por las fuerzas dictatoriales y represivas argentinas.

De este modo, podemos observar que la producción del barrio “Comunidad Marta Juana González” está atravesado por las diversas luchas que caracterizaron a Villa El Libertador históricamente. Entre ellas se pueden mencionar las que durante las décadas del 60-70 reclamaban agua potable, salud y educación. Estas luchas fueron concebidas como luchas políticas reivindicativas, sustentada por la corriente política e ideológica de la teología de la liberación y “la opción por los pobres”. Sin

embargo, todos estos procesos de organización fueron interrumpidos debido al golpe cívico-militar de 1976 donde hubo presos, desaparecidos, muertos y exiliados. Algunos de los vecinos que lograron sobrevivir a este periodo, conformaron luego, con el retorno de la democracia, la Biblioteca Popular, el Centro Vecinal, el Club de Abuelos, Cooperadoras de algunas escuelas y la Parroquia, entre otros. En este contexto se conformó en 1986 la Mesa de Trabajo Multisectorial de Villa el Libertador con el objetivo de luchar por los derechos a la salud y la educación. Entre las conquistas más importantes logradas por este colectivo se mencionan: la construcción de obras de agua potable para toda la zona sur, la construcción del Hospital “Príncipe de Asturias” y la creación de escuelas secundarias y primarias.

En la actualidad la Comunidad Marta Juana González cuenta con una población que aumenta año tras año, y que continúa sin haber podido resolver una gran cantidad de necesidades básicas. Las calles son de tierra y se encuentran en malas condiciones, dificultando la llegada de vehículos, ambulancias y camiones de bomberos. Por otra parte, el transporte público para llegar a la zona es limitado y cuenta con poca frecuencia, lo que se traduce en una conectividad deficiente con el centro de la ciudad. Asimismo, los residuos domiciliarios son arrojados en zonas descampadas, formándose basurales a cielo abierto y, además, la frecuencia de la recolección de residuos municipal es infrecuente. Estas problemáticas se traducen en condiciones insalubres para muchas familias que viven muy cerca de los basurales y enferman muy frecuentemente debido a ello. Existen también, numerosos problemas con el desagüe, ya que la zona se inunda muy a menudo cuando hay lluvias. Finalmente debe ser mencionado el hecho de que en el año 2016 se declaró la emergencia ambiental en el barrio Villa El Libertador debido al ascenso de las napas freáticas, lo cual genera contaminación del agua y derrumbes en las casas.

En relación a todas estas temáticas se organizan diversas redes de vecinos/as que reclaman condiciones dignas de vivienda. En este sentido, la participación de los/as vecinos/as en la identificación y solución de problemas de salud es alta, ya que se organizan semanalmente reuniones de vecinos/as que reclaman por mejores condiciones de vida, tanto en lo que hace a la salud como a la educación. El colectivo “Vecinos

Unidos”, un grupo de vecinos autoconvocados, está llevando adelante el reclamo por la situación del ascenso de las napas freáticas y el deterioro del agua potable que esto conlleva. Conjuntamente con ellos, otros colectivos como la Mesa Multisectorial de Trabajo y las instituciones de la zona, apoyan y acompañan este reclamo.

A pesar de los fuertes lazos que unen a los habitantes de la Comunidad Marta Juana González, la falta de servicios y la vulneración de derechos es sistemática, tanto en relación a las problemáticas de salud como de educación. A la vez, las fuerzas policiales ingresan al barrio regularmente realizando detenciones y allanamientos arbitrarios. Los/as jóvenes del barrio son estigmatizados por estas fuerzas policiales también cuando transitan el espacio céntrico de la ciudad, siendo detenidos por averiguación de antecedentes, coartándoles la posibilidad de llegar a sus destinos y de circular libremente.

En términos generales, la Comunidad Marta Juana González, como parte de Villa El Libertador, está caracterizada por la población cordobesa como “zona peligrosa” habitada por sujetos “peligrosos”. De este modo se observa claramente el amalgamiento del que hablábamos anteriormente, en donde personas y territorios conforman un todo de sujetos/zonas peligrosas, que deben ser extirpadas del espacio público.

#### *EL CEPLA “DE LOS BUENOS TIEMPOS”*

En este territorio inició sus actividades el CePLA cordobés a partir de del 2015, siendo uno de los últimos CePLAs en abrirse en el país. El establecimiento del dispositivo fue una co-gestión entre una cooperativa del barrio y SEDRONAR. El equipo estuvo compuesto por una directora, un vitalizador, una administrativa, nueve talleristas/operadores territoriales y tres psicólogas. En consonancia con la política que regía estos dispositivos, tanto profesionales como no profesionales se encargaron de los talleres indistintamente, reservándose de manera exclusiva la tarea de primera escucha y derivación de casos a las psicólogas. En este sentido, el CePLA se constituyó en un lugar de referencia para el barrio por lo cual, si bien no desarrollaba prácticas asistenciales en sí mismas, funcionó como centro derivador.

Las actividades que se realizaban buscaban promover herramientas acordes a cada participante,

razón por la cual se diseñaron diversos talleres. En relación a dimensión Deportes se hicieron talleres de fútbol, boxeo, vóley y gimnasia aeróbica; la dimensión Cultura estableció el taller de macramé, murga, fotos, manualidades, diseño de indumentaria y la dimensión Formación realizó acompañamientos escolares, talleres de computación, electricidad y jardinería. Respecto a la dimensión Encuentro, además de generar actividades que promovieran la apropiación de los/as jóvenes y sus familias del dispositivo, se establecieron redes con otras instituciones y agrupaciones de trabajo de la zona. También se realizaron actividades de visitas y excursiones hacia afuera del CePLA (tales como la cancha de Belgrano, Espacio para la memoria La Perla, Expo Carreras de la Universidad Nacional de Córdoba, Noche de los Museos, festivales musicales, etc.) lo cual fortaleció los vínculos con diversas instituciones de la ciudad.

#### **BARRIO 2 DE ABRIL**

El Barrio 2 de abril se encuentra en la zona sur de la ciudad de Rafaela, a unos 5 km del centro urbano, como se observa en la Figura 3. Cuenta con una población de 3500 habitantes y es el de más reciente creación. La mayor parte de los servicios básicos están cubiertos (agua corriente, pozos negros, tendido eléctrico, recolección y reciclado de basura, transporte público), no contando con cloacas ni con gas natural (esta problemática no es exclusiva del barrio, sino que se extiende a la ciudad en general). El “2 de Abril” (como lo nombran sus habitantes y los/as rafaelin/as en general) recibió su nombre en 2009 por votación de los/as vecinos/as y su constitución comprendió tres planes de vivienda:

- PRO.ME.BA (Programa de Mejoramiento Barrial): Este plan se llevó a cabo en forma mancomunada entre dicho programa nacional, el Instituto Municipal de la Vivienda (IMV) y la Municipalidad de Rafaela. Implicó la reubicación de 120 familias que residían en asentamientos irregulares de la ciudad. La modalidad de construcción de las viviendas se basó en la ayuda mutua y el propio esfuerzo de las familias, las que además debieron realizar un aporte previo para pagar el lote. El traslado definitivo se concretó en el año 2004.
- Caritas I: Se trató de un emprendimiento conjunto entre Caritas, el IMV y el municipio,

que contempló la reubicación de 130 grupos familiares que vivían en asentamientos ubicados otros barrios de la ciudad. La edificación se canalizó por medio del sistema de autoconstrucción asistida y capacitación en obra. El traslado se finalizó entre 2007 y 2008. Merece destacarse que, con el fondo solidario generado con este programa, se pudo construir la sala de catequesis en el barrio. Además, este programa le dio prioridad a las familias que tuvieran algún integrante con discapacidad.

- Plan Federal: Este plan nacional se llevó adelante conjuntamente con el IMV y la Dirección Provincial de Vivienda y Urbanismo, y fue constituido por 120 familias que accedieron a sus viviendas mediante el pago en cuotas de la misma, siendo requisito necesario la presentación de recibos de sueldos por parte del grupo familiar.

A partir de esta descripción, se puede observar la heterogénea conformación del barrio en relación a sus habitantes y a los modos de acceso a sus viviendas. Esta situación generó dificultades profundas para el desarrollo del sentimiento de pertenencia a la comunidad. Además, las modalidades de acceso a las viviendas trazaron una frontera entre aquellos a quienes “les dieron la casa” y quienes “las pagaron con sus recibos de sueldo”; siendo estos últimos los sujetos que se perciben a sí mismos como trabajadores/as mientras que los “otros” quedaron conformados por aquellos/as que recibieron ayuda social por parte del Estado.

En las reuniones y entrevistas con diversos referentes barriales y territoriales (profesionales de la salud, docentes, integrantes de organizaciones sociales y los/as jóvenes asistentes al CePLA) los “otros” (los “no trabajadores”) suelen ser jóvenes caracterizados como violentos/as que se ven involucrados de manera recurrente en situaciones de enfrentamiento armado entre sí y con las fuerzas policiales. Estos conflictos terminaron, en repetidas ocasiones, con tiroteos, allanamientos, detenciones y hasta con la internación y muerte de algunos/as jóvenes.

Con el propósito de fortalecer los lazos sociales y generar espacios de encuentro se conformó la Mesa de Gestión Barrial integrada por habitantes de la zona y por personas que desempeñaban funciones en organizaciones relacionadas con el sector (trabajadores de la Escuela N° 1393, del Jardín N° 281 “25 de Mayo”, Equipo Socio – Educativo dependiente del Ministerio de Educación de la Provincia, representantes de

organizaciones religiosas y culturales, DIAT “Sin Fronteras”, Centro de Atención Primaria de la Salud N° 10 “Verónica Sereno”, autoridades del Centro Vecinal, Subsecretaría de Gestión y Participación Municipal y el comedor comunitario Pancitas Llenas). Desde este espacio se elaboraron intervenciones tendientes a reconstruir colectivamente la historia barrial y la identidad territorial. A su vez, este espacio buscaba articular a las organizaciones participantes para abordar cuestiones relacionadas a la salud socio - ambiental y los derechos del niño y la niña.

Sin embargo, la intensificación de situaciones de violencia y enfrentamientos entre distintos grupos, llevó a los/as trabajadores/as a limitar sus recorridos barriales y las reuniones de la Mesa de Gestión Barrial. A la vez, la repetición de estas situaciones llevó a que los/as ciudadanos/as comenzaran a caracterizar el barrio como “zona peligrosa” y a que los/as vecinos/as reclamaran mayor seguridad. Las autoridades municipales y provinciales que tomaron estos reclamos propusieron el aumento de fuerzas policiales en el barrio y en ocasiones el ingreso de la Gendarmería, lo cual fue celebrado y avalado por gran parte de los/as vecinos.

Esta militarización del barrio, en consonancia con las políticas nacionales, va de la mano con una gran vulneración de derechos de los habitantes del barrio. En relación al acceso a la salud encontramos una gran cantidad de barreras administrativas (turnos escasos, horarios de atención matutinos, falta de personal) culturales (descalificación y estigmatización de los/as profesionales en relación a los modos de vida de los/as vecinos/as) y geográficas (si bien hay un Centro de Salud cercano, el hospital general se encuentra a 5,5 km aproximadamente). Lo mismo ocurre respecto del sistema escolar ya que hay una escuela primaria en el barrio, pero la escuela secundaria se encuentra a unos 3 km, en el barrio aledaño. A su vez, la municipalidad suele ofrecer, desde el Centro de Oficios, una cantidad de programas de capacitación. No obstante, al dictarse en el centro de la ciudad o en otros barrios, los/as jóvenes del barrio 2 de abril no los frecuentan ya que la policía los detiene y demora, haciendo que en muchas ocasiones no lleguen a los lugares que tenían planeado. Al igual que en la “Comunidad Marta Juana González”, en el barrio “2 de Abril” se observan este doble juego simbólico en el que los/as habitantes del barrio son estigmatizados y criminalizados, a la vez que el territorio es degradado a causa de sus habitantes.

*EL CEPLA/DIAT “SIN FRONTERAS”*

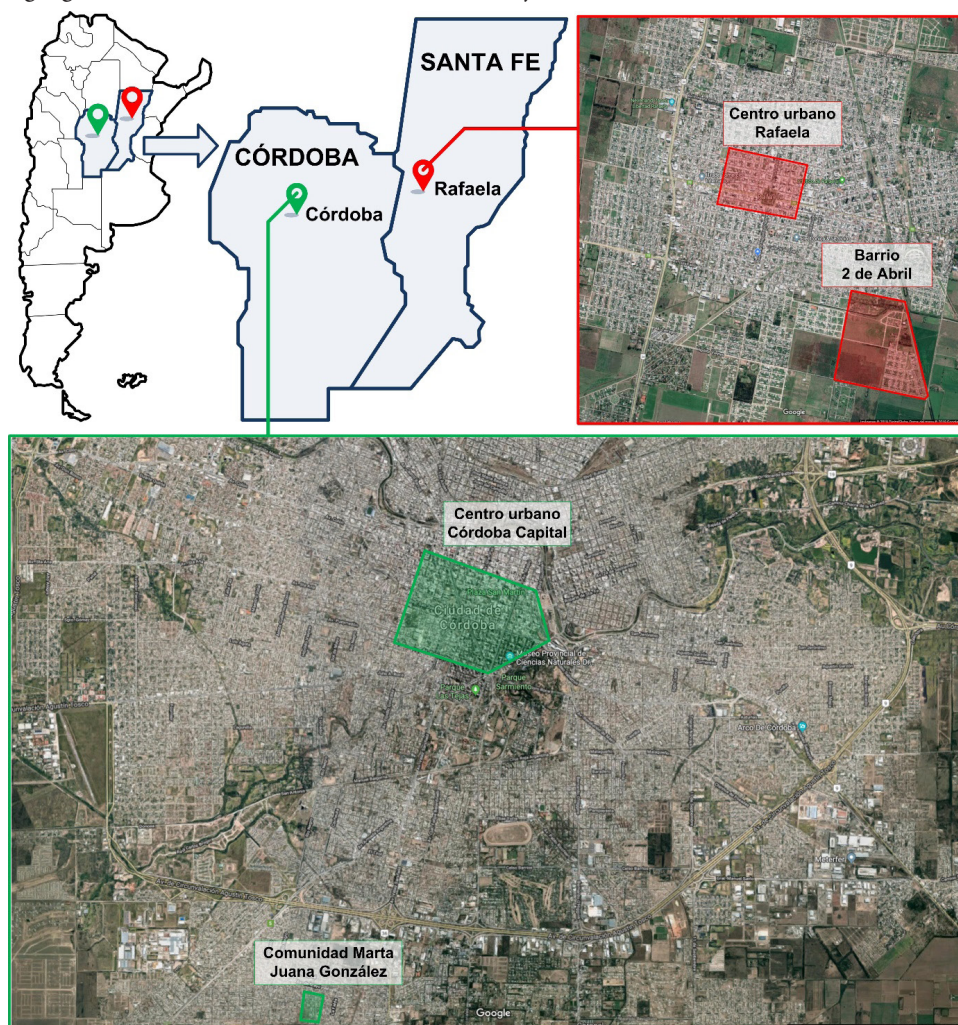
El CePLA “Sin Fronteras” inicia sus actividades en el barrio 2 de Abril, en Octubre de 2014, siendo su nombre, una propuesta hecha por los/as jóvenes participantes. Fue uno de los más recientes en abrirse e incorporarse a los 58 CePLAs que existían en todo el país y mantuvo una estructura similar a la descripción hecha del dispositivo cordobés, con talleres deportivos, culturales y formativos. Sin embargo, al ser una co-gestión entre el municipio rafaellino y SEDRONAR, la influencia de los funcionarios municipales sobre el dispositivo y sus recursos fue notable. Esto facilitó el establecimiento de redes institucionales con diversos organismos dependientes de la municipalidad, pero obstaculizó en algunas oportunidades la autonomía de decisión de la Dirección.

El equipo se formó por una trabajadora social en el cargo de directora, una asistente social como vicedirectora, trece talleristas/operadores, una

psicóloga y otra asistente social. Desde las diversas dimensiones se realizaron talleres de fútbol, murga, guitarra, teatro, apoyo escolar y acompañamiento laboral. Mantuvieron, además, una participación activa en los festejos barriales y en la Mesa de Gestión Barrial.

A partir de la Resolución 150-E/2017, el CePLA pasó a denominarse DIAT y tuvo que adecuar sus funciones y organización. Sin embargo, quedaría ligado en el discurso de los/as vecinos/as como “el CePLA” y continuaría con sus talleres. El número de participantes de los talleres – que originalmente alcanzaba los 70 jóvenes- aumentó conforme se ampliaron los talleres y la oferta asistencial. Respecto de la conformación del equipo, permanecieron los/as mismos/as talleristas y operadores/as y se amplió el equipo técnico, el cual quedó conformado por una trabajadora social (Directora), dos asistentes sociales (una Vicedirectora), y cuatro psicólogas.

Figura 3. Ubicación geográfica de los CePLA/ DIAT en relación al ejido urbano de cada ciudad.



## ANÁLISIS INSTITUCIONAL DEL DIAT “SIN FRONTERAS”

Tal como plantea Lidia Fernández (1998) el hecho de pertenecer a un tipo de institución particular -en este caso los DIAT- no hace al establecimiento idéntico al resto. Los grupos humanos que forman parte de un establecimiento elaboran una versión singular de los modelos y las normas generales. Para conseguirlo, usan como “materia prima” las instituciones en sus modelos universales, pero los transforman a través de un proceso en el cual “van imprimiendo significaciones, símbolos, normas y valores provenientes de su historia institucional y del modo en que responden a sus condiciones objetivas y como éstas los afectan” (FERNÁNDEZ, L., 1998, pág. 14). En el caso del DIAT “Sin Fronteras” las adecuaciones que se tuvieron que hacer -a raíz de las nuevas directivas de SEDRONAR- implicaron cambios en la organización. A su vez, la interpretación que se hizo de estas nuevas normativas, fue particular de la institución.

Para analizar estas transformaciones se tomó el concepto de organizadores, entendiéndolos como “el aspecto, el acto o el hecho que provocan la ordenación de las relaciones y las acciones dentro de un marco o pauta que les da sentido” (FERNÁNDEZ, L., 1998, pág. 99). Son tres los organizadores fundamentales que atraviesan a las instituciones: el fin-proyecto, la idiosincrasia de la tarea y el espacio y sus recursos (FERNÁNDEZ, L., 1998). Éstos fueron analizados en el DIAT “Sin Fronteras” tomando como caso de control el CePLA de la Comunidad Marta Juana González, para pensar los entrecruzamientos posibles entre políticas sanitarias nacionales y su aplicación en territorios específicos.

Otro instrumento a utilizado en el análisis fue la implicación afectiva de la autora en tanto trabajadora de la institución. Consideramos de suma importancia el poder dar cuenta de las emociones, impresiones y sensaciones frente a un material, evitando quedar solo en el nivel de la descripción objetiva. Afirmamos junto con Lidia Fernández (1998) que la negación del propio compromiso afectivo, lejos de mejorar nuestras “objetividad”, la perturba, ya que habilita a que aquellos significados personales evocados en nosotros/as operen salidos de control y distorsionen nuestra comprensión.

## EL FIN-PROYECTO

El fin refiere al estado de cosas al que se desea arribar y su poder convocante reside en la posibilidad de que se convierta en un proyecto. La identificación de las personas con un fin determina que se establezcan -o no- lazos cohesivos entre los/as miembros de la institución. En este sentido, en la organización de las personas y las tareas inciden múltiples aspectos y lo hacen desde lo formal o explícito, pero también desde lo informal, “espontáneo” o implícito (FERNÁNDEZ, L., 1998).

En el caso de Rafaela debemos considerar que el equipo de trabajo se conformó originalmente en torno al fin-proyecto de los CePLAs, el cual fue modificado con el cambio de política nacional. En ese sentido el poder convocante del proyecto sufrió altibajos ya que las modificaciones en las políticas de SEDRONAR implicaron la reorganización de los dispositivos. Esta reorganización involucró un elemento central: la constitución de un “equipo técnico” formado por profesionales que tendrían a su cargo la tarea asistencial, la participación y supervisión de las planificaciones de los talleres y el acompañamiento y/o ejecución de los mismos.

Estas modificaciones fueron reinterpretadas por la Dirección del DIAT “Sin Fronteras” estableciendo la división del equipo técnico en dos subgrupos. Un grupo acompañaría al bloque lúdico-recreativo, mientras que el otro acompañaría al bloque formativo-educativo. A la vez, cada uno de esos bloques se compuso también por los/as talleristas y operadores territoriales, estableciendo la organización que se indica en la Figura 4. Sin embargo, esta versión singular (FERNÁNDEZ, L., 1998) del dispositivo no se limitó sólo a la organización de las funciones de sus miembros. Se estableció también, una modalidad específica de contacto entre los/as integrantes del equipo en relación a la comunicación. Cada uno/a de los/as talleristas y operadores tuvo como vía de comunicación a un/a referente de su propio bloque, quien a su vez debía comunicarse con los/as responsables del equipo técnico de su propio bloque. Finalmente, los/as responsables de equipo técnico debían comunicarse con los/as directivos. Estas redes de comunicación se representan en la Figura 5.

Figura 4: Organización del DIAT “Sin Fronteras”

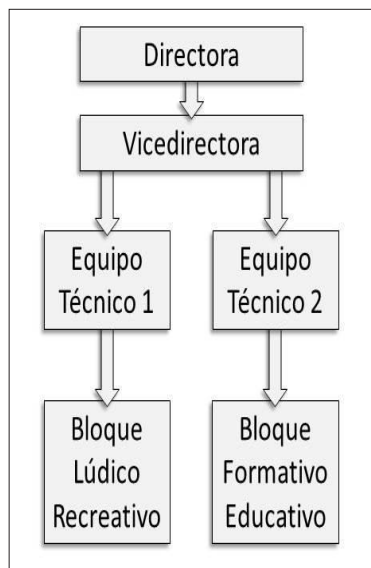
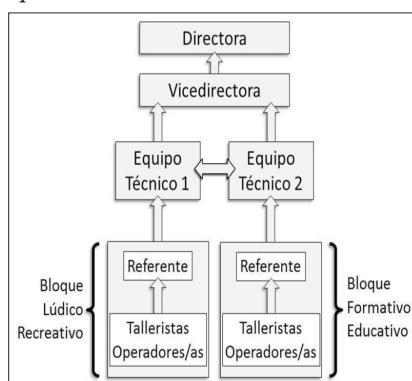


Figura 5: Esquema de comunicación del DIAT “Sin Fronteras”



La modalidad comunicacional adoptada estableció que los/as talleristas/operadores no disponían de una vía oficial para comunicarse con los/as directivos. Asimismo, no existían vías de comunicación entre los/as talleristas/operadores de un bloque y los/as del otro. Por otra parte, la mayor parte de las informaciones y avisos se realizó mediante comunicación de mensajería instantánea, armándose varios grupos paralelos de información (por bloque, por grupo de técnicos/as, directivos, etc.). Los encuentros presenciales se organizaron en reuniones generales de equipo una vez al mes aproximadamente donde todos/as se encontraban y, eventualmente se reunía el equipo técnico con los/as directivos. Estas redes de comunicaciones generaron innumerables equívocos, malentendidos y resistencias en los/as integrantes del equipo, así como ineficiencia en la resolución de problemáticas urgentes. A la vez, generó un proceso

de burocratización del dispositivo, asentado en redes verticales de información y comunicación.

Al observar las redes comunicacionales del CePLA cordobés, notamos que no había directivas específicas respecto a la misma, ni restricciones respecto a cómo debían dirigirse los/as integrantes a la Directora. La comunicación se realizaba en redes horizontales de intercambio entre todos/as los/as trabajadores/as del dispositivo, configurándose un flujo continuo de información. Sin embargo, cuando una situación requería una solución rápida, se contactaba a la Directora. Esto generó una centralización de las decisiones en la figura de la Directora, quien a menudo debía atender todas las demandas: de los/as trabajadores, vecinos/as, directivos/as de SEDRONAR e instituciones con las que se articulaba. En este sentido, la comunicación se estableció de manera más dinámica y permeable, pero se estructuró alrededor de una figura única, que en ocasiones se desbordaba y no alcanzaba a responder. Asimismo, la presencia de la Directora se hizo indispensable para la resolución de conflictos, siendo considerada por el equipo como la única capaz de responder a las demandas, razón por la cual no se generaron referencias hacia otros/as compañeros/as del dispositivo.

Las redes comunicacionales dejan entrever también los modos en que se organizan los equipos de trabajo. Si entendemos que la conformación de un equipo supone articulación entre los actores involucrados para lograr una tarea y roles complementarios (FAINSTEIN, 1994), no sería posible considerar a los/as trabajadores/as del DIAT “Sin Fronteras” como un equipo. Su constitución se acercaba más a lo que Fainstein (1994) denomina grupo, teniendo en cuenta el escaso sentimiento de pertenencia al equipo y la poca estimulación del mismo. Asimismo, la incorporación de nuevas de profesionales al equipo de trabajo en el año 2017, sumado a la redefinición de las misiones, los objetivos y las funciones de cada integrante, llevó al grupo a tener reconstruir los vínculos entre sí y con la tarea. En este sentido, se observó que los roles de cada miembro no eran complementarios, lo que obstaculizó la formulación de estrategias orientadas al alcance de los resultados propuestos. La existencia de una comunicación direccionada no ayudó a conseguir el consenso entre los/as integrantes del DIAT, así como tampoco fue posible implementar mecanismos claros

de evaluación de resultados de los talleres. La atención de la Dirección y de SEDRONAR se concentró en el cumplimiento formal de los/as trabajadores/as (días y horarios de trabajo) pero se dejó en un segundo plano el contenido de lo trabajado. Así, se establecieron relaciones de competencia e individualismo que fueron difíciles de deconstruir dado a las pocas instancias de reflexión acerca de estos vínculos. En este sentido, el grupo de trabajo funcionaba más bien como una suma de individualidades precariamente articulada entre sí.

En relación a los liderazgos, fue posible observar que los/as líderes dentro del equipo eran pocos/as y no necesariamente coincidían con las autoridades formales. Algunos/as talleristas se erigieron como referentes para sus compañeros/as, pero centrados fundamentalmente en la tarea, es decir, implementando liderazgos de tipo instrumental (ROMERO, 1992). Por su parte, la Dirección del dispositivo intentó desempeñar un liderazgo de tipo expresivo (ROMERO, 1992), apuntado a la persistencia y al mantenimiento afectivo del grupo, pero los conflictos se mantuvieron.

A la vez, la existencia de autoridades *internas* al dispositivo (Directora y Vicedirectora) y *externas* (Coordinación de SEDRONAR), no hacía sencilla la coordinación del DIAT. En este sentido, las autoridades *internas* al dispositivo conciliaron su rol administrativo y profesional (ETZIONI, 1965) coordinando al equipo de trabajo, organizando las actividades y sus respectivos enfoques teóricos, abordando los conflictos grupales y territoriales, así como gestionando vacaciones y francos. Por otra parte, las autoridades administrativas y profesionales *externas*, pertenecientes a SEDRONAR no coincidían. Las primeras decidieron modalidades de contratación y sueldos, mientras que las segundas trabajaron las modalidades de intervención y supervisaron los dispositivos. Al no coincidir ambas autoridades, se desataron una serie de conflictos respecto de las modalidades de contratación y salarios, que no tenían un/a responsable directo con el cual los/as trabajadores/as pudieran comunicarse. Además, los/as trabajadores/as del dispositivo no estaban afiliados a ningún gremio ya que no se habían podido organizar sindicalmente. Por otra parte, las autoridades profesionales de SEDRONAR no conocían los territorios, lo cual dificultaba la planificación de estrategias de intervención.

Por su parte, la conformación del equipo del CePLA “De Los Buenos Tiempos” tomó un camino diferente. En primer lugar, los/as miembros del equipo tenían vínculos entre sí que eran anteriores a la conformación del dispositivo. Estos vínculos se habían formado en el trabajo de militancia territorial de la organización social que los nucleaba y que había participado en la toma de tierras de la Comunidad Marta Juana González. De esta manera, existía un sentido de pertenencia construido en base a concepciones ideológicas y prácticas territoriales, anterior a la conformación del CePLA. Asimismo, la Directora se había constituido como una referente territorial durante la toma de tierras, con lo cual su liderazgo en el dispositivo era legitimado por la comunidad.

En relación al surgimiento de otros liderazgos en el dispositivo cordobés, podemos señalar que algunos/as talleristas se erigieron también como líderes en el grupo, pero la figura central siguió siendo la Directora. A pesar de no ser ella profesional en términos estrictos (era maestra de educación inicial), se erigió como autoridad administrativa y profesional fundamentalmente por su conocimiento sobre el territorio y su historia de participación en el mismo. Su liderazgo tuvo fundamentalmente características compartidas entre lo instrumental y lo expresivo, siendo un pilar fundamental para el sostenimiento afectivo del equipo. También pudo convocar y pedir auxilio a los/as profesionales del equipo y/o a otras instituciones cuando se presentaban situaciones complejas. Sin embargo, como se mencionó anteriormente, la centralidad de este liderazgo, hacía difícil que el equipo pudiera funcionar cuando ella no estaba presente.

En relación a las autoridades de SEDRONAR, éstas mantuvieron la división entre administrativas y profesionales, mencionada para el DIAT “Sin Fronteras”. Sin embargo, el conocimiento territorial de los/as talleristas y operadores suplantaba casi por completo las intervenciones hechas por las autoridades profesionales de SEDRONAR, a quienes, en muchas ocasiones, se les subestimaba y descalificaba. Por otra parte, los/as trabajadores/as del CePLA “De Los Buenos Tiempos” lograron organizarse sindicalmente y disputar sus condiciones laborales con herramientas gremiales. En relación a ello, es importante señalar que el equipo de trabajo había propuesto, en un primer

momento, a la directora del dispositivo como delegada gremial. Al rechazar ella esta propuesta debido a su rol de autoridad, fue elegido otro compañero. Ello muestra una vez más, la centralidad del liderazgo de la Directora y la dificultad del equipo para diferenciar los roles correspondientes a cada miembro del equipo.

### LA IDIOSINCRASIA DE LA TAREA

El segundo organizador de las instituciones se relaciona con las acciones técnicas vinculadas al tipo de tarea institucional. Su poder organizador se ejerce sobre las interacciones y vinculaciones de los sujetos con los objetos, aun a nivel inconsciente (FERNÁNDEZ, L., 1998).

A partir de las modificaciones de las políticas de SEDRONAR, tanto la misión como las tareas establecidas para los DIAT tuvieron que ser re-elaboradas en el dispositivo rafaélino, debido a que su operacionalización resultó dificultosa. En este sentido, no fue sencillo arribar a metas y propósitos comunes en el trabajo cotidiano, haciéndose evidentes las perspectivas diferentes de trabajo entre los/as miembros del equipo. Asimismo, las capacitaciones que se realizaron desde SEDRONAR no se destinaron a los/as talleristas/operadores sino, exclusivamente, a los equipos técnicos. A su vez, estas capacitaciones se centraron fundamentalmente en los marcos legislativos y organizacionales de los dispositivos.

En relación a las perspectivas de trabajo implementadas por talleristas y operadores se puede mencionar que muchos/as de ellos/as desconocían las implicancias de la participación comunitaria como derecho y la importancia de la planificación estratégica para las intervenciones. Por este motivo, se detectaron modalidades diversas y hasta opuestas en el diseño de los talleres. Algunos de ellos no incorporaron la participación de los/as jóvenes en el diseño y planificación de los talleres lo cual llevó en muchas ocasiones a que fracasaran. Otros talleres se diseñaron casi exclusivamente en torno al interés de los/as jóvenes participantes, manteniendo una amplia convocatoria, pero centrándose en las actividades en sí mismas y no en el acompañamiento de situaciones de vulnerabilidad. De esta manera, se fueron transformando los medios (actividades) en un fin en sí mismo (Fernández, L., 1998), perdiéndose la posibilidad de realizar lecturas más globales de los fenómenos comunitarios.

Otro elemento disruptivo en la organización fue la incorporación de la tarea asistencial en los DIAT, la cual quedó a cargo del equipo técnico. A partir de esta modificación, las profesionales tuvieron que asistir demandas que antes no abordaban de manera directa, sino sólo como nexo con los organismos municipales o provinciales (tales como violencia entre pares o de género, exclusión escolar, problemas de aprendizaje, entre otras). Las intervenciones que se llevaron adelante mantuvieron una perspectiva asistencialista, en donde la participación comunitaria se dejó en el nivel de la oferta a la comunidad. Asimismo, y en consonancia con la nueva política de SEDRONAR, se reforzó la “visión experta” desde donde se mantuvieron intervenciones normalizadoras y moralizantes de los/as jóvenes. Sin embargo, no todas las profesionales compartían esta mirada, lo que generó una discusión sobre las estrategias de intervención que se trasladó también al interior de los talleres. A su vez, el trabajo en relación a la demanda asistencial provocó el alejamiento de las profesionales del territorio y, con ello, una pérdida de capacidad de “lectura” de los emergentes sociales. Como contraparte, los/as talleristas permanecieron ligados al territorio y comenzaron a “denunciar” el aislamiento de las profesionales, exigiendo mayor participación y respuestas más eficaces para el abordaje de los emergentes sociales. No obstante, mantuvieron también actitudes pasivas respecto de la elaboración de estrategias de abordaje de las situaciones conflictivas de/entre los/as jóvenes.

Otros dos conflictos fuertemente relacionados entre sí se presentaron en el equipo de trabajo, tanto para profesionales como para talleristas/operadores. Por una parte, no se lograba acuerdo en el equipo acerca de las reglas de convivencia dentro del espacio del DIAT, ni de cómo trabajarlas. Así, se propusieron intervenciones sostenidas desde visiones altamente prohibitivas y normalizadoras, apelando a la necesidad de que los/as jóvenes se “porten bien”. Estrategias conductistas fundamentadas en la lógica del premio y del castigo (como “premiar” con salidas varias a quienes tuvieran un buen desempeño en la escuela) fueron discutidas largamente en las reuniones de bloque y de equipo. Estas discusiones llevaron también a otro conflicto relacionado con los roles de cada uno/a y las diversas concepciones que



sostenían acerca de las problemáticas y de las posibles soluciones para ellas.

La mayor parte de estos conflictos se presentaron en las reuniones del equipo como dilemas, en el sentido propuesto por Bleger (1984). Los dilemas, suelen enquistarse a un nivel tal, que hacen imposible la interacción entre las partes involucradas, adquiriendo la apariencia de irreconciliables. De este modo, adquieren el rasgo de condición adversa (FERNÁNDEZ, L., 1998), obstaculizando e impidiendo la acción del equipo de trabajo. Emergieron así, fuertes tendencias a la dispersión en la organización (BLEGER, 1984), en donde la complejización de los roles y las tareas dificultó la coordinación eficiente de las acciones e hizo prevalecer la individualidad y los desacuerdos. En este sentido, se observó una preponderancia de la tendencia a dramatizar el contexto sobre la tendencia a modificarlo y una modalidad de funcionamiento institucional regresiva (FERNÁNDEZ, L., 1998). La modalidad regresiva se observó en la pérdida de capacidad institucional para evaluar situaciones y explorar soluciones alternativas. Otra característica de este tipo de modalidad es la obediencia puntual y minuciosa a las reglas institucionales externas, lo cual se observó en relación al cumplimiento de horarios y directivas planteadas por SEDRONAR. Lidia Fernández (1998) aclara que las modalidades regresivas se ven favorecidas por contextos autoritarios o turbulentos, tales como los que hemos descrito en relación a los cambios en las políticas nacionales.

El análisis la idiosincrasia de la tarea en el CePLA cordobés por su parte, tiene matices diversos. En principio debe recordarse que tanto la tarea como la misión original del dispositivo se centraban en el trazado de estrategias integrales e inespecíficas de prevención y en la constitución de los dispositivos como lugares de pertenencia. Además, no incluía la tarea asistencial ni contemplaba la constitución de equipos técnicos. De este modo, las experiencias previas de los/as integrantes del equipo en el trabajo territorial, fueron una herramienta clave para interpretar la tarea. Ésta se constituyó en gran medida en torno a fortalecer la participación de los/as jóvenes en la comunidad a través de talleres enmarcados desde la perspectiva de la educación popular. En este sentido, a pesar de que tampoco hubo capacitaciones desde SEDRONAR dirigidas al equipo, la Directora fomentó capacitaciones internas a cargo de las

psicólogas del equipo y de otros agentes provinciales. También se realizaron diagnósticos comunitarios en conjunto con una ONG especializada en el abordaje de consumos problemáticos - el Programa del Sol- para complementar las actividades diarias de talleristas y operadores. La perspectiva preponderante fue la del Modelo de Reducción de Riesgos y Daños, incorporándose la visión de la planificación estratégica a los talleres. Se priorizó de esta manera, la escucha activa a los problemas de jóvenes asistentes y también de sus familias.

Asimismo, en el dispositivo cordobés los conflictos que aparecieron se centraron fundamentalmente en relación a la falta de cobro de los salarios de los/as trabajadores/as. Esto se tradujo en una reducción de las cargas horarias y a diversas jornadas de lucha que interrumpieron el funcionamiento regular de los talleres, lo que suscitó quejas y reclamos en la comunidad. Sin embargo, la explicitación de los conflictos laborales en la Asamblea Vecinal logró el apoyo de los vecinos/as, que en diversas ocasiones acompañaron los reclamos de los/as trabajadores/as del CePLA. Aun así, la convocatoria a los talleres decayó y el equipo comenzó a cuestionarse sus estrategias y sus funciones. La principal dicotomía en las discusiones se dio en torno a realizar huelga y abandonar las tareas, o no hacerla por el riesgo de vaciar (aún más) el dispositivo. A partir de ello se terminó de consolidar la organización sindical y los trabajadores/as se enmarcaron en lo dispuesto por su gremio.

Por otra parte, al igual que en DIAT rafaélino, el equipo del CePLA cordobés discutió acerca de la puesta de límites y las reglas de convivencia en el espacio institucional. Esta problemática se discutió también con las familias de los/as jóvenes, así como con las autoridades de la escuela barrial. Como estrategia para su abordaje se resolvió la elaboración conjunta entre los/as talleristas/operadores del CePLA y los/as participantes, de un reglamento de convivencia. A la vez, el equipo interpretó que muchos de los conflictos de los/as jóvenes se relacionaban con su situación de vulnerabilidad económica y social. Por ello, se comenzaron a incorporar otro tipo de talleres relacionados con oficios y producción de objetos para comercializar. Como resultado de ello, y con la colaboración de la cooperativa donde funcionaba el CePLA, se organizó un espacio para

producir de adoquines. Asimismo, se comenzaron a producir vasos artesanales, se armó una huerta y se dictaron talleres de herrería, peluquería, serigrafía y corte y confección. De este modo, las adversidades del contexto no se dramatizaron ni se convirtieron en dilemas en el equipo cordobés, sino que fue posible su conversión a problemas abordables. Ello no implicó que las condiciones de vulnerabilidad de los/as habitantes del barrio no persistieran, pero sí permitió que el equipo se consolidara y cohesionara, mostrando una mayor tendencia hacia la integración (BLEGER, 1984). Así, el equipo cordobés mostró, una modalidad progresiva de funcionamiento institucional (FERNÁNDEZ, L., 1998), en donde fue posible la autonomía relativa respecto de la SEDRONAR y la posibilidad de planificar los talleres en función de la realidad territorial propia.

### EL ESPACIO Y SUS RECURSOS

Las instalaciones y el equipamiento configuran el ámbito donde se establece la trama de relaciones en la que la tarea institucional se desarrolla. Por lo tanto, el espacio puede ser “mirado” en sus características materiales y simbólicas (FERNÁNDEZ, L., 1998).

Cuando los CePLAs comenzaron a funcionar lo hicieron, en su mayoría, en espacios “prestados” por las organizaciones responsables de la gestión: Asociaciones Civiles, Organizaciones No Gubernamentales, Municipios o Provincias. Sin embargo, a los equipos que no poseían espacios propios ni en buenas condiciones, SEDRONAR les prometió la construcción de edificios en donde funcionarían los dispositivos. En muchos casos, la construcción comenzó, pero los cambios de gestión en la SEDRONAR (tanto en 2015 como en 2016) llevaron a que en no se completarán. Así ocurrió en el CePLA/DIAT “Sin Fronteras”, en donde el edificio comenzó a construirse, pero no se completó y el dispositivo funcionó desde su inicio en el Centro Vecinal del barrio.

El Centro Vecinal cuenta con un salón amplio, dos pequeñas habitaciones, una cocina y un asador. Para usar este espacio, se debieron consensuar horarios y distribuciones de las habitaciones con las autoridades barriales, haciéndose difícil disponer del lugar. Además, el espacio siguió referenciado como el Centro Vecinal, confundiendo, en el discurso de los/

as vecinos/as una organización con la otra. En relación a los recursos con los que contaba el dispositivo, además del capital humano no contaba casi con recursos materiales, a excepción de algunos materiales deportivos y meriendas que brindaba la municipalidad. Mientras tanto, se mantenían las promesas de pronta inauguración del edificio, incumplidas.

La tarea asistencial en este contexto no fue sencilla. Una de las habitaciones del Centro Vecinal, se utilizaba como consultorio del DIAT, pero en diversas ocasiones estaba ocupado, teniendo que realizar las entrevistas en el asador o la cocina. En esas condiciones, la privacidad y resguardo al padecimiento subjetivo no podían garantizarse. Esta disposición también implicó que no hubiera espacios propios para guardar los elementos de trabajo, por lo cual los/as talleristas solían llevárselos a sus casas, con la responsabilidad que ello implicaba. Finalmente, en el Centro Vecinal tampoco estaban garantizadas las condiciones de infraestructura mínima, ya que no se contaba con agua potable, cloacas ni calefacción. El dispositivo también solía utilizar los espacios comunes del barrio como son las plazas y las canchas de fútbol. Sin embargo, cuando se presentaban condiciones climáticas desfavorables o conflictos barriales, no podían ser utilizados y las actividades eran suspendidas.

Otra cuestión central que atravesó el espacio del DIAT fue el conflicto entre dos grupos de jóvenes del barrio. Uno de estos grupos afirmaba que no asistiría al DIAT para no “invadir” el territorio del otro grupo, ya que las veces que lo habían intentado se habían generado enfrentamientos. Estos hechos hicieron, también, cada vez más frecuentes los conflictos con la policía. La fuerza policial mantuvo una visión altamente estigmatizante de los/as jóvenes del barrio, ejerciendo prácticas represivas e intimidatorias (allanamientos, averiguación de antecedentes, detenciones arbitrarias, etc.). Como se mencionó anteriormente, esta visión era compartida por la sociedad rafaeline en general, considerando al barrio “peligroso” y discriminando en muchas ocasiones a los/as jóvenes que allí vivían. De esta manera, predominó una visión punitivista del conflicto social y se utilizaron significantes como “inseguridad” para hablar de los enfrentamientos entre jóvenes. Esto llevó también a la detención arbitraria de los/as jóvenes en el centro de la ciudad, teniendo que ser acompañados por otros/as adultos/as para evitarlo.

Estas observaciones sobre el territorio y la ciudad no están desconectadas de un contexto nacional general de criminalización de la pobreza. Retomamos a BERECIARTUA (2018) quien afirma que es preocupante la habilitación de medidas punitivas más severas y el incremento de facultades policiales. Asimismo, recuerda que nuestros Estados conservan características coloniales por lo cual los agentes de seguridad se “paraestatan”. Ello implica que, al pedirle seguridad al Estado, el mensaje suele leerse como un llamado a la guerra, confrontación y enfrentamiento, pero no a la pacificación. Por otra parte, alienta las construcciones de estereotipos negativos (“vagos”, “adictos”, “narcos”, “chorros”), y con ello, la creación de chivos expiatorios que serán deshumanizados y castigados. En este contexto, la violencia institucional se naturaliza y la violencia social se recrudece.

Por su parte, el CePLA “De Los Buenos Tiempos” funcionaba en el espacio comunitario perteneciente a la cooperativa “Trabajo y Dignidad”, de la Comunidad Marta Juana González. Las instalaciones del mismo contaban con un aula extensa donde se realizan talleres de diversa índole, una sala de comedor, un baño, una cocina, un playón y una sala de computación. También solía utilizarse una cancha de fútbol cercana, que tuvo que ser limpiada por los/as jóvenes ya que era un solía tirarse basura en ese espacio. El CePLA disponía casi exclusivamente de este espacio, si bien en algunas oportunidades debía ser compartido. Sin embargo, el espacio no estaba calefaccionado, ni completamente cerrado, haciendo en ocasiones suspender las actividades cuando hacía mucho frío o llovía demasiado. En este dispositivo, SEDRONAR no construyó nada ni tampoco prometió que se haría, con lo cual la Directora negoció siempre el espacio con la cooperativa.

La tarea asistencial no era algo cotidiano aquí, sin embargo, las veces que fue necesario hacer procesos de primera escucha y derivaciones, el espacio era un problema. No existía ninguna habitación cerrada, en donde no circulara gente, razón por la cual solían hacerse muy temprano por la mañana para evitar interrupciones.

En relación a los/as vecinos/as como se detalló anteriormente, la comunidad mantenía lazos muy estrechos entre sus miembros. No obstante, el resto de los/as ciudadanos/as cordobeses/as estigmatizaba

y criminalizaba al barrio y a sus habitantes. También los/as jóvenes de este barrio fueron víctimas de detenciones y allanamientos arbitrarios, que en muchas ocasiones impedía que lleguen al centro de la ciudad. La mayor diferencia entre el territorio rafaélino y el cordobés, fue que hasta el 2015 las políticas nacionales no acompañaban estas prácticas punitivas de la policía local. En cambio, a partir de la Declaración de Emergencia en Seguridad, dichas prácticas fueron avaladas y fomentadas por el gobierno nacional.

