

revista internacional de direitos humanos 8

Ano 5 • Número 8 Junho de 2008

Edição em Português

### Martín Abregú

Direitos humanos para todos: da luta contra o autoritarismo à construção de uma democracia inclusiva - um olhar a partir da Região Andina e do Cone Sul

### Amita Dhanda

Construindo um novo léxico dos direitos humanos: Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências

### Laura Davis Mattar

Reconhecimento jurídico dos direitos sexuais – uma análise comparativa com os direitos reprodutivos

James L. Cavallaro e Stephanie Erin Brewer
O papel da litigância para a justiça social
no Sistema Interamericano

### DIREITO À SAÚDE E ACESSO A MEDICAMENTOS

# Paul Hunt e Rajat Khosla

Acesso a medicamentos como um direito humano

### Thomas Pogge

Medicamentos para o mundo: incentivando a inovação sem obstruir o acesso livre

# Jorge Contesse e Domingo Lovera Parmo

Acesso a tratamento médico para pessoas vivendo com HIV/AIDS: éxitos sem vitória no Chile

# Gabriela Costa Chaves, Marcela Fogaça Vieira e Renata Reis

Acesso a medicamentos e propriedade intelectual no Brasil: reflexões e estratégias da sociedade civil



Um projeto da Conectas Direitos Humanos

SUR - REVISTA INTERNACIONAL DE DIREITOS HUMANOS é uma revista semestral, publicada em inglês, português e espanhol pela Sur - Rede Universitária de Direitos Humanos.

Está disponível na internet em <a href="http://www.surjournal.org">http://www.surjournal.org</a>

A Sur - Revista Internacional de Direitos Humanos está indexada no International Bibliography of the Social Sciences (IBSS).

CONSELHO EDITORIAL

Christof Heyns

Universidade de Pretória (África do Sul)

Emílio García Méndez

Universidade de Buenos Aires (Argentina)

Fifi Benaboud

Centro Norte-Sul do Conselho da União Européia (Portugal)

Fiona Macaulay

Universidade de Bradford (Reino Unido)

Flavia Piovesan

Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (Brasil)

J. Paul Martin

Universidade de Colúmbia (Estados Unidos)

Kwame Karikari

Universidade de Gana (Gana)

Mustapha Kamel Al-Sayyed

Universidade do Cairo (Egito)

Richard Pierre Claude

Universidade de Maryland (Estados Unidos)

Roberto Garretón

Ex-Funcionário do Alto Comissariado das Nações Unidas para os Direitos Humanos (Chile)

**FDITORES** 

Pedro Paulo Poppovic Oscar Vilhena Vieira

EDITORAS EXECUTIVAS

Daniela Ikawa Juana Kweitel

**FDICÃO** 

Daniela Ikawa

PROJETO GRÁFICO

Oz Design

DIAGRAMAÇÃO

Alex Furini

COLABORADORES

Catharina Nakashima, Christian Barry, David Alvarez, Fred Hasselguist, Kevin Outterson, Leah Tandeter, Luara Ferracioli e

Marcela Vieira

CIRCULAÇÃO

Catharina Nakashima

**IMPRESSÃO** 

Prol Editora Gráfica Ltda.

ASSINATURA E CONTATO

Sur - Rede Universitária de Direitos Humanos

Rua Pamplona, 1197 - Casa 4

São Paulo/SP - Brasil - CEP 01405-030 Tel. (5511) 3884-7440 - Fax (5511) 3884-1122

E-mail <surjournal@surjournal.org>

Internet <a href="http://www.surjournal.org">http://www.surjournal.org</a>

Agradecemos pelo apoio financeiro da Fundação Ford, do Fundo das Nações Unidas para a Democracia e da Fundação das Nações Unidas.

SUR - REDE UNIVERSITÁRIA DE DIREITOS HUMANOS é uma rede de acadêmicos com a missão de fortalecer a voz das universidades do Hemisfério Sul em direitos humanos e justiça social e promover maior cooperação entre estas e as Nações Unidas. A SUR é uma iniciativa da Conectas Direitos Humanos, uma organização internacional sem fins lucrativos com sede no Brasil. (Websites: <www.conectas.org> e Portal: <www.conectasur.org>.)

COMISSAO EDITORIAL

Alejandro M. Garro Universidade de Colúmbia (Estados Unidos)

Antonio Carlos Gomes da Costa Modus Faciendi (Brasil)

Bernardo Sorj Universidade Federal do Rio de Janeiro / Centro Edelstein (Brasil)

Bertrand Badie

Sciences-Po (Franca)

Cosmas Gitta PNUD (Estados Unidos)

Daniel Mato Universidade Central da Venezuela (Venezuela)

Ellen Channick

Universidade de Colúmbia (Estados Unidos)

Ernesto Garzon Valdés

Universidade de Mainz (Alemanha)

Fateh Azzam

Representante Regional, Oficina do Alto Comissariado para os Direitos Humanos (Líbano)

Guv Haarschei

Universidade Livre de Bruxelas (Bélgica)

Jeremy Sarkin

Universidade de Western Cape (África do Sul)

João Batista Costa Saraiva

Juizado Regional da Infância e da Juventude de Santo Āngelo/RS (Brasil)

José Reinaldo de Lima Lopes Universidade de São Paulo (Brasil)

Juan Amaya Castro Universidade para a Paz (Costa Rica)

Lucia Dammert

FLACSO (Chile)

Luigi Ferrajoli

Universidade de Roma (Itália)

Luiz Eduardo Wanderley Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (Brasil)

Malak El Chichini Poppovic Conectas Direitos Humanos (Brasil)

Maria Filomena Gregori

Universidade de Campinas (Brasil)

Maria Hermínia de Tavares Almeida Universidade de São Paulo (Brasil)

Miguel Cillero

Universidade Diego Portales (Chile)

Mudar Kassis Universidade Birzeit (Palestina)

Paul Chevigny Universidade de Nova York (Estados Unidos)

Philip Alston Universidade de Nova York (Estados Unidos)

Roberto Cuéllar M. Instituto Interamericano de Direitos Humanos (Costa Rica)

Roger Raupp Rios

Universidade Federal do Rio Grande do Sul (Brasil)

Shepard Forman Universidade de Nova York (Estados Unidos)

Victor Abramovich Universidade de Buenos Aires (UBA)

Victor Topanou Universidade Nacional de Benin (Benin)

Vinodh Jaichand

Centro Irlandês de Direitos Humanos, Universidade Nacional da Irlanda (Irlanda)

### SUMÁRIO

| MARTÍN ABREGÚ   | Direitos humanos para todos: da luta contra o autoritarismo à construção de uma democracia inclusiva - um olhar a partir da Região Andina e do Cone Sul |
|---|---|
| AMITA DHANDA  | Construindo um novo léxico dos direitos humanos:<br>Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências  |
| LAURA DAVIS MATTAR  | Reconhecimento jurídico dos direitos sexuais – uma análise comparativa com os direitos reprodutivos   |
| JAMES L. CAVALLARO e<br>STEPHANIE ERIN BREWER                 | O papel da litigância para a justiça social no Sistema Interamericano   |
|   | Direito à saúde e acesso a medicamentos   |
| PAUL HUNT e RAJAT KHOSLA                                      | 101 Acesso a medicamentos como um direito humano  |
| THOMAS POGGE  | Medicamentos para o mundo: incentivando a inovação sem obstruir o acesso livre  |
| JORGE CONTESSE e<br>DOMINGO LOVERA PARMO                      | Acesso a tratamento médico para pessoas vivendo com HIV/AIDS: êxitos sem vitória no Chile   |
| GABRIELA COSTA CHAVES, MARCELA<br>FOGAÇA VIEIRA e RENATA REIS | Acesso a medicamentos e propriedade intelectual no Brasil: reflexões e estratégias da sociedade civil   |
|   | Anexo   |
|   | A Anexo - Centros de Direitos Humanos   |

# APRESENTAÇÃO

No intuito de buscar diferentes perspectivas e de tratar de temas de modo especializado, a Conectas Direitos Humanos tem fechado parcerias com organizações não governamentais de direitos humanos em diversas partes do mundo. Neste numero da Sur – Revista Internacional de Direitos Humanos, focado principalmente no acesso a medicamentos, uma nova parceria foi firmada com a Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS - ABIA.

Fundada em 1987, a ABIA tem como missão promover o acesso ao tratamento e à assistência de pessoas que vivem com HIV e AIDS. Nessa linha, a ABIA tem monitorado políticas públicas, e formulado projetos em educação, prevenção e acesso à informação referente à HIV/AIDS. Ainda, a ABIA tem coordenado o Grupo de Trabalho sobre Propriedade Intelectual da Rede Brasileira pela Integração dos Povos - GTPI – REBRIP, buscando resistir e ampliar o debate sobre os impactos nocivos das regras rígidas de propriedade intelectual no campo do acesso a medicamentos essenciais, além de contribuir na construção de alternativas ao modelo vigente.

Este oitavo número da Revista Sur esta dividido em duas partes: a primeira versa especificamente sobre o acesso a medicamentos, enquanto a segunda trata de outras questões que marcam o cenário dos direitos humanos neste momento.

A partir da discussão sobre o acesso a medicamentos, debatem-se problemas centrais tangentes à interface entre direitos humanos e comércio internacional. Essas questões versam sobre o conflito entre o direito humano à saúde e a proteção a inovações farmacêuticas; a responsabilização de empresas e a quebra de um arcabouço protetivo inicialmente restrito à esfera estadual; e à construção do debate público pelo uso político do poder judiciário.

No artigo de Chaves, Vieira e Reis, discute-se o sistema de proteção à propriedade intelectual, tomando-se como ponto de partida o caso brasileiro. A relevância do caso brasileiro baseia-se tanto na adoção pelo Brasil de uma política de acesso universal a medicamentos para tratamento da AIDS quanto na recente adoção pelo país de uma licença compulsória para o fornecimento de medicamentos antiretrovirais. O modelo de acesso universal e a adoção de licença compulsória representam marcos importantes para o reconhecimento da primazia dos direitos humanos sobre interesses econômicos. Apresentam, ainda, as principais estratégias de ação adotadas por um grupo da sociedade brasileira com forte atuação no tema para enfrentar

os principais problemas e desafios identificados na proteção à propriedade intelectual. A visibilidade dessas estratégias é importante pois amplia a possibilidade de troca de experiências com outros grupos de ativistas do sul.

No artigo de Pogee o autor particulariza o argumento de que o regime de patentes estimula a inovação farmacêutica. Para o autor, esse regime fortalece monopólios, a concentração da pesquisa no tratamento aos sintomas de doenças crônicas, e não às suas causas. Por outro lado o tratamento de doenças específicas das populações mais pobres é relegado a uma posição secundária, por ser menos rentável, ocasionado assim a ocorrência de mortes evitáveis. O autor não se contenta, contudo, em delatar um problema. Apresenta uma proposta complementar ao regime de patentes: um Fundo de Impacto sobre a Saúde Global, financiado pelos governos. Esse Fundo estimularia o desenvolvimento de novos medicamentos com a promessa de recompensar os inovadores bem-sucedidos em proporção ao impacto de cada medicamento sobre a carga global de doenças.

No artigo de Hunt e Khosla, aborda-se a responsabilidade das empresas farmacêuticas e apresentam-se parâmetros normativos para o monitoramento do direito à saúde. Nesse sentido, o artigo escrito pelo *Rapporteur* das Nações Unidas sobre o direito à saúde se aproxima de uma *soft law*, auxiliando na estruturação desse direito no que tange ao acesso a medicamentos.

No último artigo dessa primeira parte da Revista, de autoria de Contesse e Lovera, a questão do acesso a medicamentos é analisada a partir de casos individuais que retratam a perspectiva daqueles que carecem de acesso a medicamentos no Chile. Os autores mostram como o litígio pode ser usado politicamente para criar um debate público apto a sensibilizar o Executivo e o Legislativo e a impulsionar novas políticas públicas.

Na segunda parte deste número da Revista, aborda-se a justiciabilidade dos direitos econômicos, sociais e culturais (Cavallaro e Brewer); a crescente consolidação dos direitos sexuais como direitos autônomos (Mattar); a elaboração participativa e a adoção de um novo tratado internacional sobre direitos de pessoas com deficiências (Dhanda); e os desafios enfrentados hoje por organizações não governamentais de direitos humanos (Abregu).

Gostaríamos de agradecer aos seguintes professores e parceiros por sua contribuição na seleção dos artigos para esse número: Alejandro Garro, Bernardo Sorj, Carlos Correa, Denise Hirao, Frans Viljoen, J. Paul Martin, Jeremy Julian Sarkin, Juan Amaya, Julieta Rossi, Mustapha Al-Sayyed, Richard Pierre Claude, Roberto Garretón, Roger Raupp Rios, Vinodh Jaichand.

Finalmente, gostaríamos de anunciar que a próxima edição da Revista SUR será um número especial em comemoração aos 60 anos da Declaração Universal de Direitos Humanos. O próximo número será publicado em parceria com o *International Service for Human Rights*. A Revista contará também com artigos sobre outros temas.



### MARTÍN ABREGÚ

Advogado, Universidade de Buenos Aires, Argentina. Mestrado de Direito em Estudos Jurídicos Internacionais obtido na American University (Washington, DC). Desde janeiro de 2007 é o Representante da Fundação Ford para a Região Andina e o Cone Sul, onde foi Coordenador do Programa de Direitos Humanos e Cidadania entre os anos 2000 e 2006. Anteriormente, foi Diretor Executivo do Centro de Estudos Jurídicos e Sociais (CELS), Argentina.

Endereço: Sánchez Fontecilla 310 Piso 14, Las Condes, Santiago, Chile

e-mail: m.abregu@fordfound.org

#### **RESUMO**

O movimento de direitos humanos e cidadania foi um ator-chave nos processos de consolidação democrática que ocorreram na Região Andina e no Cone Sul durante as últimas duas décadas. No entanto, as organizações da sociedade civil precisam modificar suas estratégias nas novas conjunturas pós-ditatoriais. Neste artigo, serão identificados alguns dos desafios centrais que essas organizações devem enfrentar.

Original em espanhol. Traduzido por Pedro Maia Soares. Este artigo foi publicado inicialmente em Varas, Augusto, et al. La proposta ciudadana. Una nueva relación sociedad civil-Estado. Santiago, Chile, Catalonia, 2005.

### PALAVRAS-CHAVE

Organizações da sociedade civil - Novos modos de atuação - Democracia - América Latina -Políticas públicas



Este artigo é publicado sob a licença de *creative commons*. SOME RIGHES RESERVED Este artigo está disponível *online* em <www.surjournal.org>.

# DIREITOS HUMANOS PARA TODOS: DA LUTA CONTRA O AUTORITARISMO À CONSTRUÇÃO DE UMA DEMOCRACIA INCLUSIVA - UM OLHAR A PARTIR DA REGIÃO ANDINA E DO CONE SUL

Martín Abregú<sup>1</sup>

### Introdução

O movimento de direitos humanos foi um ator-chave nos processos de consolidação democrática que ocorreram na Região Andina e no Cone Sul durante as últimas duas décadas. No Cone Sul, as demandas das vítimas de violações des direitos humanos para obter verdade e justiça constituiram um dos eixos em torno do qual giraram as transições pós-ditatoriais; na Região Andina, o papel das organizações da sociedade civil que denunciaram os crimes atrozes perpetrados ou avalizados por agentes do Estado também foi um componente central da agenda política da região. A partir desses primeiros passos, as organizações de direitos humanos estenderam sua esfera de influência original, participando de forma ativa em questões tão diversas e atuais quanto a luta contra a pobreza e a corrupção.

Esse protagonismo foi acompanhado por uma transformação das organizações voltadas para a proteção dos direitos, que deixaram de se dedicar fundamentalmente à denúncia de padrões de violações sistemáticas e aberrantes para se tornar um movimento muito mais diversificado em sua composição e seus fins. Durante seus primeiros anos, o movimento de direitos humanos foi constituído fundamentalmente por organizações de vítimas e familiares – especialmente nos países do Cone Sul – e por organizações de advogados que apoiavam as demandas desses grupos – com maior desenvolvimento na Região Andina.

A partir do restabelecimento da democracia nos países do Cone Sul e com os processos de maior conhecimento dos direitos que se desenvolveram na

Ver as notas deste texto a partir da página 36.

maioria dos países do continente, especialmente a partir dos anos 90, o universo de instituições da sociedade civil que se organizaram para exigir os direitos fundamentais se expandiu em diferentes direções.<sup>2</sup> Ainda, começam a se organizar movimentos cívicos que apontam não somente para a defesa dos direitos à vida e à integridade física, mas para a consolidação de um sistema democrático que assegure a participação das grandes maiorias na agenda pública. Ao mesmo tempo, as organizações que defendem os direitos de algum grupo em particular, tais como as que reúnem as mulheres, os povos indígenas, as pessoas com deficiências, as minorias étnicas, raciais ou religiosas, bem como as minorias sexuais, entre outras, alcançam um novo grau de desenvolvimento. Muitas dessas organizações fazem parte de movimentos sociais que, em muitos casos, são anteriores à formação dos grupos de defesa dos direitos humanos (tais como aqueles vinculados aos povos indígenas); não obstante, a novidade dessas organizações durante as últimas décadas é que assumem também em seus princípios e sua ação uma perspectiva de direitos.

Paralelamente ao processo de diversificação que modificou o mapa das organizações da sociedade civil, o reconhecimento dos direitos humanos nas novas conjunturas pós-ditatoriais e, em geral, em todos os países da região, foi acompanhado de uma crescente "oficialização" desse trabalho: os próprios governos, antes inimigos declarados dos direitos humanos, começaram lenta, mas sistematicamente a promover a defesa desses princípios.<sup>3</sup> Embora, em muitos casos, essa promoção seja fundamentalmente retórica, é indiscutível que essa nova situação é em si mesma um avanço e que obrigou as organizações da sociedade civil a modificar suas estratégias para ir mais além da defesa de um único valor (que aparece agora como socialmente compartilhado). Nesse cenário, as organizações de direitos humanos tiveram de revisar seu tradicional paradigma de trabalho, projetado para enfrentar crimes atrozes e aberrantes patrocinados por agentes do Estado que reprimiam os inimigos políticos dos governos autoritários. Deve-se destacar, em todo caso, que essa crise do paradigma tradicional que orientava o trabalho em direitos humanos não é um fenômeno limitado à América Latina; ao contrário, embora assuma as particularidades próprias da região, responde a uma conjuntura global. Essa situação, que foi qualificada de "crise de meia idade", 4 reflete os importantes desafios que o movimento de direitos humanos deve enfrentar para preservar os níveis de incidência e relevância que teve no passado.

Uma das conseqüências mais importantes dessa apropriação do discurso dos direitos humanos por parte dos governos democráticos foi abrir a oportunidade de trabalhar pela inclusão da perspectiva de direitos na formulação, no projeto e na aplicação de políticas públicas. No entanto, essa tarefa não está isenta de dificuldades. Uma conjuntura complexa e, em alguns casos, contraditória põe as organizações diante de uma realidade em que coexistem

altos níveis de pobreza e exclusão social, a fragilidade da institucionalidade democrática e o crescente protagonismo de diferentes atores sociais que tomam as ruas para fazer política. Além disso, questões de índole interna, vinculadas à própria história e à situação atual das organizações da sociedade civil, representam também importantes desafios para alcançar seus objetivos. Essas questões promovem ainda um processo de reflexão sobre os objetivos, as prioridades e as responsabilidades das organizações de direitos humanos na Região Andina e no Cone Sul que possa dar conta desse novo cenário.<sup>5</sup>

Nessa linha, identificaremos neste artigo alguns dos desafios centrais que as organizações de direitos humanos e cidadania precisam enfrentar, 6 como a questão da representatividade dessas organizações, sua relação com o Estado, a construção de alianças com outros atores nacionais e internacionais, o desenvolvimento de uma estratégia renovada de comunicação e a necessidade de estabelecer indicadores de impacto que permitam dar conta dos sucessos alcançados. Para abordar essas questões, o artigo foi estruturado em duas partes, além desta introdução: uma primeira parte é dedicada ao trabalho das organizações de direitos humanos e cidadania em políticas públicas; a segunda parte analisa os desafios que as organizações devem enfrentar para a realização dessas tarefas.

# I. O trabalho das organizações de direitos humanos e cidadania em políticas públicas

As organizações de direitos humanos e cidadania vêm trabalhando de forma cada vez mais sistemática em torno da incorporação da perspectiva de direitos nas políticas públicas, conscientes de que somente esse tipo de ação permitirá maximizar os resultados de seu esforço para alcançar um universo mais amplo e mais diverso da sociedade. Em alguns casos, esse trabalho pode ter um objetivo quantitativo: conseguir que os avanços alcançados para um setor minoritário ou em casos individuais cheguem a uma parte importante da sociedade (que alguns chamaram de "o desafio da quantidade"). Em outros, ao contrário, a meta é fazer com que grupos minoritários historicamente esquecidos tenham acesso aos benefícios da maioria.

Em busca desses objetivos, as instituições da sociedade civil organizaram seu trabalho em torno de quatro objetivos:

1. Revogar uma lei ou política pública. Tradicionalmente, o movimento de direitos humanos tentou deter o Estado no projeto e aplicação de políticas, práticas ou leis que têm como resultado direto a violação de direitos fundamentais. A ferramenta essencial para este tipo de ação é o litígio, alegando a inconstitucionalidade das leis ou das práticas.

- 2. Contribuir para o projeto de uma política pública. Em outros casos, as organizações da sociedade civil são convocadas pelo Executivo ou Legislativo para participar do projeto de uma política referente a questões de direitos humanos. Na maioria desses casos, a iniciativa de convocar as organizações da sociedade civil pertence ao governo ou ao Congresso. mas, em geral, a convocação acontece porque as organizações fizeram chegar previamente suas propostas e enviaram a mensagem de que têm "algo a dizer". Em muitas oportunidades, uma etapa anterior desse trabalho são as campanhas de conscientização sobre um tema em particular, com o objetivo de que seja devidamente tutelado por uma adequada política oficial. Nesses casos, se poderia dizer que as organizações ajudam a criar a vontade política necessária para a formulação de uma política pública, mas o projeto em si dessa política constitui necessariamente uma tarefa conjunta (quando as autoridades se decidem a convocar quem promoveu a questão). É necessário destacar, de todo modo, que este é o caso em que a relação entre Estado e sociedade civil é mais amistosa, no sentido de que parecem perseguir o mesmo objetivo. De fato, nessa situação é muito raro que se realizem avanços através do caminho do litígio (que é uma via de natureza confrontacional). Uma situação parcialmente distinta ocorre quando as organizações promovem a aprovação de um tratado internacional de direitos humanos. Nesses casos, as organizações contribuem para o projeto de uma norma internacional que eventualmente será implementada como uma política interna dos Estados.
- 3. Promover a revisão ou correção de uma lei ou prática. Talvez se possa incluir nesse item a maior parte das ações das organizações da sociedade civil em torno das políticas públicas. Trata-se daqueles casos em que uma política pública não é per se violadora dos direitos humanos ou da cidadania (como pode ser o caso das leis de impunidade). Ao enfrentar problemas dessa índole, as ações da sociedade civil costumam ser muito variadas, por exemplo, realizando uma campanha comunicacional que obrigue o Estado a revisar uma lei, ou coletando informações que demonstrem as consegüências de uma determinada prática. As decisões de organismos supranacionais de proteção dos direitos humanos (tais como o Comitê de Direitos Humanos das Nações Unidas ou a Comissão e a Corte Interamericana de Direitos Humanos da Organização dos Estados Americanos) também podem desempenhar um papel fundamental para obter este tipo de modificação. No caso do litígio, é interessante constatar que além dos exemplos de decisões judiciais que obrigam a revisar uma lei ou uma prática, alguns tribunais superiores

- estão tomando a iniciativa de promover "mesas de concertação" entre a sociedade civil e o Estado a partir da constatação de um "estado de coisas inconstitucional".
- 4. Participar da implementação de uma política. Em alguns casos, agências do Estado convocam organizações da sociedade civil para participar da aplicação de uma determinada política pública. Nessas circunstâncias, pode ocorrer que a convocação seja para executar tarefas mais operativas como, por exemplo, colaborar na distribuição de um plano alimentar de modo a assegurar que chegue à maior quantidade possível de pessoas que necessitem de alimentos. É difícil considerar essas tarefas como similares às que foram analisadas nos itens anteriores, já que a contribuição das organizações não está necessariamente no nível das idéias, mas se limita a realizar atividades definidas pelas agências estatais. Não obstante, em muitos outros casos, a convocação não é para executar ações de caráter operativo, mas outras que terão um impacto direto na forma como as políticas serão postas em prática. Por exemplo, as atividades de capacitação dos funcionários que serão obrigados a cumprir uma determinada lei repercutirão, sem dúvida, diretamente na forma definitiva que adquirirá uma política pública. Quando é convocada para realizar o acompanhamento de uma determinada ação do Estado, uma instituição também contribui para assegurar a proteção dos direitos fundamentais. Em muitos casos, é impossível traçar uma linha divisória clara entre as atividades mais operativas e aquelas que têm um fim mais substantivo, posto que durante a formulação e aplicação de qualquer política, as organizações da sociedade civil deverão provavelmente realizar trabalhos de ambos os tipos.

Para alcançar essas metas, as organizações da sociedade civil promovem distintas ações e estratégias de "incidência",7 como lobby, litígio e assistência legal, advocacia internacional, capacitação e educação, produção de informação, organização de alianças e comunicação. Essa lista de atividades e estratégias não exaure todas as ações que as organizações de direitos humanos e cidadania realizam, mas se limita apenas àquelas cujo objetivo último é a participação no desenvolvimento e na implementação de políticas públicas. Outros trabalhos fundamentais que essas organizações realizam, tais como a assistência psicológica a vítimas nos casos de tortura ou agressões sexuais, não foram incluídos nessa descrição, uma vez que não almejam (ao menos de imediato) modificar as políticas públicas, mas reparar (embora de forma parcial) o dano causado. É necessário ter presente que para a incidência em políticas públicas não basta realizar uma dessas atividades: é preciso combinar

mais de uma delas e, com freqüência, será necessária uma estratégia que inclua todas ou, pelo menos, a maioria (na identificação dos exemplos de cada uma das descrições oferecidos mais adiante, a atribuição de um caso a uma ação ou outra é muitas vezes arbitrária, pois graças à multiplicidade de ações exigidas, o mesmo exemplo poderia ter sido incluído em outra categoria).

Em todo caso, optamos neste artigo por organizar a apresentação dessas atividades e estratégias em sete áreas:

- 1. Lobby: são as ações de incidência que envolvem essas organizações em um diálogo direto com as autoridades do Poder Executivo ou do Congresso. Nos primeiros anos de trabalho em direitos humanos, essa tarefa foi quase inexistente devido às políticas abertamente hostis dos governos autoritários contra esse setor; hoje, as organizações de direitos humanos e cidadania destinam uma importante quantidade de seus recursos humanos e econômicos para informar as autoridades a respeito das conseqüências positivas ou negativas que teria a eventual sanção de uma lei ou de um decreto, preparando, por exemplo, documentos para a discussão ou entrevistando diretamente os envolvidos.
- 2. Litígio estratégico e assessoria legal: o trabalho de litígio e assistência legal foi aquele que, em certa medida, deu origem ao movimento de direitos humanos na região na década dos 70 (junto com o de coleta de informação, que analisamos mais adiante). Desde um primeiro momento, muitas organizações de direitos humanos se dedicaram a assistir vítimas do terrorismo de Estado e, quando era possível, patrocinálas frente aos tribunais. Se, nos primeiros anos, a criação dessas organizações respondeu, em parte, a uma espécie de reação imediata de solidariedade com as vítimas e busca de justiça diante das atrocidades que eram cometidas, com o passar de tempo essa tarefa deu lugar a ações de assistência e litígio estratégico. Assim, hoje é possível verificar que o trabalho de assistência legal está mais voltado para salientar um padrão de violações ou para desenvolver experiências piloto que de, alguma maneira, possam servir de resposta à grave situação de falta de acesso à justiça existente em todos os países da região. Em muitos casos, o trabalho de assistência se converte no "fio terra", na conexão com a realidade cotidiana de organizações que atuam em um nível mais superestrutural, ou na forma como se conseguem identificar casos exemplares que servem para questionar padrões de violações graves dos direitos humanos. No trabalho em litígio, inicialmente se patrocinava a maior quantidade de casos possíveis, entre outras razões para deixar documentadas as violações graves e sistemáticas dos direitos humanos

que os agentes do Estado cometiam diariamente (ou com sua aquiescência); passou-se agora a uma política de patrocínio mais seletivo, em que a escolha de um caso para sua apresentação perante os tribunais responde a uma série de requisitos vinculados ao seu possível impacto social.9

- 3. Advocacia internacional: o trabalho das organizações locais ou nacionais com contrapartes internacionais também se situa na origem de muitas instituições. O movimento de direitos humanos na Região Andina e no Cone Sul se constituiu com base numa alianca fundamental com organizações internacionais, tais como Anistia Internacional ou Humam Rights Watch, buscando aproveitar ao máximo as instâncias internacionais de proteção dos direitos humanos em organismos internacionais pertencentes às Nações Unidas e à Organização dos Estados Americanos. Nesse contexto, as organizações nacionais procuraram no exterior a atenção e a proteção que não recebiam em seus próprios países. 10 A partir desses antecedentes, as organizações de direitos humanos e cidadania adquiriram experiência e desenvolveram conhecimentos na matéria que são ainda um de seus grandes capitais, pois aproveitam a preocupação de seus governos em estabelecer uma imagem internacional favorável num cenário mundial cada vez mais interconectado.
- 4. Capacitação e educação: numerosas organizações de direitos humanos e cidadania realizam importantes tarefas de educação em direitos humanos, promovendo, por exemplo, a incorporação no currículo oficial das escolas públicas de módulos sobre a não-discriminação. Não obstante, neste parágrafo não abordaremos esse tipo de trabalho em educação, mas aquele que as organizações realizam com o fim imediato de participar da aplicação das políticas públicas. É o caso, por exemplo, das atividades de capacitação de juízes e fiscais que algumas organizações realizam com o propósito de fazer avançar a devida implementação de uma determinada legislação. As tarefas de capacitação e educação buscam assegurar a devida aplicação de uma lei e, desse modo, participar da execução de uma determinada política pública vinculada a questões de direitos humanos. Outros tipos de atividades de capacitação e educação associadas com este objetivo são aquelas dirigidas a jornalistas, por exemplo, para obter uma cobertura melhor em matéria de justiça, com o fim de assegurar uma opinião pública mais informada e provocar um debate melhor das políticas públicas.
- 5. Produção de informação: desde seus inícios, a produção de informação foi a ferramenta principal das organizações de direitos humanos. 11 No

caso de violações dos direitos humanos, mais do que em qualquer outro tipo de organização da sociedade civil, é apropriada a sentença de que "a informação é poder". A partir dessa certeza, as organizações de direitos humanos e cidadania atribuem uma proporção importante de seus recursos à produção de relatórios e outros tipos de documentos que registram as violações dos direitos fundamentais. O exemplo mais notório dessa prática é a produção de relatórios anuais sobre a situação dos direitos humanos. Adicionalmente, são preparados relatórios anuais sobre questões específicas (isto é, sem a pretensão de abarcar todo o espectro). Além desses relatórios, as organizações da sociedade civil geram permanentemente informação, que nem sempre está projetada para uma difusão geral (ao menos no curto prazo). É indubitável que a tarefa de coleta de informação se tornou cada vez mais sofisticada e, portanto, as organizações da sociedade civil tiveram de recorrer com frequência à assessoria de especialistas, uma tendência que ainda é incipiente e provavelmente ganhará mais força nos próximos anos.

- 6. Organização de alianças: uma das estratégias que gerou maiores benefícios para o trabalho em direitos humanos e cidadania foi a articulação com outros atores sociais. Durante seus primeiros anos, as poucas organizações existentes trabalhavam muito unidas e buscavam o apoio de outros atores no exterior ou em cada um dos países, de acordo com suas possibilidades. Foi o que aconteceu, por exemplo, no Chile, onde a Igreja Católica desempenhou um papel fundamental na denúncia das violações dos direitos humanos durante a ditadura militar<sup>12</sup> (ao passo que, na Argentina, ela deu as costas aos clamores das vítimas, embora se tratasse de seus próprios membros). 13 Mais recentemente, as organizações da sociedade civil buscaram outras formas de organização conjunta, assim como novos aliados. Uma alternativa é a constituição de uma rede formal, que pode até adotar a forma de uma nova organização. Entretanto, tais articulações não constituem instituições permanentes em todos os casos e, em muitas oportunidades, se trata de alianças específicas ou temporais para obter mudanças em alguma área em particular.
- 7. Comunicação: sem dúvida, a atividade comunicacional mais eficaz para influenciar as políticas públicas são as campanhas que as organizações ou suas alianças realizam para promover uma proposta de lei ou, mais amplamente, para chamar a atenção sobre a necessidade de modificar uma prática ou regulamentar um direito. Além dessas campanhas de massa, as organizações da sociedade civil, nos últimos anos, procuraram desenvolver uma capacidade maior de elaborar estratégias de comunicação mais sofisticadas a partir do reconhecimento da

multiplicidade de públicos que devem atingir. Algumas organizações criam produtos comunicacionais cada vez mais diversificados, com o objeto de chamar a atenção de algum setor determinado. Com frequência, as organizações incorporaram jornalistas profissionais em seu pessoal para se encarregar da política comunicacional em geral ou, em particular, da relação com os meios de massa, o que se reflete em uma maior cobertura jornalística de suas atividades.

## II. Desafios do trabalho em direitos humanos para influir nas políticas públicas

Executar essas atividades e alcançar a meta de influir nas políticas públicas traz consigo novos desafios para as organizações que aspiram dar esse salto qualitativo em seu trabalho. Na medida em que a atividade em direitos humanos e cidadania se distancia da defesa humanitária para dedicar-se ao litígio estratégico e passa das iniciativas em favor de uma maior participação da cidadania para uma formulação mais democrática das políticas públicas, as organizações da sociedade civil precisam enfrentar uma série de novos problemas associados a este protagonismo renovado.

### 1. A questão da representatividade e da legitimidade

O percurso que vai do trabalho em nível local ou assistencial, por exemplo, à formulação e ao projeto de uma política pública significa, entre outras coisas, uma mudança de escala: as organizações que se envolvem nesse tipo de tarefa trabalham para modificar as condições de vida de uma fração importante da população. Nesse contexto, uma pergunta aparece com frequência: quem representam essas organizações? E, vinculada à essa questão, que legitimidade têm para realizar esse tipo de trabalho? Embora, em muitos casos, esses questionamentos sejam feitos "de má fé", por parte daqueles que estão interessados em calar essas organizações, a rigor são perguntas que merecem uma resposta, especialmente porque as organizações alegam trabalhar em favor de uma maior (ou melhor) democracia.14

Em seus inícios, as organizações de direitos humanos não tiveram de enfrentar esse tipo de questionamento. O fato de que, em muitos casos, se tratasse de organizações de vítimas ou daqueles que as representavam era suficiente para lhes outorgar uma legitimidade de "origem", no sentido de que representavam um coletivo do qual faziam parte. Não obstante, o transcurso do tempo e, sobretudo, a ampliação da agenda provocaram necessariamente uma fissura nessa legitimidade histórica. Em especial, setores mais próximos dos partidos políticos costumam alegar que, enquanto deputados(as) ou senadores(as) são representantes legítimos dos interesses dos que votaram neles(as), as organizações da sociedade civil defendem interesses setoriais das minorias, contrários aos das maiorias. Em alguns países, o fato de as organizações da sociedade civil serem financiadas principalmente com subsídios da comunidade internacional acrescenta a esses questionamentos uma suposta defesa de interesses estranhos.

A esse respeito, em primeiro lugar é necessário destacar que, embora a legitimidade e a representatividade das organizações estejam com freqüência estreitamente vinculadas, se trata de duas questões que devem ser diferenciadas. Nesse sentido, o questionamento relacionado com a falta de um eleitorado que ofereça um suporte parece afirmar que a única legitimidade possível para os atores públicos é uma legitimidade democrática, isto é, pelo voto. Frente a esse tipo de crítica, as organizações costumam insistir na natureza especial das posições que defendem – a favor dos direitos humanos e da cidadania –, que não necessariamente precisam contar com o apoio da maioria da sociedade; ao contrário, trata-se, em geral, de valores que devem ser protegidos das maiorias ou seus representantes, que são justamente aqueles que podem pô-los em risco.

Associada a isso, outra possível resposta ao questionamento sobre a legitimidade está relacionada com a capacidade das organizações e seu demonstrado conhecimento nos assuntos em que intervêm. Nesse sentido, se trataria de uma legitimidade "adquirida" justamente pelo valor de suas intervenções – similar à que, por exemplo, teriam prestigiosos meios de comunicação cujas opiniões podem ser muito influentes, mesmo quando não "representam" nenhum setor em particular. Nesse caso, as organizações atuariam como "especialistas" que defendem valores reconhecidos universalmente (os direitos humanos e a cidadania).

Embora essas linhas de argumentação – pela qualidade do trabalho e a defesa de valores universais – respondam em larga medida aos questionamentos mencionados, não se deve depreender disso que as organizações de direitos humanos não tenham de se preocupar com sua legitimidade. Uma questão associada à sua legitimidade e que vem gerando uma crescente preocupação em anos recentes é a prestação de contas dessas instituições. Há alguns anos, as organizações da sociedade civil dispõem de um espaço privilegiado na arena pública e, em conseqüência, é natural que surjam demandas por melhores mecanismos de controle e que respondam perante certos setores determinados. Isso não significa que esses mecanismos devam ser similares aos que fiscalizam os organismos oficiais ou que os trabalhadores dessas organizações tenham de ser tratados como funcionários públicos, mas é evidente que a questão da responsabilidade dessas organizações (ou sua *accountability*, para utilizar um termo inglês sem tradução literal em português) vem adquirindo uma importância diretamente proporcional ao crescimento de sua influência, e se

converte em um assunto central quando se trata de sua participação na gestação de políticas públicas (uma tarefa que está fundamentalmente em mãos dos representantes do povo).<sup>15</sup>

As formas que essa "prestação de contas" deve adotar ainda se encontram em discussão e é de se esperar que as próprias organizações sejam protagonistas desse projeto. De um lado, é preciso avançar na definição dos mecanismos de controle por parte do Estado que sejam apropriados para a atual relevância dessas organizações, mas que não imponham restrições arbitrárias ou desnecessárias ao seu funcionamento. Por outro, também parece necessário criar padrões de transparência razoáveis, de modo que qualquer pessoa legitimamente interessada possa ter acesso às informações relevante sobre a organização. Esses níveis de transparência, no entanto, devem estar adaptados às necessidades das organizações da sociedade civil, por exemplo, não pondo em risco seus representantes. Algumas organizações estão tomando a iniciativa de começar a criar critérios objetivos e transparentes para sua própria prestação de contas e os avanços que se obtenham nesse terreno no médio prazo serão cruciais para neutralizar os questionamentos que possam ser feitos. 17

Outro desafio à legitimidade dessas organizações está relacionado com a ampliação da agenda do trabalho em direitos humanos e cidadania e a inclusão de novos grupos de vítimas de violações dos direitos humanos e de organizações de defesa de alguns direitos em particular. O crescente protagonismo dos movimentos que promovem os direitos de um setor determinado ou de um tipo de direito não somente amplia o horizonte do trabalho em direitos humanos para áreas inexploradas até este momento, como, ao mesmo tempo, questiona indiretamente as organizações tradicionais. Alguns dos novos atores sustentam que, embora suas demandas se circunscrevam a um grupo ou tema em particular, isso não é distinto do trabalho que realizaram os organismos históricos de direitos humanos em suas origens, já que esse estava centrado nas violações dos direitos humanos que atingiam apenas a um grupo reduzido da população - em comparação com outras práticas que afetavam, por exemplo, uma maioria indígena. Como sustenta uma reconhecida ativista dos direitos da mulher em relação à tendência de incorporar capítulos especiais (para mulheres, povos indígenas, minorias sexuais, pessoas com deficiências etc.) às declarações de direitos, o que essa necessidade de fazer acréscimos demonstra é que a declaração "universal" foi, na realidade, uma declaração de direitos do homem branco heterossexual e sem deficiências. 18

Diante dessa situação, a legitimidade das organizações da sociedade civil que trabalham na defesa dos direitos humanos e na promoção da cidadania depende, em grande medida, da capacidade que tenham para se associar com outros atores e, dessa forma, assegurar uma verdadeira universalidade do trabalho em direitos humanos que incorpore todos os setores. A legitimidade

do trabalho nessas questões está diretamente vinculada a sua representatividade: aqueles que almejam participar da formulação de políticas públicas que afetam determinados grupos não devem fazê-lo sem uma associação com os diretamente interessados. Isso significa, em especial para as organizações históricas, aprender a agir não como representantes de interesses próprios, mas como parte de uma aliança que precisa ser referendada pelos diretamente afetados na atividade cotidiana. É por esse motivo que essas organizações deverão desenvolver estratégias proativas para assegurar os mecanismos necessários que resguardem a vinculação estreita de seu trabalho com os interesses daqueles que aspiram representar.<sup>19</sup>

### 2. A relação com o Estado

O trabalho em direitos humanos se iniciou nessa região para pôr freio aos crimes aberrantes que, durante as décadas dos 70 e 80, eram patrocinados pelos Estados (ditatoriais no Cone Sul e mais ou menos democráticos na Região Andina). Nesse cenário, especialmente nos países do Cone Sul, o conceito de Estado com que se trabalhou nos primeiros anos era, sem dúvida, o de Estado-inimigo.<sup>20</sup>

O restabelecimento da democracia no Cone Sul reabriu uma oportunidade para repensar esta relação; não obstante, o processo não foi simples, nem esteve isento de tensões. Desse modo, o enfrentamento entre os novos governos e as organizações de direitos humanos que ocorreu de forma quase imediata, a partir das políticas de verdade e justiça, foi um obstáculo insuperável para a aproximação de posições. Em geral, as políticas oficiais de reparação não satisfizeram as demandas das vítimas e das organizações que as representavam, fazendo com que as mudanças na percepção mútua fossem adiadas durante mais tempo do que o esperado. Muitas das organizações mais tradicionais de direitos humanos continuaram trabalhando com um conceito de Estado-inimigo, mesmo no contexto de governos democraticamente eleitos.<sup>21</sup>

Ao mesmo tempo, a natureza mesma da ação política supõe um trabalho de construção de acordos e compromissos mútuos que foi muitas vezes recusada pelas organizações da sociedade civil, provocando uma desconfiança em relação ao setor público que, em alguns casos, persiste até hoje. A transição chilena para a democracia é muito interessante também desse ponto de vista, já que no movimento de direitos humanos houve uma divisão de águas entre aqueles que, provindo de organizações de direitos humanos, passaram a fazer parte dos quadros do governo e negociaram politicamente a natureza das transformações democráticas, e aqueles que optaram por continuar nas organizações da sociedade civil e não participar dessas conversações.

Em todo caso, a maior aceitação dos direitos humanos em toda a região

permitiu que as organizações da sociedade civil buscassem seu espaço em um continuum que vai do Estado-inimigo até o Estado-aliado ou, inclusive, "amigo". Essa ampliação do território de ação fez com que distintas organizações, mais ou menos radicais, fossem encontrando seu próprio lugar nessa tensão. Nessa linha, é possível identificar organizações que ainda hoje concebem o Estado como uma espécie de Leviatã que é necessário enfrentar com todas suas forças. Embora seja, às vezes, difícil combinar esse ponto de partida com a necessidade de aprofundar a democracia, essas organizações assumem que cabe a elas a denúncia de uma institucionalidade governamental por natureza abusiva. No outro extremo, existem organizações que, a partir do reconhecimento do Estado como amigo, acabam por perder sua independência e ficam envoltas em uma confusão de papéis.

A reconfiguração dos Estados da região, especialmente a partir da década dos 90 (embora em alguns casos, como no Chile, comece antes, durante a ditadura do general Augusto Pinochet), também provocou uma sensível modificação do cenário. Com os processos de privatizações, a redução da influência e presença do Estado em numerosos setores e a globalização, o aparato burocrático perdeu terreno como ator excludente e, em troca, começa a ser percebido muitas vezes como um ente regulador que já não deve se preocupar somente com a legalidade de suas próprias ações, mas também com o controle de terceiros cada vez mais poderosos. É o caso, por exemplo, do papel do Estado como controlador das agências de segurança privada ou da proteção dos direitos dos menos favorecidos no fornecimento de serviços públicos essenciais (como a água potável). Outros atores, tais como empresas transnacionais e instituições financeiras internacionais, adquirem importância crescente e o dedo acusador das organizações de direitos humanos já não tem um único destinatário. Ao mesmo tempo, outros setores começam a fazer questionamentos sistêmicos do Estado, na medida em que dizem que ele não responde necessariamente aos interesses da sociedade em geral, mas que está controlado por um determinado grupo que não representa os excluídos. Movimentos reivindicatórios de tradições ancestrais indígenas, desde o zapatismo no México até as mobilizações no Equador e na Bolívia, põem em questão o Estado-nação tal como se conhecia na América Latina. O caso dos "piqueteros" na Argentina, especialmente em seus setores mais radicais no pior momento da crise de 2002, também marcha para esse tipo de posição a partir de uma prática que almeja se emancipar das políticas oficiais e construir sua própria comunidade - que inclui suas próprias escolas, hospitais, política de distribuição de renda etc. No âmbito rural, talvez o caso mais notório seja o do Movimento dos Sem Terra (MST) no Brasil.

Foi nesse cenário mutável que começou a se desenvolver com mais força entre as organizações da sociedade civil a necessidade de contribuir para o

desenvolvimento de um Estado protetor dos direitos humanos. Durante os últimos anos, as crises pelas quais passaram numerosos governos da região, que incluíram a saída antecipada de presidentes eleitos democraticamente em vários países, acabaram por desenhar um novo panorama, em que as organizações de direitos humanos e cidadania se viram obrigadas a se comprometer mais vigorosamente com o fortalecimento da democracia. Nesse sentido, já são poucos os que negam a necessidade de trabalhar de forma articulada com o Estado; ao mesmo tempo, muitos desses governos, dadas as suas debilidades, causadas, entre outras razões, por uma crise de representatividade, começaram a convocar essas organizações para a formulação e implementação de políticas públicas de uma maneira bem mais sistemática que no passado.

Não obstante, ainda não existe a necessária clareza sobre o modo como o Estado e a sociedade civil devem se associar nessa matéria. Em consequência da ausência de um ideal de Estado no interior das organizações, assim como da ineficiência dos governos e da inexperiência de ambas as partes, as tentativas de trabalhar em conjunto nem sempre deram seus frutos. Essas dificuldades ficaram mais claras recentemente, com a subida ao poder de vários governos afins ao movimento de direitos humanos, que recrutaram para suas filas quadros importantes desse movimento e estabeleceram relações de trabalho mais sistemáticas com as organizações da sociedade civil.

Um desafio capital para a colaboração entre os governos e a sociedade civil em torno da construção de um Estado protetor dos direitos humanos é a ineficácia de muitas das administrações da região. Uma das graves falhas das democracias na Região Andina e no Cone Sul é sua incapacidade de prover seus habitantes dos bens e serviços essenciais. Por essa razão, a promoção de um Estado protetor dos direitos humanos se choca contra uma realidade de governos incapazes de alcançar as expectativas. Existem reiterados casos de administrações com um inquestionável compromisso com os direitos humanos (ao menos em algumas questões) que, no entanto, foram incapazes de impedir práticas aberrantes. O caso das torturas em delegacias é provavelmente um dos exemplos mais notórios desse fracasso, já que muitos governos, especialmente nacionais (ou federais), fizeram esforços para erradicar essa prática, mas a vontade política é insuficiente para desarmar burocracias treinadas para suportar esse embates isolados. 22 No mesmo sentido, administrações (ou agências governamentais) que se propuseram a enfrentar a corrupção foram, na maioria dos casos, superadas por essas mesmas burocracias ou, inclusive, pelas estruturas de seus próprios partidos políticos.

O papel dos ativistas e intelectuais da sociedade civil na função pública é uma questão raramente estudada na América Latina. Essa falta de atenção se contrapõe ao fato de que essas experiências são de grande utilidade para refletir sobre a relação entre a sociedade civil e o Estado e a democratização do processo de definição de políticas públicas. Tais experiências põem em questão um dos principais motivos geralmente apresentados como obstáculo à participação das organizações da sociedade civil na formulação e implementação das políticas públicas: se reconhece que elas desenvolveram uma ampla trajetória de denúncia e acompanhamento, mas são criticadas por aqueles que crêem que elas carecem das credenciais necessárias para participar ativamente do processo de formulação das políticas.

Existem muitos líderes da sociedade civil que acumularam uma valiosa experiência na formulação e execução de políticas públicas, que está vinculada tanto a sua passagem pelo Estado como ao seu trabalho anterior em organizações não-governamentais.<sup>23</sup> O aproveitamento desse conhecimento provavelmente será de grande valia no desenvolvimento da tecnologia necessária para fortalecer a relação entre o Estado e a sociedade civil.

### 3. A articulação com outros atores

Se analisarmos as distintas atividades e estratégias descritas mais acima, podemos ver que as organizações de direitos humanos fazem hoje mais ou menos o mesmo que faziam em suas origens: tratar de repercutir no governo, litigar, coletar informação e difundi-la, e mobilizar a comunidade internacional para que "ricocheteie" no âmbito interno. A diferença em suas tarefas não parece estribar então na natureza mesma das ações que realizam, mas na forma como são executadas.

Uma das diferenças na forma como se desenvolvem essas atividades é a possibilidade de construir alianças com outros atores sociais. O trabalho em direitos humanos começou como uma ação isolada para enfrentar governos autoritários, de tal modo que seu discurso estava destinado a uma marginalidade inevitável. Mas com o passar do tempo, as mudanças na conjuntura política e a crescente legitimidade que obtiveram as organizações de direitos humanos fizeram com que a situação variasse sensivelmente.

Não obstante, o isolamento forçoso das origens tem conseqüências até o presente: o movimento de direitos humanos constituiu-se em torno de um núcleo de organizações históricas orgulhosas de seu trabalho, que compõem um grupo seleto no qual é difícil entrar.<sup>24</sup> Esse hermetismo das organizações também funciona em relação ao interior do movimento que, com freqüência, perde de vista outros atores e se concentra demais em suas próprias vicissitudes<sup>25</sup> caindo, nos piores exemplos, em uma espécie de "autismo". Tal atitude implicou, em muitos casos, que as organizações de direitos humanos perdessem oportunidades valiosas de progredir em seus objetivos fazendo alianças com setores mais amplos.

As organizações que promovem a participação cidadã, que não sofreram o mesmo isolamento que as organizações de direitos humanos mais tradicionais, desde o início se propuseram a trabalhar com um universo de atores mais diversificados. Não obstante, salvo algumas exceções, é possível verificar que mesmo nesses casos a articulação com outros protagonistas é limitada. Essas organizações têm uma maior capacidade para se articular entre elas e trabalhar conjuntamente; mas essas relações continuam sendo, em alguma medida, endogâmicas, no sentido de que se limitam a outras organizações da sociedade civil com características similares.

O trabalho de formulação e execução de políticas públicas, ao contrário, exige a articulação com outros atores diferentes dessas organizações. Nesse sentido, é notória a falta de exercício na negociação democrática por parte dos líderes da sociedade civil, que em muitos casos foi um obstáculo insuperável para essas organizações. As melhores experiências de participação em políticas públicas ocorreram no contexto de alianças entre distintas organizações da sociedade civil e outros atores fundamentais. Trabalhar com outras organizações e poder chegar a acordos com elas é o primeiro passo para causar um impacto em maior escala. Não obstante, a possibilidade de influir politicamente e ser persistente na consecução dos fins dependerá não somente dessa coordenação "interna" entre organizações da sociedade civil, mas deverá incluir a um grupo mais amplo de contrapartes.

Nesse sentido, se as organizações de direitos humanos e cidadania pretendem participar mais ativamente da formulação e execução de políticas públicas, é necessário desenvolver alianças estratégicas com, pelo menos, três setores (existem muitos outros atores com quem essas organizações deveriam formalizar alianças mais estáveis, como por exemplo o setor empresarial; no entanto, preferimos nestas páginas destacar três possíveis aliados que são fundamentais para a participação em políticas públicas):

1. Movimentos sociais e organizações de base. Na medida em que as organizações da sociedade civil já não representam interesses próprios, mas um interesse público e que, em muitos casos, suas ações estão diretamente vinculadas à situação de determinados setores, é fundamental assegurar canais de comunicação e instâncias de representação permanente com esses outros atores. Entre os movimentos sociais e as organizações de base é comum escutar críticas "às organizações não-governamentais", com freqüência qualificadas de meras intermediárias ou não representativas. Tais críticas se acentuam quando se agregam à relação questões étnicas ou raciais. Tanto entre os povos indígenas como entre os afro-latinos é comum se afirmar que somente

- poderão construir alianças de médio e longo prazo com as organizações de direitos humanos quando estas incluírem representantes de seus povos em suas equipes e nas estruturas de direção.
- 2. Universidades e centros de estudo. Considerando-se que a participação no desenvolvimento de políticas públicas exige um nível de conhecimento que as organizações da sociedade civil em geral carecem, a realização de alianças com esse setor tem um caráter estratégico. Não obstante, é possível verificar que essas relações ainda são bastante precárias. Com efeito, em muitos casos são as próprias universidades que se envolvem no trabalho em políticas públicas, sem firmarem um vínculo estável com as organizações da sociedade civil; em outros, os centros de estudos ficam à margem da discussão de políticas públicas. Nenhuma dessas situações é ideal, posto que, no primeiro caso, a colaboração direta das universidades na formulação das políticas públicas pode transformar o debate em um diálogo tecnocrático ou de especialistas, e inclusive conspirar contra a participação das organizações da sociedade civil; no segundo caso, ao contrário, se desperdiça um conhecimento que é imprescindível para assegurar a eventual realização dos objetivos buscados.
- 3. Partidos políticos. A relação das organizações de direitos humanos e cidadania com os partidos políticos é de "amor e ódio". Às vezes, os partidos políticos são erroneamente assimilados ao aparato do Estado e, portanto, as tensões entre esses dois setores têm relativamente as mesmas características que as descritas no parágrafo anterior. Em outros casos, as preocupações das organizações da sociedade civil quanto aos partidos políticos se reduzem a duas: o risco de cooptação e o sonho do partido próprio. Por um lado, as organizações costumam estar alertas frente a qualquer possível interesse dos partidos políticos de incorporá-las a suas fileiras e desse modo torná-las inofensivas. Embora seja ingênuo descartar essa motivação em muitas aproximações, chama a atenção que se trate de um risco imobilizador. De outro, frente à crise de representatividade desses partidos, algumas organizações pensaram na possibilidade de criar seu próprio espaço de participação política mediante a criação de uma alternativa eleitoral. Experiências como a do Partido dos Trabalhadores, que chegou ao governo no Brasil, alimentam essas expectativas. Embora a possibilidade de formar um partido político que convoque alguns setores da sociedade civil organizada sempre apareça como uma opção atraente, é preocupante que as organizações não possam sair desse binômio que limita suas possíveis alianças com um ator fundamental para a construção de uma democracia sólida.

### A articulação com as organizações internacionais

Uma das alianças essenciais que as organizações de direitos humanos construíram desde o momento mesmo de sua criação foi com as organizações internacionais e organismos supranacionais de proteção de direitos humanos. Essa comunidade internacional continua sendo fundamental para as organizações locais. Não obstante, depois de mais de três décadas de vinculação, parece ser necessária uma reinvenção dessa cooperação, produto das mudanças que ocorreram em nível nacional e internacional, tanto no que se refere à aceitação do discurso dos direitos humanos, como na diversidade e no maior desenvolvimento dos atores-chave nesse campo.

Para uma melhor compreensão dessas mudanças, talvez seja conveniente examinar as relações entre as organizações internacionais e as nacionais nos gráficos 1 e 2, que descrevem esses vínculos no passado e no presente, respectivamente.

Observamos nesse gráfico o que provavelmente é uma descrição muito próxima da forma como as organizações internacionais e as organizações nacionais de direitos humanos se relacionavam durante as décadas dos 70 e 80: as organizações de direitos humanos que trabalhavam em nível nacional coletavam informações que as organizações não-governamentais internacionais utilizavam para fazer incidência nas organizações governamentais internacionais (tais como Nações Unidas ou a Organização dos Estados

Relações entre as organizações de direitos humanos nacionais e internacionais nos anos 70 e 80 ONG ORGANIZAÇÕES **GOVERNOS** INTERNACIONAIS **GOVERNAMENTAIS** DO NORTE DD.HH. INTERNACIONAIS (SEDE NO NORTE) ONG **GOVERNOS** NACIONAIS DD.HH. DO SUL (SEDE NO SUL)

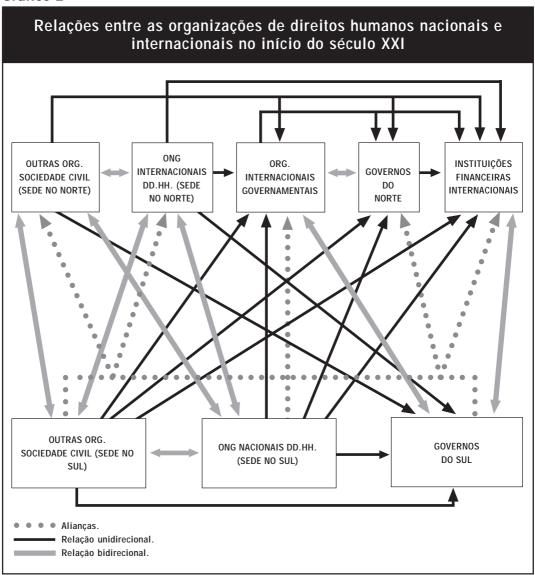
Gráfico 1

Fonte: Elaboração própria a partir de Keck e Sikkink.<sup>26</sup>

Americanos) e perante os governos de outros países que defendiam as causas de direitos humanos, os quais oportunamente exerciam pressão sobre o governo questionado.

Esse sistema ainda é utilizado em muitos casos e, especialmente, em relação a alguns (poucos) governos da região que ainda hoje ignoram as demandas de direitos humanos em nível local, mas que escutam com mais atenção os questionamentos da comunidade internacional. Nesse sentido, tal forma de interação não somente ainda é vigente como, às vezes, continua sendo muito eficaz.

Gráfico 2



Fonte: Elaboração própria.

Não obstante, se observarmos o gráfico seguinte, que tenta refletir a natureza atual das relações entre as organizações de direitos humanos nacionais e internacionais, é possível apreciar que esse tipo de interação está muito longe de ser a única forma de trabalho de colaboração entre ambas.

Como podemos observar no Gráfico 2, as relações entre os organismos nacionais e internacionais de direitos humanos são muito mais intrincadas na atualidade. Temos várias formas de interação, representadas pelas linhas no gráfico. As linhas simples descrevem as clássicas relações unidirecionais em que um ator aspira influir no outro. As linhas duplas, por sua vez, descrevem canais de comunicação de "mão dupla" ou bidirecionais, em que as duas partes dão e recebem. Finalmente, as linhas segmentadas destacam uma forma nova de aliança, que vem se desenvolvendo nos últimos anos e que se examinará mais adiante.

Ao contrário do Gráfico 1, a relação entre as organizações internacionais e as nacionais é atualmente bidirecional. Isso significa que, mesmo quando as organizações que trabalham em nível nacional continuam fornecendo informações às organizações internacionais, existem também outros tipos de intercâmbios, nos quais, por exemplo, as organizações nacionais proporcionam também conhecimento, tentam formular conjuntamente as estratégias de incidência e, inclusive, aspiram influir nas agendas das organizações internacionais.

A relação entre as organizações nacionais e internacionais está se aproximando muito mais de um intercâmbio entre "iguais" – mesmo que algumas organizações internacionais ainda não tenham percebido a situação. Embora ainda existam enormes diferenças entre as organizações nacionais e internacionais (entre as mais significativas, as de níveis de financiamento), ao menos entre algumas organizações que realizam trabalhos semelhantes existe uma relação muito mais equilibrada. Uma das razões para essa nivelação é que as organizações nacionais, com freqüência, já não precisam das organizações internacionais para serem ouvidas por seus próprios governos. Tal como vimos, as organizações de direitos humanos que trabalham em nível local conseguiram durante o último decênio um grau de exposição e influência inédita que faz com que seus governos não possam (ou não queiram) continuar ignorando suas demandas.

Além disso, algumas vezes as organizações não-governamentais que trabalham em nível global tampouco necessitam das organizações nacionais, nem das organizações governamentais internacionais para influir em determinados países. Para citar somente um exemplo, o protagonismo que a Humam Rights Watch ou a Anistia Internacional conseguiram na Colômbia como atores no processo interno é qualitativamente distinto do papel tradicional das organizações internacionais como "processadoras" da informação coletada por terceiros.

Nesse cenário mais complexo, é comum encontrar alguns paradoxos. Por exemplo, no caso da campanha para a ratificação do Tribunal Penal Internacional por parte dos Estados, foi muito difícil envolver ativamente organizações que

trabalham no nível local durante os primeiros anos, embora os principais benefícios de um tribunal desse tipo fossem, sem dúvida, causar um impacto direto em suas situações nacionais. Nessa primeira etapa, foram as organizações internacionais que trabalharam arduamente para a criação desse tribunal, enquanto as nacionais tinham outras prioridades, associadas a suas urgências cotidianas e conjunturas prementes. O que faz com que esse caso seja particularmente interessante é que, pelo lado dos governos, também se observou uma situação incomum, já que alguns governos do Sul que, em épocas passadas, teriam se oposto tenazmente a uma iniciativa desse tipo, foram aliados fundamentais das organizações não-governamentais internacionais; contudo, essas organizações tiveram de enfrentar a oposição de um tradicional aliado como os Estados Unidos.

Outra característica relevante do novo esquema de relações entre organizações nacionais e internacionais é a aparição de outros atores. Embora todos eles tenham sido incluídos no segundo gráfico em conjunto, sob uma única categoria de "Outras organizações da sociedade civil" - que as diferencia das organizações tradicionais de direitos humanos -, elas representam uma grande diversidade de novos atores. Temos o caso das organizações de desenvolvimento que trabalham em nível local ou internacional, bem como o movimento antiglobalização, para mencionar somente um par de exemplos. Entre as organizações internacionais governamentais, o crescente protagonismo das instituições financeiras internacionais também modifica sensivelmente os distintos níveis de influência de algumas instituições tradicionalmente associadas aos assuntos de direitos humanos. Nesse novo contexto, existem muito mais oportunidades para a articulação de alianças e a identificação de sócios estratégicos em determinadas questões. De fato, em meados dos anos 90, quando muitas organizações nacionais quiseram promover mais ativamente a defesa dos direitos econômicos e sociais, diante da escassa receptividade que encontraram nas organizações internacionais de direitos humanos, optaram por associar-se com outros tipos de atores internacionais.

Entre estas novas alianças possíveis presentes no Gráfico 2 destacam-se especialmente (com as linhas segmentadas) certas formas de colaboração Sul-Sul, em que organizações que trabalham em nível nacional se associam com seus próprios governos para promover iniciativas que, com freqüência, sofrem a resistência de governos historicamente amigos das organizações de direitos humanos (e inclusive de algumas organizações não-governamentais internacionais). Essa é a situação que tivemos, por exemplo, nas negociações em torno da Organização Mundial de Comércio (OMC), em que organizações de direitos humanos e governos do Sul promoveram uma agenda comum em questões tais como barreiras comerciais e direitos de propriedade intelectual.

Diante dessa nova situação, é possível inferir algumas conclusões preliminares:

• As agendas das organizações nacionais e internacionais são cada vez mais

diferentes. Isso não significa em nenhum caso que a agenda de umas seja melhor que a de outras, mas que é razoável prever mais tensões nas relações entre ambas. A construção de uma agenda internacional que represente todos os atores envolvidos será provavelmente um processo cada vez mais complexo se quiser ampliar os níveis de participação de atores tradicionalmente secundários. Não obstante, isso não dependerá somente da atitude que as organizações internacionais assumam para favorecer a participação de outros atores, mas também, tal como ocorreu no mencionado caso do processo de debate para a aprovação do Tribunal Penal Internacional por parte dos Estados, da capacidade das organizações que atuam em nível nacional de desenvolver uma agenda própria de trabalho em nível internacional – ainda no contexto de cenários nacionais complexos. A capacidade das organizações que atuam no plano nacional de se articular com outras organizações similares em outros países será determinante para aumentar sua capacidade de influência no nível internacional.

• O cada vez maior protagonismo das organizações locais significará uma relativa perda de relevância em nível nacional dos atores internacionais tradicionais, que em muitos casos deverão acompanhar as iniciativas de suas contrapartes nacionais e, em outros, preencher alguns vazios que os atores locais tenham deixado. 27 Do mesmo modo, as organizações nãogovernamentais que atuam em nível global provavelmente continuarão sua paulatina mudança de foco, afastando-se do trabalho sobre a situação em outros países, para concentrar-se nos assuntos estritamente internacionais (tais como o fortalecimento das instituições internacionais governamentais) e nas políticas exteriores em matéria de direitos humanos dos países desenvolvidos. Em nível nacional, podemos esperar que as organizações não-governamentais internacionais continuem desempenhando um papelchave naqueles casos em que ainda não existem organizações fortes no terreno local (situação que ocorre em uns poucos países da América Latina) e nos casos em que não existam condições para que essas organizações realizem suas atividades. Um caso parcialmente distinto é o das organizações internacionais que se especializaram em uma área de trabalho em particular, como por exemplo, o Centro Internacional para a Justiça Transicional (ICTJ, em sua sigla em inglês). O papel em nível local desse tipo de organização especializada continuará sendo de especial relevância no que se refere à construção de capacidades nacionais em suas áreas de conhecimento.

## 4. A comunicação estratégica<sup>28</sup>

Comunicar a mensagem a favor do respeito e vigência dos direitos humanos foi um dos objetivos centrais do movimento. Na medida em que tornar visível uma violação dos direitos humanos é o primeiro passo para remediá-la, as organizações da sociedade civil concentraram grande parte de seu esforço nessa direção. Com efeito, a fórmula "naming and shaming" 29 foi e continua sendo uma das ferramentas mais poderosas para o trabalho em direitos humanos.

Entretanto, na medida em que as ações em defesa dos direitos humanos se tornam mais complexas, a simples identificação de responsabilidades é insuficiente para alcançar os novos objetivos, já que em muitos casos atuais de violações estruturais dos direitos humanos, a forma de reverter essa situação não é simples. Se quando foi criada a Anistia Internacional era óbvio que o problema dos presos de consciência terminava com a liberação do detido, a medida necessária para remediar a falta de acesso à saúde ou, inclusive, a brutalidade policial, é bastante mais complexa, uma vez que as responsabilidades são mais difusas, as injustiças habitualmente têm uma origem endêmica e a solução implica numerosas variáveis.

Nesse contexto, embora a tarefa das organizações de realizar um acompanhamento da situação dos direitos humanos e expor as violações mais graves, por exemplo, em relatórios anuais, seja ainda uma atividade fundamental, existe um forte consenso de que isso não permite alcançar o objetivo de reverter a situação. Apesar desse reconhecimento, a atenção que o movimento de direitos humanos dispensou a esse problema é ainda díspar. Enquanto algumas dessas instituições realizam um excelente trabalho nessa área e conseguiram se posicionar muito fortemente nos meios de comunicação de massa ou desenvolveram excelentes ferramentas próprias de difusão, muitas outras têm hoje dificuldades maiores para fazer chegar sua mensagem do que tinham em conjunturas bastante adversas sob as ditaduras ou governos autoritários.

