

* Ensaio

Doenças negligenciadas, comunicação negligenciada. Apontamentos para uma pauta política e de pesquisa

Inesita Soares de Araujo

Fundação Oswaldo Cruz. Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde. Programa de Pós-graduação em Comunicação e Informação em Saúde. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. Mestre e Doutora em Comunicação e Cultura (UFRJ). Pesquisadora do Laboratório de Pesquisa em Comunicação e Saúde do Icict/Fiocruz. Professora do Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde. Coordenadora do GT Comunicación y Salud da ALAIC. Lider do Grupo de Pesquisa Comunicação e Saúde (diretório CNPq).
inesita@icict.fiocruz.br

Adriano De Lavor Moreira

Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. Doutorando do Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde (Icict/Fiocruz) e integrante do Grupo de Estudos dos Discursos e da Produção Social dos Sentidos na Saúde. Jornalista, Mestre em Comunicação e Cultura (UFRJ) e Especialista em Comunicação e Saúde (Ensp/Fiocruz). Subeditor da Revista Radis - Comunicação e Saúde (Ensp, Fiocruz), no Rio de Janeiro.
delavor@ensp.fiocruz.br

Raquel Aguiar

Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. Doutoranda no Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde (Icict/Fiocruz). Jornalista, mestre em Ensino de Biociências e Saúde pela Fiocruz. Atua como coordenadora de comunicação social do Instituto Oswaldo Cruz (IOC/Fiocruz), no Rio de Janeiro.
raquelaguiar@gmail.com

DOI: 10.3395/receis.v6i4.Sup1.738pt

Resumo

O artigo objetiva discutir as relações entre comunicação e negligenciamento, a partir de seu imbricamento na saúde coletiva, particularmente pelo conceito de doenças negligenciadas. Situa-se num conjunto de preocupações científico-acadêmicas e políticas sobre o tema da invisibilidade e do seu reverso, a visibilidade como problemas de saúde e de comunicação. Seu argumento apóia-se nas afirmações: a comunicação é evidência e fator determinante do negligenciamento, devendo estar entre os indicadores que caracterizam uma doença negligenciada; a comunicação pode ser considerada negligenciada quando persevera nos velhos modelos e práticas, age de forma centralizada, privilegia exclusivamente a fala institucional, ignora os contextos, é tratada como informação e não como interlocução; a comunicação negligenciada nega princípios do Sistema Único de Saúde. A abordagem contempla a caracterização das doenças negligenciadas; a visibilidade como uma característica constitutiva dos tempos atuais; a relação entre invisibilidade, negligência e cuidado; a caracterização do que se entende como "comunicação negligenciada"; a relação entre comunicação, negligenciamento e princípios do SUS. Conclui-se que a comunicação de que

precisamos para garantir o direito à saúde necessita promover o reconhecimento daquilo e daqueles que não estão em cena.

Palavras-chaves: Comunicação e Saúde; Doenças negligenciadas; Desigualdades em saúde; Saúde coletiva; SUS.

1. Doenças negligenciadas, comunicação negligenciada: introduzindo as questões.

Tendo sido, até pouco tempo, um tema de interesse restrito às poucas instituições que a ele dedicavam seus esforços de pesquisa, as chamadas doenças negligenciadas vêm agora obtendo alguma visibilidade, seja por alguns agravos se fazerem presentes em âmbitos cada vez mais extensos, seja pelo movimento das organizações internacionais de saúde por uma maior eficácia em suas iniciativas de enfrentamento. Mesmo assim, por tudo e em tudo continuam merecendo o qualificativo de negligenciadas e clamando por atenção.

Desejamos abordar as doenças negligenciadas pelo prisma da comunicação, no intuito de evidenciar a relação intrínseca entre comunicação e negligenciamento e assim contribuir para a compreensão deste conjunto de agravos que, se de um ponto de vista técnico são classificados de negligenciados, do ponto de vista político devemos considerar inaceitáveis.

Queremos mostrar que a comunicação, pela sua ausência ou pelo modo como é tratada na saúde é, tanto quanto a pesquisa, os serviços, o desenvolvimento tecnológico e de produtos, ao mesmo tempo fator, produto e – em decorrência – indicador de negligenciamento (no seu reverso, de cuidado). Este entendimento é ocultado pela perspectiva instrumental com que ela é considerada e que ainda reina quase absoluta nos domínios da saúde.