## CONCLUSIONES

El análisis precedente muestra la compleja interrelación entre políticas públicas estatales y su configuración en territorios específicos. A la vez, da cuenta de cómo el cambio en las políticas públicas respecto al abordaje del consumo problemático de sustancias - desde la asunción de la nueva gestión nacional- implicó el retorno a paradigmas punitivos y normalizadores de los/as consumidores/as de drogas.

La Declaración de Emergencia en Seguridad Pública conjuntamente con la Declaración de Emergencia Nacional en Materia De Adicciones, fueron el puntapié inicial de una “lucha contra el narcotráfico” que puso de manifiesto la tensión seguridad – inseguridad. Se estableció así una línea argumentativa que ponderó el pánico moral asociado al consumo de drogas, exigiendo la presencia policial como guardianes de la moral pública (CRAVERO, 2017). La consecuencia lógica de este proceso fue la militarización del espacio público y la legitimación de la violencia estatal, expresada esencialmente como “cruzada” contra el delito. Así planteado, esta cruzada se dirimió en los espacios sociales-territoriales entre los ciudadanos y los no-ciudadanos-delincuentes-enemigos (DAROQUI, 2009, p. 15). En consonancia con esta perspectiva se sanciona el Decreto 683/2018 que estableció la facultad de las Fuerzas Armadas para intervenir en Operaciones de Apoyo a la Seguridad Interior recrudeciendo la escalada de violencia institucional.

Por su parte, la Resolución 150-E/2017 - que unificó los dispositivos territoriales de prevención del consumo problemático de sustancias con aquellos abocados a la asistencia- implicó un relegamiento del abordaje comunitario y un retorno a la visión asistencialista. Esta última, ligada a la

conformación de “equipos técnicos”, colocó una distancia entre la técnica y la política que intentaba garantizar una suerte de asepsia moral y de negación de lo ideológico. De este modo, se transformó a los destinatarios de las “técnicas” en objetos de intervención, produciéndose una de-subjetivación de las personas (CRAVERO, 2017).

Mientras tanto, los dispositivos hicieron lo posible por resistir en contextos altamente adversos. Al analizar el territorio rafaélino y el territorio cordobés pudimos observar semejanzas y diferencias notables. Ambos barrios periféricos, estigmatizados y criminalizados por la sociedad, tuvieron modos disímiles de hacer frente a sus contextos y fueron acompañados por procesos políticos opuestos. En el caso del CePLA “De Los Buenos Tiempos” fue posible observar un equipo de trabajo cohesionado, que construyó redes vinculares estables con el territorio y sus habitantes. En gran medida producto de su propia historia, la Comunidad Marta Juana González presentaba un alto nivel de organización comunitaria, que les permitió generar procesos de luchas y reivindicaciones a sus vecinos/as. Por su parte el dispositivo rafaélino tuvo que atravesar toda una serie de modificaciones que generaron movimientos regresivos en la organización. La burocratización, la rigidez, la resignación, la desmotivación y la competencia fueron algunos de los modos defensivos que se pudieron observar producto de estas transformaciones. A la vez, el establecimiento de esquemas piramidales reprodujo una lógica de dominación, fomentada y amparada en las políticas de SEDRONAR.

Asimismo, las nuevas políticas estatales tampoco se tradujeron en acciones concretas a nivel de los territorios. No se capacitó a los agentes territoriales ni se regularizaron sus situaciones laborales. Tampoco se mejoraron las condiciones de infraestructura y saneamiento del espacio físico, ni se inauguró el prometido edificio. De este modo, la Declaración de Emergencia Nacional en Materia De Adicciones no implicó ninguna medida concreta que garantizara acciones de prevención y asistencia, ni inclusión social de aquellas personas que se encontraran afectadas por la problemática. En cambio, las políticas públicas en materia de adicciones fueron entendidas como acciones caritativas y benevolentes del Estado, que mantuvieron un alto grado de discrecionalidad en su

otorgamiento. A la vez, se retornó al viejo paradigma en donde los sujetos son mero objeto de tratamiento y no de derechos. Estas características guardan estrecha relación con la manera que tiene el neoliberalismo de entender las políticas públicas:

*Antes que una acción para garantizar derechos sociales y ciudadanos, se trata de iniciativas que el Estado toma subsidiariamente, es decir, de manera excepcional y para suplir carencias, limitaciones o problemas ocasionales de determinados sectores y actores. Donde el mercado no llega, el Estado tiene que acudir en auxilio (URANGA, 2016, p. 1).*

Se entiende entonces que, asistimos a un vaciamiento de sentido de las políticas y de las instituciones públicas, en donde la salud no es considerada un derecho. Los más afectados son, por supuesto, los sectores populares, criminalizados y perseguidos. De este modo, las políticas públicas nacionales del nuevo gobierno, legitiman la construcción de “otros”, significados como amenazas a la unidad del orden social, lo cual habilita y justifica prácticas de violencia institucional no asumidas como tales (CRAVERO, 2017)

Finalmente, es importante rescatar que, para construir una sociedad menos violenta, primero es necesario deconstruir aquellos discursos que sostienen chivos expiatorios y visiones punitivas que ya se han mostrado ineficaces. Además, es imprescindible trabajar desde una perspectiva de derechos para desarticular las violencias que atraviesan a toda la sociedad, pero sobre todo a aquellos sectores que sistemáticamente se encuentran vulnerados. Coincidimos con Ana María Fernández (1999) en que necesitamos de instituciones que desplieguen lo político como pilar de la igualdad de oportunidades y como sostén de la producción colectiva de ciudadanías.

## REFERENCIAS

- ABRAMO, P. La ciudad com-fusa: mercado y producción de la estructura urbana en las grandes metrópolis latinoamericanas. **Revista EURE**, v. 38, n. 114, p. 35-69, mayo, 2012.
- ARGENTINA. Administración Pública Nacional. Decreto 33/2017, de 13 de enero de 2017. **Información Legislativa y Documental**. Disponible en <<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=270697>>. Acceso: 19 septiembre 2018.

ARGENTINA. Defensa Nacional. Decreto 683/2018, de 24 de julio de 2018. **Información Legislativa y Documental**. Disponible en <<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/310000-314999/312581/norma.htm>>. Acceso: 19 septiembre 2018.

ARGENTINA. Ley N° 26.934. Plan Integral para el Abordaje de los Consumos Problemático (IACOP), de abril 30 de 2014, **Información Legislativa y Documental**. Disponible en <<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/230000-234999/230505/norma.htm>>. Acceso: 19 septiembre 2018.

ARGENTINA. Ministerio de Salud. Decreto 1003/2016, de 15 de julio de 2016. **Información Legislativa y Documental**. Disponible en <<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/260000-264999/263570/norma.htm>>. Acceso: 19 septiembre 2018.

ARGENTINA. Ministerio de Seguridad. Decreto 48/2014, de 14 de enero de 2014, **Información Legislativa y Documental**. Disponible en <<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/225000-229999/225235/norma.htm>>. Acceso: 19 septiembre 2018.

ARGENTINA. Poder Ejecutivo Nacional. Decreto 1249/2016, de 7 de diciembre del 2016. Emergencia Nacional en Materia de Adicciones **Boletín Oficial de la República Argentina**. Disponible en: <<https://www.boletinoficial.gob.ar/#!DetalleNorma/157687/20170113>>. Acceso: 19 septiembre 2018.

ARGENTINA. Presidencia de la Nación. Programa Dispositivos Integrales de Abordaje Territorial. Resolución 150-E/2017, de 21 de abril de 2017. **Información Legislativa y Documental**. Disponible en <<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=274092>>. Acceso: 19 septiembre 2018.

ARGENTINA. Salud Pública. Ley N° 26.529. Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud, de 21 de octubre de 2009. **Información Legislativa y Documental**. Disponible en <<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/160000-164999/160432/norma.htm>>. Acceso: 19 septiembre 2018.

ARGENTINA. Salud Pública. Ley N° 26.529. Ley Nacional de Salud Mental, de 25 de noviembre de 2010. **Información Legislativa y Documental**. Disponible en <<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/175000-179999/175977/norma.htm>>. Acceso: 19 septiembre 2018.

ARGENTINA. Seguridad Pública. Decreto 228/2016, de 22 de enero de 2016. Declárese la Emergencia en Seguridad Pública. **Boletín Oficial de la República Argentina**. Disponible en <<https://www.boletinoficial.gob.ar/DetalleNorma/140329>>. Acceso: 19 septiembre 2018.

BERECIARTUA, S. Una demagogia “punitiva”. **La Capital**. Rosario. 7 marzo 2018. Sección Opinión. Disponible en <<https://www.lacapital.com.ar/opinion/una-demagogia-punitiva-n1568514.html>>. Acceso: 20 de septiembre de 2018.

BLEGER, J. **Psicohigiene y psicología institucional**. Buenos Aires: Paidós, 1984.

CENTRO DE ESTUDIOS LEGALES Y SOCIALES. **Declaración Ante la declaración de la emergencia en seguridad**. Buenos Aires, 2016. Disponible en <<https://www.cels.org.ar/web/2016/01/ante-la-declaracion-de-la-emergencia-en-seguridad/>>. Acceso: 18 de septiembre de 2018.

CRAVERO, C. **La ciudad disputada: fronteras morales y sociales en el espacio urbano a partir de las políticas de revitalización en áreas “problema” del centro de Curitiba**, Pr. 294f. Tesis (Doctorado en Sociología) Universidade Federal do Parana, Curitiba, 2017.

DAROQUI, A. (ed.) **Muertes silenciadas: La eliminación de los “delincuentes”**. Una mirada sobre las prácticas y los discursos de los medios de comunicación, la policía y la justicia. Buenos Aires: Ediciones del CCC Floreal Gorini, 2009.

ETZIONI, A. **Organizaciones modernas**. México: Uthea, 1965.

FAINSTAIN, H. El trabajo en equipo. In: SECRETARÍA DE EXTENSIÓN UNIVERSITARIA UBA. **Entidades sin fines de lucro**. Buenos Aires: Eudeba, 1999, p. 201-223.

FERNÁNDEZ, A.M. **Instituciones Estalladas**. Buenos Aires: Eudeba, 1999.

FERNÁNDEZ, L. **El análisis de lo institucional en la escuela**. Buenos Aires: Paidós, 1998.

ROMANÍ, O. Políticas de drogas: prevención, participación y reducción del daño. **Revista salud colectiva**, v. 4, n. 3, p. 301-318, sep/dic 2008.

ROMERO, R. **Grupo: Objeto y Teoría**. Vol. II. Buenos Aires: Lugar Editorial, 1992.

URANGA, W. Las no políticas públicas. **Página 12**. Buenos Aires. 1 abril 2016. Sección Economía. Disponible en <<https://www.pagina12.com.ar/diario/economia/2-295928-2016-04-01.html>>. Acceso: 20 de septiembre de 2018.

## DIREITO, SAÚDE E PROMOÇÃO DA SAÚDE DA MULHER

### RIGHT, HEALTH AND WOMEN'S HEALTH PROMOTION

Maria Eliane Alves de Sousa\*

Maria de Fátima Lobato Tavares\*\*

Rosa Maria da Rocha\*\*\*

#### RESUMO

O modelo de desenvolvimento atual afeta a humanidade em seus valores fundamentais: meio ambiente, saúde, paz, qualidade de vida, dignidade da pessoa humana, bem-estar e justiça social. Essa degradação social e ambiental, produz desigualdades e vulnerabilidades, através de exclusões e pobreza. Em relação à mulher, esse quadro é ainda mais degradante, porque somam-se também as formas de discriminações e violências, frutos de uma sociedade historicamente patriarcal, sexista e racista. Apesar dos benefícios e melhorias para a qualidade de vida, advindos dos avanços tecnológicos e de conquistas políticas, sociais e jurídicas, a mulher ainda sofre limitações e enfrenta contradições na sociedade atual em relação aos seus direitos. Neste artigo reflete-se sobre a relação entre a saúde e os direitos humanos, sob a perspectiva dos direitos da mulher. Aborda-se a condição de vulnerabilidade, diversidade e aspectos relacionados à atenção do Estado em políticas públicas.

**Palavras-chave:** Educação em Saúde; Saúde da Mulher; Dignidade humana.

#### ABSTRACT

The current development model affects humanity in its fundamental values: environment, health, peace, quality of life, dignity of the human person, well-being and social justice. This social and environmental degradation produces inequalities and vulnerabilities, through exclusion and poverty. In relation to women, this situation is even more degrading, because there are also forms of discrimination and violence, fruits of a historically patriarchal, sexist and racist society. Despite the benefits and improvements to the quality of life, stemming from technological advances and political, social and legal achievements, women still suffer from limitations and face contradictions in today's society in relation to their rights. This article reflects on the relationship between health and human rights from the perspective of women's rights. It addresses the condition of vulnerability, diversity and aspects related to the attention of the State in public policies.

**Keywords:** Health education; Women's Health; Human dignity.

#### INTRODUÇÃO

Uma teoria ou uma abordagem única por si só não explica a origem das situações ou condições que tornam as mulheres pessoas tão afetadas por desigualdades.

Olhar sobre o aspecto econômico, biológico, jurídico etc. é necessário, mas não é suficiente para explicar a diferença constitutiva do masculino e do feminino que está presente em todas as culturas e sociedades. Uma

\* Mestranda em Saúde Pública pela Fundação Oswaldo Cruz do Rio de Janeiro – RJ. Professora da Universidade Estadual da Bahia.

\*\* Doutora em Saúde Pública. Pesquisadora e professora da Fundação Oswaldo Cruz do Rio de Janeiro – RJ.

\*\*\* Doutora em Saúde Pública. Pesquisadora e professora da Fundação Oswaldo Cruz do Rio de Janeiro – RJ.

diferença marcante pelas desigualdades, violências e coerções de formas múltiplas e cruzadas.

Para esclarecer a situação da mulher como sujeito de direitos e a sua condição na sociedade, nesse tópico apresenta-se uma noção da abordagem de gênero, por ser esta a mais adotada atualmente pelas organizações de direitos humanos e por grande parte da literatura acadêmica.

Conforme explicam, Pena e Correia (2003, p. 37), o conceito de gênero é uma construção sociológica relativamente recente, respondendo à necessidade de diferenciar o sexo biológico de sua tradução social em papéis sociais e expectativas de comportamentos femininos e masculinos, tradução esta demarcada pelas relações de poder entre homens e mulheres vigentes na sociedade. Embora biologicamente fundamentado, o gênero é uma categoria relacional que aponta papéis e relações socialmente construídas entre homens e mulheres. São processos de aprendizado nascidos de padrões sociais estabelecidos, que são reforçados através de normas, mas também através da coerção e são modificados no tempo, refletindo as mudanças na estrutura normativa e de poder dos sistemas sociais.

O gênero refere-se aos aspectos da vida social que são vivenciados diferentemente porque homens e mulheres têm papéis diferentes que lhes são designados.

Em comentários sobre a desigualdade de gênero, Benedictis (2016, p. 27-31), anota que não é apenas o aspecto econômico o motivador das desigualdades na sociedade, pois, se assim o fosse, a mulher estaria atrelada a uma determinada classe e não sofreria discriminações. No entanto, tanto as que pertencem a um nível elitizado da sociedade, como as que pertencem a uma classe menos abastada, em certa medida, são vítimas do preconceito e discriminação. Além dos aspectos econômicos, há também os aspectos culturais, políticos e sociais que influenciam no comportamento, no modo de ser e ver de cada sociedade no tempo e espaço.

Os papéis desenvolvidos por homens e mulheres em sociedade são reflexos de um comportamento fundamentado em conceitos históricos, sociais e políticos que explicita as condutas de homens e mulheres e os seus lugares na sociedade. Por sua fragilidade, o lugar da mulher seria o espaço privado, e o do homem, por sua virilidade, o espaço público. (*Idem ibidem*).

Consoante explana Alembert (2004, p. 26), a história da mulher desde a antiguidade até os dias

atuais, é de exclusão, invisibilidade, opressão e exploração. De modo geral, explana que o patriarcado - a relação de dominação do homem sobre a mulher - surge com a apropriação individual da riqueza material produzida por todos. Com a invenção do arado o trabalho do homem torna-se mais valorizado e o da mulher em plano inferior. Assim, o lugar principal nos clãs passa a ser dos homens que dominam tudo, inclusive as mulheres. Elas são as primeiras pessoas escravizadas, porque o homem precisava ter a certeza da legitimidade da prole para a transmissão da herança.

Para muitas sociedades, as mulheres ainda são consideradas o sexo frágil e por isso, vivem e convivem apenas no espaço doméstico. Em muitas partes do mundo, em pleno século XXI, as mulheres não possuem o direito real de mobilidade no seio da sociedade, são coagidas a negar sua natureza, a sua forma de vestir, de se comportar, ainda são concebidas como objeto de desejo, de reprodução, de domínio, sendo, portanto objetos da violência física, psicológica e simbólica. (BENEDICTIS, 2016, p. 34).

A respeito da estrutura contraditória da sociedade, que dá às mulheres algumas conquistas, mas as mantém em posições inferiores, Tohid (2016:76), destaca as mulheres iranianas, que possuem alto índice de escolaridade superior, inclusive acima dos homens. Contudo, em muitos aspectos são inferiorizadas e privadas de liberdades mínimas em relações sociais. Segundo a autora, muitos fatores moldaram essa posição contraditória, devido principalmente ao aspecto da imposição ocidental que choca com os poderes locais.

Em setembro de 1995, a IV Conferência das Nações Unidas sobre a Mulher, realizada em Pequim, identificou as principais desigualdades sofridas pelas mulheres. Naquela época destacavam:

- a. a crescente proporção de mulheres em situação de pobreza (fenômeno que passou a ser conhecido como a feminização da pobreza);
- b. a desigualdade no acesso à educação e à capacitação;
- c. a desigualdade no acesso aos serviços de saúde;
- d. a violência contra a mulher;
- e. a desigualdade quanto à participação nas estruturas econômicas, nas atividades produtivas e no acesso a recursos;
- f. a desigualdade em relação à participação no poder político e nas instâncias decisórias;

- g. as deficiências na promoção e proteção dos direitos da mulher;
- h. o tratamento estereotipado dos temas relativos à mulher nos meios de comunicação e a desigualdade de acesso a esses meios;
- i. a desigualdade de participação nas decisões sobre o manejo dos recursos naturais e a proteção do meio ambiente. (ONU Mulheres, 2013b, p. 148-150).

Atualmente, embora alguns países apresentem avanços e mudanças para as condições das mulheres, o relatório apresentado em março de 2018 na 62ª Sessão da Comissão da ONU sobre a Situação das Mulheres (CSW 62), revela que o progresso na consecução da igualdade de gênero e do empoderamento de todas as mulheres e meninas apresenta atrasos. Isso porque ainda persistem relações de poder desiguais históricas e estruturais entre mulheres e homens, nos mais variados campos, notadamente quanto a: pobreza, desigualdades e desvantagens no acesso à propriedade e controle sobre recursos, lacunas na igualdade de oportunidades, acesso limitado aos serviços universais de saúde e ao ensino fundamental e superior, violência de gênero, existência de leis e políticas discriminatórias, normas sociais negativas e estereótipos, bem como a desigualdade na divisão de tarefas de cuidados o trabalho doméstico não remunerado. (ONU Mulheres, 2018, s.n.p.).

Essa persistência de relações de poder desiguais históricas e estruturais possui uma lógica de articulação causal com explicações variadas. Em pesquisa sobre as mudanças estruturais e estratificação no Brasil, período de 1980 a 2000, Hasenbalg e Silva (2003, p. 37), estudaram como as desigualdades sociais continuam e são transmitidas ao longo da vida.

Destacam que há uma articulação entre as diversas dimensões de desigualdades no decurso das etapas do ciclo de vida individual, através das quais ocorre a transmissão intergeracional desde sua origem no contexto familiar de nascimento até a situação atual das famílias em que uma nova geração é produzida. São determinadas pela situação destes indivíduos nas etapas anteriores da vida, em relação a aspectos como: situação social das famílias, saúde, sobrevivência e acesso à pré-escola e a escolarização formal; aquisição do *status* social próprio mediante acesso ao mercado de trabalho e escolha marital. (*Idem*, p. 38-40).

Os resultados apurados pelos pesquisadores revelam um quadro de grandes desigualdades e dificuldades socioeconômicas para as mulheres brasileiras, principalmente para as adolescentes negras e pardas das classes sociais mais baixas, baixa escolaridade, chefias de família monoparental e gravidez na adolescência. As brasileiras desse perfil contam com sérias desvantagens na apropriação e acumulação dos capitais social, cultural e econômico, configurando assim contextos mais desfavoráveis para a socialização de novas gerações. (*Idem*, p. 55-81).

Entretanto, a distribuição de recursos e oportunidades para essas mulheres também possuem determinantes exógenos ao sistema de transmissão, que implicam em possibilidade de modificação corretiva dos níveis de desigualdade até certos limites. São modificações resultantes de políticas públicas, que podem ter impacto positivo ou negativo sobre o quadro de desigualdades, e assim alterar as oportunidades oferecidas nas etapas subsequentes do ciclo de vida. Como exemplos dessas modificações os autores citam o acesso à escolarização formal e ao mercado de trabalho. (*Idem*, p. 38).

A partir dessas exposições, este estudo é uma reflexão sobre as condições de vida e saúde das mulheres e seus direitos, a partir dos princípios e diretrizes do Plano Nacional de Políticas para Mulheres (PNPM) e da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PNAISM), considerando-se a abordagem da promoção da saúde. Além desses documentos, buscou-se também a fundamentação em publicações de autores e pesquisadores da temática. O trabalho foi realizado no período de 2017-2018 como análise documental simples de identificação, leitura e interpretação das fontes por raciocínio crítico.

Baseando-se da Carta de Ottawa (1986), a Organização Mundial da Saúde (OMS), considera que a promoção da saúde é um novo paradigma para uma nova saúde pública, em resposta às necessidades da saúde, para além das concepções e modelos biomédicos tradicionais. Sua inserção no campo da saúde trouxe revitalização ao definir as condições fundamentais para a saúde: paz, moradia, educação, alimentação, ecossistema estável, recursos sustentáveis, justiça social e equidade. (BRASIL, 2002a:5-6). Desse modo, a importância da abordagem da promoção da saúde para a mulher está no princípio essencial de



empoderamento, para o desenvolvimento sustentável das capacidades de vida e saúde.

### PERSISTENTES DESIGUALDADES DE GÊNERO

O relatório de acompanhamento da Agenda 2030 da ONU para o Desenvolvimento Sustentável, lançado em março 2018, indica que ainda é muito lento o progresso das mulheres e meninas em relação à desigualdade de gênero. Entre os principais dados apontados, em nível mundial, estão os seguintes:

- a. Apesar dos avanços em matrícula de meninas no ensino fundamental, 15 milhões de meninas em idade escolar nunca terão o oportunidade de aprender a ler e escrever na escola primária, em comparação com 10 milhões de meninos;
- b. A violência contra mulheres e meninas continua sendo uma pandemia global: uma em cada três mulheres e meninas experimenta violência física ou sexual ao longo de sua vida;
- c. As mulheres ocupam apenas 23,7% dos assentos parlamentares, um aumento de 10 pontos percentuais em relação ao ano 2000, embora ainda muito abaixo de paridade;
- d. Existem 122 mulheres, com idade entre 25 a 34anos, que vivem em condições de extrema pobreza, para cada 100 homens do mesmo grupo de idade;
- e. As mulheres representam 28,8% das pessoas que trabalham com pesquisa e inovação científica. Em apenas um de cada cinco países há paridade de gênero nesse âmbito;
- f. As mulheres têm até 11% mais chances de padecer por insegurança alimentar do que os homens;
- g. Entre 2010 e 2015, o mundo perdeu 3,3 milhões de hectares de área florestal. Mulheres pobres das áreas rurais que dependem dos recursos de uso comum são especialmente afetadas quando estes diminuem;
- h. As mulheres dedicam 2,6 vezes mais tempo em trabalho doméstico e cuidados não remunerados do que os homens;
- i. A mudança climática tem impacto desproporcional em mulheres e meninas, já que é 14 vezes mais provável que morra durante um desastre do que os homens;

- j. A diferença salarial entre os sexos está em 23%; a taxa de atividade das mulheres é 63%, enquanto que a dos homens é 94%. (ONU MUJERES, 2018:20-21). (tradução livre).

Segundo o balanço feito pela Comissão desse relatório, é alarmante ver que muitas das conquistas duramente alcançadas em termos de igualdade de gênero estão ameaçadas. Apontam como principais ameaças às conquistas da igualdade: a mudança climática e a degradação ambiental; a desaceleração da economia, a recessão e a austeridade fiscal. A mudança para uma política de exclusão, baseada no medo está aprofundando divisões sociais, fomentando conflitos e instabilidades, e renovando a resistência aos direitos das mulheres. (*Idem*, p.14). (tradução livre).

No Brasil, os dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), demonstram que, além das desigualdades de gênero, as desigualdades raciais e geográficas que afetam as mulheres se colocam como desafios a serem enfrentados:

o tempo dedicado aos cuidados de pessoas e/ou afazeres domésticos em h/semana: considerando-se a população em geral é de 18,1h para mulheres e 10,5h para os homens. Em relação à etnia para as mulheres brancas é de 17,7h; e para as negras é de 18,6h;

o rendimento habitual médio mensal é de R\$1.764,00 para mulheres, e R\$2.306,00 para os homens. Segundo o IBGE as mulheres seguem recebendo cerca de 25% a menos do que os homens;

o nível educacional superior completo em relação à população a partir de 25 anos de idade: na população branca 23,5% das mulheres e 20,7%; na população negra as mulheres representam 10,4% e os homens 7,0%;

nos espaços de decisão: as mulheres são 10,5% da representação política na câmara dos deputados; nos cargos gerenciais as mulheres ocupam apenas 39,1%; e,

a taxa de fecundidade para mulheres de 15 a 19anos de idade representa 85,1% na região Norte; 64,9% Nordeste; 55,6% Centro-oeste; 45,4% Sudeste e 45,6% Sul. (INFORME IBGE, 2018:n.38).

No que se refere aos direitos sexuais e reprodutivos, as mulheres têm mais vias de acesso aos serviços e à assistência em saúde do que os homens, mas perdura a visão reprodutiva para elas e da sexualidade para eles. Apesar dos esforços engendrados através da

PNAISM, a sexualidade recebe pouca articulação com outros aspectos das mulheres que estão além do reprodutivo, tais como: violência, estereótipos, identidade sexual e aborto. (ONU BRASIL, 2018:9).

Os dados evidenciam que, embora tenham conseguido grandes conquistas em mudanças sociais e econômicas, as desigualdades de gênero ainda persistem no Brasil, especialmente para as mulheres negras. Pode-se inferir que são desigualdades estruturais históricas, caracterizando-se como desvantagens acumuladas em gerações. As mazelas do sexismo, do racismo e da escravidão ainda estão presentes na sociedade brasileira, afetam mais as mulheres pobres.

### A IMPORTÂNCIA DA IGUALDADE DE GÊNERO

A partir das décadas de 1970 a 1980, a ONU, lançou vários relatórios do Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento Humano (PNUD), com resultados de pesquisas sobre as condições das mulheres em vários países. Nesses relatórios sugeria que os governos tomassem providências para erradicar explorações e violências, e para atenção especial à desigualdade de gênero.

Em 1979, a ONU realizou a Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Mulheres (Convenção da Mulher ou CEDAW). Dessa convenção surgiu uma reafirmação da declaração da igualdade presente na Declaração Universal dos Direitos Humanos, dando início a um importante período para a luta contra a discriminação e desigualdade de gênero em nível mundial, ao considerar que:

[...] a Declaração Universal dos Direitos Humanos reafirma o princípio da não-discriminação e proclama que todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos e que toda pessoa pode invocar todos os direitos e liberdades proclamados nessa Declaração, sem distinção alguma, inclusive de sexo. (BRASIL, 2002, s.n.p.).

Nessa declaração a explicação em prol da igualdade de gênero refere-se que a discriminação contra a mulher viola os princípios da igualdade de direitos e do respeito da dignidade humana; constitui-se em um obstáculo ao aumento do bem-estar da sociedade e da família e dificulta o pleno desenvolvimento das potencialidades da mulher, pois a participação máxima

da mulher, em igualdade de condições com o homem, em todos os campos, é indispensável para o desenvolvimento pleno e completo de um país, o bem-estar do mundo e a causa da paz. (BRASIL, 2002b, s.n.p.).

No relatório de acompanhamento dos Objetivos do Desenvolvimento Sustentável da Agenda 2030, o atual Secretário Geral das Nações Unidas, António Guterres, descreve a importância da igualdade de gênero através do seguinte alerta:

A criação de **sociedades inclusivas e pacíficas estará fora do nosso alcance até que as mulheres e meninas estejam a salvo de todas as formas de violência**, e possam influenciar nas decisões que afetam suas vidas. A **igualdade de gênero é um objetivo por direito próprio**, e um poderoso motor para defender a promessa principal da Agenda 2030: **não deixar ninguém para trás**. (ONU MUJERES, 2018, p. 2). (tradução livre). (grifos nossos).

O supracitado relatório apresenta o papel e a importância das mulheres como efeitos catalizadores para atingir os objetivos da agenda, e também a repercussão dos efeitos da violência contra elas. Em comentário geral sobre a importância da igualdade de gênero expõe sobre os seguintes aspectos, especialmente no que se refere à saúde e bem estar:

- a. mulheres e meninas representam metade da população em todo o mundo, portanto, representam metade do potencial humano mundial. Quando a vida delas melhora, os benefícios repercutem em toda a sociedade;
- b. o acesso de mulheres a trabalho decente e renda regular, não só contribui para a redução da pobreza, mas também ajuda a alcançar melhores resultados na educação, saúde e nutrição das mulheres, crianças e daqueles que dependem delas;
- c. da mesma forma, a eliminação de todas as formas de violência contra mulheres e meninas não é apenas um componente fundamental por si só, mas também é crucial para garantir uma vida saudável e bem-estar de pessoas de todas as idades;
- d. as consequências para a saúde por violência contra mulheres e meninas são estendidas aos filhos, já que filhas e filhos testemunham abusos e traumas prolongados sofridos por elas, que afetam seu desenvolvimento físico, emocional e social.

Portanto, a eliminação de restrições específicas de gênero, bem como outras formas de discriminação com as quais se cruzam, é transcendental. (ONU MUJERES, 2018, 73). (tradução livre).

Destaca-se também a Declaração sobre o Direito ao Desenvolvimento, instituída pela ONU em 1986. Nos dispositivos 1º e 8º estabelece que o direito ao desenvolvimento é um direito humano inalienável, do qual toda pessoa e todos os povos estão habilitados a participar do desenvolvimento econômico, social, cultural e político, para contribuir e dele desfrutar. Por este motivo os Estados devem tomar todas as medidas necessárias e efetivas para assegurar que as mulheres tenham um papel ativo no processo de desenvolvimento. (ONU, 1986, s.n.p.).

Compreende-se que a defesa do direito à igualdade de gênero, implica em tratamento e oportunidades iguais para homens e mulheres. Para as mulheres essa igualdade implica em liberdade de suas capacidades para o desenvolvimento. O respeito aos direitos das mulheres, através de políticas sociais públicas e privadas, é fundamental para haver desenvolvimento humano sustentável.

### ESCORÇO HISTÓRICO SOBRE A LUTA PELOS DIREITOS DA MULHER

A luta da mulher para conquistar e garantir seus direitos estabelece-se como uma relação de gêneros, por ser uma relação construída social, cultural e historicamente sob a forma de dominação do sexo masculino sobre o feminino. Assim, as diferenças para submissão e inferiorização da mulher são construções, não sendo aqui tomadas como aspectos relativos à condição biológica.

### A LUTA PELOS DIREITOS DA MULHER NA EUROPA E NO MUNDO

Sob uma perspectiva histórica mais formalizada e mais divulgada como marco temporal, os direitos e a relação de gênero como forma de reivindicação iniciou-se na França, a partir da Revolução de 1789, como forma de chamar a atenção sobre uma revolução que não havia alcançado as mulheres francesas plenamente. Consoante explica Pinsky (2003, p. 269), durante a Revolução francesa:

[...] numerosas francesas questionaram o Estado e a economia, exigiram direitos e organizaram grupos e instituições para representar seus interesses. [...]. Entretanto, o desenrolar do movimento revolucionário desaponta as mulheres, [...] ao lhes proporcionar ganhos limitados [...] e proibir sua atuação política em 1793. **A maior parte dos homens que apoiavam a Revolução não achava que liberdade, igualdade e fraternidade estendiam-se às mulheres**, sendo favoráveis a sua volta à vida doméstica, para não subverterem a “natureza”, exigindo participação direta nos assuntos do Estado.

Desse modo, a declaração criada para espalhar-se pelos povos e influenciar os sistemas políticos e jurídicos, consoante desejavam os franceses: “Queremos fazer uma declaração para todos os homens, para todos os tempos e para todos os países”, não favorecia as mulheres. Os princípios consagrados eram direitos masculinos, os cidadãos ativos eram os homens. (BRANDÃO, 2001, p. 98). As mulheres mais uma vez ficaram relegadas ao âmbito doméstico tido como naturalmente feminino, sem acesso ao âmbito público tido como naturalmente masculino.

Todavia, inspiradas pela Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão de 1789, algumas mulheres propuseram a aplicação dessa declaração também às mulheres. Lideradas pela francesa Olympe de Gouges (pseudônimo de Marie Gouze), em 1791 publicaram a Declaração da Mulher e da Cidadã que, dentre as assertivas dizia: “A mulher nasce livre e seus direitos são os mesmos dos homens”. (MACHADO, 2003, p. 122).

A declaração proposta por Olympe serve “ao mesmo tempo como apelo às mulheres para que elas se posicionassem responsabilmente frente ao que (lhes) acontecia”. (ASSMANN, 2007, s.n.p.).

A Declaração da Mulher e da Cidadã contém reivindicações de direitos relacionados: a liberdade, a propriedade, a segurança, e a resistência à opressão. Faz uma convocação às mulheres para que tomem seus destinos em suas mãos e lutem por seus direitos: “Mulher, acorda! A força da razão faz-se ouvir em todo o universo: reconhece teus direitos. (*Idem ibidem*).

Outro fato histórico que marcou de forma trágica a história de luta das mulheres por seus direitos, aconteceu em Nova York no dia 8 de março de 1857: operárias de uma fábrica de tecidos entraram em greve para reivindicar redução da carga horária diária de trabalho, equiparação de salários com os homens e tratamento

digno dentro do ambiente de trabalho. As operárias teriam sido trancadas na fábrica e aproximadamente 130 morreram queimadas, após um incêndio. O Dia Internacional da Mulher foi instituído em memória daquelas mulheres. (AMARANTE, 2008, s.n.p.).

Em 1946 a ONU instituiu a Comissão sobre o *Status* da Mulher (CSW), com o objetivo de estudar, analisar e criar recomendações que oferecessem subsídios à formulação de políticas, para o desenvolvimento das mulheres enquanto seres humanos. No período de 1949 a 1962, a CSW estudou a condição das mulheres no mundo, o que culminou na elaboração de vários documentos sobre os direitos da mulher pela ONU: Convenção dos Direitos Políticos das Mulheres (1952), Convenção sobre a Nacionalidade das Mulheres Casadas (1957), Convenção sobre o Casamento por Consenso, Idade Mínima para Casamento e Registro de Casamentos (1962). Em 1967, elaborou a Declaração sobre a Eliminação da Discriminação contra a Mulher, que se constituiu em um instrumento legal de padrões internacionais, propondo direitos iguais para homens e mulheres, contudo não chegou a ser efetivada como tratado, pois não estabeleceu obrigações aos Estados signatários. Essa Declaração considerava “a importância da contribuição da mulher à vida social, política, econômica e cultural, assim como sua função na família e especialmente na educação dos filhos”. (SOUZA, 2009, p. 348-49).

A partir dos relatórios do PNUD (1970 a 1980), novo impulso foi dado em apoio aos direitos das mulheres em vários países. Em 1972 a ONU, através da Resolução 3010 (XXVII), proclamou 1975 como o Ano Internacional da Mulher. E através da Resolução 3520 (XXX), proclamou o período 1976-1985 Décênio da ONU para a Mulher, com os temas Igualdade, Desenvolvimento e Paz.

Esses acontecimentos impulsionaram a ONU a aprovar a Convenção sobre a Eliminação de todas as Formas de Discriminação contra a Mulher (CEDAW), aprovada em 18 de dezembro de 1979 por meio da resolução n. A-34-180, que entrou em vigor em 3 de setembro de 1981, após atingir o número mínimo de 20 ratificações. Dentre as Convenções da ONU, a CEDAW foi a que mais recebeu reservas por parte dos países que a ratificaram. (MELO, 1999, p. 87). O Brasil foi um dos países que apresentou vetos à Convenção e a adotou tardiamente.

Na Conferência de Viena (1993), o movimento de mulheres levou a bandeira de luta: “os direitos da mulher também são direitos humanos”. E pela primeira vez foram reconhecidos em uma assembleia mundial, constando na Declaração e Programa de Ação de Viena (item 18): “Os direitos humanos das mulheres e das meninas são inalienáveis e constituem parte integral e indivisível dos direitos humanos universais.” (ONU MULHERES, 2013a, s.n.p.).

Em 1995 a ONU realizou em Pequim (China), a IV Conferência das Nações Unidas sobre a Mulher, intitulada “Ação para a Igualdade, o Desenvolvimento e a Paz”. É considerada a mais importante das CSW, pelos avanços conceituais e programáticos que propiciou, e pela influência que continua a ter na promoção da situação da mulher. Essa Conferência partiu de uma avaliação dos avanços obtidos desde as conferências anteriores (Nairobi, 1985; Copenhagen, 1980; e México, 1975) e de uma análise dos obstáculos a superar para que as mulheres possam exercer plenamente seus direitos, e alcançam seu desenvolvimento integral como pessoas. (ONU Mulheres, 2013b, p.148).

A Plataforma de Ação de Pequim consagrou três inovações dotadas de grande potencial transformador na luta pela promoção da situação e dos direitos da mulher:

- a. o conceito de gênero permite compreender as relações entre homens e mulheres como produto de padrões determinados social e culturalmente, portanto passíveis de modificação para a superação dos padrões de desigualdade;
- b. o empoderamento da mulher realça a mulher para adquirir controle sobre o seu desenvolvimento, devendo o governo e a sociedade criar as condições e apoiá-la nesse processo;
- c. a noção de transversalidade busca assegurar que a perspectiva de gênero passe efetivamente a integrar as políticas públicas em todas as esferas de atuação governamental.

A essas inovações conceituais veio juntar-se a ênfase no tratamento da situação da mulher sob a perspectiva de direitos, o que implica reconhecer que a desigualdade entre homens e mulheres é uma questão de direitos humanos, e não apenas uma situação decorrente de problemas econômicos e sociais a serem superados. (ONU Mulheres, 2013b, p. 149).

Outra conquista histórica para as mulheres veio através da Convenção Interamericana para Prevenir,

Punir e Erradicar a Violência Contra a Mulher realizada no ano de 1994, em Belém do Pará (Brasil). Entre os pontos declarados destacam-se que: a violência contra a mulher constitui uma violação dos direitos humanos e das liberdades fundamentais; é uma ofensa à dignidade humana; transcende todos os setores da sociedade e afeta negativamente suas próprias bases; a eliminação da violência contra a mulher é condição indispensável para seu desenvolvimento individual e social. (ONU Mulheres, 2013c, s.n.p.).

Atualmente, em todos os países as mulheres continuam em mobilizações por suas conquistas. Mas ainda enfrentam grandes entraves na luta por seus direitos, com destaque para o aumento das violências:

Os avanços normativos, desde a criação da Convenção sobre a Eliminação de todas as Formas de Discriminação Contra as Mulheres (CEDAW na sua sigla em inglês) em 1979, demonstraram ser mais formais que efetivos. Adicionalmente, a coerção física, central na estruturação desigual da relação entre os sexos, paira como ameaça permanente. **A maior presença das mulheres no espaço público vem acompanhada por índices alarmantes de violência de gênero.** E, apesar de, na virada do século, os direitos sexuais e reprodutivos terem sido reconhecidos como direitos humanos, a ofensiva conservadora contra a ideologia de gênero vem ganhando adesão crescente e corroendo conquistas. (COSTA, 2016:5). (grifos nossos).

A luta pelos direitos, sob a perspectiva da relação de gêneros, implicou em observar que as prerrogativas humanas e universais foram cerceadas, mitigadas e até mesmo negadas para as mulheres por séculos em vários países. E até hoje assim acontece em alguns países que mantêm matrizes culturais baseadas no patriarcado e no machismo. Ainda hoje assistimos pequenos avanços ocorrerem em alguns países do oriente médio, como a Arábia Saudita, que nesse ano de 2018 permitiu que as mulheres frequentem locais de entretenimento como ginásios de esportes e cinemas, e possam dirigir veículos.

Logo, foi de forma indireta que a Revolução francesa, o ataque incendiário à fábrica têxtil e outros episódios de lutas e sacrifícios, favoreceram as posteriores lutas das mulheres por seus direitos, em todo o mundo. Nota-se que a conquista de direitos pelas mulheres aconteceu graças ao envolvimento e engajamento das próprias mulheres em trajetórias de

denúncias, resistências e quebras de paradigmas. De atos de coragem de mulheres que se dedicaram (e se dedicam) a lutar contra a desigualdade e a fortalecer a democracia e a cidadania em prol das mulheres.

## A LUTA PELOS DIREITOS DA MULHER NO BRASIL

No Brasil, a história de luta das mulheres por seus direitos pode ser pontuada como marco temporal entre o fim do século XVIII e início do XIX, com a luta por direitos iguais, reivindicações por direitos democráticos, liberdade sexual e também os de caráter sindical, ambos buscando a igualdade entre os gêneros. Conforme explanam Soares e Andrade (2016, s.n.p.):

No Brasil, o movimento tomou forma entre o fim do século 18 e início do 19, quando as mulheres brasileiras começaram a se organizar e conquistar espaço na área da educação e do trabalho. Três momentos de maiores relevâncias. O primeiro; que foi motivado pelas reivindicações pelos direitos democráticos, tendo como exemplo o direito ao voto, divórcio, trabalho, o segundo; ocorrido na década de 60, que foi marcado pela luta à liberdade sexual, e o terceiro, que começou a se constituir no fim dos anos 70, com uma luta de caráter sindical. Em ambos os períodos, clamava-se o cumprimento do texto constitucional, não apenas na prática formal, mas na efetiva.

O movimento de mulheres no Brasil passa a ser considerado como um ato político de relevância, em meados da década de 1970, enquanto o país ainda vivia sob um regime militar. Lutavam contra o regime ditatorial em exercício no país, com suas manifestações amplia os conceitos outrora aplicados à democracia e a igualdade, pois denuncia as discriminações sofridas pelas mulheres na esfera política e social.

No período pós ditadura militar, marcado pela presença do povo através de movimentos sociais em defesa da democracia e luta para o reconhecimento de direitos pela implantação do Estado Democrático de Direito no Brasil, as mulheres surgem como uma nova forma de organização. Em 1985, diante do contexto do movimento denominado de Diretas Já, surge o Conselho Nacional dos Direitos da Mulher, que visava desenvolver políticas públicas para melhoria na condição da mulher, propondo novas leis e programas, além de aconselhar a presidência e os ministérios para

que houvesse o desenvolvimento de projetos mais específicos. Conseguiu-se a aprovação da Carta das Mulheres Brasileiras aos Constituintes, que apresentava as propostas das mulheres para a criação de uma ordenação normativa que evidenciasse a igualdade entre os seres, independentemente do gênero, sendo dever do Estado a garantia da aplicabilidade de tal. Algumas propostas das mulheres iam além do papel que o Estado exercera até então, expandindo o conceito de direitos humanos (PITANGUY, 2008, s.n.p.).

Por essa atuação, o Conselho Nacional dos Direitos da Mulher ficou conhecido como o *lobby* do batom, e obteve importantes avanços nas leis que garantem a igualdade de direitos e obrigações entre homens e mulheres na nova Constituição promulgada em 1988.

Em relação à CEDAW, o Congresso Nacional Brasileiro pelo Decreto Legislativo n. 26, de 22 de junho de 1994, revogou o citado Decreto Legislativo nº 93, aprovando sem ressalvas a Convenção da Mulher. (BRASIL, 2002b, s.n.p.).

### DIREITOS HUMANOS, SAÚDE E DIREITOS DA MULHER

A luta das mulheres em busca de melhores condições de sobrevivência, vida e existência, acontece pela reivindicação de direitos em todas as áreas, mas sobretudo pelo reconhecimento da igualdade de direitos entre homens e mulheres.

Pode-se considerar que esse reconhecimento à igualdade teve como importante ponto de aproximação a Declaração Universal de Direitos Humanos, proclamada pela Resolução n. 217 A (III) da Assembleia Geral das Nações Unidas em 1948: a “dignidade inerente a todos os membros da família humana e de seus direitos iguais e inalienáveis é o fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo.” (ONU, 1948).

O princípio da igualdade está atrelado ao princípio da dignidade, conforme estabelece a mesma Declaração: “Art. 1º - Todos as pessoas nascem livres e iguais em dignidade e direitos. São dotadas de razão e consciência e devem agir em relação umas às outras com espírito de fraternidade. (*Idem ibdem*).

Todavia, foi a II Conferência Mundial de Direitos Humanos (Viena 1993), que reconhece ser responsabilidade dos Estados membros “proteger e promover os direitos humanos e liberdades

fundamentais de todas as pessoas sem distinção de raça, sexo, idioma ou religião”.

Além de reafirmar a igualdade abstrata para toda a humanidade, a Conferência de Viena foi histórica ao reconhecer de forma específica os direitos das mulheres e das meninas como parte integrante e indivisível dos direitos humanos universais, e explicitar que a violência contra as mulheres constitui violação dos direitos humanos: “Os direitos humanos das mulheres e das meninas são inalienáveis e constituem parte integral e indivisível dos direitos humanos universais.” A plena participação das mulheres, são objetivos prioritários da comunidade internacional. A violência e todas as formas de abuso e exploração, preconceito cultural e o tráfico internacional de pessoas, são incompatíveis com a dignidade e valor da pessoa humana e devem ser eliminadas. A Conferência Mundial sobre Direitos Humanos insta a todos a intensificarem seus esforços em prol da proteção e promoção dos direitos humanos da mulher e da menina. (ONU MULHERES, 2013a, s.n.p.).

