

Comunicação e negligenciamento: algumas questões em movimento¹

Inesita Soares de ARAUJO²
Adriano DE LAVOR Moreira³
Raquel AGUIAR⁴

Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, RJ

RESUMO

O trabalho objetiva trazer para debate questões referentes às relações entre comunicação e negligenciamento nas políticas públicas, a partir de situações particulares da saúde coletiva. Reflete uma linha de orientação no Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde (ICICT/Fiocruz) que acolhe pesquisas sobre o tema da invisibilidade como problema de saúde e de comunicação. Invisibilidade de populações, de temáticas, de bandeiras de lutas, de agravos da saúde, muitas vezes propiciada pelo modo de visibilidade. Toma o caso específico das doenças negligenciadas e propõe pensar que 1) a comunicação é evidência e fator determinante do negligenciamento, devendo ser um de seus indicadores; 2) a visão instrumental da comunicação, além de corroborar o negligenciamento na saúde, faz com que ela própria possa se torne invisível, podendo ser considerada também negligenciada.

PALAVRAS-CHAVE:

Comunicação e Saúde; saúde coletiva; políticas públicas; doenças negligenciadas.

1. Introduzindo as questões.

Este trabalho foi apresentado numa primeira versão no XI Congresso ALAIC⁵, com o título “Comunicação negligenciada: três afirmações e muitas questões”. Nossa intenção, ao rerepresentá-lo no XXXV Congresso Intercom é ampliar o arco de discussão das ideias aqui mobilizadas. A atual versão está modificada, não só pelas necessidades de ajuste às especificidades deste fórum, como pelo próprio movimento das ideias.

¹ Trabalho apresentado no GP Comunicação, Ciência, Meio Ambiente e Sociedade do XII Encontro dos Grupos de Pesquisa em Comunicação, evento componente do XXXV Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação.

² Pesquisadora em Comunicação e Saúde do Laboratório de Pesquisa em Comunicação e Saúde do ICICT-FIOCRUZ, professora e orientadora do Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde do ICICT-FIOCRUZ, email: inesita@icict.fiocruz.

³ Doutorando do Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde do ICICT-FIOCRUZ, email: delavor@ensp.fiocruz.br.

⁴ Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde do ICICT-FIOCRUZ, email: raquelaguiar@gmail.com.

⁵ Montevidéu, Uruguai, maio de 2012.

O tema central em torno do qual levantamos nossas questões e propostas é o da relação entre a comunicação e as desigualdades e injustiças sociais, tema ao qual vimos tentando imprimir visibilidade, através de sua nomeação. Como se sabe, é o processo de nomeação que concede existência social aos objetos, fatos, grupos sociais, fenômenos ou elementos da natureza. À comunicação que por sua natureza participa da configuração das desigualdades e injustiças, optamos por chamar “comunicação negligenciada”.

A visibilidade e seu reverso, a invisibilidade, são elementos constitutivos dessa relação. É pela sua falta ou excesso, ou pelo modo como se confere visibilidade a um elemento que se instituem, se ampliam ou se fortalecem as desigualdades e as injustiças. A questão da (in)visibilidade é, assim, indissociável do negligenciamento em saúde, que foi a realidade concreta que escolhemos para desenvolver nossas questões neste texto.

O tema das desigualdades e iniquidades em saúde vem ganhando recentemente terreno e importância, sendo objeto de investimentos políticos dos organismos internacionais e começado a ocupar entre nós um lugar um pouco mais favorável no campo das políticas públicas. Neste contexto, as chamadas doenças negligenciadas clamam por maior eficácia no seu enfrentamento. Desejamos abordar essas doenças pelo prisma da comunicação, visando contribuir não só para a compreensão deste conjunto de agravos que do ponto de vista político devemos considerar inaceitáveis, mas também para compreender melhor a comunicação nas suas interfaces como campo das políticas públicas.

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 e evidência de negligenciamento.

Enfatizaremos que este entendimento é ocultado pela visão instrumental com que ela é considerada e que ainda reina quase absoluta nos domínios da saúde. A perspectiva instrumental é um dos pilares da resistência de velhos modelos centralizadores de comunicação, que privilegiam a fala institucional, ignoram os contextos e tratam a comunicação apenas como informação. Argumentaremos que esses modelos são responsáveis pela ação potencializadora do negligenciamento que a prática comunicativa exerce ou fortalece.

Por fim, queremos também mostrar que esta a própria comunicação é vítima dessa visão instrumental, que faz com que ela se naturalize a tal ponto que se torna invisível como objeto de conhecimento, como objeto político.