Queremos argumentar que os velhos modelos instrumentais e centralizadores de comunicação, que privilegiam a fala institucional, ignoram os contextos e tratam a comunicação apenas como informação são responsáveis pela ação potencializadora do negligenciamento que a prática comunicativa exerce ou fortalece.

Queremos afirmar que a comunicação, assim negligenciada e, desta forma produtora de negligenciamento nega os princípios do SUS - Sistema Único de Saúde brasileiro.

A reflexão sobre a relação entre comunicação e negligenciamento na saúde tem na sua gênese alguns contextos que permitem entender melhor suas implicações. Optamos, então, por estruturar este trabalho sobre alguns desses contextos. Privilegiaremos, nos limites do espaço disponível, o cenário do negligenciamento em saúde; a discussão sobre a (in)visibilidade no mundo atual e sua relação com os dispositivos de informação e comunicação e com a saúde; a configuração das práticas em comunicação e saúde e sua relação com os princípios do SUS. Estes contextos darão acesso e sentido ao argumento central, que é o entendimento da relação intrínseca entre comunicação e negligenciamento e à expressão “comunicação negligenciada”.

Para nós, “contexto” é um conceito central para a comunicação (PINTO, 1999), entendido como as condições de produção, circulação e apropriação de um texto. Aqui estão incluídas as condições históricas, teórico-epistemológicas, metodológicas, institucionais, materiais, simbólicas, intertextuais e situacionais tanto de quem e como produz, como de quem e como faz circular e as de quem do texto se apropria. Esta afirmação, além de perpassar todo o nosso

texto, faz com que as idéias aqui propostas estejam sempre em movimento, acentuado pelo fato de que elas são parte de um programa recente de estudos, que inclui pesquisas de doutorado e um projeto de estudos pós-doutorais.

No âmbito de estudos sobre as relações entre instituições de saúde e população, evidenciou-se a necessidade de focar as ausências, os silêncios e entender melhor os mecanismos de silenciamento (ORLANDI, 1993). Ali, onde só se escutam as altissonantes vozes autorizadas da mídia e das instituições, a constatação da ausência da comunicação como indicador de desigualdades sociais produziu inquietações: se a ausência de comunicação agrava a situação sanitária das pessoas ou de uma região, por que a comunicação não é considerada indicador de negligenciamento? Qual o papel, nesse cenário, da resistência dos modelos teóricos que relegam a comunicação a um papel neutro e meramente instrumental, mantendo-a prudentemente afastada do conjunto de ideias que pensam os determinantes sociais da saúde?

Aqui, desejamos chamar atenção para estas questões, entre outras, sem a pretensão de respondê-las, mas de caracterizar uma problemática que demanda cuidado e exige investimentos em pesquisas. Por isto, o subtítulo deste texto sugere uma pauta de pesquisa.

Mas o subtítulo fala também de uma pauta política. Nossa hipótese de que a principal responsável pelo negligenciamento da comunicação seja a resistência da hegemonia de sua visão instrumental aponta para a inevitabilidade de uma luta política concomitante ao esforço científico-acadêmico de revisão e renovação das práticas. Essa visão não é ingênua, em que pese sua naturalização propiciar que ela seja incorporada acriticamente por uma grande maioria. Suas origens corresponderam a propósitos bem definidos, que se não correspondiam a interesses nacionais naquele momento, aqui encontraram solo fértil numa sociedade autoritária e de extrema desigualdade social. Acrescente-se que tanto a saúde coletiva, como o próprio SUS têm sido uma permanente arena de embates entre forças centrípetas e centrífugas da sociedade, aquelas em prol da garantia do *status quo*, estas a favor da mudança. A luta por uma comunicação que potencialize essa mudança é parte desse cenário.

2. Negligenciar, um verbo duplamente transitivo

A língua portuguesa estabelece a transitividade do verbo 'negligenciar', pois seu sentido só se completa mediante um objeto do negligenciamento. Nas doenças negligenciadas, os aspectos simbólicos do termo exigem a duplicidade desta transitividade. O negligenciamento de uma doença – que evoca o discurso de segregação, periferia e esquecimento, seja pela indústria farmacêutica, pelos governos ou pelos sistemas de saúde – significa também, de forma concomitante e inextrincável, o negligenciamento das populações vitimadas por estes agravos. Pré-existente e, ao mesmo tempo, intensificado pela ocorrência de agravos negligenciados, o negligenciamento das populações está correlacionado à pobreza, num círculo vicioso que vigora para um sexto da população mundial (WHO, 2010).