Em seu art. 25, I, a Declaração Universal de Direitos Humanos defende que o direito à saúde constitui-se em um dos direitos humanos: “Toda a pessoa tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar a si e a sua família saúde e bem estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos e os serviços sociais indispensáveis” (ONU, 1948).

Nesse sentido, em relação aos direitos da mulher, a CEDAW destacou que “em situações de pobreza, a mulher tem um acesso mínimo à alimentação, à saúde, à educação, à capacitação e às oportunidades de emprego, assim como à satisfação de outras necessidades. (BRASIL, 2002b, s.n.p.).

Com base nesse fato de vulnerabilidades, para combater a discriminação da mulher em aspectos relacionados à saúde, a CEDAW declara:

#### Artigo 11º

Os Estados-Partes adotarão todas as medidas apropriadas para eliminar a discriminação contra a mulher na esfera do emprego a fim de assegurar, em condições de igualdade entre homens e mulheres, os mesmos direitos, em particular. (BRASIL, 2002b, s.n.p.).

Na Declaração de Pequim (1995), a ONU reafirmou esses direitos, e especificamente enfatizou:

12. O empoderamento e o avanço das mulheres, lhes garantindo possibilidade de construir suas vidas de acordo com suas próprias aspirações;

[...]

16. A erradicação da pobreza requer a participação da mulher no processo de desenvolvimento econômico e social, oportunidades iguais e a plena participação, em condições de igualdade. (ONU Mulheres, 2013b, p. 151-52).

A Carta da CEDAW (1979) e a Declaração de Viena (1993), representam os amparos supralegais dos direitos da mulher. Implicam em obrigações legais aos Estados-membros da ONU, por serem responsáveis para garantir os direitos da mulher sem discriminações. Por isso essas cartas são os instrumentos mais importantes para nortear a regulamentação dos direitos da mulher nos países signatários, contribuem efetiva e significativamente com as comissões ao elaborarem e implementarem políticas públicas para mulheres.

A ampliação do conceito de saúde, para além dos critérios estritamente biológicos intrínsecos ao corpo humano, favorece de modo a interferir positivamente na concepção de saúde como direito, portanto intimamente ligado à dignidade da pessoa humana, a saúde como direitos humanos.

O direito à saúde é um dos direitos humanos, necessário para o respeito à dignidade da pessoa humana e exercício da cidadania. Por isso, ele é indispensável à preservação e promoção da dignidade em três aspectos de abrangência: do individual, do outro e do coletivo. É o que consta na Lei Orgânica da Saúde (Lei n.8080/90), ao instituir em seu art.3º, parágrafo único, que todas as ações que se destinam a garantir às pessoas e à coletividade condições de bem-estar físico, mental e social, estão relacionadas à saúde.

Assim, com base nos direitos humanos, sua efetivação como direito fundamental na Constituição, e pela amplidão de fatores abraçados pelo conceito de saúde dado pela ONU, entende-se que os direitos da mulher fundamentam-se na dignidade da pessoa humana, que a torna livre e igual em dignidade e direitos como membro da família humana.

### **OS DIREITOS DA MULHER NO ORDENAMENTO JURÍDICO BRASILEIRO**

A Constituição Brasileira de 1988 instituiu como um dos princípios fundamentais e objetivos da República, a não discriminação. Por meio do art. 3º declara que são objetivos fundamentais da República

Federativa do Brasil construir uma sociedade livre, justa e solidária e promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação. (BRASIL, 2016, p. 11).

Além disso, a Carta Magna determinou a igualdade jurídica ao decretar em seu art. 5º, que todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, homens e mulheres são iguais em direitos e obrigações. (BRASIL, 2016, p. 11).

O referido artigo traz em seu texto os direitos fundamentais, eliminando quaisquer tipos de discriminação ao gozo desses direitos, e de forma específica determina o princípio da isonomia, retirando a desigualdade nas relações de gênero, que pesava sobre a sociedade brasileira, composta em sua maioria por mulheres. A partir de então o Estado compromete-se a tutelar o direito da mulher à igualdade de direitos.

Ainda em relação à igualdade entre gêneros, a Constituição expressamente determina a igualdade no que diz respeito às relações da vida conjugal: “Art. 226. (*Omissis*) § 5º Os direitos e deveres referentes à sociedade conjugal são exercidos igualmente pelo homem e pela mulher.” (Idem, p.81).

Além da igualdade jurídica nos aspectos civis, como sujeito de direitos a mulher obteve proteção também em outras áreas do Direito. Sobre esse assunto, Gomes (2003:59-60), comenta que o Diploma Legal reconheceu e positivou “demandas contra a não discriminação da mão-de-obra feminina, a proteção à gestante e à empregada-mãe”.

Como outros exemplos de proteção ao trabalho da mulher, cita-se a Lei n.9.029/95, que proíbe o uso de atestados de gravidez e esterilização, e de outras exigências discriminatórias para admissão ou de permanência em vínculo de trabalho. (VADE MECUM, 2013, p. 750).

E no sentido de retirar os entraves legais à emancipação da mulher, cita-se a lei: Lei n.10.406/2002, o novo Código Civil Brasileiro que retirou os entraves à independência e capacidade da vida civil da mulher. As leis que alteraram o Código Penal Brasileiro: Lei n.10.886/2004 que tratou de proteger também a mulher no âmbito familiar, ao instituir lei contra a violência doméstica; Lei n.11.106/2005 e Lei n.12.015/2009, que dão tratamento diferenciado à proteção do corpo e vida da mulher contra abusos e violência sexual. (*Idem*, p.249; 594; 609).

Sob o aspecto da proteção, atualmente o maior símbolo é a Lei n.11.340/06, a Lei Maria da Penha, que dispõe especificamente sobre a violência doméstica e familiar contra a mulher, tanto para a repressão quanto para a prevenção e erradicação da violência de gênero. (*Idem*, p.1789).

Recentemente a Lei n. 13.104/2015, de modo específico tipifica o feminicídio como homicídio qualificado e inclui no rol dos crimes hediondos. (BRASIL, 2015).

Todas essas leis foram criadas nos moldes de proteção e garantias preconizadas pela Constituição Federal de 1988. Desse modo, a Constituição de 1988 é um marco na luta pela igualdade de direitos entre os sexos, bem como na positivação de uma gama de direitos no que tange à situação jurídica da mulher brasileira.

### DIREITO À IGUALDADE E DIREITO À DIFERENÇA DA MULHER

O princípio da igualdade (ou da isonomia), amplamente adotado pela Constituição Federal de 1988, segundo explicação de Diniz (1998:756), traduz a ideia de igual condições de direito à vida, à liberdade e à propriedade para que alguém possa alcançar posição segundo a sua capacidade; o que não basta para aqueles que são de uma forma ou de outra desfavorecidos, quer em razão de sexo, idade, cor, estado civil, convicção política ou religiosa, classe econômica ou social.

Observa-se que o termo é tomado em duas acepções, a primeira evoca um nivelamento de todos perante os poderes estatais como sujeitos de direitos pela característica, pela essência que todos possuem: a dignidade humana. A segunda evoca a necessidade de um desnivelamento como recurso para que a primeira acepção seja satisfeita, diante de condições de especialidades fáticas e/ou axiológicas, como é o caso da mulher, que enfrenta desigualdades sociais e de valores.

É justamente sobre essa segunda acepção que Souza Santos (2003:56), trata como o direito à diferença, ao considerar que: “Temos o direito a ser iguais quando a nossa diferença nos inferioriza; e temos o direito a ser diferentes quando a nossa igualdade nos descaracteriza.”

Tal consideração fundamenta-se na necessidade de respeitar a diversidade existente em uma sociedade. Conforme explica Kamimura et al. (2017, p. 72):

Temos o direito de ser tratados igualmente, sem discriminação alguma. Mas também temos o direito a ser tratados diferentemente de acordo com nossas diferenças. O direito à igualdade, portanto, deve contemplar o respeito à diversidade. É preciso que a igualdade reconheça as diferenças e é fundamental que uma diferença não produza, fomente ou reproduza desigualdades.

Portanto, além da igualdade como efeito geral para todos reconhecida e garantida constitucionalmente como fundamento da nossa República, o poder legislativo brasileiro baseia-se nessa acepção de direito à diferença para atingir o direito à igualdade. Para reconhecer e estabelecer em leis constitucionais e infraconstitucionais um *discrímen*, apoiado no princípio da especialidade, decorrente do princípio da igualdade. O princípio da especialidade, desdobrando-se do princípio da isonomia, propugna o tratamento desigual do que é desigual, fazendo-se as diferenciações fáticas e axiológicas. (DINIZ, 2010, p. 468).

A explicação de Steinmetz (2001, p. 177), sobre o princípio da igualdade poder envolver uma discriminação positiva, passa pela compreensão de que os fatores usados como discriminação não rompem com a ordem isonômica, porque não são arbitrários nem absurdos. As discriminações entre sujeitos de direito são possíveis, desde que fundamentadas na razoabilidade e na proporcionalidade. O que se protege são as finalidades envolvidas por essa discriminação positiva.

É por meio desse princípio que a mulher tem o direito à igualdade para não ser inferiorizada, e também o direito à diferença para não ser excluída. Ambos precisam ser reconhecidos, respeitados e concretizados legalmente e socialmente.

Isso porque a igualdade de direitos entre os sexos, nos moldes da sociedade como a conhecemos, tem requerido que a igualdade jurídica seja a condição primeira da igualdade de fato. Para melhor compreensão, na citação de Steinmetz (2001, p. 178), significa que:

Até admitindo que uma igualdade real preexiste em virtude de qualquer causa, ela não subsistiria sem a garantia do direito. Não se forma uma sociedade de iguais se os seus membros não têm, antes de qualquer coisa, o direito de serem iguais. Sem a garantia do direito, a igualdade ficaria privada de efeito (...)



mas a igualdade jurídica é também a condição para que a igualdade real seja real.

Em Piovesan (1992, p. 39), encontra-se explicada tal relação de igualdade jurídica sob a égide da proteção, como norma de proteção em abstrato (geral) e a norma específica, para legitimar uma diferença perante a lei:

**sistema especial de proteção** realça o processo de especificação do sujeito de direito, no qual **o sujeito passa a ser visto em sua especificidade e concreticidade** (ex.: protege-se as mulheres, a criança, os grupos étnicos minoritários, as vítimas de tortura, ...). Já **o sistema geral de proteção** (ex: Pactos da ONU de 1966) **tem por endereçado toda e qualquer pessoa**, concebida em sua abstração e generalidade (ninguém, todos,...). Vale dizer, torna-se insuficiente tratar o indivíduo de forma genérica, geral e abstrata. Torna-se necessário a especificação do sujeito de direito, que passa a ser visto em sua peculiaridade e particularidade. Nesta ótica determinados sujeitos de direitos, ou determinadas violações de direito exigem uma resposta específica, diferenciada. Neste cenário **as mulheres devem ser vistas nas especificidades e peculiaridades de sua condição social**. Importa o respeito à diferença e à diversidade, o que lhes assegura um tratamento especial.” (grifos nossos).

Juridicamente, o princípio da igualdade é considerado sob dois aspectos: o da igualdade na lei e o da igualdade perante a lei. O primeiro é exigência dirigida ao legislador, que ao elaborar as leis não poderá incluir elementos de discriminação. O segundo destina-se aos demais poderes estatais que aplicam as leis, pois após sua elaboração pelo legislativo, estas não poderão estar subordinadas a critérios arbitrários de tratamento seletivo ou discriminatório. (BRASIL, 1998).

Sobre o direito à igualdade, a CEDAW postula tanto a formal quanto a concreta. Em relação à concreta, dispõe sobre a adoção da discriminação positiva temporária:

Artigo 4º

**1. A adoção pelos Estados-Partes de medidas especiais de caráter temporário destinadas a acelerar a igualdade de fato entre o homem e a mulher não se considerará discriminação na forma definida nesta Convenção**, mas de nenhuma maneira implicará, como consequência, a manutenção de normas desiguais ou separadas; essas medidas **cessarão quando os objetivos de igualdade**

**de oportunidade e tratamento houverem sido alcançados.**

2. A adoção pelos Estados-Partes de **medidas especiais, inclusive** as contidas na presente Convenção, **destinadas a proteger a maternidade, não se considerará discriminatória.** (BRASIL, 2002b:s.n.p.). (grifos nossos).

Assim, sob esse aspecto, a igualdade será: igualdade formal (a da lei), e igualdade material ou concreta (a perante a lei). Há suporte legal para que a mulher tenha tratamento diferenciado. Nessa perspectiva, é necessário entender porque os efeitos da igualdade de direitos para a mulher devem traduzir-se na adoção de instrumentos que viabilizem a igualdade concreta: as políticas públicas.

Até o século XX as leis brasileiras não adotavam o princípio da igualdade. Ratificavam a diferença de gênero entre homens e mulheres criando condições desiguais e de exclusão em relação a direitos: as mulheres precisavam de autorização do marido para trabalhar fora, não podiam votar, não podiam candidatar-se e não podiam praticar qualquer ato da vida civil. A desigualdade era consagrada como algo natural pela sociedade da época, que achava que as mulheres deveriam ser submissas e obedecer aos ditames dos maridos. (KAMIMURA et al, 2017, p. 72).

Todavia, acompanhando as mudanças sociais e de valores, posteriormente a legislação passou a adotar dispositivos que favoreceram as mulheres em seus direitos políticos, sociais, civis e trabalhistas. Especialmente após a promulgação da Constituição Federal de 1988, todos os códigos deveriam obedecer ao princípio da igualdade como fundamento.

Várias leis especiais e específicas como discriminação positiva foram promulgadas, para dar às mulheres igualdade de condições em proteção mais efetiva, por exemplo: a Lei n.9.504/1997 que determinou cotas para garantir maior participação das mulheres em candidaturas nas eleições; a Lei Maria da Penha, embora já houvesse dispositivo que criminalizasse a violência doméstica, foi necessária uma lei específica para proteger a mulher por causa do alto nível de violência que sofria, tornava desproporcional o grau de defesa e proteção e restringia o exercício de seus direitos. De igual modo a Lei do feminicídio, embora já houvesse a tutela da vida contra assassinatos, através do Código Penal Brasileiro, essa lei protege de forma específica as mulheres.

## A VIOLAÇÃO DA IGUALDADE E DOS DIREITOS DA MULHER

Os processos econômicos da globalização afetam profundamente a atuação do Estado, agravando a crise e acentuando os problemas sociais, uma vez que o fragiliza e impede de implementar políticas públicas. Consequentemente, os direitos humanos são diretamente influenciados, porque violados, ocasionando ainda mais desigualdades e vulnerabilidades.

Trazer à reflexão os meandros que envolvem a efetivação e aplicação dos direitos humanos e fundamentais para alcançar justiça social em uma sociedade, tem importância para compreender os significados explícitos e subliminares das ameaças e violações desses direitos em relação à mulher.

Uma das formas de violação dos direitos humanos, é salientada por Sen (2010, p. 33-4) como “exclusão como forma de privação”:

Muitas privações e violações de direitos humanos de fato assumem a forma da exclusão de prerrogativas individuais elementares que deveriam ser dadas como certas [...]. Vários tipos de privação, que vão da violação dos direitos civis e políticos, [...] à destituição econômica e à falta de assistência médica e educação.

A respeito da exclusão por condições de desigualdades sociais e políticas da mulher, Mayor (2000, p. 366) ao citar Hannah Arendt, compara que excluir o “Outro” é roubar-lhe a dignidade, é não reconhecê-lo como membro de uma comunidade, despojá-lo de cidadania. Considera que a exclusão abre portas para discriminações, violências e perseguições. E completa que:

A luta contra a discriminação das mulheres obriga à sua participação plena e inteira na vida econômica, política e cultural. Os direitos humanos são os direitos de toda a humanidade.

Portanto, pode-se considerar que as privações, além de originarem debilidades, são também formas de excluir porque trazem em si diversos aspectos de violação de direitos. De um lado porque não os oferece, e de outro porque o faz de modo injusto ou desfavorável. Configuram-se como exclusões múltiplas. Por certo, as mulheres estão nessa inclusão de excluídos, porque ainda não estão incluídas de forma justa e favorável em igualdade de direitos na sociedade.

Contudo, Sen (2010, p. 35) também enfatiza uma outra forma de violação dos direitos humanos como privação, que não perpassa pela exclusão. Trata-se do que denomina de “inclusão injusta” e de “inclusão desfavorável”: “grande parte dos problemas de privação surge de termos desfavoráveis de inclusão e de condições desfavoráveis de participação, e não do que se poderia chamar de um caso de exclusão”. Assim considera as condições participativas desiguais, cujo foco imediato está na natureza desfavorável da inclusão envolvida. Para o autor continuam sendo exclusões ainda mais graves, pois mitigam a exclusão em formas de “incluir o excluído”.

Segundo o autor, são exclusões por privações em situações veladas que incluem violações de direitos. É uma classe importante de privações que recebe uma atenção pequena, mas que possui um alcance massivo, atinge as classes sociais mais pobres. Envolve simultaneamente inclusões injustas e exclusões debilitantes (*Idem*, p.38).

Os efeitos da igualdade de direitos devem traduzir-se na adoção de instrumentos que viabilizem a igualdade concreta. A importância está na implementação dos direitos que garantem o exercício da cidadania, com base nas relações de gênero, nesse caso, as políticas públicas para a mulher.

A esse respeito, Gomes (2003, p. 65), comenta que as ideias que mudaram o estatuto legal das mulheres através da Constituição, precisam refletir os efeitos não apenas no papel:

A igualdade constitucional terá que ser implantada não apenas alterando toda a legislação infraconstitucional que a contrarie, mas, sobretudo, criando condições sociais, políticas e econômicas que viabilizam (sic!) a eficácia da lei. Há que se por em prática mecanismos específicos para se cumprir a imposição constitucional.

O que ainda acontece são condições que impedem essa concretização, consoante denuncia Krempel (2001, p.88):

Na prática, assistimos mulheres que não podem trabalhar por não terem onde deixar seus filhos, uma vez que faltam creches; outras que perdem o emprego ao levar o filho ao médico e ficar (sic!) por horas em uma fila do serviço público de saúde; falta de estudo dessas mulheres que acabam tornando-se desqualificadas para pleitear um emprego melhor e assim melhorar as condições de vida sua e de sua família.

Sobre o que pode ser realizado para a implementação, Zimath (2004, p. 113-114), responde que uma possibilidade é a criação de instituições capazes de dar executabilidade aos preceitos que desenham o ordenamento jurídico, através de mobilização conjunta entre o Estado e a sociedade civil. Deve haver um programa político e social amplo, capaz de modificar as práticas sociais, uma vez que condutas se modificam e se transformam através da educação e de políticas públicas.

Compreende-se que os direitos conquistados pelas mulheres, e transformados em leis, somente acontecerão e se tornarão acessíveis para todas, mediante o oferecimento de condições efetivas para o seu exercício. Condições que podem ser dadas através de políticas públicas diretamente implementadas pelo Estado. Mas que também podem ser oportunizadas pela sociedade através de vários atores sociais, que se engajem na causa pela defesa da igualdade de direitos, em termos de gênero.

### O DIREITO FUNDAMENTAL À SAÚDE DA MULHER

No campo da saúde, o direito também alcança a mulher de forma especial e específica para garantir a sua igualdade respeitando-se a sua diferença. No início, o direito à saúde da mulher baseava-se em questões biológicas, pelo fato de a reprodução humana acontecer no corpo da mulher. O direito consagrava e protegia apenas os direitos das mulheres decorrentes da reprodução: serviços de atenção pré-natal, parto, puerpério, prevenir a mortalidade materna etc. Em decorrência da característica reprodutiva, outros direitos passaram também a ter proteção: licença maternidade, amamentação etc. (KAMIMURA et al, 2017, p. 73).

Posteriormente outros direitos sem relação com o aspecto reprodutivo da mulher foram incorporados, mas ainda relacionados ao corpo, como por exemplo: prevenção contra o câncer de mama, útero e ovário. Mas pode-se também falar em direitos na área trabalhista, previdenciária e educacional. Embora ainda lutem para obter o direito à igualdade de remuneração, e para poderem dispor sobre o próprio corpo em relação ao aborto.

A partir dos relatórios do PNUD lançados pela ONU, com resultados de pesquisas sobre as condições das mulheres em vários países, e das Cartas das

Conferências da CSW, sugestões específicas sobre o direito à saúde da mulher tomaram uma conexão mais propícia à dimensão mais ampla do conceito de saúde. Isso se dá pelo entendimento de que, para que o desenvolvimento humano seja o alcançado, é necessário respeitar os direitos humanos.

Os relatórios e as Cartas começaram a apresentar parâmetros e prescrever ações de combate às desigualdades relacionadas à pobreza, autoritarismos e exclusões de diversas naturezas. Sob o enfoque dos direitos humanos delineava-se atingir as metas de desenvolvimento com democracia, liberdades e combate à pobreza e desigualdades de gênero.

A Carta da CEDAW (1979), é a **grande referência dos indigitados enfoques**, e a primeira a dispor amplamente sobre os direitos à saúde da mulher. O Conselho Nacional dos Direitos da Mulher (CNDM) foi criado em 1985, vinculado ao Ministério da Justiça, para promover políticas que visassem eliminar a discriminação contra a mulher e assegurar sua participação nas atividades políticas, econômicas e culturais do país. (<<http://www.spm.gov.br>>).

De 1985 a 2010, o CNDM teve suas funções e atribuições bastante alteradas. Em 2003, o Brasil criou a Secretaria Especial de Políticas para Mulheres da Presidência da República, diretamente subordinada à Presidência da República. Atualmente denomina-se Secretaria Nacional de Políticas para Mulheres (SPM), e foi transferida para o Ministério dos Direitos humanos. O CNDM passou a integrar a estrutura da SPM e a contar, em sua composição, com representantes da sociedade civil e do governo. Isso ampliou significativamente o processo de controle social sobre as políticas públicas para as mulheres. O CNDM tem como uma de suas importantes atribuições, apoiar a SPM em suas articulações com diversas instituições da Administração Pública Federal e com a sociedade civil. (<<http://www.spm.gov.br>>).

### POLÍTICAS PARA MULHERES

De maneira específica, os modos de ser e de viver das mulheres são influenciados por determinantes sociais em vários âmbitos. Entre esses âmbitos está o da saúde. Nesse aspecto, a condição da mulher tem sido uma preocupação abordada em nível mundial por organizações internacionais humanitárias e de defesa dos direitos humanos, como a ONU.

Os alertas sobre as condições de vida degradantes das mulheres em países desenvolvidos, subdesenvolvidos em desenvolvimento, bem como as sugestões de políticas públicas voltadas especialmente para atenção às mulheres tem sido tema de relatórios e campanhas. A partir dessas iniciativas muitos países têm se posicionado com políticas para o enfrentamento de tais adversidades.

O Brasil foi um dos pioneiros na América Latina em reconhecer a necessidade de atenção especial às condições da mulher, principalmente nas questões sobre a saúde. Em 1984 o governo federal lançou o Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM), que posteriormente foi transformado na Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PNAISM), importante conquista dos movimentos feministas pela igualdade de gênero.

Na PNAISM, a saúde é entendida como universal e integral, como uma ruptura conceitual de política e critérios de prioridades, para além das demandas da gravidez e do parto. Considera o campo dos direitos sexuais e reprodutivos, com ênfase na melhoria da atenção obstétrica, no planejamento familiar, na atenção ao abortamento inseguro e no combate à violência doméstica e sexual. Considera que a humanização e a qualidade da atenção em saúde são condições essenciais para que, a partir da saúde, a mulher obtenha a resolução dos problemas identificados, fortaleça-se frente a essas identificações, e tenha seus direitos reconhecidos e respeitados na promoção do autocuidado. (BRASIL/ PNAISM, 2009, p. 5-21).

Freitas *et al* (2009, p. 424-28), analisaram os pressupostos da promoção da saúde da PNAISM. Segundo esses pesquisadores, a PNAISM procurou em seus princípios e diretrizes estabelecer áreas prioritárias para a promoção e humanização da saúde a fim de minimizar as iniquidades existentes na saúde da mulher, enfatizando com isso, mulheres indígenas, lésbicas e presidiárias. Entretanto, ainda assim, o próprio sistema de saúde enfrenta dificuldades em atender à mulher em tais especificidades; percebe-se certa valorização da doença em parte das ações propostas. Na prática, a integralidade da assistência não é efetivamente contemplada, tendo em vista que o sistema de saúde apresenta dificuldades em assistir a mulher nas áreas específicas de climatério, infertilidade, saúde mental e saúde ocupacional.

Sob a responsabilidade da SPM, foram criadas as três versões do Plano Nacional de Políticas para Mulheres (PNPM), para promover a melhoria das condições de vida e saúde destas, em consonância com os requisitos da CEDAW.

As três versões do PNPM criadas em 2003, 2007 e 2013, possuem estratégias e ações específicas para: mundo do trabalho e autonomia econômica; educação; saúde integral, direitos sexuais e direitos reprodutivos; enfrentamento de violências; participação nos espaços de poder e desenvolvimento sustentável. (BRASIL/IPNPM, 2004, p. 9-31; BRASIL/IIPNPM, 2008, p. 17-27; BRASIL/IIIPNPM, 2013, p. 9-12). Esse Plano está em sua terceira versão, a caminho dos preparativos da quarta através dos resultados da Conferência Nacional de Políticas para as Mulheres, ocorrida em 2016.

Sob a perspectiva de conquistas e melhorias dos direitos das mulheres, as três versões do PNPM são relevantes porque representam a promoção das mulheres sob a forma de política de combate à desigualdade de gênero.

Como preconizam promover a melhoria das condições de vida e saúde das mulheres, os PNPMs as visualizam em suas realidades carregadas de múltiplas necessidades (saúde, moradia, trabalho, educação e outros). O que requer políticas públicas articuladas com outros conhecimentos e setores, além dos que já acontecem na área da saúde.

O campo acadêmico e de pesquisas sociais também têm se interessado por discutir e apresentar contribuições para o desenvolvimento da temática e de sua práxis. Entre os estudiosos desses temas há os que defendem a adoção de políticas públicas voltadas para as diversidades como forma de reduzir as desigualdades e as vulnerabilidades (PINHEIRO *et al*, 2002; RIBEIRO, 2007).

Entretanto, há os que não defendem a adoção de tais políticas e tecem críticas às práticas do Estado e dos movimentos sociais que as defendem. Como exemplos, Assis e Jesus (2012, p. 2870) citam os seguintes comentários de Saito, Lacerda e Fracolli (2006), e Sorj (2004):

A proposição de políticas de saúde para grupos específicos gera polêmica por ser, a princípio, contrária à universalidade defendida na Carta Magna. “Verifica-se que importantes justificativas teóricas são impostas para a adequação dos serviços

às demandas, porém o acesso à APS não deve lançar mão de nenhum método ou processo que eleja populações prioritárias, visto que, no sistema, esse nível é considerado a porta de entrada”.

Sorj, contrariando tal expectativa, faz um alerta decisivo no balizamento de ações inclusivas: “a demanda de direitos realizada pelas novas identidades coletivas, quando associada a reivindicações distributivas, apresenta risco de despolitização e da erosão do espaço público, pois essas identidades questionam a política como produção de uma utopia comum e transformam o sistema de representação em um processo de agregação de interesses de fragmentos sociais”.

Segundo as referidas autoras as maiores dificuldades devem-se ao grande desafio para o sistema de saúde a efetivar acesso equitativo, porque cada segmento social tem diferentes demandas produzidas por processos sociais de exclusão (como por exemplo, os horários de atendimento que não favorece as pessoas que trabalham, pois precisam faltar e pedir atestado). Essas demandas nem sempre são percebidas pelo poder público. E quando percebidas a gestão não tem acúmulo reflexivo, para formular políticas. Para grupos sociais organizados as dificuldades não são menos díspares, o atendimento de suas necessidades se dá após reivindicações e pressões sobre os governos. As autoras opinam que:

As políticas de saúde devem ser capazes de eliminar a barreira financeira entre os serviços e a comunidade, de enfrentar a mercantilização do setor saúde e a desproporção oferta/demanda existente; e construir uma rede de atenção regionalizada e hierarquizada que garanta o acesso universal, equitativo e integral. (ASSIS e JESUS, 2012, p. 2871).

Desse modo, é oportuno apontar trechos da reportagem de Machado (2017, p. 21), realizada com representantes de movimentos de mulheres na 2ª Conferência Nacional de Saúde das Mulheres (CNSMu), em agosto de 2017. Em suas falas as representantes deixam evidente o isolamento e a exclusão que muitas mulheres estão submetidas, e dimensionam os desafios para a efetivação de uma política de atenção integral à saúde das mulheres como um grupo composto também por diversidades e desigualdades.

Nessa conferência buscou-se o debate de ideias e práticas para o crescimento da força das mulheres.

Conforme relatam as representantes de movimentos e as delegadas da CNMu, a pluralidade das mulheres é uma grande questão que precisa ser evidenciada: “Hoje, não falamos mais da saúde da mulher, mas sim da saúde das mulheres.” Para as representantes, “são mulheres que estão à margem da margem da sociedade, invisíveis a tantos outros grupos”, a exemplo das moradoras de rua. A representante da União Brasileira de Mulheres (UBM), Carmem Lucia Luiz, avalia que: “só será possível trabalhar a equidade se conseguirmos ver onde estão as diferenças e quais dessas diferenças implicaram desigualdades.” (MACHADO, 2017, p. 21;24).

Os argumentos apresentados demonstram que as reivindicações das mulheres, por políticas públicas voltadas para as suas necessidades, alcançam patamares de amadurecimento e evolução para questões mais amplas e abrangentes em novos direitos, e na inclusão de novos marcadores sociais de diferenças em prol da igualdade.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A atenção à mulher tem sido uma preocupação mundial. Preocupação essa tanto como forma de diminuir as desigualdades de gênero e garantir-lhe direitos, quanto de valorizá-la e empoderá-la como ator social capaz de realizar profundas transformações e melhorias sociais.

As diferenças sociais e econômicas, a violência, as desigualdades de gênero, a submissão às condições análogas à de escravo em relações de trabalho, a exploração sexual e outras condições e formas de submissão e aviltamento da mulher significam muito mais que falta de valorização do gênero por si só. Tais atos ferem diretamente em essência a dignidade da pessoa humana, portanto, representam graves violações aos direitos humanos. No caso do Brasil, tais atos e sua tolerância também ferem diretamente e em essência o Estado democrático de direito constitucionalmente estabelecido.

Essas condições ocasionam degradação e agravos à saúde das mulheres, que podem ser expressos não somente sob a forma de morbidades, mas também de mortalidades. Por tais aspectos, essas condições são um problema de saúde pública, merecem atenção especial e específica sob a concepção de direitos à saúde, e saúde das mulheres.

Nesse sentido, da relação entre a saúde e os direitos humanos, sob a perspectiva dos direitos da mulher, pode-se destacar que:

- a. os direitos humanos e o conceito ampliado de saúde possibilitam ver as questões e problemas sociais e culturais da mulher através do viés da saúde para combater as desigualdades e as violações de direitos;
- b. a igualdade de direitos entre homem e mulher significa um novo arranjo de relações sociais, de forma coerente com a visão de desenvolvimento humano equitativo e sustentável;
- c. a desigualdade de gênero não é mais uma questão ideológica, é uma violação dos direitos humanos das mulheres;
- d. combater a discriminação contra a mulher, as desigualdades e a pobreza, significa defender seus direitos e dar-lhes oportunidades e capacidades para o desenvolvimento humano;
- e. os direitos da mulher, os acessos e as ações que viabilizam o reconhecimento, gozo e fruição de tais direitos precisam ser com políticas oportunas e adequadas.

Certamente, a implementação de políticas públicas que levam à promoção das mulheres, sob a forma de política de combate à desigualdade de gênero, são importantes para determinar melhorias que as retirem da condição de vulnerabilidade em que se encontram. Todavia, sob a perspectiva de conquistas e melhorias dos direitos das mulheres, é necessário ir além das estratégias de combate à desigualdade de gênero em aspectos gerais.

As versões dos PNPMs propostas e implementadas até então têm favorecido as mulheres como grupo homogêneo. Mas também é necessário alcançá-las como grupo composto por diversidades étnicas, sociais, econômicas, orientação sexual, faixa etária, condições de necessidades e degradações diferentes em tais diversidades. Políticas com estratégias e ações mais amplas e inclusivas, que propiciem: educação para a cidadania; desenvolvimento sustentável com igualdade econômica e social; cultura, comunicação e informação democráticas e não discriminatórias; enfrentamento de todas as formas de violência e discriminações contra as mulheres; e enfrentamento das desigualdades geracionais. Assim, as políticas públicas determinarão melhorias para que as mulheres consigam sair da situação de vulnerabilidade e desigualdades de gênero, em condições inclusivas para todas.

Defende-se a importância dos direitos da mulher e sua garantia como discriminação positiva, bem como a necessidade de implementação através de políticas públicas especiais e específicas, segundo categorias de direitos que alcancem as mulheres em sua diversidade.

Defender, proteger e promover os direitos humanos das mulheres é respeitá-las em sua dignidade como seres humanos livres, autônomos e iguais. A defesa dos direitos das mulheres fortalece os direitos fundamentais de todas as pessoas, porque como agentes catalizadores as mulheres fortalecem a defesa da democracia, as conquistas da cidadania e a justiça social.

## REFERÊNCIAS

- ALEMBERT, Z. *A história da mulher. A mulher na história*. Brasília: Fundação Astrogildo Pereira, FAP Abaré, 2004. Disponível em: [https://issuu.com/abare.editorial/docs/a\\_mulher\\_na\\_hist\\_ria\\_-\\_zuleikaala10jun2013](https://issuu.com/abare.editorial/docs/a_mulher_na_hist_ria_-_zuleikaala10jun2013) Acesso: março de 2018.
- AMARANTE, J. Luta pelos direitos das mulheres na Constituinte ficou conhecida como Lobby do Batom. *Agência Brasil*, 8 de março de 2008. Disponível em: <http://www.nominuto.com/noticias/brasil/luta-pelos-direitos-das-mulheres-na-constituente-ficou-conhecida-como-lobby-do-batom/12927/> >. Acesso: março de 2018.
- ASSIS, M. M. A.; JESUS, W. L. A. Acesso aos serviços de saúde: abordagens, conceitos, políticas e modelo de análise. *Ciência e Saúde Coletiva*. n.17, v. 11, 2012, p. 2865-2875.
- ASSMANN, S. J. Declaração dos direitos da mulher e da cidadã. *Revista Internacional Interdisciplinar Interthesis*. Florianópolis, v.4, n.1, Jan/Jun. 2007, s.n.p.
- BENEDICTIS, N. M. S. M. *Memória e geografia social de mulheres em Rio de Contas – Bahia: a participação feminina no processo de organização de uma sociedade*. Tese (doutorado mestrado em Memória: Linguagem e Sociedade). - Programa de Pós-Graduação em Memória: Linguagem e Sociedade Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, 2016. Orientadora Profa. Dra. Rita Maria Radl Philipp, Vitória da Conquista, 2016. Disponível em: <http://www2.uesb.br/ppg/ppgmls/wp-content/uploads/2017/06/Tese-Nereida-Maria-Mafra-de-Benedictis.pdf>. Acesso: junho de 2018.
- BRANDÃO, P. T. *Ações constitucionais: novos direitos e acesso à justiça*. Florianópolis: Habitus, 2001.
- BRASIL. [Constituição (1988)]. *Constituição da República Federativa do Brasil* [recurso eletrônico]. Brasília : Câmara dos Deputados, Edições Câmara, 2016. – (Série textos básicos ; n. 113) . Disponível em: <<http://www.camara.leg.br/editora>>. Acesso em: agosto de 2016.

- BRASIL. Supremo Tribunal Federal. *Informativo n.135*. RDA 183/143, 07/12/1998.
- BRASIL. *Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990*. Lei orgânica da saúde. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L8080.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm) . Acesso: janeiro de 2017.
- BRASIL. [2002a]. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Projeto Promoção da Saúde. *As Cartas de Promoção da Saúde*. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cartas\\_promocao.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cartas_promocao.pdf) . Acesso: agosto de 2017.
- BRASIL. [2002b]. *Decreto nº 4.377, de 13 de setembro de 2002*. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra a Mulher. Disponível em : [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/2002/d4377.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2002/d4377.htm) . Acesso: setembro de 2017.
- BRASIL. *Lei n. 13.104, de 9 de março de 2015*. Legislação Informatizada. Publicação Original. Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2015/lei-13104-9-marco-2015-780225-publicacaooriginal-146279-pl.html> . Acesso: março de 2018.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Política nacional de atenção integral à saúde da mulher: princípios e diretrizes* / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2009. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica\\_nac\\_atencao\\_mulher.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nac_atencao_mulher.pdf) . Acesso: setembro de 2017.
- BRASIL. Presidência da República. Secretaria de Políticas para as Mulheres. *I Plano Nacional de Políticas para as Mulheres*. Brasília: Secretaria de Políticas para as Mulheres, 2004. Disponível em: <http://www.spm.gov.br/assuntos/pnpm/publicacoes/pnpm-2013-2015-em2ago13.pdf> . Acesso: setembro de 2017.
- BRASIL. Presidência da República. Secretaria de Políticas para as Mulheres. *II Plano Nacional de Políticas para as Mulheres*. Brasília: Secretaria de Políticas para as Mulheres, 2008. Disponível em: <http://www.spm.gov.br/assuntos/pnpm/publicacoes/pnpm-2013-2015-em-ago13.pdf> . Acesso: setembro de 2017.
- BRASIL. Presidência da República. Secretaria de Políticas para as Mulheres. *III Plano Nacional de Políticas para as Mulheres*. Brasília: Secretaria de Políticas para as Mulheres, 2013. Disponível em: <http://www.spm.gov.br/assuntos/pnpm/publicacoes/pnpm-2013-2015-em-ago13.pdf> . Acesso: setembro de 2017.
- BRASIL. *Secretaria Especial de Políticas para Mulheres (SPM)*. Disponível em: <http://www.spm.gov.br> . Acesso: setembro de 2017.
- COSTA, A. O. *SUR. Revista Internacional de Direitos Humanos* / Associação Direitos Humanos em Rede, v.13, n.24, São Paulo, dez. 2016. Disponível em: <http://sur.conectas.org/wp-content/uploads/2017/02/sur-24-por-completo.pdf> Acesso: março de 2018.
- DASILVA, S. M. *A carta que elas escreveram: a participação das mulheres no processo de elaboração da Constituição Federal de 1988*. Tese (doutorado). Universidade Federal da Bahia. Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas. Salvador –BA, 2011. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/7298> . Acesso: março de 2018.
- DINIZ, M. H. *Dicionário Jurídico*. São Paulo: Saraiva, 1998.
- DINIZ, M. H. *Dicionário Jurídico Universitário*. São Paulo: Saraiva, 2010.
- FREITAS, G.L.; VASCONCELOS, C.T.M; MOURA, E.R.F.; PINHEIRO, A.K.B. Discutindo a política de atenção à saúde da mulher no contexto da promoção da saúde. *Rev. Eletr. Enf.* [Internet]. v.11, n2, p. 424-8, 2009. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n2/v11n2a26.htm> . Acesso em: novembro de 2017.
- GOMES, R. R. Os novos direitos na perspectiva feminina: constitucionalização dos direitos das mulheres. In: WOLKMER, A. C.; LEITE, J. R. M. (Orgs.). *Os novos direitos no Brasil: natureza e perspectivas*. São Paulo: Saraiva, 2003.
- HASENBALG, C. ; SILVA, N. V. *Origens e destinos: desigualdades sociais ao longo da vida*. Rio de Janeiro: IUPERJ/UCAM/Topbooks/FAPERJ, 2003.
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Estatísticas de Gênero: indicadores sociais das mulheres no Brasil. *Estudos e Pesquisas Informação Demográfica e Socioeconômica*, n.38. Disponível em: [https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101551\\_informativo.pdf](https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101551_informativo.pdf) . Acesso: março de 2018.
- KAMIMURA, A. et al. *Direitos humanos e vida cotidiana*. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2017.
- KREMPEL, L. M. O acesso das mulheres à justiça. *Cadernos Themis: gênero e direito*. Porto Alegre: Themis Assessoria jurídica e estudos de gênero. N. 2, ano II, 2001.
- MACHADO, O. M. Mulher: códigos legais e códigos sociais - o papel dos direitos e os direitos de papel. In: HESKETH, M. A. I. *Cidadania da mulher: uma questão de justiça*. Brasília: OAB Editora, 2003.
- MACHADO, K. *Desigualdades que afetam as mulheres de diferentes matizes*. Rio de Janeiro: EPSJV-Fiocruz, ano X, n.53, p. 21-26, Set./Out. 2017.
- MAYOR, F. Que futuro para os direitos do homem? In: AAVV. *As Chaves do Século XXI*. Lisboa: Editora Piaget/UNESCO, 2000.

- MELO, M. Assédio sexual: um caso de inconstitucionalidade por omissão. Brasília. *Revista de informação legislativa*, v. 36, n. 143, p. 85-99, jul./set. 1999. Disponível em: <http://www2.senado.leg.br/bdsf/handle/id/508> . Acesso: maio 2018.
- ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS – ONU. *Declaração Universal dos Direitos Humanos*. 10 dezembro de 1948. Disponível em: <http://www.dudh.org.br/declaracao>>. Acesso: março de 2016.
- ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS – ONU (1986). *Declaração sobre o Direito ao Desenvolvimento*. Resolução n.º 41/128 da Assembléia Geral das Nações Unidas, de 4 de dezembro de 1986. Disponível em: <http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/Direito-ao-esenvolvimento/declaracao-sobre-o-direito-ao-desenvolvimento.html> . Acesso: maio de 2018.
- ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS - ONU MULHERES (2013a). *Declaração e Programa de Ação de Viena (1993)*. Disponível em: [http://www.onumulheres.org.br/wp-content/uploads/2013/03/declaracao\\_viena.pdf](http://www.onumulheres.org.br/wp-content/uploads/2013/03/declaracao_viena.pdf) . Acesso: maio de 2018.
- ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS - ONU MULHERES (2013b). *Declaração e Plataforma de Ação de Pequim (1995)*. Disponível em: [http://www.onumulheres.org.br/wp-content/uploads/2013/03/declaracao\\_beijing.pdf](http://www.onumulheres.org.br/wp-content/uploads/2013/03/declaracao_beijing.pdf) Acesso: maio de 2018.
- ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS - ONU MULHERES (2013c). *Convenção Interamericana para Prevenir, Punir e Erradicar a Violência Contra a Mulher “Convenção de Belém do Pará” (1994)*. Disponível em: <http://www.onumulheres.org.br/wp-content/uploads/2013/03/convencaoebelém1994.pdf>. Acesso: março de 2018.
- ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS - ONU MULHERES (2018). *Conclusões Acordadas na 62ª Sessão da Comissão da ONU sobre a Situação das Mulheres*. Disponível em: <http://www.onumulheres.org.br/noticias/direitos-das-mulheres-rurais-diversidade-etnica-e-fim-da-violencia-sao-contribuicoes-do-brasil-ao-documento-final-da-csw-62/>>. Acesso: maio de 2018.
- ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS no BRASIL – ONUBrasil. *Direitos Humanos das Mulheres: a equipe das Nações Unidas no Brasil*. Julho 2018. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/wp-content/uploads/2018/08/Position-Paper-Direitos-Humanos-das-Mulheres.pdf>>. Acesso: agosto de 2018.
- PENA, M. V. J.; CORREIA, M. C. A questão de gênero no Brasil. In: *Relatório CEPIA*. Rio de Janeiro, 2003. Disponível em: [http://cepia.org.br/wp-content/uploads/2003/11/questao\\_de\\_genero.pdf](http://cepia.org.br/wp-content/uploads/2003/11/questao_de_genero.pdf)>. Acesso: março de 2018.
- PINHEIRO, R. S. *et al.* Gênero, morbidade, acesso e utilização de serviços de saúde no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, v.7, n.4, 2002, p.687-707.
- PINSKY, C. B.; PEDRO, J. M. Igualdade e especificidade. In: PINSKY, J.; PINSKY, C. B. (Orgs.). *História da cidadania*. São Paulo: Contexto, 2003.
- PINTANGUY, J. As mulheres e a Constituição de 1988. *CEPIA.ORG*. 2008. Disponível em: <http://www.cepia.org.br/images/nov089.pdf>>. Acesso em: junho de 2018.
- PIOVESAN, F. Direitos da Mulher na Sociedade Contemporânea. mimeo. In: SILVA, Marlise Vinagre. *Violência contra a mulher: quem mete a colher?*. São Paulo: Cortez Editora, 1992.
- RIBEIRO, P. T. Direito à saúde: integridade, diversidade e territorialidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, v.12, n.6, 2007, p.1525-1532. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232007000600014&lang=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232007000600014&lang=pt) <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232007000600014>. Acesso: outubro de 2017.
- SANTOS, B. S. *Reconhecer para libertar: os caminhos do cosmopolitanismo multicultural*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.
- SEN, A. K. *Desenvolvimento como liberdade*. Tradução Laura Teixeira Motta. São
- SOARES, M.E.P.; ANDRADE, R. S. O. L. M. et al. A influência dos movimentos feministas na formulação do princípio fundamental de igualdade previsto na Constituição de 88. *Revista Jus Navigandi*, setembro de 2016. Disponível em: <https://jus.com.br/artigos/51966/a-influencia-dos-movimentos-feministas-na-formulacao-do-principio-fundamental-de-igualdade-previsto-na-constituicao-de-88>>. Acesso: março de 2018.
- SOUZA, M. C. A Convenção sobre a Eliminação de todas as Formas de Discriminação contra as Mulheres e suas implicações para o direito brasileiro. *Revista Eletrônica de Direito Internacional*, v. 5, 2009, p. 346-386. Disponível em: [http://centrodireitointernacional.com.br/static/revistaeletronica/volume5/arquivos\\_pdf/sumario/merciao\\_cardoso.pdf](http://centrodireitointernacional.com.br/static/revistaeletronica/volume5/arquivos_pdf/sumario/merciao_cardoso.pdf)>. Acesso: maio de 2018.
- STEINMETZ, W. A. *Colisão de direitos fundamentais e princípio da proporcionalidade*. Porto Alegre: Livraria do advogado, 2001.
- TOHIDI, N. Direitos das mulheres e movimentos feministas no Irã. *SUR. Revista Internacional de Direitos Humanos / Associação Direitos Humanos em Rede*, v.13 n.24, p.75 – 89, 2016. Disponível em: <http://sur.conectas.org/wp-content/uploads>>. Acesso: março de 2018.
- VADE MECUM. *Obra coletiva*. 5. ed. rev., ampl. e atual. – São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2013.
- ZIMATH, M. L. M. O fenômeno da geração de novos direitos e as relações de gênero. In: OLIVEIRA, A. B.; PASOLD, C. L. *Teoria jurídica das relações interpessoais*. Florianópolis (SC): Momento Atual, 2004.