Essas dificuldades, em todo caso, aumentam quando se trata de influir nas políticas públicas. Para alcançar esse objetivo, não é suficiente desenvolver um trabalho sistemático de disseminação, mas é necessário contar com uma comunicação estratégica que "livre o caminho" dos obstáculos que existam para a formulação de políticas respeitosas aos direitos humanos. Uma estratégia desse tipo deve partir de uma avaliação do contexto em que se quer influir, incluindo uma análise que identifique possíveis aliados, adversários a neutralizar e cenários possíveis. Somente a partir de uma análise desse tipo será possível identificar o público que é necessário sensibilizar e desenvolver a mensagem apropriada para chegar a cada uma delas. O último passo, nesse esquema, será concretizar as atividades de difusão necessárias, através dos canais mais pertinentes.

Não obstante, é possível verificar que as organizações da sociedade civil estão, em geral, longe de um esquema de trabalho similar ao proposto. A estratégia nessa área de muitas organizações da sociedade civil depende, em grande medida, de vontades individuais e intuições pessoais de alguns de seus membros. Embora, em muitos casos, o "olfato" dos que se encarregam desses assuntos seja acertado, seria conveniente desenvolver capacidades

institucionais mais sólidas se se pretende participar de forma mais ativa do debate sobre políticas públicas.

Com efeito, muitas organizações da sociedade civil têm dificuldades para distinguir os públicos-chave: responsáveis pelas decisões políticas, opinião pública, outras organizações da sociedade civil que estão trabalhando na questão e outros grupos sociais diretamente envolvidos (incluindo, de acordo com o tema de que se trate, por exemplo, sindicatos, organizações de base, setores empresariais, grupos étnicos ou raciais, outras minorias etc.); e, entre todos esses, diferenciar os possíveis aliados dos adversários. Em geral, as organizações da sociedade civil têm enormes dificuldades para desenvolver materiais comunicativos apropriados para cada um desses públicos. Embora esses problemas sejam compreensíveis pela falta de recursos humanos e econômicos, continuam sendo uma grande desvantagem para as organizações que preparam suas peças de difusão identificando setores aos quais pretendem dirigir-se, ou priorizando uns sobre outros.

Outro desafio para a participação das organizações de direitos humanos na formulação de políticas públicas é preparar a mensagem apropriada. Na medida em que não é suficiente identificar a situação violadora dos direitos humanos, essas organizações devem desenvolver as capacidades institucionais necessárias para apresentar um discurso que, junto com a denúncia, inclua a proposta das ações que poderiam modificar a situação. A participação das organizações em tarefas desse tipo requer uma maior e melhor capacidade de comunicar também os caminhos para a solução dos problemas denunciados.

Finalmente, é importante também que as organizações, no momento de planejar as ações de disseminação, criem estratégias para trabalhar com os distintos meios de comunicação, sem ignorar as vantagens e as desvantagens que cada um deles representa. É possível verificar que muitas organizações priorizam de forma quase excludente o trabalho com os meios de comunicação de massa. Embora seja indiscutível que o acesso à essa mídia é uma ferramenta fundamental para a discussão de políticas públicas e que, além disso, levar e manter o debate nessa arena garante um nível razoável de transparência, essa estratégia também pode implicar importantes custos. Por um lado, dessa forma a mensagem das organizações chega aos que formulam as políticas públicas "mediatizada"; por outro, as regras do debate político na opinião pública são distintas das que regem a discussão entre as autoridades políticas e, nesse contexto, o discurso dos meios de comunicação tem, em geral, uma bipolaridade que não facilita a construção de acordos.

Considerando-se então as limitações dos meios de comunicação de massa para participar na formulação de políticas públicas, as organizações da sociedade civil deveriam explorar, por exemplo, o desenvolvimento de ferramentas de comunicação destinadas especialmente ao setor político, para conseguir acesso a ele por vias alternativas e com um menor grau de intermediação das mensagens.

No mesmo sentido, a focalização do trabalho em comunicações nos meios de comunicação comerciais tampouco é necessariamente suficiente para chegar aos outros públicos identificados mais acima como fundamentais para a discussão de políticas públicas.

### 5. A medição do impacto

"Há poucas tarefas mais importantes, e poucas mais difíceis do que medir adequadamente os avanços no campo dos direitos humanos e avaliar o impacto das organizações de direitos humanos."31 O caráter humanitário do trabalho em direitos humanos significa, em muitos casos, que o resultado pode ser medido pelo número de vidas salvas. No entanto, esse tipo de indicador é insuficiente para avaliar a situação geral dos direitos humanos no contexto das atuais democracias na América Latina.

Essa dificuldade para medir a vigência atual dos direitos fundamentais adquiriu relevância crescente nos últimos anos. Por um lado, são cada vez mais numerosos os casos em que o diagnóstico que as organizações da sociedade civil fazem sobre a situação dos direitos humanos em um país determinado é contestado pelas autoridades governamentais. Ao contrário do que ocorria durante o regime de governos autoritários, que questionavam a "ideologia" dos defensores de direitos humanos (aos quais acusavam de inventar seus registros), hoje os governos questionam a metodologia utilizada pelas organizações e dizem que os números não representam a realidade. O caso colombiano, onde existe uma virtual "guerra de estatísticas" entre as autoridades estatais e as organizações não-governamentais é o exemplo mais claro dessa tendência.

Mas, além disso, a necessidade de criar mecanismos apropriados para medir os avanços na situação dos direitos humanos é também fundamental para avaliar o impacto das organizações da sociedade civil. No parágrafo que tratou da legitimidade das organizações de direitos humanos e cidadania, destacamos que uma das respostas possível para os crescentes questionamentos está vinculada à qualidade do trabalho realizado. Nesse sentido, contar com ferramentas para a medição de resultados é, sem dúvida, de grande valia para ratificar a importância do trabalho desenvolvido por essas organizações.<sup>32</sup>

Entre as organizações da sociedade civil, as referências à necessidade de avaliação do impacto geram muitas dúvidas. Inseridas em uma dinâmica de trabalho cotidiano muito exigente, numerosas organizações resistem a realizar a tarefa de fazer um "inventário de resultados". A cooperação internacional nessa questão foi uma parte do problema, uma vez que existem antecedentes de iniciativas frustradas por parte das agências de cooperação, as quais promoveram o uso de uma série de indicadores (em sua maioria quantitativos) que muito dificilmente se adaptavam às necessidades da sociedade civil.

Uma das razões que apresentam as organizações de direitos humanos e cidadania para explicar as dificuldades que precisam enfrentar para efetuar essas medições é que uma conjuntura muito mutável impede a realização de processos profundos de planejamento que, no momento em que terminam, já ficaram desatualizados. Isso constitui, sem dúvida, um grande desafio para as organizações da sociedade civil, especialmente no contexto de instabilidade política que persiste na região. Um planejamento muito prolixo, por exemplo, poderia conspirar contra o aproveitamento de oportunidades inesperadas, que são, com freqüência, a única forma que as organizações têm de participar do processo de definição de políticas. A conjuntura mutável e a falta de uma discussão racional entre os atores envolvidos, que podem tomar suas decisões motivados por pressões setoriais ou frente à necessidade de dar respostas rápidas, faz com que a formulação das políticas públicas seja um processo às vezes aleatório e, às vezes, heterônomo. 33 Nesse contexto, se argumenta, a identificação de metas e indicadores pode ser mais uma desvantagem do que uma ferramenta.

De uma forma que contradiz parcialmente isso, outro dos obstáculos reiteradamente apontados para uma medição adequada de impacto é que o resultado do trabalho em direitos humanos só pode ser observado no longo prazo e que desejar indicadores de êxito em um par de anos pode ser contraproducente porque obriga a buscar sucessos imediatos que, por sua natureza, são mais difíceis de sustentar no tempo. Nessa linha de argumentação, o trabalho em direitos humanos e cidadania almeja, em última instância, uma mudança cultural que, como tal, precisa de várias gerações para ser alcançada. Os avanços no curto prazo devem ser entendidos somente como pequenos passos em um caminho mais longo e, portanto, seu impacto imediato deve ser relativizado.

Essa relação entre o curto e o longo prazo é fundamental para a avaliação do trabalho em políticas públicas. Com efeito, estar alerta para aproveitar as oportunidades que a conjuntura oferece é indispensável, se se quer avançar na proteção dos direitos, e verificar que esses sucessos se preservem no tempo é algo que somente se pode avaliar no longo prazo. Essa interação e contradição parcial entre ambos os níveis de trabalho requer uma abordagem complexa que, com freqüência, supera as experiências das organizações envolvidas. Em especial, no contexto de instabilidade que predomina na cena política de vários países da região, a aleatoriedade do processo de formulação de políticas públicas faz com que essas decisões sejam frágeis e que as políticas possam ser revisadas – e inclusive revertidas – com relativa facilidade. É justamente por isso que se faz necessário diferenciar com mais clareza o trabalho sobre a conjuntura daquele sobre as causas estruturais das violações dos direitos humanos. Somente na medida em que as oportunidades esporádicas forem aproveitadas para avançar em objetivos de longo prazo é que se poderá obter resultados que perdurem no tempo.

Talvez o processo que melhor exemplifique um trabalho sobre a conjuntura

combinado com a busca de objetivos de longo prazo é a atividade das organizações históricas de direitos humanos na busca de verdade e justiça pelas violações dos direitos humanos cometidas durante as ditaduras militares. Nesse caso, as organizações de direitos humanos aproveitaram cada oportunidade que lhes deu a conjuntura, inclusive no contexto adverso dos regimes militares, não somente para salvar a vida de pessoas em risco, como também para evitar que se consolidasse a impunidade por esses graves crimes. Ao longo de trinta anos de luta, ao mesmo tempo em que se perseguiam resultados imediatos (com frequência para responder a problemas urgentes), formularam-se estratégias que não necessariamente iam provocar avanços no curto prazo, tais como os processos judiciais iniciados durante as ditaduras e que deviam ser decididos por juízes que, na maioria dos casos, estavam associados aos regimes de fato (e que em muitos casos só agora começam a dar seus frutos).34

Outro desafio adicional para a avaliação do trabalho em direitos humanos e cidadania é a falta de indicadores confiáveis, que não somente dificulta a medição dos resultados, como também pode ser um obstáculo adicional para avaliar a situação dos direitos humanos. Ao ampliar o trabalho para áreas tais como os direitos sociais, as organizações precisam outros instrumentos de medição, já que a descrição da situação com base em casos exemplares nem sempre é a melhor fórmula. O desenvolvimento de indicadores em direitos humanos não somente ajudaria a medir o impacto das organizações, como também serviria como uma poderosa ferramenta de pressão sobre os governos e outros possíveis responsáveis por ação ou omissão.

Em um mundo em que há cada vez mais dados para medir a situação social e política, com novos indicadores que medem a distribuição de renda (como o índice Gini) ou a qualidade da democracia, 35 para citar somente dois exemplos, o trabalho em direitos humanos aparece ainda demasiado apegado a um acompanhamento com base em casos e padrões que é claramente insuficiente para avaliar a muito mais complexa natureza das violações dos direitos que hoje se procuram reverter.

Em todo caso, não se devem subestimar as dificuldades associadas a esse desafio. O fato de que para a realização de estas tarefas seja necessária uma qualificação e um treinamento especial constitui um dado relevante. Poucas questões confrontaram tanto as "velhas" e as "novas" gerações de defensores de direitos humanos quanto a da medição do impacto. Muitos dos ativistas que iniciaram o trabalho acreditam que o desenvolvimento de indicadores é uma questão técnico-burocrática que não justifica sua atenção. Essa postura se explica porque, em seus inícios, o trabalho em direitos humanos tinha objetivos imediatos muito claros cuja consecução era facilmente verificável. Em um contexto em que se tratava de salvar vidas e deter as atrocidades que eram cometidas diariamente, os resultados estavam "à vista". Mais recentemente, na medida em que o campo

dos direitos humanos se torna mais complexo ao incorporar novos temas e padrões de violação dos direitos humanos, que não se devem somente à vontade estatal, uma nova geração de profissionais incorporou novas ferramentas de trabalho, tais como o planejamento estratégico e o desenvolvimento de esquemas de fortalezas, oportunidades, fraquezas e ameaças (FOFA), que enfrentam muitas vezes forte resistência por parte de seus antecessores.

Essas diferenças, que se explicam pela formação que receberam e a experiência de trabalho no campo, se traduzem muitas vezes em um enfrentamento entre um setor mais "político", integrado por quem criou as organizações e outros líderes que, sendo mais jovens, também tiveram uma trajetória pessoal desse tipo, e outro mais técnico, formado pelos "profissionais das organizações nãogovernamentais". De um lado, então, estariam aqueles que não perdem de vista seus objetivos fundacionais e sabem como alcançá-los sem necessidade de "marcos lógicos" (e que, de fato, com freqüência foram altamente eficazes); do outro, profissionais que manejam uma sofisticada variedade de ferramentas que, no entanto, os distanciam às vezes da arena política.

O cenário parece indicar a presença de uma encruzilhada na qual é necessário decidir-se por uma das duas opções, que se enfrentam em vez de complementar-se: ativistas e estrategas versus profissionais e managers. Construir alternativas entre essas duas possibilidades é fundamental para o movimento de direitos humanos na região, se é que pretende manter os níveis de incidência histórica. No contexto de uma ampliação do campo de trabalho, que o torna muito mais complexo, somente o desenvolvimento de lideranças com as capacidades técnicas necessárias, mas que contem também com a qualidade de desenvolver estratégias eficazes, assegura as capacidades necessárias para conduzir essas organizações ao grau da mudança sistêmica e a obtenção de resultados em uma escala maior.

Para analisar o papel das organizações na formulação de políticas públicas, a medição do impacto pode ser efetuada em dois níveis: de um lado, avaliar se a participação dessas organizações conseguiu ou não mudar uma determinada política pública (em qualquer das quatro formas descritas anteriormente: revogar uma lei ou política pública, contribuir para a formulação de uma política, promover a revisão de uma lei ou prática e participar na implementação); e, por outro, demonstrar os efeitos que essas transformações tiveram no nível de proteção dos direitos. Deve-se destacar que a mudança de uma política pode significar um avanço em si mesmo para a proteção dos direitos. Essa seria a situação, por exemplo, de uma lei que reconheça mecanismos para o exercício do direito de acesso à informação. Além dos eventuais problemas que possam existir na aplicação dessa norma, sua simples sanção implica um avanço.

No primeiro nível - se a participação dessas organizações conseguiu ou

não mudar uma determinada política pública -, o manual Advocacy Funding<sup>36</sup> identifica três formas clássicas de medir o êxito das iniciativas dessa natureza. A primeira e mais básica é a avaliação do processo, que deve determinar se a campanha de incidência resultou nas atividades e nos produtos planejados. Uma segunda maneira é a avaliação do resultado (*outcome*), que busca avaliar o efeito que a campanha teve nos destinatários identificados. A terceira alternativa é mais ambiciosa e se refere à medição do impacto, isto é, determinar que efeitos essas atividades causaram no processo de formulação de políticas.

A distinção entre avanços no processo e a medição dos resultados, no entanto, gerou certas confusões. Entre as organizações da sociedade civil é comum ouvir que é conveniente concentrar os esforços na avaliação do processo, já que isso permitiria uma análise qualitativa (que incluiria, por exemplo, níveis crescentes de associatividade entre as organizações), enquanto que a medição dos resultados seria mais limitada por incluir uma perspectiva quantitativa. Por sua vez, há quem destaque que a avaliação do processo indica como se protegem os direitos, enquanto que a medição dos resultados reflete os níveis de proteção efetiva desses direitos (Hines, 2005) - 37 critério que, aplicado ao trabalho em políticas públicas, significaria que a medição do impacto das organizações na mudança de uma política pública seria a avaliação do processo, enquanto que os efeitos dessa política na população afetada seria a avaliação do resultado.

A necessidade de fortalecer as capacidades para a medição do impacto do trabalho em direitos humanos e cidadania, no entanto, não significa tratar de reproduzir ou replicar formas de avaliação importadas de outras áreas. A identificação dos resultados a medir, do aporte realizado<sup>38</sup> ou do tipo de indicador a utilizar, deve responder necessariamente às características especiais desse trabalho. A título ilustrativo, algumas das perguntas que as organizações deveriam se fazer poderiam incluir: devemos medir o resultado nos casos defendidos ou na situação geral? É possível que a melhora em uma área de trabalho signifique a piora em outra? É mais importante um avanço menor em uma área prioritária ou um avanço maior em uma questão secundária?

Como dissemos, muitas organizações se sentem incomodadas com o uso de indicadores quantitativos e preferem utilizar mecanismos qualitativos. Embora qualquer avaliação sistêmica do impacto deva incluir ambos os tipos de análise, não cabem dúvidas de que os indicadores qualitativos podem ser uma ferramenta muito útil para a medição dos resultados; no entanto, é necessário que aqueles que trabalham em direitos humanos e promoção da cidadania organizem de forma mais sistemática essa informação, de modo a poder depreender dela algumas conclusões mais gerais.

Em todo caso, sem objetivos e metas claramente definidas, 39 nem uma teoria coerente da mudança social que vincule ambos os níveis de trabalho, as

ações das organizações da sociedade civil dificilmente provocarão uma melhora sensível na proteção dos direitos, e embora seja possível que obtenham certos avanços, será difícil sustentá-los no tempo. A distinção entre o trabalho de curto e longo prazo é a única forma de poder avaliar tanto os avanços no processo como a consecução dos resultados e poder verificar se existem diferenças entre ambos os níveis de análise.

Em síntese, na medida em que o protagonismo das organizações de direitos humanos e cidadania continue crescendo e que estas participem mais ativamente da formulação de políticas públicas, a medição do impacto será cada vez mais relevante. Entre outros motivos, porque a demonstração dos resultados de seu trabalho será a melhor defesa contra os ataques que já estão sofrendo por uma suposta falta de legitimidade e representatividade. Em alguns casos, a medição do impacto permitirá apresentar de forma menos discutível os avanços obtidos e, ao mesmo tempo, favorecerá o reconhecimento dos governos verdadeiramente aliados dessa causa; em outros, a comprovação de que nada melhorou ou de que a situação piorou significará que as organizações devem radicalizar suas críticas e, em alguns casos, revisar sua ação. Tal como destacamos, há muitas boas razões e possíveis ganhos para que o movimento de direitos humanos crie esses indicadores de êxito, mas para isso é fundamental que abandone a posição "defensiva" nessa esfera e adote uma postura proativa para conseguir avanços na questão. 40 Em todo caso, as organizações devem estar conscientes de que, se não assumirem o desafio de medir seu impacto, outros tomarão a iniciativa.

### **NOTAS**

- 1. Agradeço muito especialmente a todos os meus colegas no Escritório da Fundação Ford para a Região Andina e o Cone Sul por seus valiosos comentários a versões anteriores deste artigo. As sugestões de Alex Wilde e Michael Shifter também foram extremadamente úteis.
- Este artigo foi originalmente publicado em VARA, A., et al. *The citizen proposal. A new civil society-State relationship.* Santiago, Chile: Catalonia, 2005.
- 2. SABA, R. "El movimiento de derechos humanos, las organizaciones de participación ciudadana y el proceso de construcción de la sociedad civil y el estado de derecho en Argentina". In: PANFICHI, A. (coord.). Sociedad civil, esfera pública y democratización en América Latina: Andes y Cono Sur. México D. F.: Pontificia Universidad Católica del Perú, Fondo de Cultura Económica, 2002.
- 3. IGNATIEFF, M. "Human Rights: the Midlife Crisis". *The New York Review of Books*, 20 de maio de 1999.
- 4. Ibid.
- 5. Algumas das conclusões dessas reflexões podem ser lidas em BASOMBRÍO, C. ¿... Y Ahora

Qué? Desafíos para el trabajo por los derechos humanos en América Latina. Lima: Diakonía Acción Ecuménica Sueca, 1996; ZALAQUETT, J. (coordenador de conteúdos). Temas de derechos humanos en debate. Grupo de reflexión regional. Lima: Instituto de Defensa Legal, Centro de Derechos Humanos, Facultad de Derecho, Universidad de Chile, 2004; e YAMIN, A. Facing the 21st Century: Challenges and Strategies for the Latin American Human Rigths Community, a rapporteur's report based on July 1999 Conference Organized by The Washington Office on Latin America and the Instituto de Defensa Legal, WOLA.

- 6. Varias pessoas que leram uma versão preliminar deste texto insistiram na necessidade de destacar que as organizações de direitos humanos e as organizações de cidadania "não são a mesma coisa". Com efeito, ao menos na Região Andina e no Cone Sul, existe uma forte linha divisória entre as identidades desses grupos. Tal como se destacou no texto principal, as organizações de direitos humanos foram criadas com anterioridade, são lideradas pelas vítimas ou seus representantes, costumam ser mais intransigentes e concentram seus esforços na denúncia dos abusos estatais. Por sua vez, as organizações de cidadania têm uma visada mais ampla sobre o interesse público, podem ter um conhecimento técnico ou profissional maior, foram criadas no contexto de governos democráticos e apostam mais na proposta do que na denúncia. Não obstante, a divisão entre ambos os grupos continua sendo um tanto caprichosa. De um lado, é provável que nenhuma organização de direitos humanos ou de cidadania se sinta inteiramente cômoda com a descrição feita aqui e provavelmente diria que "fazem um pouco de ambos"; por outro, essa distinção que parece tão "óbvia" nessa região, é dificilmente compreensível em outras regiões do mundo. Neste artigo, não negamos a existência de diferenças importantes entre as organizações de direitos humanos e as de cidadania; no entanto, as semelhanças entre as duas são também consideráveis, especialmente no que se refere à participação na formulação de políticas públicas, e, em consequência, umas e outras podem ser assimiladas na análise.
- 7. A palavra "incidência" em espanhol tem vários significados. Maria Moliner a define como "ação de incidir: chocar uma coisa com outra à qual é dirigida" (*Diccionario de uso del español*, Editorial Gredos, Madri, 20ª. reimpressão, 1997), significado semelhante ao encontrado no *Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa*: ato ou efeito de recair, de pesar sobre ou de acometer ou atingir (algo ou alguém). Já a Real Academia Espanhola sustenta em sua primeira acepção que é um "acontecimento que sobrevém no curso de um assunto ou negócio e tem com ele alguma conexão" (http://www.rae.es/). Entretanto, vem se generalizando entre as organizações da sociedade civil uma acepção distinta de todas essas. Assim, um manual sobre o tema explica que "a incidência política são os esforços da cidadania organizada para influir na formulação e implementação das políticas e programas públicos, através da persuasão e a pressão sobre autoridades estatais, organismos financeiros internacionais e outras instituições de poder. São as atividades dirigidas para obter acesso e influência sobre as pessoas que têm poder de decisão em assuntos de importância para um grupo em particular ou para a sociedade em geral".

WOLA e CEDPA. Manual para la facilitación de procesos de incidencia política, Oficina en Washington para Asuntos Latinoamericanos (WOLA) e Centro para el Desarrollo de Actividades de Población (CEDPA), março de 2005, p. 21. Disponível em: <a href="http://www.wola.org/publications/atp\_manual\_para\_facilitacion\_jun\_05.pdf">http://www.wola.org/publications/atp\_manual\_para\_facilitacion\_jun\_05.pdf</a>. Último acesso em 1º de abril de 2008.

8. Para uma descrição de muitas outras valiosíssimas atividades que as organizações de direitos humanos realizam e realizaram cotidianamente, ver GARCÉS, M. e NICHOLLS, N. *Para una* 

- Historia de los DD.HH. en Chile. Historia Institucional de la Fundación de Ayuda Social de las Iglesias Cristianas FASIC 1975 1991. Santiago: LOM Ediciones, Ciencias Humanas, 2005.
- 9. Fundación Ford. Rompiendo la indiferencia. Acciones ciudadanas en defensa del interés público, Fundación Ford, LOM Ediciones, Santiago, 2000; Idem, Caminando hacia la justicia. El trabajo en el área del derecho de los donatarios de la Fundación Ford en el mundo, Fundación Ford, Alfabeta Artes Gráficas, Santiago, 2001; GONZÁLEZ, F. (ed.). "Litigio y Políticas Públicas en Derechos Humanos". Cuadernos de Análisis Jurídico, Santiago, Serie Publicaciones Especiales 14 Escuela de Derecho, Universidad Diego Portales, 2002; GONZÁLEZ, F. e VIVEROS, F. (eds.). "Defensa jurídica del interés público. Enseñanza, estrategias, experiencias". Cuadernos de Análisis Jurídico, Santiago, Serie Publicaciones Especiales n. 9, Escuela de Derecho, Universidad Diego Portales, 1999.
- 10. KECK, M. e SIKKINK, K. *Ativists Beyond Borders: Transnational Advocacy Networks in International Politics*. Nova York: Cornell University Press, Ithaca, 227 p., 1998.
- 11. IGNATIEFF, *M. Human Rights and the Measurement Revolution*, documento de trabalho apresentado na conferência Measuring Progress, Assessing Impact, Cambridge, Mass., Maio 2005. COHEN, *S. Human Rights Violations: Communicating The Information*, Discussion Paper From am International Workshop Oxford 1995 and Related Papers, London, 1995.
- 12. LOWDEN, P. *Moral Opposition to Authoritarian Rule in Chile, 1973-90.* Nova York: St. Martin´s Press, 216 p., 1996.
- 13. MIGNONE, E. F. *Iglesia y dictadura*. Buenos Aires: Ediciones Colihue, reedição, 272 p., 2006. Verbitsky, H. *El silencio*. Buenos Aires: Editorial Sudamericana, 256 p., 2005.
- 14. Peruzzotti escreveu uma análise muito interessante sobre a relevância, mas também os malentendidos que explicam muitos desses questionamentos. PERUZZOTTI, E. (no prelo). "Civil Society, Representation and Accountability: Restating Current Debates on the Representativeness and Accountability of Civic Associations". In: JORDAN, L. e VAN TUIJL, P. (eds.). NGOs rights and Responsibilities. Londres: Erthscan, 2006.
- 15. PERUZZOTTI, no prelo, op. cit.
- 16. RAINE, F. (no prelo). "The Measurement Challenge in Human Rights". Sur Revista Internacional de Direitos Humanos, n° 4, ano 3, São Paulo, 2006.
- 17. A Corporación Transparencia por Colombia e a Comisión Colombiana de Juristas têm promovido uma reflexão entre as organizações da sociedade preocupadas em assegurar sua legitimidade. Entre as várias atividades que podem ser mencionadas como passos na direção correta estão a produção em forma mais sistemática de informação sobre suas atividades (por exemplo, através de informes anuais distribuídos entre diversos públicos) ou tornar públicas as fontes de financiamento e estados contábeis na página da Web das organizações.
- 18. VÁSQUEZ, 2005, op. cit.
- 19. O tema da representação de interesses alheios é especialmente sensível no caso do trabalho em litígio estratégico. Para um debate sobre a necessidade, por parte dos que realizam este tipo de litígio, de respeitar e saber acompanhar a liderança dos diretamente afetados, ver ABRAMOVICH, V. "La enseñanza del derecho en las Clínicas Legales del Interés Público. Materiales para una agenda temática". In: GONZÁLEZ, F. e VIVEROS, F. (eds.). "Defensa jurídica del interés

público. Enseñanza, estrategias, experiencias". *Cuadernos de Análisis Jurídico*, Santiago, Escuela de Derecho, Universidad Diego Portales, Serie Publicaciones Especiales nº 9, 1999.

- 20. TISCORNIA, S. "Límites al poder de policía. El activismo internacional de los derechos humanos y el caso Walter Bulacio ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos". In: TISCORNIA, S. e PITA, M. V. (eds.). *Derechos humanos, tribunales y policías en Argentina y Brasil*. Buenos Aires: Estudios de Antropología Jurídica, Colección de Antropología Social, Facultad de Filosofía y Letras. 2006.
- 21. Para uma experiência das dificuldades que as organizações tradicionais de direitos humanos enfrentavam para modificar sua relação com o Estado ainda em meados dos anos 90, ver ABREGÚ, M. Democratizando la lucha por los derechos humanos. Buenos Aires: mimeo, apresentação na LASA, 1996.
- 22. Soares, L. E. "La experiencia de la inadecuación: contradicciones y complementariedad entre academia, activismo cívico y militancia política". In: BASOMBRÍO I., C. (ed.). *Activistas e intelectuales de sociedad civil en la función pública en América Latina*. Lima: Instituto de Estudios Peruanos, 2005.
- 23. BASOMBRÍO I., C. (ed.). Activistas e intelectuales de sociedad civil en la función pública en América Latina. Lima: Instituto de Estudios Peruanos, 2005.
- 24. Durante muitos anos, foi habitual entre as organizações históricas de direitos humanos interpelar outras organizações da sociedade civil com o slogan: "E onde estavam vocês durante os anos difíceis?". Trata-se de uma pergunta repetida sistematicamente, inclusive hoje, nas tentativas de diálogo entre o movimento de direitos humanos e o movimento feminista no Peru (Vásquez, R. Los un@s y las otr@s: feminismos y derechos humanos. Filosofazer, ano XIV, nº. 26, Brasil, Instituto Superior de Filosofia Bertier, 2005).

A relação entre as organizações de direitos humanos e as organizações que são chamadas neste artigo "de cidadania" também foi marcada em seu início por esse tipo de questionamento.

- 25. IGNATIEFF, 2005, op. cit.
- 26. KECK e SIKKINK, 1998, op. cit., p. 13.
- 27. Esses vazios estão, em geral, relacionados com certas "invisibilidades" ou, mesmo preconceitos históricos em um país determinado que se reproduzem no interior das organizações da sociedade civil. Por exemplo, o trabalho das organizações internacionais foi fundamental para promover a inclusão na agenda de direitos humanos das questões de gênero, bem como étnicos e raciais.
- 28. Agradeço especialmente a Alex Wilde por seus incisivos comentários a uma primeira versão dessa seção, sem prejuízo de que o texto é da exclusiva responsabilidade do autor.
- 29. Esta expressão, que literalmente significa "nomeando e envergonhando", é utilizada para referir-se à estratégia das organizações de direitos humanos de identificar o país ou indivíduo violador dos direitos humanos e expô-lo perante a opinião pública para obrigá-lo a modificar seu comportamento.
- 30. Com efeito, em muitos casos se menciona os meios de comunicação como um dos setores com que as organizações da sociedade civil devem estabelecer alianças estratégicas. Neste artigo, preferimos não incluí-los como possível contraparte e considerá-los somente como um canal para

disseminar seu trabalho. Essa aproximação evita considerar os meios de comunicação um aliado porque isso significa atribuir-lhes uma entidade corporativa que somente existe em torno de alguns temas em particular (como a liberdade de expressão ou o acesso à informação).

- 31. IGNATIEFF, 2005, op. cit., p. 1.
- 32. RAINE, 2006 (no prelo), op. cit.
- 33. Há muito poucos trabalhos que analisam o contexto em que as organizações da sociedade civil tentam influir em políticas públicas. Um estudo recente sobre o trabalho dos "centros de pensamento" (think tanks) em nível regional lança certa luz a esse respeito (BRAUN, M., CHUDNOVSKY, M., DUCOTÉ, N. e WEYRAUCH, V. A Comparative Study of Thinks Thanks in Latin America, Asia and Africa (Working Paper da segunda fase do projeto Global Development Network's Bridging Research and Policy). Center for the Implementation of Policies Promoting Equity and Growth CIPPEC, 2005.); não obstante, se trata ainda de informação insuficiente e que aborda essa questão de maneira incidental e não central. Lamentavelmente, este artigo sofre do mesmo déficit.
- 34. ABREGÚ, M. "Apostillas a un fallo histórico". *Cuadernos de Jurisprudencia y Doctrina*, Buenos Aires, ano IX, n. 16, Editorial Ad-Hoc, 2003, p. 39 e seguintes.
- 35. VARGAS CULLELL, J.; Villarreal, E. e Gutiérrez, M. "Auditorías ciudadanas sobre la calidad de la democracia: una herramienta para la identificación de desafíos democráticos". In: O'DONNELL, G.; IAZZETTA, O. e VARGAS CULLELL, J. Democracia, desarrollo humano y ciudadanía. Reflexiones sobre la calidad de la democracia en América Latina. Santa Fe-Argentina: HomoSapiens Ediciones, Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, Dirección Regional para América Latina y el Caribe, 2003.
- 36. Grantcraft. Advocacy Funding. The Philantropy of Changing Minds. GrantCraft Pratical Wisdom for Grantmakers, 2005. Disponível em: <www.grantcraft.org>. Último acesso em: 31 de março de 2008.
- 37. HINES, A. What Human Rights Indicators Should Measure. Measurement and Human Rights: Tracking Progress, Assessing Impact. (working paper) A Carr Center Project Report. Summer 2005. Disponível em: <www.hks.harvard.edu/cchrp/pdf/Measurement\_2005Report.pdf>.
- 38. Os avanços em qualquer área do trabalho em direitos humanos muito dificilmente podem ser produto da ação de uma determinada organização e, portanto, o nível de contribuição em um contexto com muitos atores pode ser um elemento de complexidade adicional na medição do impacto. Por esta razão foi proposto privilegiar o impacto do campo em vez de o impacto de uma organização em particular.
- 39. Não se desconhece aqui que os conceitos de "objetivos", "metas" e "resultados" não são unívocos e que muitas vezes a tradução do inglês dos conceitos associados (*goals, benchmarks, outcomes*) foi também causa de confusão. Não é este o lugar para adentrar nessa discussão. Essas afirmações são válidas em geral com qualquer das acepções que foram atribuídas a esses termos entre as organizações da sociedade civil e as agências de cooperação.
- 40. RAINE, 2006 (no prelo), op. cit.

#### **ABSTRACT**

The human rights and citizenship movement has been a key agent in the processes of democratic consolidation that have taken place in the Andean Region and the Southern cone over the last two decades. Yet civil society organizations need to change their strategies in new post-dictatorial contexts. In this article, some of the central challenges that confront these organizations will be identified.

#### **KEYWORDS**

Civil society organizations – New modes of action – Democracy – Latin America – Public policies

#### RESUMEN

El movimiento de derechos humanos y ciudadanía ha sido un actor clave en los procesos de consolidación democrática que han tenido lugar en la Región Andina y el Cono Sur durante las últimas dos décadas. Con todo, las organizaciones de la sociedad civil necesitan modificar sus estrategias en las nuevas coyunturas post-dictatoriales. En este artículo se identificarán algunos de los desafíos centrales que deben enfrentar esas organizaciones.

#### PALABRAS CLAVES

Organizaciones de la sociedad civil - Nuevos modos de actuación - Democracia - América Latina - Políticas públicas



#### AMITA DHANDA

Professora de Direito na Universidade de Direito da NALSAR (Academia Nacional de Estudos e Pesquisas Jurídicas), Hyderabad, Índia.

Endereço: NALSAR University of Law, Justice City, Shameerpet, Rangareddy

District Hyderabad 500012, AP, India e-mail: amitadhanda@gmail.com

#### **RESUMO**

O artigo examina a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências, que é o primeiro instrumento de direitos humanos do milênio a entender como o discurso dos direitos das pessoas com deficiências tem sido alterado e a contribuir para a jurisprudência sobre direitos humanos. Isso ocorre porque a Convenção altera o léxico dos direitos das pessoas com deficiências e oferece um novo insight sobre o modo de resolver alguns dilemas perenes dos direitos humanos.

Original em inglês. Traduzido por Pedro Maia Soares.

#### PALAVRAS-CHAVE

Pessoas com deficiências - Assistência social - Discriminação - Autonomia -Indivisibilidade - Participação



Este artigo é publicado sob a licença de *creative commons*. Este artigo está disponível *online* em <www.surjournal.org>.

# CONSTRUINDO UM NOVO LÉXICO DOS DIREITOS HUMANOS: CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS

Amita Dhanda

# I. Introdução

A emergência de um mundo unipolar resultou numa contestação da compreensão tradicional do direito internacional. Essa contestação incluiu a apresentação de indagações sobre a relevância do Sistema das Nações Unidas, que estava fundado na dinâmica de poder do mundo do pós-guerra. Sustentouse que a ONU não está em harmonia com as esperanças e aspirações do hemisfério sul e funciona muito mais como uma ferramenta dos países do Primeiro Mundo.¹ A promoção dos instrumentos de direitos humanos, que eram um mecanismo para obter *accountability* dos Estados, produziu escassos benefícios para o povo; ao contrário, esses tratados de valores universais se tornaram uma vara conveniente nas mãos do Primeiro Mundo para bater no Terceiro Mundo. Essas críticas, ao lado de outras, conduziram a alguns dos esforços de reforma estrutural nos quais se engajou a ONU. Entre essas reformas, estão a reformulação da constituição do Conselho de Segurança e seus membros permanentes e a tentativa de reestruturar e reformar os órgãos de implementação de tratados.²

É nesse contexto de ceticismo crescente, que os esforços reformistas não contiveram de forma alguma, que a ONU adotou a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências (CDPD). Uma nova convenção sobre direitos humanos talvez não provoque otimismo, especialmente quando trata das preocupações de um grupo específico, como é o caso desta, adotada pela Assembléia Geral no dia 13 de dezembro de 2006, e aberta à assinatura dos

Ver as notas deste texto a partir da página 56.

Estados-psartes em 30 de março de 2007. Eram necessárias vinte ratificações para que a CDPD ganhasse vigência e o último desses instrumentos foi entregue ao Secretariado da ONU em 3 de abril de 2008. Desse modo, ela entrou em vigência no dia 3 de maio de 2008.<sup>3</sup>

Em termos de legislação internacional sobre direitos humanos, o processo de negociação, redação, adoção e implementação da CDPD foi relativamente rápido. Apesar disso, as pessoas com deficiências continuam sendo informadas de que suas expectativas em relação ao sistema das Nações Unidas eram ingênuas e irreais. <sup>4</sup> Estudos que documentam o impacto da Convenção sobre as Mulheres<sup>5</sup> e a dos Direitos das Crianças são mencionados com frequência para confirmar isso. Como já mencionamos, a CDPD recebeu há pouco a última das ratificações necessárias para pô-la em vigência. Nessa circunstância, não é empiricamente possível nem normativamente desejável avaliar se ela mudará ou não a situação das pessoas com deficiências. É importante observar que a CDPD é um instrumento de direitos humanos e, portanto, uma lei universal. Embora as provisões explícitas da CDPD enunciem os direitos de pessoas com deficiências, a filosofia que informa esses direitos, assim como o procedimento seguido para se chegar ao texto da convenção, não podem se limitar apenas à deficiência. Desse modo, a CPDP pode ser apresentada como o membro mais recente da família do direito internacional dos direitos humanos. Nesse sentido, é necessário obter familiaridade com ela não somente para compreender o que ela promete às pessoas com deficiências, mas também compreender sua contribuição para a jurisprudência dos direitos humanos em geral. Em conseqüência, examino neste artigo a CDPD, a fim de destacar e descrever analiticamente o que ela faz pelos direitos das pessoas com deficiências e como ela contribui para essa jurisprudência. Antes de empreender essa análise, principalmente para oferecer um contexto sociopolítico ao texto adotado, descrevo brevemente os acontecimentos que informaram o movimento por uma convenção especial para as pessoas com deficiências.

O movimento atual para persuadir a ONU a adotar uma convenção de direitos humanos para pessoas com deficiências não foi o primeiro desse tipo. Anteriormente, Suécia e Itália tentaram obter, sem sucesso, uma convenção nesse sentido. As iniciativas anteriores foram rejeitadas sob o pretexto de que a deficiência não estava excluída dos instrumentos gerais de direitos humanos e, em conseqüência, não havia necessidade de adotar uma convenção especial. Apesar dessas alegações de inclusão normativa, a experiência concreta das pessoas com deficiências era de privação. Com efeito, essas rejeições inviabilizavam tanto as pessoas com deficiências como a experiência da deficiência. Como a experiência vivida pelas pessoas com deficiências não se adequava ao raciocínio usado para derrubar uma convenção especial, um novo esforço para persuadir o organismo mundial foi feito pelo México.

É significativo observar que embora não cedesse aos apelos das pessoas com deficiências por uma convenção especial, a comunidade internacional admitiu as dificuldades encontradas por essas pessoas ao adotar as Normas Uniformes sobre Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiências<sup>6</sup> e o Programa Mundial de Ação. Antes da adoção desses documentos de apoio à implementação, a ONU também proclamou as declarações sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências Mentais, 7 sobre os Direitos das Pessoas Deficientes8 e os Princípios para a Proteção das Pessoas com Doenças Mentais e para a Melhoria do Atendimento da Saúde Mental. Esses instrumentos juridicamente não vinculantes (soft law), adotados sem a participação das pessoas com deficiências, significam como o mundo dos não-deficientes percebe as deficiências e em decorrência, cria um padrão inferior de direitos para as pessoas nessa situação. É significativo que, embora reconheça os esforços feitos através do Programa Mundial de Ação e das Normas de Igualdade, 10 a CDPD mantém um silêncio total sobre as duas declarações e o princípios acima citados. Esse silêncio foi mantido porque as pessoas com deficiências criticaram muito o tom pejorativo e paternalista desses instrumentos legais juridicamente não vinculantes (soft law). Uma comparação deles com a CDPD, que não é o objetivo deste artigo, ilumina as diferenças entre a abordagem centrada na assistência e nos direitos. 11 Esses instrumentos que não tinham força jurídica vinculante são mencionados aqui principalmente para enfatizar a mudança de paradigma que a CDPD efetua ao enunciar os direitos das pessoas com deficiências. É dessas mudanças de concepção que trataremos agora.

# II. O que a CDPD fez pelas pessoas com deficiências?

Em minha opinião, a CDPD fez o seguinte pelas pessoas com deficiência: assinalou a mudança da assistência para os direitos; introduziu o idioma da igualdade para conceder o mesmo e o diferente a pessoas com deficiências; reconheceu a autonomia com apoio para pessoas com deficiências e, sobretudo, tornou a deficiência uma parte da experiência humana.

#### Da assistência aos direitos

A CDPD não é o primeiro instrumento internacional a tratar da questão da deficiência. As Declarações e Normas sobre Igualdade já foram mencionadas. Um exame dos instrumentos juridicamente não vinculantes (soft law) e, em especial, das Normas sobre Igualdade mostra como elas tratam quase exclusivamente de direitos sociais e econômicos. Assim, nas pré-condições para a participação igual, a CDPD menciona conscientização, 12 assistência médica, 13 reabilitação<sup>14</sup> e serviços de apoio.<sup>15</sup> Nas áreas visadas para a participação igualitária, as Normas se referem a acessibilidade, <sup>16</sup> educação, <sup>17</sup> emprego, <sup>18</sup> manutenção da renda e seguridade social, <sup>19</sup> cultura, <sup>20</sup> recreação e esportes <sup>21</sup> e religião. <sup>22</sup> Com exceção da norma 9, que fala de vida em família e integridade pessoal, as Normas sobre Igualdade tratam apenas de direitos relacionados a políticas <sup>23</sup> que compensam os déficits de desenvolvimento enfrentados por pessoas com deficiências. Em todos esses instrumentos, há um silêncio sinistro sobre os direitos políticos e civis.

Desse modo, não se sentiu nenhuma necessidade de garantir a essas pessoas o direito à vida, o direito à liberdade e à segurança, à liberdade de manifestação e expressão ou à participação política. A ausência de um regime de direitos políticos e civis para pessoas com deficiências contribuiu de modo significativo para a abordagem assistencialista, porque a jurisprudência internacional sobre direitos humanos conferiu as qualidades de disponibilidade imediata e justiciabilidade aos direitos políticos e civis. Os direitos sociais e econômicos são implementados progressivamente, sujeitos à disponibilidade dos recursos. Esse caráter gradual os torna constantemente negociáveis. As características de disponibilidade imediata e justiciabilidade contribuem para a aparência nãonegociável dos direitos políticos e civis e permite que os detentores desses direitos os afirmem sem ficar na defensiva ou sentir vergonha.<sup>24</sup> Na ausência de um regime de direitos políticos e civis, as pessoas com deficiências não têm condições de reivindicar de forma assertiva seus direitos e precisam negociar continuamente pelas mesmas coisas.

A CDPD reconhece que as pessoas com deficiência têm o direito à vida em pé de igualdade com os outros seres humanos. <sup>25</sup> Essa afirmação, em si mesma, contesta a crença de que uma vida com deficiência é menos valiosa e, portanto, não precisa ser protegida. O direito à vida é uma afirmação de que a diferença por deficiência contribui para a riqueza e a diversidade da condição humana e não é um déficit que precisa ser eliminado.

O valor da perspectiva da deficiência é reforçado por outros direitos políticos e civis, tais como o direito à liberdade e à segurança, 26 a liberdade de manifestação e expressão, 27 a integridade física e mental. 28 O direito à participação política é um reconhecimento de que a vida das pessoas com deficiências não pode ser organizada pelos que não têm deficiências 29 e que há uma dimensão de deficiência em todas as leis e políticas; desse modo, essas leis e políticas não devem ser decididas sem a participação plena das pessoas com deficiências. 30

# Igualdade e não-discriminação

A CDPD está comprometida com o objetivo da não-discriminação evidenciado na direito à igualdade. Porém, o reconhecimento desse direito fez com que

viessem à tona as velhas questões em torno do discurso da igualdade. O que as pessoas com deficiência querem? Querem o mesmo que o mundo não-deficiente, ou querem algo diferente? Todas as pessoas com deficiências querem o mesmo, ou querem diferente? Esse enigma da uniformidade e da diferença assombrou todos os grupos excluídos em sua jornada para a inclusão. A CDPD evitou esse debate interminável ao buscar ambos, o mesmo e o diferente. Assim, enquanto têm direito ao mesmo respeito e dignidade do resto da humanidade, <sup>31</sup> as pessoas com deficiência têm direito também a um ajustamento razoável<sup>32</sup> de sua diferença a fim de obter inclusão e plena participação.<sup>33</sup>

A questão da uniformidade e da diferença não é relevante apenas no contexto do mundo deficiente e não-deficiente. Ela é importante também na determinação da relação entre diferentes segmentos do mundo deficiente. Por exemplo: como deve ser tratada a questão da inclusão na educação, quando há desvantagens em separar as pessoas com deficiências em escolas especiais, ao mesmo tempo em que há habilidades especiais que essas pessoas precisam aprender para o desenvolvimento de suas capacidades? A convenção, uma vez mais, não optou por um ou outro, mas decidiu permitir tanto o mesmo como o diferente. Assim, por exemplo, o artigo 24(3) exige que os Estados-partes "deverão assegurar às pessoas com deficiência a possibilidade de aprender as habilidades necessárias à vida e ao desenvolvimento social, a fim de facilitarlhes a plena e igual participação na educação e como membros da comunidade." E o mesmo artigo 24(3) (c) requer que os Estados-partes assegurem "que a educação de pessoas, inclusive crianças cegas, surdocegas e surdas, seja ministrada nas línguas e nos modos e meios de comunicação mais adequados às pessoas e em ambientes que favoreçam ao máximo seu desenvolvimento acadêmico e social".34

# Autonomia e apoio

A terceira questão à qual a CDPD dá uma contribuição significativa para alterar a ênfase dos direitos das pessoas com deficiências é a da autonomia e apoio. Um exame dos sistemas jurídicos em todo o mundo mostra que se existe um classe de pessoas que não são reconhecidas como capazes de gerir suas vidas, são aquelas com deficiências intelectuais e psicossociais.<sup>35</sup> Essa crença na incapacidade dessas pessoas tem recebido reconhecimento legislativo por meio de leis que negam capacidade legal a pessoas com deficiências. Essas leis as desqualificam e impedem que tomem decisões próprias em questões de tratamento, casamento ou residência, bem como administrem seus negócios mediante uma negação geral da capacidade contratual. A CDPD tentou remediar essa profunda discriminação reconhecendo, em primeiro lugar, que todos os indivíduos com deficiências são pessoas perante a lei.<sup>36</sup> Porém, esse

reconhecimento não se resume a reafirmar a identidade legal de pessoas com deficiências como sujeitos do direito. A Convenção também confere a essas pessoas o poder de gerir seus próprios assuntos. Esse poder não está baseado no paradigma da independência, mas no da interdependência, que estabelece que capacidade e apoio podem ser contíguos. Uma pessoa com deficiência não precisa se declarar incapaz para obter apoio. Em conseqüência, a CDPD reconhece que uma pessoa com deficiência pode precisar de apoio para exercer sua capacidade legal, mas a obtenção de apoio não é motivo para concluir que a capacidade não existe. Esse paradigma da interdependência que permite a coexistência de autonomia e apoio é um avanço importante que a Convenção fez ao estabelecer um regime de direitos para as pessoas com deficiências. Ao reconhecer a autonomia com apoio, a CDPD deu voz às pessoas com deficiências, fez delas parte integrante da sociedade e assim concedeu espaço a um ponto de vista da deficiência sobre o mundo.

# III. Contribuição da CDPD à jurisprudência sobre direitos humanos

A CDPD é a primeira convenção sobre direitos humanos do novo milênio. Nesse sentido, sua jurisprudência normativa não é relevante apenas para as pessoas com deficiências, mas também para todos os defensores dos direitos humanos. Ela exige atenção especial porque tem o que eu chamo de "sabedoria do atrasado". Com isso, quero dizer que a CDPD ganha com os erros cometidos ou com os obstáculos descobertos no funcionamento das outras convenções sobre direitos humanos. É importante examinar essa convenção pela perspectiva nova que oferece sobre os dilemas básicos da defesa dos direitos humanos.

#### Indivisibilidade dos direitos humanos

Há muito tempo se reconhece que a jurisprudência internacional sobre direitos humanos criou uma falsa dicotomia entre direitos políticos e civis, de um lado, e direitos sociais e econômicos, do outro. A Declaração Universal dos Direitos Humanos foi um documento compósito que incorporava direitos civis, políticos, sociais e econômicos. Porém, as convenções posteriores³9 introduziram uma divisão entre dois conjuntos de direitos e definiram que enquanto os direitos civis e políticos deveriam ser de acesso imediato, os direitos sociais e econômicos seriam alcançados progressivamente. A lógica para essa diferença de implementação estava no modo como os dois conjuntos eram classificados. Os direitos políticos e civis eram chamados de negativos, ao passo que os sociais e econômicos eram considerados positivos em seu conteúdo. Por trás disso estava a suposição de que os Estados precisam expandir seus recursos para sustentar

direitos sociais e econômicos, ao passo que para respeitar os direitos políticos e civis não há necessidade disso.

Henry Shue, em seu estudo sobre os direitos básicos, destruiu esse mito. 40 Segundo ele, é incorreto classificar os direitos como positivos ou negativos. Shue demonstra, de forma convincente, que tanto os direitos políticos e civis como os sociais e econômicos dão origem a deveres positivos e negativos. O direito à segurança, por exemplo, não é garantido apenas porque o Estado observa seu dever de não privar arbitrariamente os cidadãos do direito à vida e à liberdade. O reconhecimento desse direito civil requer também que o Estado cumpra deveres ativos de proteção. E se falhar na provisão de proteção, precisará estender sua ajuda a vítimas de tumultos ou vítimas civis de guerra. O direito à segurança, por exemplo, não pode ser garantido aos cidadãos se o Estado não criar uma infraestrutura adequada para protegê-lo. Em conseqüência, Shue afirma que os direitos à subsistência e à segurança deveriam ser garantidos a todas as pessoas sem tergiversações sobre a disponibilidade de recursos, pois sem esses direitos básicos, não é possível garantir qualquer dos outros direitos, sejam civis, políticos, sociais ou econômicos. Infelizmente, apesar de sua grande coerência lógica e moral, a tese de Shue não se impôs no direito internacional e a dicotomia artificial entre os dois conjuntos de direitos continua sendo reiterada. A CDPD propicia aos advogados dos direitos humanos uma oportunidade para rever essa falsa divisão e defender a indivisibilidade dos direitos.

O processo de reconhecimento dos direitos das pessoas com deficiências determinou a criação de direitos híbridos. Por exemplo, ao reconhecer o direito de manifestação e expressão para essas pessoas, é preciso tomar medidas para haver modos de comunicação alternativos e aumentativos, pois sem isso, esse direito não faz sentido. Essa conexão que a CDPD faz entre direitos políticos e civis e desenvolvimento de infra-estrutura não é exclusiva das pessoas com deficiências, ela é necessária para todas as pessoas. Porém, em virtude das necessidades especiais das pessoas com deficiências, foi preciso deixar essa conexão explícita na CDPD. E como os direitos civis e políticos são imediatamente disponíveis, esse desenvolvimento de infra-estrutura teria de ser oferecido de imediato, e não progressivamente. Os defensores dos direitos humanos, em especial nos países em desenvolvimento, deveriam estar atentos a esse novo desdobramento no direito internacional que pode fortalecer o movimento de base em defesa da criação de uma infra-estrutura.

A indivisibilidade dos dois conjuntos de direitos precisa ser reafirmada não somente quando se trata de direitos políticos e civis, mas também quando se tomam medidas em favor dos direitos sociais e econômicos. <sup>41</sup> Por exemplo, um programa estatal de fomento do direito à alimentação pode ser planejado e executado sem a participação de seus beneficiários. Essa defesa de um direito sem consulta mina a dignidade e nega o direito de escolha do beneficiário.

Assim, ao mesmo tempo em que o programa traz estampado o rótulo de direitos, os beneficiários não podem afirmar esses direitos como reivindicações sem recorrer a um advogado ou sem passar vergonha. Na verdade, programas desse tipo constituem uma afronta contínua ao auto-respeito dos beneficiários. A CDPD traz lições úteis sobre o direito de participação, na medida em que o torna uma obrigação geral dos Estados. Exige-se que eles consultem as pessoas com deficiências sobre todas as políticas e leis que as afetem. Essa incorporação transformou o slogan "nada em relação a nós sem nós" de um hino de campanha num princípio não-negociável dos direitos das pessoas com deficiências. Contudo, seria novamente recomendável que os defensores dos direitos humanos aprendessem com a CDPD e estendessem analogicamente as lições da convenção a outros setores além dos direitos das pessoas com deficiências.

# Interdependência humana

A CDPD não somente reabriu a questão da indivisibilidade dos direitos, como reviu a construção do ser humano. Um exame dos instrumentos dos direitos humanos mostra que o ser humano foi construído como um ser autoconfiante e auto-suficiente que não precisa de ninguém mais. A teoria feminista demonstrou de forma convincente que essa percepção de autoconfiança e independência é um mito patriarcal,<sup>42</sup> isso porque o apoio que é obtido pelas assim chamadas pessoas autoconfiantes pode ser conseguido sem reconhecê-lo ou admiti-lo de nenhuma maneira. A divisão público/privado permite que os homens aleguem uma autoconfiança no domínio público enquanto contam com as mulheres, nos bastidores, para cuidar de suas carências humanas.

Além disso, as pessoas com deficiência, devido possivelmente a suas debilidades, precisam buscar apoio de uma maneira mais aberta e direta. Essa busca explícita de apoio torna possível o reconhecimento da interdependência humana, o qual não é uma declaração de incapacidade, mas uma admissão honesta de que as pessoas com deficiências podem precisar de apoio para exercer suas capacidades. Esse modelo é emancipatório porque permite que uma pessoa admita déficits sem se sentir diminuída. O modelo reconhece o fato de que nós, animais humanos, precisamos uns dos outros. 43 A veracidade dessa proposição é confirmada se adotarmos uma visão da vida humana que leve em conta o curso da existência. Há poucos estágios da vida que sustentam o mito da autoconfiança. Infância, adolescência, velhice e doença são exemplos óbvios da vulnerabilidade e carência humanas. Os seres humanos devem e precisam continuamente apoiar uns aos outros de várias maneiras, mas esse apoio mútuo na vida real não encontra reconhecimento jurídico. Em consequência, nossa jurisprudência continua a falar de independência. Ao estabelecer o paradigma da tomada de decisões com apoio, a CDPD declara de modo inequívoco que é

possível obter apoio sem ser rebaixado ou diminuído. Esse paradigma da interdependência deveria ser empoderador e emancipatório para toda a humanidade e não apenas para as pessoas com deficiências.

## Dupla discriminação

Outra questão que tem perseguido constantemente a jurisprudência sobre direitos humanos gira em torno da dupla discriminação. Como tratar da vulnerabilidade daqueles que estão em desvantagem em mais de um parâmetro? Seja gênero combinado com raça, ou deficiência combinada com etnia, idade ou gênero. É possível apresentar múltiplas formações de grupos discriminados. 44 A questão é como essa dupla ou múltipla discriminação deve ser enfrentada. O problema veio à baila quando a Convenção sobre a Eliminação de Todas as formas de Discriminação Contra as Mulheres (CEDCM ou CEDAW) foi negociada. Porém, naquela ocasião, achou-se que qualquer reconhecimento da múltipla discriminação diluiria a condenação da discriminação por sexo da CEDAW. Em consequência, exceto por uma menção abstrata das mulheres rurais, 45 essa convenção fez das mulheres uma categoria universal, com o suposto de que as questões da dupla discriminação deveriam ser tratadas no momento da implementação. 46 Mesmo quando o Comitê das Mulheres divulgou um Comentário Geral sobre os direitos das mulheres com deficiências, 47 essas promessas relegadas para o campo da implementação ficaram longe de ser cumpridas. A Convenção sobre os Direitos da Criança (CDC) respondeu de modo levemente distinto à essa questão, na medida em que incluiu um artigo sobre crianças com deficiências. 48 Essa inclusão foi feita sob a suposição de que as crianças com deficiência teriam todos os direitos garantidos pela CDC, mas seus interesses especiais seriam cuidados por um artigo especial. Infelizmente, as preocupações dessas crianças foram isoladas no artigo pertinente. 49 A CDPD também deveria tratar da questão da discriminação múltipla. Porém, graças possivelmente às lições da CEDAW e da CDC, ela arquitetou uma nova estratégia para tratar dessa questão, a qual pode ser chamada de abordagem de via dupla.

Essa abordagem garante às mulheres e crianças tanto o mesmo como o diferente. Assim, ao mesmo tempo em que foram incluídos na convenção artigos especiais para tratar das preocupações das mulheres<sup>50</sup> e das crianças com deficiências,<sup>51</sup> as preocupações de gênero e idade também foram incorporadas a vários artigos gerais da CDPD que tratam de questões que dizem respeito a essas pessoas. Por exemplo, o artigo sobre liberdade de movimento e nacionalidade menciona explicitamente que as crianças com deficiência "deverão ser registradas imediatamente após o nascimento e deverão ter, desde o nascimento, o direito a um nome, o direito de adquirir nacionalidade e, tanto quanto possível, o direito de conhecerem seus pais e de serem cuidadas por

eles". <sup>52</sup> E o direito à saúde requer expressamente que os Estados-partes forneçam os serviços de saúde sensíveis às questões de gênero. <sup>53</sup>

Com a adoção da abordagem de via dupla, a CDPD arquitetou uma estratégia nova para tratar da questão da discriminação múltipla. Essa abordagem requer que a preocupação especial do grupo vulnerável seja tratada num artigo específico e, ao mesmo tempo, que os artigos gerais também incluam as distintas preocupações de grupos especiais. Desse modo, o duplamente discriminado deve ser duplamente compensado. Na medida em que não são apenas as pessoas com deficiências que sofrem essa discriminação, seria apropriado que os defensores dos direitos humanos se familiarizassem com esse novo precedente na jurisprudência internacional sobre direitos humanos.

## Direito à participação

O direito internacional é um acordo entre Estados-partes e, portanto, o povo tem um papel pequeno na sua criação. Em anos mais recentes, fizeram-se esforços para aumentar a participação popular, a fim de diminuir essa óbvia desvantagem do direito internacional. Por ironia, essa introdução da perspectiva do povo é controlada, em larga medida, pela vontade do Estado. As negociações da CDPD, assim como o texto que surgiu delas, estabeleceram um novo paradigma para a participação popular.

A resolução da Assembléia Geral que criou o Comitê *Ad Hoc* para negociar a CDPD exigia expressamente que os Estados-partes chegassem ao texto da Convenção consultando a sociedade civil, isto é, as pessoas com deficiências, organizações de pessoas com deficiências, instituições de direitos humanos e outras associações da sociedade civil. <sup>54</sup> Essa resolução da Assembléia Geral recebeu a interpretação mais generosa dos variados membros do Comitê *Ad Hoc.* Resolução, interpretação e prática estabeleceram um novo precedente sobre a participação popular na elaboração do direito internacional. Embora isso tenha ocorrido no campo dos direitos das pessoas com deficiências, sua aplicação não precisa ficar confinada a eles. Para uma aplicação mais ampla e uso analógico, é importante que os defensores dos direitos humanos estudem atentamente o modo como a participação da sociedade civil foi garantida durante a negociação da CDPD. Faço aqui uma breve narração para estimular o apetite dos advogados. <sup>55</sup>

A criação de um grupo de trabalho para produzir um texto preliminar foi uma das primeiras decisões do Comitê *Ad Hoc* a fim de cumprir sua tarefa de chegar a um texto final da CDPD. Na medida em que os Estados como um todo iriam reagir ao texto do grupo de trabalho, esse texto preliminar formaria a base para a Convenção proposta. É significativo que organizações de pessoas com deficiências, ao lado de instituições de direitos humanos, eram membros

plenos desse grupo de trabalho e utilizaram ao máximo essa oportunidade para educar os Estados-partes sobre questões e preocupações das pessoas com deficiências. Mais significativo ainda, o texto preliminar que surgiu desse processo trazia a marca indelével da participação da sociedade civil. Essa vantagem obtida no texto de base pelas organizações das pessoas com deficiências influenciou muito o teor e o tom das negociações no Comitê Ad Hoc. Essas organizações arrebataram o direito de participação no grupo de trabalho e não renunciaram a ele em nenhum momento das negociações subsequentes.

As negociações usuais dos textos jurídicos internacionais são feitas em sessões informais e para ajudar na flexibilidade no consenso, não são mantidos registros formais das deliberações nessas sessões. Logo no início das negociações da CDPD, foi decidido que as organizações da sociedade civil não teriam o direito de se manifestar em sessões informais. Essas sessões aconteciam na mesma sala destinada à reunião formal do Comitê. Desse modo, embora elas não tivessem o direito de falar, as organizações tiveram permissão para permanecer durante as deliberações informais entre Estados-partes. Além disso, quando se concluía a deliberação sobre qualquer artigo importante nas sessões informais, eram convocadas sessões formais a fim de proporcionar as organizações da sociedade civil uma oportunidade de expressar suas opiniões sobre o artigo em discussão. Essa passagem quase inconsútil do informal para o formal permitiu que as idéias das pessoas com deficiências pudessem ser plenamente manifestadas. Sobre algumas das questões controvertidas, criaram-se grupos temáticos, nos quais se buscaram e se obtiveram, em geral, as opiniões das pessoas com deficiências e de suas organizações.

No passado, mesmo quando a participação da sociedade civil era encorajada durante a elaboração de leis internacionais, a negociação dos textos finais sempre ocorria entre os Estados-partes. A opinião da sociedade civil não era determinante do processo. As negociações da CDPD alteraram essa prática do direito internacional. Como já mencionamos, a diretriz da Assembléia Nacional foi generosa a fim de obter inputs de pessoas com deficiências e de suas organizações. Para possibilitar a introdução da perspectiva dessas organizações, pessoas com deficiências começaram a transmitir suas opiniões ao Comitê Ad Hoc por meio de uma reunião internacional. O International Disability Caucus era uma rede frouxa formada nas Nações Unidas por mais de setenta organizações internacionais, nacionais e regionais de pessoas com deficiências que estavam registradas no Departamento de Assuntos Econômicos e Sociais da ONU. A unificação da voz das pessoas com deficiências contribuiu substancialmente para a influência dessas organizações nas negociações da Convenção. É somente essa influência que explica porque os Estados-partes, perto do final do processo, não estavam dispostos a discutir qualquer proposta textual sem obter a aprovação prévia das pessoas com deficiências e suas organizações. O direito de participação

tal como construído durante as negociações da CDPD constitui um precedente no direito internacional que merece um estudo atento e reprodução.

#### O caminho em frente

A CDPD foi aberta à assinatura em 30 de março de 2007. O documento recebeu um recorde de 82 assinaturas no primeiro dia. Agora que já obteve as vinte ratificações necessárias e logo entrará em vigor, a Convenção tornou-se lei internacional operativa para os países que a ratificaram. A situação internacional atual pode ser descrita assim: há países que assinaram, há países que assinaram e ratificaram e há países que não assinaram nem ratificaram a CDPD.

Essa brecha entre assinatura e ratificação subsiste também porque os países têm abordagens diferentes da ratificação e do procedimento pelo qual introduzem normas do direito internacional no direito local. Vários países não ratificam uma convenção enquanto não modificarem todas as leis e políticas nacionais para pô-las em conformidade com a convenção internacional. Para esses países, a entrega do instrumento de ratificação não passa de uma formalidade, pois já teriam cumprido todos os compromissos que emanam dos instrumentos internacionais. Outros países avaliam a situação interna e se acreditarem que não há nenhum desacordo com o instrumento internacional, seguem em frente e ratificam o documento. É importante que as organizações da sociedade civil façam a distinção entre os dois processos de ratificação e planejem suas estratégias conforme o caso.

É uma proposição estabelecida no direito internacional que um Estado deve se submeter às provisões de um tratado internacional somente depois que entrega o instrumento de ratificação. É essa proposição que faz com que as organizações das pessoas com deficiências pressionem pela ratificação rápida de seus respectivos países. Ainda que a impaciência dessas pessoas e organizações seja compreensível, seria lamentável se ela as fizesse sacrificar a vantagem obtida com a assinatura da Convenção. Quando assina uma convenção internacional, o Estado-parte se compromete a não realizar qualquer atividade que se oponha ao mandato da convenção. Assim, enquanto a ratificação traz uma obrigação positiva, a assinatura acarreta um dever negativo. Seria tolice não atribuir significação a esse dever negativo. No mínimo, esse dever impede outras leis e políticas que diminuam os direitos das pessoas com deficiências.

Para concluir, gostaria de me referir às ações que os ativistas dos direitos das pessoas com deficiências podem realizar para garantir que as promessas da CDPD sejam de fato cumpridas. Chega-se à jurisprudência internacional sobre direitos humanos por consenso, e na busca por esse consenso, os Estados-partes forçosamente aceitam e concordam com uma linguagem de urdidura aberta. Essa linguagem tende então a criar a impressão de que as demandas da

jurisprudência internacional dos direitos humanos são um tanto escassas. Um estudo minucioso dos documentos preparatórios mostrará as várias alternativas que foram consideradas pelos Estados-partes, antes de chegarem ao consenso do texto final. A urdidura aberta do texto mascara esse processo. Portanto, é importante que os ativistas dos direitos das pessoas com deficiências estejam a par das diversas alternativas que estavam na mesa e usem a essa informação para defender que a interpretação mais almejada seja introduzida no direito nacional. Desse modo, a sociedade civil pode ajudar a elevar o padrão e evitar que o direito internacional seja apenas um acordo sobre o mínimo denominador comum. <sup>56</sup>

Sob outro aspecto, a Convenção deu origem a direitos híbridos. Trata-se daqueles direitos que têm componentes civis e políticos, de um lado, e sociais e econômicos, de outro. A criação desses direitos fortaleceu a indivisibilidade do discurso na jurisprudência sobre direitos humanos. A questão é como eles devem ser interpretados: devem ser ditados pela jurisprudência dos direitos políticos e civis? Ou devem ser guiados pelas teorias em torno dos direitos sociais e econômicos? A ambigüidade do texto do Artigo 4 (2) da CDPD permite os dois tipos de interpretação. <sup>57</sup> Portanto, é necessário que os ativistas dos direitos das pessoas com deficiências sejam rápidos e gerem uma literatura suficiente que venha a orientar o pensamento na área jurídica e política sobre os direitos dessas pessoas.