As questões que aqui nos ocupam nascem e são discutidas numa linha de orientação no PPGICS - Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde (ICICT, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, Brasil). No âmbito de estudos sobre as relações entre instituições de saúde e população, em seus processos de produção, circulação e apropriação de informações, discursos e saberes evidenciou-se a necessidade de focar as ausências, os silêncios e entender melhor os mecanismos de silenciamento (Orlandi, 1993). Ali, onde há o vazio, onde só se escutam as altissonantes vozes autorizadas da mídia e das instituições, as constatações foram se avolumando e inquietações se tornaram inevitáveis. 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.

2. Negligenciar, um verbo duplamente transitivo

A formalidade da língua portuguesa estabelece a transitividade do verbo ‘negligenciar’, uma vez que seu sentido somente é completo mediante um objeto, alvo do negligenciamento. No caso das doenças negligenciadas, os numerosos aspectos simbólicos do termo exigem que se admita 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 (World Health Organization, 2010).

A afirmação de que a comunicação é evidência e fator de negligenciamento pede a recuperação de sua gênese, iniciando-se pela formulação de conceitos por organismos internacionais de referência na área, vórtices de origem da construção de sentidos que serão circulados e reformulados nas mais variadas esferas. Historicamente, a origem do termo ‘doenças negligenciadas’ remonta à década de 1970, quando foi criado o programa da Fundação Rockefeller focado em ‘the Great Neglected Diseases’. Em 2001, a organização não governamental 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) apresentaria uma

classificação similar, dividindo as doenças em Tipos I, II e III, correspondentes aos estratos da segmentação proposta pela MSF. 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.

O Ministério da Saúde (MS) 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” (Ministério da Saúde, 2010). No seu rol de agravos assim considerados, inclui a Hanseníase, Doença de Chagas, Leishmanioses, Malária, Tuberculose, Doença do Sono, Oncocercose, Filariose, Esquistossomose e Dengue, sendo que esta última em alguns aspectos já supera a condição de negligenciamento.

O primeiro relatório abrangente da OMS sobre o tema⁶ (World Health Organization, 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 um documento⁷ 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 (World Health Organization, 2012).

Nas perspectivas de solução para as doenças negligenciadas, convivem construções de sentidos que apontam diferentes alternativas. Sugere-se entendê-las em função de seus tempos e prazos de viabilidade, dividindo-se em soluções de presente e de soluções de futuro. Esta abordagem é respaldada na argumentação de Morel (2006), que delineia as três causas principais relacionadas à permanência das doenças negligenciadas relacionadas ao que identifica como falhas. As *falhas de ciência* estão relacionadas 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

⁶ “[Working to overcome the global impact of neglected tropical diseases](#)”

⁷ “Accelerating work to overcome the global impact of neglected tropical diseases: a roadmap for implementation”

presente, independentemente 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 mesmo 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 alternativas terapêuticas para as doenças negligenciadas, que é um dos enunciados mais hegemônicos neste contexto. Convergem vozes que apontam a necessidade de institucionalizar mecanismos que levem as indústrias a desenvolver pesquisas para o tratamento de doenças próprias da realidade sanitária dos países pobres, sugerindo-se a intervenção do Estado no fomento de pesquisa e desenvolvimento para novos medicamentos eficazes e seguros (Oliveira, Labra & Bermudez, 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 (Ministério da Saúde, 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 mais emblemática da perspectiva de soluções de presente é liderada pela OMS, que afirma que a maioria dos agravos negligenciados é prevenível pelos meios atualmente disponíveis (World Health Organization, 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, 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 & Filho, 2007). Propomos considerar que entre estas condições estão aquelas vinculadas à prática comunicativa.

3. A (in) visibilidade e o (re)conhecimento no mundo contemporâneo

O atual contexto social, político e econômico é notadamente marcado por uma cultura de dependência dos dispositivos de informação e de excessiva visibilidade.

Antes de tudo, há de se considerar que se vive em uma era congestionada por imagens, com um aumento exponencial de sua produção, circulação e consumo. Estudo na área de marketing (Rosa, 2006) revela que o século XXI convive com um volume mil vezes maior de imagens do que o que existia há 100 anos: até 2006, já havia no planeta um estoque de 900 bilhões de imagens; a cada ano, gera-se 122 bilhões de novas imagens em máquinas fotográficas e telefones celulares; em apenas um dia, as 31.750 emissoras de televisão espalhadas em todo o mundo veiculam 762 mil horas de programação; a cada segundo, cerca de 380 fotos e vídeos são transmitidos pelo sistema de mensagem multimídia dos telefones celulares.