## A CIDADANIA DO LOUCO<sup>1</sup>: IDAS E VINDAS DA REFORMA PSIQUIÁTRICA BRASILEIRA<sup>2</sup>

### THE CITIZENSHIP OF THE CRAZY: IDAS AND COMINGS OF THE BRAZILIAN PSYCHIATRIC REFORM

Lucimar Aparecida Garcia Coneglian\*

Fátima Gonçalves Cavalcante\*\*

#### RESUMO

Este trabalho objetiva articular, em perspectiva histórica, o constructo cidadania da pessoa com transtorno mental e seus diferentes matizes. Trata-se de um estudo teórico resgatando os modos de cuidado asilar e psicossocial. O status de doença dado à loucura por Pinel no século XVIII permitiu um outro lugar para esses sujeitos que passaram, na condição de doente, a terem sequestrados seus direitos e desejos pelo saber/poder psiquiátrico, com a instituição do asilo como lugar social da loucura e o asilamento como modo de cuidado. A Reforma Psiquiátrica brasileira, ainda que uma construção histórica, apresenta acontecimentos inaugurais datados na década de 1980, tem a cidadania como núcleo duro e traz o modo psicossocial como perspectiva cidadã de cuidado. Muitos foram os dispositivos implantados objetivando reverter o paradigma asilar, e recentemente, normativas tem mostrado claramente um projeto de retrocesso. Assim, as pessoas com transtorno mental, consideradas como ‘novos sujeitos’ de direitos, na perspectiva da Lei 10.216/2001, ainda carecem dos ‘velhos direitos’.

**Palavras-chave:** Reforma Psiquiátrica; Cidadania; Pessoa com Transtorno Mental; Saúde Mental; Loucura; CAPS.

#### ABSTRACT

This work aims to articulate, in historical perspective, the construct citizenship of the person with mental disorder and its different shades. It is a theoretical study rescuing the modes of asylum and psychosocial care. The illness status given to Pinel's madness in the Century XVIII allowed another place for those subjects who, as a patient, had hijacked their rights and desires for psychiatric knowledge / power, with the institution of asylum as a social place of madness and isolation as a mode of care. The Brazilian Psychiatric Reform, although a historical construction presents inaugural events dating back to the 1980s, has citizenship as a hard core and brings the psychosocial way as a citizen perspective of care. Many implanted services aimed at reversing the asylum paradigm, and recently, normative has

<sup>1</sup>Neste texto serão utilizados os termos Pessoa com Transtorno Mental e Louco indiscriminadamente. Pessoa com Transtorno Mental é o termo contemporâneo mais recorrente, que, diferente de Doente/Doença Mental, dá ênfase no sujeito e não à patologia. A utilização do termo louco é estratégica, e considerando Amarante (1998, p. 121) o uso de louco/ loucura passaram a ser frequentes, “sendo utilizados em trabalhos direcionados à comunidade para denunciar sua tonalidade pejorativa, neutralizar o tom estigmatizante e possibilitar que, no imaginário social, seja criado/recriado um sentido de vida e de valor positivo de trocas sociais”.

<sup>2</sup>Este artigo é um extrato da tese: Cidadania e as práticas de cuidado na contemporaneidade da Reforma Psiquiátrica brasileira: paradoxos e contradições, do Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais Aplicadas/Uepg, aprovada em 2017. A revisão aqui apresentada está articulada com recentes normativas no campo de saúde mental, em que este campo está sendo reconfigurado pelo viés do retorno a serviços de saúde mental fechados. Aprovado pelo Comitê de Ética (Parecer consubstanciado do CEP nº 1.586.584).

\* Psicóloga; Professora do curso de Graduação em Psicologia do CESCAGE/PR; Doutorado em Ciências Sociais Aplicadas pela UEPG; Atuou por 30 anos em Saúde Pública.

\*\* Psicóloga; Professora colaboradora do Doutorado em Ciências Sociais Aplicadas da UEPG e do Mestrado e Doutorado em Psicanálise, Saúde e Sociedade da Universidade Veiga de Almeida/RJ; Doutorado e Pós-doutorado em Saúde Pública (ENSP). Pós-doutorado em Antropologia (Museu/UFRJ).

clearly shown a retrogression project. Thus, people with mental disorders, considered as ‘new subjects’ of rights, from the perspective of Law 10.216 / 2001, still lack the ‘old rights’.

**Keywords:** Psychiatric Reform; Citizenship; Person with mental disorder; Mental health; Madness; CAPS.

## INTRODUÇÃO

O que a história da psiquiatria e da constituição dos serviços mentais falam sobre a cidadania do louco? Afinal, de qual cidadão estamos falando quando o sujeito em questão está marcado pela premissa da desrazão? Como a Reforma Psiquiátrica brasileira tenta incluir o sujeito da loucura na centralidade do cuidado, secundarizando os sinais e sintomas? E como fica a temática da cidadania em relação à temida curva de retrocesso que está acontecendo na contemporaneidade? Estas questões atravessam esse estudo, e o entendimento histórico da concepção de desrazão, marca inculcada nas pessoas com transtorno mental, direcionam para os paradigmas de cuidado baseados em inclusão/exclusão e igualdade/diferença. A constituição histórica da psiquiatria apresenta subsídios para melhor compreender essa questão; assim, o propósito deste artigo é trazer um pouco desta história, sempre com foco em como o constructo da cidadania atravessou esse processo, sem a pretensão de detalhar a história e sim de traçar o percurso das mudanças no modo de cuidado em saúde mental.

Para tanto, a estratégia teórica e metodológica adotada foi fazer uma retrospectiva histórica através de autores clássicos que se debruçaram sobre o tema, em especial Foucault com a *História da Loucura* (1978). Do mesmo modo recorreu-se a autores clássicos brasileiros para detalhamento dos princípios epistêmicos da Reforma Psiquiátrica, em especial Amarante (1995; 1996; 1998; 2003 e 2007). Também é feita uma reflexão sobre dois modos de cuidar - o asilar e psicossocial, contraditórios por sua essência, e que foram articulados com os diferentes serviços em funcionamento no Brasil. Ambos, o modelo psicossocial e os diferentes dispositivos de cuidado implantados a partir da década de 1980 e transformados em política pública, seguem a lógica da Reforma, qual seja, serviços abertos e inclusivos e que articulam um novo lugar social para a loucura, lugar este que está

em risco através de normativas legais recentes, em especial a Portaria Nº 3.588/2017. Esta opção metodológica se justifica diante do histórico tratamento segregador ofertado para as pessoas com transtorno mental, cujo contraponto teórico nuclear, como será apresentado, está pautado pela premissa do respeito cidadão e do cuidado inclusivo.

Para não correr o risco de aventar uma cidadania desencarnada, ou melhor, de um ‘não cidadão’ hipotético, o texto será iniciado com a apresentação de Janira, objetivando que a história dela possa traduzir “o corpo e a vida” representativos de outros tantos brasileiros loucos, permitindo assim que o leitor tenha a personificação destes sujeitos para além de um estudo teórico.

## A DESRAZÃO E A LUTA PELO DIREITO DE EXISTIR

Janira foi usuária de CAPS de um município do interior do Brasil com uma história singular, ainda que possivelmente aspectos de sua trajetória possam ser visualizados nas vidas de outros usuários dos serviços de saúde mental no Brasil. Sua história foi registrada a partir da fala de familiares e profissionais que a acompanharam em diversos momentos, já que ela verbalizava apenas duas frases: “*Meu nome é Janira!*” e “*Minha mãezinha morreu!*”.

Pelo que foi possível investigar, tudo indica que Janira nasceu de parto domiciliar em um domingo, dia 30 de abril de 1967, na área rural de um município paranaense de médio porte. Foi a segunda filha de um total de quatro irmãos e nasceu um ano após o primogênito da família. Em relação às duas irmãs mais novas, uma faleceu aos cinco anos de idade e outra foi entregue para adoção aos oito meses, da qual não se teve mais notícias. Os pais dela não fizeram seu registro de nascimento, e, diga-se de passagem, de nenhum dos outros filhos, e isso se configurou, como veremos adiante, um grande problema no correr da sua vida.

A mãe faleceu quando Janira tinha sete anos de idade, no dia 18 de janeiro de 1975, segundo atestado de óbito, de causa ignorada, mas uma tia-avó atribuiu sua morte aos maus-tratos que sofria do marido. O pai dela faleceu em 1994 de traumatismo craniano, conforme registrado no seu atestado de óbito. Desde a morte da mãe, Janira foi cuidada pela tia-avó.

Ainda segundo relato da tia-avó, os problemas de Janira começaram após morte da mãe, aos oito anos de idade: “*ela atordoava, caía, e logo se levantava*”. As dificuldades de acesso a tratamentos específicos na década de 1970, agravadas pelo fato de morarem em área rural, foram reduzindo as possibilidades de tratamento e de boa evolução ao adoecer de Janira.

Em 2007, elas estavam morando na região urbana, e através de uma denúncia de maus-tratos feita por uma assistente social, o Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) da cidade fez uma visita domiciliar para avaliar a situação. Os profissionais, na ocasião, encontraram uma pessoa desnutrida, trancada em um quarto sem banheiro e com as paredes sujas de fezes. A tia-avó, cuidadora, explicou a porta trancada do quarto pelo temor de Janira tentar fugir da casa.

Como parte do Projeto Terapêutico Singular (PTS), a partir de abril de 2008 Janira passou a frequentar regularmente o CAPS nos dias em que o transporte do serviço ia buscá-la na casa em que morava, desenvolvendo, ao seu modo, as atividades propostas pela unidade. No entanto, ela não podia ser cadastrada oficialmente como usuária do serviço, já que não possuía registro de nascimento. Também, em decorrência disso, não podia ser iniciado processo de pedido de Benefício de Prestação Continuada<sup>3</sup> (BPC) visando a alguma melhoria na renda familiar que impactasse positivamente na sua qualidade de vida. Na verdade, oficialmente, Janira não existia como cidadã brasileira.

Ainda no ano de 2007, o CAPS solicitou à justiça informações sobre o pedido de registro de

nascimento tardio, mas, em maio de 2012, em razão das dificuldades no avanço do processo, recorreu-se ao auxílio jurídico especializado. Passaram-se seis anos, de 2007 a 2013, entre o início do pedido inicial e a liberação do documento: anos kafkianos de intensas exigências burocráticas, audiências com autoridades sem resultados concretos que beneficiassem Janira. Anos sequenciais de adiamentos na concessão de seu registro de nascimento, até que, por medida judicial, ela deveria ser interdita antes de receber seu registro, criando um impasse jurídico: como interditar alguém que não existia?

Janira faleceu de afogamento em 05 de janeiro de 2013 sem ter o registro que comprovava sua existência efetivada. Aparentemente sua morte foi resultado de um acidente: ela foi beber água em um rio que corta a cidade e ali caiu quando se debruçou na sua margem.

Os absurdos da vida de Janira continuaram após a sua morte. Ela não poderia ser enterrada, pois legalmente não existia enquanto cidadã. Seu corpo ficou no Instituto Médico Legal aguardando liberação por falta de documentos pessoais, por um período superior a dois meses. A sugestão das autoridades foi enterrar Janira como indigente, opção veementemente recusada pelos familiares e pelos profissionais que acompanharam sua história.

Para sintetizar o caso, Janira foi considerada cidadã brasileira 75 dias após seu falecimento. Com a obtenção da certidão de nascimento (sempre negada em vida), ela finalmente pôde ser sepultada no dia 20 de março de 2013 por volta de 15h30min de um melancólico dia cinzento, de garoa fina, em um túmulo público e temporário. A história dela foi finalizada e abriu um intenso processo de reflexão sobre as repetidas exclusões sofridas por Janira ao longo da vida, já que sua triste história produziu inúmeros questionamentos sobre a cidadania das pessoas em sofrimento mental. A insistência com que ela repetia a frase “*Meu nome é Janira!*” certamente refletia sua necessidade de confirmar ao mundo sua existência e identidade.

Mas Janira não encontrou guarida no Poder Judiciário. Em audiência em que ela esteve presente, comprovando sua existência física, ao lado de seus familiares e de profissionais do CAPS, que confirmaram sua história de vida, foi-lhe também negado registro de nascimento tardio com a alegação de que ela precisava ser primeiramente interdita, pois apresentava um

<sup>3</sup>“O BPC é um benefício da Política de Assistência Social, que integra a Proteção Social Básica no âmbito do Sistema Único de Assistência Social (SUAS) e, para acessá-lo, não é necessário ter contribuído com a Previdência Social. É um benefício individual, não vitalício e intransferível, que assegura a transferência mensal de um salário mínimo ao idoso, com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais, e à pessoa com deficiência, de qualquer idade, com impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. Em ambos os casos, devem comprovar não possuir meios de garantir o próprio sustento, nem tê-lo provido por sua família. A renda mensal familiar per capita deve ser inferior a ¼ (um quarto) do salário mínimo vigente” (BRASIL, 2015a).

quadro de transtorno mental importante. Tal medida subliminarmente poderia sugerir a negação de existência cidadã, já que ela teria que estar oficialmente sob a curatela de alguém que respondesse por suas ações para, somente então, ter a garantia de existência como cidadã brasileira. Ou seja, paradoxalmente Janira teria que ser incapacitada enquanto ser de desejos para ter garantido seus direitos.

É no mínimo contraditório esse posicionamento da justiça brasileira mais de uma década depois da promulgação da Lei 10.216/2001 (BRASIL, 2004), de garantia de direitos para as pessoas com transtorno mental, e em pleno funcionamento de serviços regidos pela lógica da inclusão e da construção de um novo paradigma. Ainda que de forma implícita, neste caso e talvez em outros similares ou por outras vias, a garantia de existência e de direitos para tais pessoas ainda não está acontecendo como esperado. No caso de Janira, sua existência cidadã, devidamente formalizada através de uma Certidão de Nascimento, foi negada pelo pressuposto da desrazão.

Os direitos do homem pressupõem a concepção de igualdade, que, pelo posto na Declaração Universal dos Direitos do Homem (1948), é uma igualdade baseada na racionalidade. Nessa Declaração, em seu Artigo 1º, “Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos. Dotados de razão e de consciência, devem agir uns para com os outros em espírito de fraternidade” (ONU, 1948). Essa premissa da racionalidade que atravessa o campo dos direitos traz implicações para as pessoas com transtorno mental, que, com a constituição da psiquiatria, foram categorizadas como sujeitos da desrazão.

A doença mental, objeto construído há duzentos anos, implicava o pressuposto de erro da Razão. Assim, o alienado não tinha a possibilidade de gozar da Razão plena e, portanto, da liberdade de escolha. Liberdade de escolha era o pré-requisito da cidadania. E se não era livre não poderia ser cidadão. Ao asilo alienista era devotada a tarefa de isolar os alienados do meio ao qual se atribuía a causalidade da alienação para, por meio do tratamento moral, restituir-lhes a Razão, portanto, a Liberdade. (AMARANTE, 1995, p. 491).

O status de doença dado à loucura, instituído por Pinel no século XVIII, permitiu um novo e, diga-se de passagem, infeliz lugar para esses sujeitos: “Na passagem da condição de alienado à de doente

mental, vemos o louco adquirir o direito ao que poderíamos chamar uma estranha e paradoxal cidadania: num mesmo gesto, outorgada, pela nova condição de indivíduo doente, e sequestrada, pelo saber/poder psiquiátrico que isola e segrega esse mesmo indivíduo” (PASSOS, 2003, p. 160). Foucault (1978) registrou o silenciamento da loucura pela racionalidade saber/poder médico e sua automática exclusão social pelo asilamento. Considerando que, para o exercício da cidadania está implícita a perspectiva da racionalidade, e que a psiquiatria enquadrava as pessoas com transtorno mental como destituídas de racionalidade, é possível concluir que o status da doença anulou o status de cidadão

A história de Janira está inextricavelmente ligada às possibilidades e impossibilidades de se vivenciar a cidadania do chamado louco. A negação da existência cidadã de Janira leva a questionamentos diversos, em especial instigando reflexões acerca de como se configura a existência social do louco no Brasil do século XXI. Século que apresenta novas premissas de cuidado propostas pela Reforma Psiquiátrica brasileira, com um novo paradigma epistêmico – principalmente com uma perspectiva de colocar a doença entre parênteses –, dando visibilidade ao sujeito em sua existência sofrimento. E século que, mais recentemente, acompanha o desmonte dos serviços abertos e que seguem a lógica da inclusão.

No curso da psiquiatria e dos serviços que se constituem ao longo do tempo histórico, várias são as configurações de cidadania e não cidadania para as pessoas com transtorno mental. Vamos a elas neste mergulho, cujo objetivo não é trazer a história da loucura, tarefa já brilhantemente concluído por alguns. O objetivo é trazer o que a história da loucura e dos serviços revela sobre a cidadania do louco.

## O PARADIGMA DA SEGREGAÇÃO E A CONSTITUIÇÃO DA PSIQUIATRIA

Os tratamentos para as pessoas com transtorno mental, historicamente, e não poderia ser diferente, sempre acompanharam a concepção vigente em cada período: “la cabeza piensa donde pisan los pies”, como bem lembrado por Frei Betto (2013). Na antiguidade foi configurada como prática mitológica, “nessa época, a loucura era identificada pela influência da ideologia religiosa e pela força dos preconceitos

sagrados” (MILLANI; VALENTE, 2008, p. 2), e os loucos eram considerados em relação direta com os deuses, e, por conseguinte, pertencentes ao campo do sagrado e mensageiro de verdades. No período da Inquisição ainda existia a relação com o sagrado, mas com outro formato: os loucos eram categorizados como bruxos e queimados, em uma concepção religiosa que fortalecia as crenças espirituais, com forte indicativo do poder da igreja no comando das vidas. Essa ideologia religiosa enquadrava os hereges e os divergentes da ideologia como loucos, bruxos, feiticeiros e tinham por “tratamento” a fogueira.

Na antiguidade clássica existiu o rompimento entre o místico e o racional. Esse novo olhar sobre a loucura foi identificado por Foucault (1978) nas artes, que passaram a encarnar “a loucura em forma de tentação, expondo o mundo com tudo que nele existe de impossível, de fantástico, de inumano.” (SILVEIRA; BRAGA, 2005, p. 593).

Foucault (1978) registrou o desaparecimento, no mundo ocidental, da lepra no final da Idade Média, e dois séculos depois apareceu uma nova “encarnação do mal, outro esgar do medo, mágoas renovadas de purificação e exclusão.” (FOUCAULT, 1978, p. 3). Assim, com a marca da exclusão social, a loucura ocupou o lugar social pertencente à lepra, dois séculos depois de seu desaparecimento.

Desaparecida a lepra, apagado (ou quase) o leproso da memória, essas estruturas permanecerão. Frequentemente nos mesmos locais, os jogos de exclusão serão retomados, estranhamente semelhantes presidiários e “cabeças alienadas” assumirão o papel abandonado pelo lazarento, e veremos que salvação se espera dessa exclusão, para eles e para aqueles que os excluem. Com um sentido inteiramente aos primeiros, dois ou três séculos mais tarde. Pobres, vagabundos, novo, e uma cultura bem diferente, as formas subsistirão – essencialmente, essa forma maior de uma partilha rigorosa que é a exclusão social, mas reintegração espiritual. (FOUCAULT, 1978, p. 6-7).

Por crenças religiosas, está presente nessa concepção que aquele que exclui o faz por benevolência, e o sofrimento do excluído será recompensado com a salvação. Assim, o que abandona e exclui será salvo, ao mesmo tempo que ao excluído é possibilitada uma forma diferente de comunhão com o divino, ou seja, todos serão divinamente recompensados.

A inclusão dos loucos em um mesmo grupo que os pobres, presidiários e desajustados de uma forma geral sugerem uma classificação pautada pela ordem moral e econômica, indicando tentativa de afastamento social de todos os que não se enquadravam na ordem social vigente. Em meados do século XVII, diz Foucault (1978), foram construídos, na Europa, os primeiros estabelecimentos para internação que acolhiam, além dos loucos, pessoas com doenças venéreas, mendigos, vagabundos, sujeitos que se enquadravam à margem da ordem social e da moral vigente. Tais internações não se configuravam como estratégia de tratamento: a psiquiatria enquanto ciência médica ainda não estava posta. Segundo Millani e Valente (2008, p. 6), essas instituições cumpriam o papel de “implantar a prática da correção e do controle sobre os ociosos, no intuito de proteger a sociedade de possíveis revoltas.” Além desse propósito, essas instituições também confirmavam papel caridoso da Igreja de assistir os pobres, com uma prática que, na verdade, segregava e colocava em ordem o mundo da miséria.

A internação dos loucos nessas instituições estava associada a sentidos políticos, econômicos, sociais, religiosos e morais: ao mesmo tempo se constituindo como exclusão social e reintegração espiritual (FRAYZE-PEREIRA, 1986, p. 50). Assim, a internação é, “ao mesmo tempo, assistência pública, acolhimento, correção e reclusão” (AMARANTE, 1996, p. 38), extrapolando os limites de uma instituição médica e constituindo-se em uma estrutura situada entre a política e a justiça.

Considerando Frayze-Pereira (1986, p. 68), a relação entre loucura e maldade se firma na era clássica sendo que “a partir do século XVII, a loucura vai estar indissolúvelmente ligada a uma má vontade, a um erro ético.” O pedido de internação não é feito pelo médico, e sim um pedido ao rei ou autoridade judiciária por familiares ou pessoas do círculo do sujeito. Existia uma concepção de animalidade da loucura em contrapartida com a racionalidade humana. Aos loucos não eram atribuídas qualidades humanas, mas qualidades animais, que os protegiam de doenças, calor, frio, dor. E assim, com essa invulnerabilidade animal, não necessitavam de proteção: “nesse sentido, eles não precisam ser curados (a loucura não é doença), nem corrigidos (ela não é desvio). Para ser dominada, a loucura deve ser domesticada e embrutecida, pois

a sua natureza é diferente da natureza do homem” (FRAYZE-PEREIRA, 1986, p. 71).

Até então o entendimento de doença ainda não estava presente, e foi apenas no século XVIII, com Pinel (FOUCAULT, 1978), que a loucura foi assim concebida. Boarini registra que Philippe Pinel assumiu a administração do Asilo Bicêtre em 1793 e também do asilo Salpêtrier

[...] e aí promove a histórica transformação na forma de cuidar do louco. Como atitude inicial, ele lhe solta as correntes, abre as janelas e o trata com dignidade. Estas atitudes tinham como ponto de partida uma verdadeira revolução conceitual, que entende a loucura como um distúrbio das funções intelectuais do sistema nervoso, sendo ela, como tal, uma doença. Esta alteração, como explicava Pinel, poderia ter sido provocada por causas físicas – como pancada na cabeça, formação defeituosa do cérebro e hereditariedade – e por causas morais, como paixões intensas e excessos de todo tipo. Aliás, estas últimas eram consideradas as causas mais importantes. Nesta perspectiva, reafirmava-se a necessidade de reclusão, então a serviço da disciplina, já que o objetivo é o tratamento moral. É necessário lembrar que esse período marca o fim de uma era dominada pelo saber místico, sobrenatural, e a verdade passa a ser ditada pela ciência positiva, construída pelos próprios homens. (BOARINI, 2006, p. 26-27)

Um diálogo histórico entre Georges Couthon, político francês que com Robespierre e Saint-Just formaram o triunvirato, e Pinel, por ocasião de uma visita de Couthon ao hospital francês Bicêtre, com o propósito de identificar suspeitos que, por acaso, ali poderiam estar:

Pinel levou-o logo para a seção dos agitados, onde a visão dos alojamentos impressionou-o de modo penoso. Quis interrogar todos os doentes. Da maioria deles, recolheu apenas injúrias e palavras grosseiras. Era inútil prolongar por mais tempo o inquérito, Virando-se para Pinel: “Cidadão, será que você mesmo não é um louco, por querer libertar semelhantes animais?” Pinel respondeu com calma: “Cidadão, tenho certeza de que esses alienados são tão intratáveis somente porque são privados de ar e liberdade”. – “Pois bem, faça como quiser, mas receio que você acabará sendo vítima de sua própria presunção.” (SCIPIÓN PINEL, 1836 apud FOUCAULT, 1978, p. 460).

Assim, a loucura passou a ser encarada como premissa da desrazão, e a abolição das correntes que

aprisionavam os loucos não implicou a libertação da loucura: a prática da internação se manteve, mas agora pela lógica da medicina. A concepção da animalidade em associação com a loucura ajudou a fortalecer a concepção de desrazão de tais sujeitos, marca presente na origem da psiquiatria.

O que pode ser visto como uma conquista – a apropriação pela ciência médica dos quadros mentais – apresentou consequências paradoxais: ao mesmo tempo que trouxe implícita a indicação de tratamento pela área médica, trouxe também o sentido de doença da desrazão, em que os sujeitos por ela acometidos perdem a condição de decisão sobre si mesmos.

O asilo não libertou os loucos de sua condição marginal e segregada, mas se configurou como um instrumento moral de classificação. “O asilo constitui um instrumento de uniformização moral e de denúncia social. [...] o que leva Foucault a afirmar que o asilo de Pinel é um microcosmo judiciário, em que a encenação da justiça é parte do tratamento.” (ORNELLAS, 1997, p.106).

Assim, a adjectivação de doença para a loucura implicou a continuidade da exclusão e desqualificação desses sujeitos. O ato de Pinel transformou a loucura em algo do campo da medicina, logo apropriado como discurso e como objeto de intervenção por essa área do conhecimento, embora não efetivando qualquer processo de inclusão, e sim, ao contrário, encarcerando e excluindo.

Para Castel:

O ato fundador de Pinel não é retirar as correntes dos alienados, mas sim o ordenamento do espaço hospitalar. Através da “exclusão” do “isolamento” do “afastamento” para prédios distintos, as categorias misturadas no enclausuramento são desdobradas em tantas quantas forem as razões para se tornar um assistido: pobreza, velhice, solidão, abandono pelos parentes, doenças diversas. A categoria da loucura se destaca, então, em sua especificidade, decantada dessas complexidades ligadas pela universalidade da desgraça. E, dessa maneira, ela se tornou doença. A partir do momento em que é isolado em seu próprio espaço, o insano aparece, sem dúvida, sequestrado como os outros, porém, por outras razões. Por causa de doença. O que quer dizer isso? O que é a doença mental? (CASTEL, 1978, p. 60)

Para Castel (1978), a racionalidade médica, que foi organizada por Pinel, transformou a doença, tal

qual as páginas de um livro, em um desfile de sintomas que, à ciência, só restou observar. O saber e a práxis da psiquiatria comungaram de uma mesma racionalidade hospitalar que, como instituição de ordenamento é, em si, o próprio instrumento do tratamento.

E no século XX, embalados pelo clima do pós-Segunda Guerra Mundial, o mundo apresentou questionamentos em relação ao tratamento ofertado para as pessoas com transtorno mental e, em alguns casos, procurou romper com o paradigma secular da segregação. Período que o mundo ainda estava em choque pelas atrocidades do nazismo, e muitos soldados sobreviventes apresentavam um quadro importante de sofrimento mental, e assim, momento histórico em que o tema da humanização e a sensibilidade ao outro estava aflorado. Com este panorama, os questionamentos sobre os tratamentos oferecidos para as pessoas com transtornos mentais também adquiriram uma dimensão de reavaliação.

Neste importante período histórico, o plano Beneridge<sup>4</sup> na Inglaterra, de 1942, apresentou um modelo de reorganização do sistema de saúde, modelo esse adotado por outros países. Para Foucault (1978), esse plano ainda durante a Segunda Grande Guerra tem um valor simbólico: “É em meio a essa guerra que se encontra afirmado não o direito de viver, mas um direito diferente, mais rico e complexo, o direito à saúde.” Saúde se tornou, assim, como um direito das pessoas.

O tratamento para a pessoa com transtorno mental, desde sua configuração como doença, por Pinel no século XVIII, e se constituindo em um constructo do campo biomédico, esteve associado à hospitalização. O asilo se configurou como o lugar social da loucura, e a segregação e o asilamento como o modo de cuidado.

Essa modalidade de tratamento sofreu questionamentos justamente no pós-Segunda Grande Guerra, período em que a temática da saúde mental veio à pauta considerando os danos emocionais nos soldados e também a incredulidade mundial frente à violência segregadora praticada pelo nazismo. Estava presente o propósito de reparação das atrocidades da guerra e,

<sup>4</sup>O Plano Beneridge foi encomendado em 1941, ainda na vigência da Segunda Grande Guerra, e tinha o propósito de buscar estratégias para reerguer a Inglaterra depois de encerrada a guerra. Seu conteúdo propunha a implementação de benefícios universais para combater a pobreza. Na perspectiva desse Plano, o governo deveria garantir serviços de saúde com qualidade e gratuidade, fornecer formas para reabilitação profissional e promover a manutenção do emprego.

“ao mesmo tempo, frente ao projeto de reconstrução nacional, fatores de ordem econômico-social tornavam imprescindível a recuperação da mão de obra invalidada pela guerra” (AMARANTE, 1998, p. 28). Assim, as reformas propostas para os espaços asilares tinham como pano de fundo tanto um aspecto humanista, com a preocupação em ofertar serviços com cunho mais humanizados, quanto preocupação econômica, na medida em que se propunham recuperar força de trabalho escassa naquele período.

Segundo Rotelli,

A grande estação de reforma na Europa e nos Estados Unidos, que envolveu e por vezes transformou em várias medidas os sistemas de saúde mental, foi impulsionada pelo intento de renovar a capacidade terapêutica da Psiquiatria, liberando-a das suas funções arcaicas de controle social, coação e segregação. Neste contexto cultural e político a desinstitucionalização era uma palavra de ordem central utilizada para muitos e diferentes objetivos: para os reformadores, ela sintetizava precisamente esses objetivos; para os grupos de técnicos e políticos radicais, ela simbolizava a perspectiva da abolição de todas as instituições de controle social, e se emparelhava à perspectiva antipsiquiátrica; para os administradores, ela era, sobretudo, um programa de racionalização financeira e administrativa, sinônimo de redução de leitos hospitalares e uma das primeiras operações consequentes da crise fiscal. (ROTELLI, 1990, p.19).

De acordo com Birman e Costa (1994), no período pós-guerra, é possível identificar dois momentos distintos de redimensionamento teórico no campo mental: o primeiro com a crítica à estrutura asilar, visto “que um conjunto de sintomas, anteriormente atribuídos à natureza essencial da psicose esquizofrênica, não passava de subprodutos do espaço asilar.” (BIRMAN; COSTA, 1994, p. 46). E o segundo momento, que redirecionou o cuidado para fora dos asilos, mudando o *locus* do tratamento do hospital para o território.

Dois são os movimentos que se enquadraram no paradigma de crítica ao modelo asilar: a Comunidade Terapêutica Inglesa e a Psicoterapia Institucional Francesa. Esses dois movimentos não propunham o desmonte do hospital psiquiátrico, e sim a humanização desses espaços. A proposta foi transformar o espaço asilar em uma réplica do mundo social, com um tratamento pautado por uma pedagogia social: “As normas e os limites que devem regular e delinear a

vida dos pacientes no interior do hospital são uma síntese das regras da vida social mais ampla, que devem ser internalizados pelos pacientes, e a cura estaria relacionada com esta possibilidade de reeducação.” (BIRMAN; COSTA, 1994, p. 47). A pedagogia social sugere, de forma implícita, uma concepção de desajustamento do sujeito com transtorno mental e, por conseguinte, propõe uma ação terapêutica cujo propósito é o ajustamento ao que está normatizado socialmente. Esses autores registram que essa proposta de tratamento foi considerada inviável em função dos altos custos de sua implementação.

Integrando o segundo período destacamos (BIRMAN; COSTA, 1994) outras duas propostas conceituais: a Psiquiatria de Setor francesa e a Psiquiatria Preventiva ou Comunitária norte-americana. Em linhas gerais, seus constructos propunham o deslocamento da ação psiquiátrica do hospital para a comunidade, indicando mudança de espaço do tratamento para além do asilo.

Amarante (2007, p. 41) ampliou a classificação dos movimentos do pós-guerra para “dois grupos mais um”, e caracteriza esse “um” com outros dois movimentos europeus, da década de 1960, que não se encaixavam nos dois grupos já descritos acima, visto que o termo reforma parece inadequado para defini-los. Amarante (2007) cita o movimento inglês chamado Antipsiquiatria e o movimento italiano, protagonizado por Franco Basaglia, chamado de Psiquiatria Democrática Italiana (PDI).

O movimento da antipsiquiatria foca na associação estrutura social e patologização do comportamento, tão presente na ciência mental desde seu nascimento. E o movimento da Psiquiatria Democrática Italiana (PDI), protagonizado por Franco Basaglia, se diferenciou dos cinco anteriormente apresentados por acrescentar à psiquiatria uma análise histórico-crítica em que aponta para a forma pela qual a sociedade se relaciona com o sofrimento e a diferença.

A Psiquiatria Democrática Italiana representou um projeto político que, partindo da questão da loucura, ampliou o olhar e o contextualizou considerando aspectos econômicos, históricos e sociais, questionando as bases segregadoras e de poder médico presentes na psiquiatria. “A PDI traz ao cenário político mais amplo a revelação da impossibilidade de transformar a assistência sem reinventar o território das relações entre cidadania e justiça.” (AMARANTE, 1995, p. 48).

Assim, nesta concepção, fica exposta a relação presente entre classificação de doença, tratamento, relações de poder, cidadania e justiça social. Dessa forma, a pactuação da ciência psiquiátrica com construções socioeconômicas resultou em tratamentos excludentes e que negam o potencial cidadão dos sujeitos.

É fundamental marcar bem esse aspecto político e de mudança de paradigma apresentado pela Psiquiatria Democrática Italiana visto que tais constructos estão presentes na Reforma Psiquiátrica brasileira, que, em sua essência, foi pautada pelo movimento italiano.

### **POLÍTICA PÚBLICA EM SAÚDE MENTAL NO BRASIL: PARADOXOS E CONTRADIÇÕES**

O tratamento para as pessoas com transtorno mental, ainda que a psiquiatria confirmasse ser um constructo do campo médico, esteve atrelado a duas questões importantes e descoladas do campo médico: o cuidado seguindo a lógica da exclusão social e a ênfase na normatização do comportamento. Exatamente esses dois aspectos serão questionados pelos pressupostos da Reforma Psiquiátrica brasileira, que apresentou constructos para além do processo de humanização e melhoria na qualidade dos tratamentos ofertados até então no Brasil, propondo uma mudança no paradigma psiquiátrico.

Amarante (1995) identificou como marco introdutório do movimento da Reforma Psiquiátrica brasileira a chamada Crise<sup>5</sup> da Divisão Nacional de Saúde Mental (DINSAM), órgão governamental responsável pela definição da política nacional de saúde mental. Além do já citado MTSM, vários foram os atores presentes nessa construção, como a Associação Brasileira de Psiquiatria (ABP), a Federação Brasileira de Hospitais (FBH), a indústria farmacêutica, as universidades, os familiares e as pessoas com transtorno mental (AMARANTE, 1995). Tais atores, com diferentes interesses, formaram o caldo vivo em que proliferaram intensos debates apontando as virtudes e pecados do cuidado existente.

<sup>5</sup> Em abril de 1978, profissionais a serviço da DINSAM no Rio de Janeiro iniciaram uma greve, nasceram o Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental (MTSM), ator nuclear na crítica ao que estava posto em termos de tratamento psiquiátrico e na construção de propostas que se configuraram no movimento da Reforma Psiquiátrica brasileira.



A trajetória da Reforma Psiquiátrica, com a marca da desinstitucionalização, teve início na segunda metade da década de 1980, período intenso em termos de acontecimentos, inclusive com a inauguração do primeiro CAPS brasileiro (1987), o CAPS Professor Luís da Rocha Cerqueira em São Paulo. Esse foi um período que apresentou a marca de reordenamento na Reforma Psiquiátrica brasileira, que ampliou o campo para além das mudanças na assistência “para alcançar uma dimensão mais global e complexa, isto é, para tornar-se um processo que ocorre, a um só tempo e articuladamente, nos campos técnico-assistencial, político-jurídico, teórico-conceitual e sociocultural.” (AMARANTE, 1995, p. 75-76).

Ampliar as ações para além das práticas assistenciais implicou também a revisão da legislação, e a proposta conhecida como Lei da Reforma Psiquiátrica que tramitou por mais de dez anos, sendo aprovada (Lei 10.216/2001) com um texto considerado tímido comparado com o originalmente proposto. Com a Lei 10.216, de 2001, as pessoas com transtorno mental foram categorizadas como “novos sujeitos de direitos”, expressão utilizada para “denominar grupos de pessoas que, como as pessoas com transtornos mentais, ao longo da História, sofreram um processo de exclusão ‘crônica’ e, por isso, eram desprovidos de cidadania” (MUSSE, 2008, p. 41).

Mas os pressupostos da Reforma foram incorporados em muitas das portarias como o Programa de Volta para Casa, voltado ao projeto de desinstitucionalização, a Portaria nº 251/GM, em 31 de janeiro de 2002, e a Portaria nº 52, em 20 de janeiro de 2004, que estabeleceram diretrizes para a assistência psiquiátrica hospitalar no SUS; a Portaria n.º 336/GM<sup>6</sup>, em 19 de fevereiro de 2002, que criou os serviços abertos de atenção psicossocial nas modalidades CAPS I, CAPS II e CAPS III; a Lei nº 10.708, de 31 de julho de 2003, que instituiu o Programa de sujeitos internados por longos períodos; a Portaria/GM nº 106, em 11 de fevereiro de 2000 que instituiu as Residências Terapêuticas, para citar algumas das legislações implementadas.

<sup>6</sup>Basicamente a diferenciação entre CAPS I, II e III se concentra no volume de população que irá atender, no número de profissionais legalmente previstos e no horário de funcionamento. CAPS I e II estão previstos para atender em horário comercial e CAPS III com funcionamento 24 horas. As cidades entre 20.000 e 70.000 habitantes são passíveis de acolher CAPS I. O CAPS II está previsto para municípios entre 70.000 e 200.000 habitantes e CAPS III para os municípios acima disto.

Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2005a), a redução dos leitos psiquiátricos no país começou na década de 1990 e ganhou impulso a partir de 2002, como consequência de diferentes normativas para implantação de serviços substitutivos. De 72.514 leitos em 1996, passou para 42.078 em 2005 (BRASIL, 2005a, p. 11), e para 32.735 em 2010 (BRASIL, 2011, p. 16). Também ocorreu uma mudança no perfil dos hospitais psiquiátricos existentes na atualidade, com a diminuição no número de hospitais de grande porte (acima de 400 leitos) e aumento no número de hospitais de pequeno porte (com até 160 leitos). Mas essa mudança não foi suficiente para garantir a qualidade na assistência, como é possível observar por denúncias contemporâneas e relatórios produzidos por ocasião de vistorias, algumas delas abaixo descritas.

Recentemente, instituições asilares da região paulista de Sorocaba foram denunciadas pelo Fórum de Luta Antimanicomial de Sorocaba (Flamas). Essa é uma região bastante pródiga em quantidade de leitos psiquiátricos, existindo 2,3 leitos psiquiátricos para cada 1000 habitantes, sendo que a Portaria N° 1101 de 2002 do Ministério da Saúde determina um número máximo de 0,45 leitos psiquiátricos para cada 1000 habitantes. Em um estudo sobre a mortalidade nos hospitais de Sorocaba e região, Garcia (2012) apresentou dados impactantes, como a informação de que a mortalidade nesses hospitais foi duas vezes maior quando comparada com outros hospitais psiquiátricos paulistas. Acrescentou o fato de serem mortes de pessoas com idade média de 53 anos, nove anos mais jovens que a média dos demais hospitais do estado de São Paulo. A fiscalização realizada também identificou a violação de vários direitos:

As fiscalizações realizadas in loco por diversas entidades também revelaram irregularidades. Uma delas, realizada no mês de abril de 2011 no manicômio Mental, de Sorocaba, por representantes da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, do Conselho Estadual de Defesa dos Direitos da Pessoa Humana (CONDEPE/SP), da Comissão de Direitos Humanos da Subseção de Sorocaba da Ordem dos Advogados do Brasil (OAB), do Núcleo Especializado de Cidadania e Direitos Humanos da Defensoria Pública do Estado de São Paulo, do Conselho Federal de Psicologia (CFP) e do Conselho Regional de Psicologia de 6ª Região (CRP-SP) revelou a violação de vários direitos dos internos: direito à identidade e ao nome,

à liberdade, ao lazer, a não ser receber tratamento degradante, a não ser internado em instituição com características asilares, ao melhor tratamento do sistema de saúde, a ser tratado em ambiente terapêutico pelos meios menos invasivos possíveis, à assistência integral e multidisciplinar, a ser tratado preferencialmente em serviços comunitários de saúde, à inserção social e comunitária, à alta planejada e à reabilitação psicossocial assistida. (GARCIA, 2012, p. 116).

Através do Programa Nacional de Avaliação dos Serviços Hospitalares<sup>7</sup> (PNASH/Psiquiatria), foram realizadas vistorias em 144 hospitais psiquiátricos brasileiros, entre novembro de 2002 a junho de 2003. Segundo a Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão, esse levantamento identificou problemas em instituições psiquiátricas de pelo menos 26 das cidades analisadas – incluindo o uso de celas fortes e situações de contenção física prolongada, entre outras violações a regramentos legais e diretrizes na área, como a Lei Nº 10.216/2001, considerada a Lei da Reforma Psiquiátrica (PFDC, 2015).

Com relação aos Recursos humanos, “em 2002, a maioria dos hospitais não foi bem avaliada neste quesito: 34% péssimo, 17% ruim e 20% regular. Isto significa que 71% deles não atendiam às exigências da Portaria GM/MS nº 251/02 quanto ao número de profissionais e/ou quanto à diversidade de áreas. Em 2003, este número se manteve estável (72%), ou seja, os hospitais continuam mal avaliados, em geral, no que se referem ao item recursos humanos” (PFDC, 2015, p. 8).

Segundo dados do Ministério da Saúde,

[...] no período de 2003-2010, 29 hospitais foram indicados para descredenciamento pelo PNASH/Psiquiatria e 15 efetivamente fechados. Aqueles indicados para descredenciamento e ainda não fechados seguem em acompanhamento, em processos de

desinstitucionalização muitas vezes realizados sob o contexto de ações judiciais. (BRASIL, 2011, p. 31).

A proposta de inversão do modelo, de assistência hospitalar para o cuidado em território, tem no serviço dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) o grande agente de cuidado. Dados recentes registram um crescimento constante no número de CAPS no país: através de uma série histórica da expansão dos CAPS, apresentado pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2015b, p. 9), de 148 unidades CAPS no país em 1998, chegou-se a 2209 em 2014, em um crescimento de mais de 1000%.

Além do CAPS, outros dispositivos de atenção em saúde mental estão sendo implementados pelas políticas públicas do SUS: Unidades de Acolhimento<sup>8</sup>; aumento no número de leitos de saúde mental em hospitais gerais (BRASIL, 2015b, p. 20); Serviços Residenciais Terapêuticos<sup>9</sup>, Programa de Volta para Casa<sup>10</sup>, (BRASIL, 2015b, p. 23). Mas também vale registrar a existência de um grande número de pessoas com transtorno mental que ainda fazem do hospital psiquiátrico sua moradia. Em 2010 existiam 3635 beneficiários do Programa de Volta para Casa, mas o Ministério da Saúde destacou que esse número representava apenas 1/3 do número estimado de pessoas internadas com longa permanência hospitalar no Brasil e que recebiam o benefício (BRASIL, 2011, p. 13). Assim, mesmo com o aumento para 4.349 beneficiados em 2014 (BRASIL, 2015b, p. 25), ainda existe um longo caminho a percorrer, com aproximadamente 6.500 pessoas asiladas em hospitais psiquiátricos no país.

<sup>8</sup> “As UA são dispositivos de caráter residencial, devendo funcionar vinte e quatro horas por dia e oferecer suporte aos CAPS para ampliação de cuidados de saúde para pessoas com necessidades decorrentes de uso de álcool e outras drogas em situação de vulnerabilidade social e/ou familiar e que demandem acompanhamento terapêutico e protetivo de caráter transitório. O acolhimento nelas é voluntário, ofertado a ambos os sexos. Há duas modalidades de UA: adulto (UAA) ou infantojuvenil (UAI).” (BRASIL, 2015b, p. 19).