Por fim, a CDPD trouxe novas respostas para algumas das questões que perseguem a jurisprudência sobre direitos humanos há muito tempo. Por exemplo, levantaram-se questões sobre os direitos de pessoas com deficiências psiquiátricas no contexto da Convenção contra a Tortura. Seria apropriado que, ao invés de procurar respostas para essas questões somente nessa Convenção, fossem feitos esforços para estabelecer pontes entre ela e a CDPD, especialmente porque a CDPD cuida dos direitos à liberdade, integridade e capacidade jurídica de todas as pessoas com deficiências. Esses direitos podem ser empregados para reforçar o mandato da Convenção contra a Tortura. Essa estratégia não deve ser confinada a essa convenção: iniciativas semelhantes pode ser tomada para fortalecer a jurisprudência da Convenção das Mulheres e a dos Direitos das Crianças.

A implacável militância de pessoas com deficiências e suas organizações resultou na adoção da CDPD pela ONU em tempo recorde. Não é preciso dizer que seu texto deverá informar muito o discurso sobre direitos das pessoas com deficiências a partir de agora. Porém, seria lamentável se suas inovações normativas e institucionais se restringissem apenas às deficiências. A Convenção reconstrói tanto o termo "direitos" quanto "humanos" e, portanto, é apropriado que os defensores dos direitos humanos se familiarizem e se baseiem nas lições dessa primeira convenção sobre direitos humanos do novo milênio.

#### NOTAS

- 1. Para uma bibliografia de textos sobre a reforma da ONU ver <a href="http://www.un.org/Depts/dhl/reform.htm">http://www.un.org/Depts/dhl/reform.htm</a>. Última visita em: 12 de abril de 2008.
- 2. MORIJN, J. *UN Human Rights Treaty Body Reform Towards a Permanent Unified Treaty Body.* Disponível em : <a href="http://www.civitatis.org/pdf/untreatyreform.pdf">http://www.civitatis.org/pdf/untreatyreform.pdf</a>>. Última visita em: 12 de abril de 2008.
- 3. O artigo 45(1) da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências (CDPD) estabelece que a Convenção deve entrar em vigência no trigésimo dia após a entrega do vigésimo instrumento de ratificação ou adesão. A versão oficial em português do texto completo da CDPD pode ser acessada em www.bengalalegal.com/convencao.php.
- 4. BYRNES, A. *Convention on Rights of Persons with Disabilities*, apresentação feita na Conferência de Estudos Jurídicos Críticos na NALSAR, Hyderabad, Índia, 1° a 3 de set. 2006.
- 5. Para uma análise abrangente do envolvimento das mulheres nas Nações Unidas ver JAIN, D. Women development and the UN A sixty year quest for equality and justice. Hyderabad: Orient Longman Hyderabad, 2005.
- 6. Adotadas pela Resolução da Assembléia Geral 48/96 de 20 dez. 1993.
- 7. Proclamada pela Resolução da Assembléia Geral 2856 (XXVI) de 20 dez. 1971.
- 8. Proclamada pela Resolução da Assembléia Geral 3447 (XXX) de 9 dez. 1975.
- 9. Adotados pela Resolução da Assembléia Geral 46/119 de 17 dez. 1991.
- 10. CDPD. "Preâmbulo", parágrafo f.
- 11. O Parágrafo 5 da Declaração sobre Pessoas Mentalmente Retardadas declara que uma pessoa mentalmente retardada tem o direito a um guardião e o artigo 12 da Convenção fala de capacidade legal universal e apoio para exercer essa capacidade.
- 12. Normas Uniformes sobre a Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiências, norma 1.
- 13. Idem, norma 2.
- 14. Idem, norma 3.
- 15. Idem, norma 4.
- 16. Idem, norma 5.
- 17. Idem, norma 6.
- 18. Idem, norma 7.
- 19. Idem, norma 8.
- 20. Idem, norma 10.
- 21. Idem, norma 11.
- 22. Idem, norma 12.
- 23. Os teóricos dos direitos fazem uma importante distinção entre direitos ao respeito e direitos ligados a políticas. Enquanto os primeiros são absolutos e não-negociáveis, os últimos dependem de recursos e são sujeitos à negociação. Os direitos sociais e econômicos são chamados geralmente de

direitos "políticos" nessa classificação. Henry Shue, com sua tese sobre direitos básicos, e Sen, A. "Development as Capability Expansion", em Fukuda-Parr; S. & Shiva Kumar, A. K. (eds.), Readings in human development, 2003, e Nussbaum, M., Frontiers of justice disability, nationality species membership, Nova Delhi, Oxford University Press, 2006, com a abordagem baseada nas capacidades, são duas tentativas de promover pelo menos alguns direitos sociais e econômicos de uma maneira mais inequívoca.

- 24. Henry Shue (SHUE, H. *Basic rights subsistence affluence and US foreign policy*. Princeton: University Press Princeton, 2a ed., 1996) baseado em Joel Feinberg (Feinberg, J. *Social Philosophy*. Englewood Cliffs: Prentice Hall Inc., 1973) postula que a capacidade de demandá-lo sem vergonha é um componente integral de um direito reivindicatório. E é devido a essa dignidade que eles conferem ao seu detentor que esses direitos são considerados essenciais para promover o respeito inato dos seres humanos.
- 25. CDPD, artigo10.
- 26. Ibid, artigo 14.
- 27. Ibid, artigo 21.
- 28. Ibid, artigo 17.
- 29. Ibid, artigo 29.
- 30. Ibid, artigo 4(3).
- 31. Ibid, artigo 5(2) que diz que "os Estados Partes deverão proibir qualquer discriminação por motivo de deficiência e garantir às pessoas com deficiência igual e efetiva proteção legal contra a discriminação por qualquer motivo".
- 32. Ibid, artigo 2, que define "ajustamento razoável" como "a modificação necessária e adequada e os ajustes que não acarretem um ônus desproporcional ou indevido, quando necessários em cada caso, a fim de assegurar que as pessoas com deficiência possam desfrutar ou exercitar, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, todos os direitos humanos e liberdades fundamentais".
- 33. Ibid, artigo 5(3).
- 34. Ibid, artigo 24 (3).
- 35. Para informações sobre o estado da lei sobre capacidade legal ver Dhanda, A. "Legal Capacity in the Disability Rights Convention: Stranglehold of the Past or Lodestar for the Future". *Syracuse Journal of International Law and Commerce*. Nova York, v. 34, n°.2, 2007, p. 429-462,
- 36. CDPD, artigo 12 (1).
- 37. O artigo 12 (2) declara que "os Estados Partes deverão reconhecer que as pessoas com deficiência têm capacidade legal em igualdade de condições com as demais pessoas em todos os aspectos da vida".
- 38. Artigo 12 (3) que determina que os "Estados Partes deverão tomar medidas apropriadas para prover o acesso de pessoas com deficiência ao apoio que necessitarem no exercício de sua capacidade legal".
- 39. Trata-se do Convênio Internacional sobre Direitos Civis e Políticos adotado e aberto para assinatura, ratificação, e adesão pela Resolução da Assembléia Geral 2200 A (XXI) de 16 de dezembro de 1966, e que entrou em vigor em 23 de março de 1976; e do Convênio Internacional sobre Direitos

Econômicos, Sociais e Culturais adotado e aberto para assinatura, ratificação, e adesão pela Resolução da Assembléia Geral 2200 A (XXI) de 16 de dezembro de 1966, e que entrou em vigor em 3 de janeiro de 1976.

- 40. SHUE, nota 24 acima.
- 41. Sobre a importância do direito à dignidade ver Nussbaum, nota 23 acima.
- 42. Ver especialmente Young, I. M. *Justice and the Politics of Difference*. Princeton: Princeton University Press, 286 p., 1990.
- 43. Para um tratamento mais amplo dessa dimensão da humanidade ver Nussbaum. *Frontiers of Justice*, nota 23 acima.
- 44. Sobre uma articulação complexa do fenômeno da dupla discriminação, ver Fraser, N. & Honeth, A. *Redistribution or recognition: A political philosophical exchange.* Verso, 2003.
- 45. Artigo 14 da Convenção sobre a Eliminação da Discriminação Contra as Mulheres.
- 46. JAIN, nota 5 acima.
- 47. O Comentário Geral 18 foi dedicado pelo Comitê das Mulheres às Mulheres com Deficiências.
- 48. Artigo 23 da Convenção sobre os Direitos das Crianças.
- 49. Testemunhos nesse sentido foram apresentados perante o Comitê *Ad Hoc* sobre a CDPD por defensores dos direitos das crianças que participaram do Comitê de Direitos das Crianças. ( Anotações pessoais da autora).
- 50. CDPD, artigo 6.
- 51. Ibid, artigo 7.
- 52. Ibid, artigo 18 (2).
- 53. Ibid, artigo 25.
- 54. Assembléia Geral. Res 56/1681, 4 UN Doc A/RES/56/168 (26 de fev. de 2002).
- 55. A narrativa seguinte foi escrita com base nas anotações que fiz quando fui delegada de uma ONG da terceira à oitava reunião do Comitê *Ad Hoc* de junho de 2004 a agosto de 2006.
- **56**. É interessante observar que artigo 4 (4) da CDPD permite expressamente que os Estados-partes reconheçam mais do que a Convenção.
- 57. O artigo 4(2) explicita: "Em relação aos direitos econômicos, sociais e culturais, todo Estado-Parte se obriga a tomar medidas, tanto quanto permitirem os recursos disponíveis e onde forem necessárias, no contexto da cooperação internacional, a fim de lograr progressivamente a plena realização desses direitos, sem prejuízo das obrigações decorrentes da presente Convenção que forem imediatamente aplicáveis".

#### **ABSTRACT**

The Article examines the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, which is the first human rights instrument of the millennium to understand how the disability rights discourse has been altered, and to contribute to human rights jurisprudence. This is because the Convention alters the lexicon of disability rights and offers fresh insight on the way to resolve some perennial human rights dilemmas.

#### **KEYWORDS**

Persons with disabilities - Welfare - Discrimination - Autonomy - Indivisibility -Participation

#### **RESUMEN**

Este artículo examina la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que es el primer instrumento de derechos humanos del milenio que comprende como se ha modificado el discurso sobre los derechos de las personas con discapacidad, y a su vez contribuye a la consolidación del derecho internacional de los derechos humanos. Esto se debe a que la Convención modifica el léxico de derechos de discapacidad y ofrece un entendimiento novedoso sobre la manera de resolver algunos dilemas perennes de derechos humanos.

#### PALABRAS CLAVES

Personas con discapacidad – Asistencia social – Dicriminación – Autonomía – Indivisibilidad - Participación



#### LAURA DAVIS MATTAR

Laura Davis Mattar é formada em Direito pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2000. Fez mestrado em direito internacional dos direitos humanos e direito internacional criminal na Universidade de Sussex, Inglaterra, 2002. É especialista em direitos humanos pela Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo, 2004. Atualmente, é doutoranda da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo e trabalha na Conectas Direitos Humanos como coordenadora de programas, entre eles o Projeto Direito à Saúde da Mulher Negra

e o Programa de Intercâmbio em Direitos Humanos Brasil, Angola e Moçambique.

Endereço: Conectas Direitos Humanos

Rua Pamplona, 1197 - casa 4

São Paulo - SP CEP 01405-030 Brasil e-mail: laura.mattar@conectas.org

#### **RESUMO**

Este artigo sistematiza as razões que levaram a um descompasso entre o reconhecimento jurídico dos direitos sexuais e dos direitos reprodutivos, por meio da análise de três perspectivas: a da História, a da moral religiosa, especialmente a Católica Romana e, por fim, a do Direito. O artigo conclui apresentando os ganhos para a democracia e a cidadania pública de homossexuais (gays e lésbicas) e mulheres heterossexuais caso haja o reconhecimento jurídico dos direitos sexuais

Original em português.

#### PALAVRAS-CHAVE

Direitos humanos - Direitos reprodutivos - Direitos sexuais - Gênero - Sexualidade



Este artigo é publicado sob a licença de *creative commons*. SOME RIGHES RESERVED Este artigo está disponível *online* em <www.surjournal.org>.

# RECONHECIMENTO JURÍDICO DOS DIREITOS SEXUAIS - UMA ANÁLISE COMPARATIVA COM OS DIREITOS REPRODUTIVOS

Laura Davis Mattar

## I. Introdução

Este artigo demonstra a importância do reconhecimento jurídico dos direitos sexuais para homossexuais (gays e lésbicas), bissexuais e para mulheres. Para tanto, sistematiza e discute as razões pelas quais os direitos reprodutivos são mais reconhecidos do ponto de vista do direito positivo do que os direitos sexuais. As razões e a relevância dessa comparação centram-se na frequente confusão conceitual envolvendo esses direitos e seus desdobramentos, confusão essa que decorre de uma implicação entre sexo e reprodução que vigorou por muito tempo.1 Os direitos reprodutivos referem-se, resumidamente, ao direito de decidir livre e responsavelmente sobre o número, o espaçamento e a oportunidade de ter filhos, bem como o direito a ter acesso à informação e aos meios para a tomada desta decisão. Já os direitos sexuais dizem respeito ao direito de exercer a sexualidade e a reprodução livre de discriminação, coerção ou violência. Se por um lado esses direitos estão inter-relacionados - dado que, como se verá adiante, o exercício da sexualidade de forma livre e segura só é possível se a prática sexual estiver desvinculada da reprodução - por outro lado. sua distinção por tratamento jurídico diferenciado é o que assegura o exercício pleno da cidadania pelas mulheres e homossexuais.

A importância deste estudo deve-se, principalmente, ao reconhecimento de que a positivação de direitos, 2 levando-se em conta a forma como as ordens jurídicas nacionais e a internacional estão atualmente estruturadas, afeta políticas públicas e, assim, a vida de muitas pessoas, na sua maioria mulheres, incluindo as mulheres lésbicas, e gays. Ressalte-se, entretanto, que a positivação dos direitos não significa, necessariamente, sua eficácia plena e imediata, sendo somente considerada um avanço nesta direção.

O enfoque será dado ao direito internacional dos direitos humanos. Isso porque a constituição dos direitos reprodutivos e a sinalização<sup>3</sup> para os direitos sexuais deram-se no âmbito internacional, ou seja, nos espaços cada vez mais democráticos das conferências internacionais das Nações Unidas. Mulheres de todos os países, desenvolvidos ou não, trabalhando em delegações ou em organizações não governamentais, levaram para o cenário internacional, de forma bastante articulada e provocativa, questionamentos fundamentais sobre a cidadania feminina no mundo e suas conseqüências.

É verdade que as Declarações e os Programas e Plataformas de Ação de Conferências Internacionais, quaisquer que sejam – entre outros, de População e Desenvolvimento ou da Mulher - são considerados *soft law*, ou seja, não têm caráter vinculante como os tratados e convenções de direitos humanos. São, de fato, compromissos morais dos Estados signatários, que não implicam uma tradução automática para as legislações domésticas. Estes compromissos resultam em pressão externa para que se cumpra o acordo e, eventualmente, um constrangimento político para o Estado no caso de descumprimento. Supõese, assim, embora sem garantias, estar-se a incentivar a efetivação dentro das fronteiras nacionais do que foi objeto de consenso internacional.

Não obstante, como esse incentivo por intermédio de mecanismos de *soft law* muitas vezes não é suficiente, a comunidade acadêmica tem procurado identificar direitos presentes em tratados de direitos humanos relacionados aos direitos sexuais e reprodutivos que possam lhes dar maior consistência normativa. Por serem, estes sim, juridicamente vinculantes, geram a obrigação legal para os Estados de efetivar os direitos sexuais e reprodutivos - mesmo que por meio de uma argumentação jurídica indireta.

Com a finalidade de explorar essas questões, este trabalho está dividido em três partes. A primeira apresenta uma breve retrospectiva histórico-contemporânea da formação dos direitos reprodutivos e sexuais tal como formulados no âmbito internacional. A segunda parte descreve as razões que explicam um grau maior de formulação e reconhecimento jurídico dos direitos reprodutivos se comparados aos sexuais. A terceira parte, por fim, conclui que uma definição clara dos direitos sexuais, com sua conseqüente positivação, beneficiará toda a sociedade.

# II. Formulação atual dos direitos sexuais e reprodutivos

Em 1948, a Assembléia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU) adotou a Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH), com a qual se iniciou o direito internacional dos direitos humanos e o sistema global de proteção aos

direitos humanos no âmbito das Nações Unidas. Este sistema tem como destinatários todos os seres humanos, em sua abstração e generalidade. A construção e o reconhecimento dos direitos humanos vêm, desde então, evoluindo, tendo se expandido para áreas de importância vital para a preservação da dignidade humana. Nesse processo, denominado de especificação dos sujeitos de direitos, foram levadas em conta as especificidades de indivíduos e grupos. Dessa forma, houve um distanciamento da figura abstrata do homem para atender as diferenças existentes entre sexos, raças, gerações etc.<sup>7</sup>

Foi a partir desse processo que surgiram os direitos humanos das mulheres e, posteriormente, aqueles sexuais e reprodutivos, formulações contemporâneas, consolidadas na última década do século XX. Vejamos.

### a) Direitos reprodutivos

O termo "direitos reprodutivos" tornou-se público no I Encontro Internacional de Saúde da Mulher realizado em Amsterdã, Holanda, em 1984. Houve um consenso global de que esta denominação traduzia um conceito mais completo e adequado do que "saúde da mulher" para a ampla pauta de autodeterminação reprodutiva das mulheres.<sup>8</sup> A formulação do conteúdo dos direitos reprodutivos teve início, pois, em um marco não-institucional, de desconstrução da maternidade como um dever, por meio da luta pelo direito ao aborto e anticoncepção em países desenvolvidos.<sup>9</sup>

A partir daí, estudiosos do direito começaram a refinar o conceito de direitos reprodutivos, tentando dar precisão ao seu conteúdo. É o caso de Lynn Freedman e Stephen Isaacs que apontaram a importância da escolha reprodutiva como um direito humano universal. Rebecca Cook, por sua vez, defendeu a idéia de que as leis que negam, obstruem ou limitam o acesso aos serviços de saúde reprodutiva violam direitos humanos básicos previstos em convenções internacionais. Segundo ela, para ser realmente universal, o direito internacional dos direitos humanos deve exigir dos Estados que tomem medidas preventivas e paliativas para proteger a saúde reprodutiva da mulher, dando-lhe a possibilidade de exercer a sua autodeterminação reprodutiva. 11

A nomenclatura "direitos reprodutivos" consagrou-se na Conferência Internacional de População e Desenvolvimento (CIPD), que aconteceu no Cairo, Egito, em 1994, tendo sido reafirmada na IV Conferência Mundial sobre a Mulher, em Pequim, China, no ano de 1995. Segundo o parágrafo 7.3 do Programa de Ação do Cairo:

[O]s direitos reprodutivos abrangem certos direitos humanos já reconhecidos em leis nacionais, em documentos internacionais sobre direitos humanos e em outros documentos consensuais. Esses direitos se ancoram no reconhecimento do direito

básico de todo casal e de todo indivíduo de decidir livre e responsavelmente sobre o número, o espaçamento e a oportunidade de ter filhos e de ter a informação e os meios de assim o fazer, e o direito de gozar do mais elevado padrão de saúde sexual e reprodutiva. Inclui também seu direito de tomar decisões sobre a reprodução livre de discriminação, coerção ou violência, conforme expresso em documentos sobre direitos humanos.

### b) Direitos sexuais

Os direitos sexuais, por sua vez, começaram a ser discutidos no final da década de 80, com a epidemia do HIV/Aids, principalmente dentro do movimento gay e lésbico, a quem se juntou parte do movimento feminista. <sup>12</sup> Segundo Sonia Corrêa e Maria Betânia Ávila, o termo "direitos sexuais" foi introduzido como estratégia de barganha na CIPD, em 1994, para que os direitos reprodutivos fossem garantidos no texto final da Declaração e Programa de Ação do Cairo - a inclusão do termo "sexual" radicalizava a linguagem de forma que ao conceder sua retirada negociava-se a manutenção de "direitos reprodutivos". <sup>13</sup> Com isso, o termo 'direitos sexuais' não aparece no documento final do Programa de Ação de Cairo.

Entretanto, a discussão sobre tais direitos foi retomada na IV Conferência Mundial sobre a Mulher. Consoante previsto no parágrafo 96 da Declaração e Plataforma de Ação de Pequim:

Os direitos humanos das mulheres incluem seus direitos a ter controle e decidir livre e responsavelmente sobre questões relacionadas à sua sexualidade, incluindo a saúde sexual e reprodutiva, livre de coação, discriminação e violência. Relacionamentos igualitários entre homens e mulheres nas questões referentes às relações sexuais e à reprodução, inclusive o pleno respeito pela integridade da pessoa, requerem respeito mútuo, consentimento e divisão de responsabilidades sobre o comportamento sexual e suas conseqüências.

Como se pode ver essa ainda não é uma definição propriamente dita dos direitos sexuais. Refere-se aos direitos que supostamente compõem os direitos sexuais, permanecendo o prazer, como um fim em si mesmo, oculto do discurso das Conferências Internacionais da ONU.

Rosalind Petchesky atenta para o fato de que o desenvolvimento, mesmo que incipiente do conceito de direitos sexuais, só foi possível de forma negativa, ou seja, enunciando o direito de não ser objeto de abuso ou exploração, no sentido paliativo de combate às violações. Ela pergunta, então: "porque é tão mais fácil declarar a liberdade sexual de forma negativa, e não em um sentido positivo e emancipatório? Por que é mais fácil chegar a um consenso sobre o

direito de não ser objeto de abuso, exploração, estupro, tráfico ou mutilação, mas não sobre o direito de usufruir plenamente de seu próprio corpo?". Para a autora, é preciso que o desenvolvimento dos direitos sexuais dê-se no sentido da ampliação para um conceito positivo, que vá além do combate às discriminações e abusos cometidos contra as minorias sexuais, incluindo-se aí as mulheres que não se enquadram nas formas dominantes de seu gênero. Assim, devem englobar as chamadas "titularidades (*entitlements*) afirmativas", já que as titularidades afirmativas e negativas são os dois lados da mesma moeda: não posso gozar de meu corpo sexual se estou constantemente submetida ao temor, digamos, de um abuso. 14

Tendo em vista a atual formulação dos direitos sexuais e reprodutivos, passamos à análise dos obstáculos e desafios para o reconhecimento jurídico dos direitos sexuais na arena internacional.

## III. Perspectiva histórica

A perspectiva histórica da construção dos direitos sexuais e reprodutivos é, sem dúvida, a mais reveladora. Ao nos debruçarmos sobre a produção científica do ponto de vista médico sobre o masculino e o feminino, o entendimento sobre os corpos e a evolução das teorias a respeito da sexualidade fica mais claro porque há ainda hoje grande dificuldade de primeiro, separar a prática do sexo da finalidade da reprodução e, depois, alterar os modelos de gênero que temos, com suas perversas estruturas de poder.

De acordo com Wilza Villela e Margareth Arilha, "até o século XVII o humano era representado pelos homens, sendo as mulheres modos de corporeidade e existência intermediárias entre a humanidade e a animalidade". Assim, só havia o sexo masculino, sendo a mulher um corpo de homem não desenvolvido. 15

Foi somente a partir do século XVIII, no Renascimento, que se começou a considerar a existência de um modelo de dois sexos biológicos distintos. Foi o ambiente igualitário da Revolução Francesa que gerou uma reviravolta no modo de pensar a existência de homens e mulheres, tendo em vista a necessidade de, a partir do referencial da igualdade, desfazer a concepção de mulher como ser humano inferior. Assim, "no clamor por igualdade, liberdade e fraternidade, as mulheres deixaram de ser um homem atrofiado para ganhar um sexo e corporeidade própria". <sup>16</sup>

Entretanto, em razão de fenômenos que transformavam a vida da mulher constantemente, como a gravidez e as "hemorragias esporádicas", os homens achavam que as mulheres eram seres estranhos, capazes de perverter a ordem do mundo em função de sua inerente instabilidade. As mulheres pareciam estar mais sujeitas às influências externas, já que supostamente frágeis e vulneráveis

- física, moral e intelectualmente.<sup>17</sup> A inteligência estava associada ao masculino e a sensibilidade ao feminino, já que era por meio das características biológicas que se delimitavam as capacidades físicas e mentais e, portanto, os papéis que cada um dos sexos podiam assumir na sociedade.<sup>18</sup> Neste sentido, a função precípua das mulheres era, pois, a procriação, e Deus as haviam feito com as necessárias características para o bom desempenho desta tarefa.<sup>19</sup>

Interessante notar que, segundo Fabíola Rohden, a idéia vigente à época era de que a natureza havia provido as diferenças básicas entre homens e mulheres, mas estas seriam operacionalizadas e cristalizadas ao longo de suas vidas. Para a consolidação das diferenças era preciso um bom governo da economia corporal da mulher – sendo, portanto, fundamental a cultura (em oposição à natureza). Ou seja, era da adequada e eficiente administração do desenvolvimento corporal e da capacidade reprodutiva das mulheres que dependia o desenvolvimento da sociedade.<sup>20</sup> Isso, portanto, justificava o controle e a subordinação da mulher.

Mas, nas palavras de Wilza Villela e Margareth Arilha, "no recéminaugurado mundo de dois sexos, [eram] as diferenças impressas pela natureza nos corpos dos homens e mulheres que os coloca [vam] ocupando lugares e funções sociais diferenciados. As mulheres seriam dotadas pela natureza de corpos e sentimentos adequados à tarefa de gestar, aleitar, cuidar do frágil bebê humano em seu processo de desenvolvimento – tarefa tão importante que as tornava quase que incapazes de desempenhar qualquer outra função social. Os homens, por não terem sido moldados para qualquer função específica, estariam incumbidos de todas as demais funções necessárias à reprodução humana, ou seja, atividades sociais, políticas, culturais e econômicas". 21

A importância da reprodução como finalidade última da relação sexual não se forma somente pelo discurso sobre a mulher e seu papel na sociedade. Atrela-se também aos discursos sobre o sexo, de forma a restringir não só as relações sexuais entre pessoas do mesmo sexo, já que não geram filhos, como também o exercício da sexualidade pelas mulheres fora do casamento. Com isso, "qualquer expressão sexual ligada à obtenção de prazer, e não à reprodução, passa a ser rechaçada". <sup>22</sup>

O modelo normativo, então, baseado nesta ligação sexo-reprodução, não poderia ser outro que não a heterossexualidade. Esta era (e continua sendo) entendida como a forma 'natural' de relação sexual,<sup>23</sup> o que só foi possível por meio da repressão às outras formas de expressão sexual.<sup>24</sup>

Pode-se concluir, então, que as normas a respeito do exercício da sexualidade não são fatos dados, mas aprendidos socialmente: "cada cultura, em cada tempo histórico, constrói símbolos e signos do que é aceito e desejável em termos sexuais". <sup>25</sup>

É tendo este panorama histórico mais longínquo que faremos a análise da

construção histórica dos direitos sexuais e reprodutivos. Importante durante o exame da evolução histórica destes direitos ter em mente que (1) a mulher nos primórdios científicos era um corpo masculino menos desenvolvido; (2) uma vez "entendida" a existência de dois sexos, cada um tinha finalidades sociais determinadas por características biológicas, sendo a da mulher a procriação; (3) durante muito tempo houve (ainda há para alguns) uma necessária vinculação entre sexo e reprodução o que, por fim, (4) determina que a heterossexualidade, por ser a única capaz de viabilizar a reprodução, é a forma natural de se relacionar sexualmente, sendo vedadas socialmente aquelas que buscam somente o prazer, como a dos homossexuais ou fora do casamento.

A construção dos direitos reprodutivos como direitos humanos foi feita historicamente por dois movimentos distintos: o populacional e o das mulheres. Por essa razão, Lynn Freedman e Stephen Isaacs chamam-na de uma história esquizofrênica, já que cindida.26

O movimento populacional, durante a década de 60, chamado de neomalthusiano<sup>27</sup> previu que se não fosse revertida a curva de crescimento populacional, o mundo se destruiria. Surgiram, à época, os estudos sobre as formas de se reduzir a fertilidade, que dão origem aos anticoncepcionais - hoje já bastante disseminados, como a pílula e o DIU. Os países do terceiro mundo ao desencorajarem o uso de contraceptivos tornaram-se uma ameaca à própria raça humana, fazendo necessária, com isso, a interferência externa, ou seja, internacional.

Essa interferência tinha como único objetivo reduzir o crescimento populacional, não se preocupando de fato com as mulheres, sujeitos principais da atividade reprodutiva. A chegada dos métodos contraceptivos, que poderiam ser instrumentos de liberação feminina, já que separaram a atividade sexual da reprodução, passaram a ser vistos como um dispositivo de controle.<sup>28</sup>

Nesse sentido, a história dos direitos reprodutivos como direitos humanos - ou seja, com o enfoque na autonomia reprodutiva exercida principalmente pela mulher – supostamente começa na primeira Conferência Internacional de Direitos Humanos, que aconteceu em Teerã (Irã), no ano de 1968. Nessa Conferência, adotou-se, pela primeira vez, o que viria a ser o núcleo dos direitos reprodutivos: "os pais têm como direito humano básico decidir de forma livre e responsável sobre o número e o espaçamento de seus filhos e o direito à educação adequada e informação a este respeito".29

Anos mais tarde, em 1974, na cidade de Bucareste, Romênia, quando da Conferência Mundial sobre População, representantes dos países em desenvolvimento defenderam a idéia de que o crescimento populacional estava vinculado ao grau de desenvolvimento dos países.<sup>30</sup> Para eles, a prioridade dos governos do Norte para controlar o crescimento populacional era uma armação para assegurar sua primazia na ordem internacional e não um plano 'humano'

de atenção à população dos países menos desenvolvidos. A Conferência acabou por reafirmar a linguagem do direito às escolhas reprodutivas, ampliando sua definição para incluir casais e indivíduos. Ademais, estabeleceu que as pessoas deveriam ter os meios, bem como informação e educação, para o exercício do direito reprodutivo.

Já na Conferência Mundial de População e Desenvolvimento, em 1984, no México, discutiu-se por sugestão do governo americano o crescimento populacional como um fenômeno neutro. Entretanto, em seu documento final, manteve-se a linguagem adotada em Bucareste, e ainda, incluiu-se a obrigação dos governos de tornar programas de planejamento familiar disponíveis universalmente.

Daí, a transformação da agenda da Conferência Internacional de População e Desenvolvimento realizada no Cairo, em 1994. As mulheres, principais vítimas dos programas de controle populacional, passaram de objeto a sujeito dos programas de desenvolvimento e população. Foi nesta ocasião, pois, que se conseguiu definir os direitos reprodutivos - como descrito na primeira parte.

Tal e qual o movimento populacional, o movimento de mulheres, por sua vez, também tinha na reprodução um de seus elementos centrais. Entretanto, com outro foco: o controle da mulher sobre o seu próprio corpo, sua sexualidade e vida reprodutiva. O lema feminista da década de 70 "nosso corpo nos pertence" estava em clara oposição à interferência da Igreja e do Estado.<sup>31</sup>

A década das Nações Unidas para as Mulheres iniciou-se com a I Conferência Internacional da Mulher, realizada no México, em 1975. Lá se reuniram pessoas do mundo todo (praticamente 70% eram mulheres) que conseguiram incluir na Declaração da Conferência o direito à autonomia reprodutiva. Mas, foi-se além: a declaração previu o direito à escolha reprodutiva sob a noção de controle e integridade corporal.<sup>32</sup>

Em 1979 foi adotada pela ONU a Convenção sobre a Eliminação de todas as Formas de Discriminação contra a Mulher, também chamada de CEDAW, sua sigla em inglês. Segundo Flávia Piovesan, a CEDAW fundamenta-se na "dupla obrigação de eliminar a discriminação e de assegurar a igualdade". 33

Seu artigo 16 determina a obrigação dos Estados-Partes em adotar todas as medidas necessárias para eliminar a discriminação contra as mulheres em todos os assuntos relativos ao casamento e às relações familiares e, em particular, de assegurar, com base na igualdade entre homens e mulheres, que elas tenham os mesmos direitos de decidir livre e responsavelmente sobre o número de filhos e o intervalo entre os nascimentos e de terem acesso à informação, à educação e aos meios necessários que lhes permitam exercer esses direitos.

Contudo, foi em 1993, na II Conferência Mundial sobre os Direitos Humanos, ocorrida em Viena, que a sexualidade das mulheres foi pela primeira vez invocada. Os parágrafos 18 e 38 da Declaração e Programa de Ação recorrem

aos Estados para eliminar a violência baseada no gênero e todas as formas de abuso e exploração sexual.

Em dezembro do mesmo ano foi adotada na ONU a Declaração sobre a Eliminação da Violência contra a Mulher, que condena, em seu parágrafo 2º, as várias formas de violência física, sexual e psicológica sofridas pela mulher, afirmando estarem tais direitos e princípios embutidos nos tratados internacionais de direitos humanos. Ressalte-se, que esta declaração serviu de base para a Convenção Interamericana para Prevenir, Punir e Erradicar a Violência contra a Mulher, aprovada pela Organização dos Estados Americanos, em 1994, cujo conteúdo é juridicamente vinculante aos países que a ratificaram.

Foi também em 1994, na Conferência sobre População e Desenvolvimento do Cairo, que o movimento feminista conseguiu deslocar definitivamente a questão demográfica para o âmbito dos direitos reprodutivos. Ficou explicitamente definido na Conferência que as políticas populacionais deveriam ser por orientadas pelos direitos humanos.<sup>34</sup>

Embora tenha sido impossível conceituar no Cairo os direitos sexuais, são inúmeras as referências ao "sexo" ou à "sexualidade". Petchesky sustenta que a inclusão da saúde sexual como um direito a ser protegido deriva do esforço das delegações da África Sub-Saariana, cujas conseqüências da epidemia do HIV/ Aids foram e continuam sendo devastadoras.<sup>35</sup>

A Plataforma de Ação elaborada na IV Conferência Mundial da Mulher, em Pequim, no ano de 1995, reafirmou as conquistas em relação aos direitos reprodutivos – a partir de então definitivamente incorporados na linguagem dos direitos humanos - e também conseguiu avançar na formulação dos direitos sexuais como parte dos direitos humanos. O consenso possível, de acordo com Petchesky, foi "notável", já que pela primeira vez na história as mulheres foram consideradas seres sexuais, além de reprodutivos.<sup>36</sup>

Um dos principais pontos a serem enfatizados nesta retrospectiva histórica é o de que a interligação entre população e desenvolvimento claramente acelerou a positivação dos direitos reprodutivos que, como diria Norberto Bobbio, enquanto direitos humanos, "nascem em [...] circunstâncias caracterizados por lutas em defesa de novas liberdades contra velhos poderes".<sup>37</sup>

Ademais, o fato dos direitos reprodutivos constituírem-se como uma demanda única e exclusiva do movimento feminista, deu-lhe coesão e, portanto, mais força. Na defesa dos direitos sexuais os atores são grupos de gays, lésbicas juntamente com parte do movimento de mulheres, não tendo sido desenvolvida a articulação necessária para a elaboração de estratégias eficazes, o que fez com que a conquista destes direitos restasse prejudicada.

Passemos agora à analise da perspectiva moral que obstrui o reconhecimento jurídico dos direitos sexuais, se comparados aos direitos reprodutivos.

# IV. Perspectiva moral, com enfoque na perspectiva católica religiosa

Os obstáculos ao reconhecimento e à positivação dos direitos sexuais (e reprodutivos) impostos pela moral serão discutidos sob a ótica da religião, exemplificada aqui pela religião católica romana. Isto não quer dizer que não haja óbice para tal reconhecimento em outras religiões, como a muçulmana ou a judaica. Essas também vêem no exercício da sexualidade um tabu. Entretanto, a Igreja Católica, representada pelo Vaticano, com seu *status* e recursos disponíveis, tem exercido um papel mais ativo e de maior visibilidade na oposição aos direitos sexuais, sendo assim um exemplo mais claro dos obstáculos existentes.

Para a Igreja Católica Romana: (i) há um único padrão de família, a nuclear, formada por um homem e uma mulher e sua prole; (ii) a sexualidade só deve ser exercida para a reprodução e, mesmo assim, dentro do casamento; (iii) qualquer tipo de contracepção é sempre mau, e (iv) o aborto provocado, até para salvar a vida de uma mulher, é sempre imoral. A vida sexual das pessoas, na visão desta Igreja, não é um fim em si, senão um instrumento de procriação. E, por fim, (v) as mulheres não são ordenadas ao sacerdócio, e permanecem excluídas de todas as funções de tomada de decisões. Estes eram os padrões do Código Canônico e continuam a ser os padrões cristãos católicos. Assim, é possível afirmar que a crença católica naturaliza os papéis de gênero, e que a instituição esforça-se para que estes sejam mantidos pela cultura.

Esse entendimento é radicalizado nas esferas da sexualidade e da reprodução. Sua naturalização e cristalização ao longo do tempo, de acordo com Sonia Corrêa e Maria Betânia Ávila, sugerem que não é possível aplicar a estes domínios da vida humana a racionalidade do direito. Elas afirmam que "um desafio permanente da teorização dos direitos reprodutivos e sexuais tem sido questionar essa persistente naturalização [...], com base em um novo paradigma que pensa a reprodução e a sexualidade como fenômenos de construção social [...]. Um primeiro passo nessa direção é demonstrar que os discursos que naturalizam a reprodução e a sexualidade constituem de fato um estratagema ideológico para encobrir as muitas regras de regulação e disciplina a que a sexualidade e a reprodução estiveram e continuam sujeitas". 39

Tendo isso em mente, vejamos qual foi o papel da Igreja Católica, representada pelo Vaticano, ao longo do processo de construção dos direitos sexuais e reprodutivos na arena internacional.

Tanto na Conferência do Cairo, como na de Pequim, o movimento feminista organizado contrapôs-se aos grupos religiosos fundamentalistas, grupos populacionais e aqueles governamentais conservadores - todos muito mais poderosos. Consoante o entendimento de Rhonda Copelon e Rosalind

Petchesky, um dos desafios do Cairo foi, pois, enfrentar a coalizão de fundamentalistas religiosos, unidos com o Vaticano e alguns Estados muçulmanos, que tentaram impor uma agenda rigidamente pró-natalista, opondo-se a qualquer termo que pudesse sugerir a aceitação do aborto e do prazer sexual, a educação e os serviços para adolescentes, a existência de gays e lésbicas bem como seus direitos, ou qualquer forma de família ou união fora da forma tradicional heterossexual.<sup>40</sup>

Este grupo tentou persistentemente prever no documento final de Cairo a religião e as culturas tradicionais como possíveis restrições à implementação dos direitos humanos, em total desacordo com o previsto no parágrafo 22 da Declaração de Viena - que dispõe que a cultura não deve ser invocada para negar os direitos humanos das mulheres. Neste parágrafo, todos os Estados são convidados a aplicarem, na prática, as disposições da Declaração sobre a Eliminação de todas as formas de Intolerância e Discriminação fundadas na Religião ou nas Convições, de 1981, da ONU.

Tal Declaração considera em seu preâmbulo que é "essencial promover a compreensão, a tolerância e o respeito nas questões relacionadas com a liberdade de religião e de convicções e assegurar que não seja aceito o uso da religião ou das convicções com fins incompatíveis com os da Carta [da ONU] [...]". Por "intolerância e discriminação baseadas na religião ou nas convicções" entendese toda distinção, exclusão, restrição ou preferência fundada na religião ou nas convicções e cujo fim ou efeito seja a abolição ou o fim do reconhecimento, o gozo e o exercício, em igualdade, dos direitos humanos e das liberdades fundamentais. Intolerância e discriminação eram exatamente o que o Vaticano, junto com grupos religiosos fundamentalistas, estava propondo. Em razão disso, o Programa do Cairo falhou em não reafirmar que os direitos humanos têm preferência sobre conflitos de tradição cultural e religiosa. 41

No final da Conferência do Cairo, consoante o Programa de Ação adotado, as delegações dissidentes registraram suas reservas. Especialmente relevante é a da Santa Sé cujo texto diz: "com referência aos termos 'casais e indivíduos', a Santa Sé mantém sua posição, de que esses termos significam casais unidos pelo matrimônio de homens e mulheres, enquanto indivíduos, que constituem o casal".<sup>42</sup> Com isso, fica clara a aversão aos direitos sexuais, que espreitava o tabu da homossexualidade, da bissexualidade e das formas alternativas de família.<sup>43</sup>

De todo modo, a afirmação positiva do valor de "uma vida sexual satisfatória e segura" sem limitação baseada em orientação sexual ou idade, pode ser considerada uma vitória parcial em vista do silêncio do documento quanto à sexualidade.<sup>44</sup>

A negociação na Conferência de Pequim também foi complicada: de um lado, as mulheres e, do outro, o Vaticano e seus aliados. Este, também representado por um grupo de mulheres norte-americanas denominado de

"Coalizão para a Família e as Mulheres", segundo relato de Rosalind Petchesky, distribuiu um panfleto intitulado *Direitos Sexuais e Orientação Sexual: o que realmente significam essas palavras*, associando "essas palavras" não apenas com a homossexualidade, o lesbianismo, as relações sexuais fora do casamento e entre adolescentes, mas também com "pedofilia", "prostituição", "incesto" e "adultério". Soma-se a este esforço organizado o fato de, meses antes da Conferência, ter sido veiculada *coincidentemente* a encíclica *Evangelium Vitae* em que "o papa condena as idéias e práticas que garantem autonomia reprodutiva e sexual, associando-as com uma 'mentalidade hedonista que se recusa a aceitar responsabilidades em assuntos ligados à sexualidade' e com um 'conceito egocêntrico de liberdade'". 45

Assim, justifica-se o desaparecimento na versão final da Plataforma de Pequim da expressão "direitos sexuais", que estava em seu rascunho, e nunca terem surgido os termos "orientação sexual" e "lésbicas e gays". <sup>46</sup> Apesar disso, ressalte-se, foi possível aprovar o histórico parágrafo 96, com reserva da Santa Sé, que não se comprometeu com sua implementação.

A partir da posição da Igreja Católica nas Conferências Internacionais, é possível entender os entraves ao reconhecimento jurídico dos direitos sexuais e, também, reprodutivos. Há uma moralidade sexual e uma segurança da instituição familiar nuclear que devem ser preservadas como reflexo de uma visão negativa e bastante discriminatória da mulher e do exercício da sexualidade. A Igreja acaba por transformar a atividade sexual de cada um em balizador moral da pessoa, ficando seu caráter e moral subordinados à sua condição de homo ou heterossexual, casado ou não, regrado ou não quanto ao sexo.<sup>47</sup>

Instaura-se, pois, uma ameaça à universalidade dos direitos humanos, uma vez que ainda existem vozes que querem um conceito de direitos humanos sensível aos valores culturais e religiosos. <sup>48</sup> Essas vozes, claramente, fazem uso político da religião, a cultura e a tradição para oprimir não só as mulheres, mas também as minorias sexuais, negando-lhes o exercício pleno da cidadania. Mas, argumentos de convicção religiosa, como elucida Lima Lopes, não podem ser legitimamente usados no espaço democrático quando fundados em si mesmos. Nesse sentido, a convicção religiosa alheia, quando há previsão de liberdade de convicção religiosa, não pode privar o exercício de direitos de determinado grupo social que não se recusa a cumprir os deveres gerais de cidadania. <sup>49</sup>

# V. Perspectiva do direito

A perspectiva do direito é a mais ampla dentre as aqui tratadas, uma vez que engloba uma série de questões. Primeiro, o fato dos direitos humanos em sua origem, terem sido, como veremos, formulados pelos homens, de acordo com as suas próprias necessidades. Depois, em razão da tradicional

distinção de regulamentação e aplicação do direito entre a esfera pública e a privada. Essa distinção também afetou o reconhecimento jurídico dos direitos sexuais em relação aos reprodutivos. Esta parte do artigo trata, ainda, e por fim, da importante conexão entre direitos reprodutivos e direito à saúde, que favoreceu o reconhecimento daqueles. Os direitos sexuais, cuja vinculação com a saúde só ocorreu posteriormente, mantiveram-se, como exposto adiante, relacionados aos chamados direitos liberais. Daí a preferência por sua não-regulamentação pelo Estado, o que prejudicou seu reconhecimento jurídico. Vejamos.

Desde o início da construção contemporânea dos direitos humanos, no pós- 2ª Guerra Mundial, houve o reconhecimento jurídico de um grande leque de direitos. Apesar de ter evoluído bastante, este ramo do direito, como afirmam Henry Steiner e Philip Alston, ainda tem nos direitos humanos das mulheres um de seus "pontos cegos". O mesmo pode ser dito sobre os direitos dos homossexuais.

Segundo Katherine Bartlett, analisar as leis sob a ótica feminina significa examinar como falham em levar em conta as experiências e os valores das mulheres ou, ainda, verificar como as prejudicam. <sup>51</sup> De acordo com Rebecca Cook, feministas têm dado ênfase ao quanto a indeterminação da lei, que se diz neutra e objetiva, mascara hierarquias e as distribuições de poder. <sup>52</sup> Ora, não é possível pensar o direito sem as relações de poder entre os sexos, as classes e as etnias presentes na sociedade que o constrói. Evidente, pois, sua tendência de refletir o grupo dominante composto por homens, brancos e heterossexuais.

Em razão disso, o movimento feminista construiu sua agenda de direitos valendo-se da discriminação, ou seja, buscando a igualdade entre homens e mulheres. Discriminação, neste caso, é o prejuízo, o não reconhecimento ou o não exercício dos direitos humanos pela mulher em razão da distinção, exclusão ou restrição baseada em seu sexo. Mas quais os direitos humanos cuja reivindicação era dificultada às mulheres? Segundo Florence Butegwa, <sup>53</sup> eram aqueles que não tinham paralelos masculinos, quer dizer, que dizem respeito às necessidades que os homens não têm.

Sem direitos humanos "exclusivos" de seu gênero, ficaram muito tempo sem regulação estatal direitos humanos fundamentais das mulheres, <sup>54</sup> como é o caso dos reprodutivos, relativos à reprodução que ocorre em seu corpo. <sup>55</sup> Neste sentido, para provarem violações dos seus direitos, tinham que, sem paralelo algum no mundo masculino, provar que tinham sido discriminadas e que o Estado falhou em protegê-las da forma como protege aos homens.

Por essa razão, Margaret Schuler entende que, embora o discurso da discriminação seja um instrumento poderoso de reivindicação de direitos, o discurso dos direitos é muito importante, já que as mulheres (e também

homossexuais) têm características que as diferem dos homens (heterossexuais), e que requerem uma estrutura de direitos específica.<sup>56</sup>

Diante deste vácuo legal, o movimento feminista passou a reinterpretar os direitos que não foram tradicionalmente pensados para serem aplicados às mulheres. É o caso do direito à vida, previsto no artigo 6(1) do Pacto Internacional dos Direitos Civis e Políticos, tradicionalmente entendido como a obrigação dos Estados-Parte de assegurar a observância do devido processo legal para imposição de uma pena de morte. O Comitê de Direitos Humanos da ONU, ligado ao mencionado Pacto, considera essa interpretação restritiva e afirma que a proteção ao direito à vida requer a adoção de medidas positivas, como aquelas voltadas para a redução da mortalidade infantil e o aumento da expectativa de vida.

O direito da mulher à vida, ou à sobrevivência, assegura-lhe o acesso aos serviços de saúde; portanto, qualquer restrição a tal acesso deve ser considerada violação ao direito internacional dos direitos humanos. Consoante Rebecca Cook, a aplicação tradicional do direito à vida é *male-oriented* - orientada ao gênero masculino -, já que os homens assimilam a violação ao direito à vida à pena de morte mais facilmente do que à morte por gravidez, ignorando a realidade histórica das mulheres.<sup>57</sup>

Esta reinterpretação dos direitos alargou o grau de responsabilidade do Estado e, mais recentemente, aumentou o poder dos Comitês que monitoram as ações/omissões daqueles relacionadas aos direitos das mulheres. Ainda assim, as mulheres, e os homossexuais, não têm a mesma aceitação como parte do sistema e como sujeitos plenos de direitos humanos, faltando-lhes freqüentemente a proteção do direito.<sup>58</sup>

À falta de proteção do direito às questões específicas das mulheres (e, ainda mais, dos homossexuais) somou-se a primazia da regulação e aplicação do direito na esfera pública. Karen Engle, ao tratar da distinção entre o público e o privado, critica o direito internacional público apresentando duas posições: uma que entende que ele é falho porque ao excluir o privado – a esfera doméstica, onde a mulher está mais presente – deixa de ser realmente universal; e outra que entende que ele usa a divisão entre público e privado de forma conveniente para evitar questões relativas às mulheres. De acordo com os defensores da primeira tese, o direito internacional público deve ser reconceitualizado para incluir as mulheres e o espaço privado. Já para os outros, os instrumentos doutrinários necessários para acomodação das mulheres no direito internacional já existem nos direitos humanos, o que significa que sua aplicação é feita de forma inconsistente – bom exemplo é a possível intervenção para abolir formas 'privadas' de violência, como o canibalismo ou a escravidão. <sup>59</sup>

A análise de Engle, acima exposta, indica claramente que não era do interesse do Estado regulamentar o que ocorria no âmbito doméstico, sendo-

lhe conveniente manter-se alheio ao que lá se passava. Daí porque os direitos reprodutivos ficaram por tanto tempo sem regulamentação estatal.

Já a regulação da sexualidade mantém-se até o presente na interface entre o público e o privado. Se por um lado, o exercício dos direitos sexuais está no âmbito da privacidade e da liberdade sexual relativa à forma como se obtém prazer; por outro, é preciso a proteção estatal para que essa liberdade possa ser exercida plenamente, sem discriminação, coerção ou violência. O equilíbrio da regulação e desregulação estatal – ou seja, entre liberdade e proteção - é, como dizem Sonia Corrêa e Maria Betânia Ávila, um tema "inconcluso". Em especial porque, ao romper as barreiras da esfera privada, em que, com frequência, ocorrem os abusos em relação à sexualidade (e à reprodução), pode-se dar espaço para uma exagerada intervenção estatal implicando restrição à liberdade do indivíduo. 60 Ao buscar este equilíbrio, corre-se o risco de se estar a fazer um convite para o abuso da discricionariedade estatal.

Resta evidente, pois, que a primazia da regulação e aplicação do direito na esfera pública contribui para que mulheres e minorias sexuais não tenham a proteção necessária do direito para exercer suas cidadanias no âmbito doméstico. A democracia, como nos ensina Pitanguy, não se refere apenas ao exercício da cidadania na esfera pública, mas também às relações na vida cotidiana, no trabalho, na família, na saúde, na educação.61

Em vista disso, como o movimento feminista conseguiu trazer a demanda por direitos reprodutivos e sexuais para a esfera do direito? A formulação dos direitos reprodutivos, e sua consequente positivação, deram-se a partir de sua aliança com o direito à saúde. Como um direito humano, a saúde apareceu pela primeira vez na DUDH, de 1948, tendo sido mais bem definido posteriormente em inúmeros documentos internacionais de proteção aos direitos humanos. É o caso do artigo 12 do Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, de 1966, que o formula como "o direito de toda pessoa de desfrutar o mais elevado nível de saúde física e mental", exemplificando medidas que devem ser adotadas para assegurar seu pleno exercício.

A CEDAW, de 1979, no seu artigo 12, também prevê o direito à saúde como um direito das mulheres, ressaltando a importância de "assegurar-lhes, com base na igualdade dos homens e das mulheres, o acesso aos servicos médicos, incluindo os relativos ao planejamento familiar". O 2º parágrafo do artigo estabelece como obrigação dos Estados-Partes fornecer às mulheres serviços apropriados gratuitos durante a gravidez, parto e pós-parto. Esses são exemplos da evolução do conceito de direito à saúde na arena internacional.

Com base nestes dispositivos, o movimento feminista começou a lutar na década de 70 pelos direitos reprodutivos, reivindicando a descriminalização do aborto. O aborto, enquanto um obstáculo ao exercício da liberdade humana da mulher, <sup>62</sup> é um problema de saúde pública. Isso porque muitos são realizados de forma insegura, com riscos à saúde das mulheres, senão sua morte. De acordo com Rebecca Cook, "a OMS estimou que a cada ano morrem 500.000 mulheres de causas relacionadas à gravidez, sendo que o aborto inseguro gera entre 25 e 50% dessas mortes". <sup>63</sup> Sob a ótica da saúde, estas são evidentemente mortes evitáveis.

Para demonstrar a negligência estatal em relação às mulheres o movimento feminista usou dados estatísticos, que ajudaram a trazer para o debate público a necessidade de positivação dos direitos reprodutivos e o dever positivo dos Estados de prestar assistência à saúde integral da mulher - o que requer a formulação e execução de políticas públicas.

Contudo, à época, a mesma ligação entre saúde e direitos sexuais não foi possível. Associados à liberdade sexual, à privacidade e ao direito de não sofrer discriminação, coerção ou violência, o Estado deixou de regulamentar os direitos sexuais para salvaguardar a vida privada do indivíduo, principalmente de sua interferência.

Reitere-se que a sexualidade esteve ausente do discurso internacional sobre os direitos humanos até 1993. <sup>64</sup> Não só; o discurso sobre os direitos humanos aceita a vida sexual apenas de modo implícito e, mesmo assim, restrita à reprodução e, portanto, ao casamento heterossexual. Basta pensar que nem mesmo a CEDAW menciona a liberdade sexual ou os direitos das lésbicas. Como nos ensinam Wilza Villela e Margareth Arilha, não faz sentido isolar a categoria "lésbica" da discussão política sobre opressão sexual que sofrem todas as mulheres, independente de sua orientação sexual. <sup>65</sup>

Mas, como a história bem demonstrou, existem "dimensões da autonomia privada da pessoa humana tão relevantes para a sua dignidade, que se torna necessário protegê-las até mesmo do legislador, encarnação da vontade das maiorias". 66 Os direitos sexuais, embora principalmente de caráter negativo de abstenção estatal -, exigem uma prestação positiva do Estado, qual seja garantir seu exercício.

Esta constatação, entretanto, não foi suficiente para haver a regulamentação dos direitos sexuais. Foi somente com a eclosão da epidemia da AIDS, nos anos 80, que por uma questão de saúde, a sexualidade foi incorporada ao debate público internacional. Esta associação foi, novamente, determinante para as conquistas de direitos, neste caso dos gays e lésbicas.

Em países em desenvolvimento a vinculação com o direito à saúde ainda é muito importante. É por meio de um serviço público de saúde eficiente que mulheres, gays e lésbicas "conseguem" exercer plenamente sua cidadania, desde que protegidas sua liberdade e autonomia.<sup>67</sup>

Assim, resta claro que a vinculação com o direito à saúde viabilizou a formulação e positivação dos direitos reprodutivos e, posteriormente, ainda que de forma preliminar, a dos direitos sexuais.

#### VI. Conclusão

Neste trabalho vimos que a formulação e o reconhecimento jurídico dos direitos sexuais estão menos desenvolvidos que a formulação e o reconhecimento dos direitos reprodutivos. Apresentaram-se razões para este descompasso: (i) a perspectiva histórica demonstrou a ligação entre as questões populacionais e os direitos reprodutivos, que trouxe previamente sua discussão para arena pública internacional; (ii) a perspectiva da moral católica, que tentou ocultar a diversidade sexual apresentando-a como amoral; e, por fim, (iii) a perspectiva do direito que apontou a formulação 'masculina' do direito internacional dos direitos humanos e a distinção da aplicação do direito nas esferas pública e privada. Ainda, apresentou-se a estratégia tanto do movimento feminista, como daquela de gays e lésbicas, de vincular tais direitos ao direito à saúde com vistas ao seu reconhecimento jurídico. Resta-nos agora compreender a importância deste reconhecimento para a democracia e a cidadania pública de homossexuais e mulheres.

Segundo Lima Lopes, os direitos de reconhecimento existem a partir de alguns pressupostos: (a) de que existem na sociedade grupos estigmatizados; (b) que os estigmas<sup>68</sup> são produtos institucionais e históricos; (c) que os estigmas podem não ter fundamentos científicos, racionais ou funcionais para a sociedade; (d) que as pessoas que pertencem a grupos estigmatizados sofrem a usurpação ou negativa de um bem imaterial, que é o respeito e o auto-respeito; (e) que a manutenção social dos estigmas é, portanto, uma injustiça, provocando desnecessária dor, sofrimento, violência e desrespeito; e (f) que os membros de uma sociedade têm direito a que lhes sejam retirados os estigmas alvitantes. <sup>69</sup>

Neste contexto, certamente, os homossexuais não são reconhecidos em nossas sociedades. As conseqüências desta negativa, ainda de acordo com Lima Lopes, são muitas. A primeira é a violência física, ou seja, o impedimento de alguém estar fisicamente seguro no mundo. Depois, a violência não física, que se subdivide em duas: a primeira - aqui, mais relevante – é a exclusão da esfera de direitos, negando à pessoa autonomia social e a possibilidade de interação; e, a segunda, a negativa de valor de uma forma de ser ou de viver, que supostamente explica o tratamento degradante e insultuoso a pessoas e grupos.<sup>70</sup>

Partindo-se do ponto de vista de Lima Lopes de que a negativa de direitos somada ao tradicionalismo do "status quo" é mantenedora e fomentadora das formas mais evidentes de violência física e é em si mesma uma ofensa ao regime democrático de iguais liberdades, não é de se admirar sua conclusão de que "sob o silêncio do sistema jurídico [...] se cultive a intolerância".<sup>71</sup>

Nesse sentido, a não regulação pelo direito – nos ordenamentos postos – contribui para a naturalização das diferenças e desigualdades comuns na cultura. A regulamentação pelo direito, segundo Lima Lopes, ajudará a promover as

mudanças e a remover as injustiças historicamente consolidadas para com grupos estigmatizados, no caso os homossexuais. Acrescente-se a isto o fato de que estes grupos passarão a exercer plenamente sua cidadania e a sentir-se pertencentes a uma sociedade que valoriza a diversidade e a pluralidade e não simplesmente as tolera.

Nas palavras de Maria Betânia Ávila, os "[d]ireitos sexuais, ao colocar as relações sexuais como relações sociais a serem consideradas no plano da cidadania, a serem, portanto, mediadas e garantidas nas necessidades que produzem por meio de direitos, colocam a heterossexualidade e a homossexualidade como práticas sexuais igualmente livres". 73 O valor do reconhecimento jurídico dos direitos sexuais para os homossexuais está justamente no fato de assinalar a importância da dimensão sexual na vida humana 4 e no resguardo da dignidade humana. Só assim, todos terão acesso aos direitos e às liberdades fundamentais que caracterizam a democracia.

Mas, o reconhecimento jurídico dos direitos sexuais também tem conseqüências importantes para o cotidiano das mulheres, especialmente as heterossexuais. Isto ocorre porque, além de sofrerem repressão sexual, vivenciam abusos e violências que residem numa cultura que ainda não reconhece sua liberdade sexual. Nesse sentido, o reconhecimento dos direitos reprodutivos da mulher, se comparados aos direitos sexuais, foi possível por estarem ligados à suposta "função" ou "natureza" feminina, qual seja a reprodução. Mas, e o prazer sexual? Tem a mulher direito a usufruir seu próprio corpo?

Com o reconhecimento jurídico dos direitos sexuais é possível, finalmente, dizer que sim. Ele consolida a separação do sexo e da reprodução, fazendo com que se entenda definitivamente que elas, as mulheres, são sim seres sexuais, e não somente reprodutivos. Dito de outra forma, o reconhecimento jurídico dos direitos sexuais das mulheres carrega consigo um caráter emancipatório, libertário, por aceitar como positivo e desejado o prazer sexual da mulher. Tornar a "vida sexual satisfatória e segura" um direito de todos, mas especialmente das mulheres (e dos homossexuais), representa um enorme ganho em sua qualidade de vida, já que poderão sem culpa buscar e sentir prazer sexual, com o(a) parceiro(a) que escolherem, de modo a exercer sua cidadania tanto na esfera pública, como no contexto privado, íntimo, doméstico.

Ressalte-se, entretanto, como dito anteriormente, que a mera positivação dos direitos não é garantia de sua efetivação. Ainda é preciso refletir sobre como efetivar os direitos humanos com vistas ao seu exercício por todos e à sua aceitação e reconhecimento sócio-cultural. Seja como for, o panorama atual indica a importância de expandir as fronteiras do debate sobre direitos humanos, incluindo novos direitos, como os sexuais, que assegurem ao menos do ponto de vista formal a dignidade humana de grupos vulneráveis, como as mulheres e os homossexuais.

#### NOTAS

- 1. Não é só o sexo que se desvinculou da reprodução. A reprodução hoje também está desvinculada do sexo, tendo em vista os progressos científicos que deram origem à fertilização *in vitro*, entre outros métodos já disponíveis.
- 2. A relação entre positivação de direitos e sua implementação como políticas públicas não é automática. Sabe-se que direitos positivados podem não ter nenhuma eficácia social nem gerar, por parte do Estado, a destinação de recursos para sua efetivação. Entretanto, neste trabalho, adotarse-á a premissa de que a positivação é um passo significativo no processo de implementação e efetivação de direitos. Isto porque especificamente no caso dos direitos sexuais, como se verá neste trabalho, a positivação de certa forma afasta considerações de caráter moral que representam obstáculos ao reconhecimento de homossexuais e transexuais, por exemplo, como sujeitos de direito.
- 3. Sinalização é a expressão usada por Miriam Ventura para a incipiente formulação e reconhecimento dos direitos sexuais. (VENTURA, M. (org.). *Direitos Sexuais e Direitos Reprodutivos na Perspectiva dos Direitos Humanos: síntese para gestores, legisladores e operadores do direito.* Rio de Janeiro: ADVOCACI, 2003, p. 14.)
- 4. CORRÊA, S. e ÁVILA, M.B. Direitos Sexuais e Reprodutivos Pauta Global e Percursos Brasileiros. In: BERQUÓ, E. (org.). *Sexo & Vida: Panorama da Saúde Reprodutiva no Brasil.* Campinas, SP: Editora da UNICAMP, p. 17-78, 2003, p. 23.
- 5. Mesmo assim, não se pode deixar de mencionar que, freqüentemente, há dificuldades em transpor tais consensos para arena doméstica.
- 6. PIOVESAN, F. Os Direitos Humanos da Mulher na Ordem Internacional. In: PIOVESAN, F. *Temas de Direitos Humanos*, 2ª ed., São Paulo: Max Limonad, p. 205-219, 2003, p. 205-206.
- 7 PITANGUY, J. O Movimento Nacional e Internacional de Saúde e Direitos Reprodutivos. In: GIFFIN, Karen e COSTA, Sarah H. (orgs.). *Questões da Saúde Reprodutiva*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, p. 19-38, 1999, p. 37.
- 8. CORRÊA, S. e ÁVILA, M.B., op. cit., p. 20.
- 9. CORRÊA, S. Saúde Reprodutiva, Gênero e Sexualidade: legitimação e novas interrogações. In: GIFFIN, K. e COSTA, S.H. (orgs.). *Questões da Saúde Reprodutiva*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, p. 39-50, 1999, p. 41.
- 10. FREEDMAN, L.P. e ISAACS, S.L. Human Rights and Reproductive Choice. *Studies in Family Planning*, v. 24, n. 1 p. 18-30, 1993.
- 11. COOK, R. International Human Rights and Women's Reproductive Health. *Studies in Family Planning*, v. 24, n. 2, p. 73-86, Marc-Apr. 1993.
- 12. O segmento do movimento feminista que se juntou na luta por direitos sexuais aos gays e lésbicas (que sofrem tanta opressão por serem mulheres como todas as outras) é aquele que considera a sexualidade como domínio crucial para compreender e transformar a desigualdade de gênero (CORRÊA, S. e ÁVILA, M.B., op. cit., p. 21).
- 13. CORRÊA, S. e ÁVILA, M.B., op. cit., p. 21.
- 14. PETCHESKY, R.P. Direitos Sexuais: um novo conceito na prática política internacional. In:

- BARBOSA, Regina M. e PARKER, Richard (orgs.). *Sexualidades pelo Avesso: direitos, identidades e poder.* Rio de Janeiro: IMS/UERJ; São Paulo: Ed. 34, p. 15-38, 1999, p. 16, 24-25.
- 15. VILLELA, W.V. e ARILHA, M. Sexualidade, Gênero e Direitos Sexuais e Reprodutivos. In: BERQUÓ, Elza. (org.). *Sexo & Vida: Panorama da Saúde Reprodutiva no Brasil.* Campinas, SP: Editora da UNICAMP, p. 95-150, 2003, p. 95 e 102.
- 16. Ibid, p. 102-103.
- 17. ROHDEN, F. A Construção da Diferença Sexual na Medicina. In: *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 19(Sup. 2):S201-S212, 2003, S206.
- 18. Ibid.
- 19. VILLELA, W.V. e ARILHA, M., op. cit., p. 95.
- 20. ROHDEN, F., op. cit., nS205-S206.
- 21. VILLELA, W.V. e ARILHA, M., op. cit., p. 103.
- 22. VILLELA, W.V. *Mulher e Saúde Mental.* Tese (doutorado em medicina preventiva), FMUSP, USP, São Paulo, 1992, *apud* VILLELA, W.V. e ARILHA, M., op. cit., p. 104.
- 23. É justamente contra essa visão moral do que é natural que o movimento gay e lésbico luta, já que essa é uma questão central na configuração de suas cidadanias.
- 24. ÁVILA, M. B. Direitos Sexuais e Reprodutivos: desafios para as políticas de saúde. In: *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 19 (Sup.2):S465-S469, 2003, S466.
- 25. VILLELA, W.V. e ARILHA, M., op. cit., p. 98.
- 26. FREEDMAN, L.P. e ISAACS, S.L., op. cit., p. 21.
- 27. Thomas R. Malthus, economista britânico do século XIX (1766-1834), defendeu em seu livro "Ensaio sobre o Principio da População" sua teoria de que enquanto as populações cresciam de forma geométrica, os recursos naturais para a manutenção dessas populações aumentavam em forma aritmética. Assim, Malthus decretava o colapso da população humana se não se submetessem, de forma voluntária, à redução da natalidade.
- 28. ÁVILA, M.B. Direitos Reprodutivos: o Caos e a Ação Governamental. In: SOS CORPO Grupo de Saúde da Mulher. *Os Direitos Reprodutivos e a Condição Feminina*. Recife, PE: SOS CORPO, p.17-25, 1989, p. 18.
- 29. FREEDMAN, L.P. e ISAACS, S.L., op. cit., p. 20.
- 30. Ibid, p. 22.
- 31. CORRÊA, S. e ÁVILA, M.B., op. cit., p. 19.
- 32. Note-se, como atentam Freedman e Isaacs, o contraste desta declaração com aquelas de Teerã e de Bucareste, que nada dispuseram a respeito da integridade e controle da mulher sobre o seu corpo.
- 33. PIOVESAN, F. Integrando a Perspectiva de Gênero na Doutrina Jurídica Brasileira: Desafios e Perspectivas. In: PIOVESAN, F. *Temas de Direitos Humanos*, 2ª ed., São Paulo: Max Limonad, p. 221-235, 2003, p. 207.