Os primórdios do termo 'doenças negligenciadas' remontam à década de 1970, com a criação do programa da Fundação Rockefeller, focado em 'the Great Neglected Diseases'. Em 2001, a organização Médicos Sem Fronteiras (MSF) propôs dividir as doenças em Globais, Negligenciadas e Mais Negligenciadas. No mesmo ano, o Relatório da Comissão sobre Macroeconomia e Saúde da Organização Mundial da Saúde (OMS) apresentou uma classificação similar à da MSF, dividindo as doenças em Tipos I, II e III. Desde então, o termo

doenças negligenciadas tem sido utilizado para se referir a um conjunto de agravos infecciosos e parasitários endêmicos em populações de baixa renda, localizadas, sobretudo na África, Ásia e Américas (SOUZA, 2010). Segundo Morel (2006), esta classificação representa uma evolução em relação à denominação 'doenças tropicais', uma vez que contempla os contextos de desenvolvimento político, econômico e social, ultrapassando a perspectiva colonialista associada a um determinismo geográfico.

A correlação entre as doenças negligenciadas e a pobreza das populações que afetam fica evidente nas nomenclaturas e definições adotadas por entidades de referência no tema. Por exemplos, o TDR – Special Programme for Research and Training in Tropical Diseases, da OMS emprega o termo 'doenças da pobreza'¹ e o MS – Ministério da Saúde brasileiro define que as doenças negligenciadas são as que "não só prevalecem em condições de pobreza, mas também contribuem para a manutenção do quadro de desigualdade, já que representam forte entrave ao desenvolvimento dos países" (BRASIL, 2010).

Há convergências e divergências no rol de agravos considerados negligenciados pelas diversas instituições. No caso brasileiro, foram definidas, entre outras doenças, sete prioridades de atuação: Doença de Chagas, Leishmanioses, Malária, Tuberculose, Hanseníase, Dengue e Esquistossomose.

O primeiro relatório abrangente da OMS sobre o tema, 'Working to overcome the global impact of neglected tropical diseases' (WHO, 2010), foi lançado em outubro de 2010, evidenciando que o assunto é ainda bastante recente no âmbito da definição de políticas públicas globais. Segundo o documento, as doenças tropicais negligenciadas são endêmicas em 149 países e territórios, afetando mais de um bilhão de pessoas. Em fevereiro de 2011, a OMS divulgou o documento 'Accelerating work to overcome the global impact of neglected tropical diseases: a roadmap for implementation', de caráter executivo e operacional, em que conclui que o investimento de US\$ 2 bilhões seria suficiente para prevenir e tratar todas as pessoas em risco de contrair uma doença negligenciada até 2015 (WHO, 2012).

Nas perspectivas de solução para as doenças negligenciadas convivem construções de sentidos que apontam para diferentes alternativas. Morel (2006) delinea as três causas principais da permanência das doenças negligenciadas relacionadas ao que identifica como falhas. As *falhas de ciência* referem-se a conhecimentos insuficientes, apontando para uma construção de sentidos em que a solução das doenças negligenciadas está situada no tempo futuro. Ancoradas em soluções disponíveis no presente, independentes de inovações científicas, as *falhas de mercado* dizem respeito à situação de medicamentos ou vacinas que existem, porém disponíveis a custos proibitivos, enquanto as *falhas de saúde pública* ocorrem quando estratégias terapêuticas acessíveis ou gratuitas não chegam às populações afetadas devido a problemas de planejamento.

Na perspectiva pautada nas 'falhas da ciência', donde se constrói um simbolismo que fia a superação das doenças negligenciadas em soluções de futuro, emerge o discurso sobre o baixo interesse da indústria farmacêutica no desenvolvimento de terapêuticas para as doenças negligenciadas. Convergem vozes sobre a necessidade de institucionalizar mecanismos que levem as indústrias a desenvolver pesquisas para o tratamento de doenças próprias da

¹ Definições disponíveis em http://www.who.int/neglected_diseases/en/ e <http://apps.who.int/tdr/>.

realidade sanitária dos países pobres, sugerindo-se a intervenção do Estado no fomento de pesquisa e desenvolvimento para novos medicamentos eficazes e seguros (OLIVEIRA et al. 2006). Ao mesmo tempo, critica-se que, embora exista financiamento para pesquisas relacionadas às doenças negligenciadas, o conhecimento produzido não se reverte em avanços terapêuticos (BRASIL, 2010).