<sup>9</sup> “Os Serviços Residenciais Terapêuticos (SRTs) configuram-se como dispositivos estratégicos no processo de desinstitucionalização e reinserção social de pessoas longamente internadas em hospitais psiquiátricos ou hospitais de custódia. Estes dispositivos se caracterizam como moradias ou casas, inseridas na comunidade, destinadas a acolher pessoas egressas de internação de longa permanência (dois anos ou mais ininterruptos), sendo uma das estratégias de garantia de direitos, com promoção de autonomia, exercício de cidadania e busca progressiva de inclusão social.” (BRASIL, 2015b, p. 22).

<sup>10</sup> “Por meio do pagamento de um benefício, este programa se propõe a fortalecer o poder de contratualidade, favorecendo assim a inclusão social e o processo de desinstitucionalização e reabilitação psicossocial. O objetivo deste programa é contribuir efetivamente para o processo de inserção social dessas pessoas, favorecendo o convívio social de forma a assegurar o exercício pleno de seus direitos civis, políticos e de cidadania.” (BRASIL, 2015b, p. 25).

<sup>7</sup> “O PNASH/Psiquiatria avalia a estrutura física do hospital, a dinâmica de funcionamento dos fluxos hospitalares, os processos e os recursos terapêuticos da instituição, assim como a adequação e inserção dos hospitais à rede de atenção em saúde mental em seu território e às normas técnicas gerais do SUS. É parte deste processo de avaliação a realização de “entrevistas de satisfação” com pacientes longamente internados e pacientes às vésperas de receber alta hospitalar. Este instrumento gera uma pontuação que, cruzada com o número de leitos do hospital, permite classificar os hospitais psiquiátricos em quatro grupos diferenciados: aqueles de boa qualidade de assistência; os de qualidade suficiente; aqueles que precisam de adequações e devem sofrer reavaliação; e aqueles de baixa qualidade, encaminhados para o descredenciamento pelo Ministério da Saúde, com os cuidados necessários para evitar desassistência à população.” (BRASIL, 2005b, 14).

Em relação à proporção de recursos federais destinados ao pagamento de serviços hospitalares e aos serviços de atenção comunitária/territorial, dados apontam que em 2002, 24,46% dos recursos eram destinados a ações no território e 75,25% dos recursos a serviços hospitalares. Em 2013 esses números se inverteram, de tal modo que 20,61% dos recursos são com gastos hospitalares e 79,39% dos recursos em ações comunitárias/territorial (BRASIL, 2015b, p. 18). Essa inversão demonstra empenho na implementação de serviços abertos, na contramão da exclusão resultante das internações.

De 2002, ano da promulgação da Portaria/GM nº 336, que define e estabelece diretrizes para o funcionamento dos Centros de Atenção Psicossocial, até a presente data, muitos foram os dispositivos de assistência em saúde mental que tentam dar conta da complexidade dessa área. Mas não bastam medicamentos e consultas especializadas em serviços abertos para aumentar a contratualidade do sujeito com transtorno mental: a Reforma Psiquiátrica propõe a mudança de paradigma e o resgate da cidadania, entendida como um novo espaço social para esses sujeitos, pontuando para a necessidade de se construir um novo lugar social para o louco.

Os dados aqui registrados são importantes na medida em que anunciam uma política pública na saúde mental intencionalmente voltada para a desconstrução de um modelo pautado exclusivamente na lógica do modelo biomédico, com lócus nos hospitais psiquiátricos. Mas o processo ainda está em construção, e no campo dos Direitos Humanos, como já exposto anteriormente, coexistem avanços e violações dos direitos, e mais recentemente, existiram novas normativas que indicam importantes retrocessos, enunciadas no próximo tópico.

A efetivação do sujeito enquanto existência cidadã implica a possibilidade de participação e, nesse sentido, parece incompatível com a exclusão histórica vivenciada pelas pessoas com transtorno mental. Mas apesar de o avanço inquestionável no cuidado em saúde mental ocorrer através de serviços abertos de assistência, isso pode não ser suficiente para garantir um novo lugar social para esses sujeitos, na medida em que desospitalização e desinstitucionalização são categorias diferentes.

Além dos diferentes dispositivos previstos por lei, que coaduna com os princípios da Reforma

Psiquiátrica brasileira, a proposta de mudança também atravessa o formato do cuidado desejado, conforme apresentamos na sequência do texto. Um retorno em espiral à história irá trazer categorias estratégicas ao olhar atual.

### **MODOS DE CUIDADO ASILAR E PSICOSSOCIAL: PARADIGMAS CONTRADITÓRIOS**

O tratamento em saúde mental através da prática do asilamento nasceu com Pinel, no século XVII, e veio acompanhado de uma forte concepção de tratamento moral, buscando uma normatização do comportamento e com proposta de enquadre dos sujeitos na ordem vigente. O nascimento da psiquiatria também colou o componente da desrazão nas pessoas com transtorno mental, tornando-as impossibilitados de escolhas e de decisões.

Embora o conceito de alienação mental não significasse ausência absoluta da Razão, mas somente contradição na Razão, como atentava Hegel, essa contradição impossibilitaria a Razão Absoluta. Portanto, aquele em cuja Razão existisse tal contradição seria um alienado, o que o tornaria incapaz de julgar, de escolher; incapaz mesmo de ser livre e cidadão, pois a Liberdade e a cidadania implicavam o direito e possibilidade à escolha. Em outras palavras, não seria possível existir meia-Razão, mas apenas a Razão Absoluta! (AMARANTE, 2003, p.2).

O isolamento, como tratamento, surgiu como estratégia terapêutica: “o asilo, enquanto espaço ordenado em bases científicas, como propunham Pinel e Esquirol, seria, portanto, o lugar ideal para o exercício do tratamento moral, da reeducação pedagógica, da vigilância e da disciplina” (AMARANTE, 2003). Isso significa que localizar o cuidado para as pessoas com transtorno mental em asilos está relacionado à configuração de tais pessoas como desprovidas de razão, de capacidade de discernimento, de escolhas.

A proposta que está diametralmente oposta ao modelo asilar seria o modo psicossocial. Ainda que o deslocamento do cuidado não garanta mudança paradigmática de fato, os dois modelos apenas podem ser considerados alternativos se, de fato, forem contraditórios entre si.

Não será, portanto, com critérios como o de bom ou mau, melhor ou pior, humano ou desumano,

democrático ou autocrático etc., que poderemos caracterizar a alternatividade de dois modos de ação em saúde mental. Por exemplo, poderemos concordar que um modelo “hospitalocêntrico” e “medicocentrado” é diferente de um modelo centrado no ambulatório e no trabalho da equipe multiprofissional; percebemos, porém, que nem por isso os dois são alternativos, pois tanto o ambulatório pode continuar ocupando o lugar de “depositário” que é do hospital psiquiátrico, por exemplo, quanto a equipe interprofissional pode continuar depositando na medicação a expectativa da eficácia das suas ações, não prescindindo do hospital psiquiátrico para atender a clientela da área em que se situa; assim como pode continuar situando-se como sujeito da especialidade (da disciplina) perante a clientela concebida como objeto inerente de sua intervenção. (COSTA-ROSA, 2000, p. 144).

Souza (2005, apud KANTORSKI; MIELKE; JÚNIOR, 2008) apresenta um quadro panorâmico com as principais características da clínica no modo asilar e no modo psicossocial, destacando as diferenças essenciais entre esses dois modelos. O modo asilar, além de pactuar da ênfase nos aspectos orgânicos, tem seu foco de intervenção centralizado no indivíduo. Trata-se de uma relação de poder vertical em que a possibilidade de participação da pessoa com transtorno mental é anulada, configurando-o como polo passivo. O cuidado é fragmentado e sem troca de informação entre os profissionais envolvidos, com forte hegemonia médica. O modo asilar tem nos hospitais psiquiátricos seu único lugar de cuidado e o tratamento está focado na busca pela normatização dos comportamentos, com olhar dicotômico entre “normais/anormais”.

Já o modo psicossocial estende seu olhar para os aspectos políticos, sociais e culturais presentes na construção do transtorno mental, para além dos fatores biológicos. Existe a bem-vinda participação dos sujeitos na construção de seu Projeto Terapêutico Singular (PTS), tornando-os agentes ativos de seus tratamentos. O tratamento está espalhado pelo território, com estímulo para que as pessoas com transtorno mental utilizem os diferentes dispositivos de saúde, descaracterizando o processo de exclusão presente nos estabelecimentos psiquiátricos hospitalares. No tratamento, além da presença de disciplinas distintas intercomunicando-se, existe a busca pela intersectorialidade, em que diferentes equipamentos de diferentes

áreas (educacional, social, cultural, desportiva, entre outras) pactuam do tratamento. O modo psicossocial procura maior horizontalidade no tratamento, quebrando hegemonia de uma ou outra disciplina.

Para o modelo biomédico, o foco são os sintomas, a busca pelo enquadramento social, as relações de biopoder, a fragmentação multidisciplinar e a exclusão. Para o outro, psicossocial, a ênfase está na inserção sociocultural dos sujeitos e nas ações diversificadas e espalhadas pelo território, em um modelo interdisciplinar. É fácil visualizar em um modelo fortes relações de poder e soberba teórica; e, em outro, um maior respeito aos direitos de expressão das pessoas com transtorno mental. Costa-Rosa (2000, p. 153) compara a relação dos profissionais no modelo asilar com uma “linha de montagem”, “ou seja, as tarefas e, o que é mais grave, o sujeito, são fragmentados e encadeados como qualquer mercadoria da produção comum”, e o prontuário acaba sendo o elo de ligação entre os profissionais, com a presença de concepção de estratificação de saberes.

Amarante e Torre (2001) alertam que o fato de serem serviços pautados por uma nova lógica não significa que sejam operados por novas formas de cuidado e de relação com a loucura, sugerindo que devem ser analisados a partir de projetos ruptores e não reformistas, considerando quatro aspectos:

- método epistêmico da psiquiatria, centrado nas ciências naturais;
- conceito de doença mental, enquanto erro, desrazão, periculosidade; e como doença, patologia, desordem;
- princípio da instituição asilar como recurso terapêutico (o princípio pineliano do isolamento terapêutico), ainda hoje muito presente em nossas velhas e “novas” instituições e serviços;
- os princípios do tratamento moral, atualmente presentes nas bases das terapêuticas normalizadoras. (AMARANTE; TORRE, 2001, p. 33).

Assim, o novo cuidado não é tarefa simples e implica considerar a Reforma Psiquiátrica como um processo social complexo, em que a criação de serviços abertos em território, compatíveis com o processo de desospitalização não garantem a desinstitucionalização, que implica uma ruptura epistemológica.

Se não desconstruirmos a lógica dicotômica e identitária, a qual tende a homogeneizar a diversidade e interceptar devires, aprisionando-os em rótulos, em binarismos hierarquizantes (normal-anormal, homem-mulher, heterossexual-homossexual, branco-negro, rico-pobre), prosseguiremos apenas camuflando a exclusão e o estigma sobre a retórica da tolerância e da aceitação, sobre a retórica do cuidado em saúde e em saúde mental, prosseguiremos, enfim, circunscrevendo as diferenças a um calhaço de formas pré-fabricadas de ser e de viver. (VASCONCELOS; MENDONÇA FILHO, 2009, p. 189-190).

Assim, outra clínica implica em uma forma diversa de visualizar a diferença e os diferentes.

Em outros termos, podemos pensar-fazer uma clínica cartográfica, que force a experimentação da alteridade e a alteridade da própria clínica. Se queremos nos situar para além de uma clínica capturada; se queremos praticar uma clínica de resistência interessada em produzir novas possibilidades de vida e de relações; se queremos nos situar aquém e além das estruturas sociais modelizantes, há que nos aproximarmos do diferente, há que nos aproximarmos da diferença, daquilo que nos força a criar, que nos traz a potência de diferir. (VASCONCELOS; MENDONÇA FILHO, 2009, p. 201).

A cultura 'bio' está enalacrada na formação dos profissionais e no cotidiano de cuidados. E romper com esse modelo não é tarefa para duas décadas. Os serviços abertos de cuidado, nos moldes do CAPS, foram oficializados por normativas ministeriais e espalhados pelo território a partir do início do século XXI. E mesmo tratando-se de serviços abertos, são assombrados pelo paradigma asilar. Existe alguma polêmica e receio de os novos serviços se configurarem nos moldes de "CAPSilha", pelas dificuldades na criação de rede, "CAPScômio", no sentido do espectro de confinamento simbólico de alguns serviços, ou ainda de se transformarem em "CAPSreche", em referência ao fato de que alguns desses serviços estão pautados por uma concepção infantilizada e de pouca autonomia das pessoas com transtorno mental.

O ano de 2017 foi marcado por eventos importantes na área da saúde mental: (1) a comemoração dos 30 anos de um marco da Reforma Psiquiátrica, a Luta Antimanicomial. No Congresso de Bauru, em 1987 - e replicado em 2017, na mesma cidade - nasceu o princípio: "Por uma sociedade sem manicômios".

O Manifesto de Bauru é um marco no movimento, pois registrou o pacto do movimento com a extinção dos manicômios em uma perspectiva de luta e enfrentamento dos diferentes interesses presentes na sua manutenção, considerando assim a saúde mental como algo também do campo político, para além da assistência. E paradoxalmente a esse momento de comemoração das mudanças que ocorreram na área nestes 30 anos, também em 2017 o Ministério da Saúde lançou a Portaria N° 3.588, de 21 de dezembro de 2017, que dispõe sobre alterações na Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) em uma lógica de (re)visita ao modelo asilar, excludente e biomédico.

São várias as denúncias em relação à essa normativa, entendida, pelos militantes da Reforma Psiquiátrica e do SUS como grande retrocesso ao modelo biomédico e fruto de cooptação da área da saúde mental pelos interesses econômicos. Um dos questionamentos em relação a esta Portaria é a não participação das várias instâncias ao debate, inclusive do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e do Conselho Nacional de Direitos Humanos (ambos excluídos do debate), e que fizeram a recomendação para revogação da referida Portaria.

Esta Portaria N° 3.588/2017 em questão inclui na RAPS serviços tecnicamente já superados pela sua ineficiência e paradigma excludente como as Unidades Ambulatoriais Especializadas, o Hospital-dia. Paradoxalmente também foi incluído na RAPS o hospital psiquiátrico, serviço cuja premissa de superação integra as bases paradigmáticas da Reforma Psiquiátrica.

Na contramão do que é preconizado nas legislações vigentes de saúde mental, em especial na Lei N° 10.216/2001, Portaria GM n° 3.088/2011, com republicação em 21 de maio de 2013, e Decreto 4, na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, nas quatro Conferências Nacionais de Saúde Mental e violando os direitos das pessoas com transtornos mentais e com necessidades decorrentes do uso de álcool e outras drogas, o Ministério da Saúde incluiu na RAPS dispositivos que se constituem a partir da lógica manicomial e que há muitos anos vinham sendo desconstruídos e substituídos por uma rede potente, com capacidade de garantir cuidado integral e de qualidade, respeitando a cidadania e liberdade. (Conselho Estadual de Saúde de Minas Gerais e Conselho Nacional de Saúde 2018, p. 6-7)

Outra medida recente, datada de abril de 2018, foi a abertura de edital para sete mil leitos em comunidades terapêuticas, somando R\$ 87 milhões em custeio para entidades privadas, cuja maioria, no Brasil, estão sob gestão de entidades religiosas. Há algo de contraditório neste edital: ao mesmo tempo em que existe a paralisação de investimentos no SUS por 20 anos (PEC 241/55 de 2016), ao mesmo tempo em que a verba para manutenção dos CAPS está congelada desde 2011 (Portaria 3.089/2011), o Ministério da Saúde lança um edital com um montante expressivo de dinheiro destinado para serviços regidos pela lógica da exclusão, do confinamento, em um paradigma de cuidado asilar contrapondo o paradigma psicossocial. “Serão repassados para as entidades um valor de R\$ 1.172,88 de mensalidade por pessoa adulta acolhida; R\$ 1.596,44 para o atendimento de adolescente; e R\$ 1.528,02 pelo serviço de acolhimento de mãe nutriz, que poderá fazer o tratamento acompanhada do filho que tenha até um ano de idade.” (AGÊNCIA BRASIL, 2018).

Tais mudanças remetem ao questionamento de qual é a perspectiva de cidadania que se vislumbra.

### **E A CIDADANIA? AVANÇOS E RECUOS DA REFORMA PSIQUIÁTRICA BRASILEIRA**

Os serviços abertos, implementados como política pública de forma potente nesse século; os projetos/serviços voltados à desinstitucionalização; a proposta de inversão do modo de cuidado – asilar para psicossocial; a proposta de inversão na aplicação de recursos: do financiamento de leitos privados em hospitais psiquiátricos para serviços abertos em suas diferentes variações; o respeito ao louco como um dos atores estratégicos na definição da política nacional de saúde mental, com participação ativa nos dispositivos de controle social, no campo associativo, e no plano individual, na definição de seu projeto terapêutico, foram, ampliando o lugar social das pessoas com transtorno mental e colocando-os em uma perspectiva de participação/inclusão cidadã.

Não é possível negar avanços a partir da mudança no paradigma de cuidado: do modelo asilar para o modelo psicossocial. Assim também existiram avanços na implementação de serviços abertos e inclusivos para o tratamento de pessoas com transtorno mental. Avanços que notadamente marcaram a possibilidade

de um tratamento efetivo fora dos muros dos hospitais psiquiátricos e que foram, ainda que de passagem, lembrados nesse texto. Mas é preciso destacar que tais avanços não foram suficientes para eliminar as tragédias sociais que apresentam fortes componentes de desrespeito aos direitos humanos. São notícias que, sendo publicizadas através da mídia e de estudos acadêmicos, ainda chocam, por acontecerem na atualidade e em serviços que recebem financiamento público, embora existam legislações protetivas dos direitos das pessoas com transtorno mental e de fiscalização junto às instituições de tratamento. Conforme visto anteriormente neste texto, passados mais de quatro décadas do início da Reforma, ainda existem denúncias contemporâneas do tratamento ofertado por alguns hospitais psiquiátricos brasileiros.

Avanços que foram marinados e processados durante décadas pelos diferentes atores componentes da reforma: usuários, familiares, profissionais, serviços com diferentes paradigmas, entre outros. Avanços que estão sendo, rapidamente minados pelas novas normativas governamentais, e que estão sendo claramente direcionados por interesses econômicos.

A negação de registro de nascimento para Janira, determinando a condicionalidade prévia de sua interdição para o reconhecimento de sua existência civil, em pleno século XXI, em que a Lei 10.216/2001, que dispõe sobre a proteção e os direitos da pessoa com transtorno mental já possuía mais de uma década de existência, é mais do que uma prova da fragilidade da cidadania do louco: é um avilte ao mundo contemporâneo que pactua de pretensa humanidade, pregando a aceitação da diferença e do diferente.

### **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A história aqui apresentada foi aquela que está atravessada pela categoria cidadania da pessoa com transtorno mental, com destaque para o tipo de clínica ofertada em diferentes momentos e em diferentes locais no mundo.

Foi possível demonstrar que, a partir da história da sua constituição, com a premissa de desrazão e seus derivados – desigualdade e exclusão para as pessoas com transtorno mental –, a psiquiatria resultou em diferentes problemas para existência cidadã desses sujeitos. No nascimento da psiquiatria enquanto ciência, também foram constituídos o “nascimento da doença

mental” e a premissa da internação como medida de tratamento. E, desde então, muitos projetos reformistas foram implementados em diferentes tempos, mas especialmente no pós-Segunda Guerra Mundial. Tais projetos tinham, sem exceção, a preocupação com o tratamento desumano e violador de direitos constituídos no interior dos hospitais, com a diferença de que alguns propunham sua manutenção, ainda que com mudanças em seu interior, e, outros, sua substituição por serviços abertos.

Nessas diferentes dimensões históricas da psiquiatria, considerando o processo de inclusão/exclusão e seu caráter normatizador, ficam identificadas as bases para compreendermos as dificuldades contemporâneas para a inclusão do louco no mundo em um efetivo projeto de existência cidadã.

É possível considerar que reflexões reformistas sobre o tratamento ofertado para as pessoas com transtorno mental atravessam a história da psiquiatria, mas o que o movimento da Reforma Psiquiátrica brasileira trouxe de novidade para se pensar a psiquiatria foi a marca da cidadania do louco.

A nova clínica proposta pela Reforma Psiquiátrica brasileira carrega por essência a possibilidade de participação. É uma clínica política que considera que a mudança não está localizada no sujeito com transtorno mental nem restrita às mudanças nos tratamentos, o que muda é o olhar social sobre tais sujeitos.

Pelo estudo aqui realizado, não é possível configurar cidadania sem problematizar os princípios fundantes da psiquiatria e dos direitos do homem: o princípio da racionalidade e o princípio da igualdade e da diferença. Essas duas categorias são nucleares e estão umbilicalmente associadas às dificuldades para concretizar os pressupostos de existência cidadã apresentados pela Reforma Psiquiátrica brasileira.

Mas, talvez, para além do normatizado em lei, os novos sujeitos assim considerados a partir da Lei 10.216/2001, ainda carecem dos velhos direitos, tais como cidadania, inclusão, participação e pertencimento que são constructos interdependentes. No processo de construção e expansão de tais direitos surge, em contraposição, um fluxo de investimentos apoiados em recentes normativas do Ministério da Saúde que caminham para um retrocesso de quarenta anos de avanços, ameaçando cada um deles.

## REFERÊNCIAS

AGÊNCIA BRASIL, Governo anuncia edital para 7 mil leitos em comunidades terapêuticas. Publicado em 25/04/2018. Pedro Rafael Vilela - Repórter da Agência Brasil *Brasília*. Disponível em <<http://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2018-04/governo-anuncia-edital-para-7-mil-leitos-em-comunidades-terapeuticas>> Acesso em 10 set. 2018

AMARANTE, P. Novos sujeitos, novos direitos: o debate em torno da Reforma Psiquiátrica. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.11 (3), jul./set. 1995, p.491-494.

\_\_\_\_\_. *O homem e a serpente*. Outras histórias para a loucura e a psiquiatria. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1996.

\_\_\_\_\_. *Loucos pela vida: a trajetória da Reforma Psiquiátrica no Brasil*. 2. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998.

\_\_\_\_\_. A (clínica) e a Reforma Psiquiátrica. In: AMARANTE, P. (Org.). *Arquivos de Saúde Mental e atenção psicossocial*. Rio de Janeiro: NAU Editora, 2003.

\_\_\_\_\_. *Saúde mental e atenção psicossocial*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007. 120p.

AMARANTE, P.; TORRE, E. H. G. A constituição de novas práticas no campo da atenção psicossocial: análise de dois projetos pioneiros na reforma psiquiátrica no Brasil. *Saúde em Debate*, v. 25 (58), 2001, p.26-34.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Legislação em Saúde Mental 1990 – 2004*. 5.ed.ampl. Série E. Legislação de Saúde, 2004, 340p. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/legislacao\\_mental.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/legislacao_mental.pdf)> Acesso em: 18 dez. 2016

BRASIL. Ministério da Saúde. *Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil*. Brasília, 2005a. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/Relatorio15\\_anos\\_Caracas.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/Relatorio15_anos_Caracas.pdf)>. Acesso em: 17 jul. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. DAPE. Coordenação Geral de Saúde Mental. *Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil*. Documento apresentado à Conferência Regional de Reforma dos Serviços de Saúde Mental : 15 anos depois de Caracas. OPAS. Brasília, 2005b.

BRASIL. *Saúde Mental no SUS: as novas fronteiras da Reforma Psiquiátrica*. Relatório de Gestão 2007-2010. Ministério da Saúde: Brasília. 2011, 106 p. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude\\_mental\\_fronteras\\_reforma\\_psiquiatria.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_mental_fronteras_reforma_psiquiatria.pdf)>. Acesso em: 23 abr. 2016.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social – MDS. *Benefício assistencial ao idoso e à pessoa com deficiência (BPC)*. 2015a. Disponível em: <<http://www.mds.gov.br/assistenciasocial/beneficiosassistenciais/bpc/beneficio-de-prestacao-continuada-bpc>>. Acesso em: 06 jan. 2016.

- BRASIL. Ministério da Saúde. *Saúde Mental em Dados 12*. Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Ações Programáticas Estratégicas Coordenação Geral de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas. Ano 10, nº 12, 2015b. 48p. Disponível em: <[http://www.mhinnovation.net/sites/default/files/downloads/innovation/reports/Report\\_12-edicao-do-Saude-Mental-em-Dados.pdf](http://www.mhinnovation.net/sites/default/files/downloads/innovation/reports/Report_12-edicao-do-Saude-Mental-em-Dados.pdf)>. Acesso em: 29 jan. 2016.
- BETTO, Frei [Carlos Alberto Libânio Christo]. Martí y la Revolución cubana, 2013. *América Latina en Movimiento online*. Agencia Latinoamericana de Información Disponível em: <http://www.alainet.org/active/61285> .Acesso em: 24 jul. 2016.
- BIRMAN, J.; COSTA, F. Organização de instituições para uma psiquiatria comunitária. In: AMARANTE, P. (Org.) *Psiquiatria social e Reforma psiquiátrica*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994. p. 41-72.
- BOARINI, M. L. *A loucura no leito de Procasto*. Maringá: Dental Press, 2006.
- CASTEL, R. *A Ordem psiquiatria: a idade de ouro do alienismo*. 2. ed. Tradução de Maria Thereza da Costa Albuquerque. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1978.
- CESMG & CNS, Conselho Estadual de Saúde de Minas Gerais & Conselho Nacional de Saúde. *Comentários acerca da Portaria nº 3.588, de 21 de dezembro de 2017, do Ministério da Saúde: alerta sobre os graves retrocessos da Reforma Psiquiátrica Brasileira em tempos sombrios*. Agosto de 2018.
- COSTA-ROSA, A. O Modo Psicossocial: um paradigma das práticas substitutivas ao Modo Asilar. In: AMARANTE, P. (Org.). *Ensaio-subjetividade, saúde mental e sociedade*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2000. p. 141-168.
- FOUCAULT, M. *História da loucura na Idade Clássica*. São Paulo: Perspectiva, 1978.
- FRAYZE-PEREIRA, J. *O que é loucura*. Coleção Primeiros Passos, 6.ed. São Paulo: Brasiliense, 1986.
- GARCIA, M. R. V. A mortalidade nos manicômios da região de Sorocaba e a possibilidade da investigação de violações de direitos humanos no campo da saúde mental por meio do acesso aos bancos de dados públicos. *Rev. psicol. polít.* [online], v.12 (23), 2012.
- KANTORSKI, L. P.; MIELKE, F. B.; TEIXEIRA JUNIOR, S. O trabalho do enfermeiro nos centros de atenção psicossocial. *Trab. Educ. Saúde* [online], v.6 (1) [cited 2017-02-25], 2008, p.87-106.
- MILLANI, H. de F. B.; VALENTE, M. L. de C. O caminho da loucura e a transformação da assistência aos portadores de sofrimento mental. SMAD, *Rev. Eletrônica Saúde Mental Álcool Drog.* (Ed. port.), Ribeirão Preto, v. 4 (2), ago. 2008.
- MUSSE, L. B. *Novos sujeitos de direitos: as pessoas com transtorno mental na visão da bioética e do biodireito*. Rio de Janeiro: Elsevier, 2008.
- ORNELLAS, C. P. *O paciente excluído: história e crítica das práticas médicas de confinamento*. Rio de Janeiro: Revan, 1997.
- ONU. Organização das Nações Unidas. *Declaração Universal dos Direitos Humanos*. Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS). 1948. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001394/139423por.pdf>>. Acesso em: 23 abr. 2015.
- PASSOS, I. C. F. A. A questão da cidadania do louco. In: *Psicologia Social e Direitos Humanos*. Belo Horizonte: ABRAPSO/ ed. Campo Social, 2003, p. 159-170.
- PFDH, 2015. Disponível em: <<http://pfdc.pgr.mpf.mp.br/informativos/edicoes-2015/marco/pfdc-propoe-acao-nacional-de-desinstitucionalizacao-psiquiatria/>>. Acesso em: 17 nov. 2016.
- ROTELLI, F. A instituição inventada. In: ROTELLI, F.; LEONARDIS, O.; MAURI, D. (Org.). *Desinstitucionalização*. São Paulo: Hucitec, 1990. p. 89-100.
- SILVEIRA, L. C.; BRAGA, V. A. B. Acerca do conceito de loucura e seus reflexos na assistência de saúde mental. *Rev Latino-am Enfermagem*, v.13 (4), jul./ago. 2005, p.591-5.



# O CONTROLE SOCIAL COMO PRÁTICA CIDADÃ: UMA ANÁLISE DA ATUAÇÃO DO CONSELHO MUNICIPAL DE SAÚDE DE PALMAS-PR EM 2017<sup>1</sup>

## SOCIAL CONTROL AS CITIZEN PRACTICE: AN ANALYSIS OF THE ACTIVITY OF THE MUNICIPAL HEALTH COUNCIL OF PALMAS-PR IN 2017

Marlon Silvestre Kierecz\*

Tania Ramos Bartmeyer\*\*

Lislei Teresinha Preuss\*\*\*

### RESUMO

O presente trabalho visa analisar de que maneira o controle social na esfera da saúde ocorreu no município de Palmas-PR, em específico no Conselho Municipal de Saúde, no ano de 2017. Foi construído por meio de pesquisa teórica e análise de dados, com referencial teórico pautado nos autores que discutem sobre cidadania, controle social, democracia, e políticas públicas (sociais). Trará uma abordagem crítica sobre participação, contextualização e efetivação do direito e das políticas públicas, assim como, a formação dos conselhos municipais de saúde, ponderando perspectivas a partir do temário. Abarcará uma análise de dados referente as atas do Conselho Municipal de Saúde do ano de 2017, apontando elementos de composição, participação social, votações, capacitação e controle das pautas. Os resultados demonstram que a composição não é paritária, que a participação efetiva de parte dos conselheiros não ocorre, que há dirigismo das pautas e votações unânimes. Concluir-se, também, que a quantidade de assuntos técnicos debatidos exige uma formação qualificada e específica para os conselheiros.

**Palavras-Chave:** Cidadania; Controle Social; Democracia Direta; Educação; Conselho Municipal de Saúde de Palmas-PR.

### ABSTRACT

This work aims to analyze how the social control in the health sphere occurred in the municipality of Palmas-PR, specifically in the Municipal Health Council, in 2017. It was built through theoretical research and data analysis, with a theoretical referential based on authors who discuss citizenship, social control, democracy, and public (social) politics. It will a critical approach on participation, contextualization and implementation of law and public policies, as well as the formation of municipal health councils, considering perspectives from the agenda. It will cover a data analysis referring to the minutes of the Municipal Health Council for the year 2017, pointing out elements of composition, social participation, voting, training and control of the guidelines. The results show that the composition is not parity, that the effective participation of the counselors does

<sup>1</sup> Artigo confeccionado para avaliação final da disciplina de Direitos e Proteção Social do Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais Aplicadas (Mestrado/Doutorado).

\* Doutorando em Ciências Sociais Aplicadas pela Universidade Estadual de Ponta Grossa. Professor do Instituto Federal do Paraná – campus Palmas. Estudante membro do Grupo de Pesquisa Agenda Social do Mercosul e Proteção Social no Brasil, registrado no CNPQ.

\*\* Assistente Social formada pela Universidade Estadual de Ponta Grossa-UEPG. Aluna especial do Mestrado em Ciências Sociais Aplicadas, na disciplina Diretos e Proteção Social.

\*\*\* Doutora em Serviço Social pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Professora Adjunta da Universidade Estadual de Ponta Grossa e do Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais Aplicadas (Mestrado/Doutorado). Pesquisadora membro do Grupo de Pesquisa Agenda Social do Mercosul e Proteção Social no Brasil, registrado no CNPQ.

not occur, that there are dirigism of the voting rules and unanimous. It should also be concluded that the number of technical subjects discussed requires qualified and specific training for board members.

**Keywords:** Citizenship; Social Control; Direct Democracy; Education; Municipal Council of Health of Palmas-PR.

## INTRODUÇÃO

São constantes as queixas em relação a qualidade e atuação dos representantes eleitos para o Congresso Nacional e para o Poder Executivo, em verdadeiro cenário de desilusão e pessimismo com a democracia representativa. No entanto, é importante lembrar que a democracia não se resume a votar em representantes, ela também é participativa e, em muitas situações, exercida de forma direta, como no caso dos Conselhos Municipais de Saúde, em que os cidadãos podem atuar como conselheiros.

Este breve artigo tem seu foco no exercício da cidadania por meio da participação nos Conselhos Municipais, tomando-se como exemplo de análise o Conselho Municipal de Saúde da cidade de Palmas-PR. O que se indaga neste estudo, sobretudo, é se a participação popular direta tem tido a eficácia que dela se espera e se as condições para o seu exercício proporcionam a real emancipação do cidadão.

O Município de Palmas-PR e o seu Conselho de Saúde, foram escolhidos em razão de alguns dados preocupantes deste contexto. Sua população é estimada em 48.990 habitantes no ano de 2017 e sua taxa de escolarização entre os sujeitos de 6 a 14 anos é de 92,8%. Isso faz desta cidade a penúltima colocada nesta categoria no Paraná, ocupando a 398ª posição. No cenário nacional ocupa a 5.353ª posição (IBGE<sup>2</sup>). Ainda, o analfabetismo, com dados de 2010, entre pessoas com 15 anos ou mais é de 9,31% e entre pessoas com 50 anos ou mais é de 21,77% (IPARDES, 2018, p. 39). Estes dados sobre educação foram trazidos porquanto neste artigo far-se-á uma correlação entre participação popular, controle social e educação.

Ainda, o IDH de Palmas é de apenas 0,660 (2010), ocupando a 342ª posição no Estado do Paraná, que conta com 399 municípios e 2.872ª posição no Brasil (IBGE)<sup>3</sup>. O índice GINI é de 0,5529 e a morta-

lidade infantil foi de 16,67 a cada 1.000 nascimentos em 2017, (IPARDES, 2018, p. 37-38), servindo de reflexo da situação da saúde na cidade.

A artigo é dividido em três tópicos, sendo o primeiro sobre o processo de constitucionalização e efetividade dos direitos e políticas sociais no Brasil, notadamente sobre a saúde, em 1988 e uma consequente nova concepção de cidadania.

Posteriormente se discorrerá sobre a formação dos Conselhos Municipais de Saúde e como se dá a participação popular nestes órgãos, no efetivo exercício do controle social. Nesta seara será abordado o papel da educação na formação do sujeito para a prática da cidadania, e todos os percalços que podem ocorrer.

No último tópico serão tratados os dados específicos do Conselho Municipal de Palmas, com estatísticas e análises da atividade no ano de 2017 e; por fim, ter-se-á as considerações finais com a aglutinação do campo teórico com a realidade da prática no Conselho.

## A CONSTITUCIONALIZAÇÃO E EFETIVAÇÃO DO DIREITO E DAS POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE

É possível afirmar que antes da Constituição de 1988 ser cidadão era possuir a nacionalidade brasileira, uma vez que, direitos sociais como saúde e previdência somente eram garantidos aos trabalhadores formais. Com uma grande camada da população excluída da proteção social, não se podia falar em cidadania plena. A nova Carta Magna instituiu uma rede de proteção social, que inclui saúde, previdência e assistência social. À saúde foi garantido o acesso universal, sem a imposição de qualquer condicionante, independente do status, classe ou posição social (LOBATO, 2009).

A Constitucionalização de direitos sociais, como o acesso à saúde, no entanto, ainda enfrenta alguns obstáculos quanto a aplicabilidade e reconhecimento com status de direitos fundamentais.

<sup>2</sup> <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pr/palmas/panorama>

<sup>3</sup> <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pr/palmas/panorama>

De acordo com o disposto no artigo 5º, § 1º da Constituição Federal<sup>4</sup>, os direitos e garantias fundamentais têm aplicabilidade direta e imediata, ou seja, não precisam de outra norma que regulamente o exercício destes direitos para que sejam efetivos. Não há qualquer dúvida sobre esta aplicabilidade no que se refere aos direitos fundamentais de primeira geração, de liberdade negativa, que implicam numa imposição de abstenção do Estado em interferir no livre exercício de direitos, como liberdade, propriedade, reunião, etc., notadamente estampados no próprio artigo 5º. Ocorre que, além dos direitos individuais de autonomia subjetiva, os direitos fundamentais possuem um significado mais amplo, que compreendem também os direitos econômicos, sociais e culturais (PÉREZ LUÑO, 2013, p. 47).

Alguma dificuldade surge, porém, no que tange à aplicabilidade direta e imediata dos direitos sociais, notadamente o da saúde, de segunda geração, previsto no *caput* do artigo 6º da Constituição<sup>5</sup>, cuja principal característica é a exigência de uma prestação positiva por parte do Estado, em efetivas políticas públicas, o que implica alto custo financeiro e manejo de grande estrutura física e organizacional.

O fato de o direito à saúde encontrar-se no artigo 6º e não no artigo 5º da Constituição é o primeiro obstáculo enfrentado para afirmar sua aplicabilidade direta e imediata, pois é o artigo 5º que traz o rol de direitos fundamentais, o que, em tese, poderia implicar o direito à saúde ser uma norma programática ou pendente de regulamentação. Ocorre que, a Constituição não afirma, em qualquer dispositivo que esta eficácia, direta e imediata prevista no §1º não se estenda a outros direitos fora do rol do artigo 5º.

Perceba-se também que não se nega a aplicabilidade direta e imediata de outros direitos fora deste rol como o direito de greve (art. 9º), os direitos trabalhistas (art. 7º) ou os direitos políticos (art. 14). Ainda, o artigo 5º, §2º, da Constituição<sup>6</sup>, expressamente, contempla a possibilidade de que outros direitos, previstos em diplomas diversos da própria Constituição, como

nos tratados internacionais, tenham esta mesma efetividade (SARLET, 2011, p. 263). Portanto, o texto constitucional em momento algum afirma ou dá a entender que os direitos sociais de cunho prestacional não teriam, também, aplicabilidade direta e imediata.

Diferentemente de outros direitos sociais que não possuem qualquer outra disposição tal qual a constante no artigo 6º da Constituição Federal, o direito a saúde encontra especial disposição no artigo 196<sup>7</sup>, o qual inaugura uma seção inteira dedicada a matéria, o que deixa clara a especial preocupação com a tutela deste direito social por parte do legislador constituinte. As previsões deste artigo preconizam que a saúde é dever do Estado e todos, sem exceção, têm direito igual ao seu acesso.

Estas disposições revelam uma faceta consubstanciada no desenvolvimento do direito de solidariedade vertical que compreende as atividades desenvolvidas pelo Estado em busca de uma maior justiça social, bem como o oferecimento de serviços e benefícios sociais para os cidadãos. Trata-se da distribuição da riqueza gerada em prol da população mais vulnerável (MARTÍN, 2006, p. 58). Se a saúde é direito de todos, é universal e dever do Estado, significa que para a sua concretização, necessariamente, enormes despesas e estrutura precisariam ser disponibilizadas, à despeito da lógica do mercado.

A Constituição de 1988, no que tange às políticas públicas de saúde, adotou um modelo de competências comuns para o provimento dos serviços públicos sociais entre as três unidades federadas, o que acarreta uma série de discussões e confusões sobre quem é responsável por dado serviço e política pública. A concepção de atribuições comuns denota um projeto de federalismo cooperativo, no entanto, o que tem prevalecido é um caráter competitivo. A cooperação não parece um modelo próximo a vigorar, sobretudo, em razão das grandes disparidades financeiras, técnicas e de gestão que acometem a federação, sem mencionar o fato da Constituição não estimular a cooperação (SOUZA, 2005).

Assim como preconiza a Constituição no art. 198, inciso I, a lei 8.080/1990, via de regra, não traz uma exclusividade de atuação ou jurisdição para

<sup>4</sup> § 1º - As normas definidoras dos direitos e garantias fundamentais têm aplicação imediata.

<sup>5</sup> Art. 6º São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição.

<sup>6</sup> §2º - Os direitos e garantias expressos nesta Constituição não excluem outros decorrentes do regime e dos princípios por ela adotados, ou dos tratados internacionais em que a República Federativa do Brasil seja parte.

<sup>7</sup> Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

alguma esfera de governo na área da saúde. A União coordena, normatiza e determina padrões nacionais nas ações de governo. Os Estados atuam no acompanhamento, avaliação e controle das redes regionalizadas do SUS e prestam apoio técnico e financeiro, além de atuação complementar em coordenar e normatizar. Aos Municípios, por sua vez, cabem as funções de “planejar, organizar, controlar e avaliar as ações e os serviços de saúde e gerir e executar os serviços públicos de saúde”, conforme o artigo 18, inciso I, da Lei 8080/90 (MACHADO, PALOTTI, 2015).

Na federação brasileira, os governos locais são fortemente dependentes das transferências de recursos federais e das regulamentações do Ministério da Saúde, uma vez que é da União a função de financiar a formular a política de saúde. Para a coordenação entre as unidades federadas o Poder Executivo federal se vale principalmente de portarias, deixando ao Congresso Nacional um papel secundário no que refere às políticas de saúde. O conteúdo destas portarias, na grande parte das situações, trata-se de condicionantes impostas a estados e municípios para a transferência de recursos, notadamente, a adesão aos objetivos das políticas federais de saúde (ARRETCHE, 2004).

Foi por esta razão que no decorrer dos anos 1990 os Municípios e Estado aderiram em massa ao SUS, sendo que em maio de 2002, 5.537 dos 5.560 municípios, à época, tenham assumido a gestão integral ou parcial da saúde. Um exemplo é que em 1985, os municípios eram responsáveis por 9,3% dos gastos em saúde, já em 1996, quase 10 anos após a promulgação da Constituição de 1988, o patamar atingia 28% (MEDICI, 2002, APUD ARRETCHE, 2004)

Há, no entanto, um contraponto. Nas políticas de saúde, estados e municípios participam e são representados por meio de conselhos, constituindo-se num espaço de negociação que impede que o Ministério da Saúde imponha regras de operação do SUS sem a consideração das ponderações locais (ARRETCHE, 2004). O que se denota, porém, é que o esquema para operação do SUS é bastante complexo em decorrência das regras que buscam coordenar as ações das três esferas federadas, sem mencionar a dependência financeira de Estados e Municípios em relação a União. Tal complexidade dificulta a efetivação das políticas públicas e do direito à saúde, o que acarreta

uma significativa intervenção do Poder Judiciário para dirimir os conflitos.

Seja como for, apesar da complexidade, a Constituição de 88 tem como característica a universalidade de certos serviços sociais, notadamente, a saúde pública, cujo acesso não é mais restrito aos trabalhadores formais. Os princípios diretivos são a descentralização e a participação dos usuários. São vários os programas federais que exigem a constituição de conselhos comunitários para o repasse de recursos. Assim, a participação é a regra (SOUZA, 2005).

### FORMAÇÃO DOS CONSELHOS MUNICIPAIS DE SAÚDE E PARTICIPAÇÃO POPULAR

Especificadamente, no que tange aos conselhos de saúde, a participação da comunidade é um princípio das ações e serviços públicos e privados de saúde, de acordo com o artigo 7º, inciso VIII, da lei 8.080/1990, que regulamenta o artigo 198 da Constituição e o Sistema Único de Saúde (SUS). Já a lei 8.142/1990, em seu artigo 1º, §2º, traz as atribuições e composição dos referidos conselhos, nos seguintes termos:

§ 2º O Conselho de Saúde, em caráter permanente e deliberativo, órgão colegiado composto por representantes do governo, prestadores de serviço, profissionais de saúde e usuários, atua na formulação de estratégias e no controle da execução da política de saúde na instância correspondente, inclusive nos aspectos econômicos e financeiros, cujas decisões serão homologadas pelo chefe do poder legalmente constituído em cada esfera do governo.

Percebe-se que a previsão legal impõe que o conselho seja formado por ampla representação, que inclui governo, prestadores de serviço de saúde, trabalhadores e usuários. Como já destacado anteriormente, a disseminação dos conselhos de saúde estaduais e municipais ocorreu, dentre outros motivos, em razão de que o repasse de recursos financeiros a estas unidades políticas restou condicionado a sua implementação por força do artigo 4º, inciso II, da lei 8.142/1990, o qual também determinou que a sua composição deve ser paritária, conforme previsto no decreto 99.438 de 7 de agosto de 1990. Referido decreto, porém, restou revogado pelo Decreto 5.839/2006.

O Decreto 5.839/2006, em seu artigo 3<sup>o</sup>, traz a composição do Conselho Nacional de Saúde, no qual metade deve ser de representantes de entidades e dos movimentos sociais de usuários do SUS e a outra metade de representantes de entidades de profissionais de saúde, do governo e de prestadores de serviços de saúde. Ainda, o §1<sup>o</sup> do referido artigo, incisos I e II determina que a composição do grupo do artigo 3<sup>o</sup>, inciso II, seja dividido, 25% de representantes de entidades profissionais de saúde, incluída a comunidade científica e 25% por representantes do governo federal, CONASS, CONASEMS e prestadores de serviços e entidades empresariais da área da saúde.

Evidentemente, o Decreto 5.839/2006 versa sobre a composição do Conselho Nacional de Saúde, de forma que, a formação dos conselhos estaduais e municipais, devem adotar, por simetria, composição igual, paritária, tendo como modelo o conselho nacional, instituindo estes órgãos por leis próprias. É sempre oportuno lembrar que a organização política da saúde é tripartite e descentralizada, em três níveis de governo (federal, estadual e municipal) e, ainda, devem atender ao princípio da participação comunitária, que tem a função de controle social, corolário da democracia (LOBATO, 2009).

O exercício do controle social, por meio da participação direta nos conselhos, ganha ainda mais relevo na esfera municipal, uma vez que, grande parte do serviço de atenção básica ocorre pela gestão do município. Celia Lessa Kerstenetzky (2012, p. 261), citando E. Ostrom, afirma o seguinte:

Uma condição de efetividade das políticas sociais é a participação dos “beneficiários”, seja no processo decisório e de monitoramento e controle da política, seja no consumo direto dos serviços de modo a transformá-lo em realizações efetivas ou “coproduzi-los”.