- 34. BARSTED, L.L. As Conferências das Nações unidas influenciando a mudança legislativa e as decisões do Poder Judiciário. In: *Seminário: Direitos Humanos: Rumo a uma Jurisprudência da Igualdade,* Belo Horizonte, 14 a 17. de Maio de 1998, *apud* PIOVESAN, F. e PIROTTA, W.R.B. A Proteção dos Direitos Reprodutivos no Direito Internacional e no Direito Interno. In: PIOVESAN, F. *Temas de Direitos Humanos*, 2ª ed., São Paulo: Max Limonad, p. 237-276, 2003, p. 241-242.
- 35. PETCHESKY, R.P., op. cit., p. 19.
- 36. Ibid, p. 21.
- 37. BOBBIO, Norberto. A era dos direitos. Rio de Janeiro: Campus, 1992, p. 5.
- 38. KISSLING, F. Perspectivas Católicas Progressistas em Saúde e Direitos Reprodutivos: o desafio político da ortodoxia. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 14 (Supl.1), 1998, p. 135-137.
- 39. CORRÊA, S. e ÁVILA, M.B., op. cit., p. 58.
- 40. COPELON, R. e PETCHESKY, R.P. Toward and Interdependent Approach to Reproductive and Sexual Rights as Human Rights: Reflection on the ICPD and beyond. In: SCHULER, M.A. (ed.). *From Basic Needs to Basic Rights.* Washington D.C.: Women, Law and Development International, p. 343-368, p. 1995, p. 348-349.
- 41. Ibid, p. 355-356.
- 42. Conforme o Relatório da Conferência Internacional sobre População e Desenvolvimento. Organização das Nações Unidas, 1994, Cairo, 5-13 de set..
- 43. PETCHESKY, R.P., op. cit., p. 22.
- 44. COPELON, R. e PETCHESKY, R.P., op. cit., p. 355.
- 45. PETCHESKY, R.P., op. cit., p. 23.
- 46. Ibid, p. 20-21.
- 47. WEEKS, J. Sexuality and its discontents: meaning, myths and modern sexualities. Londres: Routledge & Keagan Paul, 1985, apud VILLELA, W.V. e ARILHA, M., op. cit., p.105.
- 48. BUTEGWA, F. International Human Rights Law and Practice: Implication for Women. In: SCHULER, M.A. (ed.). *From Basic Needs to Basic Rights*. Washington D.C.: Women, Law and Development International, p. 27-39, 1995, p. 33.
- 49. LIMA LOPES, J.R. de. O Direito ao Reconhecimento para Gays e Lésbicas. In: *Sur Revista Internacional de Direitos Humanos*, v. 2, p. 65-95, 2005.
- 50. STEINER, H.J. e ALSTON, P. *International Human Rights in Context: law, politics, morals. Text and Materials,* 2nd Edition. New York: Oxford University Press Inc., 2000, p. 158.
- 51. BARTLETT, K. Feminist Legal Methods. *Harvard Law Review*. Cambridge: The Harvard Law Review Association, v. 103, n. 4, p. 829-888, Feb. 1990, *apud* COOK, R. International Human Rights and Women's Reproductive Health. *Studies in Family Planning*, v. 24, n. 2, p. 73-86, Marc-Apr. 1993, p. 76.
- 52. COOK, R., op. cit., p. 76.
- 53. Conforme mencionado por Margareth Schuler em: SCHULER, M. Introduction. In: SCHULER,

- M. (editor.) From basic needs to basic rights. Women's claim to human rights. Washington D.C.: Women, Law and Development International, p. 1-24, 1995, p. 10.
- 54. O mesmo ocorreu com os direitos das lésbicas e dos homossexuais.
- 55. BUTEGWA, F., op. cit., p. 31.
- 56. SCHULER, M., op. cit., p. 10.
- 57. COOK, R. *Women's Health and Human Rights*. Genebra: Organização Mundial da Saúde, 1994, p. 24.
- 58. SCHULER, M., op. cit., p. 3.
- 59. ENGLE, K. After the Collapse of the Public/Private Distinction: Strategizing Women's Rights. In: DALLMEYER, DORINDA G. (Ed.). *Reconceiving reality: women and International Law.* Washington D.C.: American Society of International Law, 1993, p. 143.
- 60. CORRÊA, S. e ÁVILA, M.B., op. cit., p. 60-61.
- 61. PITANGUY, J., op. cit., p. 21.
- 62. CORRÊA, S. e ÁVILA, M.B., op. cit., p. 38.
- 63. Safe Motherhood Conference Conclusions. 1987. Lancet 1:670 (COOK, R., op. cit., p. 83).
- 64. PETCHESKY, R.P., op. cit., p. 17-18.
- 65. VILLELA, W.V. e ARILHA, M., op. cit., p. 131.
- **66.** SARMENTO, D. *Direitos Fundamentais e Relações Privadas.* Rio de Janeiro: Editora Lúmen Júris, p. 173-220, 2004, Capítulo V, p. 190.
- 67. De acordo com o Comentário Geral 14 do Comitê PIDESC, item 8: "O direito à saúde não deve ser entendido como o direito a *ser saudável*. Contém tanto liberdades como *entitlements* (direitos)". CESCR, *General Comment 14*, UN ESCOR, 2000, Doc. No. E/C.12/2000/4.
- 68. O termo estigma, segundo Goofman, é usado em referência a um atributo profundamente depreciativo. GOOFMAN, E. *Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada*. Rio de Janeiro: LTC Editora, 4a. Ed., 1998, p. 13-14.
- 69. LIMA LOPES, J.R. de. O Direito ao Reconhecimento para Gays e Lésbicas. In: *Sur Revista Internacional de Direitos Humanos*, v. 2, p. 65-95, 2005, p. 72.
- 70. Ibid, p. 74-75.
- 71. Ibid, p. 78.
- 72. Ibid, p. 73.
- 73. ÁVILA, M.B., op. cit., S467.
- 74. VILLELA, W.V. e ARILHA, M., op. cit., p. 136.

#### **ABSTRACT**

This article explores the reasons why legal recognition for reproductive rights is out of step with legal recognition for sexual rights, through an analysis of three perspectives: historical; religious moral, notably Roman Catholic; and, finally, legal. The article concludes by presenting the advances for democracy and for the citizenship of homosexuals (gays and lesbians) and heterosexual women that would come from legal recognition for sexual rights.

#### **KEYWORDS**

Human rights - Reproductive rights - Sexual rights - Gender - Sexuality

#### RESUMEN

Este artículo sistematiza las razones que condujeron a un descompás entre el reconocimiento jurídico de los derechos sexuales y el de los derechos reproductivos mediante el análisis de tres perspectivas: la de la historia, la de la moral religiosa, especialmente la Católica, y por último, la del derecho. El artículo concluye presentando los beneficios para la democracia y la ciudadanía pública de homosexuales (gays y lesbianas) y mujeres heterosexuales del reconocimiento jurídico de los derechos sexuales.

#### PALABRAS CLAVES

Derechos humanos - Derechos reproductivos - Derechos sexuales - Género - Sexualidad



#### JAMES L. CAVALLARO

Professor da Clínica Jurídica da Faculdade de Direito da Universidade de Harvard e Diretor Executivo do Programa de Direitos Humanos da mesma instituição. Peticionário e advogado em cerca de cingüenta casos na Comissão e na Corte Interamericana de Direitos Humanos.

Endereço: Programa de Direitos Humanos, Escola de Direito de Harvard 400 Pound Hall, 1563 Massachusetts Avenue

Harvard Law School, Cambridge, MA 02138

e-mail: cavallaro@law.harvard.edu



#### STEPHANIE ERIN BREWER

Harvard Henigson Fellow and Sheldon Traveling Fellow no Centro de Direitos Humanos Miguel Agustín Pro Juárez, Cidade do México, 2007-2008. Bacharel pela Universidade de Harvard, 2004, Doutora em Direito pela Escola de Direito da Universidade de Harvard, 2007.

Endereço: Centro de Derechos Humanos Miguel Agustín Pro Juárez Serapio Rendón No. 57-B, Colonia San Rafael, 06470 México D.F.

e-mail: Internacional2@centroprodh.org.mx

As visões expressas nesse texto pertencem exclusivamente a seus autores

#### **RESUMO**

Esse artigo defende que os esforços para expandir a justiciabilidade dos direitos econômicos, sociais e culturais (ESC), perante tribunais supranacionais, possivelmente não venha a ser sempre a melhor forma para aumentar concretamente o respeito a esses direitos. No Sistema Interamericano, os autores deste artigo afirmam que os advogados de direitos humanos serão mais capazes de promover a justiça social e os direitos ESC quando usarem a litigância supranacional como uma ferramenta subsidiária, destinada a apoiar esforços de mobilização já promovidos por movimentos sociais internos. Esse papel coadjuvante pode com freqüência implicar, como uma medida estratégica, a litigância de casos relacionados a direitos ESC dentro da estrutura própria das violações a direitos civis e políticos.

Original em inglês. Traduzido por Thiago Amparo.

#### PALAVRAS-CHAVE

Sistema Interamericano – Direitos ESC – Justiciabilidade – Movimentos sociais – Litigância estratégica



Este artigo é publicado sob a licença de *creative commons*. SOME RIGHES RESERVED Este artigo está disponível *online* em <www.surjournal.org>.

## O PAPEL DA LITIGÂNCIA PARA A JUSTIÇA SOCIAL NO SISTEMA INTERAMERICANO

James L. Cavallaro e Stephanie Erin Brewer

Há duas décadas, advogados de direitos humanos têm procurado promover a implementação dos direitos econômicos, sociais e culturais (ESC) ao defender a justiciabilidade destes perante tribunais de direitos humanos, tanto no âmbito interno, quanto no supranacional. Entretanto, na corrida para que tais direitos se tornem justiciáveis perante as cortes, o movimento de direitos humanos não tem avaliado de maneira abrangente se a estratégia de expandir a habilidade das cortes para proferir decisões sobre direitos ESC é, em si, a melhor maneira de aumentar o respeito por esses direitos e promover concretamente a justiça social. Argumentamos que a defesa da justiciabilidade dos direitos ESC como um fim em si mesmo erra ao não vislumbrar a natureza instrumental das estratégias de litigância quando usadas como ferramenta para a promoção dos direitos humanos.

Portanto, em certos contextos, as estratégias mais eficazes para promover a justiça social através da litigância não necessariamente visarão a tornar justiciáveis os direitos ESC. Ao invés disso, defendemos que os advogados de direitos humanos promoverão melhor tais direitos quando usarem a litigância supranacional como uma ferramenta subsidiária a fim de apoiar os esforços estratégicos liderados por movimentos sociais internos; papel esse que pode frequentemente conduzir à inserção estratégica de reivindicações ligadas aos direitos ESC dentro da estrutura de violações a direitos civis e políticos. Afirmamos que, com frequência, esse é o caso dos litígios ajuizados perante a Corte Interamericana de Direitos Humanos.<sup>1</sup>

Ver as notas deste texto a partir da página 95.

## Introdução

Em texto publicado anteriormente no Hastings Law Journal,2 um dos autores desse artigo juntamente com Emily Schaffer estabeleceram o que acreditávamos ser o caminho mais prudente para aqueles que procuram defender, no contexto interamericano, a promoção dos direitos ESC através da litigância, especialmente perante a Corte. Esse artigo, baseado significativamente na experiência combinada de seus autores por duas décadas com defensores de direitos humanos e movimentos sociais da América Latina e na litigância de diversos temas no sistema interamericano, desafiou o senso comum sobre a expansão da justiciabilidade dos direitos ESC. Em especial, questionou-se a tese usual de que se deve alegar violações diretas ao artigo 26 da Convenção Americana (referente à implementação progressiva dos direitos ESC). O artigo defende que, dada a relutância da Corte em reconhecer as alegações de violação ao artigo 26, ajuizar diretamente casos de direitos ESC com base nesse artigo é um enfoque que provavelmente não convencerá a Corte e, muito menos, levará os Estados a implementar tais direitos. Nesse mesmo sentido, defendemos diversos caminhos alternativos que os litigantes podem utilizar para promover a justiça social através da litigância no Sistema Interamericano. Essas estratégias incluem, por exemplo, invocar os direitos ESC protegidos pela Convenção Americana perante a Comissão. No caso da Corte, enfatizamos estratégias que foquem em elementos econômicos, sociais e culturais dentro da estrutura dos direitos civis e políticos; que consigam estruturar os casos sob a roupagem do princípio da não-discriminação; e invoquem aqueles direitos econômicos e sociais em relação aos quais o Protocolo de San Salvador tenha reconhecido expressamente a competência da Corte.<sup>3</sup>

Em um artigo publicado ano passado no *N.Y.U. Journal of International Law and Politics*, <sup>4</sup> a advogada de direitos humanos Tara J. Melish respondeu a esses argumentos, defendendo que o artigo 26 é um caminho viável para se alegar violações de direitos ESC, levando-se em consideração que litigantes tendem a limitar as suas alegações a obrigações de cunho individual e orientadas para condutas concretas por parte dos Estados. Melish afirma que, uma vez preenchidos conscientemente pelos advogados de direitos humanos todos os outros requisitos legais de admissibilidade do Sistema Interamericano, a Corte pode conceder às reclamações fundamentadas no artigo 26 a mesma abrangência desfrutada pelas de natureza civil e política.<sup>5</sup>

Grande parte do debate entre nós e Melish centra-se na viabilidade técnica - da perspectiva do litigante – de se alegar diretamente violações a direitos ESC perante a Corte Interamericana. Com relação a esse debate, continuamos a ter sérias dúvidas sobre a perspectiva de sucesso de tal tese e a defender que litigantes no Sistema Interamericano têm em mente as limitações jurídicas e práticas do artigo 26 quando o utilizam como alicerce de seus casos. No entanto, ao avaliar

esse debate, cada vez mais tendemos a enfatizar uma questão ainda mais abrangente: ao invés de se perguntar como os litigantes podem persuadir a Corte a expandir a justiciabilidade dos direitos ESC sob o artigo 26, os peticionários devem questionar se almejar tais declarações por parte da Corte é o melhor caminho para promover a implementação na prática de tais direitos. Responder a essa última questão, por sua vez, requer que os advogados de direitos humanos se perguntem qual papel um determinado caso levado à Corte Interamericana poderia e deveria ter para a promoção dos direitos humanos e da justiça social concreta. Aproveitamos essa oportunidade para delimitar e reiterar o que acreditamos ser esse papel.

Preliminarmente, os peticionários não devem se esquecer de como é limitado o acesso ao Sistema Interamericano em termos numéricos. Nos últimos três anos, por exemplo, a Corte Interamericana resolveu uma média de 15 casos por ano-6 menos de um caso por ano para cada país que reconheceu a jurisdição contenciosa da Corte.<sup>7</sup> À luz da limitada capacidade sistêmica de se enfrentar diretamente a vasta maioria das violações de direitos humanos do continente americano, afirmamos que qualquer estratégia de litigância que não vise a produzir ou, ao menos, que não encoraje a produção de efeitos para além da esfera individual dos litigantes está fadada, no melhor cenário possível, à ineficácia e, no pior, ao erro.

Além disso, conforme defendido no trabalho publicado na Revista Hasting, o impacto concreto das determinações provenientes da Corte não está diretamente relacionado com os méritos de tais determinações; antes, tem variado conforme as estratégias assumidas por organizações paralelas ao caso, pela mobilização da mídia e pela sociedade civil.8 Como consegüência desse contexto mais amplo, aconselhamos os peticionários a promover a justiça social através da litigância bem fundamentada que assuma um papel secundário, coadjuvante em relação aos esforços empreendidos por movimentos sociais internos e pela sociedade civil organizada. Defendemos que ouvir os movimentos sociais e trabalhar com o objetivo de apoiá-los possuem consequências concretas para a estrutura do litígio apresentado, bem como influenciam os caminhos pelos quais os órgãos supranacionais melhor poderão desdobrá-lo. Por exemplo, movimentos sociais internos poderão preferir que o litígio perante a Corte seja fundamentado em direitos civis e políticos como parte de uma estratégia mais ampla que seja capaz de promover um determinado direito ESC. Nesse sentido, enfatizamos a importância estratégica de casos que envolvam violações ao direito à vida.

#### Ouvindo os movimentos sociais e a sociedade civil

Ao invés de confiar na litigância como o principal veículo destinado a promover uma determinada agenda de direitos humanos, argumentamos que aqueles que lidam com esses direitos devem reconhecer e apoiar o papel-chave exercido pela mobilização de movimentos sociais, sociedade civil e mídia quando desenvolvam campanhas que objetivem promover a justiça social. Muitos, senão a maioria dos advogados de direitos humanos, já reconhecem que a litigância possui maior potencial de impacto quando ocorre em conjunto com a mobilização promovida pelos movimentos sociais, com cobertura pela mídia e com outras formas de pressão doméstica e internacional. No entanto, advogados de direitos humanos, com freqüência, trabalham com o pressuposto de que a litigância deveria direcionar a estratégia de mobilização social, bem como afirmam que os outros elementos mencionados acima deveriam apoiá-la. Nós defendemos, no entanto, que o inverso é verdadeiro. Ou seja, campanhas mais abrangentes de mobilização podem incluir estratégias de litigância perante o Sistema Interamericano, quando cabíveis; contudo escolhas que envolvam litigância supranacional não deveriam, via de regra, impor limites a esforços de mobilização em prol da justiça social. Além disso, tais esforços podem impor restrições ou modificações aos métodos usados nas estratégias de litigância.

Sob essa perspectiva, a relação entre litigância e as demais estratégias impactará concretamente a natureza das petições submetidas ao Sistema Interamericano, bem como no modo como tais petições serão estruturadas e ajuizadas. Na prática, os movimentos sociais estão, com freqüência, mais interessados em usar a Corte como uma intermediária a fim de potencializar suas agendas específicas, ao invés de vê-la como um fórum no qual a justiciabilidade dos direitos ESC possa ser promovida. Aliás, à luz do acesso extremamente limitado à Corte em termos números, esses dois objetivos frequentemente entram em conflito. A Comissão e a Corte decidem uma parcela de casos por ano. Por exemplo, desde 1979, noventa e dois casos contenciosos foram resolvidos pela Corte, gerando 167 determinações; a Corte resolveu ainda setenta e seis pedidos de medidas cautelares e apresentou dezenove opiniões em casos consultivos. 9 Se incluirmos os dados existentes desde 1986, o primeiro ano em que um caso contencioso foi encaminhado à Corte, temos a média de apenas quatro casos contenciosos por ano. Mesmo considerando que esses números aumentaram dramaticamente nos últimos anos, particularmente depois das reformas introduzidas em 2001, a Corte continua, por ano, a analisar uma média de menos de um caso por país. 10 Com base nessas sérias limitações, argumentamos que os peticionários devem repensar a compreensão que possuem do Sistema. Com tais limites notáveis ao seu acesso, o Sistema Interamericano não pode razoavelmente ser considerado capaz de responder a cada injustiça no continente americano. 11 Ao invés disso, esse Sistema deveria ser visto como uma ferramenta que necessariamente deve ser usada para alargar um universo muito, muito limitado de casos. Consideramos que tal espectro de casos representa uma questão fundamental. Se utilizada de maneira inteligente, a litigância perante o Sistema Interamericano, aos olhos de ativistas perspicazes, pode representar uma oportunidade para promover de forma mais abrangente a justiça social. Ao mesmo tempo, a realidade freqüentemente envolve escolhas difíceis nas quais inevitavelmente há sempre algo que se perde. Deveria o único caso decidido pela Corte em relação ao Equador em um dado ano ter como foco a expansão da justiciabilidade das garantias contra evicção forçada ou deveria ter como objeto o assassinato de um líder indígena que procurou assumir o controle de recursos naturais em terras consideradas tradicionais? Deveria o único caso processado perante a Corte contra o Brasil em determinado ano tratar das preocupações de pessoas com deficiência mental, sob a perspectiva de um paciente espancado até a morte no interior de um hospital psiquiátrico ou deveria concentrar em esforços para encorajar a Corte a reconhecer uma petição baseada no artigo 26 que lide com o direito à alimentação? De fato, essas questões não se apresentam em termos absolutos aos peticionários individuais, mas elas decorrem diretamente da capacidade extremamente limitada do Sistema Interamericano e, em particular, da Corte.

Se, conforme argumentamos, o objetivo principal dos litigantes supranacionais no Sistema Interamericano deveria ser a apresentação de problemáticas aos órgãos supranacionais em conjunto com outras estratégias de mobilização, não deveria importar se a Comissão ou a Corte está enfrentando uma questão específica a partir dos direitos civis e políticos ou dos direitos ESC. Consideramos mais importante decidir quais assuntos serão enfrentados e quais esforços mais amplos serão incluídos em campanhas de mobilização. Se a estrutura dos direitos civis e políticos oferecer melhor oportunidade para estratégias de mobilização e para a promoção de mudanças, logo, a essa estrutura, não àquela apresentada pelos direitos ESC, deveria ser dada prioridade.

## Trabalhando em conjunto com os movimentos sociais para promover a reforma agrária: os casos de Corumbiara e Eldorado dos Carajás

Um caso que demonstra a utilidade do trabalho com movimentos sociais e da litigância estratégica dentro da estrutura dos direitos civis e políticos é o caso Corumbiara v. Brasil. <sup>12</sup> O caso envolve a evicção forçada violenta de mais de 500 famílias de uma porção de terra chamada rancho Santa Elina. Para remover as famílias desta terra, a polícia militar brasileira invadiu a fazenda em um ataque noturno surpresa, usando força bruta excessiva e deixando 11 colonos mortos e 53 feridos. O caso apresenta diversos ângulos possíveis, a partir dos quais seria possível argüir a responsabilidade do Brasil pelas violações de direitos humanos dos colonos. Por exemplo, os advogados poderiam ter estruturado o caso essencialmente como uma violação do direito à habitação. No entanto, os peticionários deste caso decidiram, ao invés disso, concentrar seus argumentos na violência brutal usada pela polícia militar durante a evicção. <sup>13</sup>

Para aqueles que defendem a expansão da justiciabilidade dos direitos ESC, Corumbiara pode parecer uma oportunidade perdida, uma vez que os seus peticionários preferiram centrar-se em direitos civis e políticos e não em direitos econômicos ou sociais. <sup>14</sup> No Brasil, na época, a visão daqueles que trabalhavam com os sem terra e com líderes em direitos humanos era, no entanto, um pouco diferente. De fato, a extrema violência empregada pela polícia, particularmente depois de já ter assumido controle do rancho Santa Elina, foi um assunto que contribuiu para posicionar o debate sobre a reforma agrária – em suas várias dimensões – no topo da agenda nacional brasileira.

A preferência por enfatizar os conflitos envolvendo violência extrema foi importante para a estratégia mais abrangente relacionada ao tema da reforma agrária. Uma decisão estratégica semelhante foi tomada no ano seguinte quando a polícia atacou um grupo de invasores sem terra que exigiam desapropriação no estado do Pará. No incidente de abril de 1996 (conhecido como massacre de Eldorado dos Carajás), os invasores ocupavam a estrada principal que liga o sul do estado do Pará à capital, Belém, quando a polícia militar abriu fogo na direção deles e os atacou com as suas próprias enxadas e facões, matando dezenove e ferindo vários outros. 15

Nesses dois casos, a agenda estratégica se concentrou em destacar as violações ao direito à vida em um esforço para mobilizar a opinião pública interna e internacional contra o uso da violência policial para resolver conflitos de terra. Tal mudança e não um pronunciamento do Sistema Interamericano sobre evicções forçadas foi o objetivo principal da estratégia de litigância. Além disso, tal foco fazia sentido, na época, à luz da estratégia interna de mobilização. O movimento dos sem terra no Brasil, muito provavelmente o movimento social mais bem estruturado na América Latina, desenvolveu regularmente um leque de estratégias destinadas a pôr fim às evicções forçadas e mudar o sistema de aquisição da propriedade rural no Brasil. Essas estratégias englobam pressão para a reforma legal, a litigância nacional e, principalmente, as ocupações de terra. Em razão da centralidade desse último elemento entre as estratégias empregadas pelo Movimento dos Sem Terra, reduzir a ameaça de novos massacres pela polícia constitui estratégia vital para esse movimento.

Ao mesmo tempo, estruturar o litígio no Sistema Interamericano como uma violação do direito à vida não priva os direitos ESC de assumirem um papel proeminente na campanha de mobilização. Em primeiro lugar, as petições apresentadas à Comissão concentraram-se no contexto de desigualdade profunda dentro do qual os assassinatos ocorreram. Ao tempo do primeiro caso Corumbiara (outubro de 1995), do massacre de Eldorado dos Carajás (abril de 1996), de sua apresentação (setembro de 1996) e do processamento dos dois casos (por vários anos seguintes), os atores engajados na promoção da reforma agrária frequentemente apresentaram demandas que, subjacentes a esses dois casos,

fundamentavam-se nos direitos ESC. Essas demandas foram apresentadas em diversos fóruns, incluindo o sistema judiciário interno, o Congresso nacional, debates internacionais e etc. A campanha de mobilização, conseqüentemente, tratou tanto do tema da evicção forçada, quanto de questões relacionadas com a distribuição de terra, financiamento e crédito disponíveis para a reforma agrária, indo mesmo além do que poderia ter sido apresentado à Comissão Interamericana. <sup>16</sup> Veículos de comunicação, da mesma forma, em sua cobertura sobre Corumbiara, constantemente analisaram o contexto mais amplo da reforma agrária, ocupações, demanda por terra e o respeito ao direito à moradia. <sup>17</sup>

Os dados demonstram o parcial sucesso dessa estratégia. Enquanto os conflitos agrários ainda continuam a dominar o cenário rural no Brasil, os incidentes de diversas mortes causadas por ataques armados da polícia a invasores aparentemente cessaram depois dos massacres de Corumbiara e Eldorado. Provavelmente em resposta a essa mobilização e estratégia conjunta, após o assassinato de vinte e oito pessoas nos eventos de Corumbiara e Eldorado em um intervalo de apenas oito meses, o número de pessoas mortas pela polícia em conflitos agrários diminuiu dramaticamente. Nos quatro anos seguintes, a polícia assassinou um total de oito civis nesse contexto. Todos os conflitos, com exceção de apenas um, envolveu uma única vítima; o mais violento causou duas¹8 mortes.¹9 Uma das mais influentes revistas semanais no Brasil, IstoÉ, relatou, meses após o massacre de Eldorado, que o governo do estado do Pará – o epicentro dos embates agrários mais violentos – expressamente ordenou que a polícia militar evitasse todas as situações que poderiam levar a conflitos violentos similares ao ocorrido em Eldorado.²0

Na época, enquanto múltiplos assassinatos pela polícia em conflitos rurais praticamente cessaram, as ocupações de terra se intensificaram, levando ao assentamento de centenas de milhares de invasores. <sup>21</sup> De acordo com dados oficiais, em relação à situação existente há vinte e cinco anos atrás, entre 1995 e 1999, a média do número de famílias assentadas por ano cresceu em todas as estimativas. Em algumas ocasiões, o aumento repentino foi de quinhentos por cento. <sup>22</sup> De acordo com o Movimento dos Sem Terra, o número de ocupações de terra foi mais do que o dobro de 1995 a 1999, comparada com os cinco anos anteriores. <sup>23</sup> Estimativas oficiais demonstram que mais famílias foram assentadas de 1995 a 1999 do que nos vinte cinco anos anteriores. <sup>24</sup> No que tange às terras destinadas à desapropriação – áreas em que o governo ordena a sua redistribuição para efeitos de reforma agrária – mais do que dobrou o número de hectares desapropriados entre 1995 e 1999 se compararmos com os dois qüinqüênios anteriores. <sup>25</sup>

Entre as áreas desapropriadas pelo governo federal destaca-se a fazenda Macaxeira, local da ocupação de uma rodovia e da resposta policial violenta que resultou na morte de dezenove invasores no caso Eldorado.<sup>26</sup> Além disso, em resposta ao escândalo interno e internacional sobre os massacres de

Corumbiara e Eldorado, as autoridades federais implementaram um leque de outras medidas, inclusive ordenando desapropriações para fins de reforma agrária e provendo financiamento extra para assentamentos de sem terra.

Os casos Corumbiara e Eldorado ressaltam a importância de se compreender que os movimentos sociais, não os advogados internacionais de direitos humanos, deveriam liderar o processo de formulação das estratégias de mudança social. Advogados de direitos humanos, obviamente, desempenham um papel proeminente em estratégias de litigância, aplicando as regras jurídicas e desenvolvendo argumentos legais perante tribunais supranacionais. Contudo, eles deveriam fazê-lo de uma maneira que apoiasse os objetivos daqueles diretamente afetados pelas graves injustiças sociais, ao invés de atuar de modo a promover agendas jurisprudenciais particulares. O caso Corumbiara é um exemplo entre muitos no qual a necessidade dos litigantes de trabalhar intimamente com os movimentos sociais molda as estratégias jurídicas adotadas. Esse caso também revela que estratégias de mobilização que não põem o Sistema Interamericano em seu centro, com freqüência, demonstram mais chances de promover a justiça social do que aquelas estratégias que depositam sua confiança primordialmente na litigância supranacional.<sup>27</sup>

Tal abordagem – na qual a litigância supranacional assume um papel secundário e coadjuvante – contrasta com campanhas nas quais os litigantes depositam sua confiança no caso ajuizado perante a Corte Interamericana a fim de direcionar a mudança social almejada. Por exemplo, no caso Yean e Bosico v. República Dominicana, 28 a Corte Interamericana analisou a não concessão discriminatória de certificados de nacionalidade necessários à matrícula escolar de duas criancas haitianas. O caso ocorreu em um contexto de preconceito enraizado contra descendentes haitianos na República Dominicana; de fato, a opinião emitida em Yean e Bosico atesta a impopularidade da questão de direitos iguagualitários entre aqueles de origem haitiana e os dominicanos. 29 Diferentemente da experiência do Movimento dos Sem Terra no Brasil, os ativistas na República Dominicana têm encontrado sérias dificuldades em mobilizar uma pressão generalizada entre o público e a mídia a favor do tratamento igualitário das crianças de descendência haitiana. Isso fez com que o caso na Corte Interamericana se tornasse, em momentos centrais, o elemento mais visível da estratégia de mobilização adotada. De maneira não surpreendente, as conclusões da Corte sobre o mérito do caso provocaram um retrocesso na República Dominicana, 30 onde o resultado do caso não impactou a maioria da população e provocou críticas por parte do governo. Em geral, argumentamos que a litigância supranacional em assuntos controversos como esse - quando tais temas não encontram apoio na agenda interna provavelmente não produzirá mudanças sociais.<sup>31</sup>

Outros casos perante a Corte têm sido construídos como parte de estratégias de mobilização mais abrangentes do que a litigância em si. Esses casos em geral têm tanto impulsionado pressões sobre os Estados para que cumpram as decisões, quanto motivado mobilizações por reais mudanças. Um desses casos foi decidido pela Corte em meados de 2006. O caso Ximenes Lopes v. Brasil<sup>32</sup> dizia respeito a um homicídio ocorrido dentro de uma clínica psiquiátrica que operava conforme um contrato com as autoridades brasileiras no estado do Ceará. Inicialmente apresentado pela irmã da vítima perante a Comissão, o caso Zimenes Lopes atraiu o apoio da Comissão de Direitos Humanos, da Assembléia Legislativa do Ceará, de uma importante organização de direitos humanos brasileira, de profissionais psiquiátricos e de autoridades progressivas dentro do governo brasileiro, bem como da mídia favorável ao caso. Na condição de caso baseado em direitos civis e políticos, ele se constituiu como um importante veículo para se enfrentar a situação mais abrangente das pessoas com deficiências mentais, especialmente aquelas mantidas dentro de instituições fechadas no Brasil. A discussão impulsionada pela litigância supranacional ocorreu tanto dentro dos termos em que se estruturou o litígio, quanto no contexto mais amplo do debate interno brasileiro.

Depois de concluir que a morte da vítima pode ser atribuída ao Estado, a Comissão Interamericana recomendou que o Brasil tomasse as medidas necessárias para evitar que tais violações ocorressem novamente no futuro. Na época, esforços de relevantes atores internos, incluindo parentes dos pacientes, profissionais de saúde e comissões locais e nacional de saúde dispararam uma mudança já em curso, de um modelo de internamento com objetivo de tratamento de doentes mentais para um sistema centralizado no tratamento ambulatorial e baseado no respeito pelos direitos dos pacientes. 33 Esse contexto de reforma interna encorajou uma maior discussão sobre assuntos subjacentes à política de saúde mental apresentada à Corte Interamericana no caso Ximenes Lopes. Por exemplo, o Brasil descreveu as medidas que tem tomado para reduzir a ocorrência de confinamento de pessoas com deficiências mentais e para reestruturar seu programa nacional de saúde mental.<sup>34</sup> O caso na Corte, por sua vez, fomentou um novo debate no Brasil sobre a política nacional de saúde mental. O caso Zimenes Lopes, portanto, exemplifica, entre outras coisas, como um assuntos estruturados legalmente em termos de direitos civis e políticos pode enfrentar questões de justiça social, incluindo direitos ESC.

## Quando a jurisprudência e a mobilização se encontram: estruturando casos a partir do direito à vida

Conforme enfatizado acima, a litigância no Sistema Interamericano, por sua inerente natureza restritiva, exclui a enorme maioria das vítimas de abusos de direito do continente americano e continuará a excluí-las até que o Sistema seja radicalmente revisto. Até que esse dia chegue, os casos deveriam ser formulados cuidadosamente e, conforme defendemos, em conjunto com os movimentos sociais e a sociedade civil organizada. Aproveitamos essa oportunidade para ressaltar brevemente um modelo que surge a partir desse enfoque: nomeadamente, quando os peticionários seguem a liderança de movimentos sociais, eles tendem a priorizar as violações ao direito à vida, dado o valor estratégico das petições que envolvem esse direito.

Ao longo de muitos anos, a Corte tem desenvolvido um entendimento cada vez mais abrangente do direito à vida, incluindo casos que envolvam subjacentes violações a direitos ESC. No caso Sawhoyamaxa,<sup>35</sup> por exemplo, a Corte decidiu que o Estado do Paraguai seria responsável pela morte de dezenove membros de uma comunidade indígena (incluindo dezoito crianças) devido à falha estatal em prover condições adequadas para assegurar o seu bem-estar.<sup>36</sup> Essa linha jurisprudencial dá oportunidade a muitos advogados de casos baseados em violações a direitos ESC para formular as violações subjacentes como ligadas ao direito à vida. Tal abordagem evita a estratégia mais arriscada de se basear o caso no artigo 26 da Convença Americana e oferece um sólido aparato jurisprudencial no qual se pode buscar apoio.

O valor da mobilização sobre uma violação que envolva o direito à vida atinge justamente o que dá a um determinado assunto destaque em campanhas na mídia, trabalho de articulação de base e formulação de redes com a sociedade civil. Violações ao direito à vida - seja no contexto de mortes pela polícia em regiões urbanas, rebeliões em prisões, conflitos agrários, seja através da incapacidade em tratar pacientes com HIV ou em prevenir enchentes em moradias precárias – tendem a ser mais expressivas do que violações que não ameacem à vida. Reconhecê-lo faz parte do trabalho com grupos de mobilização (movimentos sociais, ONGs e etc) e do processo de extrair deles dicas para se atuar como litigante. Por exemplo, aqueles que escutam tais grupos, com frequência, notarão por parte deles uma preferência por se concentrar naqueles ativistas que morreram durante sua luta, ao invés de concentrar naqueles que, diariamente, sofrem outros abusos de direitos. Não surpreendentemente, movimentos sociais tendem a valorizar altamente os sacrifícios feitos por seus membros que perderam suas vidas durante a luta por justiça social. Apoiar essa estrutura de direitos civis e políticos - ao invés de lutar contra ela - faz muito sentido do ponto de vista de um ativista jurídico disposto a promover a justiça social, ao invés de desenvolver a jurisprudência. A chave é encontrar caminhos para o uso desse enfoque no direito à vida capazes de desenvolver outros aspectos das campanhas em prol da justiça social - incluindo os direitos ESC.

#### Conclusão

Ao pensar em futuros caminhos para a litigância no Sistema Interamericano, clamamos para que os litigantes evitem pressupor que a crescente justiciabilidade dos direitos ESC por si só conduzirá a uma maior justiça social concretamente. Ao invés disso, pedimos aos litigantes para que considerem outras estratégias tais como o emprego de construções expansivas dos direitos civis e políticos a fim de englobar elementos dos direitos ESC ou propor petições que tratem tanto de violações de direitos civis e políticos, quanto de direitos ESC. Mais importante, pedimos para que os ativistas trabalhem de perto com os movimentos sociais, grupos da sociedade civil e com a mídia dos países envolvidos. Ao extrair desses grupos dicas úteis para a litigância e ao reconhecer o papel subsidiário da litigância supranacional em campanhas de mobilização, os advogados de direitos humanos podem auxiliar a assegurar os esforços empreendidos a fim de maximizar o potencial do Sistema Interamericano de promover não meramente a justiciabilidade dos direitos ESC, mas sim o aproveitamento desses direitos na prática.

#### NOTAS

- 1. Grande parte desse artigo é baseada em um trabalho prévio publicado ano passado na Revista de Direito e Política Internacional da Universidade de Nova York (originalmente em inglês, N.Y.U. Journal of International Law). Veja Cavallaro, J. L. & Schaffer, E., Rejoinder: Justice Before Justiciability: Inter-American Litigation and Social Change. New York University Journal of International Law & Politics, p. 345, New York, v. 39, 2006.
- 2. CAVALLARO, James L. & Schaffer, Emily J. Less as More: Rethinking Supranational Litigation of Economic and Social Rights in the Americas. Hastings Law Journal p. 217, v. 56, 2004. Ao longo do presente artigo, nós nos referimos a esse texto como Menos como Mais (originalmente em inglês, Less as More) ou como o trabalho publicado na Revista Hastings.
- 3. O Protocolo de San Salvador é um tratado interamericano que lida especificamente com os direitos econômicos, sociais e culturais. Esse tratado expressamente prevê petições a fim de garantir o direito à educação, protegido pelo Artigo 13 e certos direitos trabalhistas, estabelecidos no Artigo 8, cláusula (a), Protocolo Adicional à Convenção Americana de Direitos Humanos na área de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais "Protocolo de San Salvador". Inter-Am. C.H.R. 67, OEA/ser. L./V./II.82, doc. 6 rev.1 (1992).
- 4. Melish, Tara J.. Rethinking the "Less as More" Thesis: Supranational Litigation of Economic, Social and Cultural Rights in the Americas. New York University Journal of International Law & Politics, p. 171, v. 39, 2006.
- 5. Veja id. p. 205 (afirmando que a "litigância direta no sistema interamericano fundamentada em direitos econômicos, sociais e culturais não apresenta maiores problemas de justiciabilidade ou legitimidade do que a litigância direta de direitos civis e políticos clássicos").
- 6. Corte Interamericana de Direitos Humanos. Jurisprudência. Disponível em: <a href="http://"><a href="http://">>a href="http://"><a href="http://">>a href= www.corteidh.or.cr/>. Último acesso em 29 de set. de 2007.

- 7. Mais de vinte estados já reconheceram a competência da Corte para decidir casos contenciosos. Veja Corte Interamericana de Direitos Humanos, *B-32*,, Convenção Americana de Direitos Humanos ("Pacto de San José, Costa Rica"). Disponível em: <a href="http://www.cidh.org/Basicos/English/Basic4.Amer.Conv.Ratif.htm">http://www.cidh.org/Basicos/English/Basic4.Amer.Conv.Ratif.htm</a>. Último acesso em 29 de set. de 2007.
- 8. Cavallaro & Schaffer, supracitado nota 2, p. 240, 251.
- 9. Corte Interamericana de Direitos Humanos. *Jurisprudência*. Disponível em: <a href="http://www.corteidh.or.cr/">http://www.corteidh.or.cr/</a>. Último acesso em 7 de nov. de 2007.
- 10. Id.
- 11. Nós não podemos subestimar esse argumento. Nossa análise das estratégias de litigância é inteiramente contextual. Se o sistema interamericano for expandido e ganhar muitos recursos e apoio dos estados, nós apoiaríamos a expansão de todos os tipos de litigância. Contudo, dado que pouquíssimos casos são capazes de serem processados perante a Corte, recomendamos um cuidado extra na seleção daqueles a serem apresentados.
- 12. Comissão Interamericana de Direitos Humanos. *Massacre Corumbiara*, Petição nº 11.556, Relatório Nº 32/04. Disponível em: <a href="http://www.cidh.org/annualrep/2004eng/Brazil.11556eng.htm">http://www.cidh.org/annualrep/2004eng/Brazil.11556eng.htm</a>. Último acesso em 28 de fev. de 2008.
- 13. James L. Cavallaro, à época, diretor do CEJIL/BRASII e diretor do escritório para o Brasil da *Human Rights Watch*, foi um dos vários peticionários tanto no caso Corumbiara, quanto no caso Eldorado dos Carajás, discutido abaixo.
- 14. De fato, em sua crítica ao artigo publicado na revista *Hastings*, Tara Melish argumenta que os peticionários no caso do massacre Corumbiara erraram ao não formulá-lo primariamente como uma violação a direitos ESC. Melish, *supracitado* nota 4, p. 315-323.
- 15. Comissão Interamericana de Direitos Humanos. *Admissibilidade do caso El Dorado dos Carajás*. Petição no. 11.820. Relatório N. 4/03. Disponível em: <a href="http://www.cidh.org/annualrep/2003eng/">http://www.cidh.org/annualrep/2003eng/</a> Brasil.11820.htm.>. Último acesso em 28 de fev. de 2008.
- 16. OSAVA, Mario. *Brazil: Fear of Social Unrest Revives Land Reform.* Rio de Janeiro: IPS INTER PRESS SERVICE, 28 September 1995; see Corumbiara: Deadly Eviction. *Time*, v. 146, n. 9, 28 Aug. 1995, p. 8; Land Question Develops into Crisis: Military Fear Conflicts May Lead to Guerrilla Violence, *Latin American Weekly Report*, p. 447-48, London, 1995.
- 17. OSAVA, M. op. cit. Corumbiara: Deadly Eviction, op. cit.; Eleven Die in Land Conflict: Lula Claims Cardoso Has No Interest in Agrarian Reform, *Latin American Weekly Report*, p. 374-75, London, 1995 SCHEMO, D. J.. Brazilian Squatters Fall in Deadly Police Raid, *N.Y. Times*, 19 Sept. 1995, p. A1.
- 18. É possível entender que o número de mortes seja, na verdade, três. De acordo com os dados da Comissão Pastoral da Terra, a polícia militar e atiradores mataram dois civis em 2 de março de 2001 no Município de Confresa, Estado de Mato Grosso. Dois dias depois, eles mataram outro civil no mesmo Município. Não está claro se esses deveriam ser considerados dois conflitos separados. Veja Comissão Pastoral da Terra, *Conflitos no Campo: Brasil 1997*, 1998, p. 10-11. Depois de 2001, CPT parou de incluir informação sobre a identidade dos suspeitos dos homicídios.
- 19. No entanto, apesar da redução no número de mortes de invasores e manifestantes sem terra pela polícia depois de Corumbiara e Eldorado dos Carajás, grupos de direitos humanos têm documentado um aumento em outras formas de repressão. Por exemplo, de acordo com dados do Movimento dos

Sem Terra (MST), exemplos de detenções de camponeses sem terra aumentaram vastamente depois de 1996, sugerindo uma mudança nas estratégias de repressão e destacando uma necessidade contínua de mobilização ligada aos direitos civis e políticos que permitiriam o movimento sem terra a continuar a pressão por reforma agrária. Veja Movimento dos Trabalhadores Rurais Sem Terra, *Prisões – 1989 a 2003.* Disponível em: <a href="http://www.mst.org.br/mst/pagina.php?cd=1501">http://www.mst.org.br/mst/pagina.php?cd=1501</a>. Último acesso em 28 de fev. de 2008.

- 20. De acordo com a Revista IstoÉ, "O governo do Pará, após o massacre de Eldorado do[s] Carajás, determinou ao comando da Polícia Militar paraense que não se envolva em nenhuma situação que possa resultar em confronto" Veja Chimanovitch, M..Tensão permanente: Relatórios reservados informam que os sem-terra pretendem criar versão nacional de Chipas no Pará, IstoĚ, 7 Agosto 1996. Disponível online em: <a href="http://www.zaz.com.br/istoe/politica/140112.htm">http://www.zaz.com.br/istoe/politica/140112.htm</a>. Último acesso em 28 de fev. de 2008 [daqui em diante, Tensão permanente]
- 21. De acordo com dados do MST, entre 1990 e 1995, o número de acampamentos oscilou entre o baixo índice de 78 em 1991, com 9.203 famílias, e o pico de 214 em 1993, com 40.109 famílias. Depois, partindo de um baixo índice em 1995 de 101 acampamentos representando 31.619 famílias, o número de ocupações cresceu cada ano até atingir 538 com 69.804 famílias em 1999. A participação da polícia em assassinatos e chacinas não é novidade, mas ela vem crescendo nos últimos anos. Comissão Pastoral da Terra, *Conflitos no Campo: Brasil 1995*, 1996, p.5.
- 22. De acordo com o governo, uma média de 11.870 famílias foi assentada por ano de 1970 a 1984. Esse índice aumentou modestamente para 15.013 ao longo dos dez anos seguintes. De 1995 a 1999, a média de famílias assentadas a cada ano, de acordo com relatórios do governo, aumentou repentinamente para 74.644. Veja Instituto Nacional de Colonização e Reforma Agrária. *Relatório de Atividades INCRA 30 Anos.* Disponível em: <a href="http://incra.gov.br/arquivos/0173400476.pdf">http://incra.gov.br/arquivos/0173400476.pdf</a>. Último acesso em 28 de fevereiro de 2008. [daqui em diante, *Relatório de Atividades*]. Relatórios diferentes do INCRA provêem dados de certa maneira contraditórios, contudo todos afirmam a mencionada tendência de aumento de assentamentos de 1995 a 1999, variando na proporção. Outro relatório do INCRA, lançado algum tempo depois da retrospectiva de trinta anos citada acima, afirma que apenas 218.000 famílias foram assentadas desde 1964 o ano da aprovação do Estatuto da Terra até 1995. Depois, de 1995 a 1999, 372.866 famílias foram consideradas assentadas pelo relatório. Veja Instituto Nacional de Colonização e Reforma Agrária. *O Futuro Nasce da Terra*. Disponível em: <a href="http://www.incra.gov.br/arquivos/0173500477.pdf">http://www.incra.gov.br/arquivos/0173500477.pdf</a>. Último acesso em 28 de fev. de 2008 [daqui em diante *O Futuro Nasce da Terra*].
- 23. Movimento dos Trabalhadores Rurais Sem Terra, *Acampamentos Total dos Acampamentos, 1990-2001*. Disponível em: <a href="http://www.mst.org.br/mst/pagina.php?cd=897">http://www.mst.org.br/mst/pagina.php?cd=897</a>>. Último acesso em 28 de fev. de 2008.
- 24. Em sua retrospectiva de 30 anos, o Instituto Nacional de Colonização e Reforma Agrária (INCRA) relatou que cerca de 316.327 famílias foram assentadas desde 1970 a 1995, nos cinco anos seguintes, um total de 373.220 famílias foram assentadas. Veja Relatório de Atividades, *supracitado* nota 22.
- 25. De acordo com o governo, 4.191.147 hectares foram desapropriados de 1985 a 1989, caindo para 3.858.828 hectares de 1990 a 1994 antes de saltar para 8.785.114 hectares de 1995 a 1999. Veja *O Futuro Nasce da Terra, supracitado* nota 22
- 26. Veja Tensão permanente, supracitado nota 20.
- 27. Conforme demonstrado em Menos como Mais (originalmente em inglês, Less as More) através de

diversos estudos de caso, exemplifica-se que, quando a litigância perante o sistema interamericano ocorre de modo relativamente isolado do ativismo interno, ela apresenta menor probabilidade de produzir mudanças significativas. Veja em Cavallaro & Schaffer, *supracitado* nota 2, p. 240-251.

28. Caso Yean e Bosico v. República Dominicana, Corte Interamericana de Direitos Humanos, (ser. C) N. 130, 8 de set. de 2005.

29. Id., p. ¶¶ 85-86.

- 30. Veja PINA, Diógenes. Acatamento Parcial a Corte Interamericana, *Inter Press Service News Agency*, 23 de março de 2007. Disponível em <a href="http://ipsnoticias.net/interna.asp?idnews=40469">http://ipsnoticias.net/interna.asp?idnews=40469</a>. Último acesso em 28 de fevereiro de 2008. (citando um documento lançado pela Secretaria Dominicana de Relações Exteriores no qual o governo desafiou tanto a integridade processual, quanto o resultado do caso na Corte). Díaz, J. B.. ¿Haitianos, dominicanos ó domínicohaitianos?, *El Diario Hoy*, San Salvador, 16 Outubro de 2005. Disponível em: <a href="http://www.clavedigital.com.do/Portada/Articulo.asp?Id\_Articulo=6231">http://www.clavedigital.com.do/Portada/Articulo.asp?Id\_Articulo=6231</a>. Último acesso em 28 de fev. de 2008. (relatando que a maioria dos dominicanos que conheciam a sentença da Corte apresentou reações fortemente negativas a ele). Consideran política, excluyente y discriminatoria, sentença da Suprema Corte de Justiça Dominicana, *AlterPresse*, Port-au-Prince:, 19 de dez. de 2005. Disponível em: <a href="http://www.alterpresse.org/spip.php?article3809">http://www.alterpresse.org/spip.php?article3809</a>. Último acesso em 28 de fev. de 2008 (relatando uma decisão da Corte Suprema Dominicana proferida em 14 de dezembro. de 2005 que contradiz a conclusão da Corte Interamericana no caso *Yéan and Bosico* de que às crianças nascidas na República Dominicana não pode ser negada a nacionalidade dominicana com base no status de imigrante de seus pais).
- 31. Com certeza, não sugerimos uma regra absoluta contra o uso da litigância como estratégia central de uma dada mobilização. Antes, sugerimos que os peticionários avaliem o contexto político no qual eles atuam e busquem a cooperação de outros atores e movimentos sociais a fim de formular as estratégias de mobilização e de litigância. Podem vir a existir casos em que nenhuma outra estratégia de mobilização, além da pressão internacional e, por extensão, da litigância internacional será viável. No entanto, litigar um caso perante a Corte Interamericana nessas circunstâncias deveria ser resultado de um processo deliberativo, ao invés de uma resposta instintiva, legalista a uma violação visível aos direitos humanos.
- 32. Ximenes Lopes v. Brasil, Corte Interamericana de Direitos Humanos (ser. C), N. 149 (4 de julho de 2006).
- 33. Veja id., p. ¶ 46.2. (resumindo a prova documental relacionada com os atuais esforços do Brasil para reduzir o confinamento dos pacientes com deficiências mentais e "humanizar" o sistema de tratamento da saúde mental através da participação dos pacientes, seus parentes e profissionais de saúde).
- 34. Uma das testemunhas arroladas pelo Estado Brasileiro foi Pedro Gabriel Godinho Delgado, Coordenador Nacional do Programa de Saúde Mental do Ministério da Saúde. O depoimento de Godinho Delgado centrou nas medidas tomadas pelo estado para aumentar o tratamento ambulatorial, em oposição ao confinamento, bem como medidas formuladas com o objetivo de promover e respeitar os direitos humanos dentro do sistema de saúde mental. Veja id., p. ¶ 47.3.b.
- 35. Caso da Comunidade Indígena Sawhoyamaxa v. Paraguai, Corte Interamericana de Direitos Humanos (ser. C) N. 146, 29 de março de 2006.
- **36**. Veja id., p. ¶¶ 151, 153, 178.

#### **ABSTRACT**

This article contends that efforts to expand the justiciability of economic, social, and cultural (ESC) rights before supranational tribunals may not always be the best way to increase respect for these rights on the ground. In the Inter-American System, the authors maintain that human rights lawyers will best advance social justice and ESC rights when they use supranational litigation as a subsidiary tool to support advocacy efforts led by domestic social movements, a role that may often entail litigating ESC claims strategically within the framework of civil and political violations.

#### **KEYWORDS**

Inter-American System – ESC rights – Justiciability – Social movements – Strategic litigation

#### RESUMEN

Este artículo sostiene que el esfuerzo por expandir la justiciabilidad de los derechos económicos, sociales y culturales (DESC) ante tribunales internacionales no siempre puede ser la vía más adecuada para mejorar el respeto efectivo de estos derechos. En el sistema interamericano, según los autores, los abogados de derechos humanos lograrán más avances en materia de justicia social y de DESC cuando utilicen el litigio internacional como una herramienta subsidiaria para apoyar esfuerzos de incidencia sostenidos por movimientos sociales locales, una función que a veces puede requerir plantear violaciones de DESC con la perspectiva de violaciones a derechos civiles y políticos.

#### PALABRAS CLAVES

Sistema Interamericano – DESC – Justiciabilidad – Movimientos sociales – Litigio estratégico



#### PAUL HUNT

Em 1998, Paul Hunt – nascido na Nova Zelândia – foi eleito pelas Nações Unidas para o cargo de especialista independente no Comitê de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais das Nações Unidas (1999-2002). Em 2002, ele foi indicado Relator Especial das Nações Unidas para o direito à saúde – a primeira indicação para este novo mecanismo de direitos humanos. Como Relator Especial, ele se empenhou em apoiar os Estados e outros agentes a promover e proteger, da melhor maneira possível, o direito à saúde. Ele centrou o seu trabalho particularmente na interface entre pobreza, discriminação e direito à saúde. Como especialista

independente, ele realiza visitas a países e apresenta relatórios à Assembléia Geral e à antiga Comissão de Direitos Humanos das Nações Unidas (atualmente substituída pelo Conselho de Direitos Humanos). Atualmente, ele é Professor de Direito e membro do Centro de Direitos Humanos da Universidade de Essex (Inglaterra) e Professor Adjunto na Universidade de Waikato (Nova Zelândia).

e-mail: paulhunt28@yahoo.co.uk



#### RAJAT KHOSLA

Rajat Khosla é Pesquisador Sênior na Unidade sobre Direito à Saúde do Centro de Direitos Humanos da Universidade de Essex. Ele também é advogado em direitos humanos, pesquisador e autor de trabalhos sobre a problemática dos direitos econômicos, sociais e culturais. Rajat é também coordenador de um curso sobre Direitos Humanos e Desenvolvimento no Mestrado sobre Direito Internacional de Direitos Humanos da Universidade de Essex. Ele trabalhou anteriormente como pesquisador consultor para o Centro de Estudo das Sociedades em Desenvolvimento (CSDS) na Índia. Atualmente, trabalha

também como advogado na Corte Suprema da Índia, a favor de diversos casos de interesse público relacionados com os direitos econômicos e sociais.

Endereço: Human Rights Centre University of Essex Wivenhoe Park Colchester CO4 3SQ United Kingdom e-mail: rkhosl@essex.ac.uk

#### **RESUMO**

O presente artigo analisa o acesso a medicamentos, em especial aqueles considerados essenciais, como parte do direito a desfrutar do mais elevado nível possível de saúde. A partir da estrutura analítica do direito à saúde elaborada nos últimos anos, a primeira parte deste artigo concentra-se nos deveres atribuídos aos Estados. A segunda parte procura nos introduzir à responsabilidade das empresas farmacêuticas.

Original em inglês. Traduzido por Thiago Amparo.

#### PALAVRAS-CHAVE

Medicamentos - Direito à saúde - Direitos humanos - TRIPS - OMS



Este artigo é publicado sob a licença de *creative commons*. SOME RIGHES RESERVED Este artigo está disponível *online* em <www.surjournal.org>.

# ACESSO A MEDICAMENTOS COMO UM DIREITO HUMANO

Paul Hunt e Rajat Khosla

## A. Introdução

Cerca de 2 bilhões de pessoas não possuem acesso a medicamentos essenciais.¹ Tal privação gera inúmeros sofrimentos que poderiam ter sido evitados: saúde precária, dor, medo, perda da dignidade e morte.² Melhorar o acesso aos medicamentos existentes poderia salvar 10 milhões de vidas a cada ano, 4 milhões delas na África e Sudeste Asiático.³ Além das barreiras impostas ao acesso a medicamentos, o caráter extremamente desigual desse acesso continua a ser a característica mais evidente do setor farmacêutico mundial.⁴ Em países ricos, a média de gastos em medicamentos por pessoa é 100 vezes maior do que em países empobrecidos: cerca de US\$ 400 em comparação a US\$ 4. A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima que 15% da população mundial consume mais do que 90% da produção farmacêutica.⁵

As políticas, regras e instituições existentes em âmbito nacional e internacional são os principais responsáveis por essas privações e desigualdades extremas. O sistema nacional de suprimento de medicamentos, com freqüência, não consegue atender as pessoas de baixa renda. Quando o faz, os medicamentos são, na maioria das vezes, inacessíveis em razão de seu elevado preço. Historicamente, pesquisas e inovações científicas têm negligenciado as principais necessidades das parcelas economicamente mais vulneráveis da população. Contudo, a construção de estruturas alternativas é factível e reformas são urgentemente necessárias. De fato, mudanças devem ser exigidas como um dever jurídico e ético, dever esse que abarca inclusive

as obrigações decorrentes dos documentos internacionais de direitos humanos.

Os Objetivos de Desenvolvimento do Milênio, tais como a redução da mortalidade infantil, melhoria na saúde materna e combate ao HIV/AIDS, malária e outras doenças, dependem de reformas que melhorem o acesso a medicamentos. Uma das metas dos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio diz respeito a proporcionar "em parceria com empresas farmacêuticas, o acesso a medicamentos essenciais a um preço razoável em países em desenvolvimento". A implementação do direito a desfrutar do mais elevado nível possível de saúde pode ajudar, de maneira crucial, a atingir o padrão de saúde almejado por tais Objetivos.

O tratamento médico em caso de doença, bem como a prevenção, tratamento e controle de enfermidades são atributos centrais do direito a desfrutar do mais elevado nível possível de saúde (os termos "direito a desfrutar do mais elevado nível possível de saúde" e "direito à saúde" são usados como uma abreviação oportuna para a formulação mais precisa "direito de todos a desfrutar o mais elevado nível possível de saúde física e mental"). Os atributos mencionados dependem do acesso a medicamentos. Portanto, este acesso constitui uma parte indispensável do direito a desfrutar do mais elevado nível possível de saúde. Vários casos judiciais, bem como resoluções da Comissão de Direitos Humanos das Nações Unidas confirmam que o acesso a medicamentos essenciais é um elemento fundamental do direito à saúde.8 Alguns desses casos também confirmam que as discussões sobre este acesso estão intimamente relacionadas a outros direitos, tais como o direito à vida.

Esse artigo analisa brevemente o acesso a medicamentos como um componente do direito à saúde. Apesar deste trabalho se concentrar nos deveres atribuídos aos Estados, ele não deixa de apresentar também uma introdução sucinta à responsabilidade das empresas farmacêuticas. Consideramos este artigo como uma contribuição preliminar para as importantíssimas e mais abrangentes problemáticas de direitos humanos que podem advir da presente discussão.

#### A estrutura analítica do direito à saúde

Nos últimos anos, o Comitê de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais das Nações Unidas, a OMS, o Relator Especial das Nações Unidas sobre o direito de todos a desfrutar o mais elevado nível possível de saúde física e mental, organizações da sociedade civil, acadêmicos e muitos outros têm trilhado um caminho capaz de "desmembrar" ou analisar o direito à saúde. Essa empreitada possui o objetivo de facilitar a compreensão e aplicação concreta deste direito em políticas, programas e projetos de saúde. A estrutura analítica do direito à saúde atualmente pensada é formada por dez elementos chaves e se aplica em geral a todos os aspectos do direito à saúde, incluindo os seus fatores

determinantes: o Relator Especial tem mostrado a viabilidade dessa estrutura em seu trabalho com o direito à saúde.

Embora essa estrutura já tenha sido apresentada, de maneira mais minuciosa, em outro trabalho, <sup>9</sup> os seus elementos centrais podem ser resumidos brevemente da seguinte maneira:

- (a) Identificação das leis, normas e padrões sobre direitos humanos nacional e internacionalmente:
- (b) Reconhecimento de que o direito à saúde está sujeito a limitações materiais e a uma implementação progressiva, o que requer a identificação dos indicadores e parâmetros capazes de medir os avanços alcançados (ou a falta deles) ao longo do tempo;
- (c) Apesar deste último aspecto, reconhecimento de que algumas obrigações decorrentes do direito à saúde não estão sujeitas a restrições orçamentárias, nem tampouco à implementação progressiva; ao contrário, impõem deveres exigíveis de imediato, como, por exemplo, a obrigação de evitar a discriminação de fato ou a discriminação perante a lei;
- (d) Reconhecimento de que o direito à saúde engloba tanto liberdades ou direitos de natureza negativa (tais como, o direito a não ser submetido a tratamentos não consentidos e a não participar de exames clínicos não acordados), quanto direitos de caráter positivo (como, por exemplo, o direito a um sistema de tratamento e proteção da saúde). Na maioria das vezes, as liberdades não possuem implicações orçamentárias, ao passo que os direitos de caráter positivo sim;
- (e) Todos os serviços, bens e aparelhos em saúde devem estar disponíveis, serem acessíveis, culturalmente aceitáveis e de boa qualidade;
- (f) Os Estados possuem o dever de respeitar, proteger e cumprir com as suas obrigações decorrentes do direito a desfrutar do mais elevado nível possível de saúde;
- (g) Em razão de sua extrema importância, a estrutura analítica demanda uma atenção especial quanto à não discriminação, igualdade e vulnerabilidade de certos grupos;
- (h) O direito à saúde exige que sejam criados mecanismos de participação ativa e bem instruída de indivíduos e comunidades no processo de decisão que diz respeito a sua saúde;

- (i) Países em desenvolvimento possuem a responsabilidade de buscar assistência e cooperação internacionais, ao passo que os Estados desenvolvidos carregam a responsabilidade de auxiliar os países em desenvolvimento na implementação do direito à saúde; e
- (j) O direito à saúde exige que se estabeleça mecanismos efetivos, transparentes e acessíveis de monitoramento e responsabilização nos âmbitos nacional e internacional.

A titulo ilustrativo, este artigo aplica brevemente os elementos desta estrutura analítica ao tema do acesso a medicamentos.

#### B. Os deveres dos Estados

# Assegurando que os medicamentos sejam disponíveis, acessíveis, culturalmente aceitáveis e de boa qualidade<sup>10</sup>

Os Estados devem fazer todo o possível para assegurar que os medicamentos existentes sejam disponibilizados em quantidades suficientes dentro do âmbito de suas jurisdições. Por exemplo, eles provavelmente terão que utilizar alguns dos mecanismos de flexibilização da propriedade intelectual, previstos no Acordo Sobre Aspectos dos Direitos de Propriedade Intelectual Relacionados ao Comércio (conhecido como TRIPS), promulgando e aplicando leis internas que permitam a licença compulsória. Dessa maneira, os Estados assegurariam a disponibilidade de medicamentos em quantidades adequadas dentro de suas jurisdições. Há muito tempo, pesquisas e inovações científicas têm negligenciado as principais necessidades das populações de baixa ou média renda. Dentro de um sistema de assistência e cooperação internacionais, os Estados possuem, consequentemente, o dever de tomar as medidas necessárias a fim de efetivamente estimular a produção e a disponibilidade de novas drogas, vacinas e métodos de diagnóstico para aquelas doenças que causam maior sofrimento em países em desenvolvimento. 11 Por essa razão, exige-se que os Estados recorram a uma diversidade de incentivos econômicos, financeiros e comerciais com o objetivo de direcionar as pesquisas e inovações científicas para satisfazer as suas respectivas necessidades em saúde.

Em suma, os Estados não possuem apenas o dever de assegurar que os medicamentos existentes estejam disponíveis dentro de seu território. Eles também possuem a obrigação de tomar as medidas razoáveis a fim de assegurar que os novos medicamentos dos quais mais se necessita sejam produzidos e, portanto, tornem-se disponíveis à população.

Além de estarem disponíveis, os medicamentos devem também ser acessíveis.

A acessibilidade tem quatro dimensões. Em primeiro lugar, os medicamentos devem ser acessíveis em todas as partes do país (por exemplo, tanto em zonas rurais remotas, quanto em centros urbanos). Esse aspecto possui grandes implicações na formulação dos sistemas de suprimento de medicamentos, incluindo programas destinados à universalização da saúde. Em segundo lugar, os medicamentos devem ser economicamente acessíveis (isto é, ter preços razoáveis) para todos, inclusive para aqueles grupos mais empobrecidos da sociedade. Essa dimensão gera consideráveis consequências para o financiamento de medicamentos e para o sistema de estabelecimento de seus preços. Além disso, esse aspecto implica a revisão, pelo Estado, de seu sistema tributário, com relação ao imposto incidente sobre importações e outros relacionados a medicamentos, a fim de que este sistema não contribua para manter os medicamentos longe do alcance da parcela da população mais economicamente vulnerável. Em terceiro lugar, medicamentos devem ser acessíveis de maneira que não estejam sujeitos a discriminações com base em qualquer um dos parâmetros proibidos de diferenciação, tais como sexo, raça, etnia e status socioeconômico. Conforme discutido na seção seguinte, o princípio da nãodiscriminação pode exigir que o Estado tome medidas para assegurar que o acesso a medicamentos seja realizado de maneira igualitária, em relação a todos os indivíduos e grupos da sociedade, inclusive as minorias em situação de vulnerabilidade. Em quarto lugar, informação confiável sobre medicamentos deve ser acessível aos pacientes e profissionais de saúde, a fim de que eles possam tomar decisões bem fundamentadas e utilizar os medicamentos de forma segura.

Além de disponíveis e acessíveis, os medicamentos e outros assuntos correlatos devem ser culturalmente aceitáveis e respeitar a ética médica. Por exemplo, políticas nacionais deveriam apoiar o uso adequado da medicina tradicional e sua integração ao sistema de saúde oficial. Além disso, os exames clínicos deveriam assegurar o consentimento esclarecido dos pacientes que a eles serão submetidos.

Os medicamentos devem também ser de boa qualidade. Quando rejeitados nos países do Norte por estarem vencidos ou não apresentarem as condições de segurança necessárias, os medicamentos não devem ser reutilizados nos países do Sul Global. Os Estados devem estabelecer um sistema regulatório para verificar a segurança e qualidade dos medicamentos, uma vez que eles podem ser falsificados ou alterados.

## Combatendo a discriminação, a desigualdade e a vulnerabilidade

O direito à saúde requer que seja estabelecida uma política nacional de medicamentos, capaz de garantir o acesso a estes por indivíduos e grupos em situações de vulnerabilidade, incluindo mulheres e suas filhas, minorias étnicas e populações indígenas, pessoas de baixa renda, pessoas vivendo com HIV/

AIDS, pessoas internamente deslocadas, idosos, pessoas com deficiência, detentos e outros.

A preocupação com a vulnerabilidade e as desvantagens sofridas por alguns grupos decorrem de dois princípios fundamentais do Direito Internacional de Direitos Humanos: não discriminação e igualdade. Importante destacar que esses dois princípios gêmeos nem sempre exigem uma tratamento igual; pelo contrário, requerem em certos casos que o Estado atue em favor de indivíduos e comunidades desfavorecidas. Embora estejam intimamente ligados ao conceito ético de equidade, os princípios de não discriminação e igualdade possuem a vantagem de serem reforçados tanto por mecanismos juridicamente vinculantes, quanto por veículos formais de responsabilização dos encarregados por sua implementação.