No contraponto, pautando-se nas falhas de mercado e de saúde pública, emergem construções de sentidos que enxergam no tempo presente as condições necessárias para superação das doenças negligenciadas. A defesa dessa perspectiva é liderada pela OMS, que afirma que a maioria dos agravos negligenciados é prevenível pelos meios atualmente disponíveis (WHO, 2010).

Nenhuma das análises disponíveis inclui a comunicação como causa ou como fator de superação das doenças negligenciadas. Este ponto é central para nós. Sabe-se que as soluções para as doenças negligenciadas ultrapassam o campo da saúde e exigem ações multissetoriais, envolvendo políticas econômicas e sociais (BARRETO; CARMO, 2007, p.1779). Coloca-se, então, a necessidade de situar as doenças negligenciadas no contexto dos determinantes sociais da saúde (DSS), entendidos como a forma pelas quais as condições de vida e trabalho dos indivíduos e de grupos da população estão relacionadas com sua situação de saúde (BUSS; PELLEGRINI FILHO, 2007). Estas condições para nós incluem fortemente as comunicacionais, que não são consideradas pelos atuais critérios de definição dos DSS, o que nos remete ao primeiro ponto de uma pauta política, que será retomado mais adiante.

3. (In) Visibilidade, comunicação, negligência e cuidado

O atual contexto social, político e econômico é notadamente marcado por uma cultura de dependência dos dispositivos de informação e de excessiva visibilidade. Vivemos num mundo em que somos de certa forma e medida reféns dos dispositivos de informação e comunicação que são, também, de visibilidade. Um mundo que exige que, para adquirirem existência reconhecida, as pessoas sejam de algum modo partícipes desses dispositivos, como agentes ou como objetos. Aqui tanto se podem incluir os aparatos tecnológicos da informação e comunicação, como – considerando-se o objeto deste texto – as bases de dados da saúde. Uns e outros e outros mais definem quem e o que estará visível e quem será esquecido. Em outras palavras, os indivíduos passam a ser levados em consideração a partir do momento em que se produzem informações a seu respeito ou que têm acesso aos meios de produção e circulação de suas ideias e propostas, produzindo assim sua própria visibilidade.

Temos aí pelo menos duas possibilidades distintas: ou somos agentes de nossa presença pública ou somos “falados”, mediados por outros agentes. Há pouco tempo poderíamos incluir aqui os “esquecidos”, aqueles que caíram na vala comum dos que não estão em nenhum lugar, não estão nas bases de dados, não são nomeados, por isso não são incluídos em nenhuma política, não recebem nenhum tipo de cuidado. Mas hoje, no Brasil, há um esforço de reconhecimento de todas as pessoas e uma luta em curso por sua nomeação. Assim, ascenderam à existência pública, por exemplo, os moradores de rua, os transexuais, os aprisionados, os “miseráveis” – aqueles que estão abaixo da linha da pobreza, grupos de pessoas que nunca “existiram” e que agora podem ser incluídos entre os “falados”, os nomeados, que têm sua identidade e imagem construída por terceiros.

Mas, se ser nomeado confere existência, podemos problematizar que existência é esta. Por um lado, a nomeação não confere voz, condição mínima para que os atores sociais se tornem atores políticos, agindo sobre sua própria condição. Pelo contrário, podemos entender como Bhabha procura mostrar, que a nomeação é uma

(...) estratégia de contenção onde o Outro texto continua sempre sendo o horizonte exegético da diferença, nunca o agente ativo da articulação. O Outro é citado, mencionado, emoldurado, iluminado, encaixado na estratégia da imagem / contra-imagem de um esclarecimento serial. A narrativa e a política cultural da diferença tornam-se o círculo fechado da interpretação. O Outro perde seu poder de significar, de negar, de iniciar seu desejo histórico, de estabelecer seu próprio discurso institucional e oposicional (BHABHA, 1998, p.59).

Por outro lado, a visibilidade dos nomeados nem sempre é positiva, muitas vezes deslizando para o território das discriminações, do preconceito ou – o que é pior – da indiferença. É a mirada indiferente que produz a invisibilidade, mesmo para os que já são nomeados, que passam a integrar a “comunidade dos que publicamente desaparecem” (Costa 2004:118).