A participação, no entanto, presume ação, atividade e efetiva interferência na gestão nas políticas públicas de saúde. Somente com a oportunidade de

participar diretamente nos processos decisórios é que o sujeito pode ter o real controle de sua vida e do desenvolvimento do ambiente em que vive. Participando o homem se educa como cidadão público e o seu exercício de voto para eleição de representantes passa a ter maior qualidade, com melhor capacidade de avaliar o cenário político. (PATEMAN, 1992, p. 145-146).

A questão que se coloca é o próprio exercício da democracia e da cidadania, sobre a efetividade da participação popular nos conselhos municipais de saúde, com enfoque nos usuários do serviço.

Robert A. Dahl (2008, p. 23-24), afirma que a democracia ideal precisa ter as seguintes características:

- a. **Participação efetiva**, ou seja, a adoção de determinada política deve preceder que todos os membros de determinada associação tenham iguais oportunidades de dizer a sua opinião sobre como deveria ser tal política;
- b. **Igualdade na votação**, compreendida como a oportunidade igual e efetiva de que todos possam votar nas tomadas de decisões finais e que todos os votos sejam contados por igual;
- c. **Aquisição de conhecimento da causa** – todos devem ter iguais oportunidades de buscarem conhecimento e aprenderem sobre as alternativas políticas relevantes e suas consequências, dentro de um tempo razoável;
- d. **Controle da pauta** – os membros de dada associação devem ter o poder de determinar e eleger os assuntos que serão pautados para discussão e aprovação ou não;
- e. **Inclusão** – todos os cidadãos podem participar e serem dotados de todas as características anteriores e;
- f. **Direitos Fundamentais**, no caso; que todas estas características já descritas sejam processos políticos previstos e protegidos como direitos fundamentais.

Já demonstrado anteriormente, a legislação brasileira garante formalmente, no âmbito de um conselho municipal de saúde, o direito de participação efetiva, a igualdade de votação, a possibilidade de todos participarem e pode-se afirmar que todas estas características encontram guarida constitucional, como decorrência dos direitos fundamentais. No entanto, o conhecimento da causa, sobre o quê de fato se está participando, a capacidade de compreender e contribuir para o que ali se está discutindo e a proposição de

<sup>8</sup> Art. 3<sup>o</sup> O CNS é composto por quarenta e oito membros titulares, sendo:  
I - cinquenta por cento de representantes de entidades e dos movimentos sociais de usuários do SUS; e  
II - cinquenta por cento de representantes de entidades de profissionais de saúde, incluída a comunidade científica da área de saúde, de representantes do governo, de entidades de prestadores de serviços de saúde, do Conselho Nacional de Secretários de Saúde - CONASS, do Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde - CONASEMS e de entidades empresariais com atividade na área de saúde.

pautas factíveis, não podem ser garantidos pela mera previsão formal legal.

José Antonio Souto Paz (2010, p. 27) define o conteúdo da educação para a cidadania democrática como:

A educação para a cidadania democrática compreende a educação, formação, sensibilização, informação, práticas e atividades que têm como objetivo dotar os alunos de conhecimentos, habilidades e a compreensão e desenvolvimento de suas atitudes e comportamentos, dar-lhes a possibilidade de exercer e defender seus direitos democráticos e responsabilidades na sociedade, proporcionar-lhes a conhecer a diversidade de valores e desempenhar um papel ativo na vida democrática, com objetivo de promoção e proteção da democracia e do império da lei (TRADUÇÃO NOSSA).<sup>9</sup>

A educação do cidadão está diretamente conectada com a participação, pois a compreensão de si mesmo e da realidade que o cerca são condições para a sua atuação no espaço público. Somente o cidadão educado poderá se interessar pelos assuntos de sua comunidade e das demais comunidades conectadas a uma determinada demanda comum (GARCIA, 2009, p. 194). “A educação popular é um pressuposto fundante da cultura jurídica comunitária e participativa” (RIBAS, 2010, p. 96).

Destaque-se que participar efetivamente de uma comunidade implica numa concepção de responsabilidade e na compreensão das consequências do próprio comportamento e, numa concepção mais ampla, no cuidado com a coisa pública. Deve-se ter uma escola de pensamento, de participação ativa e de responsabilidade perante a comunidade, em que todos possam experimentar o real significado de cidadania, da dignidade da consciência de ser membro de uma sociedade (HELZEL, 2009, p. 118).

Numa sociedade que engaja seus membros na difícil, mas necessária tarefa de um cuidar do outro e de todos cuidarem da gestão dos assuntos comuns, observam-se padrões de prudência e justiça, que, no entanto, não exigem pessoas muito disciplinadas, mas

apenas tenazes cidadãos responsáveis. Não se trata de sempre seguir regras, o desvio da regra é algo natural em uma comunidade. O que se precisa é que esta concepção de responsabilidade faça do cidadão uma base sob a qual se possa construir uma comunidade humana criativa e zelosa o bastante para o enfrentamento dos desafios atuais (BAUMAN, 2011, p. 386).

A educação para o exercício da cidadania é condição indispensável para a manutenção do sistema democrático, que precisa ser cultivado e protegido, pois do contrário, como já advertia Aristóteles, os sistemas políticos tendem a se degenerar e, em especial no caso da democracia, tendem a converter-se em demagogia (PAZ, 2010, p. 29). Por demagogia, pode-se aqui entender a participação em conselhos comunitários, como da saúde, em que vários sujeitos presentes meramente chancelam as decisões tomadas, sem refletir ou interferir no conteúdo daquilo que é refletido.

No entanto, no que corresponde ao exercício da cidadania e da prática democrática, a mera instrução geral do cidadão pode não ter os efeitos positivos que dela se esperaria. Sérgio Buarque de Holanda (2013, p. 165-166), escreveu a respeito:

É bem característico, para citar um exemplo, o que ocorre com a miragem da alfabetização do povo. Quanta inútil retórica se tem desperdiçado para provar que todos os nossos males ficariam resolvidos de um momento para o outro se estivessem amplamente difundidas as escolas primárias e o conhecimento do ABC. [...]. Cabe acrescentar que, mesmo independentemente desse ideal de cultura, a simples alfabetização em massa não constitui talvez um benefício sem-par. Desacompanhada de outros elementos fundamentais da educação, que a completem, é comparável, em certos casos, a uma arma de fogo posta nas mãos de um cego.

As previsões constitucionais, como no caso do Brasil, de que todos os indivíduos têm direito à educação, é entender que estes possuem o direito ao despertar das tradições e morais sociais, princípios fundadores de um Estado, que devem ser passados pela sociedade. Assim, por suposto, a educação apresenta-se com uma condição formadora do indivíduo necessária ao próprio desenvolvimento natural e não somente uma formação deste (PIAGET, 1973, p. 39).

É importante observar, todavia, que por mais instruído que seja o cidadão, a participação nos conselhos municipais de saúde implica em apreciar

<sup>9</sup>La educación para la ciudadanía democrática comprende la educación, formación, sensibilización, información, prácticas y actividades que tienen como objetivo dotar a los alumnos de conocimientos, habilidades y la comprensión y el desarrollo de sus actitudes y comportamientos, darles la posibilidad de ejercer y defender sus derechos democráticos y responsabilidades en la sociedad, darles a conocer la diversidad de valores y de desempeñar un papel activo en la vida democrática, con miras a la promoción y protección de la democracia y el imperio de la ley.

convênios, contratos, licitações, dentre inúmeros outros instrumentos dos quais seguem uma intrincada e numerosa legislação. Poucas pessoas possuem bom nível de conhecimento acerca destas temáticas.

Sobre esta questão, Niklas Luhmann (1985, p. 55) afirma que a complexidade atual do direito chegou a tal ponto que não é mais possível ao indivíduo conhecê-lo. Ainda, não bastasse o aumento da complexidade das relações sociais as quais o direito necessita regular, o próprio legislador amplia o desconhecimento do direito por meio da elaboração de leis cada vez mais obscuras e inacessíveis ao cidadão, tornando o direito opaco (CÁRCOVA, 2006, p. 43-45).

O direito e a lei que regulam a lógica da vida social, como uma espécie de guia para os cidadãos, de uma maneira paradoxal, não é conhecido, nem compreendido por estes (CÁRCOVA, 2006, p. 18). A existência de leis imprecisas, temporárias, meramente regulamentares, de prognóstico inseguro e o uso de conceitos jurídicos indeterminados pelo legislador vêm causando grande discussão sobre a indeterminação da legislação e do direito e é motivo de preocupação pela jurisprudência de muitos países (HABERMAS, 2003, p. 174).

O desconhecimento da lei e do direito, conveniente para poucos, obviamente tem efeitos muito mais dramáticos para as classes em situação de vulnerabilidade cultural e social (CÁRCOVA, 2006, p. 39). Se a pessoa ou o cidadão, membro de determinada ordem social, desconhece seus direitos, sobretudo os fundamentais, a própria Constituição do Estado do qual faz parte, sua participação na vontade e nos rumos da sociedade organizada por meio do Estado, bem como do direito, torna-se insustentável. Não é sem razão que as teorias contemporâneas sobre a democracia concluem que o que importa, na prática, é a participação da elite minoritária, e a não-participação do homem comum, apático, com pouco senso de eficácia política, pois sua falta de ação é vista como a principal salvaguarda contra a instabilidade (PATEMAN, 1992, p. 138-139).

O problema é que as sociedades democráticas atuais nada ou pouco fazem para instruir o cidadão a respeito do conteúdo da lei e do direito (CÁRCOVA, 2006, p. 39). Segue-se então uma crise de identidade dos nacionais que não sabem exatamente o conteúdo do significado de cidadão, sobretudo ante o fato de que “a nação não é apenas uma entidade política, mas algo

que produz sentidos – um sistema de representação cultural”. As pessoas não são apenas cidadãos de uma nação, no sentido político-jurídico do termo, elas participam da concepção da nação tal como representada pela cultura nacional (HALL, 2011, p. 49).

Sobre a realidade brasileira, Paulo Freire (1996, p. 102) afirma que se faltaram condições no passado histórico-cultural, que tivessem dado, como a outros povos, uma constante de hábitos de solidariedade, tanto na política como socialmente, que fizeram dos brasileiros menos autênticos dentro de uma forma democrática de governo, é imperativo o aproveitando das atuais condições favoráveis à democratização, apelar para a educação, como ação social, por meio do qual se incorpore ao brasileiro estes hábitos.

Ainda, para além da educação e do conhecimento específico exigido para a apreciação de pautas nos conselhos municipais de saúde, observa-se, também, que nas democracias apenas uma minoria de pessoas de fato se propõe a dispor de seu tempo para atividades políticas, como participar de decisões do governo e da implementação de políticas públicas. O tempo é um recurso escasso e fixo, de forma que a participação direta, como nos conselhos, implica na perda de desenvolver outra atividade relevante para as pessoas. Isso implica que aqueles que têm mais tempo para tais atividades, têm maiores chances de influírem nas decisões políticas. Como a disposição de tempo não é igual entre todos, a depender também da classe social que possuem, tal assertiva significa uma desigualdade política entre os cidadãos com capacidade de influenciar as decisões. (DAHL, 2008, p. 68-69).

Pierre Bourdieu (2000, p. 10) também destaca tal situação:

A cultura dominante contribui para a integração real da classe dominante (assegurando uma comunicação imediata entre todos os seus membros e distinguindo-os das outras classes); para a integração fictícia da sociedade no seu conjunto, portanto, à desmobilização (falsa consciência) das classes dominadas; para a legitimação da ordem estabelecida por meio do estabelecimento das distinções (hierarquias) e para a legitimação dessas distinções.

Destarte, pode-se constatar que a participação com maior efetividade e qualidade num conselho municipal de saúde, como também nos demais conselhos comunitários, no exercício do controle social, depende de vários fatores, como nível de conhecimento geral,

técnico, legal e específico da área da saúde, compreensão do real significado de cidadania, assim como, infelizmente, a classe social do indivíduo. O que se vê é que a lei formalmente determinou a participação, mas não há qualquer preocupação com a materialização desta participação, com a prévia capacitação dos cidadãos.

### ATUAÇÃO DO CONSELHO MUNICIPAL DE SAÚDE PALMAS-PR, DURANTE O ANO DE 2017:

Para verificar se as observações dos teóricos já citados têm alguma consonância com a realidade, buscou-se analisar a atuação do conselho Municipal de Saúde de Palmas-PR. Com o objetivo de esclarecer como se deu a análise de atuação do conselho, optou-se pela divisão em quatro categorias: metodologia e coleta de dados; composição; reuniões e votações e frequência e participação efetiva.

#### a) METODOLOGIA E COLETA DE DADOS:

Para analisar como se deu a atuação do Conselho Municipal de Saúde e conferir sua pertinência em relação aos conceitos teóricos apresentados, optou-se pela análise de todas as atas de reuniões do conselho durante o ano de 2017. Este ano em particular foi escolhido por ser o mais recente e por um período completo, uma vez que a realização deste estudo foi concluída em meados de 2018.

A atas do conselho encontram-se arquivadas e impressas no escritório do órgão. Não há disponibilidade de acesso das atas pela internet, porém, em momento algum houve qualquer objeção pela secretaria do conselho e de sua presidência para que todas as atas fossem fotocopiadas, ressaltando-se que se tratavam de documentos públicos de livre acesso. Destaque-se que a numeração das atas não é exata, provavelmente por lapso da secretaria.

A coleta dos dados que embasam este artigo deu-se pela leitura minuciosa de

todas as atas de reuniões e procurou-se ocultar nomes de conselheiros e a razão social ou denominação de empresas e entidades para preservação de suas imagens, na medida do possível.

Da mesma forma, o foco é em análises objetivas que tenham relação com o mecanismo de participação da democracia direta e da disposição ao exercício do controle social pelos cidadãos e não na apreciação da legalidade ou não daquilo que foi discutido, votado e aprovado.

#### b) COMPOSIÇÃO:

O Conselho Municipal de Palmas-PR, no ano de 2017, era composto por 40 conselheiros, sendo que 20 são titulares e 20 são suplentes, conforme consta em todas as atas de reunião do referido ano. Cada entidade representada possuía um titular e um suplente, dentre os conselheiros.

Consoante dispõe o Decreto 5.839/2006, em seu artigo 3º, incisos I e II e o §1º do mesmo artigo, incisos I e II, por simetria, o Conselho Municipal de Saúde de Palmas-PR deveria ser composto por 50% de representantes de entidades e dos movimentos sociais de usuários do SUS, 25% de representantes de entidades profissionais de saúde e a comunidade científica e 25% por representantes do governo, entidades de prestadores de serviços de saúde e entidades empresariais com atividade na área de saúde.

Ocorre que, analisando sua composição, percebe-se que o órgão não está constituído de acordo com os parâmetros do Decreto 5.839/2006, como se pode conferir na Tabela 1:

Tabela 1: Composição do Conselho Municipal de Saúde de Palmas-PR

<b>Representantes de entidades e dos movimentos sociais de usuários do SUS</b>	<b>Representantes de entidades profissionais de saúde e a comunidade científica</b>	<b>Representantes do governo, entidades de prestadores de serviços de saúde e entidades empresariais com atividade na área de saúde</b>
Associação de Moradores	Auxiliares de Enfermagem	APAE
Grupos da 3ª Idade	Enfermeiros	Pastoral da Criança
Associação de Quilombolas	Associação de Médicos	Asilo
Sindicatos	Odontólogos	Escola Pública Municipal
Igrejas Evangélicas	Assistentes Sociais	Hospital Privado
Igreja Católica	Agentes Comunitários de Saúde	Laboratórios e Farmacêuticos
Observatório Social		Departamento de Saúde
<b>Percentuais totais</b>		
<b>35%</b>	<b>30%</b>	<b>35%</b>



Há ainda outra questão a ser considerada. Tomando o nome de cada conselheiro, por meio de pesquisas no Portal da Transparência da Câmara Municipal de Palmas<sup>10</sup>, que reúne informações de servidores do executivo e do legislativo do município, verificou-se que dos assistentes sociais, um é servidor público municipal e outro foi servidor. Auxiliares de enfermagem, enfermeiros, odontólogos e agentes comunitários de saúde, todos são servidores públicos municipais. A representante titular dos laboratórios e farmacêuticos também é servidora pública municipal.

Percebe-se, assim, que a possibilidade de influência do poder executivo municipal é imensa. É bem verdade que o servidor público municipal não necessariamente representará os interesses do governo, no entanto, tal fato poderia ser evitado por completo, elegendo-se conselheiros sem vínculo tão direto com o município.

Constata-se, também, que não se pode afirmar que a composição do conselho seja paritária, uma vez que, os representantes de entidades e movimentos sociais de usuários do SUS são apenas 35% do total, quando deveriam ser 50%. Perceba-se que APAE, Pastoral da Criança e Asilo, embora sejam instituições privadas de cunho filantrópico, todas prestam serviços na área de saúde, de forma que, não podem ser enquadradas na categoria de usuários, de acordo com a legislação.

Por fim, há evidente desequilíbrio na composição, pois os representantes de entidades profissionais de saúde somam 30% do total, quando deveriam ser 25%. Da mesma forma, os representantes do governo, entidades de prestadores de serviços de saúde e entidades empresariais com atividade na área de saúde são 35% do total, quando também deveriam ser de 25%.

Destarte, conclui-se que a composição do conselho não é exatamente paritária e não atende aos pressupostos legais exigidos e que, além disso, há excesso de influência do poder executivo municipal, uma vez que, 10 conselheiros são servidores públicos municipais.

### c) REUNIÕES E VOTAÇÕES:

Durante o ano de 2017 foram realizadas 13 reuniões, sendo uma em cada mês, com exceção de junho,

quando foram realizadas duas reuniões. Para cada um destes encontros foi lavrada uma ata a qual é assinada por todos os conselheiros e demais pessoas presentes. Somente os conselheiros votam.

Chama a atenção que, como visto antes, são 40 conselheiros que compõe o conselho, sendo 20 titulares e 20 suplentes. Ocorre que, nas reuniões em diversas vezes encontravam-se ambos, titular e suplente de dada entidade na reunião ou então nenhum dos dois, no entanto, no momento da votação, titular e suplente votaram, contabilizando-se, assim, dois votos. Com isso, resta evidente que as entidades com maiores frequências nas reuniões em que ambos os seus representantes compareçam, acabaram por exercer maior influência, ante a possibilidade de votação dobrada.

Outra constatação pertinente é que, embora tenham havidos alguns debates registrados nas atas, absolutamente tudo que foi tratado no ano de 2017, oficialmente, teve votação unânime, ou seja, sempre todos os conselheiros votaram no mesmo sentido, não importando quem representassem. Para deliberar sobre determinada questão, em nenhuma oportunidade foi registrada uma quantidade de votos contra e outra a favor, ou alguma abstenção, que indicasse uma divisão de opinião entre os conselheiros. A votação sempre foi unânime para aprovar ou não determinado ponto da pauta.

Embora a aprovação unânime sempre lance dúvidas sobre a confiabilidade do verdadeiro debate, não se pode, por si só, afirmar que houve algum tipo de manipulação ou encenação. A leitura completa do conteúdo das atas de reunião não parece indicar tal ardid, no entanto, há indício de inconsistência no caráter deliberativo do órgão, pois a deliberação sobre diversas questões ao longo de 2017, pressupõe a existência de, ao menos, alguma divergência de opinião entre os conselheiros. Ressalta-se que, a análise é pautada sobre o conteúdo registrado nas atas. É possível que tenham ocorrido divergências durante as reuniões, no entanto, se tal ocorreu, não foram registradas nos documentos.

### d) FREQUÊNCIA E PARTICIPAÇÃO EFETIVA:

No que tange a frequência dos conselheiros, foram contabilizados os percentuais de frequência durante o ano de 2017, no qual ocorreram 13 reuniões. Para esse cálculo considerou-se como presente

<sup>10</sup> <http://www.camarapalmas.pr.gov.br/portalttransparencia/portalttransparencia.php>

a entidade se o titular, o suplente, ou ambos estavam presentes.

O objetivo de se verificar a presença dos conselheiros deve-se ao fato de que a presença está diretamente ligada com os aspectos teóricos trazidos neste artigo, ou seja, se de fato está ocorrendo a mobilização do cidadão para reservar parte do seu tempo para as

reuniões do Conselho Municipal de Saúde. A frequência é dos aspectos relacionados ao comprometimento e dedicação. A Tabela 2 mostra os percentuais de frequência de cada entidade e as médias de frequência de cada grupo do conselho, cuja composição deveria ser paritária, nos termos do Decreto 5.839/2006:

Tabela 2: Frequência dos Conselheiros em 2017

<b>Representantes de entidades e dos movimentos sociais de usuários do SUS</b>	<b>%</b>	<b>Representantes de entidades profissionais de saúde e a comunidade científica</b>	<b>%</b>	<b>Representantes do governo, entidades de prestadores de serviços de saúde e entidades empresariais com atividade na área de saúde</b>	<b>%</b>
Associação de Moradores	30,7	Auxiliares de Enfermagem	69,2	APAE	61,5
Grupos da 3ª Idade	69,2	Enfermeiros	92,3	Pastoral da Criança	84,6
Associação de Quilombolas	61,5	Associação de Médicos	61,5	Asilo	69,2
Sindicatos	100	Odontólogos	100	Escola Pública Municipal	61,5
Igrejas Evangélicas	100	Assistentes Sociais	61,5	Hospital Privado	84,6
Igreja Católica	30,7	Agentes Comunitários de Saúde	76,9	Laboratórios e Farmacêuticos	84,6
Observatório Social	69,2			Departamento de Saúde	92,3
<b>Frequência média por grupo de Conselheiros em 2017</b>					
<b>65,9%</b>		<b>76,9%</b>		<b>76,9%</b>	

Como se pode verificar, o grupo de menor frequência (69,5% de presenças) é justamente dos representantes de usuários do SUS, ao passo que, os demais grupos, tiveram frequência média igual de 76,9%. Chama atenção também que os representantes da Associação de Moradores, suposto grupo que concentraria grande interesse no bom funcionamento do SUS, tenha obtido apenas 30,7% de frequência, ou seja, comparecimento em apenas 4 das 13 reuniões realizadas.

Dos percentuais médios de presença por grupos, novamente, fica evidente e reforçado o desequilíbrio e prejuízo na paritariedade do conselho, pois além da composição que beneficia, irregularmente como visto antes, representantes do governo, prestadores de serviço e profissionais de saúde, a frequência destes grupos é significativamente superior ao dos usuários do SUS. Sem frequência, não há participação e deliberação.

Observa-se também que a maior participação de entidades que detém maior poder político e econômico, notadamente, o departamento de saúde e os representantes do hospital privado, laboratórios e farmacêuticos, pode significar que o interesse dessas classes tem preponderado.

Importante, da mesma forma, é ressaltar que não se sabe a motivação das ausências dos conselheiros,

pois tal expediente não foi registrado nas atas de reunião, não sendo possível auferir nesta análise as razões das faltas.

Em relação a efetiva participação dos conselheiros, quando presentes, também se constatou um significativo desequilíbrio de acordo com o conteúdo das atas. A pauta é sugerida pela presidência do conselho e é enviada com antecedência na convocação das reuniões, no entanto, não observou nenhuma sugestão de pauta por parte dos conselheiros, notadamente, dos representantes de usuários do SUS.

Sobre o grupo dos usuários do SUS, verifica-se que o representante das igrejas evangélicas, que ocupa a vice-presidência, foi bastante atuante durante o ano de 2017, fazendo constantes observações e questionamentos. Para além do vice-presidente, em uma única oportunidade, numa única reunião, um representante dos sindicatos pediu maiores esclarecimento sobre determinado contrato (Ata de 12 de setembro de 2017) e o representante do observatório social, também, numa única oportunidade, pediu a palavra para discorrer genericamente sobre a motivação dos servidores públicos na área da saúde no município (Ata de 14 de novembro de 2017). Com exceção destas intervenções, absolutamente, nenhum conselheiro representante do

grupo de usuários do SUS fez qualquer intervenção, questionamento ou pediu a palavra durante todo o ano de 2017.

Esta falta de participação efetiva, de pedir a palavra, manifestar a opinião, debater e propor pautas ou discussões, inclusive, foi discutida em duas oportunidades, em reuniões distintas. Em uma o vice-presidente instigou aos conselheiros para participarem mais e não saírem mudos e calados das reuniões (Ata de 12 de maio de 2017) e, em outra oportunidade, um representante dos laboratórios e farmacêuticos discorreu sobre a ideia de realizar um curso de capacitação para os conselheiros de saúde para que participassem mais e fossem mais ativos (Ata de 14 de novembro de 2017). Nenhuma providência, neste sentido, no ano de 2017, foi tomada.

Pode-se constatar assim que os próprios conselheiros, que foram mais atuantes, independente do grupo que representavam, possuíam e manifestaram preocupação com a participação inócua e sem atividade de grande parte dos demais membros. Logo, há evidente prejuízo em relação a efetividade da participação cidadã no conselho que, sendo órgão também fiscalizador, precisa, necessariamente, de engajamento e intervenção constante.

### CONSIDERAÇÕES FINAIS

Da análise dos dados coletados pelas atas de reunião de 2017 do Conselho Municipal de Saúde de Palmas-PR, verifica-se que a participação no referido Conselho não atende os requisitos legais mínimos exigidos, tampouco pode ser qualificada como efetiva, que atenda ao conceito de cidadania, no sentido do exercício do controle social, de eficiente fiscalização e formulação de políticas públicas na área da saúde, como apontado por Lenaura de Vasconcelos Costa Lobato (2009).

A composição do conselho não é paritária, apenas 35% dos conselheiros são representantes de entidades e movimentos sociais de usuário do SUS, quando este percentual deveria ser de 50%, segundo o Decreto 5.839/2006. Não bastasse tal fato, restou evidente que durante todas as reuniões a participação desses conselheiros foi praticamente na condição de ouvintes, com pouquíssimas intervenções ou questionamentos. É também deste grupo, que contém os representantes da camada mais vulnerável e com

menor influência política e econômica, a menor frequência nas reuniões. A aquisição de conhecimento da causa, um dos requisitos apontados por Robert A. Dahl (2008, p. 23-24) para a existência de uma democracia ideal, ao que parece, não se fez presente para grande parte dos conselheiros, notadamente daqueles que representam os usuários do SUS.

Discorreu-se ao longo do texto na importância da formação do cidadão, de uma educação com qualidade, para que se instale condições mínimas de participação popular com eficiência. O conteúdo das atas de reunião revelou, de fato, que muitos dos assuntos ali tratados são bastante técnicos e exigem conhecimento específico de diversas áreas do conhecimento, como administração pública, contabilidade, legislação e políticas públicas.

Assim, parece claro que uma política de formação para atuação neste e em outros conselhos é uma medida imperativa, que corrobora com o pensamento de Jose Antonio Souto Paz (2010, p. 29) de que a educação para o exercício da cidadania é condição para manutenção do sistema democrático. O mesmo autor, citando, Aristóteles, afirmou que, do contrário, corria-se o risco da democracia transformar-se em demagogia.

É bem verdade que análise apenas de atas de reunião não é capaz de fornecer elementos 100% seguros de como se deram os referidos encontros, se o que foi registrado corresponde ao ocorrido e debatido de fato, contudo, a assinatura dos conselheiros demonstra sua concordância com o registro. No caso em tela, vislumbra-se sim parcela de demagogia nas participações, no sentido de se realizar um ato apenas formalmente, ante a exigência legal, uma vez que, todos os temas debatidos, sem exceção, foram aprovados por unanimidade durante todo o ano de 2017.

Essa unanimidade também é forte indicativo de que há dirigismo na escolha das pautas, uma vez que, há evidente desequilíbrio na composição do conselho, com forte atuação do poder executivo municipal, tendo em vista que, grande parte dos conselheiros são servidores públicos municipais, muito embora estejam atuando como representantes de categorias profissionais ou de prestadores de serviço na área de saúde. A liberdade na formação de pautas e agendas também é um requisito para uma democracia ideal no pensamento de Robert A. Dahl (2008, p. 23-24). Tal fato não poderia ocorrer de forma alguma, uma vez que, o

conselheiro precisa de isenção e ausência de pressão externa para exercício do controle social. Não se pode afirmar se de fato há alguma intervenção do governo municipal, no entanto, a mera possibilidade disso já inviabiliza a atuação dos conselheiros.

Deste modo, a fiscalização sobre a condução do governo na saúde ficou claramente prejudicada, lançando dúvida sobre a legitimidade de atuação do conselho. Não pode deixar de notar também um forte componente de classe, como aventado por Pierre Bourdieu (2010, p. 10), já que os representantes do governo e de entidades empresariais tiveram atividade de muito mais contundente no conselho, assim como frequência. Percebe-se, pelo conteúdo das atas, um claro controle sobre quais são os assuntos pautados nas reuniões.

A prática do Conselho Municipal de Saúde de Palmas-PR demonstra que a mera previsão de instrumentos de democracia direta, que garantam a participação do cidadão com paridade política em conselhos, não confere garantia alguma de que o controle social será de fato exercido. Portanto, o pensamento de Paulo Freire (1996, p.102), antes destacado, continua a não ser observado nesta realidade municipal, pois não se pode afirmar que a ação social tenha se incorporado no cidadão como um hábito e que sem o apelo à educação, a democratização realmente pode ser convertida em mero processo demagógico.

## REFERÊNCIAS:

- ARRETCHE, Marta. Federalismo e Políticas Sociais no Brasil: problemas de coordenação e autonomia. *São Paulo em Perspectiva*. São Paulo, v. 18, n. 2, p. 17-26, junho de 2004. Disponível em:
- [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-88392004000200003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-88392004000200003&lng=en&nrm=iso). Acesso em 05 de junho de 2018.
- BAUMAN, Zygmunt. *Vida em fragmentos: sobre a ética pós-moderna*. Tradução de Alexandre Werneck. Rio de Janeiro: Zahar, 2011.
- BOURDIEU, Pierre. *O Poder Simbólico*. Tradução de Fernando Tomaz. 3ª ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2000.
- BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*. Brasília, 05 de outubro de 1988.
- BRASIL. Lei 8.080 de 19 de setembro de 1990. *Diário Oficial da União*. Brasília, 20 de setembro de 1990.
- BRASIL. Lei 8.142 de 28 de dezembro de 1990. *Diário Oficial da União*. Brasília, 31 de dezembro de 1990.
- BRASIL. Decreto nº 5.839 de 11 de julho de 2006. *Diário Oficial da União*. Brasília, 12 de julho de 2006.
- CÁRCOVA, Carlos María. *La Opacidad del Derecho*. 2ª ed. Madrid: Trotta, 2006.
- DAHL, Robert A. *La Igualdad Política*. Tradução de Liliana Andrade Llanas. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica, 2008.
- FREIRE, Paulo. *Educação como Prática da Liberdade*. 22ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1996.
- GARCIA, Marcos Leite. Direitos Fundamentais e Transnacionalidade: um estudo preliminar. In CRUZ, Paulo Márcio, STELZER, Joana. (org.) *Direito e Transnacionalidade*. Curitiba: Juruá, 2009.
- HABERMAS, Jürgen. *Direito e Democracia entre a Facticidade e validade II*. Tradução de Flávio Beno Siebeneichler. 2ª ed. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 2003.
- HALL, Stuart. *A Identidade Cultural na Pós-Modernidade*. Tradução de Tomaz Tadeu da Silva e Guacira Lopes Louro. 11ª ed. Rio de Janeiro: DP&A, 2011.
- HELZEL, Paola B. Educare alla cittadinanza nelle società multietniche. In PAZ, José Antonio Souto (dir.), GALVÁN, Esther Souto (coord.). *Educación, Democracia y Ciudadanía*. Madrid: Dykinson S. L, 2010.
- HOLANDA, Sérgio Buarque de. *Raízes do Brasil*. 26ª ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2013.
- IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. O Brasil em Síntese. Panorama do município de Palmas, Estado do Paraná. Disponível em <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pr/palmas/panorama> Acesso em 28 de abril de 2018.
- IPARDES. *Caderno Estatístico: Município de Palmas*. Curitiba: Instituto Paranaense de Desenvolvimento Econômico e Social, julho de 2018. Disponível em <http://www.ipardes.gov.br/cadernos/MontaCadPdf1.php?Municipio=84670>.
- Acesso em 01 de julho de 2018;
- KERSTENETZKI, Celia Lessa. *O Estado de Bem-Estar Social na Idade da Razão: a reinvenção do estado social no mundo contemporâneo*. Rio de Janeiro: Elsevier, 2012;
- LOBATO, Lenaura de Vasconcelos Costa. Dilemas da Institucionalização de Políticas Sociais em Vinte Anos da Constituição de 1988. *Ciência & Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 721-730, 2009. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/csc/v14n3/en\\_08.pdf](http://www.scielo.br/pdf/csc/v14n3/en_08.pdf) Acesso em 30 de maio de 2018;

- LUHMANN, Niklas. *Sociologia do Direito II*. Tradução de Gustavo Bayer. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1985;
- MACHADO, José Angelo, PALOTTI, Pedro Lucas de Moura. Entre cooperação e centralização: Federalismo e políticas sociais no Brasil Pós-1988. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*. São Paulo, v. 30, n. 88, p. 61-82, junho de 2015. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/rbcsoc/v30n88/0102-6909-rbcsoc-30-88-0061.pdf> Acesso em 29 de maio de 2018.
- MARTÍN, Carlos de Cabo. *Teoría Constitucional de La Solidaridad*. Madrid: Marcial Pons, 2006;
- PALMAS. Ata de Reunião nº 01 de 30 de janeiro de 2017. *Conselho Municipal de Saúde*. Palmas, 2017;
- PALMAS. Ata de Reunião nº 02 de 14 de fevereiro de 2017. *Conselho Municipal de Saúde*. Palmas, 2017;
- PALMAS. Ata de Reunião nº 02 de 28 de março de 2017. *Conselho Municipal de Saúde*. Palmas, 2017;
- PALMAS. Ata de Reunião nº 03 de 20 de abril de 2017. *Conselho Municipal de Saúde*. Palmas, 2017;
- PALMAS. Ata de Reunião nº 04 de 12 de maio de 2017. *Conselho Municipal de Saúde*. Palmas, 2017;
- PALMAS. Ata de Reunião nº 05 de 13 de junho de 2017. *Conselho Municipal de Saúde*. Palmas, 2017;
- PALMAS. Ata de Reunião nº 06 de 27 de junho de 2017. *Conselho Municipal de Saúde*. Palmas, 2017;
- PALMAS. Ata de Reunião nº 06 de 18 de julho de 2017. *Conselho Municipal de Saúde*. Palmas, 2017;
- PALMAS. Ata de Reunião nº 07 de 11 de agosto de 2017. *Conselho Municipal de Saúde*. Palmas, 2017;
- PALMAS. Ata de Reunião nº 08 de 12 de setembro de 2017. *Conselho Municipal de Saúde*. Palmas, 2017;
- PALMAS. Ata de Reunião nº 09 de 10 de outubro de 2017. *Conselho Municipal de Saúde*. Palmas, 2017;
- PALMAS. Ata de Reunião nº 10 de 14 de novembro de 2017. *Conselho Municipal de Saúde*. Palmas, 2017;
- PALMAS. Ata de Reunião nº 11 de 12 de dezembro de 2017. *Conselho Municipal de Saúde*. Palmas, 2017;
- PALMAS. Portal da Transparência. *Câmara Municipal de Palmas*. Disponível em <http://www.camarapalmas.pr.gov.br/portaltransparencia/portaltransparencia.php> Acesso em 26 de abril de 2018;
- PATEMAN, Carole. *Participação e Teoria Democrática*. Tradução de Luiz Paulo Rouanet. São Paulo: Paz e Terra, 1992;
- PAZ, José Antonio Souto. Educación y ciudadanía. Contexto histórico y cuestiones actuales. In PAZ, José Antonio Souto (dir.), GALVÁN, Esther Souto (coord.). *Educación, Democracia y Ciudadanía*. Madrid: Dykinson S. L, 2010;
- PÉREZ LUÑO, Antonio E. **Los Derechos Fundamentales: Temas Clave de La Constitución Española**. 11ª ed. Madrid: Tecnos, 2013;
- PIAGET, Jean. *Para onde vai a Educação?* Tradução de Ivette Braga. Rio de Janeiro: UNESCO, 1973;
- RIBAS, Luiz Otávio. Pluralismo Jurídico, Direitos Humanos e Educação Popular. In WOLKMER, Antonio Carlos, VERAS NETO, Francisco Q. LIXA, Ivone M. (org). *Pluralismo Jurídico: os novos caminhos da contemporaneidade*. São Paulo: Saraiva, 2010;
- SARLET, Ingo Wolfgang. *A Eficácia dos Direitos Fundamentais: uma teoria geral dos direitos fundamentais na perspectiva constitucional*. 10ª ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado Editora, 2011;
- SOUZA, Celina. Federalismo, desenho constitucional e instituições federativas no Brasil pós-1988. *Revista de Sociologia e Política*. Curitiba, n. 24, p. 105-121, Junho de 2005. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-44782005000100008&lng=en&nrm=i](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-44782005000100008&lng=en&nrm=i) so . Acesso em 04 de junho de 2018.

# RESILIÊNCIA EM PAIS QUE CUIDAM DE CRIANÇAS DIAGNOSTICADAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

## RESILIENCE AMONG PARENTS CARING FOR CHILDREN DIAGNOSED AS HAVING AUTISTIC SPECTRUM DISORDER

Heitor Augusto Colli Trebien\*

Ariadne Fadel Afornali Depine\*\*

Tatiany Honório Porto\*\*\*

Rosana Angst Pasqualotto\*\*\*\*

### RESUMO

O objetivo desta pesquisa foi identificar como ocorre o processo de resiliência nos pais que possuem uma filha diagnosticada com Transtorno do Espectro Autista, analisando os fatores de risco, de proteção e estratégias de enfrentamento. Para isso, foi realizada uma entrevista com os pais de uma criança autista sobre suas dificuldades e facilidades no cuidado de sua filha com tal diagnóstico. Os resultados indicam que existem muitos obstáculos no percurso do tratamento da filha, como julgamentos externos que prejudicam a forma como a mãe se sente, culpa sobre o diagnóstico e problemas financeiros. No entanto, também foi verificado que existem formas de superar essas dificuldades, através do posicionamento dos pais sobre a situação. Com isso, o estudo concluiu que a rede de apoio social, o sistema público e as escolas são excelentes mecanismos, que tem a função de auxiliar na superação das dificuldades encontradas.

**Palavras chave:** Resiliência, Pais, Transtorno do Espectro Autista, Fatores de Risco, Fatores de Proteção.

### ABSTRACT

The objective of this study was to identify how the process of resilience occurs among parents with a child diagnosed as having Autistic Spectrum Disorder, analyzing risk and protection factors and coping strategies. To this end, was conducted an interview which the parents talk about their difficulties and strengths in caring for her daughter who has the Autistic Spectrum Disorder diagnosis. The results indicate many obstacles in the process of her daughter's treatment, such as outside judgements that undermine how the mother feels about herself, guilt with regard to the diagnosis and financial problems. On the other hand, the mother's position about the situation showed that ways do exist for overcoming these difficulties. As a result, the study concluded that the social support network, the public system and schools are excellent mechanisms and serve to assist in overcoming the difficulties encountered.

**Keywords:** Resilience, Parents, Autism Spectrum Disorder, Risk Factors, Protective Factors.

\* Psicólogo formado pela Pontifícia Universidade Católica do Paraná. heitor.trebien@gmail.com

\*\* Estudante de Graduação da Pontifícia Universidade Católica do Paraná. ariadnefadel@hotmail.com

\*\*\* Psicóloga formada pela UNIFIL, mestre em Análise do Comportamento pela UEL e doutora em Psicologia Experimental pela USP. Professora da Pontifícia Universidade Católica do Paraná. taty.porto@gmail.com

\*\*\*\* Psicóloga formada pela PUCPR, Especialista em Formação Pedagógica do Professor Universitário pela PUCPR, Mestre e Doutoranda em Educação Pela UFPR. Professora do CESCAGE e Professora Colaboradora da UEPG. roangst@gmail.com

## INTRODUÇÃO

O autismo é caracterizado por três fatores, que são: as dificuldades nas áreas de interação social, comunicação verbal e não verbal e o desenvolvimento de interesses. Vale salientar que, apesar da similaridade dos sintomas do espectro autista, em cada indivíduo há particularidades específicas (TAMANHA; PERISSINOTO; CHIARI, 2008).

No Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais V - DSM 5 (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014) e na CID-11 o espectro autista se enquadra em um transtorno do neurodesenvolvimento, sendo identificado por “espectro” graças à variabilidade de acordo com a idade cronológica, o nível de desenvolvimento e da gravidade da condição do autista. Deve-se levar em conta que os sintomas podem ser observados aproximadamente entre os 12 e 24 meses de idade (1 a 2 anos). Dependendo da gravidade, os sintomas aparecem antes dos 12 meses. Esse transtorno acomete 4 vezes mais homens do que mulheres, e outras comorbidades podem estar associadas, como o TDAH (Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade) e o Transtorno do Desenvolvimento Intelectual. De acordo com o DSM V (2014), há três níveis de gravidade (Nível 1, Nível 2 e Nível 3) com 5 critérios diagnósticos (A, B, C, D e E)<sup>1</sup>. o referido manual explica que os sintomas básicos são: déficits na reciprocidade socioemocional, déficits nos comportamentos comunicativos não verbais, déficits para desenvolver, manter e compreender relacionamentos, movimentos motores com uso de objetos e fala estereotipados e repetitivos, adesão inflexível a rotinas, interesses fixos altamente restritos, hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais. Tudo isso pode prejudicar a relação da criança com os pais, assim como o educador deve ter em vista técnicas e práticas para ajudar a criança e a família.

Gadia, Tuchman e Rotta (2004) sugerem que o neurodesenvolvimento da criança autista possui um padrão anormal, “com um crescimento acelerado durante os primeiros anos de vida seguido por uma desaceleração em algumas regiões do cérebro, enquanto em outras há uma parada do crescimento” (GADIA; TUCHMAN; ROTTA, 2004, p. S87). Por possuir um desenvolvimento neuronal prejudicado, pode haver

como consequência para a criança uma dificuldade no reconhecimento de faces (giro fusiforme), na diferenciação de expressões faciais (giro temporal superior e médio), na interação social e no relacionamento afetivo, graças a diferenciação de áreas como o córtex pré-frontal e a amígdala no desenvolvimento autista (GADIA; TUCHMAN; ROTTA, 2004).

Esses obstáculos característicos do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista podem levar a problemas nas relações familiares. Sobre isso, Lietz et al. (2016) destacam a importância da resiliência familiar - processo onde a família supera as adversidades advindas do processo de cuidar. Para os autores, é normal surgirem conflitos familiares, sendo necessário procurar formas de solucionar os efeitos negativos advindos desses conflitos.

Sabe-se que cuidadores de crianças autistas passam por muitas dificuldades intrafamiliares na interação com a criança. Como essas crianças pensam e se relacionam de formas diferentes, há a probabilidade de que membros da família não aceitem a forma de se comunicar da criança. Um dos principais fatores estressores na saúde mental dos pais é a não aceitação social e familiar da criança. Muitos desses pais acabam ficando isolados, não realizando atividades diárias que gostariam. Ainda no mesmo estudo, afirmam que há outros fatores que influenciam o estresse, como a severidade do autismo, a condição social e de trabalho, questões culturais e a dificuldade de acesso a serviços especiais voltados para a criança (BARBOSA; FERNANDES, 2009).

As adversidades citadas anteriormente remetem ao conceito de resiliência, que de acordo com Juliano e Yunes (2014), é a habilidade de indivíduos e grupos resistirem e superarem situações adversas. A resiliência, portanto, é a transformação positiva de indivíduos e grupos frente a traumas e eventos estressantes da vida. Deve-se ressaltar que é através da percepção que o indivíduo identifica o que é aversivo, demonstrando que resiliência está interligado com o conceito de subjetividade.

A análise do constructo resiliência engloba a interação entre fatores de risco e proteção. O primeiro conceito procura investigar como eventos traumáticos afetam a pessoa. Analisa assim as consequências de condições aversivas, levando em consideração a quantidade de situações negativas que a pessoa foi exposta, a etapa do desenvolvimento em que se encontrava, por

<sup>1</sup> Para maiores informações, ler o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais V, de 2014, conhecido como DSM V.

quanto tempo ficou exposta e a intensidade da experiência vivida. O segundo conceito investiga situações que aliviam uma situação estressora e que facilitam o processo de superação de eventos aversivos. Outro tema importante é o coping, ou estratégia de enfrentamento, que se refere à capacidade individual ou grupal de se utilizar recursos cognitivos, comportamentais e emocionais para elaborar o trauma (JULIANO; YUNES, 2014).

Diante do acima exposto, o objetivo deste estudo é compreender como a resiliência se dá em âmbito familiar, na relação entre pais e sua filha diagnosticada com o Transtorno do Espectro Autista.

## MÉTODO

O presente trabalho é um estudo de caso, que de acordo com Yin (2015) é um tipo de pesquisa que investiga um fenômeno em seu contexto real e pode incluir casos únicos ou múltiplos.

### Participantes:

Os participantes do presente trabalho foram pais de uma filha diagnosticada com transtorno do espectro autista. A amostra da pesquisa foi por conveniência, e foi indicado, pela rede de conhecidos dos autores, pais que possuíam uma filha com o diagnóstico de autismo.

### Local:

O local de realização foi o domicílio dos entrevistados. Os autores entraram em contato com a família e ficou definido que o melhor local para os entrevistados seria a própria residência.

### Instrumentos:

Foi elaborado um roteiro de entrevista semiestruturado pelos autores, onde foram levantados os dados sociodemográficos da família, e treze perguntas foram feitas. As perguntas foram: 1. Quais foram os primeiros indícios do espectro autista que apareceram na criança?; 2. Como foi realizado o diagnóstico?; 3. Quem os auxiliou nos momentos mais difíceis com relação ao diagnóstico do filho?; 4. Como a instituição clínica ajuda no cuidado da criança?; 5. Como o diagnóstico de autismo mudou a rotina do casal?; 6.