Em relação ao acesso a medicamentos, os princípios da não-discriminação e igualdade possuem várias implicações concretas. Por exemplo, o Estado é obrigado a estabelecer um sistema de suprimento nacional de medicamentos que inclua programas especificamente desenhados para alcançar grupos vulneráveis e desfavorecidos. Além disso, requer-se que o Estado lide propriamente com os fatores determinantes do ponto de vista cultural, social e político, capazes tanto de limitar o uso do sistema de saúde por parte de grupos vulneráveis, quanto de, especificamente, dificultar o seu acesso a medicamentos. Na medida do possível, o sistema de dados disponível deve possibilitar o seu uso minucioso, a fim de identificar grupos vulneráveis e monitorar os avanços na promoção do acesso igualitário ao sistema de saúde. 12

Como medir e monitorar a implementação progressiva, no que diz respeito ao acesso a medicamentos? Quais são as obrigações que devem ser cumpridas de imediato?

O direito a desfrutar do mais elevado nível possível de saúde – e, portanto, o acesso a medicamentos – está sujeito a uma implementação inevitavelmente progressiva e à disponibilidade de recursos, de acordo com o artigo 2 (I) do Pacto Internacional de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais. Colocada de forma simples, a implementação progressiva a que se refere o Pacto significa que o Estado deve, em um período de dois anos, melhorar tal implementação em comparação com o que tem feito atualmente. A disponibilidade de recursos, por sua vez, significa que se exige de um país desenvolvido a concretização de um padrão mais elevado de saúde do que pode ser demandado de um Estado em desenvolvimento.

Essas colocações possuem diversas implicações práticas importantes. Por exemplo, os Estados precisam dispor de indicadores e parâmetros suficientemente capazes de determinar quando estão ou não realizando

progressivamente o direito à saúde. <sup>13</sup> Contudo, essa faceta progressiva do direito à saúde possui uma limitação digna de nota: este direito engloba alguns deveres centrais que devem ser cumpridos imediatamente, sem os quais ele seria, em grande medida, privado de sua própria razão de ser. <sup>14</sup> Por exemplo, o Estado possui a obrigação imediata de evitar atos discriminatórios, bem como de fazer com que certos medicamentos – conhecidos como "medicamentos essenciais" – estejam disponíveis e sejam acessíveis em todo o seu território. <sup>15</sup> Essas obrigações centrais devem ser realizadas de imediato e, portanto, não estão sujeitas à implementação progressiva.

Por meio de um processo inclusivo de participação, exige-se que o Estado prepare uma lista nacional de medicamentos essenciais, com base na Lista de Medicamentos Essenciais da OMS. Se o Estado declinar de sua competência de preparar uma lista nacional, o modelo oferecido pela OMS será auto-aplicável no âmbito interno, obviamente sujeito às revisões necessárias em cada contexto nacional. Tornar disponíveis e acessíveis em todo o território os medicamentos essenciais que constam da lista nacional é uma obrigação central do Estado que deve ser concretizada de imediato e não progressivamente. 16

Em suma, o direito à saúde abrange tanto o acesso a medicamentos essenciais, quanto àqueles considerados não essenciais. Embora quanto a estes, o Estado possua o dever de viabilizar progressivamente o seu acesso; quanto àqueles, o Estado possui a obrigação de torná-los imediatamente disponíveis e acessíveis em todo o território nacional. Este artigo trata dessas duas espécies de medicamentos, essenciais e não essenciais.

## Deveres de respeitar, proteger e cumprir

Os Estados possuem deveres de respeitar, proteger e cumprir com as suas obrigações decorrentes do direito a desfrutar do mais elevado nível possível de saúde. Por exemplo, o dever de respeitar obriga o Estado a assegurar que a sua política de medicamentos não discrimine mulheres, minorias étnicas e outros grupos desfavorecidos. O dever de proteger exige que o Estado assegure que terceiros não impeçam a implementação do direito à saúde. Nesse sentido, exige-se que o Estado, por exemplo, assegure que a privatização do sistema de saúde impulsione, e não obstrua, a implementação do direito à saúde. O dever de cumprir com as suas obrigações requer que o Estado disponibilize os medicamentos essenciais aos grupos economicamente mais desfavorecidos, se eles não puderem ter acesso a eles de maneira diversa.

Em outras palavras, embora o Estado possa privatizar a prestação dos serviços de saúde, esta política não o desobriga diante de seus deveres que decorrem diretamente do direito à saúde. O Estado sempre conserva para si tanto a responsabilidade residual de regulamentar de maneira apropriada os

sistemas de saúde e medicamentos, bem como de garantir o bem-estar dos grupos mais desfavorecidos sob sua jurisdição.

### Participação na formulação da política de saúde

Um aspecto importante do direito a desfrutar do mais elevado nível possível de saúde é a participação ativa e instruída de indivíduos e comunidades, no processo de formulação da política de saúde que os afeta. Na maioria dos casos, uma comunidade local possui um senso apurado sobre as prioridades de saúde que lhes dizem respeito. A comunidade possui o direito de participar na identificação das prioridades e metas de saúde. O objetivo dessa participação é estabelecer diretrizes capazes de guiar as deliberações técnicas subjacentes à formulação de políticas públicas de saúde do interesse dos membros dessas comunidades.

Ao formular a política e programas nacionais de medicamentos, exige-se que o Estado tome as medidas necessárias a fim de assegurar uma participação ativa e instruída de todos aqueles por eles afetados - não apenas de associações profissionais e universidades, mas também de comunidades rurais, organizações não-governamentais, associações de pacientes e consumidores, e representantes de grupos desfavorecidos.

### Assistência e cooperação internacionais em matéria de saúde

A obrigação primária pela implementação do direito à saúde recai sobre as autoridades nacionais de cada Estado. Contudo, os Estados possuem a obrigação de tomar as medidas necessárias, isoladamente ou por meio da assistência e cooperação internacionais, a fim de garantir a implementação integral de vários direitos, entre eles o direito à saúde, em todo o mundo.<sup>18</sup>

Especificamente no que diz respeito aos medicamentos, essa responsabilidade significa que nenhum Estado rico deveria encorajar outro em desenvolvimento a aceitar padrões de propriedade intelectual que não levem em conta as salvaguardas e flexibilidades incluídas no Acordo TRIPS. Em outras palavras, os Estados desenvolvidos não deveriam encorajar um país em desenvolvimento a aceitar os padrões mais rígidos de propriedade intelectual conhecidos como "TRIPS-plus" em qualquer acordo bilateral ou multilateral de comércio. Eles deveriam auxiliar os países em desenvolvimento a estabelecer sistemas de saúde efetivos, integrados e inclusivos que englobem mecanismos confiáveis de suprimento de medicamentos, que sejam capazes de oferecer remédios de qualidade e a um preço razoável para todos e apoiar a pesquisa e inovações científicas que atendam as necessidades prioritárias de saúde dos países em desenvolvimento.

# Monitoramento e responsabilização

O direito à saúde intrinsecamente exige o estabelecimento de mecanismos acessíveis, transparentes e efetivos de monitoramento e responsabilização. Aqueles que possuem obrigações relacionadas com o direito à saúde devem prestar contas em relação ao exercício de suas funções, a fim de que possam ser identificados avanços e obstáculos; conforme necessário, ajustes na política de saúde e outras correções podem ser, dessa maneira, realizadas. Há diversos mecanismos de monitoramento e responsabilização. Seja qual for o mecanismo considerado mais apropriado pelo Estado diante das particularidades do contexto no qual se insere, tal mecanismo deve ser efetivo, acessível e transparente.

Uma política nacional de medicamentos deveria, portanto, estar subordinada a mecanismos adequados de monitoramento e responsabilização. Isso requer que a política de saúde estabeleça as obrigações do governo diante do direito à saúde, em particular no que diz respeito ao acesso a medicamentos; bem como, um plano para cumprir com estas obrigações, que identifique os objetivos, prazos, responsáveis e suas obrigações, indicadores, parâmetros e procedimentos para acompanhamento dos avanços realizados neste plano. Periodicamente, um órgão nacional adequado (como por exemplo, um *ombudsman* sobre o direito à saúde) terá a obrigação de analisar em que medida os responsáveis pela implementação da política nacional de medicamentos têm cumprido com os seus deveres – não com a intenção de sancionar e puni-los, mas sim com o intento de determinar quais políticas e instituições têm funcionado e quais não, a fim de melhorar a implementação concreta do direito de todos ao acesso a medicamentos.

# Algumas questões específicas e práticas sobre o acesso a medicamentos

Assegurar o acesso a medicamentos a todos dá luz a um amplo leque de importantes questões específicas e práticas. A titulo de ilustração, essa seção nos introduz sucintamente a quatro dessas problemáticas, usando como referência a estrutura analítica esboçada nos parágrafos anteriores.

# Um sistema confiável para suprimento de medicamentos de qualidade e a preços razoáveis

O Estado possui o dever legal de garantir que haja, em todo o seu território, um sistema confiável, eficiente e transparente capaz de disponibilizar medicamentos de qualidade, a preços razoáveis, seja ele público, privado ou

misto. Esse sistema deve ser sensível às necessidades atuais, ser economicamente viável, reduzir gastos desnecessários e evitar atos que constituam corrupção. Extremamente importante notar que tal sistema deve ser desenhado para atender a grupos economicamente desfavorecidos e comunidades isoladas, bem como elites urbanas enriquecidas.

Obviamente, esse dever é limitado pelos recursos disponíveis em cada país: nesse sentido, Canadá está obrigado a assegurar um acesso melhor e mais amplo a medicamentos do que Chad, por exemplo. Mesmo assim, essa obrigação tanto em países desenvolvidos, quanto em desenvolvimento está sujeita à implementação progressiva: exige-se que todos os Estados assegurem, em um período de dois anos, melhor acesso a um leque mais amplo de medicamentos em comparação àquele que existe hoje.

Para medir essa implementação progressiva (ou a ausência dela), os Estados devem desenvolver indicadores e parâmetros aplicáveis a um sistema de suprimento de medicamentos confiável e eficiente.<sup>21</sup> Esses indicadores devem abarcar elementos de direitos humanos, como, por exemplo, a possibilidade de verificar em que medida o sistema é capaz de assegurar acesso igualitário a grupos desfavorecidos (por esse motivo, há a necessidade de indicadores específicos) e de disponibilizar mecanismos efetivos de monitoramento e responsabilização.

## Qualidade dos medicamentos

Os parâmetros internacionais de direitos humanos são claros: o Estado possui a obrigação jurídica de assegurar que medicamentos de boa qualidade estejam disponíveis em todo o seu território. Para tanto, faz-se necessária uma regulação efetiva dos medicamentos capaz de garantir a segurança, eficácia e qualidade destes nos setores público e privado. Além disso, tal regulação deve assegurar a exatidão e o caráter apropriado da informação disponível sobre medicamentos aos profissionais de saúde e ao público em geral.

Embora a segurança e a qualidade dos medicamentos constitua um problema em muitos países desenvolvidos e em desenvolvimento, a magnitude deste problema é muito maior nestes, onde medicamentos de baixa qualidade possivelmente serão os únicos aos quais os mais desfavorecidos economicamente terão acesso. Em recentes estimativas da OMS, entre 50% a 90% das amostras de remédios destinados ao combate da malária falharam no teste de controle de qualidade e mais da metade dos medicamentos antiretrovirais não se adéquam aos padrões internacionais.<sup>22</sup> A comercialização de medicamentos falsificados ou abaixo dos padrões aceitos continua a ser uma preocupação em todo o mundo.

Um terço dos Estados ou não possuem autoridades responsáveis pela

regulação dos medicamentos ou apresentam baixa capacidade de regular o mercado farmacêutico. <sup>23</sup> A ausência de tais autoridades é claramente uma violação do direito a desfrutar o mais elevado nível possível de saúde. Em conformidade com o seu dever perante os direitos humanos de promover a assistência e a cooperação internacionais, os Estados desenvolvidos deveriam ativamente auxiliar aqueles em desenvolvimento a estabelecer mecanismos apropriados de regulação do mercado farmacêutico.

#### Financiamento de medicamentos

Para que um medicamento esteja disponível a um preço razoável, há muitos fatores a serem levados em consideração, incluindo a forma de seu financiamento (ou seja, como os medicamentos são pagos) e a maneira pela qual os preços são estabelecidos. Há diversas formas de financiar medicamentos, inclusive por meio de seguros de saúde públicos ou privados, taxas cobradas dos pacientes, doações, empréstimos e assim por diante. Essas questões são complexas, por isso o Relator Especial se limita aqui a um único tópico. Seja qual for o sistema de financiamento escolhido, o Estado possui o dever em direitos humanos de assegurar que tais medicamentos sejam economicamente acessíveis a todos (isto é, oferecidos a preços razoáveis).

Em muitos países ricos, mais de 70% dos medicamentos recebem financiamento público, ao passo que, em países onde grande parcela da população possui renda baixa ou media, o gasto publico não atende as necessidades básicas de medicamentos da maioria da população. Nesses países, os próprios pacientes pagam entre 50% a 90% dos medicamentos. Em sistemas onde os custos dos medicamentos são suportados pelas próprias famílias, tendese a empobrecer grupos já desfavorecidos e inibir o acesso igualitário aos medicamentos.

Em países desenvolvidos, um complexo de antibióticos pode ser adquirido pelo equivalente ao pagamento recebido por duas ou três horas de trabalho; em países em desenvolvimento, o mesmo complexo pode custar a remuneração por um mês de trabalho.<sup>24</sup> Em países desenvolvidos, o tratamento anual de HIV pode consumir o equivalente a quatro ou seis horas de trabalho e, na maioria dos casos, será coberto pelo seguro de saúde; em muitos países em desenvolvimento, o tratamento anual de uma criança com HIV pode consumir o equivalente à renda adquirida por um adulto em 10 anos. Essas desigualdades assustadoras são extremamente repugnantes e enfatizam ainda mais a importância dos Estados desenvolvidos de assumir a sua responsabilidade de assistência e cooperação internacionais.

No entanto, para os propósitos deste artigo, o mais importante é notar que, em países desenvolvidos, a maioria dos medicamentos é paga por meio do

financiamento público, ao passo que, em países em desenvolvimento, a maioria das famílias pagam os seus medicamentos do próprio bolso. Em países em desenvolvimento, a existência de um sistema inadequado de financiamento público de saúde torna os medicamentos mais caros, especialmente para parcela mais empobrecida da população.

### Corrupção

Em alguns sistemas destinados ao suprimento de medicamentos, a corrupção é endêmica. Produtos são desviados; "taxas" não oficiais de desembaraço aduaneiro são cobradas; medicamentos falsificados circulam livremente e etc. A corrupção pode ser fatal. Conforme afirma Dora Akunyili, chefe da Autoridade em Alimentos e Medicamentos da Nigéria [originalmente, *Nigeria's Food and Drug Authority*]: "a falsificação de medicamentos, facilitada pela corrupção, extermina em massa e qualquer um pode ser vítima dessa prática". <sup>25</sup>

Os grupos economicamente mais desfavorecidos são desproporcionalmente afetados pela corrupção do sistema de saúde, porque eles possuem menos condições de arcar com pequenas propinas exigidas em troca de serviços que deveriam ser gratuitos, ou de contratar as alternativas privadas aos serviços públicos de saúde onde a corrupção os tenha levado à exaustão.

O direito à saúde envolve a participação, o acesso à informação, a transparência, o monitoramento e mecanismos de responsabilização. Cada um desses fatores auxilia a estabelecer um ambiente, no qual a corrupção não possa persistir. Em suma, a política de saúde é também uma política anti-corrupção. A implementação do direito à saúde pode, portanto, ajudar a reduzir a corrupção no setor de saúde em geral, bem como nos sistemas de suprimento de medicamentos em particular.

#### Conclusão

É extremamente importante que todos os Estados tenham uma política nacional de medicamentos atualizada e um plano detalhado para sua implementação. A política deveria incluir uma lista nacional de medicamentos. Na virada do século, quase 100 Estados não possuíam uma política nacional de medicamentos. <sup>26</sup> Dois terços daqueles que de fato possuíam essa política não tinham um plano para sua implementação concreta. <sup>27</sup> Sob tais circunstâncias, torna-se difícil defender como um Estado pode estar em conformidade com suas obrigações decorrentes do direito à saúde, se ele não possui nem mesmo uma política nacional de medicamentos atualizada e apropriada, um plano para sua implementação e uma lista de medicamentos essenciais, preparada por meio de um processo participatório e inclusivo. <sup>28</sup>

# C. Os deveres das empresas farmacêuticas

A seção anterior deu maior ênfase à obrigação de aumento do acesso a medicamentos, que primariamente recai sobre os Estados. No entanto, obviamente, essa é uma responsabilidade compartilhada. No caso de haver um aumento no acesso a medicamentos, vários agentes nacionais e internacionais possuem um papel inescusável a ser desempenhado. Os Objetivos de Desenvolvimento do Milênio reconhecem que as empresas farmacêuticas fazem parte do rol daqueles que compartilham desta responsabilidade. O Objetivo 8, uma parceria global para o desenvolvimento, elenca diversas metas, entre elas prevê que seja proporcionado "em parceria com empresas farmacêuticas, o acesso a medicamentos essenciais a um preço razoável em países em desenvolvimento" (grifo nosso).

Há alguns anos atrás, um documento do governo britânico acerca da política sobre acesso a medicamentos defendeu que: "o dever de aumentar o acesso a medicamentos essenciais recai sobre toda a comunidade internacional. Avanços nessa direção dependem do trabalho conjunto de todos para a construção de sistemas de saúde em países em desenvolvimento; para o aumento do financiamento disponível para o setor de saúde; para a redução dos preços dos medicamentos a fim de torná-los mais acessíveis; e para o aumento do montante de medicamentos novos, que sejam desenhados especialmente para tratar as doenças que mais afetam os países em desenvolvimento".<sup>29</sup> De forma significativa, o documento segue afirmando que: "neste contexto, há um papel específico a ser desempenhado pelas empresas farmacêuticas. Na condição de produtores dos medicamentos existentes e como formuladores dos novos remédios, elas podem fazer – e realmente fazem – a diferença dentro de suas respectivas zonas de influência".

O setor farmacêutico tem a capacidade de impactar profundamente a implementação do direito a desfrutar do mais elevado nível possível de saúde. Os Estados e outros atores têm criticado o setor farmacêutico por estabelecer preços muito altos; por fazer doações inconstantes de medicamentos; por desenvolver pesquisas e inovações científicas que não levam em consideração de maneira proporcional as doenças existentes em diferentes regiões do mundo; por defender a adoção de padrões mais rigorosos de propriedade intelectual conhecidos como "TRIPS-plus"; pelo anúncio inadequado de medicamentos; por exames clínicos questionáveis; e outras práticas que são consideradas obstáculos à capacidade estatal de cumprir com as suas obrigações referentes ao direito à saúde. No entanto, os Estados e outros atores têm elogiado alguns avanços significativos nos últimos anos, como por exemplo maior margem de preços diferenciados; doações previsíveis e sustentáveis de medicamentos; e um novo compromisso para com as

pesquisas e inovações científicas sobre doenças normalmente negligenciadas.<sup>31</sup>

Há pontos em comum entre a responsabilidade social corporativa, os avanços promovidos pelas empresas farmacêuticas e o direito à saúde. Embora a estrutura analítica do direito à saúde (como apresentada acima) esteja centrada na figura do Estado, a implementação concreta desta estrutura elucida quais intervenções na política de saúde que uma empresa farmacêutica poderia – e deveria – realizar a fim de melhorar o acesso a medicamentos. O direito à saúde pode ser promovido e protegido sem que seja necessário recorrer a tribunais, por meio da formulação de políticas adequadas de saúde. Apesar de elogiável que algumas empresas do setor farmacêutico tenham formulado, por conta própria, iniciativas socialmente responsáveis; tais práticas não se equiparam aos mecanismos oficiais de responsabilização previstos nos documentos de direitos humanos (alguns desses mecanismos são não-judiciais, como por exemplo o mecanismo de ouvidoria conhecido como *Ombudsman*).

Embora um número significativo de empresas farmacêuticas relate sobre suas atividades em matéria de responsabilidade social, poucas fazem referência aos direitos humanos, em geral, ou ao direito à saúde, em particular, na declaração de sua missão. Um número ainda menor de empresas parece ter analisado cuidadosamente suas políticas à luz do direito a desfrutar do mais elevado nível possível de saúde. Isso representa uma perda de oportunidade, uma vez que empresas farmacêuticas, sejam de grande ou pequeno porte, com setores de pesquisa próprios ou não, de alcance global ou local, considerariam benéfico adotar uma perspectiva de negócios que respeitasse os direitos humanos, conforme defendido pelo excelente trabalho do Pacto Global, da Iniciativa de Lideres Empresariais em Direitos Humanos e do Alto Comissariado das Nações Unidas para os Direitos Humanos (ACNUDH). 32

Nos últimos anos, o entendimento geral acerca do significado dos direitos econômicos, sociais e culturais tem se consolidado. Se esta tendência se mantiver, será necessário migrar de discussões genéricas sobre o tema para a análise de direitos específicos, em relação a setores, agentes e assuntos igualmente pontuais. Esse é o momento a que chegamos com relação às discussões sobre as empresas farmacêuticas e o direito à saúde. De qualquer maneira, atualmente, declarações gerais sobre empresas do setor farmacêutico e os direitos econômicos, sociais e culturais constituem a base indispensável para um exame mais detalhado de assuntos específicos sobre o direito à saúde. Em suma, é hora de explorar mais profundamente os deveres das empresas farmacêuticas decorrentes do direito à saúde reconhecidos genericamente pelo Comentário Geral 14, Parágrafo 42 do Comitê de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais das Nações Unidas.

Por essa razão, o Relator Especial das Nações Unidas iniciou o processo de preparação de uma proposta de Diretrizes para os Estados e Companhias Farmacêuticas sobre o Acesso a Medicamentos. Essa proposta analisa assuntos específicos, tais como sistemas diferenciados de preço, doações, pesquisas e inovações científicas sobre doenças negligenciadas, parcerias público-privadas, anúncio de medicamentos, exames clínicos e corrupção. A Conforme observado pelo Representante Especial do Secretário-Geral das Nações Unidas para a questão dos direitos humanos e sua relação com as corporações transnacionais e outros empreendimentos econômicos: "esclarecer melhor os conceitos que utilizamos para nos referir às responsabilidades dos Estados e das corporações é uma tarefa fundamental [...]. Ao fazê-lo, nós deveríamos ter em mente que as empresas são limitadas não somente por parâmetros juridicamente estabelecidos, mas também por normas sociais e considerações de natureza moral". S

#### Conclusão

Concorda-se, cada vez mais, com a idéia de que as empresas, como todos os atores na sociedade, possuem algumas obrigações jurídicas e éticas perante os direitos humanos. De acordo com o seu Preâmbulo, a Declaração Universal de Direitos Humanos estabelece certos deveres em direitos humanos para "todos os órgãos da sociedade", expressão essa que deve incluir as empresas privadas. 36 O Pacto Global das Nações Unidas, no qual participam mais de 2.300 empresas, afirma que o setor privado deveria apoiar e respeitar a proteção internacional dos direitos humanos.<sup>37</sup> As Diretrizes para Empresas Multinacionais da Organização para Cooperação Econômica e Desenvolvimento (OCED) exige que as empresas "respeitem os direitos humanos daqueles afetados por suas atividades, de acordo com as obrigações e compromissos assumidos pelo Estado no qual elas operam". 38 Embora defenda que o projeto intitulado "Normas sobre as Responsabilidades das Corporações Transnacionais e outros Empreendimentos Privados com relação aos Direitos Humanos" da Subcomissão sobre a Promoção e Proteção dos Direitos Humanos não possua força jurídica vinculante, a Comissão de Direitos Humanos afirmou que tais Normas contêm "elementos e idéias úteis".39 Alguns tribunais internos, reconhecem o impacto das políticas de preço das empresas do setor farmacêutico nos direitos dos pacientes. 40 De maneira significativa, algumas dessas empresas têm elaborado as suas próprias diretrizes e outras espécies de declarações sobre responsabilidade social, expressamente afirmando as obrigações que possuem em direitos humanos.41

Atualmente, duas são as questões principais. Em primeiro lugar, esclarecer

a finalidade e o conteúdo da responsabilidade das empresas privadas em direitos humanos. Em *segundo lugar*, identificar, dentre essas obrigações, quais delas são jurídicas e quais são éticas. O projeto de Diretrizes é um singelo esforço nesse sentido, especialmente centrado na primeira questão, limitado ao contexto específico das empresas do setor farmacêutico. Quanto à segunda questão, é impossível conceber que alguns direitos humanos não imponham deveres jurídicos às empresas privadas. <sup>42</sup>

#### D. Conclusões

Atualmente, o conteúdo do direito a desfrutar do mais elevado nível possível de saúde está se tornando cada vez mais claro. Em 2000, o Comitê de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais das Nações Unidas desenvolveu uma estrutura geral capaz de desmembrar o direito à saúde em direitos negativos ou liberdades e direitos de natureza positiva; tratamento e fatores determinantes da saúde; não-discriminação; participação; monitoramento e responsabilização; e assim por diante. Esse artigo procura aplicar tal estrutura analítica ao caso dos medicamentos, uma questão de saúde incluída nos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio.

O direito à saúde traz várias contribuições importantes para a luta pela melhora no acesso a medicamentos. Esse direito aperfeiçoa a análise das motivações e das obrigações dos vários atores envolvidos em sua implementação. As políticas de saúde, que forem baseadas neste direito, provavelmente serão mais equânimes, sustentáveis e efetivas. As vantagens do uso dessa estrutura analítica já foram inclusive reconhecidas em algumas políticas e programas de saúde. 44 Com relação à formulação de políticas de medicamentos, há também um crescente apreço pelas vantagens de se levar em consideração o direito a desfrutar do mais elevado nível possível de saúde

De maneira complementar, as experiências concretas confirmam que as estratégias tradicionalmente utilizadas em direitos humanos, tais como o uso de mecanismos internacionais para constranger países específicos perante a comunidade internacional (conhecido como "naming and shaming") e as estratégias de litigância, continuam a desempenharem um papel indispensável na implementação de diversos elementos do direito à saúde e igualmente na melhora do acesso a medicamentos.

#### NOTAS

- 1. Organização Mundial de Saúde. Estratégia sobre medicamentos: países no centro da questão, 2004-2007 [originalmente, Medicines strategy: countries at the core, 2004-2007], Genebra, OMS, 2004. Menos de um quarto de todas as pessoas vivendo com AIDS na África e menos de um décimo das crianças com AIDS recebem medicamentos antiretrovirais cruciais para salvar as suas vidas, conforme estatísticas da Organização Mundial da Saúde (OMS), apresentadas na Conferência Internacional sobre AIDS, Toronto, 2006.
- 2. Algumas partes deste capítulo se baseiam na Declaração de Montreal sobre o Direito Humano a Medicamentos Essenciais [originalmente, *Montreal Statement on the Human Right to Essential Medicines*] (2005), veja Marks, S. (ed.). *Health and human rights: basic international documents*, Harvard: HUP, 2006.
- 3. United Kingdom, Department for International Development (DFID). *Increasing access to essential medicines in the developing world.* London, DFID, 2004.
- 4. Organização Mundial de Saúde. Estratégia de medicamentos: 2004-2007, op.cit.
- 5. Ibid.
- 6. Organização das Nações Unidas. *Objetivos de Desenvolvimento do Milênio*. Nova York, 2000, Meta 17 do Objetivo 8. Disponível em: <a href="http://www.undp.org/mdg/">http://www.undp.org/mdg/</a>>. Último acesso em: 8 de nov. de 2007.
- 7. Pacto Internacional de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (PIDESC), 1976, artigo 12 (2) (c) e (d). Disponível em: <a href="http://www.unhchr.ch/html/menu3/b/a\_cescr.htm">http://www.unhchr.ch/html/menu3/b/a\_cescr.htm</a>. Último acesso em: 8 de nov. de 2007.
- 8. Para um resumo excelente sobre a jurisprudência nacional sobre o tema, veja Hogerzeil, H. et al. Is access to essential medicines as part of the fulfilment of the right to health enforceable through the courts?, *Lancet*, London, 2006. Veja também Organização das Nações Unidas. *Resoluções da Comissão de Direitos Humanos*, 2005/23, 2004/26 e 2003/29. Disponível em: <a href="http://www.ohchr.org/english/">http://www.ohchr.org/english/</a>>. Último acesso em: 8 de nov. de 2007.
- 9. Por exemplo, veja Relator Especial sobre o Direito À Saúde das Nações Unidas, *Relatório sobre deficiência mental* [originalmente, *Report on mental disability*], E/CN.4/2005/51, 10 de Fevereiro de 2005 e também veja *Relatório sobre Missão à Uganda* [originalmente, *Mission to Uganda*], E/CN.4/2006/48/Add.2, 19 de janeiro de 2006. Disponível em: <a href="http://www2.essex.ac.uk/">http://www2.essex.ac.uk/</a> human\_rights\_centre/rth/reports.shtm>. Último acesso em: 8 de nov. de 2007.
- 10. Veja Comité de Direitos Económicos, Sociais e Culturais das Nações Unidas, *Comentário Geral 14, parágrafo 12*. Disponível em: <a href="http://www.ohchr.org/english/">http://www.ohchr.org/english/</a>>. Último Acesso: 12 de nov. de 2007.
- 11. Para ter uma perspectiva desse problema relacionado ao direito à saúde dentro do contexto das doenças negligenciadas em Uganda, veja o Relator Especial das Nações Unidas, *Relatório sobre a missão à Uganda*, op. cit., especialmente a partir do parágrafo 62.
- 12. Veja Relator Especial das Nações Unidas sobre o Direito À Saúde. *Relatório sobre uma perspectiva de direitos humanos aplicável aos indicadores de saúde* [originalmente, *Report on a*

human rights-based approach to health indicators], E/CN.4/2006/48, a partir do parágrafo 62. Disponível em: <a href="http://www2.essex.ac.uk/human\_rights\_centre/rth/reports.shtm">http://www2.essex.ac.uk/human\_rights\_centre/rth/reports.shtm</a>. Último acesso em: 15 de nov. de 2007.

- 13. Veja a perspectiva de direitos humanos aplicável aos indicadores de saúde apresentada em E/CN.4/2006/48; veja também Hunt, P. e MacNaughton, G. A human rights-based approach to health Indicators. In Baderin, M. e McCorquodale, R. (ed.). *Economic, social and cultural rights in action*. London: OUP, 2007.
- 14. Comitê de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais das Nações Unidas, *Comentário Geral 3*, parágrafo 10.
- 15. Id. Comentário Geral 14, parágrafos 43-44.
- 16. Ibid., parágrafos 12 (1) e 43 (4).
- 17. Ibid., parágrafos 34-37.
- 18. Veja Relator Especial das Nações Unidas sobre o Direito À Saúde. *Relatório sobre a "fuga de cérebros" do setor de saúde* [originalmente, *Report on health professional skills drain*], A/60/348. Disponível em: <a href="http://www2.essex.ac.uk/human\_rights\_centre/rth/reports.shtm">http://www2.essex.ac.uk/human\_rights\_centre/rth/reports.shtm</a>. Último acesso em: 15 de nov. de 2007.
- 19. Por exemplo, veja o Relator Especial das Nações Unidas, *Relatórios sobre a Organização Mundial do Comércio* [originalmente, *Reports on the World Trade Organizatio*n], E/CN.4/2004/49/Add.1, a partir do parágrafo 66; e *Relatório sobre Missão ao Peru* [originalmente, *Mission to Peru*], E/CN.4/2005/51/Add.3, a partir do parágrafo 47. Disponível em: <a href="http://www2.essex.ac.uk/human\_rights\_centre/rth/reports.shtm">http://www2.essex.ac.uk/human\_rights\_centre/rth/reports.shtm</a>. Último acesso em: 15 de nov. de 2007.
- 20. As obrigações decorrentes do parâmetro mais rigoroso conhecido como "TRIPS-plus" são aquelas que vão além das impostas pelo Acordo Sobre Aspectos dos Direitos de Propriedade Intelectual Relacionados ao Comércio (conhecido como TRIPS) da Organização Mundial do Comércio (OMC).
- 21. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. Estratégia sobre Medicamentos, 2004-2007, capítulo 4, op. cit.
- 22. Ibid.
- 23. Ibid.
- 24. Organização Mundial de Saúde. A Assembléia Mundial de Saúde claramente apóia os programas técnicos da OMS [originalmente, World Health Assembly gives a resounding support to WHO technical programmes]. OMS, Informe à Imprensa 1999. Disponível em: <a href="http://www.who.int/inf-pr-1999/en/pr99-wha18.html">http://www.who.int/inf-pr-1999/en/pr99-wha18.html</a>. Último acesso em: 16 de nov. de 2007.
- 25. Relatório Global sobre Corrupção [originalmente, Global Corruption Report]. Transparency International, 2006.
- 26. Hogerzeil, H. Essential medicines and human rights. Boletim da OMS, 2006.
- 27. A situação dos medicamentos no mundo [originalmente, The world medicines situation]. OMS, 2004.
- 28. Neste contexto, os Estados deveriam prestar muita atenção ao trabalho elogiável da OMS sobre

- o acesso a medicamentos, inclusive a Estratégia sobre Medicamentos, 2004-2007, op. cit.
- 29. UNITED KINGDOM, Department for International Development (DFID). *Increasing people's access to essential medicines in developing countries*. London: DFID, 2005.
- 30. Parte dessa informação foi providenciada durante missões realizadas e foi confirmada, por exemplo, em Report of Task Force 5 Working Group on Access to Essential Medicines. *Prescription for healthy development: increasing access to medicines.* Millennium Project, 2005; Cullet, P. Patents and medicines: the relationship between TRIPS and the human right to health. *International Affairs, v. 79, p. 139-160, 2003 e Odd, Godwin C., The human rights responsibilities of pharmaceutical corporations in relation to the right to health.* Dissertação de Mestrado não publicada: University of Essex, 2004.
- 31. Sobre o último tema, ver Moran, M. and others, The new landscape of neglected disease drug Development. *The Welcome Trust*, London, 2005.
- 32. Veja Business Leaders Initiative on Human Rights. *Um guia para integrar os direitos humanos aos negócios* [originalmente, *A guide for integrating human rights into business management*]. Disponível em: <a href="http://www.corporatecitizenship.novartis.com/downloads/people-communities/">http://www.corporatecitizenship.novartis.com/downloads/people-communities/</a> A\_guide\_for\_integrating\_human\_rights\_into\_business\_management.pdf >. Último acesso em: 12 de nov. de 2007.
- 33. A proposta de Diretrizes está disponível em: <a href="http://www2.essex.ac.uk/human\_rights\_centre/rth/">http://www2.essex.ac.uk/human\_rights\_centre/rth/</a>. Último acesso em 15 de Novembro de 2007.
- 34. Por exemplo, WHO. *Public Health, Innovation and Intellectual Property Rights.* Commission on Intellectual Property Rights, Innovation and Public Health (CIPIH), 2006; DFID. *Increasing people's access to essential medicines in developing countries.* London, 2005; Leisinger, K. *On corporate responsibility and human rights.* Basel, April2006. Disponível em: http://www.reports-and-materials.org/Leisinger-On-Corporate-Responsibility-for-Human-Rights-Apr-2006.pdf. Último acesso em: 13 de Março de 2008; Consumers International. *Branding the cure: a consumer perspective on corporate social responsibility, drug promotion and the pharmaceutical industry,* 2006. Disponível em: <a href="http://www.consumersinternational.org/Shared\_ASP\_Files/UploadedFiles/ECD91B6F-FE37-45C0-AE34-898BFB39C700\_BrandingtheCure-fullreport.pdf">http://www.consumersinternational.org/Shared\_ASP\_Files/UploadedFiles/ECD91B6F-FE37-45C0-AE34-898BFB39C700\_BrandingtheCure-fullreport.pdf</a>>. Último acesso em: 13 de março de 2007.
- 35. ACNUDH Alto Comissariado das Nações Unidas para os Direitos Humanos. *Relatório Temporário do Representante Especial* [originalmente, *Interim report of the Special Representative*], E/CN.4/2006/97, parágrafo. 70. Disponível em: <a href="http://www.ohchr.org/english/">http://www.ohchr.org/english/</a>>. Último acesso em 12 de nov. de 2007.
- 36. Robinson, M. The business case for human rights. In: Visions of Ethical Business, *Financial Times Management*, London, Financial Times Professional, 1998; DE Mello, S.V. Human rights: what role for business? *New Academy Review*, v. 2, n. 1, Liverpool, 2003.
- 37. Para obter mais informações sobre o Pacto Global, veja <a href="http://www.unglobalcompact.org/">http://www.unglobalcompact.org/</a>. Último acesso em 12 de nov. de 2007.
- 38. As Diretrizes da OCDE para as Empresas Multinacionais [originalmente, The OECD Guidelines for Multinational Enterprises], 2000.

- 39. Normas sobre as Responsabilidades das Corporações Transnacionais e outros Empreendimentos Privados com relação aos Direitos Humanos [originalmente, Norms on the responsibilities of transnational corporations and other business enterprises with regard to human rights] (E/CN.4/Sub.2/2003/12/Rev.2) (2003). Disponível em: <a href="http://www.ohchr.org/english/">http://www.ohchr.org/english/</a>>. Último acesso em: 12 de nov. de 2007.
- 40. The Central Intellectual Property and International Trade Court, *AIDS Access Foundation and others v. Bristol-Myers Squibb and others*, 2002 (10) BC Tor Por 34/2544
- 41. Norvatis Foundation. "Novartis Corporate Citizenship Guideline 4 (Human Rights)". Disponível em: <www.novartisfoundation.com>. Último acesso: 10 de nov. de 2007.
- 42. Para obter uma visão coerente com o relatório temporário do Representante Especial do Secretário-Geral das Nações Unidas para a questão dos direitos humanos e sua relação com as corporações transnacionais e outros empreendimentos econômicos, veja, por exemplo, E/CN.4/2006/97, parágrafo. 61, última frase. De maneira geral, veja CLAPHAM, A. *Human rights obligations of non-State actors*. London: OUP, 2006.
- 43. Comitê de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais das Nações Unidas, *Comentário Geral 14*, op. cit.
- 44. Veja, por exemplo, Hunt, P. et. Al. *Neglected diseases: a human rights analysis.* WHO, TDR, Special Topics No.6, 2007.

#### **ABSTRACT**

This article considers the component of the right to the highest standard of health that relates to medicines, including essential medicines. Using the right-to-health analytical framework that has been developed in recent years, the first section focuses on the responsibilities of States. The second section provides a brief introduction to the responsibilities of pharmaceutical companies.

#### **KEYWORDS**

Medicines - Right to health - Human rights - TRIPS - WHO

#### RESUMEN

Este artículo analiza el componente del derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud que se relaciona con el acceso a los medicamentos, incluyendo los medicamentos esenciales. Utilizando el marco analítico del derecho a la salud que ha sido desarrollado en los años recientes, la primera sección se concentra en las responsabilidades de los Estados. La segunda sección provee una breve introducción a las responsabilidades de las compañías farmacéuticas.

#### PALABRAS CLAVES

Medicamentos - Derecho a la salud - Derechos humanos - TRIPS - OMS



#### THOMAS POGGE

Professor de Filosofia e Assuntos Internacionais na Universidade Yale, Professorial Fellow no Centro de Filosofia Aplicada e Ética Pública (Universidade Nacional da Austrália) e Diretor de Pesquisas no Centro para o Estudo da Mente na Natureza (Universidade de Oslo). Seu último livro é World Poverty and Human Rights, Cambridge, Polity Press, 2008.

Endereço: Yale Philosophy Department, Connecticut Hall,

New Haven, CT 06520-8360 e-mail: thomas.pogge@yale.edu

#### **RESUMO**

Ao estabelecer altos preços para medicamentos avançados que se encontram fora do alcance de pacientes pobres e estimular a negligência de doenças concentradas nas populações mais pobres, o acordo TRIPS produz em escala maciça doenças e mortes evitáveis. Tal injustiça pode ser evitada através de um Fundo de Impacto sobre a Saúde Global (Health Impact Fund) que oferece àqueles que detêm a patente dos medicamentos a opção de oferecer os medicamentos a preço de custo em troca de uma recompensa monetária anual baseada no impacto deste medicamento na saúde global.

Original em inglês. Traduzido por Pedro Maia Soares.

#### PALAVRAS-CHAVE

Compromisso antecipado de mercado - Doença - Fundo de Impacto sobre a Saúde -Incentivos – Justiça – Medicamentos – Monopólio – Patentes – Pobreza – Bem público – Pesquisa – Direitos – TRIPS



Este artigo é publicado sob a licença de creative commons. SOME RIGHES RESERVED Este artigo está disponível *online* em <www.surjournal.org>.

# MEDICAMENTOS PARA O MUNDO: INCENTIVANDO A INOVAÇÃO SEM OBSTRUIR O ACESSO LIVRE

Thomas Pogge

#### O cenário

Em ensaio anterior para a Sur - Revista Internacional de Direitos Humanos, 1 descrevi a desigualdade radical que aflige nosso mundo. A taxas de câmbio atuais, a metade mais pobre da população mundial - cerca de 3,4 bilhões de pessoas - detém menos de 2% da renda global, em comparação com os 6% dessa renda recebidos pelo 1% mais rico das famílias americanas, que consistem em três milhões de pessoas.<sup>2</sup> A metade mais pobre da humanidade possui cerca de 1% de toda a riqueza global, em comparação com os 3% possuídos pelos 946 bilionários do mundo.3 Essas desigualdades entre indivíduos são estarrecedoras. E elas continuam a aumentar rapidamente, não somente em termos mundiais, mas também no âmbito doméstico da maioria dos países. Nos Estados Unidos, por exemplo, a metade mais pobre da população viu sua participação na renda nacional diminuir de 26,4% para 12,8% no período 1979-2005, enquanto que o 1% do topo da hierarquia de renda expandiu sua fatia de 9% para 21,2%.5 Na China, entre 1990 e 2004, a participação na renda da metade mais pobre declinou de 27% para 18%, enquanto a dos 10% mais ricos aumentou de 25% para 35%. Em décadas recentes, a desigualdade de renda tem diminuído de forma clara somente em quatro países. O Brasil é um deles, mas ainda está entre as sociedades mais desiguais, com a metade mais pobre ganhando apenas 14% de toda a renda familiar, em comparação com os 45% dos 10% mais ricos.7

Essas enormes desigualdades são especialmente notáveis quando os mais

Ver as notas deste texto a partir da página 145.

pobres carecem não somente de dinheiro no bolso, o que lhes impede de ter os brinquedos dos ricos, mas de acesso às necessidades mais básicas da vida humana. E é isso que ocorre de fato, tanto em termos mundiais como na maioria dos países. A pobreza vivenciada pela metade mais pobre da humanidade representa sérios perigos para sua saúde e sobrevivência. Em todo o mundo, os pobres enfrentam riscos ambientais maiores do que o resto de nós, causados por água contaminada, sujeira, poluição, vermes e insetos. Eles estão expostos a perigos maiores que vêm das pessoas que os cercam, por meio do tráfico, do crime, de doenças contagiosas e das crueldades dos mais ricos. Eles carecem de meios para proteger-se e proteger suas famílias contra esses riscos, mediante água limpa, alimentos nutritivos, boa higiene, amplo descanso, roupas adequadas e habitação mais segura. Não têm meios para fazer valer seus direitos legais ou pressionar por reformas políticas. Com frequência, são obrigados pela terrível necessidade ou dívida a assumir riscos de saúde adicionais, vendendo um rim, por exemplo, ou aceitando trabalhos perigosos na prostituição, mineração, construção, serviço doméstico, produção de têxteis e carpetes. Carecem de reservas financeiras e acesso às fontes públicas de conhecimento e tratamento médico e, portanto, enfrentam chances piores de se recuperarem de doenças. Todos esses fatores, que se reforcam mutuamente, contribuem de forma decisiva para que os pobres suportem uma carga de doenças imensamente desproporcional - em especial de condições maternais, perinatais, nutricionais e de transmissão - e uma proporção imensamente desproporcional de mortes prematuras: um terço de todas as mortes anuais no mundo, 18 milhões, tem causas relacionadas à pobreza. Por sua vez, carga tão maior de morbidade e mortalidade prematura acarreta um grande fardo econômico que mantém a maioria dos pobres presos na armadilha da pobreza perpétua.

Esse ciclo de pobreza e doença que se reforçam mutuamente pode ser rompido com a redução ou a erradicação da miséria. Tenho sustentado que isso pode ser feito de forma eficaz com a reforma de várias características dos arranjos institucionais globais existentes que — benéficos para os ricos e mantidos por eles — contribuem demasiado para a persistência da pobreza. Mas é também possível fazer progressos substanciais contra a carga global das doenças (CGD) de modo mais direto: as enormes taxas de morbidade e mortalidade existentes podem ser diminuídas de forma extraordinária reformando-se o modo como o desenvolvimento de novos tratamentos médicos é financiado. Vou esboçar um plano de reforma concreto, factível e politicamente realista que daria aos inovadores da área incentivos financeiros estáveis e confiáveis para se dedicarem às doenças dos pobres. Se adotado, esse plano não aumentaria muito os gastos totais do atendimento à saúde global. Com efeito, em qualquer contabilidade plausível, que registraria as imensas perdas econômicas causadas pela CGD

atual, a reforma, na verdade, pouparia capial. Ademais, distribuiria o custo das despesas com saúde de forma mais justa entre os países, entre as gerações e entre aqueles suficientemente afortunados para gozar de boa saúde e os infelizes que são vítimas de condições precárias de saúde.

# O problema

O progresso da medicina tem sido estimulado tradicionalmente a partir de duas fontes principais: financiamento governamental e receita das vendas. O primeiro – concedido a universidades, empresas, outras organizações de pesquisa e entidades de pesquisa do governo, como os Institutos de Saúde Nacionais dos Estados Unidos – são tipicamente fundos *push* [que empurram], centrados na pesquisa básica. A receita das vendas, usualmente colhida pelas empresas, financia principalmente pesquisas mais aplicadas que resultam no desenvolvimento de medicamentos específicos. Essa receita, por sua natureza, constitui um financiamento *pull* [que puxa]: uma inovação precisa ser desenvolvida até ser comercializável para que possa render qualquer receita de suas vendas.

O custo fixo do desenvolvimento de um medicamento novo é extremamente alto por dois motivos: é muito caro pesquisar e aperfeiçoar um novo remédio e depois submetê-lo a provas clínicas minuciosas e processos de aprovação nacional. Além disso, a maioria das idéias de pesquisa promissoras fracassa em algum momento do percurso e assim, jamais leva a um produto comercializável. Ambos os fatores se combinam para elevar o custo da pesquisa e desenvolvimento (P&D) por novo medicamento comercializável a algo em torno de meio bilhão de dólares ou mais. Em comparação, é barato começar a fabricação de um medicamento novo depois que foi inventado e aprovado. Devido a esse desequilíbrio do custo fixo, a inovação farmacêutica não é sustentável em um sistema de livre mercado: a competição entre fabricantes logo baixaria o preço de um novo remédio a um ponto próximo do custo marginal de produção de longo prazo e o inovador nem chegaria perto de recuperar seu investimento em P&D.

O modo convencional de corrigir essa falha de sub-oferta do mercado é conceder aos inovadores os direitos de propriedade intelectual que lhes permitem barrar os concorrentes, ou cobrar deles taxas de licenciamento. Em ambos os casos, o resultado desses monopólios é um preço de venda artificialmente aumentado que possibilita que os inovadores recuperem seus gastos de P&D mediante a venda de produtos que, mesmo com preços bem acima do custo marginal, estão em alta demanda.

Os monopólios são geralmente denunciados por economistas como ineficazes e pelos estudiosos da ética como uma interferência imoral na liberdade

das pessoas de produzir e trocar. Porém, no caso das patentes, muitos acreditam que a redução da liberdade individual pode ser justificada pelo benefício, desde que as patentes sejam concedidas com cautela. Uma importante característica do modelo é que as patentes só conferem um monopólio temporário. Depois que ela expira, os concorrentes podem entrar livremente no mercado com cópias da inovação original e os consumidores não precisam mais pagar um *mark-up* muito acima do preço de mercado competitivo. Os limites temporais fazem sentido porque anos adicionais de vigência da patente fortalecem muito pouco os incentivos à inovação: numa típica taxa de desconto industrial de 11% por ano, uma patente de dez anos rende 69% e uma de vinte anos, 90% do lucro (descontado o valor atual) que uma patente permanente renderia. Não faz sentido impor preços de monopólio a todas as gerações futuras para um ganho tão pequeno em incentivos a inovação.

Durante o período de vigência da patente, todos estão legalmente privados da liberdade de produzir, vender e comprar um medicamento patenteado sem permissão do detentor da patente. Essa restrição prejudica os produtores de genéricos e também os consumidores ao privá-los da chance de comprar esses remédios a preços competitivos de mercado. Mesmo assim, os consumidores também se beneficiam do impressionante arsenal de medicamentos maravilhosos cujo desenvolvimento é motivado pela perspectiva de renda monopólica.

Pode parecer óbvio que esse benefício é mais valioso do que a perda da liberdade. Mas devemos considerar que nem todos são ricos o suficiente para comprar medicamentos avançados a preços de monopólio ou suficientemente afortunados para precisar deles somente depois da expiração da patente. Muitos seres humanos estão presos na miséria. A maioria deles deriva pouco ou nenhum benefício desse arsenal maravilhoso porque não pode, aos preços predominantes, obter acesso aos remédios de que precisam. Essas pessoas - e são bilhões delas têm uma poderosa objeção ao uso de patentes monopolistas para incentivar a inovação farmacêutica: "se a liberdade de produzir, vender e comprar medicamentos avançados não fosse restringida, então os ricos precisariam encontrar outro modo (para eles possivelmente menos conveniente) de financiar a pesquisa farmacêutica. Mas esses medicamentos estariam então disponíveis a preços competitivos de mercado e nós teríamos uma chance muito melhor de obter acesso a eles por meio de nossos próprios fundos ou com a ajuda de agências oficiais nacionais ou internacionais, ou de organizações nãogovernamentais. Desse modo, a perda de liberdade imposta pelas patentes monopolistas nos causa uma imensa perda em termos de doenças e mortes prematuras. Essa perda não pode ser justificada por qualquer ganho que as patentes possam trazer aos ricos".

Essa objeção era menos pertinente até a década de 1990, quando as regras rígidas das patentes estavam confinadas principalmente aos países afluentes,

o que permitia que os países menos desenvolvidos tivessem proteções de patentes mais fracas ou inexistentes. Essa isenção dos países pobres tinha pouca influência nos incentivos à inovação porque, nesses países, as pessoas que podem comprar medicamentos avançados a preços de monopólio são poucas, em relação à população de um bilhão dos países de alta renda. Mas a isenção trazia alívio para muitos habitantes pobres dos países pobres: a todos aqueles que obtinham a preços competitivos de mercado medicamentos avançados que não teriam possibilidade de obter ao preço muito mais alto de monopólio maximizador de lucro.

Essa diversidade de regulamentações nacionais foi destruída na década de 1990, quando uma poderosa aliança de setores industriais (software, entretenimento, farmacêutico e agronegócio) pressionou os governos dos países mais ricos a impor ao resto do mundo regras uniformes de propriedade intelectual. A aceitação desse regime, consagrado no Acordo sobre Aspectos dos Direitos de Propriedade Intelectual relacionados ao Comércio (ADPIC - TRIPS) de 1994, tornou-se uma condição para entrar na Organização Mundial do Comércio (OMC), entrada esta que, segundo as promessas de então, possibilitaria que os países pobres colhessem grandes benefícios da liberalização do comércio mundial. Essa promessa foi quebrada na medida em que os países de alta renda continuam a sabotar as oportunidades de exportação dos países pobres mediante várias medidas protecionistas. Mas a globalização de direitos de propriedade intelectual uniformes é implementada de forma implacável – com efeitos devastadores, por exemplo, sobre a evolução da epidemia de Aids.

O mundo reage à crise de saúde catastrófica que aflige as populações pobres de várias maneiras; com as habituais declarações, informes, conferências, reuniões de cúpula e grupos de trabalho usuais, é óbvio, mas também com tentativas de financiar o fornecimento de medicamentos aos pobres por meio de *iniciativas intergovernamentais*, como a "3 em 5",<sup>10</sup> mediante *programas governamentais* como o Plano de Emergência do Presidente dos EUA para Alívio da Aids (PEPFAR), através de *parcerias público-privadas* como a Aliança Global para Vacinas e Imunização (GAVI) e o Fundo Global para Combater Aids, Tuberculose e Malária (GFATM), e mediante doações de remédios das companhias farmacêuticas; bem como com esforços variados para promover o desenvolvimento de novos medicamentos para as moléstias dos pobres, como a Iniciativa Medicamentos para Doenças Negligenciadas (DNDi), o Instituto para Uma Saúde Mundial (OneWorld Health – IOWH), o Instituto Novartis para Doenças Tropicais e vários prêmios, bem como compromissos antecipados de compra e compromissos antecipados de mercado.<sup>11</sup>

Essa grande diversidade de iniciativas parece boa e dá a impressão de que há muita coisa sendo feita para resolver o problema. E a maioria delas está realmente melhorando a situação, em comparação com o que teríamos se elas

não existissem. Ainda assim, esses esforços são muito menos que suficientes para proteger os pobres. É irrealista esperar que uma quantidade suficiente de bilhões de dólares será devotada a neutralizar o custo imposto aos pobres do mundo pela globalização das patentes monopolistas. E é ainda mais irrealista esperar que esses bilhões venham a ser gastos de forma confiável e eficiente ano após ano. Faz sentido então buscar uma solução mais sistêmica que ataque a crise global da saúde em suas raízes. Como implica uma reforma institucional, essa solução sistêmica é politicamente mais difícil de ser obtida. Mas uma vez alcançada, é também politicamente mais fácil de ser mantida. E substitui a maioria das enormes e coletivamente ineficazes mobilizações exigidas hoje para produzir as muitas medidas paliativas que, na melhor das hipóteses, apenas mitigam os efeitos dos problemas estruturais que deixam intocados.

A busca por essa solução sistêmica deveria começar com uma análise dos principais inconvenientes do regime atual de patentes monopólicas globalizadas.

Preços altos. Enquanto um medicamento está protegido por patente, ele é vendido pelo preço monopolista de maximização do lucro, que é determinado, em larga medida, pela curva de demanda dos ricos. Quando a população rica quer realmente um remédio, seu preço pode ser elevado bem acima do custo de produção antes que os ganhos aumentados pelo mark-up inflado sejam superados pelas perdas provocadas pela redução do volume de vendas. Com medicamentos patenteados, mark-ups acima de 1000% não são excepcionais. Quando esses preços altos prevalecem, os pobres só podem ter acesso aos remédios graças à caridade dos ricos.

Negligência em relação às doenças concentradas nas populações pobres. Sob o regime de patente monopólica, essas doenças – por mais disseminadas e graves que possam ser – não são alvos lucrativos para a P&D farmacêutica. É assim porque a demanda por esse tipo de medicamento cai muito quando o detentor da patente aumenta o mark-up. Não há perspectiva, então, de obter um grande volume de vendas e um mark-up alto. Além disso, há o risco adicional de que um empenho de pesquisa bem sucedido seja recebido com exigências para tornar o remédio disponível a um custo marginal ou até de graça, o que forçaria o inovador a aceitar seu custo de P&D como perda. Diante dessas perspectivas, as empresas farmacêuticas e de biotecnologia, como se poderia prever, preferem até as doenças triviais dos ricos, tais como perda de cabelo e acne, em vez de tuberculose e doença do sono (trypanosomíase). Esse problema das moléstias negligenciadas é também conhecido como o problema dos 10/90, alusão ao fato de que somente 10% de todas as pesquisas farmacêuticas estão voltados para doenças que respondem por 90% da CGD.

*Preferência pelo alívio de sintomas.* Os medicamentos podem ser divididos grosseiramente em três categorias: os curativos, que removem a doença do corpo do paciente; os que aliviam os sintomas e melhoram o bem-estar e o

funcionamento do corpo, sem remover a doença; os preventivos, que reduzem a probabilidade de contrair a doença. Sob o regime existente de patente monopolista, os medicamentos de alívio de sintomas são, de longe, os mais lucrativos, uma vez que os pacientes mais desejáveis são aqueles que não são curados e não morrem (pelo menos até a expiração da patente). Esses pacientes compram os remédios semana após semana, ano após ano, dando muitíssimo mais lucro do que seria o caso se adquirissem medicamentos que curam ou vacinas. Estas últimas são as menos lucrativas porque costumam ser compradas por governos, que gozam de uma posição forte de negociação. Isso é muito lamentável, porque os benefícios para a saúde das vacinas tendem a ser excepcionalmente grandes, pois elas protegem de infecções e contágio não somente cada pessoa vacinada, mas também seus contatos. Uma vez mais, o regime atual orienta a pesquisa farmacêutica na direção errada — e aqui, em detrimento dos pobres e dos ricos, sem distinção.

*Desperdício*. Sob o regime atual, os inovadores precisam arcar com o custo de pedir patentes em dezenas de jurisdições nacionais e também com o custo de monitorar essas jurisdições, a fim de impedir possíveis violações de suas patentes. Enormes quantias são gastas nessas jurisdições em litígios caros que opõem fabricantes de genéricos, com fortes incentivos para contestar qualquer patente de um remédio de sucesso, contra os detentores de patentes, cujos ganhos dependem da capacidade de defender, ampliar e prolongar suas rendas monopólicas. Custos ainda maiores se devem à perda de peso morto [deadweight loss – DWL] "da ordem de US\$200 bilhões" que advém das vendas bloqueadas a compradores que estão dispostos e são capazes de pagar o preço competitivo de mercado, mas não o preço monopólico muito mais alto.<sup>14</sup>

Falsificação. Mark-ups muito grandes também estimulam a manufatura e a venda ilegal de medicamentos. Quando são totalmente equivalentes, esses remédios ilegais reduzem os lucros do inovador e, desse modo, enfraquecem os incentivos para P&D. Quando não são totalmente equivalentes (diluídos, adulterados, inertes ou até tóxicos), colocam em risco a saúde do paciente.

*Marketing excessivo*. Quando podem manter um mark-up muito grande, as indústrias farmacêuticas julgam racional fazer amplos esforços especiais para aumentar o volume de vendas através da influência no receituário dos médicos. Isso causa batalhas sem sentido entre remédios similares ("eu-também") por fatias do mercado, bem como a oferta de presentes que induzem os médicos a receitar medicamentos mesmo quando não são indicados, ou quando remédios concorrentes provavelmente seriam melhores. Com um grande mark-up, vale a pena também gastar com propaganda em massa dirigida ao consumidor para persuadi-los a tomar remédios de que realmente não precisam para doenças que realmente não têm (e, às vezes, para pseudo-doenças inventadas).<sup>15</sup>

O "problema da última milha". Ao mesmo tempo em que oferece fortes

incentivos para expor as pessoas ricas a medicamentos patenteados de que elas não precisam, o regime atual não proporciona incentivos para assegurar que as pessoas pobres se beneficiem de remédios dos quais precisam. Mesmo em países ricos, as companhias farmacêuticas só têm incentivos para vender seus produtos, não para garantir que eles sejam realmente tomados, de forma apropriada, pelos pacientes aos quais podem trazer benefícios. Essa questão é mais grave nos países pobres, onde falta infra-estrutura para distribuir, receitar e supervisionar o consumo adequado de medicamentos. Na verdade, o regime atual dá aos laboratórios farmacêuticos os incentivos opostos. Para lucrar sob esse regime, não basta que um laboratório desenvolva e patenteie um remédio que é eficaz em proteger os pacientes pagantes de uma doença e/ou de seus sintomas nocivos. Ele precisa também que essa doença-alvo prospere e se dissemine porque, assim como as moléstias vem e vão, o mesmo acontece com a demanda de mercado pelo remédio. Uma companhia farmacêutica que fizesse um esforço moralmente motivado para permitir que os pobres se beneficiassem de seu medicamento patenteado estaria prejudicando seriamente sua posição econômica, ao pagar pelo esforço para tornar o remédio disponível de forma adequada aos pacientes pobres, ao reduzir uma doença da qual dependem seus lucros e ao perder os clientes ricos que encontram maneiras de comprar barato medicamentos destinados aos pobres.

Ao contemplar esses sete problemas juntos, vemos outro motivo para buscar uma solução abrangente, em lugar das muitas medidas paliativas que foram propostas e, às vezes, implementadas (ao menos parcialmente): o valor prático dos esforços para mitigar um dos sete problemas pode ser muito reduzido por um dos outros problemas que permanecem sem solução; e os esforços para mitigar um problema podem agravar outros. Por exemplo: uma doação de medicamentos em benefício dos pobres, destinada a aliviar o problema dos preços altos, pode, na verdade, causar mais dano do que bem, devido à infraestrutura fraca de saúde (problema da última milha) nos países recipientes. Sem as instruções médicas competentes e pacotes inseridos na língua desses países, os pacientes pobres talvez não tomem o remédio nas doses e nas horas certas, ou durante um período apropriado de tempo. Esses pacientes talvez não permaneçam simplesmente doentes: podem também desenvolver e disseminar cepas da doença resistentes aos medicamentos, as quais (como no caso das tuberculoses MDR e XDR) representam perigos graves para as populações em todo o globo.

Outro exemplo de contraprodutividade são as licenças compulsórias que alguns governos emitiram ou ameaçaram emitir a fim de obter para suas populações acesso mais barato a medicamentos patenteados. Embora permitidas especificamente pelo acordo TRIPS e reafirmadas pela Declaração de Doha, 16 as licenças compulsórias são energicamente condenadas pelos laboratórios, e os

governos que ousam emiti-las costumam ser censurados e penalizados por essas empresas e pelos governos dos países ricos que defendem os interesses delas. Ao emitir uma licença compulsória, um governo autoriza a produção e comercialização de uma versão genérica mais barata de um medicamento patenteado, sob a condição de que o laboratório autorizado pague uma pequena taxa de licenciamento ao detentor da patente. Uma licença desse tipo, ou mesmo a mera ameaça de emiti-la, costuma fazer com que o preço do medicamento em questão caia de modo substancial no país em questão. Mas esse alívio bemvindo para o problema dos preços altos também agrava a negligência em relação às doenças concentradas entre as populações pobres. Os laboratórios gastam menos na busca de medicamentos vitais – em especial aqueles necessários principalmente para os pobres – quando às incertezas do desenvolvimento, do teste e da aprovação regulatória se soma a imprevisibilidade de saber se e em que medida poderão recuperar seus investimentos mediante o uso não contestado de seus poderes monopólicos de estabelecer preços.

#### Discussão

Apesar dos efeitos contraproducentes, o apelo moral do licenciamento compulsório é irresistível. Consideremos um medicamento que salva vidas cujo produtor detentor da patente o vende por cem dólares, dos quais dez constituem o custo marginal de longo prazo de produção e distribuição. O alto preço de venda exclui efetivamente os pacientes pobres, muitos dos quais, se o preço de venda fosse próximo do custo, poderiam obter acesso ao remédio, talvez com a ajuda de alguma organização internacional, ou por conta própria. O que dizemos a esses pacientes que estão sofrendo e morrendo, embora pudessem obter o medicamento ao preço competitivo de mercado? Dizemos que, para merecer o acesso ao medicamento, eles devem pagar não apenas pelo remédio em sua materialidade, mas também pela propriedade intelectual incorporada a ele: pela idéia inovadora, descoberta ou invenção. Mas como podemos impor a eles um mark-up tão enorme pela propriedade intelectual e, desse modo, excluí-los efetivamente do uso do medicamento, quando o custo para eles da exclusão é a doença e a morte?

Essa questão fica ainda mais premente quando percebemos que incluir os pobres não acrescenta nada ao custo da inovação. Trata-se de um aspecto maravilhoso dos produtos do pensamento: seu custo é independente do número de beneficiários. O esforço intelectual de escrever um romance é exatamente o mesmo, independente de que tenha milhões de leitores ou nenhum. O mesmo ocorre com o esforço de produzir música, criar software, desenvolver uma nova espécie de planta ou animal e descobrir um novo tipo de molécula de utilidade medicinal. Milhões podem se beneficiar desses

esforços intelectuais sem acrescentar nada ao seu custo. <sup>17</sup> E isso torna moralmente irresistível a conclusão de que as pessoas pobres, quando suas vidas estão em jogo, não devem ser impedidas de comprar medicamentos de fornecedores dispostos a cobrar preços competitivos de mercado. Uma licença compulsória assegura essa liberdade aos pobres.

Mas o que dizer da pessoa ou empresa que gastou seus esforços e seus recursos para obter a inovação? A inovação não pertence a ela – para dar, negar ou vender à vontade? Muitos acreditam que existe esse direito natural de primeira apropriação, análogo ao direito de alguém que toma posse de objetos sem dono, como maçãs, madeira ou água em um estado de natureza, tal como Locke o descreveu. Mas a analogia é profundamente falha: a pessoa que se apropria de algumas maçãs não priva, com esse gesto, outras pessoas da oportunidade de fazer o mesmo. Com certeza, ninguém mais pode comer as maçãs específicas que ela comeu. Mas se ela deixar "o suficiente e tão bom quanto" para outros (como Locke e Nozick requerem), então os outros podem colher e comer outras maçãs.

Como Nozick enfatiza, um pesquisador da área médica que sintetiza um novo medicamento a partir de materiais de acesso amplo e se recusa a compartilhar esse medicamento com outros ou mostrar a eles como fazê-lo, esse pesquisador está também deixando "o suficiente e tão bom quanto". Ele não interfere na liberdade dos outros de adquirir os mesmos materiais e transformá-los quimicamente em medicamentos que salvam vidas, se assim conseguirem. Ele apenas se recusa a ajudá-los. 18

O argumento de Nozick pode ser sensato, mas não ajuda na defesa da propriedade intelectual. Aqui a questão é se o pesquisador tem também o direito de vetar a produção do remédio por outros que aprendam como fazê-lo mais tarde. Ao exigir esse poder de veto, o pesquisador da área médica afirma um direito natural de propriedade, não sobre amostras de objetos, mas sobre tipos de objetos: toda uma espécie de moléculas eficazes medicinalmente. Ao fazêlo, ele age como alguém que, baseado em ter sido o primeiro a conceber a idéia de comer maçãs, reivindica a posse dessa idéia e assim assevera que depende dela dar, negar ou vender à vontade sua permissão de comer maçãs aos outros. Essa apropriação de um *tipo* não tem apoio na concepção de Locke. Ao contrário, ela vai claramente contra Locke: impor o direito de propriedade exclusivo de um inovador sobre todos os objetos de uma classe significa necessariamente não deixar o "suficiente ou tão bom quanto" para todos os outros e expropria parcialmente os outros, que perdem a liberdade de usar suas próprias maçãs para comer, ou a liberdade de transformar seus próprios materiais de uma certa maneira. Essa atitude priva necessariamente os outros da liberdade que o inovador reivindica para si mesmo: a liberdade de comer maçãs legitimamente adquirida, ou de produzir certas moléculas a partir de materiais legitimamente

adquiridos, sem a permissão dos outros. Longe de dar suporte aos direitos monopolistas em produtos farmacêuticos, a tradição filosófica mais afim aos direitos de propriedade refuta tais direitos de propriedade intelectual. Os produtores de genéricos têm o direito natural de fazer o que o inovador fez antes deles: produzir, se conseguirem, um medicamento a partir de ingredientes que eles possuem legitimamente e oferecer esse remédio à venda. E os pacientes têm o direito natural de comprar tal medicamento dos fornecedores de genéricos em termos mutuamente acordados. 19

Mas essa liberdade dos pacientes e produtores de genéricos não é destruidora da inovação? Ela não nos priva dos novos e maravilhosos remédios que os inovadores farmacêuticos cotinuam produzindo? Essas questões constituem uma mudança de foro, sugerindo uma defesa do monopólio das patentes não no tribunal dos direitos naturais, mas no da vantagem mútua. Essa defesa obtém êxito? É indiscutível que os novos e maravilhosos remédios, cujo desenvolvimento foi motivado pela esperança de obter lucro, muito tem beneficiado alguns pacientes — a saber, aqueles suficientemente ricos para comprá-los a preços monopólicos ou afortunados o suficiente para precisar deles somente depois da expiração da patente. Se todos os seres humanos fossem tão ricos e afortunados, então as patentes monopolistas poderiam ser defensáveis por serem do interesse de todos: seria então racional para todos nós aceitar o custo de desistir de nosso direito de produzir, vender e comprar um novo medicamento inventado por outra pessoa em troca do benefício muito maior de ter à disposição um amplo e poderoso arsenal de produtos farmacêuticos.