Gonçalves Filho (apud COSTA, 2004) define o fenômeno como “invisibilidade pública”, que traz em sua essência humilhação social e angústia. Para os indivíduos, a condição invisível representaria impeditivo para que pudessem agir e se manifestar publicamente, serem considerados sujeitos singulares, não exclusivamente tipos ou exemplares de uma espécie. A visibilidade, por outro lado, estaria associada à capacidade de se enxergar e enxergar-se no outro – um reconhecimento da alteridade, fortemente associada às condições contextuais do sujeito e de seus interlocutores.

Para Costa (2004), o ou grupo social ou indivíduo não aparecem como quem age e fala, reconhece o mundo, reflete e opina sobre ele, migram para regiões de sombra, enquanto emergem para a luz suas funções ou atribuições visíveis. Assim, o cidadão desaparece para aparecer como integrante de um grupo social estereotipado e/ou marginalizado, “a comunidade dos que publicamente desaparecem” (COSTA, 2004, p. 118). Para estes, restam a vulnerabilidade, a perda de sua autonomia e de sua humanidade.

A visibilidade é determinante na construção e manutenção do lugar de fala dos indivíduos no espaço público e no mercado simbólico (BOURDIEU, 1982; ARAÚJO, 2003) das práticas e políticas de saúde. Sem ela, não há participação. Sem participação, não há cidadania. Sem cidadania, não há saúde.

“Quem não é visto não é lembrado”, adverte o ditado popular. Na condição de invisíveis, indivíduos, grupos e doenças não serão levados em consideração na destinação de recursos, no planejamento e na promoção de ações de prevenção, assistência e vigilância à saúde. Por outro lado, não há como se garantir equidade. Grupos não reconhecidos não constituem objetos de estudo ou de implementação de ações que visem a corrigir distorções em relação ao acesso aos bens e serviços de saúde. Se são invisíveis, não apresentam particularidades ou diferenças, nem se pode considerar suas necessidades específicas de pessoas ou grupos.

Assim como a visibilidade pode contribuir para reconhecimento de necessidades de saúde, a invisibilidade pode levar à negligência. Diante do conhecimento e reconhecimento público de um determinado grupo social ou de um agravo pelos meios de comunicação, por exemplo, é mais provável que se garanta que sejam incluídos nas bases de dados, que se transformem

em objetos de pesquisas e “apareçam” nas estatísticas oficiais, que sejam registrados em taxonomias e documentos oficiais e motivem a discussão de políticas públicas sobre suas questões.

Ser levado em consideração é ser reconhecido; é ouvir do outro algo sobre si mesmo, garantir a sua alteridade e resgatar sua humanidade. Este reconhecimento, que é o antídoto da “cegueira seletiva” apontada por Soares et al. (2005), é, ao mesmo tempo, construção e confluência de visibilidades, tarefa que não se esgota apenas com a divulgação de ideias positivas que favoreçam uma boa imagem daquele de quem se fala. A visibilidade que aqui se defende vai além da construção de imagem proposta por ações de marketing ou publicidade, sendo o resultado de um processo comunicativo construído com a participação efetiva dos sujeitos, o mesmo que se exige para a sua conquista plena da saúde. É, portanto a necessidade de uma comunicação que possibilite os indivíduos acesso às informações, mas também seu lugar de fala, sua capacidade de interação, intervenção e autonomia nas ações que lhe dizem respeito.

Por tudo isto, defendemos que a negligência é constituinte da cultura de excessiva visibilidade que experimentamos; é constituída dentro de suas engrenagens; é reflexo e parte de um contexto que se afirma por permitir (e muitas vezes cultivar) a falta de cuidado com determinadas questões, situações e populações (DE LAVOR, 2011).

O contrário de negligência é cuidado. Cuidado, questão central para saúde. Então, poderíamos perguntar: como encontrar cuidado em uma sociedade baseada na notoriedade e no (re)conhecimento? Se eu não sou reconhecido, não existo para as políticas públicas, não me comunico nem se comunicam comigo, não apareço em lugar nenhum, não recebo cuidado. Eu sou negligenciado, eu adoço.

4. A comunicação negligenciada

Retomemos nossa proposição: a comunicação é evidência e é fator determinante do negligenciamento, devendo estar entre os indicadores que caracterizam uma doença negligenciada.