Como o casal concilia o trabalho e o cuidado com o filho?; 7. Quais as principais dificuldades da criança na escola?; 8. A educação da criança tem auxiliado na comunicação e no cuidado com ela?; 9. Quais as potencialidades que vocês identificam na criança?; 10. Há formas específicas de se comunicar com ela? Se sim, como as realiza?; 11. Que tipo de atividades de lazer a família realiza?; 12. O que é feito para lidar com as dificuldades advindas do diagnóstico do seu filho?; 13. Há algo que desejam acrescentar sobre a temática abordada nesta entrevista?

### Procedimentos:

O projeto foi encaminhado para o Comitê de Ética (CEP) da PUCPR e aprovado sob parecer 1.455.819. Após aprovação, uma mãe foi contatada e convidada a participar da pesquisa. Com a aceitação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), e a entrevista foi realizada com os pais da criança diagnosticada com autismo e gravada com a autorização dos participantes. Esta ocorreu na casa destes, foi realizada por dois autores do presente trabalho, e teve a duração de 1h e 20 minutos.

Os dados da pesquisa foram interpretados, sistematizados e categorizados de acordo com a proposta conceitual da Análise de Conteúdo. De acordo com Bardin (1994) a Análise de Conteúdo é definida como uma técnica que permite analisar e compreender sistemática e objetivamente a linguagem em diversos meios e situações. A partir dessa coleta de dados, pôde-se inferir uma estrutura básica da comunicação, esclarecendo o que aquela mensagem significa naquele contexto, sendo elas divididas em categorias e subcategorias.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

O núcleo familiar é composto por 5 integrantes: L. de 7 anos, com Transtorno do Espectro Autista, uma irmã mais nova de 4 anos (i1) e outra mais velha (i2) com 9 anos. Os pais P. (pai), com 37 anos e V. (mãe) com 42 anos são casados há aproximadamente 13 anos. Ambos possuem nível superior completo com pós-graduação. São provenientes de BP (nome de cidade fictício, para garantir o sigilo de pesquisa) e moram em Curitiba-PR há 7 anos. A mãe é professora da rede estadual de ensino de Curitiba-PR, trabalha



aproximadamente 40 horas semanais, e o pai é policial militar, afastado por licença médica e fica período integral em casa.

De acordo com V., até os 2 anos, L. foi uma criança normal, apenas apresentava uma fala que era bem reduzida, com baixa interação com os colegas. Percebiam que a menina expressava alguns comportamentos repetitivos, como se ela estivesse realizando um “ritual” (SIC). A garota pegava nas “Poli’s” - um tipo de boneca pequena - e brincava apenas com esse tipo de boneca, ela não brincava com outros brinquedos ou bonecas maiores. Essas brincadeiras eram feitas sozinha, sem interação com a irmã mais velha (i2).

A partir disso, os pais decidiram procurar por ajuda médico-pediatra, e a opinião geral que ouviam era: “é um ritmo diferente...” (SIC). Decidiram então, ir para Curitiba para ter uma avaliação com uma neurologista, em que foram realizados vários exames.

Inicialmente o exame foi feito para verificar se não havia um problema de audição, como este não estava presente, a neurologista os encaminhou para uma avaliação com uma psicóloga. Dentro de 3 meses, ela deu o diagnóstico de que L. possuía as características do Transtorno do Espectro Autista. Nessa época, L. tinha 3 anos.

Para analisar as respostas da entrevista, utilizou-se a Análise de Conteúdo. Bardin (1994) explica que a análise de conteúdo é definida como uma técnica que permite analisar e compreender sistemática e objetivamente a linguagem em diversos meios e situações. A partir da coleta de dados, pode-se inferir uma estrutura básica da comunicação, esclarecendo o que aquela mensagem significa naquele contexto, sendo encontradas categorias e subcategorias de análise. Foram encontradas três categorias e 24 subcategorias, que podem ser vistas no Quadro 1.

Quadro 1: Categorias e subcategorias encontradas de acordo com a análise de conteúdo de Bardin.

<b>Categorias e Subcategorias que Influenciam o Desenvolvimento da Resiliência</b>	
<b>Fatores de proteção</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Acreditar no sistema público de ensino</li> <li>-Percepção de desenvolvimento da filha -Presença dos pares</li> <li>-Rede de amigos que aceitam L.</li> <li>-Relacionamento familiar comunicativo</li> <li>-Religiosidade</li> <li>-Tempo exclusivo para o casal</li> <li>-Ter atendimento psicológico</li> <li>-Ter um ambiente escolar propício</li> </ul>
<b>Fatores de risco</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Culpa sobre o diagnóstico da filha</li> <li>-Sistema Educacional não adaptado</li> <li>-Falta de Suporte do Sistema Público local</li> <li>-Estresse Familiar</li> <li>-Dificuldades financeiras</li> <li>-Julgamento externo preconceituoso sobre o Indivíduo com TEA</li> <li>-Isolamento Social</li> <li>-Falta de Rede de Apoio</li> <li>-Ausência de pares</li> </ul>
<b>Estratégias de enfrentamento</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Capacidade de solucionar problemas -Visão positiva da vida</li> <li>-Buscar estratégias adaptadas às necessidades dos filhos</li> <li>-Aceitar os próprios limites</li> <li>-Mudança de cidade</li> <li>-Desenvolvimento profissional a partir do contato com o TEA.</li> </ul>

Fonte: Os autores.

A seguir serão apresentadas de forma mais detalhada cada uma das categorias e subcategorias encontradas.

## **FATORES DE PROTEÇÃO**

Os Fatores de Proteção identificados foram - *acreditar no sistema público de ensino, percepção de desenvolvimento da filha, presença dos pares, rede de amigos que aceitam L., relacionamento familiar*

*comunicativo, religiosidade, tempo exclusivo para o casal, ter atendimento psicológico, ter um ambiente escolar propício.*

Para Noronha et al. (2009) o fator de proteção envolve tanto a condição em que o sujeito está inserido quanto como os relacionamentos são construídos socialmente. O fator de proteção identificado como *acreditar no sistema público de ensino* reflete em como os relacionamentos de V. foram construídos socialmente. Por ser professora de escola pública, a mãe procurou matricular suas filhas nesse tipo de instituição, afirmando:

V: [...] e eu sempre acreditei nas escolas públicas, então a minha opção já foi desde o início em escola pública, tanto que a gente nem buscou aqui escola particular, porque eu disse - não, eu quero que ela, eu sou professora de escola pública eu tenho que acreditar, por mais que *né*, não tenhamos aí as melhores condições mas, então elas vão estudar numa escola pública também, e... Foi nossa assim, digo mirei no que vi acertei no que não vi, porque fui abençoada essa escola ele é muito assim receptiva sabe? Então, a pedagoga, o pessoal e a equipe sempre prontos, a gente marca, pede alguma coisa à [clínica particular de Curitiba especializada no atendimento à criança autista], têm um contato direto com a escola e também tem um apoio de professores [...] nesse ponto, está muito bem.

Em relação ao fator de proteção *percepção de desenvolvimento da filha* se refere ao que Noronha et al. (2009) explicam: os fatores de proteção têm caráter subjetivo, o que irá influenciar na forma como a pessoa resolve seus problemas, procurando amenizar aspectos negativos da situação.

V: Por isso que é muito importante a informação para... porque o autista a gente sabe que ele dá conta, se ele for estimulado ele absorve, [...] a dificuldade de interação social sempre vai existir, então assim será que a L. vai namorar, vai casar? Já não sei, não sei se vai ser do interesse dela, mas que ela vai ser inserida no mercado de trabalho, vai namorar, vai viver normalmente, isso a gente não tem dúvida.

O fator de proteção *presença dos pares* se relaciona com o que Juliano e Yunes (2014) explicam sobre rede de apoio social e afetiva, entendendo que relacionamentos sociais melhoram a qualidade de vida da pessoa, permitindo que o sujeito supere suas dificuldades com maior facilidade. A interação social

abre oportunidade para que o indivíduo procure por ajuda, o que facilita a construção de estratégias de enfrentamento.

V: “Quando eu vim na [clínica particular de Curitiba especializada no atendimento à criança autista], tem um clube, um encontro de mães que eles fazem assim, *pra* gente conversar, enfim, achei bem interessante por que a gente vê - opa, então era por isso! - ou - isso que acontece comigo, não é só comigo, acontece com outras mães também”.

O fator de proteção *redes de amigos que aceitam L.* segue a mesma lógica do fator de proteção *presença dos pares*. Assim, Juliano e Yunes (2014) explicam que ter uma rede de convivência significativa permite que a pessoa crie um sentimento de pertencer a algum lugar. Dessa forma, V. percebe que sua filha L. tem um futuro e que a menina pode se desenvolver de forma saudável e mais feliz.

V: [...] a gente vai com uma frequência e as crianças também acolhem a L. [...] incluem a L. na brincadeira e respeitam a L. se ela não quer, também não tem problema ela ficar ali, mas ela não fica excluída *né*, é isso que eu também acho interessante *né*, porque às vezes pode *tá* numa *né*, vamos brincar só nós aqui e ela não entende, então ela fica ali, não a L. também, vamos brincar, corre L., vamos aqui vamos ali.

O fator de proteção *relacionamento familiar comunicativo* se refere ao que Poletto, Wagner e Koller (2004) explicam sobre as categorias de *atividades diárias* e do *relacionamento com a família nuclear*. As autoras observaram que muitas crianças cuidam dos próprios irmãos, desenvolvendo um sentimento de responsabilidade com o irmão(a) mais novo(a). Isso permite construir um relacionamento familiar de melhor qualidade, o que foi observada a relação de L. com a irmã.

V.: a i2 sempre foi suporte *pra* L. na escola por exemplo *né*, por lá era um ambiente, que eu não podia ficar, e nem pai, então a escola: A L. teve tal comportamento *que* que faz? i2 vem cá *né*. i2 era o suporte *né*. Tudo que não sabiam interpretar chamavam a i2. Isso ajudava bastante porque senão, ela não conseguia se expressar. E ficava nervosa *né*, e... como que vai fazer? Então a i2 dava um suporte, só que a gente também tomo bastante cuidado pra i2 ser só irmã *né*

O fator de proteção *religiosidade* se relaciona com o que Leal, Röhr e Júnior (2010) explicam sobre espiritualidade, entendendo esse conceito como o desenvolvimento de valores humanos, que o permite transcender as dificuldades vividas. É pela espiritualidade, segundo os autores, que o ser humano se responsabiliza por seus problemas, para posteriormente resolvê-los. Essa pareceu ser uma estratégia utilizada pela família para lidar com as adversidades diárias.

V.: só aprende quando é pai e mãe, mas é uma responsabilidade muito grande ter filhos, então a gente tem 3, e a terceira nos veio aí brindar com várias situações, mas é de provação a gente agradece a Deus por ter a aquela coisinha maravilhosa ali nos ensinando um montão, e saber que você é responsável pelo o que ele vai ser amanhã.

O fator de proteção *tempo exclusivo para o casal* se relaciona com o que Sousa (2006) explica sobre o funcionamento do subsistema conjugal, em que o casal constrói uma identidade própria. Assim, há uma relação de complementaridade com coadaptação entre o marido e a mulher, de forma a proporcionar ao casal satisfação de suas necessidades psicológicas, além de proteção a agentes externos, criando um limite, uma singularidade própria do amor conjugal.

V.:é... poucas as vezes que a gente sai sem elas *né*, mas a gente já, em comemoração pelos 10 anos de casados, a gente ficou um final de semana *né*, fomos para um resort e tal, ficamos sem elas e só que aí a gente se vê falando delas o tempo todo *né*, como todo pai - ai se elas tivessem aqui. Mas sai a gente vai ao cinema. Com o vô e a vó elas ficam bem. Então, mas a gente faz assim... com uma certa regularidade, não dá pra dizer que é uma vez por mês mas a gente sai ou vai jantar ou vai ao cinema, é temos ou às vezes vamos jantar com um amigo *né*, então temos os nossos também, porque a gente tem que ter como casal também, se não a gente fica 24 horas com elas *né*

O fator de proteção *ter acesso a atendimento psicológico* se relaciona com o que Juliano e Yunes (2014) chamam de rede de apoio social e afetiva. Assim, o componente afetivo se refere a formação de vínculos, em que o indivíduo recebe auxílio emocional e reconhecimento nas relações que estabelece. Isso permite formar uma base para os problemas futuros, como descreve a mãe de L.

V.: E aí na busca da psicóloga também, até por conta da formação, ela sempre dizia: “e você, como é que você está? Está tudo bem?”

O fator de proteção *ter um ambiente escolar propício* diz respeito ao que Poletto e Koller (2008) explicam sobre a escola ser um ambiente desenvolvimental, ou seja, é o local onde a criança irá se socializar, aprender comportamentos, regular emoções, desenvolver habilidades sociais, ampliar sua capacidade de atenção e aperfeiçoar uma diversidade de comportamentos.

V.: a professora pega na mão, então assim isso, vem sendo esse carinho da turma *né* com ela e... o respeito *né*, acho isso fantástico, porque ela, é realmente uma inclusão, por mais que falte algum tutor, falta isso, mas essa questão da socialização acontece de uma forma fantástica *né*, porque aí os alunos respeitam as dificuldades dela, os “pitis” aí *né*, os momentos de frustração, que se irrita, que chora e que grita, mas respeitam que ela tem essa diferença *né*

## FATORES DE RISCO

Os fatores de risco identificados foram: *Culpa sobre o diagnóstico da Filha; Sistema Educacional não adaptado; Falta de Suporte do Sistema Público local; Estresse Familiar e a Indisponibilidade Financeira; Julgamento externo preconceituoso sobre o Indivíduo com TEA e o Isolamento Social; Falta de Rede de Apoio e Ausência de pares.*

A *Falta de rede de apoio e ausência de pares* se relaciona com a presença de uma rede de apoio, seja ela especializada ou não, é um dos principais fatores de proteção para promoção da resiliência. A falta desta conseqüentemente pode se tornar um fator de risco considerável. Percebe-se que, durante os primeiros anos após diagnóstico, na cidade BP os pais de L. não possuíam nenhum tipo de grupo de apoio ou mesmo a presença de outros pais com crianças portadoras de TEA.

V.: Era só eu mesmo. Não tínhamos nenhum grupo de mães assim com autismo. Tinha outras mães atendidas nesse centro da faculdade, mas era por outros motivos, era por timidez, ou por violência, ser agressivo, ser impulsivo, dificuldades alimentares enfim... mas nenhum que era por conta do autismo mesmo. Então não tinha nenhuma mãe lá.

Para Juliano e Yunes (2014) a eficácia da rede de apoio é demonstrada com a redução dos sintomas psicopatológicos, como por exemplo a depressão ou o sentimento de desamparo. A ausência desta rede implicou em aumento de vulnerabilidade social dos indivíduos frente a uma situação de risco.

Outros dois fatores de riscos complementares são: o *Sistema Educacional não Adaptado* e a *Falta de suporte do sistema público local*. Em ambos os fatores o principal responsável pela resolutividade é o governo e suas políticas públicas. As causas da ineficiência destes sistemas estão em um nível muito acima da análise deste trabalho. O que se busca indicar nestes fatores de risco é que a falta ou ineficiência geram impactos que são percebidos pelos pais de uma criança com deficiência.

Logo que ficou constatado o diagnóstico de L., a família teve dificuldades para garantir tratamento de saúde adequado:

V.: Então na época a gente morava em BP e não tínhamos lá, nenhum tratamento específico para autista. O SUS mesmo que começou depois a oferecer alguma coisa, mas era muito precário e nem sabiam do que se tratava.

Segundo as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) há um fluxograma de atendimento da pessoa com TEA na rede SUS que faz desde o nível da atenção básica à saúde (ou nível 1) até atendimentos hospitalares. Este mesmo documento informa a responsabilidade do SUS de articulação com outros equipamentos sociais e de apoio como CRAS, CAPS, Centros de Convivência, etc. (BRASIL, 2014). Para Santos (2011) é necessário que a família tenha acesso a uma equipe de saúde que a atenda e a mantenha informada a respeito do diagnóstico, diminuindo assim a ansiedade. Isso permite que o indivíduo se sinta amparado, e a informação sobre o diagnóstico pode auxiliar tanto o sujeito autista quanto sua família.

Rocha (2014) conceitua que, para que haja um real suporte social deve-se contemplar: a) suporte instrumental - fornecer instrumentos, sejam eles ajuda financeira, fornecimento de bens e serviços; b) suporte emocional: favorecimento e fortalecimento da rede de apoio e auto estima desta família; c) suporte informativo - permitir conhecimento do que é este transtorno, propiciando que a família consiga criar

de métodos de resolução dos problemas; d) suporte confirmativo - garantir a identidade social da família perante a sociedade.

Já no campo de aprendizagem de L., outras dificuldades vinculadas ao TEA podem ser geradoras de frustração direta nos pais.

P: “A educação é o mesmo modelo do século XIX né, se fosse 1950 você ia ver a mesma coisa, é carteiras e um professor na frente falando, então hoje você tem uma educação do século XIX professores formados no século XX e alunos do século XXI”

Segundo Brande e Zanfelice (2012, p. 44) “os desafios da inclusão escolar não são conhecidos previamente pelos participantes do ambiente escolar - diretores, coordenadores, professores e até mesmo pais”. Os desafios só serão conhecidos com a participação e o trabalho colaborativo destes atores ao partilharem suas visões, interpretações e experiências propondo soluções aos problemas decorrentes.

Quando o sistema de ensino não corresponde à expectativa dos pais o resultado é quase sempre de frustração e conflitos por parte dos pais para com a escola ou mesmo com os próprios filhos. Ainda segundo Brande e Zanfelice (2012) tanto a baixa expectativa quanto a alta podem ser prejudiciais ao desenvolvimento. Quando as expectativas são muito baixas em relação ao processo de aprendizagem pode acarretar em um fracasso escolar do filho estigmatizado. Assim como as altas expectativas podem gerar frustrações por exigir demais, seja da escola ou do aluno.

V.: [...] ano passado que a gente conseguiu que ela ficasse retida mais 1 ano, porque a matemática é muito complicada pra ela, muito abstrato. Conta de multiplicação então, até o 3 ela conseguiu, mas depois é muito abstrato, então mesmo antecessor sucessor, isso é... né, ela conta os números até 100 mas antecessor e sucessor, o que vem antes e o que vem depois, ainda é complicado.

Outro fator de risco identificado é a culpa que os pais sentem perante o diagnóstico da filha. Segundo Teixeira (2016) em geral as mães sentem-se responsáveis pelo transtorno da criança, em seu imaginário acreditam que deveriam ter se cuidado mais durante o período de gestação. Ainda segundo esta autora “o sentimento de angústia encontra-se relacionada com a perda da criança sonhada” (TEIXEIRA, 2016, p.19).

Segundo Smeha e Cezar (2011) o luto da criança idealizada e o nascimento da criança com autismo faz com que os sonhos e as expectativas dos pais se alterem em relação ao filho. Também há um aumento no nível de ansiedade ao se deparar com as incertezas de um novo projeto de futuro diferente do que já havia sido planejado durante a gestação.

No caso dos pais de L. houve durante os primeiros meses de diagnóstico um período de culpabilização<sup>2</sup> e negação:

V: Então veja, ela vai se desenvolver, pensava assim, estão achando demais dela, ela é normal. Depois você começa a se culpar dizendo que deveria ter estimulado mais, deveria ter feito mais, por isso que ela está assim, a culpa é minha. (...) Quando você tem um diagnóstico você apesar de não saber muito como lidar com isso, você tem que matar essa criança idealizada né! É um termo forte mas você tem que viver um luto de perder aquela criança e aceitar o que você tem. Então o que eu posso fazer para melhorar a vida desta (*criança*) que eu tenho. Não é uma situação fácil porque você pensa - por quê comigo? Você se culpa achando que - a... eu não deveria ter deixado ela ali na frente da televisão quando eu tava cansada, eu deveria ter chego em casa e ter feito alguma coisa.

Outro fator de risco para a família são as *dificuldades financeiras e o estresse familiar*. Segundo Rocha (2014) são potenciais formas de estressores familiares: os tratamentos médicos e de terapia dispendiosos seja por tempo ou por custo, agravamento das condições econômicas, dispensas do trabalho para acompanhamento de tratamentos, fadiga constante, sono prejudicado e problemas conjugais. V., durante seu discurso, demonstra que existem dificuldades financeiras no que se refere ao tratamento de L. - em que a médica recomendou sessões de atendimento psicológico 3 vezes por semana. Em sua cidade natal, não havia esse tratamento custeado pelo SUS, assim buscou atendimento particular e percebeu que os custos eram maiores do que a receita da família:

V: [...] até por questões de custo, porque pagar um psicólogo 3 vezes por semana, sessões 3 vezes por

semana, ou ela iria falir ou eu (risos). Afinal por mais caridosa que ela fosse, ela também precisa sobreviver e eu tinha mais uma na época para atender - mais uma filha.

Além dos tratamentos solicitados, V. buscava informações nos livros e estudos de caso vinculados ao autismo para adaptar a L., entretanto se deparava com casos fora de sua realidade social gerando um sentimento de angústia muito forte:

V.: Então tem coisas que ajudam bastante, tem outras que você vê, que você lê, e se não tiver bem preparada no final da leitura você corta os pulsos né, aquele... como é o nome daquele livro... "*Mãe, me ensina a conversar?*" É um livro que... nossa! A mulher é riquíssima, consegue ter vários professores particulares para estimular o filho, e o filho "supera", ele tem uma boa melhora quanto ao autismo e trabalha na empresa da família... Então quer dizer... mas quem que tem... Por isso que eu digo - você termina de ler o livro e não tem recursos para pagar um professor particular, você acha que teu filho nunca vai conseguir nada.

Os últimos fatores de risco identificados são o *juízo externo e preconceituoso sobre o indivíduo com TEA* e o *isolamento social*. Os olhares e os julgamentos das pessoas perante ao filho autista é sentido como um gesto de preconceito segundo Smeha e Cezar (2011). Os autores ainda complementam que, as ofensas dirigidas à filha são sentidas pela mãe como se fosse dirigida a ela mesma.

V: [...] os outros né, que não sabem que teu filho é espectro autista, acha que ele é mal educado, que ele é... sei lá, birrento né, ah se fosse meu filho eu dava um jeito!

De acordo com Barbosa e Fernandes (2009) os pais de crianças autistas acreditam ter um isolamento social devido ao período de estresse, pela dificuldade de comunicação da criança e pela falta de entendimento pela comunidade.

Pesquisadores: "Vocês têm uma rede de amigos com quem vocês conseguem conversar regularmente?"

P.: "Tem um casal muito próximo que também tem um filho autista [...]"

Semensato e Bosa (2013) afirmam que os pais de crianças autistas tendem a se relacionar com outros pais de crianças com autismo ou com outras

<sup>2</sup> Segundo Borges (2006) havia uma especulação no meio científico de que crianças autistas fariam parte de famílias cujas mães são distantes emocionalmente de seus filhos chamadas pela expressão "mães geladeiras". Porém essa teoria foi banida nos Estados Unidos a partir de década de 80 e substituída por outras possíveis explicações somato genéticas que deixavam de lado a culpabilização da mãe no desenvolvimento do autismo.

necessidades especiais. Entre os motivos estão a aceitação por parte do outro e a proteção de seus filhos contra possíveis conflitos. As autoras destacam que é muito comum o casal ter mais relações virtuais do que presenciais.

### ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO

As estratégias de enfrentamento identificadas foram: *capacidade de solucionar problemas, visão positiva da vida, buscar estratégias adaptadas às necessidades dos filhos, aceitar os próprios limites, mudança de cidade e desenvolvimento profissional a partir do contato com o TEA.*

A *capacidade de solucionar problemas* vai ao encontro com o que Folkman e Lazarus (1985) chamam de estratégia de enfrentamento focada no problema, e os autores Rooke e Pereira-Silva (2016) chamam de resolução de problemas, em que o indivíduo procura examinar a situação problema com o objetivo de superá-la.

V: [...] mas acho que a gente tira forças de algum lugar que você nem sabe que existe, para fazer isso, para dar conta, hoje eu penso - nossa, com as 3 lá... como que fazia? - mas fazia, você dá... você consegue, você busca força de alguns lugares que talvez você nem saiba que tenha, para conseguir dar um suporte, por que ela [L.] precisa me ver bem e me ver forte para também entender que está num lugar tranquilo [...]

Observa-se que a mãe se posiciona com uma *visão positiva da vida*. Os autores Lietz et al. (2016) chamaram de compartilhar significados através de avaliações positivas, em que o indivíduo procura destacar o lado positivo da situação, crescendo pessoalmente através das dificuldades:

V: [...] ah então acho que há superação sim! Ela (L.) tem essas características, mas tem muitas coisas que ela pode melhorar, e superar enfim, até por se tratar de um autismo considerado leve, não é tão comprometido, então acho que ela tem muitas chances de ter uma autonomia ainda maior [...]

As *estratégias adaptadas às necessidades dos filhos* são entendidas por Silva et al. (2009) como a *capacidade do pai em responder às necessidades emocionais e físicas dos filhos*. Significa que os pais entendem que essa criança precisa ser amada do jeito

que ela é, e a melhor forma de se resolver algum conflito é através do diálogo.

V: [...] não vou sair com uma plaquinha dizendo ela é autista *né*, que rótulo a gente coloca nos produtos, não nas pessoas, e simplesmente faço o que tenho que fazer, acalmo ela, se for o caso de sentar no chão, eu sento, eu faço o que tem que fazer e quem não gosta que olhe pro outro lado *né*, não posso fazer nada, e dizer olha, a... eu tenho que pedir desculpas, não, estamos aí a sociedade é essa *né*? Nós temos é... várias *né*, pessoas com comportamentos aí que a gente não pode julgar. O que a gente aprende, na verdade, é quando a gente não tinha filhos, a gente olhava essas situações e dizia nossa que se fosse meu filho eu dava um jeito *né*, a gente sempre tem uma solução, porque é só teoria *né*, aí depois na prática... Costumo dizer que tem um livro que me representa muito mesmo lá, que eu era uma ótima mãe até ter filhos. A partir do momento que a teoria tem que virar prática, aí então você começa a ver que a chupeta é muito ruim pros dentes, mas acalma a criança. Então *dá-lhe* chupeta. A L. tem chupeta até hoje.

A estratégia identificada como *aceitar os próprios limites* se relaciona com o que Rooke e Pereira-Silva (2016) chamam de *aceitação de responsabilidade*. Entende-se que o indivíduo compreende os próprios limites quanto a situação problema, e procuram reorganizá-la, de uma forma que todos se sintam bem. Como você ser visto no trecho da entrevista abaixo em que há uma tentativa que mudança, reorganização após o diagnóstico para que toda a família funcione melhor.

V: [...] Não é uma situação fácil porque você pensa: por quê comigo? Você se culpa achando que - a... eu não deveria ter deixado ela ali na frente da televisão quando eu tava cansada, eu deveria ter chego em casa e ter feito... - Então você se culpa, você tem que passar pela parte da negação - não ela não é, ela é normal, veja ela tá falando, só com ela, mas ela tá falando *né*... Só depois você vê que a culpa não é de ninguém, se isso aconteceu agora a gente tem que lutar com a família toda, ou quem você quiser mobilizar para melhorar [...]

A estratégia de enfrentamento *mudança de cidade* vai ao encontro com o que Roberto e Moleiro (2015) falam sobre ir a procura de um objetivo que melhore as condições de vida atuais. As autoras explicam que, muitas vezes, o fator socioeconômico estimula mudança de trajetória da pessoa, principalmente

quando não há recursos suficientes no local. Com isso, o indivíduo procura outros lugares que ofereçam os recursos necessários para o seu desenvolvimento. V. residia em BP, e como a cidade não tinha os recursos necessários para o atendimento de sua filha L., a família decidiu mudar de cidade.

V.: Ele achou um apartamento que coubesse as coisas e achou vaga para as meninas na escola, ficou de madrugada na fila, enfim, como todo mundo fica, em um revezamento familiar, um pouco fica o irmão, um pouco fica outro, até dar certo, e viemos então em dezembro para cá.

A estratégia de enfrentamento *desenvolvimento profissional a partir do contato com o TEA* diz respeito ao que Campos e Martins (2012) explicam sobre a educação especial inclusiva. Entende-se que a escola contém uma diversidade de indivíduos, que devem ser respeitados dentro de suas diferenças. Assim, para que inclusão ocorra, deve-se adaptar métodos às necessidades individuais, para que o indivíduo seja de fato respeitado em sua singularidade e de fato incluído no sistema educacional. Observa-se que V. usa de seus conhecimentos como mãe de uma criança autista para crescer profissionalmente, atribuindo um valor emocional a sua área de atuação.

V.: Todo aluno aprende de uma forma diferente, neurotípicos *né*, aprendem de forma diferente, mas a gente quer ensinar todo mundo igual, não tem esse respeito da forma de... às vezes só falando ele não vai entender, tenho que passar algo escrito, às vezes eu tenho que mudar a forma com que estou falando, não pode ser tão genérico. Então isso eu vejo que ter a L. como filha, é... me ajudou como professora, sabe, porque aí eu consigo, mesmo não tendo alunos autistas *né*, e... nós não temos nenhum laudo autista mas nós temos laudo de dislexia, laudo de transtorno de déficit de atenção, enfim, é como a maioria das escolas tem essas dificuldades com os neurotípicos *né*, mas também aí eu dou, consigo variar um pouco a minha prática pensando se fosse um aluno autista *né*. Se fosse um aluno autista e eu coloco lá um slide que tem um bichinho que fica pulando, ele não vai prestar a atenção em nada que eu to falando lá na frente e vai ficar só olhando o bichinho pulando. Tenho que ter cuidado com algumas coisas que *pra* alguns serve de estímulo, *pra* outros serve de distração, então quem tem déficit de atenção vai ficar olhando o bichinho, e vou falar aqui até amanhã e ele não vai estar nem aí, então algumas coisas que

é... eu acho que melhora muito mais. (...) Com ela (L.) a gente tem que fazer de uma outra forma, então a gente acaba fazendo de uma outra forma, de uma forma mais clara pra todas.

Ao realizar a entrevista com os pais de L., foi possível observar que a mãe, V. respondeu ao maior número de perguntas. Porém, mesmo que o pai falasse menos que a mãe, ele se mostrou engajado. Os entrevistadores conseguiram compreender que apesar das dificuldades encontradas, a família estava unida e de acordo com as escolhas feitas para auxiliar no desenvolvimento de L. Apesar dos fatores de risco encontrados, os fatores de proteção e as estratégias de enfrentamento superam as adversidades encontradas. É possível afirmar que essa é uma família que possui comportamentos resilientes.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa teve como objetivo levantar dados e compreender como os fatores de risco e os fatores de proteção dificultam e facilitam, respectivamente, o desenvolvimento de resiliência em pais de uma criança diagnosticada com o Transtorno do Espectro Autista. Além disso, também foi proposta a descrição e o entendimento de como a família enfrentou as dificuldades (estratégias de enfrentamento) que apareceram após o diagnóstico da filha.

Foi observado que há muitas dificuldades (fatores de risco) principalmente no momento do diagnóstico da criança, sobre como os outros irão julgar a criança e/ou os pais, a falta de recursos e profissionais na área da reabilitação da criança autista e o isolamento dos pais e da criança. (BARBOSA; FERNANDES, 2009)

No que se refere aos fatores de proteção, observou-se que estar em uma região (no caso Curitiba) com recursos e profissionais adequados à reabilitação da criança autista e de sua família auxilia no processo de promoção de resiliência dos pais. Ter expectativas de encontrar pessoas com problemas semelhantes e um relacionamento familiar integrado também auxiliam no processo de alívio do problema. Além disso, foi possível constatar que a percepção por parte dos pais do desenvolvimento de sua filha influenciam positivamente no desenvolvimento de resiliência. Tudo o que foi descrito anteriormente se referem ao apoio

social, que Juliano e Yunes (2014) afirmam ser um forte fator promotor de resiliência.

Quanto às estratégias de enfrentamento, a capacidade de solucionar problemas, de aceitar os próprios limites, de procurar se adequar às necessidades da filha e se mudar para uma cidade com mais recursos foram essenciais para que a família conseguisse superar os fatores de risco e se desenvolvessem de forma resiliente, isto é, crescendo a partir das dificuldades. (BARBOSA; OLIVEIRA, 2008)

Vale ressaltar que essa pesquisa teve limitações, por ser um estudo de caso, não há dados estatísticos que permitam generalizar esses resultados, sendo esse entendimento limitado apenas ao caso estudado. Dessa forma, sugere-se que estudos futuros procurem dados qualitativos e quantitativos que se relacionem com o desenvolvimento de resiliência na família.

## REFERÊNCIAS

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM V*. American Psychiatric Association; tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento et al. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- BARBOSA, A. J. G.; OLIVEIRA, L. D. Estresse e enfrentamento em pais de pessoas com necessidades especiais. *Psicologia em Pesquisa*, UFJF, v. 2, n. 02, p. 36-50, 2008. Disponível em: < <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psipesq/v2n2/v2n2a05.pdf>>. Acesso em 15 mar 2019.
- BARBOSA, M. R. P.; FERNANDES, F. D. M. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. *Revista da sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, São Paulo, v. 14, n. 4, p. 482-486, 2009. Disponível em: < [https://bdpi.usp.br/bitstream/handle/B DPI/9167/art\\_BARBOSA\\_Qualidade\\_de\\_vida\\_dos\\_cuidadores\\_de\\_crianças\\_2009.pdf?sequence=1](https://bdpi.usp.br/bitstream/handle/B DPI/9167/art_BARBOSA_Qualidade_de_vida_dos_cuidadores_de_crianças_2009.pdf?sequence=1)>. Acesso em 15 mar 2019.
- BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Editora: Edições 70, Portugal, 1994.
- BORGES, T. P. Considerações sobre o autismo infantil. *Mental*, Barbacena, v. 4, n. 7, p. 137-146, nov. 2006. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S167944272006000200009&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S167944272006000200009&lng=pt&nrm=iso). Acesso em 16 mar 2019.
- BRANDE, A. C.; ZANFELICE, C. C. A inclusão escolar de um aluno com autismo: diferentes tempos de escuta, intervenção e aprendizagens. *Revista de educação especial*, Santa Maria, v. 25, n. 42, p. 43-56, jan./abr. 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5902/1984686X3350>>. Acesso em 19 mai 2017.
- BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. *Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA)* - Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes\\_atencao\\_reabilitacao\\_pessoa\\_autismo.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf)>. Acesso em 19 mai 2017.
- CAMPOS, S. M. G; MARTINS, R. M. L. A inteligência emocional em professores de educação especial da região de Viseu. *Millenium*, n. 43, p. 7-28, 2012. Disponível em <<http://revistas.rcaap.pt/millenium/article/view/8177>>. Acesso em 19 mai 2017.
- FOLKMAN, S.; LAZARUS, R. S. (1985). If it changes it must be a process: Study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, v. 48, n. 1, 150-170. Disponível em: < <https://doi.org/10.1037/0022-3514.48.1.150> >. Acesso em 15 mar 2019.
- GADIA, C. A.; TUCHMAN, R.; ROTTA, N. T. Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. *Jornal de Pediatria*, v. 80, 2004. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0021-75572004000300011&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572004000300011&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 19 mai 2017.
- JULIANO, M. C. C.; YUNES, M. A. M. Reflexões sobre a rede de apoio social como mecanismo de proteção e promoção de resiliência. *Ambiente & Sociedade*, São Paulo, v. 17, n. 3, p. 135-154, 2014. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-753X2014000300009&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-753X2014000300009&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 19 mai 2017.
- LEAL, A. L.; RÖHR, F.; JUNIOR, J. P. Resiliência e espiritualidade: algumas implicações para a formação humana. *Conjectura*, v. 15, n. 1, p. 11-24, 2010. Disponível em <<http://www.uces.br/etc/revistas/index.php/conjectura/article/view/173/164>>. Acesso em 19 mai 2017.
- LIETZ et al. (2016). Cultivating Resilience in Families Who Foster: Understanding How Families Cope and Adapt Over Time. *Family Process*, v. 55, n. 4, 660-672. Disponível em: <<https://doi.org/10.1111/famp.12239>>. Acesso em 15 mar 2019.
- NORONHA, M.G.R.C.S. et al. Resiliência: nova perspectiva na Promoção da Saúde da Família? *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 14, n. 2, p. 497-506, 2009. Disponível em < <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232009000200018>>. Acesso em 18 mar 2019.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *CID-11 Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas relacionados à Saúde*. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2018.
- POLETO, M.; KOLLER, S. H. Contextos ecológicos: promotores de resiliência, fatores de risco e de proteção. *Estudos de Psicologia*, Campinas, v. 25, n. 3, p. 405-416,



2008. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2008000300009>>. Acesso em 19 mai 2017.
- POLETTI, M.; WAGNER, T. M. C.; KOLLER, S. H. Resiliência e Desenvolvimento Infantil de Crianças que Cuidam de Crianças: Uma Visão em Perspectiva. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília, v. 20 n. 3, p. 241-250, Set-Dez 2004.
- ROBERTO, S.; MOLEIRO, C. Processos de resiliência em migrantes: narrativas biográficas de brasileiros em Portugal. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 20, n. 2, p. 295-307, 2015. Disponível em <<http://www.redalyc.org/pdf/2871/287143251014.pdf>>. Acesso em 19 mai 2017.
- ROCHA, M. I. P. *Resiliência, Suporte Social e Stress Parental em Famílias de Crianças com Necessidades Educativas Especiais*. 2014. 134 f. Dissertação para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia da Educação - Universidade do Algarve, Faro, 2014.
- ROOKE, M. I.; PEREIRA-SILVA, N. L. Indicativos de resiliência familiar em famílias de crianças com síndrome de down. *Estudos de Psicologia*, Campinas, v. 33, n. 1, p. 117-126, 2016. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.1590/1982-027520160001000012>>. Acesso em 19 mai 2017.
- SANTOS, A. F. *A resiliência e sua forma de promoção em famílias que convivem com a doença crônica*. 39f. Dissertação (Especialização em Atenção Básica em Saúde da Família). Universidade Federal de Minas Gerais. 2011.
- SILVA, M. R. S. et al. Processos que sustentam a resiliência familiar: um estudo de caso. *Texto Contexto em Enfermagem*, Florianópolis, v. 18, n. 1, p. 92-99, 2009. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v18n1/v18n1a11>>. Acesso em 19 mai 2017.
- SEMENSATO, M. R.; BOSA, C. A. Relatos de pais de crianças com autismo sobre a rede de apoio formal: aspectos da elaboração parental do diagnóstico. *Revista Educação Especial*, v. 26, n. 47, p. 651-664, 2013. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.5902/1984686X9687>>. Acesso em 19 mai 2017.
- SMEHA, L. N.; CEZAR, P. K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em estudo*, Maringá, v. 16, n. 1, p. 43-50, 2011. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722011000100006>>. Acesso em 19 mai 2017.
- SOUSA, J. E. P. Contextos ecológicos: promotores de resiliência, fatores de risco e de proteção. *Saber (e) Educar*, v. 11, p. 41-47, 2006. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2008000300009>>. Acesso em 19 mai 2017.
- TAMANAH, A. C.; PERISSINOTO, J.; CHIARI, B. M. Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do Autismo Infantil e da síndrome de Asperger. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, v.13, n.3, p. 296-269, 2008. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/rsbf/v13n3/a15v13n3.pdf>>. Acesso em 18 mar 2019.
- TEIXEIRA, A. V. B. *Resiliência e Stress em Pais de Crianças com Perturbações do Espectro do Autismo*. 2016. 62 f. Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Psicologia da Educação - Universidade do Algarve, Faro, 2016.
- YIN, R. S. *Estudo de Caso: Planejamento e Métodos*. 5. ed. edição. Porto Alegre: Bookman, 2015.

# AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE GÊNERO E SEXUALIDADE NA SOCIEDADE PARA DOCENTES DO PROGRAMA INTERDISCIPLINAR DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS DA UNIVERSIDADE ESTADUAL DE PONTA GROSSA

## SOCIAL REPRESENTATIONS OF GENDER AND SEXUALITY IN THE SOCIETY FOR THE PROFESSORS OF THE APPLIED SOCIAL SCIENCES PROGRAM OF THE STATE UNIVERSITY OF PONTA GROSSA

Claudia Moraes e Silva Pereira\*

Alfredo César Antunes\*\*

### RESUMO

O presente artigo tem por objetivo identificar as representações sociais sobre gênero e sexualidade para os professores do Programa de Ciências Sociais Aplicadas da Universidade Estadual de Ponta Grossa. Participaram da pesquisa 15 de um total de 20 docentes que incorporam o quadro do programa de Pós-graduação, contabilizando 75% da amostra total. O método utilizado foi a Teoria do Núcleo Central. Aplicou-se um questionário com a palavra-estímulo “ideologia de gênero”. Através do *software Iramuteq* foram obtidos os resultados e as análises da pesquisa. Identificou-se a aproximação entre dois termos – igualdade e desigualdade – como representantes do núcleo central, demonstrando um paradoxo, em que duas palavras consideradas contraditórias apresentam um mesmo sentido. Constatamos na pesquisa que as representações sociais dos participantes da pesquisa apontam para a busca da igualdade e a busca de direitos civis em contraposição ao conservadorismo e ao preconceito.

**Palavras-chave:** Representações Sociais; Ideologia de Gênero; Teoria do Núcleo Central.

### ABSTRACT

This article aims to identify social representations about gender and sexuality for the professors of the Applied Social Sciences Program of the State University of Ponta Grossa. Fifteen subjects from a total of 20 professors who incorporate the postgraduate framework participated in the study, accounting for 75% of the total sample. The method used was a Central Nucleus Theory. A file with a stimulus word “gender ideology” was applied. Through the Iramuteq software, the results and research of the research were obtained. It has identified an alliance between two terms - equal and inequality - like the central core, demonstrating the paradox, in which two words considered contradictory have the same meaning. We found in the research that the social representations of the research subjects point to the search for equality and the search for civil rights in opposition to conservatism and prejudice.

**Keywords:** Social Representations; Gender ideology; Central Nucleus Theory.

\* Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais Aplicadas da UEPG. Mestre em Ciências Sociais Aplicadas pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais Aplicadas. Graduada em Educação Física pela Universidade Estadual de Maringá. claudiamoraesuepg@gmail.com

\*\* Professor do Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais Aplicadas na Universidade Estadual de Ponta Grossa. Doutorado em Educação Física/Ciência do Desporto pela Universidade Estadual de Campinas. alfredo.cesar@hotmail.com

## INTRODUÇÃO

A temática da ideologia de gênero é polêmica nos dias atuais. Alguns acreditam que este debate não é importante, enquanto outros acreditam ser essencial, principalmente no que se refere à educação e a formação inicial. Nesse último período, muitas menções nas redes sociais ou nos debates políticos realizados indicavam a importância de se debater sobre a temática e qual seria o real conceito deste termo.

Para além de um fato, ideologia de gênero se estabelece como um fenômeno na sociedade brasileira, onde se defende e se combate ao mesmo tempo, repleto de conflitos e contradições que dificilmente se sabem explicar (SÁ, 1998). E é entendendo ideologia de gênero como um fenômeno que buscamos, neste artigo, iniciar o debate sobre o mesmo, buscando a partir de uma pesquisa empírica, que concepções cognitivas estão refletidas pelos participantes de nossa pesquisa em relação à temática.

De acordo com Silva e Lopes (2017, p. 51, grifos dos autores):

[...] os estudos de gênero desenvolveram-se a partir dos anos 1970, e desde lá vêm definindo o gênero como uma construção social de atributos impostos diferenciadamente a homens e mulheres tomando como pressuposto diferenças sociais assentadas nas diferenças dos corpos, inscrevendo assim as diferenças na “ordem das coisas”. Assim, a utilização do termo “gênero”, e não do seu correlato “sexo”, visa sublinhar as diferenciações fundadas socialmente a partir dos corpos, gerando um código de conduta e de lugar no mundo que, ideologicamente, seria a mais fiel representação das coisas, sua mais absoluta “naturalidade”. O gênero, pois, seria a forma como as diversas culturas “organizam e interpretam a diferença sexual entre homens e mulheres”.

Assim, entendemos que a discussão de gênero e sexualidade está na ordem do dia, na medida em que processos de comunicação auxiliam na discussão e construção de representações sobre tais relações sociais.

Dito isso, o objetivo é identificar a representação social e o seu núcleo central dos professores do Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais Aplicadas da Universidade Estadual de Ponta Grossa sobre gênero e sexualidade na sociedade a partir da palavra-estímulo “ideologia de gênero”. A partir disso, indicar algumas reflexões a partir do método

das evocações, com a análise do núcleo central e a análise de similitude.

## A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

A Teoria das Representações Sociais origina-se da psicologia social, disciplina um tanto quanto recente, que carrega consigo algumas correntes de pensamento, dentre elas, a corrente de pensamento sócio psicológico. Na psicologia, esta corrente, foi por muito tempo, minoritária e marginal, pois historicamente a base central do estudo da psicologia foi centrada no indivíduo, na sua personalidade e individualidade, sem relação com o meio social. A corrente de pensamento psicológica refutava a associação com a corrente social, por entender que poderia existir um comprometimento para a ciência psicológica (DUVEEN, 2015).

O início do processo de vinculação entre psicologia e sociologia se constrói pelo contato de Moscovici com as teorias sociológicas formuladas por Durkheim. Este construiu dois conceitos importantes: representações individuais, que seriam estudadas e analisadas pelo campo da psicologia, e representações coletivas, as quais seriam objeto da sociologia, separando radicalmente as duas áreas do conhecimento. Para Moscovici (2015), o conceito de representações coletivas partia no mesmo sentido da proposta formulada pela psicologia social, porém ainda possuía um caráter mais fixo e estático, onde Durkheim buscava a conservação e a preservação das normas e estruturas sociais (DUVEEN, 2015).