Porém, na realidade, muitos seres humanos estão presos na miséria. A maioria deles obtém pouco ou nenhum benefício do maravilhoso arsenal de medicamentos disponíveis porque não podem, aos preços predominantes, ter acesso a eles. Para essas pessoas, - e elas são bilhões – seria altamente irracional concordar em abrir mão de sua liberdade para que os ricos pudessem usar com mais sucesso as patentes monopolistas a fim de estimular as inovações farmacêuticas. <sup>20</sup> No mundo real, os pobres não dão esse consentimento tão irracional. O custo freqüentemente devastador é imposto a eles por outros que, para sua vantagem própria, interpõem a barreira das patentes monopólicas entre os pobres e os fabricantes de genéricos dispostos a fornecer os medicamentos de que precisam com urgência. Essa interposição é uma injustiça grave que mata milhões de pessoas pobres por ano. <sup>21</sup>

Essa injustiça está manifesta nas legislações nacionais – na Índia, por exemplo, onde os pobres perderam recentemente sua liberdade legal de acesso a medicamentos a preços competitivos de mercado. Está também presente nas regras do comércio internacional, como no Acordo TRIPS, que exigiu que a Índia promovesse mudanças legislativas como condição para o acesso limitado aos mercados dos países ricos que o fato de ser membro da OMC possibilita

aos exportadores indianos. O governo da Índia e de outros países menos desenvolvidos talvez tenham feito uma escolha razoável quando impuseram regras injustas de acesso farmacêutico aos seus cidadãos pobres a fim de ganhar um pouco mais de justiça no comércio internacional.<sup>22</sup> Mas os países ricos e poderosos que criaram e impuseram o atual regime da OMC não têm essa desculpa. Eles estão agindo da forma mais injusta ao pressionar os países mais fracos a infligir essa injustiça aos seus cidadãos pobres. Se os países ricos e seus cidadãos desejam inovação médica, então eles devem encontrar maneiras de financiá-la que não reduzam a liberdade dos pobres ou compensem adequadamente os pobres pela perda de liberdade imposta a eles.

Uma vez que compensar adequadamente as pessoas pobres pela doença e morte é mais caro e, muitas vezes, impossível, consideremos então modos de financiar a inovação farmacêutica que não privem os pobres de sua liberdade de acesso aos medicamentos existentes a preços competitivos de mercado. Essa liberdade é inconveniente para os ricos porque torna difícil coletar rendas monopólicas de alguém. Embora os ricos estejam freqüentemente dispostos a comprar medicamentos avançados a preços muito acima do custo marginal de produção, muitos deles preferem comprar mais barato, até de forma ilegal. E os negociantes e contrabandistas astutos também estão prontos para explorar qualquer diferença substancial entre o preço de monopólio cobrado dos ricos e o preço competitivo de mercado cobrado dos pobres.

Mercados divididos com grandes diferenciais de preços geram assim injustiça, na medida em que contrabandistas e pacientes ricos egoístas se beneficiam à custa dos pacientes ricos honestos e dos inovadores. E o que é mais importante, permitir que os pobres tenham liberdade de acesso a preços competitivos de mercado reduz substancialmente as rendas monopólicas que podem ser extraídas dos pacientes ricos e, portanto, diminui também os incentivos aos laboratórios para empreender esforços de P&D. Para evitar todos esses problemas com grandes diferenciais de preços, é melhor equiparar os preços farmacêuticos na direção oposta: em vez de impor injustamente preços monopolistas também aos pobres (o que efetivamente exclui a maioria deles dos medicamentos avançados), deveríamos conceder acesso aberto a preços competitivos de mercado também aos ricos. Desse modo, evitaríamos o problema dos precos altos de uma forma eficiente. Também eliminaríamos inteiramente os mark-ups altos e, desse modo, evitaríamos os problemas associados a isso: desperdício, falsificação, marketing excessivo e a preferência pelo alívio de sintomas.

Uma vez que a P&D farmacêutica é urgentemente necessária, a perda de fundos das patentes monopólicas deve ser de alguma forma substituída – com fundos públicos – para assegurar um fluxo confiável de longo prazo. Como veremos, esse financiamento público pode ser projetado para superar os dois

problemas restantes do atual regime: a negligência para com as doenças concentradas nas populações pobres e o problema da última milha.

Os mecanismos de financiamento público são usualmente classificados sob os rótulos de "push" e "pull". Um programa *push* seleciona e financia algum inovador em particular – um laboratório farmacêutico, uma universidade, ou uma agência de saúde nacional – para empreender uma pesquisa específica. A intenção aqui é que, com fundos adequados, o inovador selecionado desenvolva a inovação desejada, que pode então ser posta livremente à disposição para produção por fabricantes farmacêuticos concorrentes, de modo a assegurar a ampla disponibilidade a preços competitivos de mercado.

Em contraste, um programa *pull* está voltado para muitos inovadores em potencial, prometendo recompensar o primeiro que obtiver uma inovação valiosa. Esses programas têm duas vantagens inter-relacionadas em comparação com os programas do primeiro tipo: eles evitam o pagamento por esforços fracassados de pesquisa e geram fortes incentivos financeiros para que os inovadores se esforcem a fim de obter sucesso mais cedo. Por outro lado, para obter um esforço de pesquisa sério, a recompensa precisa ser grande o suficiente para compensar o risco do fracasso. Esse risco é duplo, pois um esforço de pesquisa pode falhar seja porque a busca do remédio se revele esquiva, ou porque algum inovador concorrente obtém êxito antes. Os inovadores potenciais têm incentivos para tentar desenvolver um novo medicamento somente se a recompensa pelo sucesso, descontada a possibilidade de fracasso, é substancialmente maior do que o custo esperado do esforço de P&D. Sob esse aspecto, um programa *pull* é semelhante ao regime de patentes atual.

Apesar desse custo extra, os programas *pull* podem ser mais eficazes do que os programas *push* por três motivos: é mais provável que os programas *push* fracassem porque põem apenas um, em vez de vários competidores a trabalhar no problema.<sup>23</sup> É mais provável que os programas *push* fracassem porque o inovador é escolhido com base na confiança de alguém de fora, enquanto que nos programas *pull*, cada decisão do inovador de experimentar se baseia em **sua própria** avaliação mais competente e mais bem motivada de suas capacidades. E é mais provável que os programas *push* fracassem porque o inovador escolhido tem incentivos mais fracos para trabalhar muito e de forma eficaz em termos de custo a fim de obter sucesso mais cedo. Essa alta probabilidade de fracasso aumenta graças ao fato de que esses fracassos são pagos – ao contrário dos programas *pull*, que não pagam nada pelas tentativas fracassadas. Tendo em vista o contraste, os programas *pull* são mais facilmente sustentáveis, do ponto de vista político, no longo prazo.

Entre os programas *pull*, destacam-se as competições por prêmio que prometem uma recompensa ao inovador que primeiro for capaz de produzir um medicamento que obedeça a determinadas especificações. Essa recompensa

pode ser uma quantia em dinheiro, um compromisso antecipado de compra (APC) ou um compromisso antecipado de mercado (AMC) (ver nota 11). Tais recompensas já foram descritas com considerável engenhosidade.<sup>24</sup> Elas podem ser um complemento valioso às recompensas atuais das patentes e têm o potencial para estimular o desenvolvimento de medicamentos para as doenças atualmente negligenciadas.

Não obstante, essas competições por prêmios ad hoc têm quatro inconvenientes. Em primeiro lugar, os políticos, burocratas ou acadêmicos desempenham um papel crucial na decisão de quais doenças devem ser pesquisadas, como o remédio buscado deve ser especificado e qual o tamanho da recompensa que deve ser prometida para um remédio que cumpra essas especificações. Ao determinar a direção que a pesquisa deverá tomar, é provável que essas decisões se associem a ineficiências substanciais devido à incompetência, corrupção, capacidade de tirar vantagem do sistema e lobby de empresas e grupos de pacientes. Idealmente, as autoridades pertinentes deveriam ter por objetivo estimular as inovações mais eficazes em termos de custo. Mas seus próprios incentivos para colocar esse objetivo acima de tudo são fracos. E sua informação sobre o custo para os inovadores potenciais em relação à uma pesquisa específica é possivelmente distorcida pois estes têm motivos para exagerar tanto os custos como a utilidade potencial de seus esforcos. 25 Tendo em vista possíveis incentivos fracos e a má informação, há a possibilidade de que projetos visados por planejadores de competições por prêmios não sejam seriamente ideais.

O segundo problema deriva do fato de que as recompensas *ad hoc* implicam uma especificidade excessiva. Cada recompensa precisa definir uma linha de chegada exata, especificando pelo menos qual a doença que o medicamento deve atacar, quão eficaz ele deve minimamente ser (magnitude e duração da melhoria, porcentagem de pacientes), quão ruins podem ser seus efeitos colaterais (gravidade e frequência) e quão conveniente o remédio deve minimamente ser (estabilidade em temperaturas variadas, fregüência e modo de ingerir). Essa especificidade é problemática porque pressupõe o próprio conhecimento cuja aquisição está por ser estimulada. Uma vez que os patrocinadores carecem desse conhecimento antecipado, é provável que sua especificação seja seriamente sub-ótima, mesmo que estejam sinceramente devotados ao objetivo de melhorar a saúde pública. Essa sub-otimização pode assumir duas formas. A especificação pode ser demasiado exigente em pelo menos uma dimensão, fazendo com que os inovadores desistam da pesquisa, ainda que algo próximo da solução buscada esteja ao alcance deles. E a especificação pode ser insuficientemente exigente em alguma(s) dimensão(ões) e, em conseqüência, os inovadores, para economizar tempo e despesas, produzem medicamentos bons o suficiente apenas para ganhar o prêmio, ainda que pudessem obter resultados muito melhores com um pequeno custo extra.<sup>26</sup>

A terceira desvantagem das recompensas *ad hoc* é que o financiamento de que dependem será provavelmente aleatório e considerado caso a caso, isso porque fatores arbitrários e contingências políticas entrarão invariavelmente na escolha das doenças e dos tipos de intervenção em torno das quais se organizam as competições por prêmio. É provável também que as alocações totais de fundos sejam erráticas: ao encontrar problemas orçamentários, os governos tenderão a saltar ou adiar competições planejadas, e também é provável que a conduta de outros patrocinadores seja influenciada indevidamente por fatores pouco pertinentes (por exemplo, por suas necessidades de relações públicas ou pela quantidade de dinheiro que precisam gastar no ano corrente para manter suas isenções tributárias).

Um quarto e sério defeito das recompensas *ad hoc* é que elas não conseguem resolver o problema da "última milha", especialmente grave no contexto das doenças atualmente negligenciadas que mais atingem as populações pobres. O fato de um novo medicamento ser disponível em grande quantidade ou que possa ser produzido muito barato por fabricantes de genéricos não dá ainda às populações pobres acesso real a ele. A recompensa puxa os inovadores para a invenção de um novo medicamento seguro e eficaz, ou mesmo para sua produção em grandes quantidades. Mas não puxa esse medicamento pelo resto do trajeto, até os pacientes que precisam dele. Pode parecer que os AMCs resolvam esse problema, condicionando a recompensa ao fato dos inovadores encontrarem compradores dispostos. Mas sou céptico quanto a isso. Como mostra um dos exemplos numéricos de Michael Kremer, se for prometido um subsídio de 14 dólares para cada dose que o inovador possa vender por um dólar ou mais (até 200 milhões de doses), então o inovador tem incentivos poderosos para persuadir, seduzir ou subornar os compradores, independente do que eles pretendam fazer com o medicamento. Se o subsídio estabelece como condição que o remédio deve ser usado, pode acontecer de ser receitado para pacientes que talvez não tenham indicação para tal medicamento.

# Solução

A idéia básica para resolver todos esses problemas encontra-se agora diante de nós: a inovação farmacêutica deve ser estimulada por recompensas publicamente financiadas que estejam amarradas ao impacto real sobre a saúde. Esse incentivo deveria ser especificado em termos gerais, como uma promessa de recompensar *qualquer* medicamento novo que funcione, em proporção a quão bem ele funcione. A combinação desses dois elementos tem sido descrita como criadora de um AMC novo e *abrangente*.<sup>27</sup>

Um terceiro elemento importante da solução é que o mecanismo de

financiamento deveria ser de alcance global (em vez de nacional). Os motivos que tornam a reforma convincente em alguma nação ou região a tornam convincente em todos o globo. Ademais, o alcance global evita os problemas associados aos grandes diferenciais de preços e traz imensos ganhos em eficiência ao diluir os custos do plano sem diluir seus benefícios. Por mais beneficiários que possamos acrescentar, o custo de obter uma inovação permanece igual, mesmo quando seu benefício agregado aumenta com o número de beneficiários. Por tanto, o melhor estímulo para a inovação farmacêutica é prometer recompensar qualquer novo medicamento que seja seguro e eficaz em proporção ao seu impacto sobre a saúde *global*. Uma promessa desse tipo constitui um AMC que é *plenamente* abrangente, ao incluir não somente todas as doenças, mas também todos os pacientes.

Na medida em que todos os seres humanos são incluídos nos benefícios da inovação farmacêutica, seus custos podem ser distribuídos mundialmente mediante um acordo internacional que reforce o compromisso de cada país com o plano. O acordo poderia criar um Fundo de Impacto sobre a Saúde (Health Impact Fund - HIF) que oferecesse uma recompensa por qualquer medicamento novo baseado em seu impacto sobre a saúde durante sua primeira década ou algo do tipo.<sup>29</sup> Para receber essa recompensa, o inovador precisaria fazer uma concessão que afetaria seu preço. Essa concessão poderia ser especificada de duas maneiras, ou como uma disjunção de ambas. Poder-se-ia exigir do inovador que renunciasse ao direito de exclusividade no mercado mundial sobre um medicamento, permitindo a competição dos genéricos que empurraria o preço do remédio para perto do custo marginal de produção. <sup>30</sup> Ou se poderia exigir do inovador que, durante um período específico, entregasse todas as receitas mundiais da venda de seu medicamento, induzindo-o a baixar o preço até o ponto em que a recompensa de impacto sobre a saúde marginal por vender unidades adicionais seja igual ao custo marginal de produzir essas unidades. Em ambas as hipóteses, os inovadores ganhariam para cada um de seus medicamentos novos a opção de abrir mão das recompensas monopólicas em favor de um caminho alternativo que proporcionaria amplas recompensas para o desenvolvimento de um novo medicamento de alto impacto sem excluir os pobres de seu uso.

Para propiciar incentivos estáveis, os Estados membros deveriam garantir cerca de quinze anos de financiamento, a fim de tranqüilizar os inovadores farmacêuticos de que, se financiarem testes clínicos caros agora, poderão reivindicar toda uma década de recompensas de impacto sobre a saúde após a aprovação do mercado. Essa garantia poderia ter fundos comuns anuais fixos que seriam compartilhados entre os medicamentos registrados em proporção aos seus respectivos impactos sobre a saúde, ou poderia ter uma quantia monetária fixa por anos de vida ajustados pela qualidade (QALY – AVAQ em

português). 31 A primeira solução torna o custo do Fundo de Impacto sobre a Saúde previsível e pode, portanto, ser mais atraente para os governos. A segunda solução torna a recompensa por QALY previsível e seria, portanto, mais atraente para os inovadores potenciais. Um acordo simples fixaria cada fundo comum de recompensa anual em proporção à raiz quadrada dos QALYs ganhos por todos os medicamentos registrados naquele ano, sujeito a um teto de \$/QALY. Por exemplo: numa fase inicial, o Fundo de Impacto sobre a Saúde poderia prometer recompensar anualmente o impacto sobre a saúde de cada medicamento registrado com \$1000 por QALY se o impacto sobre a saúde de todos os medicamentos registrados ficasse no limite de 4 milhões de QALYs ou abaixo dele. Se o impacto sobre a saúde total fosse acima de 4 milhões de QALYs em algum ano, então o HIF prometeria pagar mais de \$4 bilhões, mas a uma taxa reduzida de recompensa por QALY. Se o impacto sobre a saúde de todos os medicamentos registrados fosse de 6,25 milhões de QALYs em algum ano determinado, por exemplo, então os governos encarariam um pagamento de \$5 bilhões e os inovadores teriam uma taxa de recompensa diminuída de \$800 por QALY (a contribuição dos governos aumenta conforme um fator de 1.25 e a recompensa para os medicamentos registrados diminui conforme o mesmo fator).

Esse tipo de mecanismo de financiamento apresenta vantagens importantes. Ele consegue uma previsibilidade razoável tanto para os governos como para os inovadores farmacêuticos. Coloca esses inovadores numa posição competitiva, induzindo-os a checar as atividades uns dos outros e as reivindicações de impacto sobre a saúde (se uma empresa infla ilicitamente seu impacto medido, então outras companhias recebem menos devido a uma taxa \$/QALY reduzida). Ele estabelece na inovação farmacêutica uma taxa \$/ QALY observável e com base no mercado. E é redimensionável, permitindo que os governos aumentem o HIF se ele se revelar bem sucedido (a diminuição é restringida pela garantia de 15 anos). Esse aumento de escala poderia assumir três formas: quando julgam que até a taxa máxima de \$1000 por QALY faz surgir pouca inovação, os governos podem elevar esse teto. Eles também poderiam aumentar (acima dos 4 milhões de QALYs iniciais) o limite em que vale essa taxa máxima. E poderiam reduzir a ingremidade da queda na taxa \$/ QALY além desse limite. Qualquer aumento de escala poderia ser financiado mediante um aumento do compromisso dos Estados membros e/ou mediante a admissão de novos membros.

O estabelecimento e o aumento do HIF seriam facilitados por uma regra que dividiria o custo do fundo em proporção aos produtos nacionais brutos respectivos dos Estados membros. Desse modo, se o PNB de um Estado membro é 3,7 vezes maior do que o de outro, então sua contribuição será 3,7 vezes maior. Essa rigidez apresenta três vantagens principais. Primeiro, as

contribuições dos vários países são ajustadas automaticamente, de uma maneira que leva em conta suas mudanças econômicas — países de crescimento rápido assumem automaticamente uma fatia maior, enquanto países em recessão (PNB em declínio) têm sua carga aliviada. Em segundo lugar, essa rigidez previne as demoradas batalhas em torno da proporção das contribuições, como as que têm prejudicado a ONU. Em terceiro lugar, a rigidez assegura a cada país que qualquer custo extra que ele concorde em suportar ao apoiar um aumento no programa de contribuições, digamos, seja acompanhado por um aumento correspondente na contribuição de todos os outros Estados membros. Conseguir que um país concorde em comprometer \$20 milhões a mais é muito mais fácil se esse acordo aumentar muito mais as recompensas disponíveis para a pesquisa farmacêutica do que se ele acrescentar apenas \$20 milhões aos fundos disponíveis (como acontece nas alocações convencionais dos governos para pesquisa).

Se todos os países do mundo concordassem em participar desse programa, cada um contribuiria com menos de 0,008% de sua renda nacional bruta para os primeiros quatro milhões de QALYs. Como cidadãos, pagaríamos todos 0,008% a mais de nossa renda bruta em impostos (um dólar para cada 12.500 de renda bruta). E ao concordar com isso, ganharíamos o equivalente a 4 milhões de anos de vida saudável contra a CGD. Se os países que representam somente a metade da soma de PNBs estivessem dispostos a participar, seus cidadãos contribuiriam com 0,016% de suas rendas brutas para os primeiros 4 milhões de QALYs – uma quantia ainda trivial em comparação com seu impacto e mitigada, evidentemente, pela muito maior acessibilidade a medicamentos registrados no HIF.

A solução então é criar – paralelo ao regime de patentes existente – um Fundo de Impacto sobre a Saúde que dê aos inovadores farmacêuticos uma opção permanente para abrir mão da exploração de seus poderes mundiais de monopólio sobre qualquer medicamento em troca de um fluxo de pagamento garantido proporcional ao impacto desse medicamento na CGD. Recapitulemos como essa via paralela propiciaria uma solução sistêmica completa aos sete problemas descritos anteriormente.

As *doenças concentradas nas populações pobres*, na medida em que agravam substancialmente a CGD, não seriam mais negligenciadas. Na verdade, as mais destrutivas entre elas viriam a apresentar algumas das mais lucrativas oportunidades de P&D para as empresas de biotecnologia e laboratórios farmacêuticos. Isso aconteceria sem prejudicar as oportunidades de lucro que essas companhias gozam agora.

A *preferência pelo alívio de sintomas* estaria ausente da P&D estimulada pelo HIF. O Fundo de Impacto sobre a Saúde consideraria o impacto na saúde de cada medicamento registrado levando em conta de que maneira seu uso

reduz mortalidade e morbidade em todo o mundo — sem levar em conta se essa redução é alcançada através da cura, alívio de sintomas ou prevenção. Isto encorajaria empresas a deliberar sobre potenciais projetos de pesquisa que atrairíam o HIF de uma maneira que é também ideal para saúde pública global — especificamente em termos do impacto esperado dos novos medicamentos na saúde global relativo ao custo de desenvolvê-los.

Os *preços altos* não existiriam para os medicamentos registrados no HIF, e provavelmemente inovadores nem mesmo desejariam um preço alto para os seus medicamentos. A razão para isso é que preços mais altos reduziriam substancialmente o impacto geral na saúde do mesmo por impedir acesso deste medicamento aos mais pobres que constituem metade da população mundial. Para o HIF, benefícios à saúde dos pacientes mais pobres contariam da mesma maneira que benefícios à saúde dos pacientes mais ricos.

O desperdício seria extraordinariamente menor para os medicamentos registrados no HIF. Não haveria perdas de peso morto dos mark-ups altos. Haveria muito pouco litígio caro, uma vez que os inovadores receberiam bem os fabricantes de genéricos que ao aumentar o acesso geral ao medicamento, elevariam a recompensa de impacto sobre a saúde do inovador. Tendo em vista essa situação, os inovadores talvez nem se preocupariam muito em obter, policiar e defender patentes em muitas jurisdições nacionais. A fim de estar qualificado a receber as recompensas proporcionais ao impacto sobre a saúde global de um medicamento novo, um inovador precisaria mostrar apenas uma vez que possui um produto patenteável.

A *falsificação* de medicamentos registrados no HIF seria muito menos atraente: com o produto genuíno disponível por um preço próximo do custo marginal de produção, o lucro auferido da produção e venda de falsificações seria muito menor.

O *marketing excessivo* também seria muito reduzido para os medicamentos registrados no HIF. Uma vez que cada inovador seria recompensado pelo impacto sobre a saúde de sua adição ao arsenal médico, inovadores não receberiam incentivos para trocar a patente de um medicamento antigo para um medicamento novo que não é melhor que seu antecessor e portanto, não poderia ser registrado com o HIF. Inovadores teriam incentivos para divulgar seu medicamento na comunidade médica à medida em que tal propaganda resultaria em benefícios terapêuticos mensuráveis que por sua vez recompensariam os inovadores.

O *problema da "última milha*" seria mitigado porque cada inovador recompensado pelo HIF teria incentivos para garantir que os pacientes recebessem instruções completas e fossem aprovisionados de forma adequada, para que fizessem um uso ideal (dosagem, obediência etc.) de seus medicamentos, que teriam então seu máximo impacto sobre a saúde, mediante

uma ampla e efetiva distribuição. Em vez de ignorar os países pobres por serem mercados pouco lucrativos, os laboratórios farmacêuticos teriam incentivos para trabalhar juntos no sentido de melhorar os sistemas de saúde desses países, a fim de aumentar o impacto de seus medicamentos registrados no HIF.

#### Conclusão

Este ensaio descreve e justifica um complemento ao regime existente de patente monopolista que geraria um fluxo de inovação farmacêutica sem privar os pobres de sua liberdade de comprar medicamentos novos a preços competitivos de mercado. Em resposta, alguém poderia perguntar por que o Fundo de Impacto sobre a Saúde aqui descrito deveria se confinar aos remédios novos. Há outros meios de reduzir a CGD, como o acesso a água potável segura, nutrição adequada, saneamento básico, higiene adequada, proteções (como mosquiteiros) contra animais transmissores de moléstias, medicamentos sem patentes e muitos outros. Por que recompensar apenas os novos medicamentos farmacêuticos quando há modos alternativos e talvez mais eficientes em relação ao custo de evitar as mesmas doenças?

Uma resposta parcial é que os esforços estimulados pelas recompensas do HIF não ficariam confinados aos remédios novos. Depois que uma firma registrasse um medicamento novo, sua recompensa dependeria de como esse remédio viesse a influir na evolução da mortalidade e morbidade atribuível à sua doença-alvo (para a qual seria indicado). Esse impacto dependerá de muitos fatores, alguns dos quais – por exemplo, a qualidade do atendimento à saúde oferecido em países pobres – a empresa pode influenciar. Ao ajudar a melhorar esse atendimento, um inovador pode aumentar o impacto de seu remédio, que é fortemente afetado pelo grau em que médicos(as) e enfermeiros(as) estão disponíveis no local, conhecem o medicamento, o têm à mão, o receitam, asseguram que os pacientes tenham acesso a ele na melhor dosagem e em quantidade suficiente, e instruem os pacientes sobre a forma de uso adequado.

A resposta acima não responde completamente a objeção. Há doenças – a diarréia simples, por exemplo – contra as quais medicamentos novos teriam ação limitada, se é que teriam alguma. Por que os esforços para reduzir esses males mediante o acesso seguro a medicamentos sem patentes, a água potável limpa ou ao saneamento não deveriam ser financiados, na medida em que não são menos eficientes em relação ao custo do que o HIF? Não faço objeções a esse tipo de ampliação do plano de recompensas que esbocei. Podemos pensar nele como um módulo central de um projeto de reforma maior na área da saúde. Uma vez especificado e implementado esse módulo central, ele pode certamente ser estendido para outros fatores sociais essenciais para a saúde

humana. Não obstante, faz sentido começar com o módulo central que proporcionará um paradigma útil para ampliações possíveis e um ímpeto para reformas futuras.

Mas por que começar com este módulo, centrado em torno de medicamentos novos? O dinheiro não faria mais para proteger a saúde das populações pobres se fosse gasto num programa global de acesso universal à água potável ou nutrição saudável? Talvez fizesse. Mas não desconsideremos as realidades políticas. Experiências amargas ao longo de muitas décadas mostraram que os governos do mundo não estão preparados para gastar dezenas de bilhões de dólares em água potável ou suplementos nutricionais. A provisão desses bens básicos recebe alguns milhões pontuais, mas certamente não dezenas de bilhões. A idéia de gastar quantias dessa ordem no apoio a empresas nacionais, ao contrário, é inteiramente familiar e lugar comum - com efeito, os países ricos gastam *centenas* de bilhões *a cada ano* em créditos e subsídios às exportações do setor agrícola, o que agrava a miséria no resto do planeta. Uma maneira politicamente realista de avançar nesse terreno seria unir os dois objetivos de proteger os pobres e oferecer oportunidades de negócios às grandes corporações. O HIF que delineei está voltado para se encaixar nessa descrição. Pode haver esquemas mais eficientes do ponto de vista dos custos para proteger os pobres. Mas esses esquemas alternativos são inúteis se não conseguem atrair os fundos que planejam gastar. Ao se harmonizar com os poderosos interesses da indústria farmacêutica e de biotecnologia, o HIF tem melhores perspectivas de sucesso.

Sei que não tive espaço para discutir em detalhes o projeto do HIF. Tratase evidentemente de uma questão muito complexa. Seria preciso especificar o mecanismo de recompensa: definição de uma medida apropriada para a CGD, regras para alocar a CGD entre as diversas doenças, modos de coletar dados suficientes para avaliar ex post o dano global que cada doença inflige e tornar plausível projeções de base para alguns anos no futuro, regras para alocar reduções do fardo de doenças específicas entre os inovadores registrados, regras específicas para determinar uma recompensa monetária para um determinado conjunto de reduções de CGD, mecanismos adequados para controlar a corrupção e a capacidade de tirar vantagem do sistem, e regras especiais para inovações incrementais e para o período de introdução progressiva. Outro aspecto do projeto diz respeito à agência que administraria o mecanismo de recompensas e os procedimentos de arbitragem para resolver conflitos quanto à interpretação e aplicação das regras. Um terceiro aspecto do projeto diz respeito às regras do tratado para financiar o plano, junto com as penalidades aplicáveis aos países que procurem se aproveitar das inovações apoiadas pelo HIF sem compartilhar de seus custos. Temos uma equipe interdisciplinar e internacional - apoiada pelo Conselho Australiano de Pesquisas, a Fundação BUPA e a Comissão Européia – que trabalha com afinco a fim de detalhar soluções viáveis

para esses desafios. Nosso trabalho está documentado, com alguma defasagem em <www.IncentivesForGlobalHealth.org>.

Quero encerrar com duas lições mais gerais que este ensaio corrobora. Uma diz respeito às discussões tragicômicas sobre globalização. Os defensores da globalização proposta pela OMC gastam bilhões para que a mídia reitere os benefícios do livre mercado e do livre comércio. Os oponentes dessa globalização mobilizam milhões de pessoas para se manifestarem contra os danos que o livre mercado ameaça causar aos valores e ao bem-estar humanos. Nessa disputa desigual, a realidade da globalização conforme o modelo da OMC é negligenciada por ambos os lados – intencionalmente por seus proponentes, na maioria dos casos – e inadvertidamente pelos oponentes. A realidade é que a globalização da OMC está abrindo os mercados onde isso serve a importantes interesses das grandes empresas de países poderosos, está preservando barreiras ao livre comércio onde isso serve a importantes interesses das grandes empresas de países poderosos e está fechando mercados livres e abertos onde isso serve a esses mesmos interesses. O terceiro tipo é exemplificado pelo caso aqui discutido, na medida em que grandes laboratórios farmacêuticos ganharam o direito de usar patentes monopólicas para bloquear o livre comércio de medicamentos vitais em todo o mundo. O segundo caso é exemplificado pelas sortes desiguais do protecionismo: enquanto os membros pobres da OMC são forçados a abrir seus mercados, os membros mais ricos mantêm suas tarifas e taxas anti-dumping, bem como seus enormes créditos e subsídios às exportações de seus produtores. Sem dúvida, essas medidas protecionistas são muitas vezes teoricamente ilegais segundo as regras da OMC. Mas os países menos desenvolvidos carecem comumente dos recursos para abrir processos e vencê-los contra os Estados Unidos ou a União Européia. Além disso, esses países têm pouco a ganhar com uma eventual vitória, pois os membros ricos costumam continuar a infringir o Tratado, mesmo diante de regras claras da OMC, pois confiam que os membros mais fracos se absterão prudentemente de tomar as medidas retaliatórias a que têm direito e, ademais, tais medidas não os afetariam seriamente.

A outra lição mais geral diz respeito à mudança política. Há muita lamentação sobre como empresas maldosas põem os lucros acima da s pessoas, da saúde, do bem-estar dos animais, do meio ambiente. Esses lamentos são verdadeiros, mas em geral, mal direcionados. A *raiz* do mal não está no modo como as empresas fazem negócios, mas em como *nós* as regulamentamos e incentivamos. Se estruturarmos os mercados de tal modo que as empresas possam ganhar bilhões fazendo as pessoas fumarem, então elas se esforçarão muito para fazer as pessoas fumarem. Se estruturarmos os mercados de tal modo que as empresas possam ganhar bilhões fazendo as pessoas pararem de fumar, então elas se esforçarão para fazer as pessoas pararem de fumar. Destacar as responsabilidades morais das empresas e de seus dirigentes é apropriado, mesmo

quando faz pouca diferença em relação ao que elas/eles fazem. Mas isso também pode diminuir *nossa* responsabilidade de cidadãos de estruturar mercados de forma a estimular o bom comportamento empresarial. Não tendo feito isso, é nossa responsabilidade agora conceber reformas políticas realistas, ou seja, reformas que as grandes empresas e os governos mais poderosos possam apoiar ou, pelo menos, aceitar. Essa responsabilidade motiva o esforco de reforma que descrevi. Devemos reestruturar o regime global de patente existente para que os inovadores farmacêuticos percam seu interesse financeiro na proliferação de suas doenças-alvo e ganhem um interesse financeiro na eliminação dessas doenças. Se pudermos fazer esse redirecionamento dos incentivos atuais, então os poderes imensos dos livres negócios serão dirigidos contra as moléstias devastadoras que proliferam atualmente. Se conseguirmos reorientar as companhias farmacêuticas e de biotecnologia harmonizando seus lucros com a redução da CGD, essas empresas serão muito mais eficazes do que a atual variedade de medidas ad hoc no combate a essas doenças que trazem tanto sofrimento e mortes prematuras para as populações pobres do mundo. Trabalhar para alcançar essa meta é politicamente realista na medida em que a reforma estrutural visada é do interesse não somente dos pobres, mas também da indústria farmacêutica mundial, cuja lucratividade ela aumentaria e cuja imagem manchada ajudaria a melhorar. Esses benefícios viriam com um custo muito pequeno, graças às imensas ineficiências que a reforma reduziria e porque os benefícios da propriedade intelectual poderiam ser ampliados sem custo.

#### **NOTAS**

- 1. POGGE, T. " Para erradicar a pobreza sistêmica: em defesa de um Dividendo dos Recursos Globais". Sur: Revista Internacional de Direitos Humanos, São Paulo, v. 6, pp. 142-166, 2007.
- 2. Ibid., nota 27 e RONEY, M. "The global millionaire boom". *Business Week*, 17 out. 2007. Disponível em <www.businessweek.com/bwdaily/dnflash/content/oct2007/db20071017\_916634.htm>, acesso em 1 dez. 2007.
- 3. DAVIES, J.; SANDSTROM, S.; SHORROCKS, A. e WOLFF, E. *The world distribution of household wealth.* Helsinque, UNU-WIDER, 2006, Apêndice 1, Tabela 10a; e KROLL, L. e FASS, A. "The world's billionaires". *Forbes*, Nova York, 3 ag. 2007. Disponível em <a href="https://www.forbes.com/2007/03/07/billionaires-worlds-richest\_07billionaires\_cz\_lk\_af\_0308billie\_land.html">https://www.forbes.com/2007/03/07/billionaires\_worlds-richest\_07billionaires\_cz\_lk\_af\_0308billie\_land.html</a>, acesso em: 1 de dez. de 2007.
- 4. Durante o período de globalização 1984-2004, o gasto com consumo final das famílias per capita (em dólares constantes) aumentou 56,3% nos países de alta renda da OCDE. Durante o mesmo período, consta que o gasto com consumo real (inflação e poder de compra ajustados) aumentou 48,62% na média, 33,72% no 15° percentil, 31.92% no 7° percentil, 22,87% no 2° percentil, e

- 9,64% no 1° percentil. Ver Tabela 6 em POGGE, T. "Growth and inequality: understanding recent trends and political choices". *Dissent*, Nova York, v. 55, n° 1, 2008, p. 82-93. Disponível em <a href="http://www.dissentmagazine.org/article/?article=990">http://www.dissentmagazine.org/article/?article=990</a>, acesso em 15 de março de 2008. Ver também Milanovic, B. *Worlds apart: measuring international and global inequality*. Princeton, Princeton University Press, 240 p., 2005, p. 108-111.
- 5. Os dados de 1979 são de www.wider.unu.edu/wiid/wiid.htm, linha 4664. Acesso em 25 nov. 2007. E de LEONHARDT, D. "Larry Summers's evolution". *New York Times Magazine*, 10 junho 2007. Disponível em <www.nytimes.com/2007/06/10/magazine/10wwln-summers-t.html?ref=magazine>, acesso em 1 de dez. de 2007. Os dados de 2005 são de RONEY, M. "The global millionaire boom", op. cit.
- 6. Os dados de 1990 são da Tabela 1 de REDDY, S. e MINOIU, C. *Chinese poverty: assessing the impact of alternative assumptions*. Nova York, Institute for Social, Economical Research and Policy/Columbia University, p. 1-35, 2007. Disponível em <www.socialanalysis.org>, acesso em 24 de nov. de 2007. Os dados de 2004 são de <devdata.worldbank.org/dataonline>, acesso em 24 de nov. de 2007.
- 7. Ver <www.wider.unu.edu/wiid/wiid.htm>, linha 476 (2004), acesso em 25 nov. 2007.
- 8. POGGE, T. *World Poverty and Human Rights*. Cambridge, Polity, 2008 (este livro está sendo traduzido para português e será publicado em breve no Brasil.)
- 9. Este cálculo pressupõe lucro nominal constante anual. Na realidade, o lucro anual pode aumentar (por ex. graças ao crescimento da população) ou cair (mediante incidência reduzida da doença ou por competição de medicamentos "eu também" desenvolvidos por firmas concorrentes.
- 10. Anunciado em 2003, este programa conjunto WHO/UNAIDS destinava-se a fornecer, até 2005, tratamento anti-retroviral a 3 milhões (do que era então estimado em 40,3 milhões) de pacientes de Aids nos países menos desenvolvidos. Na realidade, o número de pacientes que receberam esse tratamento aumentou somente em 0,9 milhão e chegou a 1,3 milhão no final de 2005. Ver WHO, *Evaluation of WHO's contribution to "3 by 5"*. Genebra: WHO, 2006. Disponível em <www.who.int/hiv/topics/me/3by5%20Evaluation.pdf>, acesso em 1 de dez. de 2007.
- 11. Um prêmio é uma recompensa especifica oferecida pelo desenvolvimento de um medicamento novo que obedece a certas especificações. Ele pode ser um pagamento em dinheiro ou assumir outra forma, por exemplo, a extensão de uma patente sobre outro medicamento que esteja em alta demanda por pacientes ricos. Um compromisso antecipado de compra (APC) é uma promessa de compra, a um preço pré-estabelecido e lucrativo, de um grande número determinado de doses de um medicamento novo que obedece a certas especificações. Um compromisso antecipado de mercado (AMC) é uma promessa de subsidiar a venda de um grande número determinado de doses de um medicamento novo que obedece a certas especificações. O único AMC emitido até agora financiado por Itália, Reino Unido, Canadá, Rússia, Noruega e a Fundação Gates é para vacinas contra doença pneumocócica, uma causa importante de pneumonia e meningite entre as populações pobres. Novos relatórios sugerem que ele está projetado para servir sobretudo aos interesses da indústria farmacêutica. Ver, por exemplo, MILLER, J. "Vaccines for Africa 'face 700% mark-up'". *The Independent*, 18 de nov. de 2007. Disponível em <news.independent.co.uk/health/article3172164.ece>, acesso em 1 de dez. de 2007.
- 12. Na Tailândia, a Sanofi-Aventis vendia seu medicamento para doença cardiovascular Plavix por 70 baht (\$2.20) por comprimido, mais de 60 vezes o preço pelo qual a firma de genéricos indiana

Emcure concordou em fornecer o mesmo remédio (clopidogrel). Ver Oxfam. *Investing for life*. Oxfam Briefing Paper, nov. 2007, p. 20. Disponível em <www.oxfam.org/en/files/bp109\_investing\_for\_life\_0711.pdf/download>. Acesso em 1 de dec. de 2007.

- 13. Ver SELGELID, M. "Ethics and drug resistance". *Bioethics*, Johannesburg, v. 21, n°. 4, p. 218-29, maio 2007.
- 14. Comunicação pessoal de Aidan Hollis, baseada em seus cálculos aproximados. Ver também HOLLIS, A. *An efficient reward system for pharmaceutical innovation* (documento de trabalho). Calgary, University of Calgary, 2005, p. 8. Disponível em <www.patent2.org/elibrary.html>. Acesso em 30 de nov. de 2007. Hollis quantifica as perdas de peso morto na região "de \$5 bilhões \$20 bilhões anuais para os EUA. Globalmente, as perdas de peso morto são certamente muito maiores do que este número, porque em muitos mercados não há seguro medicamento e assim os consumidores são mais sensíveis ao preço".
- 15. Ver a edição especial sobre mercantilização das doenças. MOYNIHAN, R. e HENRY, D. (ed.). *PLoS Medicine*, Cambridge, Reino Unido, v. 3, n°. 4, p. 425-65, 2006. Disponível em <collections.plos.org/plosmedicine/diseasemongering-2006.php>. Acesso em 1 de dez. de 2007.
- 16. O Acordo TRIPS é o Anexo 1C do acordo que criou a Organização Mundial do Comércio, assinado em Marrakesh, Marrocos, em 15 de abril de 1994. Seu texto completo está disponível em <www.wto.org/english/tratop\_e/trips\_e/t\_agm0\_e.htm>, acesso em 3 dez. 2007. Pertinentes são os artigos 8(1) e 27(2). O texto completo da Declaração de Doha está disponível em: <www.who.int/medicines/areas/policy/tripshealth.pdf>. Acesso em 3 de dez. de 2007. Os artigos mais relevantes são 4-6.
- 17. Sem dúvida, para beneficiar muitos, o produto intelectual deve estar fisicamente codificado em múltiplas cópias: em livros, CDs, sementes, modelo de molécula de DNA, comprimidos, ou vacinas. Essas representações físicas das criações e descobertas intelectuais têm um custo que aumenta tipicamente a um ritmo decrescente à medida que são feitas cópias adicionais. Mas essa reprodução física é separável dos esforços intelectuais criativos e não acrescenta nada ao custo deles. O ingrediente intelectual criativo presente na reprodução física é totalmente livre de custos na margem.
- 18. NOZICK, R. Anarchy, State and utopia. Nova York, Basic Books, 384 p., 1974, p. 181.
- 19. Os trechos mais pertinentes estão em LOCKE, J. "An essay concerning the true original, extent, and end of civil government" [1689], in LASLETT, P. (org.). *Two treatises of government*. Cambridge: Cambridge University Press, 1960, §27 e §33; e NOZICK, R. *Anarchy, State, and utopia*, op. cit., p. 181-182. Nozick aprova as patentes, mas, como mostro no texto, esse endosso é inconsistente com o fundamento que Nozick Ihe dá.
- 20. Neste ensaio, não trato separadamente dos argumentos utilitaristas em favor de um regime de patentes monopolistas globais. Mas é óbvio que eles estão destinados a fracassar: mesmo que o financiamento da inovação farmacêutica de um modo que inclua os pobres seja menos conveniente para os ricos do que o regime existente de patentes monopólicas globalizadas, essa inconveniência é amplamente superada por todas as doenças e mortes prematuras que o atual regime acrescenta ao fardo da pobreza.
- 21. Essa injustiça é independente, e também parte, das grandes injustiças nacionais e internacionais que mantêm metade da humanidade confinada em severa e evitável pobreza.
- 22. Antes de 2005, as leis indianas permitiam somente patentes de processos, nenhuma de produtos. Em

conseqüência, a florescente indústria farmacêutica de genéricos do país inventava novos processos para fabricar medicamentos conhecidos patenteados em outros lugares e os fornecia a preços baixos aos pacientes pobres da Índia e de outras regiões pobres do mundo. "Mas quando a Índia assinou o acordo da Organização Mundial do Comércio sobre propriedade intelectual in 1994, foi-lhe exigido que instituísse patentes sobre produtos até 1°. de janeiro de 2005. Essas regras têm pouco a ver com o livre comércio e mais com o poder de lobby das indústrias farmacêuticas americanas e européias. O governo indiano baixou regras que acabarão efetivamente com a indústria de cópias para os medicamentos novos. Para as populações pobres do mundo, isso significará um duplo golpe – o corte do fornecimento de medicamentos a preços acessíveis e a retirada da competição dos genéricos que abaixa o custo dos remédios de marca." Editorial. "India's choice". *The New York Times*, 18 de jan. de 2005. Disponível em <select.nytimes.com/ qst/abstract.html?res=F10610F8395C0C7B8DDDA80894DD404482>, Acesso em 1° de dez. de 2007.

- 23. Um programa *push* poderia atribuir a mesma tarefa a dois ou três inovadores. Mas isso significaria dobrar ou triplicar o custo e, desse modo, diminuir imensamente a vantagem de custo sobre um programa *pull* alternativo.
- 24. Ver especialmente KREMER, M. e GLENNERSTER, R. *Strong medicine: creating incentives for pharmaceutical research on neglected diseases.* Princeton NJ: Princeton University Press, 2004.
- 25. Este déficit de informação não os outros problemas dos prêmios pode ser superado através de um sistema sensível: os planejadores divulgariam os elementos específicos do medicamento que desejam e depois convidariam os laboratórios e outras agências capazes a apresentar propostas em que especificariam o prêmio que cada uma esperaria pela produção do medicamento, bem como um prazo e uma penalidade pelos atrasos. Os planejadores poderiam então selecionar a organização cuja proposta parecesse mais atraente no conjunto.
- 26. Para uma discussão excelente, ver HOLLIS, *A. Incentive mechanisms for innovation*. Calgary: IAPR Technical Paper-University of Calgary, 43 p., 2007, p. 15-16. Disponível em <www.iapr.ca/iapr/files/iapr/iapr-tp-07005\_0.pdf>, Acesso em 30 de nov. de 2007.
- 27. HOLLIS, A. *A comprehensive advance market commitment: a useful supplement to the patent system?* (documento de trabalho). Calgary: University of Calgary, 2007. Disponível em: <www.patent2.org/elibrary.html>. Acesso em 28 de Nov. de 2007.
- 28. No caso de medicamentos que têm por alvo doenças contagiosas, esse benefício aumentará de forma super-proporcional: cada usuário desse tipo de remédio se beneficia do uso dele por outras pessoas, pois sua ampla utilização pode dizimar ou mesmo erradicar a doença-alvo e, desse modo, reduzir a probabilidade de que ela venha a se adaptar e voltar com uma cepa resistente ao medicamento (ver nota 13).
- 29. Esse período corresponde aproximadamente à vida efetiva de uma patente farmacêutica de vinte anos, que é pedida muitos anos antes de sua liberação para o mercado.
- 30. Ver POGGE, T. World poverty, op. cit., cap. 9.
- 31. O QALY ou ano de vida ajustado pela qualidade é uma medida comum de ganhos contra a mortalidade e morbidade que constituem a CGD. Ele pode ser refinado de várias maneiras que careço de espaço para discutir aqui. Basicamente, um QALY é um ano adicional de vida saudável ou um período adicional mais longo de vida deficiente (por ex., 1,25 anos adicionais com 20% de deficiência de funcionamento específico por idade).

#### **ABSTRACT**

Pricing advanced medicines beyond the reach of the poor and encouraging neglect of diseases concentrated among them, the TRIPS Agreement produces avoidable death and disease on a massive scale. This injustice can be remedied through a Health Impact Fund that gives patent holders the option to price any new medicine at cost in exchange for annual reward payments based on this medicine's global health impact.

#### **KEYWORDS**

Advance Market Commitment - Disease - Health Impact Fund - Incentives - Justice -Medicine - Monopoly - Patent - Poverty - Public good - Research - Rights - TRIPS

#### RESUMEN

El Acuerdo ADPIC/TRIPS, al imponer unos precios sobre los medicamentos avanzados más allá del alcance de los pobres y al fomentar la ignorancia de las enfermedades que más les afectan, produce muertes y enfermedades evitables a una escala descomunal. Esta injusticia puede ser remediada a través de un Fondo de Impacto sobre la Salud que otorga a los propietarios de patentes la opción de establecer los precios de cualquier nuevo medicamento a nivel del costo a cambio de una recompensa monetaria anual en función del impacto de este medicamento sobre la salud global.

#### PALABRAS CLAVES

Compromiso Anticipado de Comercialización- Enfermedad - Fondo de Impacto sobre la Salud – Incentivos – Justicia – Medicina – Monopolio – Patente – Pobreza – Bien Público – Investigación – Derechos – ADPIC/TRIPS



#### JORGE CONTESSE

Jorge Contesse é pesquisador do Centro de Direitos Humanos da Universidade Diego Portales, em Santiago, Chile. Atualmente, é Crowley Fellow em direito internacional dos direitos humanos, na Fordham Law School, em Nova York. Além de suas atividades acadêmicas, foi consultor da Fundação Ford, do Centro de Estudos de Justiça das Américas, do International Council on Humam Rights Policy e da Humam Rights Watch. É licenciado em direito pela Universidade Diego Portales. É advogado, mestre em direito e candidato a doutor em direito, pela Yale Law School.

Endereço: República 105, Santiago, Chile

e-mail: jorge.contesse@udp.cl



#### DOMINGO LOVERA PARMO

Domingo Lovera Parmo, é Diretor de Pesquisas do Centro de Direitos Humanos, Universidade Diego Portales (www.derechoshumanos.udp.cl), e professor da Escola de Direito da mesma universidade. É licenciado em Ciências Jurídicas e Sociais, Universidade Diego Portales, Chile (2002) e mestre em direito pela Columbia University, Estados Unidos (2007, Humam Rights Fellow).

Endereço: Universidad Diego Portales,

Facultad de Derecho República 105, Santiago, Chile

e-mail: domingo.lovera@udp.cl

#### **RESUMO**

Este trabalho apresenta algumas idéias relativas ao impacto que as decisões judiciais causam no sistema político. Diferentemente do que se costuma destacar do trabalho dos tribunais em matéria de direitos sociais, quando se põem em relevo os padrões e formas em que os tribunais os concebem para satisfazer as demandas de justiciabilidade desses direitos, os autores – que se centram no caso chileno - mostram como o litígio estratégico pode causar, apesar de resultados judiciais adversos, um impacto positivo na satisfação dos direitos sociais. Esse impacto depende mais da sensatez do sistema político para levar em conta a situação desesperada em que se encontram muitos de seus cidadãos, ou o temor da pressão política, do que das possibilidades que oferecem as grandes declarações provenientes dos tribunais.

Original em espanhol. Traduzido por Pedro Maia Soares.

#### PALAVRAS-CHAVE

Tribunais - Direitos sociais - Direito à saúde - HIV/AIDS - Litígio de interesse público - Chile



Este artigo é publicado sob a licença de creative commons. Este artigo está disponível *online* em <www.surjournal.org>.

## ACESSO A TRATAMENTO MÉDICO PARA PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS: ÊXITOS SEM VITÓRIA NO CHILE

Jorge Contesse e Domingo Lovera Parmo

## 1. Introdução

Acesso à saúde e tribunais de justiça formam um par nada estranho. Experiências em todo o mundo, das quais as da África do Sul e da Índia são as mais conhecidas, nos ensinam como os tribunais de justiça têm sido atores fundamentais na realização do conteúdo normativo dos direitos sociais. Organizações da sociedade civil têm sabido utilizar o Poder Judiciário para promover a satisfação de seus direitos, algo que o sistema político simplesmente ignorou fazer, não obstante o estabelecido em tratados internacionais que esses Estados soberanamente assinaram.¹ Em geral, trata-se de grupos minoritários de um ponto de vista político – ou seja, grupos que encontram fortes entraves para que suas demandas sejam satisfeitas pelo "processo político" – e que optam por dar as costas a esse processo, preferindo os tribunais. Mas também ocorre o caso de grupos de pessoas que, sem ser necessariamente minoritários (com efeito, muitos desses grupos estão altamente organizados), têm seus direitos sociais insatisfeitos. Tal é o foco de nosso trabalho.

Entre esses grupos, temos pessoas vivendo com HIV/AIDS e suas demandas de acesso e cobertura por tratamento médico adequado. Parte importante dessas demandas foram levadas adiante por meio de estratégias de litígio de interesse público, talvez animadas pela experiência realizada nos Estados Unidos pela NAACP.² No caso *Brown v. Board of Education*, de 1954, por exemplo, a Corte Suprema americana declarou a inconstitucionalidade da segregação escolar. Essas estratégias, como se sabe, procuram defender nos tribunais demandas às quais

o processo político simplesmente (e às vezes, deliberadamente) não dá ouvidos; ou então demandas frente as quais o processo político nunca se colocou.

Essa estratégia não está livre de críticas. Como se observou com insistência, recorrer aos tribunais, brandindo a Constituição em prejuízo das demais disposições legais, para obter a satisfação das demandas de setores marginalizados ou de demandas que se entendem não justiciáveis, normalmente relativas à atribuição e re-atribuição de recursos financeiros, coloca um desafio importante para nossas formas de governo. A discussão em torno dessas estratégias de litígio centrou-se na correspondência que existiria entre tribunais e democracia. Assim, os países que tiveram tribunais mais ativos na satisfação de direitos sociais abriram um terreno fértil para a discussão sobre o papel dos tribunais frente a esse tipo de conflito. A pergunta que ronda com freqüência é: que papel devem desempenhar os tribunais resolvendo essas demandas? E se têm um papel a desempenhar - como assumimos neste trabalho -, até onde devem chegar exercendo sua jurisdição? Basta que declarem a inconstitucionalidade das leis e dos programas de assistência quando violam a Constituição, ou devem forçar as legislaturas a aprovar planos de assistência (com o consequente reordenamento dos recursos fiscais)? E se optam por esta última solução, devem os tribunais imiscuir-se no projeto desses planos, por exemplo, monitorando o trabalho de ministérios e parlamentos? Trata-se de perguntas que receberam grande atenção na literatura comparada e que, cabe assinalar, ultrapassam em muito o objetivo deste trabalho. Nossa intenção nestas páginas é mais limitada: interessa-nos mostrar como é possível obter êxitos mesmo perdendo (judicialmente) os casos. Por meio do litígio é possível "incentivar" o processo político para que este receba e dê resposta às demandas dos grupos marginalizados, e para que dê resposta e discuta como se satisfazem demandas que, analisadas em um contexto legal específico, podem não ser simplesmente reclamadas em tribunais.

Tal é o contexto que apresenta o caso chileno: com uma Constituição redigida por especialistas designados pela Junta Militar de Governo e revisada, em última instância, pelo próprio Pinochet, o Chile – aluno exemplar em matéria de livre comércio – entrega a satisfação de direitos sociais, como a saúde e a educação, a um sistema em que os particulares têm o papel principal, cabendo ao Estado um papel apenas subsidiário, tal como quiseram Pinochet e seus associados.<sup>3</sup> Os casos sobre HIV/AIDS mostram de que maneira um sistema político resistente a atender certas demandas se vê de repente forçado por decisões judiciais que nem sequer reconhecem a existência de direitos a dar cabimento a esses reclamos, colaborando, mesmo sem sabê-lo, para fortalecer o regime de direitos e tornar assim mais robusta e inclusiva a democracia.

O plano deste artigo é o seguinte. Na primeira seção, analisamos rapidamente a situação dos direitos sociais no sistema constitucional e legal chileno (2). Embora eles sejam reconhecidos na Constituição, ficam à margem

da satisfação por meio da ação constitucional de proteção (equivalente ao amparo em outros países latino-americanos). Em seguida, relatamos os casos levados aos tribunais chilenos por pessoas vivendo com HIV/AIDS, as decisões judiciais sobre esses casos, e o impacto político que finalmente produziram anos de litígio (3). Trata-se de uma relação detalhada das estratégias de litígio utilizadas, e da resposta judicial a elas – como dissemos, negando a procedência dessas ações. Junto à resposta judicial, analisamos o impacto político dessas ações, e como esses casos redundaram eventualmente na postulação do governo chileno ao Fundo Global das Nações Unidas, com a colaboração das mesmas organizações que, em sede local, apontaram o Estado como responsável por suas omissões. No final, apresentamos algumas conclusões (4).

## 2. Direitos sociais no Chile: privatizando a proteção social

No Capítulo III da Constituição chilena, intitulado "Dos Direitos e Deveres Constitucionais", convivem direitos civis e políticos e direitos econômicos, sociais e culturais. Enquanto os primeiros se encontram protegidos por uma ação judicial específica, chamada no jargão constitucional chileno de "recurso de proteção", 5 os direitos sociais são excluídos dela. O "recurso de proteção" permite que as pessoas ameaçadas, perturbadas ou privadas no exercício legítimo de seus direitos (civis e políticos), sem importar de onde provenha esse ato (do Estado ou de outros particulares), e sem importar se se trata de uma ação ou de uma omissão que causa o agravo, recorram aos tribunais em busca de remédio judicial.

Há várias razões que explicam porque os direitos sociais se encontram, apesar de reconhecidos pela Constituição, excluídos dessa proteção de emergência. <sup>8</sup> Em primeiro lugar, a Comissão encarregada de redigir os rascunhos da Constituição de 1980 – denominada "Comissão de Estudos para a Nova Constituição" (CENC) – entendia os direitos sociais de acordo com tese mais tradicional, isto é, como direitos positivos. Acolhia a idéia de que se tratava de uma categoria de direitos opostos aos denominados negativos – que seriam os civis e políticos – e cuja implementação requeria exclusivamente a intervenção governamental por meio da atribuição de recursos. <sup>9</sup> E isso era precisamente o que se queria apagar do mapa constitucional chileno: um Estado provedor de serviços sociais. Assim, por exemplo, um destacado constitucionalista chileno e membro da CENC, enquanto discutia o âmbito e alcance do "recurso de proteção", observou que para que um direito mereça proteção "deve ser uma garantia à qual se tenha acesso pelo simples fato de viver neste território e que não dependa das prestações que deve subministrar o Estado". <sup>10</sup>

Como sustentaram vários autores, existe uma falsa dicotomia entre direitos negativos – os civis e políticos – e direitos positivos – os sociais. Em praticamente

todos os direitos é possível encontrar necessidades de prestação social, sem importar se se trata de um chamado direito civil e político ou social. Assim, por exemplo, o direito de propriedade, que costuma ser apresentado como paradigma dos direitos civis e políticos, requer necessariamente ações positivas por parte do Estado para sua garantia, como é o estabelecimento de registros de propriedade; o mesmo ocorre com o direito ao devido processo, o qual, se não existir uma estrutura judicial que reúna certas características, não pode se entender como devidamente satisfeito. Contudo, na doutrina e, conforme mostramos mais adiante, também na jurisprudência constitucional chilena, ainda persiste a idéia de que os direitos sociais são inteiramente distintos dos "verdadeiros" direitos e, conseqüentemente, não podem ser objeto de tutela judicial.

A segunda razão contra o reconhecimento dos direitos sociais se deve ao momento particular em que a CENC trabalhava as versões preliminares da Constituição. Naquela ocasião, seus membros, em especial os revisores finais do projeto – a Junta Militar, com Pinochet à frente – desconfiavam da cidadania e da política. Para eles, a "excessiva democracia" do início dos anos 70 havia sido a razão do fracasso do projeto popular de Salvador Allende. Nesse contexto, uma cidadania demasiado ativa e atenta à forma em que se projetavam e implementavam as políticas públicas constituía uma ameaça. 12 Pinochet via o Congresso, órgão que havia fechado depois de tomar o poder, como um espaço aberto à demagogia e ao populismo, 13 razão que mais tarde fundamentaria sua particular versão de "freios e contrapesos": uma democracia "protegida", que incluiria senadores nomeados, senadores vitalícios, um Conselho de Segurança com ampla participação das Forças Armadas e - sem dúvida, o legado mais duro de derrubar – um sistema eleitoral que altera a vontade popular, forçando a formação de duas coalizões políticas e deixando sem representação as vozes minoritárias. 14 Por isso, não é de estranhar que os direitos sociais tenham sido e continuem sendo entendidos, como mostra a vigência das concepções constitucionais da ditadura, como aspirações em vez de direitos.

Se, no conceito dos fundadores de nossa "democracia protegida", os direitos sociais eram manifestações da política estatal, é evidente que se buscaria evitar entregar aos cidadãos algum papel em sua discussão e implementação. E isso se obtinha, em parte, evitando dotar de justiciabilidade esses direitos por meio da ação constitucional de proteção.

A prática constitucional, uma vez recuperada a democracia, não apresenta um cenário melhor. Após a volta à democracia, instala-se uma visão "tecnocrática" dos direitos sociais, cuja satisfação fica entregue a programas impulsionados de maneira centralizada pela administração do Estado, a qual, embora em alguns casos abrace a noção de direitos para explicar essas iniciativas, na prática não consegue "empoderar" as pessoas às quais se dirigem esses programas. <sup>15</sup> Desse modo, os direitos sociais continuam relegados no espectro

constitucional, com um papel preponderante para o setor privado que administra prestações em saúde e previsão social, e com um Estado que, tal como observou o Comitê sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais das Nações Unidas, não parece entender bem de que trata a realização dos direitos sociais. <sup>16</sup> Não obstante, aconteceram nesse contexto algumas experiências que desfazem a lógica, até então sempre presente, de que as políticas públicas são projetadas e implementadas "desde cima", e de ausência de diálogo entre atores institucionais e sociais. O litígio e a posterior aliança entre a sociedade civil e o Estado para dar cobertura universal a pessoas vivendo com HIV/AIDS talvez constitua a mais notória dessas experiências, a qual mostra, em algum sentido, como muitas vezes não basta bater nas portas para gerar esse diálogo.

#### 3. O caso chileno: êxitos sem vitória?

Durante os anos 80, a sociedade civil chilena pôs entre parênteses suas demandas particulares, sobrepondo o objetivo comum e urgente de derrubar a ditadura de Pinochet. Quando finalmente se alcançou esse objetivo, as demandas específicas de grupos da sociedade civil começaram a aparecer no espaço público.<sup>17</sup> Assim, em meados dos anos 90, diversas organizações da sociedade civil passaram a tracar agendas temáticas a favor de minorias usualmente discriminadas. Um dos setores que participou de maneira mais organizada desse processo foi o de pessoas vivendo com HIV/AIDS, as quais reclamavam (e reclamam ainda) maior atenção por parte do Estado. Somado à ignorância da população, causada, entre outras razões, pela falta de campanhas educativas e de informação sobre as características do vírus, as pessoas vivendo com o vírus da imunodeficiência humana se transformaram em um dos setores vulneráveis que cobrava visibilidade. Parte da estratégia com que essa minoria forçou o Estado a atender suas demandas, chegando a ajudar o Estado na formulação de políticas públicas sobre HIV/AIDS, foram os casos apresentados perante os tribunais de justiça e que desafiavam as concepções constitucionais prevalecentes.

A seguir, relatamos esses casos. Na primeira seção revisamos o argumento legal e constitucional de suas reclamações, a saber: enquanto o Estado não provesse acesso ao tratamento médico a todos os indivíduos, o governo chileno estaria violando seus direitos constitucionais. Na segunda seção, mostramos o impacto que esses casos tiveram no processo político.

#### A. Os casos sobre HIV/AIDS nos tribunais

Entre 1999 e 2001, surgiram vários casos de pessoas de escassos recursos que exigiam do Estado a provisão gratuita de medicamentos para tratar a enfermidade. <sup>19</sup> Diante do silêncio dos poderes políticos – Legislativo e Executivo

–, os cidadãos decidiram tentar a sorte no Judiciário. Na época, o tratamento custava aproximadamente mil dólares, e à impossibilidade material de financiálo devia acrescentar-se muitas vezes o custo social que implicava deixar de ser um portador anônimo do vírus, ficando exposto ao estigma e à discriminação que no mundo existe contra as pessoas que vivem com HIV/AIDS.

Nos três anos de batalhas judiciais, as ações apresentadas foram "recursos de proteção". Em 1999, foram apresentados três recursos solicitando aos tribunais que declarassem que o Estado incorria em responsabilidade por falta de serviço ao não prover medicamentos.<sup>20</sup> Junto com isso, se aduzia a violação do direito à vida que a Constituição assegura a todas as pessoas no Chile.<sup>21</sup> De acordo com a forma como o "recurso de proteção" se encontra configurado, conforme observamos antes, o direito à saúde não se encontra protegido pela Constituição. A Corte de Apelações, tribunal que conhece em primeira instância essas ações, por meio de um procedimento sui generis de admissibilidade que a Corte Suprema criou no início dos anos 90, declarou a improcedência da ação. 22 Sem entrar no mérito do assunto, a Corte declarou que o recurso era inadmissível por tratar-se de um assunto "que extrapola[va] as margens do procedimento de proteção". 23 Assim, sem possibilidade de reverter o exame de admissibilidade, os apelantes viram simplesmente suas possibilidades de viver se esfumarem. Foi preciso que a Comissão Interamericana de Direitos Humanos interviesse, mediante uma solicitação de medidas cautelares,24 para que o Estado chileno aceitasse proporcionar a terapia tripla aos demandantes. Apesar disso, os medicamentos não chegaram com a urgência necessária e um dos peticionários faleceu, enquanto outro, desesperado, optou por suicidar-se. Somente um deles pôde controlar o avanço da enfermidade e reverter a situação aguda em que se encontrava.

Um ano mais tarde, 24 pessoas voltaram a buscar o reconhecimento legal de seu direito de receber tratamento integral e gratuito para HIV/AIDS. O segundo grupo de casos foi apresentado sob consideração da própria "jurisprudência" dos tribunais chilenos. Resolvendo uma série de casos que envolviam o direito à vida, os tribunais haviam indicado que esse direito era "absoluto". Dentro desse contexto, os apelantes argumentavam que, assim como o haviam reconhecido os tribunais, o direito à vida é absoluto e, por conseguinte, gera responsabilidades não somente negativas para o Estado, mas também positivas. Além disso, era incluído um argumento baseado em um desconhecido decreto supremo, baixado pelo governo militar do general Pinochet em 1984, que obrigava explicitamente todos os serviços de saúde a dar tratamento integral e gratuito aos pacientes com enfermidades de transmissão sexual, entre elas, o HIV/AIDS. TEm uma cultura altamente formalista, pensavase que, agora sim, diante de uma norma clara e precisa, os tribunais dariam lugar à petição. A isso se somava a ampla cobertura que a imprensa deu aos

casos em 1999, o que permitiu que mais pessoas decidissem levar seus casos até os tribunais, gerando conseqüentemente maior sensibilidade social para o problema.

No entanto, os tribunais fecharam novamente a possibilidade aos demandantes. Para o tribunal que examinou o caso em primeira instância, não se tratava de um assunto que envolvesse a proteção do direito humano à vida, mas de uma questão sobre proteção da saúde; e, ao não estar o direito à saúde amparado pelo recurso de proteção, a demanda devia ser recusada. Como entendia que se tratava de um caso de direito à saúde, o tribunal invocou um contexto de recursos econômicos limitados - como havia argumentado o Estado - que, em seu conceito, justificava negar a admissibilidade da ação a fim de não intervir na decisão que compete a organismos técnicos da Administração (quanto investir, em que investir e como fazê-lo). Mas junto com esse argumento que, embora discutível, não repugna à razoabilidade que se espera dos tribunais de justiça, a corte observou que a ameaça à vida que os apelantes reclamavam não provinha do Estado e do limitado acesso a tratamentos médicos, mas "da enfermidade de que, lamentavelmente, padecem [os apelantes] [...] sem que possa estimar como [arbitrárias e ilegais] as omissões que se atribuem aos Serviços de Saúde e ao Ministério respectivo". <sup>28</sup> Dessa maneira, o tribunal dizia o óbvio: a ameaca à vida provém da enfermidade mortal de que padecem os demandantes. mas ao ser interpelado para que pusesse em marcha os mecanismos institucionais de proteção das pessoas, preferiu olhar para o lado. Cabia ao Executivo, e não ao Judiciário, decidir sobre a melhor maneira de destinar fundos para esse problema que, parecia sugerir a sentença, os próprios apelantes haviam procurado. Ademais, e o que significava uma espécie de limitação à procedência dessas ações para a defesa de grupos de pessoas, o tribunal estimou que não se podia apresentar o recurso de proteção como ação coletiva, ou de classe, a favor de um número indeterminado de pessoas em proteção de interesses difusos.<sup>29</sup> A Corte Suprema confirmou essa decisão e, novamente, os demandantes tiveram de apelar à Comissão Interamericana de Direitos Humanos. Um ano depois da apresentação perante o organismo internacional, cinco dos 24 apelantes já haviam falecido.