As doenças de que estamos falando padecem de muitas negligências e uma delas, tão importante quanto às demais, é a da comunicação. Não temos, no país, uma política de comunicação específica para esse conjunto de agravos e os investimentos pontuais são irrisórios, localizados e sem continuidade. Esta lacuna resulta na ausência de uma comunicação suficiente e adequada às necessidades das populações por eles atingidas, ausência que equivale à falta de investimento em pesquisas, tecnologias, serviços e ações de saúde. Equivale e agrava. Por isto podemos afirmar que: é evidência, pois sua ausência caracteriza negligenciamento; é fator, pois co-determina e agrava o negligenciamento; e, por um mecanismo cruel de circularidade, é também produto, pois as populações assim negligenciadas não dispõem de recursos e meios para se expressar e se fazerem ouvidas e consideradas pelas esferas públicas de saúde.

As ações de comunicação mais comuns na saúde são voltadas para informar e recomendar a adoção de procedimentos que em tese evitarão doenças. Em geral, são veiculadas em campanhas sazonais ou em momentos de crise, em surtos ou epidemias. O cenário da circulação desta comunicação é inequívoco: não se contempla Tuberculose, Chagas, Malária,

muito menos Leishmaniose ou Esquistossomose... São doenças que não recebem nenhum ou precários investimentos do ponto de vista da comunicação. No contraponto, imensa quantidade de materiais de comunicação é voltada, por exemplo, para a Aids, que sempre recebeu muita atenção, pesquisas, investimentos. Voltamos aqui ao ponto da dupla transitividade do verbo negligenciar, aplicada à comunicação. As doenças como Chagas, Leishmanioses e outras, atingem populações pobres, que têm pouca ou nenhuma importância na economia nacional ou global. Em contrapartida, a Aids é uma doença que atinge também os países ricos e as classes abastadas e esta é uma das razões porque recebe tanto investimento, sendo privilegiada pelas políticas de comunicação.

Isto nos leva à proposição de que a comunicação pode ser considerada negligenciada pelo modo como ela é tratada, que resulta nos seus produtos (ou na ausência dos produtos). Este modo se deve, fundamentalmente, à insistência em velhos modelos e práticas. Os modelos de comunicação que ainda hoje predominam nas instituições públicas de saúde já foram amplamente criticados teórica e politicamente, mas são suficientemente fortes para continuar pautando as definições dos modos de enfrentamento dos agravos vividos pelas populações e pelo país. São modelos que produzem práticas caracterizadas fortemente pela centralização da produção, que refletem concepções autoritárias, mas também produzem consequências muito nefastas à saúde, entre as quais citaríamos: o privilegiamento da fala institucional e a desqualificação de outras vozes e saberes; desconsiderar os contextos específicos, tratando a diversidade de situações e de pessoas como um bloco amorfo e caracterizado, na melhor das hipóteses, pela noção de perfil estatístico; tratar a comunicação como informação, ignorando sua dimensão de interlocução. Deste modo, não se abre espaços para a criação de canais de escuta que seriam, no seu reverso, canais de expressão da população, que poderia assim contribuir muito para a compreensão de suas reais necessidades.

Esta situação é agravada pela ausência de políticas de comunicação, sendo estas conduzidas por atendimento de demandas, fazendo com que as decisões sejam pautadas por pressões externas, interferências políticas ou emergências epidemiológicas, mas não pelas necessidades e perspectivas da população (FIOCRUZ, 2009).

As considerações anteriores nos permitem enunciar a terceira proposição: a comunicação negligenciada nega princípios do sistema de saúde brasileiro. A comunicação assim configurada não é para todos, nem contempla equitativamente as necessidades diferenciadas, negando princípios fundamentais que regem nossa saúde, como a universalidade e a equidade (ARAÚJO; CARDOSO, 2007). Por outro lado, a prática centralizadora dificulta ou impede a participação da população, que deveria resultar de uma comunicação universal, integral, equitativa e descentralizada (ARAÚJO; CARDOSO, 2007).