Esta supervalorização das imagens, sua interferência na vida cotidiana e na configuração do espaço público se inscrevem em um novo modo de existência – um *bios midiático* (Sodré, 2002), “sintaxe universal que feitichiza a realidade e reduz a complexidade das antigas diferenças ao *unum* do mercado” (p. 11). Sob a égide do consumo, indica o teórico, somos convidados, estimulados e por vezes conduzidos a enxergar este mundo através de olhos emprestados dos aparatos de comunicação, que interferem na construção de identidades e transformam a relação com o outro, com o tempo e com o espaço; redefinem comportamentos, cada vez mais ajustados às ações mediadas pelo uso de aparelhos portáteis de experimentação do mundo; promovem novas formas de agenciamento sobre aquilo que é visível, o que é esquecível e ainda o que (e quem) se tornará inesquecível – pelo menos até o início da próxima temporada, já que os interesses se renovam como se fossem mercadorias.

Frohmann (2008) debruçou-se sobre o caráter social, material e público destes “aparatos tecnológicos” disponíveis para coletar, processar e utilizar informações, alertando como eles exercem profundos efeitos “na textura, andamento, ritmo e estruturas do dia-a-dia”. O autor parte da discussão foucaultiana sobre enunciados, quando defende que estes têm a capacidade de “disparar eventos” e fazer com que indivíduos passem a ser levados em consideração a partir do momento em que se produzem informações a seu respeito.

Em “A vida dos homens infames” (1977), Foucault defendeu que o ponto mais intenso da vida destes sujeitos foi o momento em que foram registrados pelo poder. A materialidade do enunciado lhes deu vida e lhes garantiu um lugar na história. Analogias com os dias de hoje são possíveis, quando se vive praticamente submerso em um mundo

eletrônico que exige presença constante na ribalta cibernética e oferece reconhecimento social através das mídias. Estar fora do registro – ou seja, invisível – é correr o risco de abster-se da vida em sociedade.

Neste contexto de associação da participação social à possibilidade de estar visível, surge a preocupação com aqueles que estão à margem dos processos de interação tecnológica informacional, com os que não “aparecem” no universo digital e que, não por coincidência, não são retratados pelos *media*. No mundo destes invisíveis, falta reconhecimento e sobra negligência. Inclusive com sua saúde.

Gonçalves Filho (*in* Costa, 2004) define o fenômeno como “invisibilidade pública”, que traz em sua essência a humilhação social e a 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 seu(s) interlocutores.

Costa (2004) corrobora a definição, apresentando a invisibilidade como “desaparecimento psicossocial de um homem no meio de outros homens”, fenômeno observado entre aqueles que “se tornam historicamente condenados ao rebaixamento social e político” (p. 57) e que causaria uma “percepção social neutralizada” na sociedade e traria como consequências a humilhação social e a reificação.

Humilhação social vista aqui como desigualdade política, interdito de sua participação no âmbito público da iniciativa e da palavra, bem como da ação fundadora, do diálogo, do governo da cidade e do trabalho e da construção de sua cidadania; reificação como processo através do qual homens e relações sociais são considerados a partir de seu valor econômico e mercantil. Indivíduos e suas ações passam a existir apenas como mercadorias.

Para o autor, a partir do momento em que o indivíduo não aparece como alguém que age e fala, reconhece o mundo, reflete e opina sobre ele, deixa de aparecer como cidadão. Neste sentido, tais grupos invisíveis, não considerados em sua capacidade cidadã, 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” (*idem*, p. 118).

São vítimas de “cegueira social”, seja pela indiferença ou pelo [preconceito](#). Tornam-se socialmente invisíveis, seja por sua condição econômica ou por sua origem social, racial ou étnica, seja por sua orientação sexual ou faixa etária, dentre outras categorias de exclusão. Para este homem que desaparece, assinala o autor, restam a vulnerabilidade, a perda de sua autonomia e de sua humanidade.

Soares (2005) refere-se à “cegueira seletiva” quando trata da invisibilidade social. Para ele, tornar alguém invisível é projetar sobre ele (ou ela) um estigma, um preconceito, ou ainda a indiferença e a negligência.