Em 2001, foi apresentado um novo recurso de proteção a favor de três pessoas com alto grau de avanço do vírus. Argumentava-se, uma vez mais, que a falta de provisão de medicamentos por parte dos serviços de saúde provocava o risco de morte dos apelantes e que era uma obrigação constitucional e legal do Estado dar a devida proteção a essas pessoas. O papel que os meios de comunicação cumpriram nessas campanhas também foi muito relevante: deram cobertura aos fatos, permitindo que a sociedade chilena se inteirasse do drama humano daqueles que viviam com HIV/AIDS e, conseqüentemente, do dever social que para com eles tinham o Estado e a comunidade. Foi nesse contexto

que veio a primeira (e única) vitória judicial. A Corte de Apelações de Santiago, mesmo tribunal que havia negado por dois anos consecutivos as ações, mas dessa vez através de uma câmara distinta, considerou que se tratava de um caso de direito à vida, não de saúde, e que as alegações do Estado, no sentido de que não se podia fixar a designação de recursos fiscais por meio dos tribunais de justiça, eram improcedentes, uma vez que o direito humano à vida, tal como haviam sustentado anteriormente outros tribunais, "é um direito de caráter absoluto e à margem de toda possibilidade de negociação patrimonial".<sup>30</sup> Pela primeira vez, os tribunais davam suporte àqueles que haviam visto todas as portas institucionais se fecharem, abrindo espaços para que os grupos vulneráveis e marginalizados da deliberação política sonhassem em apresentar suas demandas postergadas de reconhecimento e proteção.

A alegria, contudo, não durou muito. A Corte Suprema, atuando como tribunal de apelação, revogou a decisão, argumentando que não se tratava de um caso de direito à vida, mas de direito à saúde e, como tal, estava excluído da tutela de "proteção". Não obstante o risco iminente de morte dos demandantes. confirmado por certificados médicos, a Corte manteve a linha de considerar esses casos como "fora das margens do recurso de proteção". Sendo esse o caso, prosseguia a Corte, tratava-se de um assunto que "diz respeito às autoridades de saúde [encarregadas de] levar à prática as políticas de saúde projetadas e implementadas pela Administração do Estado de acordo com os meios de que disponha para eles e com outros parâmetros que não cabe elucidar por esta via". <sup>31</sup> A Corte Suprema, então, naquilo que foi a doutrina central da sentença, declarou, primeiro, que existia uma clara dicotomia (e inclusive uma tensão) entre o direito à vida e o direito à saúde, e, em segundo lugar, que não era sua faculdade examinar a forma como o Executivo projetava e implementava suas políticas - neste caso, referentes à prevenção e à proteção do HIV/AIDS. Assim, ficava novamente sepultada a via judicial para os apelantes: as políticas públicas e o direito correm, disse a Corte Suprema, por trilhos separados.

Tratou-se de uma forma elegante de descartar o caso. Todavia, importou também em um novo motivo para se ter ainda mais dúvidas sobre quais são as verdadeiras razões que governam as decisões da Corte Suprema no momento de resolver casos envolvendo evidente interesse público.

## B. Os casos na política

O caso transcendeu os tribunais e, apesar da derrota na justiça, a causa das pessoas vivendo com HIV/AIDS estava instalada no debate público e o governo não podia desatender os reclamos como havia feito até então. Assim, as organizações da sociedade civil continuaram com sua pressão e, ajudadas pelos meios de comunicação e o debate acadêmico, que acompanhou atentamente o

comportamento dos diversos atores institucionais, persuadiram o governo a sentar junto e projetar políticas que permitissem corrigir os erros em que incorria o sistema público de saúde. Uma agenda sobre HIV/AIDS acordada entre atores sociais e institucionais tomou forma e, dessa maneira, criou-se *momentum* para que o Chile adotasse uma posição mais agressiva no combate dessa pandemia. O Estado, junto com organizações não-governamentais,<sup>32</sup> solicitou fundos concursáveis das Nações Unidas para financiar o acesso universal às terapias triplas, tal como ordenava a lei, a Constituição e, aparentemente, a moralidade social. Foi então que, "[no] terceiro trimestre de 2001, se iniciou um novo processo de melhoria [...] que permitiu incorporar novas pessoas a esquemas de associação tripla".<sup>33</sup>

Conforme o documento citado, "esse aumento na cobertura de terapias triplas foi obtido a partir de um processo de negociações com as empresas farmacêuticas que conseguiu uma média de 50% de descontos nos preços dos medicamentos e o aumento do orçamento nacional para [pessoas vivendo com HIV/AIDS] de 33% para o ano de 2002". Mas essa é uma parte da história. Pois, junto com ela, as demandas que chegaram aos tribunais, a compilação que a imprensa fez das situações humanas por trás dos casos que, nos tribunais, não recebem mais do que um número de lista ou causa, e a negociação que ocorreu entre grupos de interesse e autoridades do Estado permitiram que as políticas públicas nessa área tomassem este e não outro caminho.

Vivo Positivo, por exemplo, uma ONG patrocinada pela Clínica de Direitos Humanos da Universidade Diego Portales nas ações de proteção ajuizadas, terminou sendo um ator relevante no projeto e na implementação das (novas) políticas estatais voltadas a pessoas vivendo com HIV/AIDS. As ações judiciais abriram um novo cenário no qual "[nós, grupos de pessoas vivendo com HIV/AIDS, fomos recebidos] para dialogar com nossas [então] contrapartes mais imediatas, relacionadas com o Ministério de Saúde, isto é, a CONASIDA, os diretores de hospitais, os encarregados de programas HIV. [...] Antes não estávamos sentados à mesma mesa, nem sequer estávamos sentados". 35

Assim, essa ONG esteve a cargo de uma das seções do projeto chileno apresentado ao Fundo Global: a seção relativa à capacitação e ao desenvolvimento de condições necessárias para a integração social dos grupos de pessoas vivendo com HIV/AIDS. <sup>36</sup> Ademais, é interessante notar que a Vivo Positivo cumpriu um papel fundamental no "controle social" da execução do projeto chileno do Fundo Global. Por meio de consultorias técnicas, a Vivo Positivo se instalou nos hospitais com o fim de promover a participação de mulheres e, em meio a uma crise de provisão, se reuniu para trabalhar no projeto das políticas públicas com "todos os atores relevantes do processo de compra, distribuição e monitoramento dos tratamentos". <sup>37</sup>

Não foi somente a Administração que sentiu o golpe. O Parlamento

também agiu, aprovando, no final de 2001, uma lei sobre HIV/AIDS<sup>38</sup> que estabelece que corresponde ao Ministério de Saúde "a direção e orientação técnica das políticas públicas na matéria", isto é, "elaborar, executar e avaliar" essas políticas, com especial ênfase na prevenção da discriminação e no controle da "extensão dessa pandemia". <sup>39</sup> O artigo 6° da lei coloca nas mãos do Estado o dever de "velar pela atenção das pessoas portadoras ou enfermas com o vírus", e de criar políticas públicas adequadas.

A origem dessa regulamentação pode ter ao menos duas leituras. Em primeiro lugar, é possível pensar que a ênfase excessiva da lei no Executivo (através do Ministério de Saúde), como "o" promotor e programador das políticas públicas, impede que os tribunais, no futuro, possam novamente tentar forçar o Estado a dispor de recursos fiscais escassos. Haveria aqui um interesse de restringir o âmbito de ação dos tribunais em benefício das decisões políticas do Congresso e técnicas da Administração. Em segundo lugar, é possível pensar que essa lei tem sua origem no impacto que os casos geraram no sistema político, e que os parlamentares, genuinamente, decidiram resolver um assunto que antes haviam preferido (no mínimo) evitar. Embora alguns parlamentares tenham levado alguns anos tentando promover legislação de prevenção e proteção do HIV/AIDS, a oportunidade criada por esse novo cenário – de ampla conscientização social – deu o impulso definitivo necessário para finalmente contar com uma lei especializada na matéria. Embora alguns de la materia de la materi

Talvez haja um pouco de ambas as razões. Não obstante, uma leitura mais cuidadosa poderia inclinar a balança (levemente) para a segunda razão aqui sugerida. Isto é, há razões para acreditar que a aprovação da lei sobre HIV/AIDS respondeu a uma vontade genuína de assumir um "problema" que o Congresso, observando passivamente, havia deixado nas mãos dos tribunais e do Executivo. Assim, por exemplo, a lei estabelece para as instituições públicas de saúde a obrigação de oferecer aos beneficiários do sistema "as prestações de saúde que requeiram", 42 agregando, em suas disposições transitórias, que as pessoas vivendo com HIV/AIDS serão beneficiárias de uma bonificação fiscal que equivalerá ao montante que tenham pago por direitos e impostos produto da importação de medicamentos caros. 43 Embora não estabeleça a entrega gratuita de medicamentos (que está coberta pela postulação chilena ao Fundo Global), trata-se sem dúvida de um avanço que – e queremos insistir nisso – não fossem os anos de litígio, talvez nunca tivesse ocorrido.

Nesta seção, quisemos demonstrar o impacto do litígio de pessoas vivendo com HIV/AIDS tanto sobre a Administração do Estado, como sobre o Parlamento. Isso responde a um duplo objetivo. De um lado, em termos descritivos, a idéia foi mostrar como é possível causar impacto no processo político por meio de uma estratégia de litígio de interesse público. Por outro lado, nossa intenção foi de chamar a atenção sobre como os regimes políticos e

de governo latino-americanos, marcados pelo que Carlos Nino chamou de "hiperpresidencialismo", tendem a tornar mais complicada a defesa de demandas que se mantiveram à margem do debate público. O "golpe" que o litígio causa, ou procura causar, deve convencer a mais dois atores – atores que muitas vezes não estão dispostos ao diálogo institucional.<sup>44</sup>

## 4. Conclusões: três lições sobre o impacto político do litígio

Várias são as lições que podem ser extraídas do litígio e da posterior negociação política em torno dos casos sobre acesso a medicamentos para pessoas vivendo com HIV/AIDS. A seguir, reconstruímos um pouco da história desses casos, em tom de conclusão: interessa-nos, sobretudo, destacar a importância da estratégia de apresentar casos que versam *prima facie* sobre a proteção do direito à saúde como proteção do direito à vida; a influência decisiva que a sociedade civil organizada pode exercer sobre os processos políticos e sociais; e como esse mesmo trabalho organizado é capaz de tirar o sistema político da letargia.

Em primeiro lugar, cabe destacar a estratégia persistente dos litigantes de apresentar seus casos de maneira diferente: enquanto os demandantes insistiam em que os casos sobre acesso a terapia tripla eram casos em que estava em jogo (o direito a) a vida dos apelantes, o governo e os tribunais sempre alegaram que se tratava de casos sobre direito à saúde. A razão para escolher um ou outro direito, como explicamos, tem a ver com as diversas possibilidades de êxito judicial que se inferem de uma e outra forma de entender os casos. Ao ser apresentada como uma questão que envolve o direito à vida, a ação constitucional de proteção é procedente e, ademais, pode apoiar-se em algumas sentenças prévias dos tribunais em que eles mostraram presteza para dotar esse direito de uma ampla proteção. Ao contrário, ao ser apresentada como um problema de direito à saúde, os tribunais podiam rapidamente descartar os casos, apoiados na tese que acompanhou a história constitucional chilena recente, isto é, que ao se tratar de um direito para cuja satisfação se exige atribuir recursos fiscais, não cabe à justica, mas à Administração, decidir a maneira como esses (escassos) recursos serão redistribuídos.

O certo é que as posturas que se acreditam antagônicas respondem, antes de tudo, mais a estratégias de litígio do que a uma correta interpretação do que os direitos fundamentais exigem. Já dissemos que a divisão taxativa entre direitos civis e políticos e direitos econômicos, sociais e culturais é considerada superada na teoria dos direitos humanos. E isso não é somente produto de exercícios academicistas: parece ser senso comum compreender que se o Estado é negligente ao proteger a saúde das pessoas, mais cedo ou mais tarde serão geradas condições que colocarão em perigo a vida mesma dos cidadãos. Como vimos, a resposta dos tribunais chilenos (tal como a atuação dos litigantes) era extremadamente

formalista: importava no que a Constituição, a lei e, em especial, aquele decreto supremo diziam sobre as obrigações estatais, mais que os argumentos de mérito, que tinham a ver com a demanda desesperada que aquelas pessoas com HIV/ AIDS articulavam para reclamar por sua existência. Visto em retrospectiva, parece um despropósito argüir inadmissibilidades, ou a inexistência de ações de proteção de interesses difusos, com o propósito de fechar a porta às reclamações que os cidadãos organizados fazem ao Estado.

A melhor prova de que o Poder Judiciário, se quer algo, pode fazê-lo, é a sentença pronunciada meses antes para proibir a distribuição da pílula do dia seguinte: os argumentos ali utilizados tinham plena cabida nos casos sobre HIV/ AIDS, mas esta última situação, por razões que escapam às especulações deste trabalho, mas que não são difíceis de imaginar, parecia menos digna de atenção. O mesmo senso comum, mas dessa vez amplificado graças à atenção que os casos receberam na imprensa chilena, foi mais que suficiente para que o Estado entendesse que não era uma opção real se satisfazer com as sentenças que os tribunais haviam pronunciado. Era preciso fazer mais. Nesse sentido, embora os juízes não tenham porque ir contra o que dispõe a lei ou a Constituição, os casos narrados mostram de que maneira a realidade supera em muito o direito, tornando a divisão entre direito à vida e direito à saúde uma classificação obsoleta. Em lugar de ajudar a entender melhor as coisas, essa divisão só as complicou e, de passagem, tornou a vida dos apelantes pior do que já era. Em alguns casos, essa distinção serviu simplesmente para acabar com a vida de pessoas que viam no Poder Judiciário uma possibilidade de recuperar sua postergada e sofrida existência.

A segunda lição que se depreende dos casos sobre HIV/AIDS no Chile tem relação com o potencial que pode ter a sociedade civil quando atua organizadamente e, o que é mais importante, em aliança com atores institucionais. No começo, a organização não-governamental que promoveu as ações se postou "contra" o Estado, denunciando-o inclusive perante a Comissão Interamericana de Direitos Humanos por sua omissão frente à realidade de cidadãos que, não obstante estar amparados por direitos constitucionais e regulamentações administrativas, morriam em consequência da ação negligente do Estado. Os três anos seguidos de litígio puseram em diálogo, embora com resultados limitados, os diversos poderes do Estado com a sociedade civil, propondo variados argumentos políticos, legais e constitucionais. Todos esses argumentos redundaram em um fato sem precedentes: a postulação do Estado do Chile, em conjunto com uma organização da sociedade civil, a fundos das Nações Unidas para fazer frente ao problema de falta de acesso a medicamentos. O notável é que a mudança de estratégia, da confrontação para a franca colaboração, pode sugerir, em princípio, que é melhor tentar aproximações com o Estado. No entanto, não nos parece que seja possível tirar essa conclusão sem olhar em detalhes o contexto do caso e suas características particulares. Em outras palavras, é difícil dizer com certeza qual teria sido o resultado, caso o Estado do Chile tivesse deixado de intervir em ao menos uma sentença favorável aos demandantes, reconhecendo com clareza a violação de seus direitos fundamentais. Contudo, a posição negociadora dos apelantes certamente se teria debilitado.

Finalmente, é interessante recordar que uma das principais razões apresentadas para criticar os tribunais que "levam os direitos sociais a sério" foi a de apontar que eles não devem intervir em funções que são próprias das autoridades com representação e legitimidade das quais, se argumenta, os tribunais carecem. 45 No fim das contas, a administração de medicamentos para pessoas vivendo com HIV/AIDS envolve quantias importantes de recursos fiscais que, se supõe, devem ser destinados a gastos somente depois de intensas e, às vezes, extensas, discussões políticas. O Parlamento e a Administração estão, primeiro, em condições técnicas de projetar essas políticas e, segundo, são esses órgãos e não outros nos quais se deposita a faculdade para discutir a forma e o momento em que os recursos (sempre escassos) devem ser utilizados. Embora o objeto deste trabalho escape à consideração detalhada de tais críticas, 46 parece necessário destacar a maneira em que o litígio organizado de interesse público é capaz de impactar o "processo político" que anos antes não dava ouvidos às demandas ou preferia entender que as demandas ali apresentadas eram simplesmente "não justiciáveis".

Este impacto desejável, e acaso moralmente justificado, para aqueles cujas demandas não são ouvidas, como no caso das demandas de pessoas vivendo com HIV/AIDS, não requer apenas uma sociedade civil organizada. Necessita, além disso, de um sistema político que seja suficientemente sensato e sensível para perceber que tem em suas mãos um problema para resolver, qual seja, neste caso, o fato de que membros de sua comunidade morrem em decorrência de uma ação estatal inoportuna.<sup>47</sup>

Anos de litígio nos tribunais nacionais levaram a Administração a postular ao Fundo Global das Nações Unidas, e o Parlamento a promulgar uma lei especial sobre pessoas vivendo com HIV/AIDS, saindo assim o Estado de sua letargiaoenass ouvidoslus chilena reci e, no fim, oferecendo resposta, embora em vários casos de maneira tardia, àqueles que constitucionalmente prometeu proteger, mas cujas demandas tantas vezes entravou. A luta por obter acesso a medicamentos para pessoas com uma enfermidade grave, que começou em âmbito judicial, foi adotando distintos caminhos, até finalmente sair vitoriosa pela ação, muitas vezes não deliberada, de atores institucionais e sociais que respondiam a suas próprias agendas e que, de forma notável, terminou coincidindo em um objetivo impossível de não se atender: dar proteção social a quem vive marginalizado do debate político e legal.

#### NOTAS

- 1. Como é, por exemplo, o Pacto Internacional de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, que prescreve, em seu artigo 2.1, que "cada Estado-parte no presente Pacto compromete-se a adotar medidas, tanto por esforço próprio como pela assistência e cooperação internacionais, principalmente nos planos econômico e técnico, até o máximo de seus recursos disponíveis, que visem a assegurar, progressivamente, por todos os meios apropriados, o pleno exercício dos direitos reconhecidos no presente Pacto, incluindo, em particular, a adoção de medidas legislativas".
- 2. National Association for the Advancement of Colored People (Associação Nacional para o avanço das pessoas de cor).
- 3. Essa é a leitura que a doutrina constitucional chilena fez do artigo 4°, inciso 3° da Constituição, que dispõe que "o Estado reconhece e ampara os grupos intermediários através dos quais se organiza e estrutura a sociedade e lhes garante a adequada autonomia para cumprir seus próprios fins específicos".
- 4. CHILE. Constituição Política da República do Chile, Santiago, 1980, Capítulo III.
- 5. O "recurso de proteção" é o equivalente ao amparo na Argentina, México ou Peru, à tutela na Colômbia, ou ao mandato de segurança, no Brasil.
- 6. CHILE. Constituição Política da República do Chile, Santiago, 1980, artigo 20 (estabelecendo quais são os direitos protegidos, e quais não). Embora os direitos sociais fiquem fora do alcance do recurso de proteção, esta ação judicial permite que uma faceta de tais direitos seja reclamável em sede judicial, a saber, a liberdade de escolher estabelecimentos educacionais para onde enviar os filhos, a liberdade de escolher o tipo de trabalho a realizar ou o acesso igualitário às ações de promoção, proteção e recuperação da saúde: mas, se entende, na medida que estas se encontrem disponíveis.
- 7. Existe outra ação constitucional denominada "recurso de inaplicabilidade por inconstitucionalidade". Por meio dela, o Tribunal Constitucional pode declarar que uma lei é inaplicável para o caso concreto em que se pronuncia. Uma vez declarada a inaplicabilidade, o mesmo tribunal, de ofício ou a pedido de qualquer pessoa, poderá declarar a inconstitucionalidade da lei, excluindo-a do ordenamento jurídico.
- 8. Parte dessas idéias foi apresentada em LOVERA PARMO, D. *El Informe de Chile ante el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales: el Papel del Derecho.* Anuario de Derechos Humanos, Universidad de Chile, Santiago, n. 1, 2005, p. 168-69.
- 9. Sobre a discussão acerca dos direitos sociais em cartas constitucionais, ver HARE, I. Social rights as fundamental rights. In: HEPPLE, B. (ed.). *Social and labour rights in a global context*. Cambridge: Cambridge University Press, 2002, p. 153; DAVIS, D. M. The case against the inclusion of socio-economic demands in a Bill of Rights except as directive principles. *South African Journal of Human Rights*, Johannesburg, v. 8, 1992, p. 475- 490.
- 10. CHILE. Actas de Sesiones Comisión Constituyente, reimpressas em SOTO, E. *El Recurso de Protección*. Santiago: Editorial Jurídica de Chile, 1982, p. 508.
- 11. HOLMES, S. & SUNSTEIN, C. R. *The Cost of Rights: Why Liberty Depends on Taxes.* Nova York: W. W. Norton & Co., 255 p., 1999, p.15.

- 12. O mesmo Pinochet havia "recomendado" aos redatores do projeto constitucional que diminuíssem o papel dos partidos políticos. MOULIAN, T. *Chile: Anatomía de un Mito.* Santiago: Lom Ediciones, 386 p., 1997, p. 242.
- 13. Ibid, p. 243.
- 14. A respeito, ver CONTESSE SINGH, J. *Dos Reflexiones sobre Diecisiete Años de Democracia*. Buenos Aires: Nueva Doctrina Penal, 2007 (no prelo).
- 15. VER CONTESSE, J. & DELAMAZA, G. *Pobreza y Derechos Humanos: análisis de dos programas sociales*. Documento de Trabajo, Programa Ciudadanía y Gestión Pública, n. 15, Univ. de Los Lagos, Santiago, 2005.
- 16. ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. *Conselho Econômico e Social, Observações Finais do Comitê de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais*. Chile, 26 de nov. de 2004, E/C. 12/1/Add. 105 (Concluding Observations/Comments), par. 12, 19, 25, 26 e 28.
- 17. CONTESSE, op. cit.
- 18. Nos recursos se reclamou a violação de seus direitos à igualdade (não existia um procedimento claro acerca da forma como as pessoas teriam acesso aos tratamentos. Em alguns hospitais, o procedimento simplesmente era "o que chega primeiro uma vez que se abra uma vaga") e à vida (o direito à vida não implica apenas obrigações negativas não matar –, mas também deveres positivos manter as condições de saúde que permitam um gozo da vida das pessoas).
- 19. As ações aqui relatadas foram patrocinadas pela Clínica de Interesse Público e Direitos Humanos da Universidade Diego Portales, em representação da organização Vivo Positivo. O que os demandantes solicitavam era que os serviços públicos de saúde lhes fornecessem a terapia tripla. Trata-se de uma combinação de medicamentos que permitem deter o avanço do HIV, principalmente por meio da inibição da protease. Como aponta um documento do Comitê Consultivo da AIDS, "a ação simultânea e sustentada da triterapia evita a criação de resistência, aumenta as defesas do organismo e permite que o vírus deixe de se reproduzir até torná-lo quase indetectável, o que significa que os pacientes podem manter-se mais tempo sadios e levar uma vida praticamente normal, sem risco de morte iminente". COMITÊ CONSULTIVO DE AIDS. *Revista Chilena de Infectologia*, 1998, p. 183, citado em ZÚÑIGA, A. El interés público del derecho a la vida. In: GONZÁLEZ, F. (ed.). *Litigio y Políticas Públicas en Derechos Humanos*. Santiago: Universidad Diego Portales, 2002.
- 20. Em alguns casos, os serviços de saúde ficavam sem estoque de medicamentos e por isso, segundo os demandantes, o Estado não atuava diligentemente, organizando a entrega de medicamentos de modo inadequado.
- 21. Conforme dispõe o artigo 19, n. 1, inciso 1º da Constituição Política da República de Chile: "A Constituição assegura a todas as pessoas: 1. O direito à vida e à integridade física e psíquica da pessoa".
- 22. O "recurso de proteção" foi originalmente concebido como uma ação informal. Seu propósito era permitir que qualquer pessoa tivesse acesso aos tribunais com o objetivo de exigir a proteção de seus direitos fundamentais. A Corte Suprema, no entanto, e sem que existisse delegação constitucional nesse sentido, estressada pela quantidade de recursos interpostos, decidiu estabelecer um procedimento de admissibilidade; uma declaração prévia por meio da qual os tribunais de apelação, sem fazer nenhum tipo de pronunciamento substantivo, devem determinar se a representação possui justificação

plausível. CHILE. Auto Acordado sobre Tramitación del Recurso de Protección de Garantías Constitucionales. Corte Suprema, 24 de jun. de 1992.

- 23. ZÚÑIGA, op. cit., p. 108.
- 24. Em casos de "extrema gravidade e urgência", uma pessoa pode comparecer perante a Comissão Interamericana de Direitos Humanos e solicitar que ela conceda medidas que protejam seus direitos fundamentais, quando o Estado do que ela é nacional não oferece tal proteção. Neste caso, como se sabe, o risco era vital. Organização dos estados americanos (OEA). Convenção Americana sobre Direitos Humanos. Pacto de San José, Costa Rica, 7 a 22 de nov. de 1969, artigo 48.2.
- 25. Dizemos "jurisprudência", assim entre aspas, pois no Chile não existe sistema de precedentes (*stare decisis*). Os argumentos contidos nas decisões judiciais, sejam do mesmo tribunal, sejam de tribunais superiores, possuem apenas uma força retórica, e por isso mesmo dependerão, em sua utilização, de quão receptivo seja o tribunal ao qual sejam apresentadas essas decisões anteriores. No caso particular do direito à vida, conforme dissemos, era possível extrair uma espécie de racionalidade de decisões anteriores de tribunais chilenos pronunciadas em casos sobre direito à vida, de características similares (o detalhe se explica na nota seguinte).
- 26. CHILE. Corte de Apelações de Santiago, Rol nº. 167-84 ("[...] é de direito natural que o direito à vida, é o que temos a que ninguém atente contra a nossa, mas de nenhum modo consiste em que tenhamos domínio sobre nossa vida mesma, em virtude do qual pudéssemos destruí-la se quiséssemos, mas na faculdade de exigir dos outros, a inviolabilidade dela."); CHILE. Corte de Apelações de Santiago, 30 de out. de 1991, Rol nº. 17.956 ("é dever imperativo das autoridades públicas velar pela saúde e pela vida das pessoas que formam sua sociedade. Isso não só supõe que o Estado deve abster-se de afetar a vida dos membros de sua comunidade, como implica também o dever de adotar medidas positivas de proteção, 'princípios foram recolhidos pela legislação de menor hierarquia que a constitucional e, para tanto, suficiente é citar o Código Penal que em seu artigo 494 nº. 14 sanciona como 'delito falta' a circunstância de não socorrer ou auxiliar uma pessoa que se encontre ferida, maltratada ou em perigo de perecer, e em circunstâncias de que se encontre em despovoado."); CHILE. Corte de Apelações de Copiapó, 24 de mar. de 1992, Rol nº. 3.569 e Corte Suprema, 27 de maio de 1992, Rol nº. 18.640 ("[...] a vida é garantida pela Constituição na medida que possa privar-se dela o indivíduo por agentes estranhos a ele, por um atentado de terceiros, resultando evidente que se encontrava o paciente seriamente ameaçado, pela atitude da recorrida, no direito à vida e integridade física e psíquica, uma vez que de permanecer nesta condição, se pode inferir a progressiva deterioração na saúde e um possível desenlace fatal se não se der o tratamento aconselhado por seu médico, arriscando-se desnecessariamente a vida do enfermo"); CHILE. Corte de Apelações de Santiago, 20 de out. de 1999, Rol nº. 3.618 (" [...] a negativa dos país de repor o sangue perdido põe em grave perigo sua vida [do filho] e é ilegal porque priva da integridade física e da vida uma pessoa, o que se encontra garantido no nº. 1 do artigo 19 da Constituição", ordenando, por isso, "que os médicos que têm a seu cargo o menor e que realizaram as intervenções cirúrgicas necessárias para restabelecer sua saúde, possam efetuar as transfusões de sanque e/ou hemoderivados que se estimem pertinentes"). Para uma análise dessas sentenças, ver GÓMEZ, G. Derechos Fundamentales y Recurso de Protección. Santiago: Ediciones Universidad Diego Portales, 2005.
- 27. CHILE. Decreto Supremo n. 362. *Regulamento sobre doenças transmissíveis sexualmente.* Ministerio da Saúde, 7 de maio de 1984.

- 28. CHILE. Corte de Apelações de Santiago, 6 de nov. de 2000, Rol nº. 1.705, 1.825 e 1.905.
- 29. Embora a ação judicial tivesse um potencial para alcançar mais pessoas, ela não foi apresentada em nome de pessoas indeterminadas, mas em representação de 24 pessoas plenamente individualizadas. Novamente, a Corte, para negar o recurso, respondia a argumentos não expostos pelas partes.
- 30. A corte agregou que "estabelecer uma ordem de prioridade para que os portadores de [vírus de] imunodeficiência humana (HIV) tenham acesso ao tratamento farmacológico que lhes permitirá viver, baseado em razões técnicas, mas determinado no fim por razões econômicas, é jurídica e moralmente inaceitável, pois estabelece, necessariamente, uma discriminação arbitrária entre pessoas que se encontram em uma mesma situação". CHILE, *Corte de Apelações de Santiago*, 28 de ago. de 2001, Rol nº. 3.025.
- 31. CHILE. Corte Suprema, 9 de out. de 2001, Rol nº. 2.186.
- 32. O projeto apresentado pelo Chile se realizou "através do Comitê País, equipe composta por representantes de Vivo Positivo, Conasida, Organização Pan-americana da Saúde e Universidade de Chile, que tem a propriedade e condução política do projeto Fundo Global-Chile". Proyecto Fondo Global, componente fortalecimiento Sociedad Civil. *Revista Vivopositivo*, Santiago, ano 3, n. 9, 2003, p. 16.
- 33. CHILE. Comissão Nacional de AIDS/Ministério da Saúde. *Estrategia de Atención Integral a Personas que Viven con VIH/SIDA*. Santiago, p. 6. Disponível em: <a href="http://www.conasida.cl/docs/conasida/adinteq.pdf">http://www.conasida.cl/docs/conasida/adinteq.pdf</a>>. Visitado em: 01 de dez. de 2007.
- 34. Ibid.
- 35. Haciendo Historia. *Revista Vivopositivo*, Santiago, n. 13, 2005, p. 17. Para um relato das ações judiciais empreendidas pela ONG, ver La Historia Juzgada (Movimiento de Personas Viviendo con VIH/SIDA). *Revista Vivopositivo*, Santiago, n. 13, 2005, p. 19.
- 36. El Proyecto Chileno. Revista Vivopositivo, Santiago, ano 3, n. 8, 2003, p. 20.
- 37. "Haciendo Historia", op. cit.
- 38. CHILE. *Lei 19.779*, que estabelece normas relativas ao vírus da imunodeficiência humana e cria uma bonificação fiscal para doenças catastróficas, 14 de dez. de 2001.
- 39. Lei 19.779, op. cit., artigos 1º e 2º.
- 40. Este tipo de impacto, que queremos destacar, não é excepcional. Tal é o caso dos familiares de pessoas detidas e desaparecidas pela ditadura de Pinochet, os quais, após anos de trabalho e litígio nos tribunais conseguiram "impactar" os representantes políticos, que decidiram voltar-se para um assunto por muito tempo relegado. Assim, por exemplo, parlamentares do governo com o respaldo dos da Oposição declararam que as sentenças em particular um delas, ditada no início de 2007 constituem "um estímulo para que o Executivo e o Legislativo resolvam definitivamente o assunto da anistia no Chile [...] não podemos nos basear somente no critério dos juízes em matéria de anistia e prescrição dos crimes contra a humanidade. Hoje nos toca a nós e ao governo". Fallo que rechazó la amnistía insta a parlamentarios a zanjar discusión. *La Nación*, Santiago, 15 de mar. de 2007, p. 5.

- 41. Vivo Positivo também participou do processo de formulação e promulgação desta lei. La historia Juzgada, op. cit.
- 42. *Lei 19.779*, op. cit., artigo 6°, inciso 2°. CHILE. *Lei 18.469*, que regula o exercício do direito constitucional à proteção da saúde e cria um regime de serviços de saúde, 23 de nov. de 1985.
- 43. Artigos transitórios 1 e 3 (este último estabelecendo as alocações fiscais com as quais se pagariam esses benefícios).
- 44. Alguma idéia, nesse sentido, e a propósito dos direitos sociais, foi sugerida por ABRAMOVICH, V. Linhas de trabalho em direitos econômicos, sociais e culturais:

Instrumentos e aliados *Sur - Revista Internacional de Direitos Humanos*, São Paulo, ano 2, n. 2, p. 194-232, 2005, p. 213 ("Quando as normas constitucionais ou legais fixam pautas para o projeto de políticas públicas das quais depende a vigência dos direitos econômicos, sociais e culturais, e os poderes respectivos não tenham adotado nenhuma medida, corresponderá ao Poder Judiciário censurar essa omissão e reenviar-lhes a questão para que elaborem alguma medida. Esta dimensão da atuação judicial pode ser conceituada como a participação em um 'diálogo' entre os distintos poderes do Estado para a concreção do programa jurídico-político estabelecido pela constituição ou pelos pactos de direitos humanos"). Para uma análise deste "diálogo" no caso chileno, e a propósito do litígio sobre a chamada "pílula do dia seguinte", ver CONTESSE SINGH, J. 'Las instituciones funcionan': sobre la ausencia de diálogo constitucional en Chile. *Revista Derechos y Humanidades*, Santiago, v. 12, 2007 (no prelo).

- 45. DAVIS, D. M., *supra* nota 9 e PEREIRA-MENAUT, A. Against Positive Rights. *Valparaiso University Law Review*, Valparaiso, n. 22, p. 359-383, 1987-1988, p. 368. José Cea explica, para o caso chileno, as razões que a CENC teve para não configurar uma democracia "centrada no Estado". CEA, J. L. *Derecho Constitucional Chileno*. Santiago: Ediciones Pontificia Universidad Católica de Chile, tomo 2, 2003, p. 55.
- **46.** A respeito, *ver* LOVERA PARMO, D. Implosive Courts, Law and Social Transformation: the Chilean Case. *Cambridge Student Law Review*. Cambridge, n. 3, 2007, p. 30-43.
- 47. Como sugeriu Jeremy Waldron, no que denomina o argumento central contra a revisão judicial e, portanto, supondo que as instituições *devem* ou *deveriam* funcionar assim uma comunidade deve ser capaz de mostrar "instituições democráticas", basicamente um amplo corpo deliberativo de representantes acostumados a lidar com assuntos difíceis, e onde os principais temas constitucionais e legais são decididos por meio de um processo que se "conecta tanto formal (por meio de audiências públicas e procedimentos de consulta) como informalmente com os amplos debates que ocorrem em uma sociedade". Somente uma comunidade que mostra este tipo de instituições está em condições de começar a retirar os tribunais da tomada de decisões que *deveriam* ser resolvidas pelo "processo político". WALDRON, J. The Core of the Case against Judicial Review. *Yale Law Journal*, New Haven, n. 115, abr. de 2006, p. 1346-1406, p. 1361.

#### **ABSTRACT**

This paper presents some ideas about the impact that court rulings can have on the political system. Unlike what is usually written about the role of the Judiciary on the subject of human rights, when the emphasis is placed on the patterns and methods the courts devise to respond to claims for the justiciability of these rights, the authors – who focus on the Chilean case – illustrate how strategic litigation can, even with adverse judicial outcomes, have a positive impact on the satisfaction of social rights. The paper will also show how this impact depends more on the sensibility of the political system to respond to the desperate situation in which many of its citizens find themselves, and on the fear of political pressure, than on the possibilities opened up by major court rulings.

#### **KEYWORDS**

Courts - Social rights - Right to health - HIV/AIDS - Public interest litigation - Chile

#### RESUMEN

El presente trabajo avanza algunas ideas relativas al impacto que las decisiones judiciales tienen en el sistema político. A diferencia de lo que suele destacarse del trabajo de las cortes en materia de derechos sociales, donde se pone de relieve los estándares y formas en que las cortes se las ingenian para satisfacer las demandas de justiciabilidad de estos derechos, los autores—que se centran en el caso chileno—muestran cómo el litigo estratégico puede causar de todas formas, y a pesar de resultados judiciales adversos, un positivo impacto en la satisfacción de los derechos sociales. Ese impacto depende más de la sensatez del sistema político para caer en cuenta de la situación desesperada en que se encuentran muchos de sus ciudadanos o del temor a la presión política, antes que en las posibilidades que ofrecen las grandes declaraciones provenientes de las cortes.

#### PALABRAS CLAVES

Cortes – Derechos sociales – Derecho a la salud – VIH/SIDA – Litigio de interés público – Chile



#### GABRIELA COSTA CHAVES

Farmacêutica, graduada pela Universidade Federal do Rio de Janeiro e mestre em Saúde Pública pela ENSP/Fiocruz. Pesquisadora da Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids- ABIA, com atuação no GTPI/REBRIP, e da Campanha de Acesso a Medicamentos Essenciais de Médicos Sem Fronteiras.

Endereço: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS - ABIA Av. Presidente Vargas, 446 - 13° andar

20071-907 - Centro - Rio de Janeiro - RJ Brasil

e-mail: gabriela@abiaids.org.br



#### MARCELA FOGACA VIEIRA

Advogada do Programa de Justiça da Conectas Direitos Humanos, com atuação no GTPI/REBRIP. Graduada pela Universidade Presbiteriana Mackenzie e graduanda em Ciências Sociais pela Universidade de São Paulo.

Endereço: Conectas Direitos Humanos

Rua Pamplona, 1197, casa 4

São Paulo - SP 01405-030 Brasil e-mail: marcela.vieira@conectas.org



#### RENATA REIS

Advogada da Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids- ABIA e Coordenadora do GTPI/REBRIP. Graduada pela Faculdade de Direito de Campos e mestre em Políticas Sociais pela UENF.

e-mail: renata@abiaids.org.br

#### **RESUMO**

O presente artigo aborda o sistema de proteção à propriedade industrial vigente no Brasil e sua relação com a política de acesso universal a medicamentos para tratamento da AIDS. Ainda, apresenta as principais estratégias de atuação de um grupo da sociedade civil brasileira - GTPI/REBRIP - em relação aos principais problemas e desafios identificados.

Original em português.

#### PALAVRAS-CHAVE

Propriedade industrial - Medicamentos essenciais - HIV/AIDS - Sociedade civil - TRIPs



Este artigo é publicado sob a licença de *creative commons*. SOME RIGHES RESERVED Este artigo está disponível *online* em <www.surjournal.org>.

## ACESSO A MEDICAMENTOS E PROPRIEDADE INTELECTUAL NO BRASIL: REFLEXÕES E ESTRATÉGIAS DA SOCIEDADE CIVIL

Gabriela Costa Chaves, Marcela Fogaça Vieira e Renata Reis

I. Introdução: panorama geral da AIDS no Brasil e a política universal de tratamento

## 1. A epidemia de HIV/Aids no Brasil

A política de acesso universal ao tratamento anti-retroviral no Brasil tem mostrado importantes resultados. Entre 1997 e 2004, houve uma redução de 40% na mortalidade e de 70% na morbidade; entre 1993 e 2003, observou-se um aumento de cerca de cinco anos na idade mediana dos óbitos por AIDS, refletindo um aumento na sobrevida dos pacientes. Além disso, houve uma redução das hospitalizações em 80%, gerando uma economia de gastos da ordem de US\$ 2,3 bilhões.

Estes dados demonstram que, nos últimos dez anos, o acesso a tratamento anti-retroviral (ARV) adequado transformou substancialmente a vida dos pacientes e os métodos de controle da infecção determinada pelo HIV, aumentando a qualidade de vida das pessoas que vivem com AIDS, aumentando a expectativa de vida, reduzindo a transmissibilidade do vírus, e causando uma queda significativa nos índices de mortalidade. Daí a importância em se assegurar acesso universal ao tratamento a todos aqueles que dele necessitam.

Segundo estimativas da Organização Mundial de Saúde - OMS, cerca de 6,5 milhões de pessoas, nos países pobres e em desenvolvimento, precisam urgentemente de tratamento ARV. Entretanto, devido principalmente à proteção patentária dos medicamentos e dos elevados preços praticados pelas empresas

fabricantes, apenas 1,3 milhões de pessoas têm condições de receber o tratamento. Cerca de 80% das 3 milhões de pessoas que morrem anualmente em decorrência da AIDS não tiveram acesso ao tratamento medicamentoso disponível.<sup>3</sup>

O Brasil é um dos poucos países do mundo que mantém uma política de acesso universal e gratuito para tratamento da Aids. De acordo com dados do Programa Nacional de DST/AIDS, estima-se que há no Brasil 546 mil pessoas infectadas com o vírus HIV. Destas, 180 mil utilizam medicamentos ARV para tratamento da doença. O orçamento total do Ministério da Saúde para a compra de medicamentos anti-retrovirais em 2007 foi de R\$ 984.000.000,00. Estima-se que mais de 80% deste valor é utilizado para a aquisição de 11 medicamentos patenteados e 20% para a compra de 7 medicamentos fabricados por laboratórios nacionais.

Esta enorme proporção do orçamento a ser gasto com medicamentos patenteados tem colocado em risco a sustentabilidade e a universalidade deste programa de atenção à saúde.<sup>7</sup>

O acesso a tratamento adequado é condição essencial para que milhares de pessoas que vivem com AIDS no Brasil possam ter uma vida com mais dignidade. O governo brasileiro tem a obrigação legal de fornecer tratamento a todos aqueles que dele necessitam. O sucesso do Programa Nacional deveu-se num primeiro momento à fabricação nacional de medicamentos que são utilizados no tratamento e que não gozam de proteção patentária no país. A importação de uma gama cada vez maior de medicamentos ARV patenteados ou em vias de patenteamento no Brasil podem tornar insustentável a política de acesso universal e gratuito ao tratamento da AIDS no país.

## 2. A política de acesso universal a anti-retrovirais no Brasil

A implementação da política de tratamento universal esteve inserida em um contexto histórico favorável em virtude do processo de re-democratização do país, intensificado a partir de 1985. Esse processo levou a re-fundação da estrutura constitucional a partir da promulgação da nova Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.8

No caso da saúde, o "Movimento Sanitário" - originário da década de 1970 e composto inicialmente por profissionais e estudantes de saúde – teve papel fundamental no reconhecimento constitucional de que "saúde é direito de todo cidadão e dever do Estado" (artigo 196, Constituição Federal), fornecendo as bases fundamentais para a construção de um sistema público de saúde. A partir de então, apresentou-se o desafio de desenvolver um sistema público de saúde obedecendo a princípios fundamentais como a universalidade, a integralidade e a igualdade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência - sem

preconceitos ou privilégios de qualquer espécie. Assim, foi criado o Sistema Único de Saúde (SUS), regulamentado por meio das Leis 8.080/90 e 8.142/90. Ressaltase que entre os campos de atuação do SUS está a assistência terapêutica integral, incluindo a farmacêutica, o que implica a obrigação de o Estado fornecer medicamentos para todos aqueles que deles necessitem.

Em relação ao enfrentamento da epidemia de HIV/AIDS no país, o primeiro programa oficial foi implantado em São Paulo, em 1983, caracterizado pela participação da comunidade gay organizada junto aos técnicos da Secretaria Estadual de Saúde. Na busca de uma resposta de âmbito nacional, o Estado brasileiro criou o Programa Nacional de Aids em 1986. 10

Em 1985 e 1986 surgiram as primeiras organizações não governamentais (ONGs) voltadas para o enfrentamento da epidemia: Grupo de Apoio a Prevenção da AIDS (GAPA) em São Paulo e Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA), no Rio de Janeiro. A partir de então foram desenvolvidas várias campanhas de prevenção e iniciativas de luta contra a discriminação e o preconceito, bem como a busca pela solidariedade. A busca por tratamento também se tornou uma demanda crescente.

O primeiro medicamento para o tratamento da AIDS foi a zidovudina (AZT), inicialmente aprovado para essa indicação em 1987, pela agência reguladora de medicamentos e alimentos estadunidense (FDA). A sua disponibilização pelo Ministério da Saúde brasileiro foi efetivada em 1991. Paralelamente ao início da utilização em larga escala do AZT no Brasil, as empresas farmacêuticas transnacionais lançaram novos medicamentos para o controle da AIDS. A monoterapia com AZT passou a ser considerada ineficiente, marcando o início da recomendação de terapia combinada (conhecida como "coquetel") em nível internacional. 12

Diante das novas formas de tratamento, muitos médicos começaram a prescrever esquemas ainda não incorporados nas recomendações oficiais do sistema de saúde brasileiro. O ritmo desigual entre o surgimento de novos produtos, a incorporação no âmbito do sistema público de saúde e a necessidade imediata de novos esquemas para alguns indivíduos já intolerantes aos existentes levaram à busca por soluções na esfera judicial para a viabilização do acesso aos medicamentos demandados.

A partir de 1996, as primeiras ações judiciais de garantias individuais, reivindicando os medicamentos mais novos, começaram a ser ajuizadas, alcançando-se decisões favoráveis aos pacientes. Os principais argumentos utilizados incluíam as normas dispostas na Constituição Federal, na Lei Orgânica de Saúde 8.080/90 e nas Constituições Estaduais, sempre ressaltados os direitos à saúde e à vida. 13

Ainda em 1996, em ambiente de forte mobilização social e demanda da Coordenação Nacional de AIDS, foi aprovada a Lei 9.313 – também conhecida

como Lei Sarney –, fortalecendo o marco legal já existente para a garantia do acesso a ARVs. A aprovação desta lei foi determinante para a melhor estruturação do Programa Nacional de AIDS no que se refere à compra de medicamentos.

Muito embora não se possa afirmar que as ações judiciais de garantia a medicamentos tenham sido determinantes para a aprovação da Lei 9.313/96, pode-se pelo menos avaliar que o fato das assessorias jurídicas de ONGs/AIDS estarem ativas na luta pela efetivação dos compromissos legais de direito à saúde constituiu parte do ambiente favorável à aprovação da lei. Ou seja, o exercício de um direito por parte do cidadão pode ter contribuído para a estruturação e melhor organização das respostas governamentais. O processo contínuo de construção e implementação da política de acesso a ARVs no país teve como importante componente impulsionador a mobilização da sociedade civil também na esfera judicial.

Outro fator de fundamental importância para a implementação da política universal foi a possibilidade de produzir localmente - por laboratórios públicos e privados nacionais - os medicamentos ARVs a preços inferiores aos oferecidos pelas empresas transnacionais. No início da década de 1990, a produção desses produtos começou a ser realizada porque a lei de propriedade industrial então vigente (Lei 5.772/71) não incluía o reconhecimento de patentes para produtos e processos farmacêuticos.

No entanto, ainda em 1996, no mesmo ano da aprovação da Lei Sarney, também foi aprovada no país a nova Lei de Propriedade Industrial (Lei 9.279/96), que modificaria amplamente o cenário que se tinha construído até então, com a viabilização do acesso a medicamentos por meio da produção local a preços acessíveis. A obrigatoriedade de se conceder patentes para o setor farmacêutico – imposta por acordos internacionais – mudaria completamente este cenário, dificultando muito a política de acesso universal vigente no Brasil.

A nova lei brasileira de propriedade industrial buscava adequar-se às regras de direito internacional estabelecidas no âmbito da Organização Mundial do Comércio - OMC, criada em dezembro de 1994. Os Estados Membros assinaram uma série de acordos multilaterais, dentre os quais o Acordo sobre os Aspectos dos Direitos de Propriedade Intelectual Relacionados ao Comércio (Acordo TRIPS ou Acordo ADPIC), o qual estabeleceu a obrigatoriedade de reconhecimento da propriedade intelectual para todos os campos tecnológicos, incluindo o setor farmacêutico.

Dessa forma, os países tiveram que modificar suas legislações nacionais para se adequarem ao TRIPS, o que representou para muitos o reconhecimento de campos tecnológicos não desenvolvidos internamente e um fortalecimento da reserva de mercado das empresas transnacionais com sedes nos países desenvolvidos. No caso dos medicamentos, componente essencial para a garantia do direito à saúde, o TRIPS passou a tratá-los como qualquer outra mercadoria,

trazendo prejuízos e barreiras importantes para a implementação de políticas de saúde, conforme será exposto adiante.

# II. Acesso a medicamentos e o sistema de propriedade intelectual no Brasil: principais características e problemas

Como visto, com a criação da OMC em 1994 e com a assinatura do Acordo TRIPS, todos os países membros da Organização foram obrigados a alterar suas legislações nacionais e reconhecer um padrão mínimo de proteção à propriedade intelectual em todos os campos tecnológicos, inclusive o farmacêutico. No entanto, o Acordo TRIPS concedeu prazo para que os países em desenvolvimento e países de menor desenvolvimento relativo que não reconheciam patentes para alguns campos tecnológicos – como produtos e processos farmacêuticos – passassem a fazê-lo. Os países em desenvolvimento teriam até 2005 para incorporar o padrão mínimo de proteção em suas legislações internas e os países menos desenvolvidos teriam até 2016, conforme previsto na Declaração de Doha sobre o Acordo TRIPS e Saúde Pública, assinada em 2001.

O sistema de proteção patentária instituído pelo Acordo TRIPS possui como objetivo a promoção da inovação tecnológica e a transferência e difusão de tecnologia, de forma conducente ao bem-estar social e econômico (Artigo 7) e permite que os Membros possam adotar medidas necessárias para proteger a saúde pública e para promover o interesse público em setores de importância vital para seu desenvolvimento econômico e tecnológico (Artigo 8).

Assim, o Acordo TRIPS permite que os países membros incluam em suas legislações algumas flexibilidades ou salvaguardas que possam garantir proteção para a saúde pública. As principais flexibilidades previstas no Acordo TRIPS são: licença compulsória (Artigo 31), importação paralela (Artigo 6), uso experimental (Artigo 30), exceção Bolar (Artigo 30) e atuação do setor saúde nos processos de pedidos de patentes farmacêuticas (implícita no Artigo 8), que serão melhor analisadas neste artigo.

No entanto, o Brasil não aproveitou o período de transição de 10 anos que foi dado pela OMC para reconhecer patentes na área de medi-camentos. Este período foi oferecido aos países em desenvolvimento que não re-conheciam patentes nesta área. Uma das principais vantagens desse período seria permitir o fortalecimento dos laboratórios nacionais para enfrentar a concorrên-cia com as empresas transnacionais de medicamentos intensivas em Pesquisa e Desenvolvimento (P&D). O Brasil utilizou o período de transição por menos de dois anos, tendo alterado sua lei em 1996, com aplicação a partir de maio de 1997. Além disso, a legislação brasileira deixou de adotar algumas das flexibilidades permitidas pelo TRIPS e, em alguns aspectos, foi além do requerido pelo Acordo.

Desde então, diferentes desafios surgiram para a manutenção da política de acesso universal a medicamentos. O maior desses desafios foi o aumento no custo do tratamento devido à utilização de novos medicamentos sujeitos à proteção patentária e não produzidos nacionalmente. Esses novos medicamentos foram sendo recomendados pelo consenso terapêutico para substituir ou complementar protocolos de tratamento anteriores. Além disso, houve também um aumento do número de pacientes em tratamento.

# 1. Flexibilidades do TRIPS na legislação brasileira e o uso de licença compulsória

A lei de patentes brasileira (LPI) incluiu algumas das flexibilidades do Acordo TRIPS que são de interesse para a saúde pública (Quadro 1). As flexibilidades são dispositivos que visam mitigar os efeitos perversos dos direitos conferidos ao detentor da patente, buscando restabelecer o equilíbrio entre direitos da propriedade intelectual e direito de acesso ao conhecimento.

No caso da saúde, as flexibilidades visam a dois alvos, um mais imediato e outro de médio e longo prazo. A licença compulsória, a importação paralela e a exceção Bolar são flexibilidades cujo alvo é imediato, isto é, a obtenção de medicamentos a preços mais razoáveis, seja por meio da entrada de versões genéricas de medicamentos, seja por meio da importação de produtos que estejam sendo comercializados internacionalmente a preços inferiores aos praticados no país.

A licença compulsória foi incorporada pela legislação brasileira e pode ser concedida sob diversos fundamentos. O artigo 68 da legislação brasileira de patentes prevê que o titular ficará sujeito a ter a patente licenciada compulsoriamente se exercer os direitos dela decorrentes de forma abusiva ou por meio dela praticar abuso de poder econômico. O mesmo dispositivo estabelece ainda que uma licença compulsória poderá ser também concedida em caso de não exploração do objeto da patente no território brasileiro ou quando a comercialização do produto patenteado não satisfizer às necessidades do mercado. Poderá haver licenciamento compulsório ainda em casos de patentes dependentes, nos termos previstos no artigo 70 da LPI. Por fim, o artigo 71 prevê que poderá ser concedida uma licença compulsória em casos de emergência nacional ou interesse público declarados em ato do Poder Executivo Federal.

A exceção Bolar, por sua vez, foi incorporada por uma emenda à lei de propriedade industrial, feita pela Lei nº 10.196/2001, que incluiu o inciso VII no artigo 43. O uso desta flexibilidade tem dupla vantagem para o país: além de favorecer a rápida entrada do medicamento genérico no mercado, possibilita o aprendizado pelo uso da informação sobre a invenção.

A importação paralela foi também incorporada, porém de forma muito

Quadro 1: Flexibilidades previstas no Acordo TRIPS de interesse para a saúde<sup>15</sup>

| FLEXIBILIDADES  | DEFINIÇÃO   |
|---|---|
| Licença compulsória   | Prevista no artigo 31 do Acordo TRIPS  Quando autoridades licenciam companhias ou indivíduos que não são os titulares da patente a fabricar, usar, vender ou importar um produto sob proteção patentária sem a autorização do detentor da patente. O Acordo TRIPS permite a concessão de licença compulsória como parte da tentativa geral do Acordo de atingir um balanço entre a promoção de acesso a drogas existentes e a promoção de pesquisa e desenvolvimento para novas drogas. No entanto, o termo "licença compulsória" não aparece no Acordo TRIPS. No lugar, é utilizada a expressão "outros usos sem a autorização do titular da patente".   |
| Importação Paralela   | Prevista no artigo 6º do Acordo TRIPS  Quando um produto fabricado legalmente no exterior é importado por outro país sem a autorização do titular dos direitos de propriedade intelectual. O princípio legal no caso é a "exaustão", ou seja, a idéia de que quando o detentor da patente vende um lote de seu produto no mercado, seus direitos patentários estão exauridos e ele não possui mais qualquer direito sobre o que acontece com aquele lote.O Acordo TRIPS simplesmente estabelece que nenhuma de suas provisões, com exceção daquelas relacionadas a não-discriminação, pode ser utilizada para tratar da questão da exaustão dos direitos de propriedade intelectual para os propósitos de solução de controvérsias. |
| Exceção Bolar   | Prevista no artigo 30 do Acordo TRIPS  Permite que fabricantes de medicamentos genéricos possam utilizar uma invenção patenteada para obter permissão para comercialização – de autoridades de saúde, por exemplo – sem a permissão do titular da patente e antes que a proteção patentária expire.   |
| Uso Experimental  | Prevista no artigo 30 do Acordo TRIPS  Permite que pesquisadores possam utilizar invenções patenteadas em suas pesquisas, com o objetivo de entender melhor a invenção.   |
| Atuação do setor de saúde nos processos de análise de pedidos de patentes farmacêuticas <sup>16</sup> | Implícita no artigo 8º do Acordo TRIPS Refere-se à atuação de profissionais do Ministério da Saúde nos processos de análise dos pedidos de patentes farmacêuticas.  |

limitada, uma vez que sua utilização está condicionada às situações de concessão de licença compulsória por razão de abuso do poder econômico (art.68, §§ 3º e 4º, LPI). Há um projeto de lei (PL 139/99) tramitando no Congresso Nacional para incorporação desta flexibilidade de forma plena. Para as políticas de acesso a medicamentos, esta flexibilidade é extremamente importante, pois as empresas farmacêuticas multinacionais costumam estabelecer preços diferenciados para um mesmo medicamento nos diferentes países. Assim, a existência da importação paralela nas legislações nacionais permite que um país importe um medicamento de onde ele esteja sendo comercializado ao menor preço. 17

O uso experimental e a atuação do setor saúde nos processos de pedidos de patentes farmacêuticas são flexibilidades cujo alvo é de médio e longo prazo, pois visam a estimular o desenvolvimento tecnológico nacional, por meio do

aproveitamento do conhecimento disponibilizado pela patente e impedir que sejam concedidos direitos de exclusividade àqueles pedidos que não atendam aos requisitos legais de patenteabilidade.

O uso experimental é permitido no Brasil e está previsto no artigo 43, II da LPI. Representa uma das formas de se promover um equilíbrio entre os interesses do detentor da patente e os interesses nacionais, porque possibilita a utilização da informação revelada pela patente com o objetivo de promover o desenvolvimento científico e tecnológico do país. Esta investigação científica pode ser realizada por qualquer laboratório de pesquisa, seja ele público ou privado. 18

A atuação do setor de saúde no processo de concessão de patentes farmacêuticas foi incorporada pela Lei 10.196/2001, que incluiu o artigo 229c na legislação brasileira de propriedade intelectual. Este dispositivo determinou que a concessão de patentes nesta área somente poderia ser concedida com a anuência prévia da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), órgão responsável pela segurança sanitária e pela garantia da qualidade dos medicamentos no país.

Devido à importância do tema e a essencialidade dos produtos farmacêuticos, o legislador brasileiro entendeu que matéria de tal importância mereceria o exame mais cuidadoso e tecnicamente competente possível que o Estado brasileiro pudesse dispor. O papel da ANVISA na anuência prévia não é, assim, o de simples interferência no processo de concessão de patentes. Trata-se de uma medida para proteção dos pacientes, evitando-se que seja concedida uma patente imerecida. 19

A anuência prévia está em perfeita consonância com o Acordo TRIPS, que em seu artigo 8º admite que cada membro, ao formular suas leis nacionais, pode adotar medidas que sejam necessárias para a proteção da saúde e promoção do interesse público em setores de vital importância para seu desenvolvimento sócioeconômico e tecnológico, como o é o setor de assistência farmacêutica.

Muito embora essas flexibilidades estejam incorporadas na legislação brasileira e sejam compatíveis com as regras internacionais que regem a matéria, a utilização de flexibilidades, que visam à entrada de medicamentos a preços acessíveis no curto prazo, tem sido bastante limitada, não apenas no Brasil, mas também em quase todos os países em desenvolvimento. Recentemente, alguns países em desenvolvimento fizeram uso destas medidas, especialmente a licença compulsória, como forma de aumentar o acesso a tratamento, como foi o caso da Tailândia<sup>20,21</sup> e também do Brasil em 2007.<sup>22</sup>

Na realidade, as licenças compulsórias já foram utilizadas em diversas situações e em diversos países, incluindo países desenvolvidos.<sup>23</sup> É importante notar que apesar de serem publicamente contra a emissão de licenças compulsórias para o tratamento de doenças como a Aids, países desenvolvidos, como os Estados Unidos da América por exemplo, já fizeram uso de licenças compulsórias quando estas tinham por objetivo a garantia de seus interesses.

No Brasil, a ameaça de emissão de licença compulsória foi o principal instrumento de pressão utilizado durante os processos de negociação de preços dos medicamentos ARVs. O laboratório farmacêutico oficial da Fundação Oswaldo Cruz, chamado Instituto de Tecnologia em Fármacos ou apenas Farmanguinhos, foi capaz de subsidiar o Ministério da Saúde com as referências de preços aceitáveis e capacidade para produzir em situação de impasse e emissão da licença compulsória. As empresas preferiram reduzir os preços de seus produtos a terem-nos produzidos pela indústria nacional.<sup>24</sup>

No entanto, pelo fato de o governo brasileiro nunca ter até então emitido efetivamente a licença compulsória para a produção local de medicamentos, a estratégia de negociação de preços tornou-se ineficiente e os preços posteriormente alcançados foram insatisfatórios. Nos anos de 2004 e 2005, por exemplo, os preços dos medicamentos nelfinavir e efavirenz foram mantidos, enquanto o preço do lopinavir/ritonavir foi reduzido em 1%. Os descontos obtidos para os novos medicamentos, tenofovir e atazanavir, foram de 5,2% e 7,7%, respectivamente. Por essa razão, o gasto médio por paciente no ano de 2005 alcançou o valor de R\$ 6.124,00, equiparando-se ao período de 1998. Essa elevação dos gastos colocou em risco a sustentabilidade do Programa Nacional de DST/AIDS.

Em 2005, durante outra negociação com a empresa Abbott para redução do preço do lopinavir/ritonavir, utilizado na época por 17.000 pessoas, o governo brasileiro deu mais um passo em direção à emissão de uma licença compulsória ao declarar, por meio de um decreto oficial, que o medicamento era de interesse público e que a empresa teria que oferecer um preço mais baixo. Após meses de negociação, o Ministro da Saúde fez um acordo com a Abbott aceitando o preço fixo de US\$ 1.380 por paciente/ano até 2011, não importando o incremento da demanda ou variação internacional de preços. Além disso, o acordo também previu a garantia de que não seria emitida uma licença compulsória para este medicamento. Este acordo foi considerado por muitos grupos da sociedade civil como um péssimo acordo e claramente TRIPS-plus, uma vez que foram estabelecidas cláusulas mais restritivas do que as adotadas pelo TRIPS.<sup>26</sup>

A não emissão de uma licença compulsória neste caso levou organizações membros do Grupo de Trabalho sobre Propriedade Intelectual da Rede Brasileira pela Integração dos Povos (GTPI/REBRIP) a ajuizarem uma ação civil pública com o objetivo de compelir o governo federal a emitir uma licença compulsória para o Kaletra. Esta estratégia de atuação do GTPI/REBRIP será objeto de análise posterior no presente artigo.

A adoção da licença compulsória tem sido apoiada pela sociedade civil brasileira nos últimos anos como uma forma de superar ameaças à sustentabilidade do acesso universal a tratamento impostas pelos altos custos dos medicamentos. No entanto, esta flexibilidade só foi utilizada no Brasil em 2007, para o medicamento efavirenz. O custo por paciente/ano no Brasil era

de US\$ 580 desde 2003, enquanto no mercado internacional era possível encontrar preços duas vezes mais baixos. Após longa tentativa de negociação com a Merck, a única oferta realizada pela empresa foi a de reduzir os preços em 2%, oferta esta inaceitável. Por exemplo, este preço era duas vezes maior que o preço oferecido pela Merck à Tailândia, após este país ter emitido uma licença compulsória para o medicamento.

O Efavirenz foi declarado de interesse público em abril e a licença compulsória foi emitida em maio de 2007.<sup>27</sup> Enquanto a produção local está sendo preparada por dois laboratórios públicos (Farmanguinhos e Lafepe), a versão genérica do medicamento está sendo importada da Índia desde julho de 2007 ao custo de R\$ 365 paciente/ano,<sup>28</sup> um terço do preço oferecido pela Merck.

O licenciamento compulsório revelou um compromisso governamental com a sustentabilidade do acesso ao tratamento do HIV/Aids, em um cenário em que os medicamentos sujeitos à proteção patentária apresentam preços exorbitantes e inacessíveis para a grande maioria dos países em desenvolvimento. Além disso, a possibilidade sinalizada pelo governo de fazer uso da licença compulsória para outros medicamentos<sup>29</sup> é extremamente positiva, pois visa a assegurar a sustentabilidade não apenas do Programa Nacional DST/Aids, mas também de todo o sistema público de saúde.

# 2. Limitações do sistema brasileiro de proteção à propriedade intelectual

Apesar de o Brasil ter adotado quase todas as flexibilidades de interesse para a saúde pública previstas no TRIPS, existem alguns problemas internos tanto na legislação sobre patentes quanto em sua implementação que podem ser prejudiciais à saúde pública. Entre eles, destacam-se os seguintes:

- a) mecanismo pipeline;
- b) diretrizes de exame de patentes adotadas pelo Instituto Nacional de Propriedade Industrial - INPI c) dificuldade para implementação do papel do Ministério da Saúde no processo de análise de patentes farmacêuticas (anuência prévia);
- d) medidas TRIPS-plus em votação no Congresso Nacional.

## a) Mecanismo pipeline

A legislação sobre propriedade intelectual no Brasil, até a alteração ocorrida em 1996, proibia a concessão de patentes para algumas áreas tecnológicas, entre elas produtos e processos farmacêuticos e alimentícios. Esta proibição foi excluída pela nova Lei de Propriedade Industrial (Lei nº 9.279/96). Essa lei reconheceu a proteção patentária para todas as áreas tecnológicas, em decorrência

de exigências estipuladas no Acordo TRIPS da OMC. Esse acordo estabelece a todos os Membros da OMC a obrigatoriedade de proteção patentária a invenções de todos os setores tecnológicos.

No entanto, ao alterar sua legislação para satisfazer aos requisitos previstos no Acordo TRIPS, o Brasil foi além das obrigações assumidas em âmbito internacional e incluiu na nova legislação um mecanismo de revalidação de patentes depositadas e concedidas no exterior, conhecido como *pipeline*.

O mecanismo *pipeline* constitui uma disposição temporária por meio da qual foram aceitos depósitos de patentes em campos tecnológicos não reconhecidos até então, possibilitando a proteção patentária de produtos farmacêuticos e alimentícios, entre outros. Os pedidos de patentes pelo mecanismo *pipeline* estariam sujeitos apenas a uma análise formal e seguiriam os termos da patente concedida no exterior, não sendo submetidos a uma análise técnica dos requisitos de patenteabilidade - novidade, atividade inventiva e aplicação industrial - pelo escritório de patentes brasileiro (INPI).

Ainda mais grave, a proteção patentária pela via *pipeline* representa a concessão de privilégios a invenções que já se encontravam em domínio público. O Brasil adota o princípio da novidade absoluta em matéria de patente, ou seja, se a tecnologia para a qual se pede proteção já entrou no estado da técnica<sup>30</sup> em qualquer lugar, em qualquer tempo, não pode ser protegida.<sup>31</sup> As invenções protegidas pelo *pipeline* já se encontravam no estado da técnica, uma vez que já haviam sido publicadas no exterior. Como os pedidos de patente foram feitos no Brasil após o término do período de prioridade,<sup>32</sup> as invenções já se encontravam em domínio público e não poderiam mais ser protegidas.