A descentralização, aplicada à comunicação, supõe a desconcentração do direito de falar, que em termos pragmáticos só pode ser pensada com descentralização dos recursos para comunicação, condição importante para favorecer uma efetiva participação. Sendo um dos princípios do SUS, a participação deve ser aqui entendida como ter acesso aos meios de produzir e fazer circular seus próprios sentidos, seus discursos, seus saberes, modos de entendimento da saúde e da vida e suas necessidades decorrentes e ter a possibilidade de vê-las incorporados aos planos da saúde pública (ARAÚJO; CARDOSO, 2007). É pela participação que os indivíduos e grupos podem sair da sua condição passiva de nomeados e conquistarem o

direito de serem agentes de sua presença pública, que inclui o direito à voz e à circulação do seu próprio entendimento do mundo e de si mesmos.

O entendimento de que a comunicação deva ser incluída como indicador de negligenciamento exige que se relativize a visão dominante de que ela é apenas um conjunto de instrumentos a serviço da divulgação do conhecimento produzido em outras áreas. Essa visão nos impede de compreender suas outras dimensões, que a antecedem, que são fundamentais para entender os processos sociais da saúde e que fazem, por isto, com que a comunicação, à revelia dos documentos oficiais da área, seja um dos determinantes sociais da saúde: ter acesso à comunicação – e não só à informação – é condição de acesso à saúde. Em decorrência, o direito à comunicação é inalienável do direito à saúde.

A ausência da comunicação dos indicadores de negligenciamento, assim como dos itens que compõem as variáveis que produzem a desigualdade e as iniquidades sociais (DSS), ou do conjunto de indicadores do Índice de Desempenho do SUS (IDSUS), é sintomática também do negligenciamento da própria comunicação. Propomos entender que esta situação resulta da hegemônica visão instrumental da comunicação. Se fosse apenas um conjunto de instrumentos, realmente não teria que ser associada com a produção das desigualdades. Não teria mesmo que compor, por exemplo, o conjunto de descritores das bases de dados da saúde, situação que hoje fortalece largamente o entendimento tecnicista e instrumental da comunicação. A comunicação, assim entendida e naturalizada, desaparece como ciência social, como prática social, como constitutiva das relações sociais e de poder. Desaparece e seu desaparecimento é fatal para a possibilidade de termos uma política de comunicação na saúde que vá além do seu uso como veiculadora de informações produzidas de forma centralizada e descontextualizada.

A comunicação é permeada e ao mesmo tempo constitutiva das relações de poder. Ou seja, é lugar de expressão e embate de diferentes interesses, por isto mesmo lugar de constituição das relações de poder. Não é um processo neutro, nem um lugar neutro, meramente tecnológico, por onde circulam informações. É lugar de interlocução, é prática social e, como toda prática, é determinada e determina as relações de poder. Isso nos desautoriza a pensar a comunicação na saúde como um lugar de convergência de inocentes interesses, de pessoas dispostas simetricamente na topografia social e institucional, em busca da verdade e do bem comum. Antes, é campo de lutas e de disputas de poder.

5. Ponto de chegada, ponto de partida

O descaso e as práticas inadequadas de comunicação não atingem apenas as populações negligenciadas, mas é forte nelas e agrava sua condição de negligenciamento. A dimensão política das doenças negligenciadas, que as tornam inaceitáveis, também se aplica à comunicação. É inaceitável que, nos tempos de hoje, continue se praticando uma comunicação que fecha os olhos para aquilo que resiste e insiste em clamar, que continue abafando as vozes de uma grande parcela da população, que continue se recusando a mostrar o que continua invisível aos olhos públicos, apesar de sua trágica materialidade: milhões de pessoas que não têm garantido o pleno direito à saúde.

Esse artigo é parte de um movimento que busca “fazer ver e fazer crer” (BOURDIEU, 1989) na necessidade de ultrapassar a concepção instrumental da comunicação e a constituir como

lugar, processo e objeto de produção de conhecimento, permitindo, desta forma, o questionamento e o redimensionamento do seu lugar no campo da saúde. Falamos, aqui, em doenças negligenciadas – termo que aponta para a dimensão técnica do problema, mas falamos também em doenças inaceitáveis – expressão que aponta para a dimensão política. A dimensão técnica pede soluções técnicas: mais pesquisa, recursos financeiros, investimento em desenvolvimento de fármacos e tecnologias de diagnóstico. A dimensão política pede investimento em educação e cultura, ampliação do acesso aos serviços, informação e comunicação. Pede uma comunicação afinada com os princípios do SUS. Que não seja pautada por interesses econômicos, mas pelas diferentes necessidades da população. Que favoreça e potencialize os recursos locais e a participação da população na definição, implantação e avaliação das políticas de saúde que lhes dizem respeito. Que trabalhe para fortalecer as pessoas, grupos e comunidades no sentido de não só compreender quais são seus direitos, mas lutar por esses direitos, que implicam fortemente o direito à comunicação.