A psicologia social de Moscovici (2015) é orientada por questões de como as coisas mudam na sociedade, para os processos sociais onde a novidade e a mudança, a conservação e a preservação tornam parte da vida social. As representações sociais possuem um caráter dinâmico e estão em constantes processos de transformação, indo além do conceito de representações coletivas de Durkheim.

Nesse aspecto, Moscovici (2015) resgata o conceito de representações individuais e coletivas de Durkheim para estabelecer uma ciência mista, centrada no conceito de representação social, aliando a psicologia e a sociologia, sem trabalhar de maneira isolada, mas de forma interdisciplinar (DUVEEN, 2015).

O termo representações sociais designa tanto um conjunto de fenômenos, quanto o conceito que os engloba e a teoria construída para explicá-los, identificando um vasto campo de estudos psicossociológicos (SÁ, 2004). A existência das representações sociais é uma forma característica de conhecimento de nossa era, ou seja, deve-se reconhecê-las como um fenômeno, o que antes era considerado um conceito.

Moscovici (2015) explora a variação e a diversidade das ideias coletivas nas sociedades modernas. Esta própria diversidade mostra uma heterogeneidade da modernidade em que as diferenças refletem uma distribuição desigual de poder e representações. Moscovici (2015) busca entender os processos de transformações rápidas, identificando como o conhecimento, sugerido por um número elevado de informações, é consolidado no senso comum e na ciência.

A lista é extensa em quantidade e diversidade de assuntos que nas relações interpessoais do dia-a-dia prendem a atenção, o interesse e a curiosidade das pessoas. Estes demandam compreensões individuais e forcem posicionamentos, que vão além de uma simples opinião. Um exemplo são os debates relacionados a gênero e sexualidade e a reflexão sobre os diversos arranjos familiares, que se estabelecem nesta pesquisa. Podemos encontrar uma diversidade de percepções e ações dos indivíduos em relação ao tema.

A Teoria das Representações Sociais toma como ponto de partida a diversidade dos indivíduos, atitudes e fenômenos, em toda sua estranheza e imprevisibilidade. Seu objetivo é compreender como o indivíduo e os grupos constroem um mundo estável e previsível a partir da diversidade cultural.

Dentro de qualquer cultura existem pontos de tensão/rupturas entre o já conhecido (familiar) e o novo (não familiar) e é ao redor disso que emergem novas representações. É dentro dos sistemas de representação da cultura e através deles que o sujeito experimenta o mundo: a experiência é produto de códigos de inteligibilidade e esquemas de interpretação (MOSCOVICI, 2015).

Na cultura existem pontos de tensão e rupturas que resultam e emergem novas representações. Onde há rupturas existe uma falta de sentido e, é nessa falta de sentido que aparece o conceito de não familiar na Teoria das Representações Sociais. A partir do não familiar coloca-se em ação um processo de familiarizar o não familiar, consolidando as representações sociais.

Moscovici (2015, p. 60-61), indica que:

É necessário, para dar-lhes uma feição familiar, pôr em funcionamento os dois mecanismos de um processo de pensamento baseado na memória e em conclusões passadas. O primeiro mecanismo tenta ancorar ideias estranhas, reduzi-las a categorias e a imagens comuns, colocá-las em um contexto familiar. [...] O objetivo do segundo mecanismo é objetivá-los, isto é, transformar algo abstrato em algo quase concreto, transferir o que está na mente em algo que exista no mundo físico. As coisas que o olho da mente percebe parecem estar diante de nossos olhos físicos e um ente imaginário começa a assumir a realidade de algo visto, algo tangível. Esses mecanismos transformam o não familiar em familiar, primeiramente transferindo-o a nossa própria esfera particular, onde nós somos capazes de compará-lo e interpretá-lo; e depois, reproduzindo-o entre as coisas que nós podemos ver e tocar, e, conseqüentemente, controlar.

O próprio conceito de cultura é heterogêneo pois, se exemplificamos a cultura brasileira, torna-se difícil engessarmos o conceito em função da diversidade de raças, costumes, hábitos existentes nas diferentes regiões do país (CHAUÍ, 1990). Portanto, as representações que aparecem destas tensões se transformam rapidamente, buscando dar um sentido ao que lhe parece não familiar.

Moscovici (2015) estabelece a busca da estabilidade do sentido das coisas em que relata que a cultura detesta a ausência de sentido. Assim, o trabalho com as representações sociais começa a buscar um sentido para as rupturas na cultura que ainda parecem não familiar. A partir de então, a finalidade das representações é familiarizar o que é não familiar.

Há dois processos interdependentes que geram representações sociais, são eles: a ancoragem e a objetivação (MOSCOVICI, 2015).

A ancoragem é um mecanismo de ancorar ideias estranhas, reduzi-las a categorias e a imagens comuns, e colocá-las em um contexto familiar. Com outras palavras, consiste em transformar algo estranho e perturbador, que intriga, e compara com algo que já era familiar, classificando e nomeando. Por exemplo, uma pessoa religiosa recebe uma informação sobre o aborto e relaciona imediatamente com valores e conhecimentos cristãos, pois estes já lhe são familiares (MOSCOVICI, 2015).

Na objetivação, se transforma o que é abstrato (que está no campo das ideias) em algo quase

concreto, transferindo o que está na mente para algo que existe no mundo. Retomando o exemplo do aborto, uma possível objetivação é associar à mulher a uma assassina, já que há um processo de generalização desta situação. Ao mesmo tempo que, ao chegar novas informações não familiares, outras representações podem se construir, mudando a concepção inicial frente à mulher que abortou. A objetivação se caracteriza por tornar concreto o que é abstrato e transforma um conceito em uma imagem, com significado real (MOSCOVICI, 2015).

As representações sociais possuem como elemento central a comunicação para a sua construção e a sua manutenção, bem como sua modificação. A comunicação vai influenciar no processo de como as representações sociais se tornam senso comum, onde se torna legitimada. A legitimação é parte de uma dinâmica social em que as representações dos grupos na sociedade procuram hegemonia podendo, a partir da possibilidade de diálogo, se transformar representações que antes se apresentavam como estáticas (MOSCOVICI, 2015).

Corroborando com Gerard Duveen (2015, p. 8) “[...] as representações sustentadas pelas influências sociais da comunicação constituem as realidades de nossas vidas cotidianas e servem como o principal meio para estabelecer as associações com as quais nós nos ligamos uns aos outros”. É pelas representações sociais que conseguimos entender como o conhecimento é gerado, transformado e projetado nas relações sociais e institucionais.

As representações sociais são vistas como formas de conhecimentos produzidas e sustentadas por grupos sociais específicos. Pode-se encontrar diferentes representações sobre um mesmo objeto, até mesmo contrapostos. Por exemplo, na discussão do aborto, pode existir a representação relacionada ao assassinato, à legalização, à saúde da mulher, à prevenção da vida da mulher, dentre outros aspectos. As representações sociais existentes em torno a esta questão estão em constante processo de tensão, influenciando a construção do conhecimento e se consolidando conforme se deparam com novas informações não familiares, surgindo novas representações.

Assim tais disputas e tensões se colocam na ordem do dia, sendo comunicadas e estruturadas. As representações são produto da comunicação e podem mudar a estabilidade da organização e da estrutura

social. Novas formas comunicativas proporcionam a emergência de novas representações.

### MÉTODOS E TÉCNICAS DA TEORIA DO NÚCLEO CENTRAL

A Teoria do Núcleo Central, elaborada por Jean-Claude Abric (1994), vinculada a Teoria das Representações Sociais de Moscovici, busca aportar com esta no sentido de avançar para uma análise de um método para verificar as representações sociais, propondo um caminho e um instrumento para tal.

As elaborações de Moscovici já apontavam para a constituição de um núcleo figurativo no estudo das representações sociais que significa “uma reorganização imagética de elementos cognitivos privilegiados” (SÁ, 1996, p. 21). De acordo com o autor, os elementos descontextualizados do objeto em estudo e de seu contexto, teriam autonomia de moldagem para a construção do conhecimento em torno a este objeto e as representações sobre o mesmo.

Abric (1994 *apud* SÁ, 1996) avança no debate do núcleo figurativo propondo uma análise complementar. Para o autor, as representações possuem duas características que, ao mesmo tempo, se completam e se contradizem. As representações podem tanto apresentar aspectos estáveis e rígidos quanto aspectos móveis e flexíveis. Ou seja, as representações podem ser consensuais, mas também apresentarem fortes diferenças interindividuais. Neste aspecto “Abric (1994b) propôs que a representação social, conquanto constitua uma entidade unitária, é regida por um sistema interno duplo, em que cada parte tem um papel específico mas complementar ao da outra” (SÁ, 1996, p. 4).

Das elaborações de Abric (1994, *apud* SÁ, 1996) conseguimos simplificar no seguinte quadro as características do sistema central e do sistema periférico das representações

Quadro 1: Características do núcleo central e do núcleo periférico

NÚCLEO CENTRAL	NÚCLEO PERIFÉRICO
É ligado a memória coletiva e a história do grupo	Permite a integração das experiências e das histórias individuais
É consensual: define a homogeneidade do grupo	Suporta a heterogeneidade do grupo
É estável, coerente e rígida	É flexível e suporta contradições
Resistente à mudança	Se transforma
É pouco sensível ao contexto imediato	É sensível ao contexto imediato
Gera a significação da representação e determina a sua organização	Permite a adaptação à realidade concreta e a diferenciação de conteúdo; protege o sistema central

Fonte: SÁ, 1996.

Segundo Sá (1996, p. 22):

O que, portanto, poderia aparecer na pesquisa empírica como contradições, em nível conceitual, vem a ser explicitamente reconhecido como inerente aos fenômenos de representação social e satisfatoriamente explicado pela Teoria do Núcleo Central. Trata-se, por certo, de uma solução teórica, que, se parece satisfatória do ponto de vista de sua estrutura lógica interna, não foi ainda suficientemente submetida à crítica metateórica nem teve tempo para acumular um corpo razoavelmente volumoso de evidências empíricas a seu favor. Na verdade, testemunha-se aqui uma significativa parte do processo global a que Moscovici (1988) chamou de “um fenômeno em busca de uma teoria”, para caracterizar a gradativa construção da Teoria das Representações Sociais.

Analisando a articulação entre núcleo central e periférico, reflexões realizadas por Flament (1989, *apud* SÁ, 1996) nos auxiliam nesse sentido. O autor afirma que a cognição pode ser prescritiva e/ou descritiva no domínio das representações sociais, diferentes em nível discursivo mas não no nível cognitivo. Ou seja, as cognições que integram o ambiente social, material e ideal devem prover alguma prescrição de conduta em relação ao objeto. Tais prescrições podem ser absolutas (incondicionais) ou condicionais.

Isto significa dizer que mesmo que as pessoas apresentem um discurso aparentemente absoluto ou imutável, dependendo da situação, este apresenta uma condicionalidade em termos cognitivos, tal como

Flament (1989, *apud* SÁ, 1996) exemplifica: alguém pode discursar que não concorda com determinada atitude, mas em certas situações pode agir da forma criticada pelo mesmo. A hipótese da condicionalidade proporciona um critério de distinção entre as cognições do núcleo central e as cognições do núcleo periférico, que seriam condicionais. Assim, confere-se maior legitimidade à dinâmica das relações entre os elementos cognitivos dos dois sistemas (SÁ, 1996).

As prescrições absolutas das representações sociais identificadas por um sistema único, indica o núcleo central e são definidas por Flament (1994b, *apud* SÁ, 1996) como representações autônomas, enquanto que as que formam diversos conjuntos organizadores são situadas no núcleo periférico, e podem ser denominadas de representações não autônomas.

A pergunta de agora é: é possível que uma representação autônoma se altere enquanto núcleo central? Para responder a isso, voltamos ao debate da condicionalidade. As cognições condicionais justificam a emergência de novas práticas que podem refletir mudanças e circunstâncias do ambiente. De acordo com Sá (1996, p. 25):

Se essas novas condições e práticas persistem e, principalmente, se são percebidas como irreversíveis, o núcleo central pode chegar de fato a ter sua composição alterada e, portanto, surgir uma representação realmente diferente do objeto. Em caso contrário, as modificações menores no âmbito do sistema periférico podem ser suficientes para manter a estrutura básica da representação bem adaptada às condições conjunturais prevalentes.

A Teoria do Núcleo Central possui uma característica importante. É uma pesquisa de cunho experimental. Tal afirmação é realizada a partir dos estudos de Abric (1984, *apud* SÁ, 1996) onde ele explica que a representação é organizada em torno a um componente central que envolve uma característica comportamental.

Para o autor, a pesquisa relacionada com as representações sociais não pode ser simplificada a apenas uma análise quantitativa, ou seja, elencar e definir o núcleo central por um primeiro e único método de pesquisa. É essencial que a entrevista possa ser um método complementar para toda e qualquer pesquisa que envolve representações sociais. Ao não realizá-la, os pesquisadores podem trabalhar, de início, com hipóteses de pesquisa (SÁ, 1996).

Sendo uma pesquisa experimental, a metodologia de coleta de dados é um ponto importante. Nesse aspecto, a abordagem do núcleo central não se satisfaz com uma descrição de conteúdo das representações. É importante que haja mais etapas de pesquisa para uma análise profunda dos dados.

Nesse aspecto, o discurso espontâneo não é a representação social (FLAMENT, 1994b, *apud* SÁ, 1996). O pesquisador tem a tarefa de questionar os discursos centrais e formular perguntas (seja por questionário ou por entrevista) que auxiliarão na interpretação dos primeiros dados coletados. Este questionamento em segunda, terceira etapa na metodologia do núcleo central está auxiliando na sofisticação da Teoria das Representações Sociais, envolvendo a articulação entre teoria e método (SÁ, 1996).

Segundo Moliner (1994, *apud* SÁ, 1996, p. 27) é:

... útil uma distinção entre métodos de levantamento dos possíveis elementos do núcleo central, que permitiriam apenas a formulação de hipóteses quanto à constituição desse núcleo, e métodos de identificação, planejados para testar aquelas hipóteses, de modo a possibilitar o acesso à efetiva configuração do núcleo. No que se refere à articulação com a teoria, o autor propõe distinguir ainda entre propriedades quantitativas e propriedades qualitativas das representações sociais, estando os métodos de levantamento associados às propriedades quantitativas e os de identificação às propriedades qualitativas.

As propriedades qualitativas referem-se ao valor simbólico dos elementos do núcleo central, que se associam diretamente às representações sociais. As propriedades quantitativas referem-se à frequência e conexão dos diferentes elementos centrais. Nesse sentido, para uma identificação definitiva dos elementos do núcleo central, é necessária uma articulação e relação entre qualitativo e quantitativo.

Um método que pode ser exemplificado é o método das evocações, método que utilizamos nessa pesquisa. A partir de uma palavra-estímulo, que em nosso caso utilizamos ideologia de gênero, identificamos as cognições que se definiram como núcleo central da representação dos participantes.

Por ser ainda uma pesquisa parcial, não aplicamos nenhuma outra etapa da pesquisa além do método das evocações. Utilizamos o *Software Iramuteq* para a construção dos nossos resultados, os quais serão apresentados no próximo tópico.

## RESULTADOS

Buscando identificar o núcleo central e a representação social dos professores do Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais Aplicadas da UEPG sobre gênero e sexualidade na sociedade, elencamos como palavra-estímulo “ideologia de gênero”, já que se coloca como um fenômeno atual e polêmico na sociedade brasileira. Desde 2015 ela se estabelece na mídia e nos congressos e eventos nacionais, estaduais e regionais que discutem a temática, principalmente nos eventos decisórios em relação à política educacional brasileira como o Congresso Nacional de Educação. Nesse sentido, se coloca como relevante para a identificação da representação social frente ao fenômeno.

Participaram da pesquisa 15 professores de um total de 20, contabilizando 75% da amostra total. Utilizamos o método das evocações onde cada participante respondeu a um questionário em que precisavam elencar 5 palavras que viessem à mente ao lerem a palavra-estímulo “ideologia de gênero”. Depois, os participantes deveriam enumerar por ordem de relevância as palavras elencadas, de acordo com as orientações abaixo:

- Quando eu falo a expressão “ideologia de gênero”, quais, são as cinco (5) primeiras palavras que lhe vêm à mente?
- Por favor, agora coloque ao lado uma numeração (de 1 a 5) que indique a ordem de importância de cada uma delas, para você.
- Agora, por favor, explique porque você escolheu esta palavra como a primeira mais importante.

Os professores responderam ao questionário de forma individual sob instrução dos pesquisadores responsáveis pelo estudo. A participação foi voluntária e anônima, onde cada professor assinou um termo de consentimento ao participar da pesquisa.

Para análise dos dados foi efetuada a técnica da evocação livre, cruzando-se os critérios de ordem média de evocação e frequência. De acordo com esta análise as palavras que aparecem com maior frequência representam o núcleo central e dos elementos periféricos, de acordo com a Teoria das Representações Sociais, onde se encontram os elementos centrais da representação. Além disso, foi realizada uma análise de similitude, onde relacionamos as palavras que se articulam durante os questionários.

Para a tabulação dos dados foi utilizado o *Software Iramuteq*. O *Iramuteq* é um *software* que possibilita várias análises de dados textuais no qual “a distribuição do vocabulário pode ser organizada de forma facilmente compreensível e visualmente clara com representações gráficas pautadas nas análises utilizadas” (CAMARGO; JUSTO, 2013, p. 5).

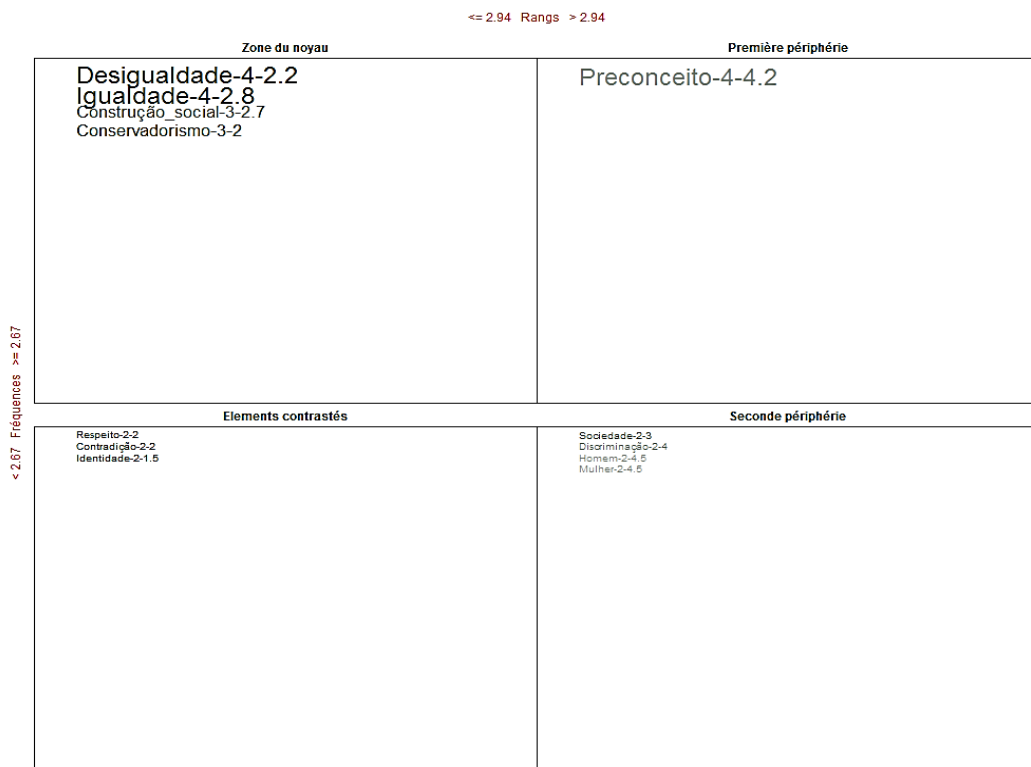
A análise textual é utilizada para analisar material verbal transcrito por entrevistas, documentos, textos, redações, dentre outros. Sua finalidade pode ser descrever um material produzido por um indivíduo ou grupo, como também comparar produções diferentes (CAMARGO; JUSTO, 2013).

O *Iramuteq*, além de verificar a frequência de palavras que aparecem no questionário, também relata a distribuição do vocabulário e sua organização de forma facilmente compreensível e visualmente clara com representações gráficas pautadas nas análises utilizadas.

Como resultados, foram construídos, a partir do *Iramuteq*, quatro figuras a partir dos dados coletados. Duas figuras foram elaboradas a partir das palavras elencadas pelos participantes e outras duas a partir das justificativas para escolha das palavras mais relevantes. Assim, apontamos os resultados abaixo.

O primeiro gráfico representa os indicadores referentes ao núcleo central, determinado pelo primeiro quadrante (superior esquerdo), o qual vai indicar as palavras que aparecem com maior frequência. O segundo quadrante (superior direito) é onde aparece a primeira periferia, com as palavras que aparecem com alta frequência, mas que não foram tão evocadas. No terceiro quadrante (inferior esquerdo) contém elementos evocados mas com frequência menor. E o último quadrante indica os elementos com menor frequência e menor evocação (CAMARGO; JUSTO, 2013).

Figura 1: Núcleo Central e Núcleo Periférico



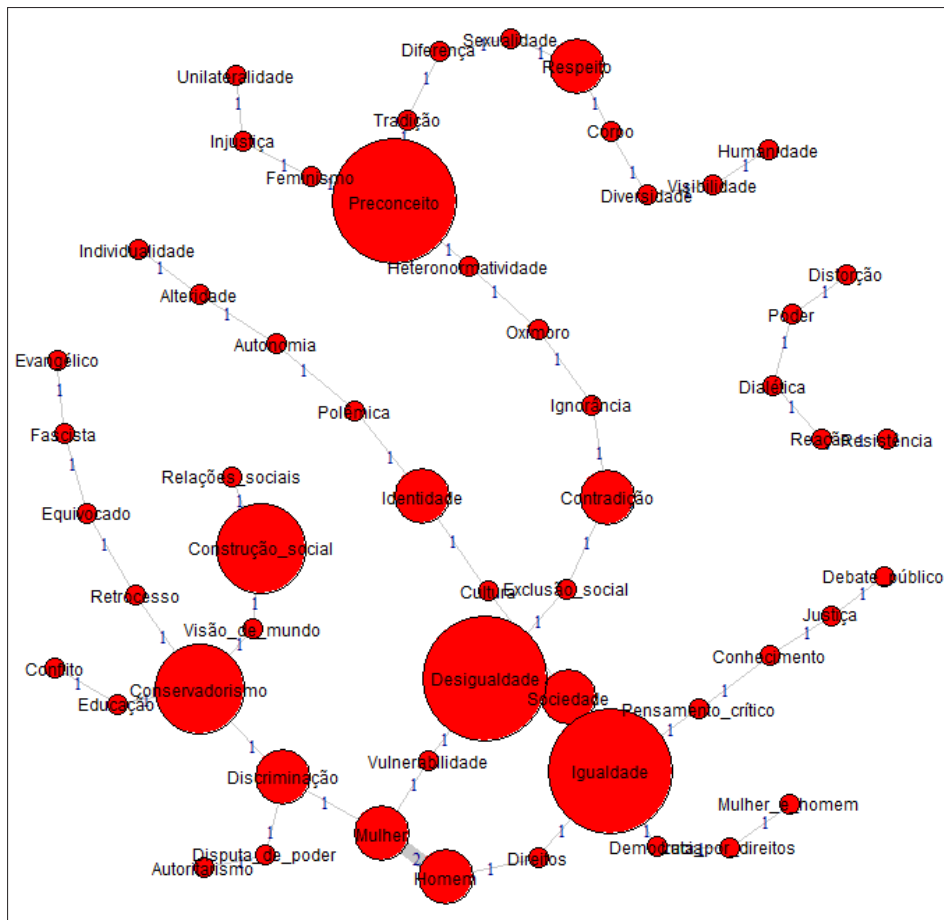
Fonte: Os autores, 2018

A segunda e a terceira figuras referem-se à análise de similitude. A segunda foi realizada com as cinco palavras indicadas pelos participantes e a terceira a partir do *corpus* textual das justificativas. Esta análise é bastante utilizada em pesquisas sobre

representações sociais pois ela “possibilita identificar as coocorrências entre as palavras e seu resultado traz indicações da conexidade entre as palavras, auxiliando na identificação da estrutura do conteúdo de um *corpus* textual” (CAMARGO; JUSTO, 2013, p. 14).

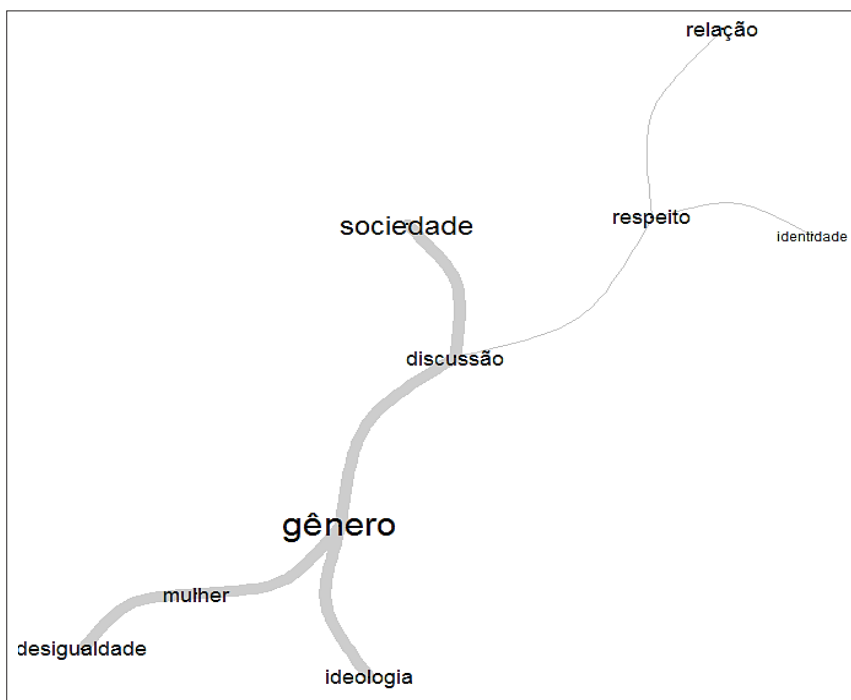


Figura 2: Análise de Similitude da Palavras Citadas



Fonte: Os autores, 2018.

Figura 3: Análise de Similitude das Justificativas



Fonte: Os autores, 2018.

Por fim, a partir das justificativas textuais elaboramos a nuvem de palavras. A nuvem de palavras “agrupa as palavras e as organiza graficamente em função da sua frequência. É uma análise lexical mais simples, porém graficamente interessante” (CAMARGO; JUSTO, 2013, p. 14).

Figura 4: Nuvem de palavras das justificativas



Fonte: Os autores, 2018.

A partir dos resultados encontrados, no próximo tópico discutimos e analisamos os mesmos, buscando discutir as representações dos professores em relação ao fenômeno da ideologia de gênero.

## DISCUSSÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Como vimos, o núcleo central representa as cognições centrais e fixas sobre o tema em debate. De acordo com Machado e Aniceto (2010, p. 352) “o núcleo central está relacionado à memória coletiva dando significação, consistência e permanência à representação sendo, portanto, estável e resistente a mudanças”. Já os núcleos periféricos são responsáveis pela atualização de informações e a contextualização da representação (MACHADO, ANICETO, 2010).

Neste sentido, “uma representação social constitui-se como um conjunto organizado e estruturado de informações, crenças, opiniões e atitudes, composta de dois subsistemas - o central e o periférico - que funcionam exatamente como uma entidade, onde cada parte tem um papel específico e complementar” (MACHADO, ANICETO, 2010, p. 353).

Podemos observar pela primeira figura que Desigualdade e Igualdade são as palavras que

apareceram com maior frequência nas evocações e em um polo de relevância superior às outras palavras. Neste aspecto incorporam o núcleo central. Isto significa que a maioria dos nossos participantes indicou uma destas duas palavras como principal termo vinculado à ideologia de gênero.

Refletindo sobre os termos, é importante que consideremos igualdade e desigualdade como termos paradoxais. Dependendo do sentido que estes termos foram citados, podem possuir representações semelhantes e articuladas representar a mesma coisa. Scott (2005, p. 12) aponta para a reflexão:

[...] de que de que posicioná-los como conceitos opostos significa perder o ponto de suas interconexões. Pelo contrário, reconhecer e manter uma tensão necessária entre igualdade e diferença, entre direitos individuais e identidades grupais, é o que possibilita encontrarmos resultados melhores e mais democráticos.

Ao verificar a análise de similitude das cinco palavras podemos verificar que os termos aparecem bastante próximos, o que indica o mesmo sentido de ideias quer eles transcrevem. De acordo com a análise de similitude, estas duas palavras aparecem em destaque, em conjunto com conservadorismo, construção social e preconceito. Percebe-se que existe uma relação forte próxima entre igualdade e desigualdade, o que pode representar que se encontram em um mesmo viés de interpretação, não em polos contrários. Se observarmos as palavras no entorno, percebemos que os termos indicam visões relacionada à garantia de direitos, luta por direitos, sociedade e pensamento crítico.

Nesse aspecto, os resultados corroboram com a afirmação de Scott (2005, p. 14) que ao se tratar de igualdade e desigualdade, igualdade e diferença, tais termos “não são opostos, mas conceitos interdependentes que estão necessariamente em tensão. As tensões se resolvem de formas historicamente específicas e necessitam ser analisadas nas suas incorporações políticas particulares e não como escolhas morais e éticas intemporais”.

Em contrapartida, nas figuras que representam as análises textuais das justificativas, o termo igualdade não aparece. Além disso, o termo desigualdade não aparece como um termo de maior relevância, mas sim gênero e sociedade. Porém, ao resgatar as falas dos participantes, observamos que o participante 3 escolhe

como palavra principal a igualdade, justificando que *“Igualdade: porque deve se romper com a desigualdade imposta historicamente entre os gêneros”*<sup>1</sup>.

No mesmo sentido que Scott (2005) o Participante 8 apresenta uma justificativa que envolve o paradoxo entre os dois termos:

*A numeração deve ser analisada de forma relacional, a questão do gênero é um tema da democracia que exige luta por igualdade e direitos. A relação entre homens e mulheres como pessoas em igualdade exige mudar as condições de desigualdades vividas no cotidiano.*

Este argumento demonstra claramente a relação entre os dois termos que, em uma análise superficial, aparecem como opostos, mas, dependendo do contexto, estão intimamente relacionados como sinônimos.

Neste aspecto, podemos constatar que a busca pela igualdade é um elemento relevante quando se trata de ideologia de gênero para os professores, participantes da pesquisa, incorporando as representações sociais dos mesmos.

No polo contrário, percebemos o termo conservadorismo em proximidade com o termo construção social. As palavras que seguem próximas aos dois termos indicam a seguinte sequência: retrocesso, equivocado, fascista e evangélico. Percebe-se que a visão em relação à religiosidade está em lado oposto ao da igualdade, chegando a termos fortes de identificação.

Tal discussão corrobora com os resultados da pesquisa de Emanuel Freitas da Silva e Monalisa Soares Lopes (2017) intitulada *“A ideológica mobilização católica contra a ‘ideologia de gênero’ na escola”*. O estudo tem como objetivo analisar os discursos elaborados pelos religiosos do Cristianismo sobre a inserção do debate de gênero nas escolas. O conservadorismo é um tema abordado pelo artigo, vindo de encontro aos resultados da nossa pesquisa que o colocam no patamar do núcleo central.

Ao discutir o conservadorismo, Silva e Lopes (2017, p. 50, grifos dos autores) apontam, citando Cunha (2017), que, nos dias atuais, o que existe é um neoconservadorismo evangélico que auxilia na tomada de decisão dos religiosos que atuam na política nacional:

A bandeira maior desse novo conservadorismo, que possui uma considerável atuação nas mídias digitais, seria a *“salvação da família”*, em especial contra o que consideram ser uma *“ditadura gayzista”* que busca *“impor o seu estilo de vida”* ao conjunto da população; e, assim, essa bandeira torna-se uma *“única”* a congregar católicos e evangélicos na luta *“contra a ideologia de gênero”*.

Além disso, os autores apontam que a ciência, sobretudo os estudos de gênero e autores de renome das ciências políticas e sociais aparecem como um polo de oposição a este pensamento, sendo bastante criticados pelos autores que combatem os debates de gênero e sexualidade no espaço escolar, estes principalmente, religiosos.

Nessa lógica, os professores do Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais Aplicadas da UEPG aparecem dentro deste por não ser conservador, o que faz com que os argumentos reforcem a igualdade e critiquem o neoconservadorismo, como podemos ver nas falas dos participantes 4, 11 e 14, principalmente no que se refere às questões de sexualidade e identidade:

*“Retrocesso em todos os aspectos nos últimos anos relacionados, nesse caso específico às conquistas de direitos civis”* (Participante 4).

*“Porque tudo deriva de uma visão que deseja conservar o status quo das elites tradicionalistas que desejam manter um padrão hetero nas relações humanas e sociais”* (Participante 14).

*“Porque ‘ideologia de gênero’ em uma sociedade construída sobre referências profundamente patriarcais e heteronormativas – e de acordo com o uso preconceituoso em que essa expressão é geralmente empregada – soa, e deveria soar, como uma contradição em termos, ou como uma contradição performativa”* (Participante 11).

E é nesse aspecto que se aponta para a construção e visão de mundo como uma palavra que incorpora o núcleo central. De acordo com Silva e Lopes (2017) há uma polarização em relação à concepção de ideologia na sociedade. De um lado os estudos de gênero e a ciência política, social, antropológica, dentre outras e de outro o conservadorismo representado por religiosos.

Para os professores participantes da pesquisa, a polaridade se define de acordo com a afirmação dos autores mencionados. Percebemos que a concepção

<sup>1</sup> Utilizamos, no texto, a grafia em itálico em conjunto com aspas para identificar a fala dos participantes da pesquisa.

dos participantes está relacionada ao primeiro polo. De acordo com a análise textual (análise de similitude e a nuvem de palavras) verificamos que o termo conservadorismo não aparece nos resultados, o que nos indica que é um conceito importante, pois aparece nas evocações, contudo não é, necessariamente, parte das representações dos participantes.

Nesse aspecto, podemos indicar que estes termos não incorporam as representações sociais, mas são apenas utilizados como aspectos que se relacionam a ideologia de gênero, como polo contrário, sendo estes criticados pelos participantes.

A palavra preconceito aparece como primeira periferia, compondo o núcleo periférico. Nesse aspecto ela se relaciona com os debates anteriores a respeito da igualdade, desigualdade, conservadorismo e construção social. De acordo com o Participante 2:

Vivendo numa sociedade de diferentes, o respeito deve prevalecer no convívio entre os diversos sujeitos, sobretudo no que diz respeito à sexualidade na discussão entre a tradição e os preconceitos existentes de diversos lados nas relações interdependentes.

O termo preconceito, portanto, demonstra uma preocupação com uma sociedade igualitária, no que se refere ao convívio e ao respeito. Nesse caso observamos o respeito ao diferente, já que o participante aponta para as relações de sexualidade, corroborando com Miskolci (2012) que considera que o sistema heteronormativo se resume ao fato de assumir normas e convenções culturais do sistema heterorreprodutivo. A heteronormatividade, de acordo com Miskolci (2012, p. 44), significa a “ordem sexual do presente, fundada no modelo heterossexual, familiar e reprodutivo. Ela se impõe por meio de violências simbólicas e físicas dirigidas principalmente a quem rompe as normas de gênero”.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O debate levantado neste artigo teve o intuito de iniciar uma análise a partir da Teoria do Núcleo Central sobre as representações de gênero e sexualidade na sociedade pelos professores do Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais Aplicadas da Universidade Estadual de Ponta Grossa.

Constatamos que as representações sociais dos participantes da pesquisa apontam para a busca

da igualdade, superação do preconceito, alcance do respeito pelo diferente, à busca de direitos civis e a contraposição ao conservadorismo no que se remete a palavra-estímulo “ideologia de gênero”.

Verificamos que as palavras igualdade e desigualdade aparecem como termos relevantes na análise pelos professores, ao pensar e refletir sobre o debate do fenômeno da ideologia de gênero. Palavras que parecem opostas em um primeiro momento, mas que, ao visualizar a análise de similitude, tanto nas evocações como na análise textual, elas aparecem bastante próximas, o que indica um mesmo sentido de pensamento, pelo viés da aquisição de direitos na sociedade.

A partir dos dados e resultados alcançados podemos considerar que as representações sociais dos docentes do Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais Aplicadas da Universidade Estadual de Ponta Grossa em relação ao debate sobre o fenômeno ideologia de gênero estão vinculadas a garantia de direitos civis, contrapondo visões conservadoras, buscando uma relação cada vez mais igualitária entre homens e mulheres, principalmente, mas também levando em consideração que o debate vai além da compreensão binária, alcançando igualdade entre outros setores da sociedade como a comunidade LGBT.

A pesquisa de campo foi realizada antes do processo eleitoral que possibilitou o aparecimento de diversos discursos machistas e homofóbicos, tanto por candidatos quanto por eleitores, que se colocavam “contra a ideologia de gênero”. O debate sobre o fenômeno, desde então, tomou proporções diferenciadas, o que nos faz refletir sobre a possibilidade de realizar a pesquisa novamente após este momento eleitoral, pode ser que os resultados alcançados poderiam se mostrar diferenciados, em função da influência e do papel da comunicação na construção das representações sociais.

Neste aspecto, no momento em que “ideologia de gênero” se torna um fenômeno de maior amplitude a partir deste contexto brasileiro, apontamos que a pesquisa pode ser novamente realizada em momentos futuros e em contextos diferenciados, com o objetivo de verificar possíveis alterações e contradições nos discursos apresentados pelos sujeitos da pesquisa. Da mesma forma, novas pesquisas em representações sociais podem nos possibilitar o entendimento de ações e escolhas acadêmicas e profissionais que

podem se mostrar ricas no que se refere aos debates de gênero e sexualidade.

## REFERÊNCIAS

CAMARGO, Brígido Vizeu.; JUSTO, Ana Maria. *Tutorial para uso do software Iramuteq*. Florianópolis: Laboratório de Psicologia Social da Comunicação e Cognição, 2013.

CHAUÍ, Marilena. *Cultura e democracia*. São Paulo: Cortez, 1990.

DUVEEN, Gerard. *Introdução: o poder das ideias*. In: *Representações Sociais: investigações em psicologia social*. 11 Ed.; Rio de Janeiro: Vozes, 2015.

MACHADO, Laeda Bezerra; ANICETO, Rosimere de Almeida. Núcleo central e periferia das representações sociais de ciclos de aprendizagem entre professores. *Ensaio: Avaliação e Políticas Públicas em Educação*. Rio de Janeiro, v. 18, n. 67, p. 345-363, 2010.

MISKOLCI, Richard. *Teoria Queer: um aprendizado pelas diferenças*. In: *Série Cadernos da Diversidade*. Belo Horizonte: Autêntica Editora – Universidade Federal de Ouro Preto, 2012.

MOSCOVICI, Serge. *Representações Sociais: investigações em psicologia social*. 11 Ed.; Rio de Janeiro: Vozes, 2015.

SÁ, Celso Pereira de. *Representações sociais: teoria e pesquisa do núcleo central*. *Temas em psicologia*, Ribeirão Preto, v. 4, n. 3, dez. 1996.

SÁ, Celso Pereira de. *A construção do objeto em Representações Sociais*. Rio de Janeiro: UERJ, 1998.

SÁ, Celso Pereira de. *Representações Sociais: o conceito e o estado atual da teoria*. In: *O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social*. São Paulo: Brasiliense, 2004.

SCOTT, Joan. O Enigma da Igualdade. *Revista de Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 13, n. 1; 216, janeiro/abril, 2005.

SILVA, Emanuel Freitas da; LOPES, Monalisa Soares. *A ideológica mobilização católica contra a “ideologia de gênero” na escola*. *Revista Transformare*, Fortaleza, v. 1, n. 1, p. 46-60, out/nov, 2017.

## NORMAS EDITORIAIS PARA TRABALHOS

### A- REGRAS GERAIS PARA PUBLICAÇÃO

A Revista PUBLICATIO – Ciências Sociais Aplicadas da Universidade Estadual de Ponta Grossa aceita para publicação artigos inéditos de autores brasileiros e estrangeiros, resultantes de estudos teóricos, pesquisas, reflexões sobre práticas concretas, discussões, resenhas, traduções, entre outras.

- 1- Serão aceitos originais inéditos para serem submetidos à aprovação da Comissão Editorial ou dos Editores da própria revista.
- 2- À Comissão editorial se reserva o direito de introduzir alterações nos originais, visando a manter a homogeneidade e a qualidade da publicação, respeitando, porém, o estilo e as opiniões dos autores.
- 3- As opiniões emitidas pelos autores dos artigos são de sua exclusiva responsabilidade.
- 4- A revista classificará as colaborações de acordo com as seguintes seções:
- 5- Artigos, Relatos de Experiência, Resenha, Documento, Resumos de Teses e Dissertações, Dossiê. Todos os tipos de colaborações deverão ser acompanhados de RESUMO/Palavras-Chave e ABSTRACT/Keywords. Mínimo 15 laudas e máximo 25 laudas, com exceção de resenhas. abaixo).

#### - Normas de Apresentação de Resenhas:

Formato: digitados no editor de texto Microsoft Word; espaço 1,5; no máximo 5 laudas; ortografia oficial; Arial; tamanho 12; com margens direita e esquerda 3 cm e superior e inferior 2,5 cm. É obrigatório informar na primeira página do texto o título do livro e do autor.

#### - Normas Dossiê:

Os artigos deverão versar sobre um tema indicado pela Revista, que será publicado em um dos números da revista. As normas são as mesmas para os artigos.

### B - PROCEDIMENTOS PARA APRESENTAÇÃO DE TRABALHOS

Todas as colaborações devem ser enviadas on line pelo Portal SEER. A fonte sugerida é Arial, tamanho 12. Para citação usar o tamanho 11. Deve-se observar, em ambos os casos, a ortografia oficial e conter, na primeira lauda do original, o título do trabalho (em Arial, fonte 12 e negrito);

Nota: A correção ortográfica é de responsabilidade de cada autor da área temática.

Após o envio do documento, o mesmo será transformado em formato PDF (Formato de Documento Portátil - Acrobat/Adobe).

Os trabalhos devem ser organizados em: Título (Português e Inglês), Resumo e Abstract (máximo de 150 palavras cada), Introdução, Referencial Teórico, Metodologia, Resultados e Discussão, Considerações Finais e Referências Bibliográficas. Depois do Resumo (Abstract) devem ser relacionadas as Palavras-chave (Keywords) que podem incluir palavras constantes no Título.

Destaca-se que o Título do trabalho, acompanhado de sua tradução, deve ser breve e suficientemente específico e descritivo, contendo as Palavras-chave que representem o conteúdo do texto.

Os Agradecimentos a auxílios recebidos para a elaboração do trabalho deverão ser mencionados no final do artigo.

Os Materiais gráficos deverão ser escaneados, sendo estritamente indispensáveis à clareza do texto. Se as ilustrações enviadas já tiverem sido publicadas, deve-se mencionar a fonte e a permissão para reprodução.

Os Quadros deverão ser acompanhados de Cabeçalho que permita compreender o significado dos dados reunidos, sem necessidade de referência ao texto.

No caso das Referências bibliográficas devem ser redigidas segundo as normas da ABNT, estando na ordem alfabética de autor/título, no final do trabalho. A exatidão e adequação das referências a trabalhos que tenham sido consultados e mencionados no texto do artigo são da responsabilidade do autor.

### C - ITENS DE VERIFICAÇÃO PARA SUBMISSÃO

Como parte do processo de submissão, os autores são obrigados a verificar a conformidade da submissão em relação a todos os itens listados a seguir. As submissões que não estiverem de acordo com as normas serão devolvidas aos autores.

A contribuição é original e inédita, e não está sendo avaliada para publicação por outra revista; caso contrário, deve-se justificar em "Comentários ao Editor".

- 1- Os arquivos para submissão estão em formato Microsoft Word ou OpenOffice.
- 2- URLs para as referências foram informadas quando necessário.
- 3- O texto está em espaço simples; usa uma fonte de 12-pontos; emprega itálico em vez de sublinhado (exceto em endereços URL); as figuras e tabelas estão inseridas no texto, não no final do documento.
- 4- O texto segue os padrões de estilo e requisitos bibliográficos descritos em Diretrizes para Autores, na seção Sobre a Revista.
- 5- A identificação de autoria do trabalho foi removida do arquivo e da opção Propriedades no Word, garantindo desta forma o critério de sigilo da revista, caso submetido para avaliação por pares (ex.: artigos), conforme instruções disponíveis em Assegurando a Avaliação Cega por Pares.

**D - DECLARAÇÃO DE DIREITO AUTORAL**

Autores que publicam nesta revista concordam com os seguintes termos:

a) Os autores mantêm os direitos autorais e concedem à revista o direito de primeira publicação, com o trabalho simultaneamente licenciado sob a Creative Commons Attribution License, que permite o compartilhamento do trabalho com reconhecimento da sua autoria e publicação inicial nesta revista.

b) Esta revista proporciona acesso público a todo o seu conteúdo, uma vez que isso permite uma maior visibilidade e alcance dos artigos e resenhas publicados. Para maiores informações sobre esta abordagem, visite [Public Knowledge](#)

Project, projeto que desenvolveu este sistema para melhorar a qualidade acadêmica e pública da pesquisa, distribuindo o OJS assim como outros softwares de apoio ao sistema de publicação de acesso público a fontes acadêmicas. Os nomes e endereços de e-mail neste site serão usados exclusivamente para os propósitos da revista, não estando disponíveis para outros fins.

**E -POLÍTICA DE PRIVACIDADE**

Os nomes e endereços informados nesta revista serão usados exclusivamente para os serviços prestados por esta publicação, não sendo disponibilizados para outras finalidades ou a terceiros.