Assim, a concessão de patentes *pipeline* viola frontalmente o princípio da inderrogabilidade do domínio público, pelo qual um conhecimento, após ter entrado em domínio público, não pode mais dele ser retirado. O ingresso no domínio público faz com que determinado bem se torne comum a todos e a coletividade adquire o direito de mantê-lo disponível, impedindo sua apropriação individual.<sup>33</sup>

Apesar de muito confundido, o mecanismo *pipeline* não é igual nem equivalente ao *mail-box* existente em outros países, como na Índia, e previsto no Acordo TRIPS. O *mail-box* estabelece que a partir do "momento zero" do TRIPS (1995) os escritórios de patentes nacionais poderiam receber pedidos de patentes nas áreas não privilegiáveis até então e mantê-los depositados, porém esses pedidos só seriam analisados quando a lei de patentes nacional entrasse em vigor. No caso das patentes *pipeline* foi possível a proteção retroativa para objetos depositados ou já patenteados em outros países, dentro ou fora do período de anterioridade. Assim, permitiu-se a concessão de patentes para conhecimentos que já tinham patentes conhecidas no exterior mesmo antes do momento zero do TRIPS. Além

disso, as patentes *pipeline* não passam por nenhuma análise técnica no escritório de patentes brasileiro.

As patentes *pipeline* causaram grande impacto em áreas sensíveis para o interesse social e para o desenvolvimento tecnológico e econômico do país. De acordo com os dados divulgados pelo INPI, dentro do prazo legal de um ano a contar da publicação da Lei nº 9.279/96, foram depositados 1.182 pedidos *pipeline*, <sup>34</sup> dos quais mais da metade já foram concedidos e os demais estão em andamento. <sup>35</sup>

O Efavirenz, medicamento recentemente licenciado compulsoriamente, é protegido por uma patente obtida através do mecanismo *pipeline*. Ou seja, quando esse medicamento foi depositado no Brasil não mais atendia ao requisito de novidade (pois a informação sobre a invenção já havia sido publicada no exterior cinco anos antes). <sup>36</sup> Este princípio ativo poderia ter sido fabricado no Brasil, tal como foi na Índia.

Outros medicamentos fundamentais para uma resposta adequada à epidemia de HIV/AIDS, como o Lopinavir/Ritonavir, abacavir, Nelfinavir e amprenavir, também foram protegidos pelo *pipeline,* assim como o medicamento para câncer – imatinib ou Glivec (nome comercial).

Devido ao grande impacto causado pelas patentes *pipeline* no Brasil, o GTPI resolveu questionar judicialmente este mecanismo de concessão de patentes. Esta ação será analisada no próximo tópico do presente artigo, quando serão abordadas as principais estratégias de atuação do GTPI.

# b) Diretrizes de exame de patentes adotadas pelo INPI

No Brasil, o INPI, autarquia federal vinculada ao Ministério do Desenvolvimento, Indústria e Comércio Exterior, tem por finalidade executar as normas que regulam a propriedade intelectual, tendo em vista a sua função social, econômica, jurídica e técnica, de acordo com legislação de propriedade intelectual e com a Constituição Federal. Deste modo, cabe ao INPI analisar pedidos de concessão de patentes em diversas áreas do conhecimento, inclusive medicamentos.

Para a análise de pedidos de patentes de medicamentos, o INPI emitiu as "diretrizes para o exame de pedidos de patente nas áreas de biotecnologia e farmacêutica depositados após 31/12/1994".<sup>37</sup> Tal documento tem a função de nortear os examinadores na interpretação da Lei de patentes brasileira sobre o que deve ou não ser objeto de proteção patentária. No entanto, referidas diretrizes são mais amplas do que as regras contidas na legislação brasileira de propriedade intelectual e estão em desacordo com os objetivos visados pela Constituição Federal ao conferir proteção à propriedade intelectual (art. 5°, XXIX, CF/88), gerando a concessão de inúmeras patentes em desacordo com as regras vigentes no país.

Mencionamos alguns exemplos que ilustram o problema: a LPI não permite

a proteção de meras descobertas (artigo 10) nem a proteção de pedidos que não atendam ao requisito de novidade (artigo 11). No entanto, as diretrizes do INPI incluem a possibilidade de proteger novos usos de produtos já conhecidos, possibilitando práticas conhecidas como *evergreening* em detrimento à proteção de reais inovações farmacêuticas. Outro exemplo claro de afronta à lei é a permissão de patenteamento de seqüências de DNA, sob a justificativa de que as mesmas são meros compostos químicos e não parte de seres vivos.

# c) Anuência prévia da ANVISA

De acordo com a legislação brasileira sobre propriedade intelectual, pedidos de patentes farmacêuticas precisam obter a anuência prévia da ANVISA, tendo em vista a sua importância para a saúde pública.

O principal problema na implementação desta flexibilidade consiste no fato de que o INPI não publica as decisões da ANVISA que não concederam a anuência prévia, impedindo a finalização completa do processo que não concederá a patente. Isso significa que o pedido de patente continua pendente e o potencial detentor da patente goza de um monopólio "de facto" de qualquer jeito.

# d) Projetos de lei TRIPS-plus

Além dos problemas acima destacados, há ainda um outro problema que deve ser enfrentado quando atuamos com o tema de propriedade intelectual no Brasil. Atualmente, estão em trâmite no Congresso Nacional diversos projetos de lei que, se aprovados, representariam a adoção de medidas TRIPS-plus na legislação brasileira.

Medidas TRIPS-plus representam formas de proteção à propriedade intelectual mais restritivas do que aquelas adotadas pelo TRIPS. <sup>38</sup> Geralmente, estas medidas visam a privilegiar os interesses dos detentores das patentes em detrimento do interesse público. Via de regra, estas medidas são negociadas em acordos de comércio bilaterais, negociados entre países desenvolvidos e países em desenvolvimento. O Brasil não possui nenhum acordo bilateral em negociação que envolva proteção à propriedade intelectual. No entanto, estas medidas estão em votação em projetos de lei dentro do Poder Legislativo brasileiro e é preciso ficar atento para que estas medidas não sejam aprovadas. Esta é uma evidência muito simples de como as medidas TRIPS-plus podem ser implementadas nos países em desenvolvimento para além de acordos bilaterais ou regionais de livre comércio.

Exemplo disso é o Projeto de Lei 29/2006, que visa à inclusão de uma medida TRIPS-plus ao prever a vinculação entre a proteção patentária e o registro sanitário do medicamento. Se aprovado, significa que, na prática, a exceção Bolar prevista

na legislação brasileira será anulada. Este caso será mais bem analisado abaixo, ao abordamos as estratégias de atuação do GTPI.

# III. O GTPI/REBRIP e sua atuação: principais estratégias de atuação para enfretamento dos problemas e desafios apresentados

Diante da importância da manutenção de políticas públicas como a de acesso universal a tratamentos antiretrovirais e dos desafios e obstáculos impostos pelas novas regras de proteção a propriedade intelectual, grupos da sociedade civil brasileira, com apoio de organizações internacionais, resolveram unir esforços para lidar com o tema, ao mesmo tempo relevante e complexo. Assim, foi criado em 2001 o Grupo de Trabalho sobre Propriedade Intelectual da Rede Brasileira pela Integração dos Povos (GTPI/REBRIP).

A REBRIP é uma articulação de ONGs, movimentos sociais, entidades sindicais e associações profissionais autônomas e pluralistas, que atuam sobre os processos de integração regional e comércio, comprometidas com a construção de uma sociedade democrática pautada em um desenvolvimento econômico, social, cultural, ético e ambientalmente sustentável. Estas entidades buscam alternativas de integração opostas à lógica da liberalização comercial e financeira predominante nos acordos econômicos atualmente em curso.<sup>39</sup>

Devido à crescente discussão sobre propriedade intelectual no âmbito internacional e o impacto causado pelos acordos internacionais no âmbito nacional, demonstrou-se necessária a criação de um grupo destinado à discussão de temas tocantes à propriedade intelectual e sua repercussão no acesso ao conhecimento pela sociedade brasileira. Neste contexto, foi criado o GTPI, coordenado pela Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS - ABIA desde a sua criação em 2001 (tendo sido reconduzida à coordenação nas duas últimas assembléias da REBRIP). O GTPI é composto por diversas organizações da sociedade civil brasileira e duas internacionais, além de alguns ativistas e pesquisadores.<sup>40</sup>

O GTPI atua principalmente nas seguintes frentes buscando minimizar o evidente impacto negativo do sistema de patentes no Brasil:

- Identificação de alternativas que permitam ampliar o acesso a medicamentos;
- 2) Fortalecimento da cooperação Sul-Sul para a troca de experiências no tema e pos-sível ação conjunta entre organizações da sociedade civil;
- 3) Formação e mobilização da opinião pública quanto ao impacto social dos acordos comerciais de propriedade intelectual;
- 4) Acompanhamento de fóruns internacionais que discutam o tema da propriedade intelectual e acesso a medicamentos.

A cooperação Sul-Sul é fundamental para a atuação no tema de propriedade intelectual e acesso. De fato, a alteração do marco legal na seara da propriedade intelectual teve um impacto mais profundo nos países do sul. Em verdade, havia e ainda há uma assimetria entre os países desenvolvidos e em desenvolvimento no que tange ao desenvolvimento tecnológico, à capacidade de lidar com o intrincado ferramental técnico das recém incluídas patentes farmacêuticas em seus escritórios nacionais de patentes, e principalmente à capacidade aquisitiva de suas populações para acessar os medicamentos patenteados. Nesse sentido a cooperação entre países do sul, tanto no âmbito da sociedade civil organizada, quanto nos âmbitos dos governos é fator essencial para o sucesso do trabalho da sociedade civil brasileira.

Esta cooperação visa ao estabelecimento de novas parcerias com o propósito de ampliar a colaboração fática e troca de informações, metodologias e tecnologias de trabalho, além de promover a participação efetiva da sociedade civil nacional e internacional no estabelecimento dos acordos entre os governos dos seus países. As trocas de experiência contribuem para o alcance de resultados efetivos em cada país, respeitadas as especificidades de cada um. Importante exemplo desta troca entre organizações do Sul são os subsídios aos exames de patente, que serão abordados mais adiante. Como o mesmo pedido de patente é feito em diferentes países, os argumentos utilizados para questionar a concessão de uma patente específica pode ser também aproveitado por organizações de outros países.

Outra importante estratégia de atuação do GTPI é a formação de indivíduos, organizações e movimentos sociais que atuam em áreas impactadas pelo sistema de propriedade intelectual. O tema da propriedade intelectual, notadamente o tema das patentes farmacêuticas é normalmente entendido como um tema para especialistas e de pouca absorção por parte dos grupos organizados. O GTPI vem desenvolvendo metodologias específicas para o trato do tema, através da redação de cartilhas (sobre a legislação internacional e nacional e também de fatos importantes, como a emissão da licença compulsória no Brasil<sup>41</sup>) e a organização de oficinas e exercícios temáticos para os mais diversos públicos, buscando demonstrar como a propriedade intelectual afeta suas vidas e os seus trabalhos.

Além disso, o GTPI tem buscado inserção na mídia nacional e internacional, no sentido de lutar por um espaço na formação da opinião pública sobre o tema. Entendemos que os conceitos e ideários sobre a ligação entre patentes e inovação encontram-se atualmente em disputa e a participação e visibilidade da sociedade civil é de extrema relevância.

Ademais, o GTPI também considera importante participar de iniciativas que, para além das discussões sobre os impactos causados pelo atual sistema de proteção à propriedade intelectual, busquem a proposição de novos modelos e alternativas. O debate sobre outras formas de estímulo à invenção vem crescendo entre os principais atores internacionais e acredita-se que a colaboração dos países

do sul deve ser considerada de forma enfática, tendo em vista que são esses países as maiores vítimas do sistema em curso. Nesse sentido, considera-se extremamente relevante o monitoramento das discussões e negociações no âmbito do Grupo Intergovernamental de Trabalho sobre Saúde Pública, Inovação e Propriedade Intelectual (conhecido como IGWG) da Organização Mundial da Saúde.

No âmbito nacional, as ações de *advocacy* do GTPI tem tomado corpo e a inclusão do GT no rol dos atores influentes na matéria no país pode ser constatada através de ações concretas levadas à cabo nos últimos anos. Dentre estas se podem destacar quatro ações que foram realizadas pelo GTPI com o intuito de assegurar e ampliar o acesso a medicamentos no Brasil, principalmente para o tratamento do HIV/AIDS. São elas: (a) ação civil pública para emissão de licença compulsória, (b) subsídios ao exame de patentes no INPI e ação de nulidade de patente, (c) pareceres legislativos e (d) representação ao Procurador Geral da República sobre a constitucionalidade das patentes concedidas pela via *pipeline*. A seguir abordaremos brevemente estas ações e seus principais desdobramentos:

# a) Ação civil pública para emissão de licença compulsória

Os gastos com a compra do medicamento Kaletra® (associação dos princípios ativos Lopinavir e Ritonavir), produzido pelo Laboratório Abbott, representava em 2005 aproximadamente 30% de todo o gasto do Programa Nacional DST/AIDS com a compra de medicamentos. Este valor exorbitante levou o governo brasileiro a entrar em um processo de negociação com a Abbott visando à redução do preço do medicamento.

Depois de frustradas tentativas de negociação, o então Ministro da Saúde do Brasil declarou em junho de 2005 a fabricação do Kaletra® como sendo de interesse público. Esta declaração foi o primeiro passo para a concessão de uma licença compulsória por interesse público, já que possibilitaria a produção nacional do referido medicamento, com custo menor e transferência de tecnologia. À época, o Brasil pagava por comprimido do Kaletra® US\$ 1,17. Havia uma expectativa de que se fosse emitida a licença compulsória, o produto poderia ser produzido por Farmanguinhos por US\$ 0,41.42

No entanto, ao mesmo tempo em que declarou o interesse público do Kaletra®, o governo brasileiro concedeu um prazo adicional para que o Laboratório Abbott oferecesse uma diminuição do valor cobrado pelo medicamento, o que evitaria a adoção do licenciamento compulsório. Assim, em outubro de 2005, foi firmado um contrato entre o governo brasileiro e o Laboratório Abbott para o fornecimento do medicamento. A O acordo, apesar de representar uma redução no preço cobrado pelo medicamento, previu cláusulas contrárias ao interesse público nacional, tais como: obrigatoriedade de não concessão de licença compulsória, não fornecimento de qualquer assistência de

fabricação do medicamento e manutenção do preço estipulado até final de 2011, quando a patente do medicamento já estaria próxima a expirar.

Após a assinatura do acordo entre o governo e a Abbott, organizações da sociedade civil membros do GTPI ajuizaram, em conjunto com o Ministério Público Federal, uma ação civil pública inédita no Brasil contra o governo e contra a Abbott demandando a emissão de uma licença compulsória para o Lopinavir/Ritonavir. Uma decisão favorável permitiria a produção local de uma versão genérica do medicamento.<sup>44</sup>

No entanto, a medida liminar que foi solicitada no começo do processo foi negada sob os argumentos de que a emissão de uma licença compulsória geraria retaliações pelos países desenvolvidos, possível falta de medicamento e ausência de capacidade de produção nacional do medicamento. A medida liminar é uma decisão que analisa o objeto da ação, mas não representa uma decisão final no processo.

Visando combater os argumentos utilizados para não concessão da medida liminar, em 2006, o GTPI, apoiado pela organização internacional Médicos Sem Fronteiras (MSF), contratou especialistas nacionais e internacionais para avaliar a capacidade técnica de quatro laboratórios nacionais (dois públicos e dois privados) para a produção de medicamentos antiretrovirais. Ficou comprovada a capacidade de produção local dos laboratórios brasileiros para produzir antiretrovirais tanto de primeira quanto de segunda linha. Estes resultados foram também verificados em outros dois estudos concomitantes levados a cabo no Brasil pela Fundação Clinton e pelo Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD). A produção nacional do medicamento supriria a demanda do medicamento, e até que o medicamento fosse produzido internamente, o mesmo poderia ser importado de outros países em que fosse comercializado pelo laboratório detentor da patente.

Estes argumentos foram utilizados na ação civil pública como forma de subsidiar a decisão final do juiz na ação, uma vez que a medida liminar que foi negada é um pedido prévio que não encerra o processo. A ação civil pública ainda está em fase de instrução e aguarda julgamento.

# b) Subsídios ao exame de patentes no INPI e ação de nulidade de patente

Também em 2006, organizações membros do GTPI experimentaram utilizar canais administrativos para tentar evitar a concessão de patentes indevidas para medicamentos essenciais pelo escritório de patentes nacional (INPI). Assim, foram apresentados dois subsídios ao exame de patentes: o primeiro refere-se ao pedido de uma segunda patente para a combinação lopinavir-ritonavir (Kaletra®) solicitada pela Abbott e o segundo é referente ao pedido de patente para o fumarato de tenofovir disoproxil (Viread®) solicitado pela Gilead.

Subsídio ao exame de patente é uma previsão contida na legislação brasileira de propriedade intelectual que permite a qualquer interessado a apresentação de documentos e informações para subsidiarem o exame do pedido de patente em análise no INPI (artigo 31, LPI).

A apresentação de subsídio ao exame perante o INPI teve por objetivo oferecer argumentos técnicos para que os pedidos de patente dos medicamentos anti-retrovirais não fossem concedidos. Esses medicamentos tiveram seus pedidos de patente questionados com base em diferentes argumentos. No caso do fumarato de tenofovir disoproxil, todas as substâncias descritas já se encontravam reveladas no estado da técnica antes da data de prioridade do pedido. O princípio ativo que atua no combate à AIDS é o tenofovir, conhecido desde 1989, e os demais compostos desenvolvidos não apresentam qualquer efeito técnico novo para um especialista no assunto, pois tratam de práticas usuais empregadas em síntese orgânica. Assim, este pedido de patente de invenção não apresenta qualquer atividade inventiva. 46

No caso da composição lopinavir/ritonavir, a empresa fez um pedido de segunda patente ("patente de divisão") para o produto. A primeira patente já foi concedida pelo mecanismo *pipeline* – dispositivo da lei brasileira considerado por muitos juristas inconstitucional e que permitiu a concessão de patentes sem avaliação dos requisitos de patenteabilidade previstos em lei. Ocorre que não há qualquer previsão legal para o requerimento de divisão de pedidos de patentes *pipeline*. Assim, estes pedidos de patente não poderão ser concedidos pelo INPI por não atenderem os requisitos de patenteabilidade previstos na legislação brasileira.

Ainda no campo de atuação referente à concessão de patentes, em meados de 2007, organizações do GTPI ajuizaram uma ação de nulidade de patente em que questionavam a validade de uma patente concedida a um kit de diagnóstico. Além de não ser permitida a concessão de patentes para kit diagnóstico no Brasil, de acordo com permissão contida no TRIPS, a patente questionada foi concedida pelo mecanismo *pipeline*, já acima abordado.

Esta ação ainda está em sua primeira etapa no Judiciário e há dúvidas sobre a legitimidade de organizações da sociedade civil ingressarem com este tipo de ação. Caso a legitimidade seja admitida, o GTPI pretende ajuizar outras ações deste tipo questionando a legalidade de patentes concedidas indevidamente para insumos essenciais no Brasil.

# c) Pareceres legislativos

Outra forma de atuação do GTPI consiste em acompanhar projetos de leis propostos no tema de propriedade intelectual. Com isso, pretende-se evitar que leis que são contrárias ao interesse público sejam aprovadas, evitando-se grandes

prejuízos posteriores. Trata-se, assim, de uma estratégia de atuação preventiva.

- Neste sentido, destacamos dois casos em que o GTPI atuou.
- inclusão de medicamentos anti-retrovirais no rol de matérias não patenteáveis;
- vinculação entre registro sanitário de um medicamento e expiração dos direitos de propriedade intelectual (linkage).

O primeiro caso refere-se ao Projeto de Lei 22/2003, o qual pretende incluir medicamentos ARV no rol de matérias não passíveis de proteção patentária no Brasil. Em 2005, organizações membros do GTPI enviaram aos deputados envolvidos na análise do projeto um parecer que apóia a aprovação do projeto de lei (PL). O PL está em perfeita consonância com os princípios basilares da Constituição da República Federativa do Brasil, que prima pela prevalência do direito à saúde e à vida em face dos direitos comerciais e de eventuais interesses econômicos das empresas farmacêuticas. Além disso, atende às regulamentações internacionais acerca do tema, uma vez que estas, mesmo reconhecendo o direito da propriedade industrial, estabelecem que os países em desenvolvimento, como o Brasil, não só podem como devem adotar medidas que protejam a saúde pública e assegurem o acesso a medicamentos para todos em casos extremos de epidemia, como a AIDS. O projeto de lei obteve parecer favorável e ainda aguarda votação na Câmara dos Deputados.

O segundo parecer <sup>47</sup> foi elaborado contra a aprovação do Projeto de Lei 29/2006, que visa vincular a concessão do registro sanitário de um medicamento à expiração de sua respectiva patente. O parecer foi encaminhado a senadores e deputados ligados a questões de saúde. Na prática, o vínculo entre patentes e registro sanitário estabelece uma barreira adicional à entrada de versões genéricas no mercado, visto que atrela o início do trâmite de obtenção do registro sanitário ao momento posterior à expiração da patente. Ou seja, protela a promoção da concorrência de medicamentos, mesmo que estes estejam fora de proteção patentária, sendo absolutamente contrário à saúde pública. Caso este projeto de lei seja aprovado, a exceção Bolar será excluída da legislação brasileira. Já há um parecer pelo arquivamento do projeto de lei, mas este ainda aguarda análise de outras comissões do Senado Federal.

# d) Representação ao Procurador Geral da República

No final de 2007, o GTPI apresentou ao Procurador Geral da República uma representação 48 que demonstra a inconstitucionalidade de dois artigos da legislação brasileira de propriedade intelectual, que criaram o mecanismo de concessão de patentes conhecido como *pipeline*. A representação pede ao Procurador Geral da República para que este ingresse com uma ação direta

de inconstitucionalidade (ADIN) contra o mecanismo *pipeline* perante o Supremo Tribunal Federal, uma vez que organizações da sociedade civil não possuem legitimidade para ajuizar este tipo de ação.<sup>49</sup>

Uma ação direta de inconstitucionalidade (ADIN) é um instrumento judicial que permite o controle concentrado de constitucionalidade de uma lei ou ato normativo em âmbito federal, ou seja, por meio desta ação é possível questionar se determinada legislação – federal ou estadual - está ou não de acordo com a Constituição Federal brasileira. A ADIN é julgada diretamente pelo Supremo Tribunal Federal – tribunal máximo no Brasil – e a declaração de inconstitucionalidade resulta por retirar a norma questionada do ordenamento jurídico e impedir que esta produza quaisquer efeitos.

As patentes *pipeline* foram concedidas durante o período de vacância da lei de propriedade intelectual brasileira, alterada em 1996. Ferem a Constituição Federal por concederem proteção patentária a conhecimentos que já estavam em domínio público, violando direito adquirido da coletividade. Além disso, ferem também as razões pelas quais a Constituição determinou proteção à propriedade intelectual, uma vez que não atendem ao interesse econômico e tecnológico do país. Assim, não há nada que justifique a sua concessão. Um parecer elaborado a pedido dos autores da representação revela o prejuízo econômico causado pelas patentes *pipeline*, estimado na ordem de bilhões de dólares.

Este tipo de mecanismo de revalidação de patentes foi adotado em apenas alguns poucos países além do Brasil e, dentre estes, em alguns países como o Equador, já foi declarado incompatível com o sistema de proteção a propriedade intelectual adotado internacionalmente.<sup>50</sup>

A representação tem por objetivo a propositura de uma ADIN, ou seja, o principal objetivo é demonstrar que as patentes *pipeline* são contrárias à Constituição Federal brasileira. No entanto, acreditou-se ser de relevância ao caso demonstrar que as patentes *pipeline* não são parte do sistema internacional de proteção à propriedade intelectual e, em certos pontos, são incompatíveis com este sistema. Esta estratégia teve o intuito de evitar que as regras do sistema internacional de proteção à propriedade intelectual possam ser utilizadas como entrave ao questionamento dessas patentes perante o Poder Judiciário brasileiro, como já ocorreu no caso da não concessão da medida liminar na ação civil pública para a licença compulsória do Kaletra, como acima relatado.

Assim, demonstrou-se que o mecanismo *pipeline* não foi uma exigência de acordos adotados pelo Brasil em âmbito internacional e é até mesmo incompatível com o Acordo TRIPS, a Convenção da União de Paris – CUP e o Tratado de Cooperação em Patentes – PCT da Organização Mundial de Propriedade Intelectual.

Foram recebidas diversas cartas de organizações da sociedade civil

internacional especialistas no tema que demonstram seu apoio à ação do GTPI, além de reforçarem os argumentos de incompatibilidade das patentes *pipeline* com o sistema internacional.<sup>51</sup> Estas cartas de apoio recebidas também demonstram a importância da ação no cenário internacional, principalmente em relação ao papel de liderança que o Brasil exerce em âmbito internacional em questões relacionadas à propriedade intelectual e à saúde pública.

De fato, o Brasil, ao longo dos últimos anos, tem exercido um importante papel de liderança para que as regras de proteção à propriedade intelectual adotadas em âmbito internacional não ponham em risco os sistemas de saúde pública nos países em desenvolvimento. No entanto, em âmbito interno, a postura adotada tem sido sempre de prevalência dos direitos da propriedade intelectual sobre a saúde pública, em flagrante contradição com a postura adotada pelo país em foros internacionais. O questionamento judicial das patentes *pipeline*, absolutamente contrárias ao interesse público, é mais um passo no caminho de fazer prevalecer dentro do Brasil o discurso já adotado na arena internacional.

Por fim, ressaltamos que as patentes *pipeline* estão longe de ser um assunto do passado. Como já mencionado, centenas de pedidos de patente depositados pelo *pipeline* ainda aguardam decisão do INPI. Inúmeros outros casos, nos quais as patentes já foram concedidas e já estão perto do final do prazo de proteção, estão tramitando no Poder Judiciário brasileiro visando à extensão dos prazos.<sup>52</sup>

A representação foi protocolada no final de dezembro de 2007 e aguardase a realização de uma audiência com o Procurador Geral da República para tratar do caso.

# IV. Considerações finais: breve avaliação das estratégias adotadas, resultados obtidos e principais desafios a serem ainda enfrentados

São muitos os desafios enfrentados pela sociedade civil ao tentar manter as políticas de acesso universal a medicamentos acima das regras de propriedade intelectual. Estes desafios incluem tanto a procura por alternativas dentro do atual sistema de patentes, forçando a implementação das flexibilidades ao TRIPS, como também o monitoramento de discussões internacionais sobre o tema, especialmente sobre "inovação e acesso", o que implica a discussão de novos modelos de proteção à propriedade industrial.

A complexidade do tema e o tempo necessário para acompanhar as discussões constituem importantes barreiras ao envolvimento da sociedade civil em questões envolvendo o sistema de proteção à propriedade intelectual. Neste sentido, a elaboração de materiais informativos com linguagem acessível e a demonstração do impacto deste sistema na vida cotidiana das pessoas são essenciais para que o tema possa ser captado pela sociedade. A realização de

cursos de formação para ativistas e organizações da sociedade civil com interesse direto no tema também tem se mostrado essencial neste sentido.

As estratégias que vêm sendo propostas pela sociedade civil brasileira revelam os importantes desafios no presente e para o futuro nos países em desenvolvimento, podendo ser vistos sob três ângulos: (a) perspectiva de produto por produto; (b) o sistema nacional de patentes; e (c) a necessidade da reforma do sistema internacional de patentes. O primeiro está relacionado ao constante monitoramento de novos medicamentos que estão sendo adotados pelo consenso terapêutico, bem como das barreiras para o acesso. Acredita-se que é muito importante o fortalecimento da cooperação entre países em desenvolvimento, uma vez que eles provavelmente enfrentarão os mesmos problemas para os mesmos medicamentos. O segundo está relacionado ao sistema nacional como um todo e ao seu impacto nas políticas de saúde, como os casos já mencionados. Esta perspectiva mais ampla representa desafios estruturais para a implementação constante das políticas de saúde. Por fim, o mais desafiante de todos os aspectos é refletir sobre uma fonte alternativa para estimular o desenvolvimento de novos medicamentos sem passar necessariamente pela apropriação intelectual, notadamente o sistema de patentes, que vem demonstrando seu caráter impeditivo ao acesso das populações mais vulneráveis.

Acredita-se, portanto, na importância do fortalecimento da sociedade civil e do aprofundamento de suas redes para que possa ser aprimorada a troca de experiências, o apoio aos problemas nacionais, e a busca por alternativas conjuntas contra os impactos negativos causados pelas patentes no acesso à saúde.

Por fim, acreditamos que a via judicial pode e deve ser utilizada como um canal em potencial para a defesa de direitos coletivos principalmente porque: (a) é uma forma de achar alternativas dentro do atual sistema de patentes em vigor no Brasil; (b) é uma forma de aumentar a atenção pública sobre os impactos negativos dos direitos de propriedade intelectual no acesso à saúde; (c) é uma forma de estimular a participação e envolver o Poder Judiciário na adoção de medidas que possam pressionar o Poder Executivo a implementar flexibilidades para a proteção da saúde pública.

Em relação à implementação das flexibilidades existentes, principalmente a licença compulsória, o recente caso do Efavirenz permitiu um maior avanço da percepção de como a sociedade em geral lida com o tema. Ao mesmo tempo em que houve muita pressão na grande mídia contra a licença compulsória emitida pelo governo brasileiro, muitos grupos puderam apoiar o interesse público e a importância da medida. Muitos grupos estiveram pressionando para a implementação das flexibilidades para a proteção da saúde pública como parte da agenda de movimentos HIV/AIDS e de saúde. Ainda, houve grande apoio internacional à adoção da licença compulsória.<sup>53</sup>

Neste caso, também houve a demonstração de que o governo brasileiro está comprometido com o acesso universal a tratamento e à saúde. Apesar disso,

alguns fatores foram essenciais para que o governo tomasse esta medida: o importante precedente aberto pela Tailândia ao emitir uma licença compulsória e a existência de uma oferta no mercado farmacêutico internacional para o fornecimento do medicamento licenciado. Essa oferta reduziu a possibilidade de falta do medicamento.

No entanto, esta não é uma batalha encerrada e existem muitas outras barreiras a serem superadas. Já é sabido que os custos de novos anti-retrovirais estão aumentando e demandam a maior parte do orçamento do Ministério da Saúde para a compra destes medicamentos. Cada vez mais pacientes estão fazendo uso dos medicamentos de segunda linha, medicamentos estes patenteados no Brasil. Os medicamentos ainda mais novos também estão patenteados em outros países em desenvolvimento produtores de genéricos, como a Índia. Assim, em caso de emissão de uma licença compulsória, não haverá nenhuma outra oferta no mercado para o fornecimento do medicamento, sendo a única alternativa a sua produção local.

São muitos os desdobramentos do tema e muitas as esferas que devem ser monitoradas para que possa haver um bom acompanhamento do que ocorre não apenas em âmbito nacional, mas também em âmbito internacional, uma vez que as decisões tomadas nesta esfera impactam diretamente o sistema nacional. Além disso, também é importante acompanhar o que ocorre nos sistemas nacionais de outros países em desenvolvimento, uma vez que é muito provável que o mesmo ocorra também dentro de seu país.

Neste sentido, é fundamental que haja uma boa troca de informações e experiências entre grupos que atuam nesta área, a fim de que possam ser construídas estratégias conjuntas de enfrentamento a problemas semelhantes e que experiências de sucesso possam ser adaptadas aos diferentes contextos. Foi este o objetivo primordial do presente artigo.

### **NOTAS**

- 1. BRASIL. Programa Nacional de DST/AIDS, *AIDS no Brasil*. Disponível em: <www.aids.gov.br/data/Pages/LUMIS13F4BF21PTBRIE.htm>. Acessado em: 25 de out. de 2007.
- 2. BRASIL. Programa Nacional de DST/AIDS, Resposta + Brasília, 2005. Disponível em: <a href="http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D/%7BEE03B6A9-6598-423D-BCF9-D41DBFC04408%7D/resp-posit01web.pdf">http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D/%7BEE03B6A9-6598-423D-BCF9-D41DBFC04408%7D/resp-posit01web.pdf</a>>. Acessado em: 21 de jan. de 2008.
- 3. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). *Progress on global access to HIV antiretroviral therapy: a report on '3 by 5' and beyond.* Genebra, 2006. Disponível em: <a href="http://www.who.int/hiv/fullreport\_en\_highres.pdf">http://www.who.int/hiv/fullreport\_en\_highres.pdf</a>>. Acessado em: 30 de out. de 2006.

- 4. BRASIL. Programa Nacional de DST/AIDS, *Sistema de Monitoramento de Indicadores*, 2006.. Disponível em: <a href="http://sistemas.aids.gov.br/monitoraids2/abrir.asp?valor=234">http://sistemas.aids.gov.br/monitoraids2/abrir.asp?valor=234</a>. Acessado em: 22 de jan. de 2008.
- Consulta realizada por correio eletrônico com o Programa Nacional de DST/AIDS em 15 de ago. de 2007.
- 6. BRASIL. Coordenação-Geral de Ações de Suporte às Ações de Assistência Farmacêutica CGSAF/DAF/SCTIE, apud GRECO, Dirceu B. *Desafios da epidemia de AIDS após 10 anos de terapia anti-retroviral*. 2007. Disponível em: <a href="http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/">http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/</a> %7BA07528E1-7FB7-4CC7-97AD-B7CB17C9CA85%7D/%7B73A9984F-4F25-4E3D-AA91-10E82E30A86E%7D/ADESAO-01GrecoBrasilia-19-06-07%20%20%2003.pdf>. Acessado em: 22 de jan. de 2008.
- 7. Neste sentido, ver: BRASIL. Programa Nacional de DST/AIDS. *A sustentabilidade do acesso universal a anti-retrovirais no Brasil*. Brasília, 2005. Disponível em: <a href="http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D/%7B0938AD30-E212-4E08-AE96-7C96622C85A3%7D/Cons.\_nacional\_sustentabilidade.doc>. Acessado em: 21 de jan. de 2008.
- 8. KINZO, M. A.G. A democratização brasileira um balanço do processo político desde a transição. São Paulo em Perspectiva. São Paulo, v.15, n. 4, p. 3-12, out/dez., 2001.
- 9. ESCOREL, S. *Reviravolta na Saúde. Origem e articulação do Movimento Sanitário.* Rio de Janeiro: Fiocruz, 208 p., 1999.
- 10. BRASIL. Programa Nacional DST/AIDS. *História do Programa Nacional AIDS vinte anos Esboço histórico para entender o Programa Brasileiro*, 2006. Disponível em: <a href="http://www.aids.gov.br">http://www.aids.gov.br</a>. Acessado em: 27 de fev. de 2007.
- 11. Idem.
- 12. SCHEFFER, M.; SALAZAR, A. e GROU, K. *O remédio via Justiça Um estudo sobre o acesso a novos medicamentos e exames em HIV/Aids no Brasil por meio de ações judiciais.* Brasília: Ministério da Saúde, 136 p., 2005.
- 13 OLIVEIRA M.A. e ESHER, A. Acesso universal ao tratamento para as pessoas vivendo com HIV/ Aids no Brasil. In: BERMUDEZ, J.A.Z.; OLIVEIRA, M.A. e ESHER, A. (orgs.). *Acceso a medicamentos: derecho fundamental, papel del Estado.* Rio de Janeiro: ENSP/Fiocruz, 2004, p. 233-250.
- 14. Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids ABIA. *Patentes: por que o Brasil paga mais por medicamentos importantes para a saúde pública?*, 2006. Disponível em: <www.abiaids.org.br>. Acessado em: 22 de jan. de 2008.
- 15. Organização Mundial do Comércio (OMC). Glossário e Fact sheet: TRIPS and pharmaceutical patents obligations and exceptions. Disponíveis em: <www.wto.org>. Acessado em: 21 de jan. de 2008. Tradução nossa.
- 16. CHAVES, G.C. e OLIVEIRA, M.A. A proposal for measuring the degree of public health–sensitivity of patent legislation in the context of the WTO TRIPS Agreement. *Bulletin of the World Health Organization*, v. 85, n. 1, 2007, p. 49-56.

- 17. CHAVES, G.C. *Patentes farmacêuticas: por que dificultam o acesso a medicamentos?.* Rio de Janeiro: ABIA, 2006. Disponível em: <a href="http://www.abiaids.org.br/cedoc/publicacoes">http://www.abiaids.org.br/cedoc/publicacoes</a>. Acessado em: 22 de jan. de 2008.
- 18. Ibid.
- 19. LIMA, L. C. W. Coordenador de propriedade intelectual da ANVISA. Disponível em: <a href="http://comvisa.anvisa.gov.br/tiki-read\_article.php?articleId=80&PHPSESSID=e40a0286138454e3702a6bec26c8ae07">http://comvisa.anvisa.gov.br/tiki-read\_article.php?articleId=80&PHPSESSID=e40a0286138454e3702a6bec26c8ae07</a>. Acessado em: 22 de jan. de 2008.
- 20. TAILÂNDIA. Ministry of Public Health and the National Health Security Office. Facts and evidences on the ten burning issues related to the government use of patents on three patented essential drugs in Thailand, 2007. Disponível em: <a href="http://www.moph.go.th/hot/White%20Paper%20CL-EN.pdf">http://www.moph.go.th/hot/White%20Paper%20CL-EN.pdf</a>. Acessado em: 3 de maio de 2007.
- 21. KIJTIWATCHAKUL, K. *The right to health.* Thailand: Medecins Sans Frontiéres-Belgium (MSF-B), Pharmacy network for Health Promotion (PNHP), Thai health Promotion Foundation and Third World Network, 2007.
- 22. FORD, N.; WILSON, D.; CHAVES, G.C.; LOTROWSKA, M. e KIJTIWATCHAKUL, K. Sustaining access to antiretroviral therapy in the less-developed world: lessons from Brazil and Thailand. AIDS. London, v. 21, supl 4: S21-S29, julho 2007.
- 23. Neste sentido, ver estudo produzido por Knowledge Ecology International (KEI). *Recent examples of the use of compulsory licenses on patents*. Disponível em: <a href="http://www.keionline.org/misc-docs/recent\_cls.pdf">http://www.keionline.org/misc-docs/recent\_cls.pdf</a>>. Acessado em: 22 de jan. de 2008.
- 24. BERMUDEZ, J.A. Z.; OLIVEIRA, M.A. e CHAVES, G.C. O Acordo TRIPS da OMC e os desafios para a saúde pública. In: BERMUDEZ, J.A.Z.; OLIVEIRA, M.A. e ESHER, A. (orgs.), op.cit.; p. 69-90.
- 25. GRANJEIRO, A.; TEIXEIRA, L.; BASTOS, F.I. e TEIXEIRA, P. Sustainability of Brazilian policy for access to antiretroviral drugs. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 40 (supl.), 2006. Disponível em: <a href="http://www.scielo.br/pdf/rsp/v40s0/en\_09.pdf">http://www.scielo.br/pdf/rsp/v40s0/en\_09.pdf</a>>. Acessado em: 22 de jan. de 2008.
- 26. Grupo de Trabalho de Propriedade Intelectual (GTPI). Acordo do governo brasileiro com a Abbot frustra expectativas dos brasileiros, 13 de jul. de 2005. Disponível em: <a href="http://www.rebrip.org.br/\_rebrip/pagina.php?id=659">http://www.rebrip.org.br/\_rebrip/pagina.php?id=659</a>>. Acessado em: 10 de jan. de 2008.
- 27. CHAVES, G.C. Perguntas e respostas sobre o licenciamento compulsório do medicamento Efavirez no Brasil. Rio de Janeiro: ABIA, 2007. Disponível em: <a href="http://www.abiaids.org.br/cedoc/publicacoes/artigos.aspx?lang=pt&mid=6&smid=2&siid=7&fg=Materias%20Informativos">http://www.abiaids.org.br/cedoc/publicacoes/artigos.aspx?lang=pt&mid=6&smid=2&siid=7&fg=Materias%20Informativos</a>. Acessado em: 21 de jan. de 2008.
- 28. BRASIL. Chega ao Brasil 1º lote de efavirenz genérico usado no tratamento da AIDS. Brasília, Radiobrás, 02 de julho de 2007. Disponível em <a href="http://www.agenciabrasil.gov.br/noticias/2007/07/02/materia.2007-07-02.7585739203/view">http://www.agenciabrasil.gov.br/noticias/2007/07/02/materia.2007-07-02.7585739203/view</a>. Acessado em 20 de março de 2008. O valor pago por comprimido de uso adulto (600mg) foi de R\$ 1. Cada adulto faz uso de 1 comprimido por dia, totalizando um custo de R\$ 365 paciente/ano ou US\$ 190 paciente/ano (considerando a taxa de conversão oficial de R\$1.91 para 1 USD, vigente no dia do recebimento do lote).
- 29. BRASIL. *Discurso do Presidente da República*, Luiz Inácio Lula da Silva, na cerimônia de assinatura de ato de licenciamento compulsório do medicamento Efavirenz. Palácio do Planalto, Brasília, 4 de

- maio de 2007. Disponível em: <a href="http://www.imprensa.planalto.gov.br/download/discursos/pr128-2.doc">http://www.imprensa.planalto.gov.br/download/discursos/pr128-2.doc</a>. Acessado em: 22 de jan. de 2008.
- 30. Estado da técnica ou estado da arte é toda a informação tecnológica tornada acessível ao público no Brasil ou no exterior, por descrição escrita ou oral, por uso ou qualquer outro meio, antes da data do depósito da patente ou do modelo de utilidade (art. 11, § 1º da LPI).
- 31. BARBOSA, Denis B. *Pipeline: uma inconstitucionalidade patente.* Disponível em: <a href="http://denisbarbosa.addr.com/27.rtf">http://denisbarbosa.addr.com/27.rtf</a> >. Acessado em: 3 de dez. de 2007.
- 32. De acordo com o artigo 4 da Convenção da União de Paris CUP, aquele que tiver apresentado um pedido de patente de invenção em um determinado país terá o prazo de 12 meses para apresentar o mesmo pedido em outros países. Este prazo é conhecido como "período de prioridade".
- 33. Idem.
- 34. Conforme consulta realizada no Banco de Patentes do Instituto Nacional de Propriedade Industrial em out. de 2007: <a href="https://www.inpi.gov.br">www.inpi.gov.br</a>>.
- 35. BERMUDEZ, J. A. Z.; EPSZTEJN, R.; OLIVEIRA, M.A. e HASENCLEVER, L. *O acordo TRIPS da OMC e a proteção patentária no Brasil: mudanças recentes e implicações para a produção local e acesso da população aos medicamentos.* Rio de Janeiro: Ensp-Fiocruz/OMS, 2000, p. 131.
- 36. CORIAT, B.; ORSI, F. e d'ALMEIDA, C. TRIPS and the international public health controversies: issues and challenges. *Industrial and Corporate Change Advance Access*, nov. 2006, p. 1-30.
- 37. BRASIL. Instituto Nacional de Propriedade Intelectual (INPI). Disponível em: <a href="http://www.inpi.gov.br/menu-esquerdo/patente/pasta\_manual/DiretrizesQuimica.pdf/view?searchterm=diretrizes">http://www.inpi.gov.br/menu-esquerdo/patente/pasta\_manual/DiretrizesQuimica.pdf/view?searchterm=diretrizes</a>. Acessado em: 22 de jan. de 2008.
- 38. DRAHOS, P. Bilateralism in intellectual property. Report commissioned by Oxfam GB as part of its Cut the Cost of Medicines Campaign. OXFAM, 2001. Disponível em: <a href="http://www.oxfam.org.uk/what\_we\_do/issues/trade/downloads/biltateralism\_ip.rtf">http://www.oxfam.org.uk/what\_we\_do/issues/trade/downloads/biltateralism\_ip.rtf</a>. Acessado em: 25 de jan. de 2008.
- 39. Para mais informações ver <www.rebrip.org.br>.
- 40. Nacionais: ABIA, GIV, GAPA-SP, GAPA-RS, GESTOS, GRAB, Pela Vidda-SP, Idec, Conectas Direitos Humanos, RNP+ Maranhão, Federação Nacional dos Farmacêuticos. Internacionais: Oxfam, Médicos Sem Fronteiras.
- 41. ABIA, Patentes farmacêuticas: por que dificultam o acesso a medicamentos?, 2006. Disponível em: <a href="http://www.abiaids.org.br/\_img/media/cartilha\_patentes.pdf">http://www.abiaids.org.br/\_img/media/cartilha\_patentes.pdf</a>>. Acessado em: 21 de jan. de 2008. Idem, Perguntas e respostas sobre o licenciamento compulsório do medicamento Efavirenz no Brasil, 2007. Disponível em: <a href="http://www.abiaids.org.br/\_img/media/EFAVIRENZ.pdf">http://www.abiaids.org.br/\_img/media/EFAVIRENZ.pdf</a>>. Acessado em: 21 de jan. de 2008. Idem, Propriedade intelectual: interfaces e desafios, 2007. Disponível em: <a href="http://www.abiaids.org.br/\_img/media/Anais\_Rebrip\_web.pdf">http://www.abiaids.org.br/\_img/media/Anais\_Rebrip\_web.pdf</a>>. Acessado em: 21 de jan. de 2008.
- 42. AGÊNCIA NACIONAL DA AIDS. *Técnicos da Saúde, Indústria e Comércio analisaram proposta da Abbott referente ao Kaletra,* 19 de ago. de 2005. Disponível em: <a href="http://sistemas.aids.gov.br/">http://sistemas.aids.gov.br/</a> imprensa/Noticias.asp?NOTCod=66822>. Acessado em: 10 de jan. de 2008.

- 4891-AD36-1903553A3174%7D/%7B132F255F-85A2-4939-8626-0BB7EE507C72%7D/AIDS.BR\_.pdf>. Acessado em: 21 de jan. de 2008.
- 44. REIS, R. Patentes farmacêuticas, acesso e produção de ARVs. *Boletim ABIA*, Rio de Janeiro, agoout. 2006.
- 45. FORTUNAK, J. M. e ANTUNES, O.A.C. *A produção de ARV no Brasil uma avaliação*. Rio de Janeiro: ABIA/MSF, 2006. Disponível em: <a href="http://www.abiaids.org.br/media/ARV.pdf">http://www.abiaids.org.br/media/ARV.pdf</a>>. Acessado em: 22 de jan. de 2008.
- 46. ABIA. Patentes: por que o Brasil paga mais por medicamentos importantes para a saúde pública?. 2ª edição revisada, 2006. Disponível em: <a href="http://www.abiaids.org.br/\_img/media/patentes\_GTPI.pdf">http://www.abiaids.org.br/\_img/media/patentes\_GTPI.pdf</a>>. Acessado em: 21 de jan. de 2008.
- 47. REBRIP. Parecer do Grupo de Trabalho sobre Propriedade Intelectual Rebrip, Projeto de Lei 29 de 2006, proposto pelo ex-Senador Ney Suassuna (PMDB/PB). Parecer disponível em: <a href="http://www.deolhonaspatentes.org.br/media/file/Proj\_Leis/PL29\_manifestacao\_gtpi\_rebrip.pdf">http://www.deolhonaspatentes.org.br/media/file/Proj\_Leis/PL29\_manifestacao\_gtpi\_rebrip.pdf</a>>. Acessado em: 21 de jan. de 2008.
- 48. Representação disponível na íntegra na página eletrônica da Conectas Direitos Humanos: CONECTAS DIREITOS HUMANOS. *Organizações contestam a constitucionalidade da Lei de Propriedade intelectual*, 29 de nov. de 2007. Disponível em: <a href="http://www.conectas.org/noticia.php?not\_id=192">http://www.conectas.org/noticia.php?not\_id=192</a>>. Acessado em 22 de jan. de 2008.
- 49. Os legitimados para a propositura da ação direta de inconstitucionalidade estão estipulados no artigo 103 da Constituição Federal. São eles: o Presidente da República; a Mesa do Senado Federal; a Mesa da Câmara dos Deputados; a Mesa da Assembléia Legislativa ou da Câmara Legislativa do Distrito Federal; o Governador de Estado ou do Distrito Federal; o Procurador-Geral da República; o Conselho Federal da Ordem dos Advogados do Brasil; partido político com representação no Congresso Nacional; confederação sindical ou entidade de classe de âmbito nacional.
- 50. EQUADOR. Tribunal de Justicia de la Comunidad Andina. *Proceso 1/AI/96*, 30 de out. de 1996. Disponível em: <a href="http://intranet.comunidadandina.org/Documentos/Procesos/1-AI-96.doc">http://intranet.comunidadandina.org/Documentos/Procesos/1-AI-96.doc</a>. Acessado em: 15 de dez. de 2007.
- 51. Até a redação da versão final deste artigo em janeiro de 2008, os grupos e pesquisadores que enviaram cartas de apoio foram: 1 Fundación IFARMA Colômbia; Oxfam International; Thai network of people living with HIV/AIDS; (TNP+); AIDS ACCESS Foundation; Thai Foundation for consumers; Thai Rural Doctors society; Thai Chronic renal failure network; Thai Alternative Agriculture network; Thai Parents network; Thai Rural Pharmacist society; Thai NGOs Coalition on AIDS; FTA Watch; Drug Study Group; Prof. Kevin Outterson (Boston University School of Law); Prof. Brook K. Baker (Northeastern University School of Law); Knowledge Ecology International (KEI); Third World Network; Lawyers Collective HIV/AIDS Unit; Indian Network for People Living with HIV/AIDS; Delhi Network of Positive People; Alternative Law Forum; Cancer Patients Aid Association e ActionAID India.
- 52. Conforme consulta processual realizada nos Tribunais Regionais Federais em nov. de 2007.
- 53. Abaixo assinado de apoio à Licença Compulsória do Medicamento Efavirenz no Brasil. Disponível em: <a href="mailto:kitp://www.agenciaaids.com.br/arquivos/lista\_abia.doc">http://www.agenciaaids.com.br/arquivos/lista\_abia.doc</a>. Acessado em: 21 de jan. de 2008.

#### **ABSTRACT**

This article addresses the system of intellectual property law in Brazil and its relation to the country's policy of universal access to AIDS medicines. It also presents the key working strategies of a Brazilian civil society group – GTPI/REBRIP – to tackle the main problems and challenges that are identified.

#### **KEYWORDS**

Intellectual property - Essential medicines - HIV/AIDS - Civil society - TRIPS

#### RESUMEN

El presente artículo aborda el sistema de protección a la propiedad industrial vigente en Brasil y su relación con la política de acceso universal a medicamentos para el tratamiento del SIDA. También presenta las principales estrategias de actuación de un grupo de la sociedad civil brasileña –GTPI/REBRIP– en relación con los principales problemas y desafíos identificados.

#### PALABRAS CLAVES

Propiedade industrial - Medicamentos esenciales - VIH/SIDA - Sociedad civil - TRIPS

#### **ANEXO**

# CENTROS DE DIREITOS HUMANOS

CENTRO DE DIREITOS HUMANOS E PAZ (HURIPEC) FACULDADE DE DIREITO, UNIVERSIDADE MAKERERE, UGANDA

Dados de Contato

Site: www.huripec.ac.ug

E-mail: info@huripec.ac.ug ou webmaster@huripec.ac.ug

Endereço: HURIPEC, Faculty of Law, Makerere University, P.O. Box 7062,

Kampala, Uganda

Tel: +256-414-532-954, Fax: +256-414-543-110

Ensino: Vários cursos de graduação e mestrado; diploma em Estudos

> sobre Migração Forçada & Refugiados; Escola anual sobre Direito Criminal Internacional (2008+) academia estudantil sobre

Direitos Econômicos, Sociais e Culturais

Pesquisa: Descentralização, Governança e Direitos Econômicos, Sociais e

Culturais

East African Journal of Peace & Human Rights Publicações:

O Centro de Direitos Humanos e Paz da Faculdade de Direito da Universidade Makerere dedica-se ao ensino e à pesquisa em direitos humanos, governança democrática e proteção de grupos vulneráveis em Uganda, especificamente, e no continente africano em geral. O HURIPEC foi pioneiro no ensino interdisciplinar de direitos humanos e ética, levando à adoção de novos currículos em várias faculdades de Makerere, onde esses temas não costumavam ser objeto de ensino. O Centro também implemetou projetos sobre sobrevivência infantil, educação jurídica pública, direitos das minorias e a situação específica do norte de Uganda.

A partir 2006, o HURIPEC organizou vários projetos de pesquisa, especificamente sobre: Descentralização e Direitos Humanos; Direitos e Governança Democrática e sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, levando à publicação de vários documentos de trabalho que estão disponíveis em www.huripec.ac.ug. Os livros recentes compreendem: University Human Rights Teachers' Guide, 2005 (de E. Wamala e G.W. Kasozi) e Africa's New Governance Models: Debating Form and Substance, 2007 (de J. Oloka-Onyango e Nansozi Muwanga).

### PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DIREITOS HUMANOS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ – BRASIL

Dados de contato

Site: http://www.ufpa.br/ppgd E-mail: pgdireito@ufpa.br

Endereço: Rua Augusto Corrêa, n.1 - Campus Universitário - Profissional,

CEP: 66075-900, Belém - PA, Brasil

Tel: (91) 3201-7723

Ensino: Pós-Graduação Stricto-Sensu: Mestrado e Doutorado em Direitos

Humanos (Coordenador Prof. Dr. Paulo Sérgio Weyl Albuquerque

Costa)

Pós-Graduação Lato-Sensu: Curso de Especialização em Direito

Eleitoral e Curso de Especialização em Criminologia

Pesquisa: Constitucionalismo, Democracia e Direitos Humanos; Direitos

Humanos e Inclusão Social; Direitos Humanos e Meio Ambiente

Publicações: Livros publicados/organizados ou edições: COSTA, Paulo Sérgio

Weyla. *Direitos Humanos em Concreto*, Curitiba, Juruá, 2008; BELTRÃO, J. F. et al. (Org.), *Antropologia e Patrimônio Cultural - Diálogos e Desafios Contemporâneos*. Florianópolis - SC: Nova Letra/ABA, 2007. v. 1. 353 p.; BRITO Filho, J. C. M., *Direito Sindical*, 2. ed. São Paulo: Editora LTr, 2007. v. 1. 374; SCAFF, Fernando Facury (Org.), *Constitucionalismo*, *tributação e direitos* 

humanos, São Paulo: Renovar, 2007. v. 1. 327 p.

O Programa de Pós-Graduação em Direitos Humanos da Universidade Federal do Pará estrutura-se em torno dos seguintes eixos:

- a) Interdisciplinaridade: O conhecimento dos direitos humanos requer o recurso a diferentes saberes. O corpo docente reúne professores com formação em direito, sociologia, antropologia, economia e filosofia, o que confere caráter interdisciplinar às linhas e projetos de pesquisa e à estrutura curricular:
- b) Enfoque nos grupos vulneráveis: A globalização da economia, que produziu a precarização das condições de trabalho e a ampliação do desemprego, ampliou a massa de excluídos, afetando a capacidade de implementação de políticas públicas pelos Estados Nacionais. As atividades de ensino, pesquisa e extensão em direitos humanos têm o foco nos grupos sócio e economicamente vulneráveis, visando à inclusão social das populações tradicionais da Amazônia. O ensino dos direitos humanos oferece disciplinas voltadas para o estudo das condições de vida desses grupos, a fim de oferecer o conhecimento empírico necessário para a promoção de seus direitos, bem como a realização de pesquisas que busquem alternativas para essa situação;
- c) Proteção dos direitos humanos e do meio ambiente: A problemática dos direitos humanos na Região Amazônica impõe a reflexão sobre a dimensão ambiental. O meio ambiente ecologicamente equilibrado é compreendido como um direito humano. Dessa forma, as políticas públicas a serem desenvolvidas para a sua proteção relacionam-se de modo intrínseco com o uso sustentável dos recursos naturais da Região. Neste sentido, a pesquisa visa a relação entre

proteção dos direitos humanos e a proteção ambiental no sentido da regulação entre os sistemas socioculturais e o meio ambiente biofísico, examinando, ainda, as formas de apropriação de uso da natureza e de transformação do espaço amazônico;

d) Articulação com organizações de proteção dos direitos humanos: Os alunos do mestrado em direitos humanos deverão realizar estágio acadêmico em organizações governamentais e não-governamentais de proteção dos direitos humanos, cujas ações vão fornecer o material empírico para as pesquisas de mestrado. Dessa forma, buscam-se dois objetivos: o direcionamento das pesquisas dos mestrandos aos problemas concretos de violação dos direitos humanos na região, e a aplicação dos conhecimentos obtidos pelos alunos de modo a reforçar a atuação dessas instituições.

# CENTRO DE DIREITO PÚBLICO E COMPARATIVO FACULDADE DE DIREITO, UNIVERSIDADE DE HONG KONG, CHINA

Dados de contato Site: www.hku.hk/ccpl E-mail: fkleung@hku.hk

Endereço: 304 KK Leung Building, The University of Hong Kong,

Pokfulam Road, Hong Kong, China

Ensino: O Centro de Direito Público e Comparativo (CCPL) oferece apoio

institucional para o mestrado (LL.M) em Direitos Humanos, com ensino centrado na jurisprudência internacional sobre direitos humanos. Este programa oferece vagas para um ano em tempo integral, ou dois anos em tempo parcial (mais informações abaixo).

Pesquisa: Amplas, com foco em direito público, jurisprudência internacional

sobre direitos humanos e direito comparativo. Mais informações em: http://www.hku.hk/ccpl/

research\_projects\_issues/index.html

Publicações: Extensas. Alguns exemplos:

A. Livros: Interpreting Hong Kong's Basic Law—the Struggle for Coherence (2008), ed. Hualing Fu, Lison Harris e Simon NM Young; Human Rights in Asia: A Comparative Legal Study of Twelve Asian Jurisdictions, France and the US, (2006), ed. Carole Petersen, Albert Chen e Randall Peerenboom; Hong Kong's Constitutional Debates (2005), ed. Johannes Chan e Lison Harris; National Security and Fundamental Freedoms: Hong Kong's Article 23 under Scrutiny, (2005), ed. Fu Hualing, Carole J Petersen e Simon NM Young; Enforcing Equal Opportunities: Investigation and Conciliation of Discrimination Complaints in Hong Kong (2003), Carole J. Petersen, Janice Fong e Gabrielle Rush. B. Documentos ocasionais: Por favor, acesse http://www.hku.hk/

ccpl/pub/occasionalpapers/index.html

C. Apresentações e informes ao Governo: Por favor, acesse http:/

/www.hku.hk/ccpl/pub/submissions/index.html

O CCPL foi criado dentro da Faculdade de Direito da Universidade de Hong Kong em meados de 1995 com o objetivo de promover a pesquisa nos campos do direito público e comparativo, inclusive no que tange à jurisprudência sobre direitos humanos, e disseminar os resultados dessas pesquisas mediante publicações e a disponibilização de materiais on-line. Os projetos de pesquisa do CCPL compreendem as implicações para o direito internacional da retomada da soberania pela China em 1997, inclusive o projeto do tratado de Hong Kong, as leis e a prática da imigração, igualdade e o direito em Hong Kong, a Carta de Direitos de Hong Kong, a proteção dos direitos humanos na Constituição e jurisprudência internacional sobre direitos humanos.

Como foi dito acima, o CCPL apóia o mestrado em Direitos Humanos. Esse programa foi criado na Faculdade de Direito em 1999 para atender a demanda crescente por conhecimento teórico e prático sobre os direitos humanos em toda a região da Ásia-Pacífico. Ainda é o único programa desse tipo em toda a Ásia. Os professores do mestrado em Direitos Humanos são especialistas em seus campos. O programa é o mais internacionalmente diversificado da universidade. Seus estudantes vêm de muitos países asiáticos, entre eles China, Bangladesh, Camboja, Índia, Indonésia, Japão, Mongólia, Nepal, Paquistão, Filipinas, Coréia do Sul, Sri Lanka, Taiwan, Tailândia e Vietnã. O programa atrai também estudantes da Europa (República Tcheca, Reino Unido, Romênia, Turquia, França, Holanda), do Pacífico (Austrália, Nova Zelândia e Fiji) e das Américas (Canadá, Estados Unidos e Porto Rico). O corpo discente abrange altas autoridades estatais, juízes, promotores, advogados, professores universitários, jornalistas ativistas da sociedade civil e membros de instituições nacionais de direitos humanos.

Além dos cursos obrigatórios (Direito Público Internacional, se ainda não foi feito; Proteção Internacional e Regional dos Direitos Humanos; História, Teoria e Política dos Direitos Humanos; Proteção Nacional dos Direitos Humanos), o mestrado ofereceu os seguintes cursos opcionais em anos recentes: Direito Constitucional Comparativo; Questões Atuais dos Direitos Humanos; Lidando com o Legado das Violações dos Direitos Humanos; Direitos Econômicos, Sociais e Culturais; Igualdade e Não-discriminação; Etnicidade, Direitos Humanos e Democracia; Direitos Humanos na China; Direitos Humanos em Hong Kong; Direito Ambiental Internacional; Direito Humanitário Internacional; Os Direitos das Crianças no Direito Internacional e Nacional. Para mais detalhes sobre o mestrado em Direitos Humanos, acessar http://www.hku.hk/ccpl/human\_rights/index.html.

Para saber mais sobre o trabalho do CCPL, acessar os relatórios anuais do Centro em http://www.hku.hk/ccpl/about\_centre/about\_centre.html.

#### NÚMEROS ANTERIORES

Números anteriores disponíveis online em <www.surjournal.org>.

#### SUR 1

EMILIO GARCÍA MÉNDEZ Origem, sentido e futuro dos direitos humanos: Reflexões para uma nova agenda

#### FLAVIA PIOVESAN

Direitos sociais, econômicos e culturais e direitos civis e políticos

#### OSCAR VILHENA VIEIRA e A. SCOTT DUPREE

Reflexões acerca da sociedade civil e dos direitos humanos

#### JEREMY SARKIN

O advento das ações movidas no Sul para reparação por abusos dos direitos humanos

#### VINODH JAICHAND

Estratégias de litígio de interesse público para o avanço dos direitos humanos em sistemas domésticos de direito

#### PAUL CHEVIGNY

A repressão nos Estados Unidos após o atentado de 11 de setembro

SERGIO VIEIRA DE MELLO Apenas os Estados-membros podem fazer a ONU funcionar Cinco questões no campo dos direitos humanos

#### SUR 2

## SALIL SHETTY

Declaração e Objetivos de Desenvolvimento do Milênio: Oportunidades para os direitos humanos

#### FATEH AZZAM

Os direitos humanos na implementação dos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio

#### RICHARD PIERRE CLAUDE Direito à educação e educação para os direitos humanos

JOSÉ REINALDO DE LIMA LOPES O direito ao reconhecimento para gays e lésbicas

E.S. NWAUCHE e J.C. NWOBIKE Implementação do direito ao desenvolvimento

STEVEN FREELAND Direitos humanos, meio ambiente e conflitos: Enfrentando os crimes ambientais

FIONA MACAULAY Parcerias entre Estado e sociedade civil para promover a segurança do cidadão no Brasil

EDWIN REKOSH

Quem define o interesse público?

VÍCTOR E. ABRAMOVICH Linhas de trabalho em direitos econômicos, sociais e culturais: Instrumentos e aliados

#### SUR 3

CAROLINE DOMMEN Comércio e direitos humanos: rumo à coerência

CARLOS M. CORREA O Acordo TRIPS e o acesso a medicamentos nos países em desenvolvimento

BERNARDO SORJ Segurança, segurança humana e América Latina

ALBERTO BOVINO A atividade probatória perante a Corte Interamericana de Direitos Humanos

#### NICO HORN

Eddie Mabo e a Namíbia: Reforma agrária e direitos précoloniais à posse da terra

NLERUM S. OKOGBULE O acesso à justiça e a proteção aos direitos humanos na Nigéria: Problemas e perspectivas

MARÍA JOSÉ GUEMBE Reabertura dos processos pelos crimes da ditadura militar argentina

JOSÉ RICARDO CUNHA Direitos humanos e justiciabilidade: Pesquisa no Tribunal de Justiça do Rio de Janeiro

LOUISE ARBOUR Plano de ação apresentado pela Alta Comissária das Nações Unidas para os Direitos Humanos

#### SUR 4

FERNANDE RAINE O desafio da mensuração nos direitos humanos

MARIO MELO Últimos avanços na justiciabilidade dos direitos indígenas no Sistema Interamericano de Direitos Humanos

ISABELA FIGUEROA Povos indígenas versus petrolíferas: Controle constitucional na resistência

ROBERT ARCHER
Os pontos positivos de
diferentes tradições:
O que se pode ganhar e o
que se pode perder
combinando direitos e
desenvolvimento?

J. PAUL MARTIN Releitura do desenvolvimento e dos direitos: Licões da África

# MICHELLE RATTON SANCHEZ

Breves considerações sobre os mecanismos de participação para ONGs na OMC

JUSTICE C. NWOBIKE Empresas farmacêuticas e acesso a medicamentos nos países em desenvolvimento: O caminho a seguir

#### CLÓVIS ROBERTO ZIMMERMANN

Os programas sociais sob a ótica dos direitos humanos: O caso da Bolsa Família do governo Lula no Brasil

CHRISTOF HEYNS, DAVID PADILLA e LEO ZWAAK Comparação esquemática dos sistemas regionais e direitos humanos: Uma atualização

RESENHA

#### SUR 5

CARLOS VILLAN DURAN Luzes e sombras do novo Conselho de Direitos Humanos das Nações Unidas

PAULINA VEGA GONZÁLEZ O papel das vítimas nos procedimentos perante o Tribunal Penal Internacional: seus direitos e as primeiras decisões do Tribunal

OSWALDO RUIZ CHIRIBOGA O direito à identidade cultural dos povos indígenas e das minorias nacionais: um olhar a partir do Sistema Interamericano

LYDIAH KEMUNTO BOSIRE Grandes promessas, pequenas realizações: justiça transicional na África Subsaariana

#### DEVIKA PRASAD Fortalecendo o policiamento democrático e a responsabilização na

Commonwealth do Pacífico

IGNACIO CANO Políticas de segurança pública no Brasil:

tentativas de modernização e democratização versus a guerra contra o crime

TOM FARER Rumo a uma ordem legal internacional efetiva: da coexistência ao consenso?

**RESENHA** 

#### SUR 6

UPENDRA BAXI O Estado de Direito na Índia

OSCAR VILHENA VIEIRA A desigualdade e a subversão do Estado de Direito

RODRIGO UPRIMNY YEPES A judicialização da política na Colômbia: casos, potencialidades e riscos

LAURA C. PAUTASSI Há igualdade na desigualdade? Abrangência e limites das ações afirmativas

#### GERT JONKER E RIKA SWANZEN

Serviços de intermediação para crianças-testemunhas que depõem em tribunais criminais da África do Sul

#### SERGIO BRANCO

A lei autoral brasileira como elemento de restrição à eficácia do direito humano à educação

THOMAS W. POGGE Para erradicar a pobreza sistémica: em defesa de um Dividendo dos Recursos Globais

#### SUR 7

# LUCIA NADER

O papel das ONGs no Conselho de Direitos Humanos da ONU

#### CECÍLIA MACDOWELL SANTOS

Ativismo jurídico transnacional e o Estado: reflexões sobre os casos apresentados contra o Brasil na Comissão Interamericana de Direitos Humanos

#### JUSTIÇA TRANSICIONAL TARA URS

Vozes do Camboja: formas locais de responsabilização por atrocidades sistemáticas

# CECILY ROSE E FRANCIS M. SSEKANDI

A procura da justiça transicional e os valores tradicionais africanos: um choque de civilizações – o caso de Uganda

#### RAMONA VIJEYARASA

Verdade e reconciliação para as "gerações roubadas": revisitando a história da Austrália

ELIZABETH SALMÓN G.
O longo caminho da luta contra
a pobreza e seu
alentador encontro com os
direitos humanos

ENTREVISTA COM JUAN MÉNDEZ Por Glenda Mezarobba