A comunicação que queremos e precisamos para garantir o direito à saúde, nesta nossa sociedade em que a visibilidade é condição de cuidado, necessita, entre outros movimentos, “escutar e entender os silêncios, as ausências, amplificar as vozes historicamente abafadas, entender os sentidos clandestinizados por força das estruturas e práticas autoritárias” (ARAÚJO; CARDOSO, 2007). Em outras palavras, necessita promover o reconhecimento daquilo e daqueles que não estão em cena.

Estas questões e reflexões podem nos levar a muitos caminhos para o pensar. O caminho que enveredamos aqui mobilizou uma rede de palavras que constroem um cenário: invisibilidade, silêncio, esquecimento, negligência; visibilidade, reconhecimento, comunicação, cuidado, saúde. Rede semântica que partiu e converge para doenças e populações negligenciadas. E implica a comunicação. Para o bem e para o mal.

Referências Bibliográficas

ARAÚJO, I. S. Mercado simbólico: um modelo de comunicação para políticas públicas. **Interface: Comunicação, Saúde e Educação**, v.8, n.14, p.165-178, 2003.

ARAÚJO, I. S.; CARDOSO, J. M. **Comunicação e Saúde**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2007.

BARRETO, M. L.; CARMO, E. H. Padrões de adoecimento e de morte da população brasileira: os renovados desafios para o Sistema Único de Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.12, suplemento, p.1179-1790, 2007.

BHABHA, H. K. **O local da cultura**. Belo Horizonte: UFMG, 1998.

BOURDIEU, P. **A economia das trocas linguísticas**. O que falar quer dizer. São Paulo: Edusp, 1982.

_____. **O poder simbólico**. Lisboa: Difel, 1989.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Ciência e Tecnologia, Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Doenças negligenciadas: estratégias do Ministério da Saúde. **Revista Saúde Pública**, São Paulo, v.44, n.1, p.200-202, 2010.

BUSS, P. M.; PELLEGRINI FILHO, A. A saúde e seus determinantes sociais. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.17, n.1, p. 77-93, 2007.

COSTA, F. B. **Homens invisíveis**: relatos de uma humilhação social. São Paulo: Ed. Globo, 2004.

DE LAVOR, A. **Sobre medos e objetivos, negligências e cuidados**. Rio de Janeiro. [Texto apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde/Icict/Fiocruz], 2011.

FIOCRUZ – FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde Laboratório de Pesquisa em Comunicação e Saúde. **Políticas e práticas de comunicação no SUS**: mapeamento, diagnóstico e metodologia de avaliação Rio de Janeiro: laces/Icict/Fiocruz, 2009. (Relatório de pesquisa).

MOREL, C. Inovação em saúde e doenças negligenciadas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p.1522-1523, 2006.

OLIVEIRA, E. A.; LABRA, M. E.; BERMUDEZ, J. A produção pública de medicamentos no Brasil: uma visão geral. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.22, n.11, p. 2379-2389, 2006.

OORLANDI, E. P. **As formas do silêncio**: no movimento dos sentidos. Campinas: Ed. Unicamp, 1993.

PINTO, M. J. **Comunicação & Discurso**: introdução à Análise de Discursos. São Paulo: Hacker Editores, 1999.

SOARES, L. E.; BILL, M. V.; ATHAYDE, C. **Cabeça de porco**. Rio de Janeiro: Ed. Objetiva, 2005.

SOUZA, W. (Coord.). **Doenças negligenciadas**. Rio de Janeiro: Academia Brasileira de Ciências, 2010.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. First WHO report on neglected tropical diseases: working to overcome the global impact of neglected tropical diseases. 2010. Disponível em: <http://whqlibdoc.who.int/publications/2010/9789241564090_eng.pdf>. Acesso em: 23 set. 2011.

_____. Accelerating work to overcome the global impact of neglected tropical diseases: a roadmap for implementation. 2012. Disponível em: <http://whqlibdoc.who.int/hq/2012/WHO_HTM_NTD_2012.1_eng.pdf>. Acesso em: 20 fev. 2012.

Recebido em: 22/01/2013

Aceito em: 15/02/2013