“Quando o fazemos, anulamos a pessoa e só vemos o reflexo de nossa própria intolerância. Tudo aquilo que distingue a pessoa, tornando-a um indivíduo; tudo o que nela é singular desaparece. O estigma dissolve a identidade do outro e a substitui pelo retrato estereotipado e a classificação que lhe impomos” (p. 175).

O autor bem adverte que nem toda visibilidade é positiva. Ele orienta que é importante situar, por exemplo, a diferença que há entre preconceito e indiferença. Nos dois casos, explica, há a anulação da pessoa, embora por meios opostos. Ao contrário da indiferença, que negligencia a presença de alguém, o preconceito corresponde a uma hipervisibilidade, que ilumina uma imagem artificial e pré-construída, obscurecendo a individualidade da pessoa, mantida na penumbra.

Sendo a visibilidade 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, a invisibilidade repercute na saúde dos indivíduos. Sem visibilidade não há participação. E, sem participação, não há controle social.

Na ausência da visibilidade, também não há garantia de universalidade na 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, princípio que apregoa tratar os diferentes em sua diversidade. 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.

O mesmo se pode afirmar em relação à integralidade, princípio que leva em consideração as necessidades específicas de pessoas ou grupos – ainda que minoritários em relação ao conjunto da população – além da articulação dos diversos níveis de complexidade do sistema e da humanização do atendimento. Sem visibilidade, não há como

garantir tais preceitos, nem como indicar ações que favoreçam a construção de um sistema que respeite ainda outros princípios do sistema público brasileiro de saúde – o SUS – de descentralização, regionalização, hierarquização da rede, das ações e dos serviços.

É possível afirmar que, assim como a visibilidade pode contribuir para reconhecimento de necessidades de saúde, a invisibilidade pode levar à negligência. Vejamos: 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. São os tais registros que disparam eventos, como colocou Foucault.

Isso porque ser levado em consideração é ser reconhecido. Este reconhecimento, que é o antídoto da “cegueira seletiva” apontada por Soares, 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 e/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.

Em contrapartida, não se pode ignorar que nem toda visibilidade é positiva. Se a invisibilidade pode gerar a indiferença e a falta de reconhecimento, a hipervisibilidade, por outro lado, pode gerar preconceito em relação a determinados grupos e/ou enfermidades, graças a um reconhecimento parcial e enviesado. Indivíduos podem ser visibilizados por estigmas nada “saudáveis” – como aconteceu com os homossexuais em relação à infecção pelo HIV, graças à irresponsável associação feita por especialistas e mídia nos anos 1990 – o que tanto coloca o grupo em situação de vulnerabilidade quanto dificulta o combate à doença até os dias de hoje.

É por isso que se defende 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).

A saída está indicada no dicionário de antônimos: cuidado é o contrário de negligência. 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 primeira proposição: a comunicação é evidência e é fator determinante do negligenciamento, devendo estar entre os indicadores que caracterizam uma doença negligenciada.⁸

As doenças de que estamos falando padecem de muitas negligências e uma delas, tão importante quanto as 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, sua ausência caracteriza negligenciamento; é fator, pois codetermina e agrava o negligenciamento; e, por um mecanismo cruel de circularidade, é também produto: 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 Doença de Chagas, Malária, muito menos Leishmanioses, Filariose, parasitoses, Esquistossomose... São doenças que não recebem nenhum ou precário investimento 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.

⁸ Falamos aqui de indicador como um parâmetro que aponta e caracteriza uma dada situação e indica a distância entre esta e aquela que se desejaria ter. Precisamos, no entanto, de trabalhos científicos que desenvolvam indicadores de comunicação no campo da saúde. Conhecemos apenas a dissertação de Sílvia Santos (CPqAM/Fiocruz), denominada “Comunicação, Ciência e Saúde: uma proposta de indicadores de comunicação para os projetos de pesquisa do Centro de Pesquisa Aggeu Magalhães/Fundação Oswaldo Cruz”.

Voltamos 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 médias e alta e esta é uma das razões porque recebe tanto investimento, sendo privilegiada pelas políticas de comunicação.

Isto nos leva a afirmar 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 (Araújo, 2009).

A comunicação assim configurada, não é para todos, nem contempla equitativamente as necessidades diferenciadas, negando princípios fundamentais do Sistema Único de Saúde, como a universalidade e a equidade (Araujo e Cardoso, 2007). Por outro lado, a prática centralizadora nega o princípio da descentralização que, aplicado à comunicação, exigiria 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 (Araujo e Cardoso, 2007). Participação aqui deve ser entendido 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 daí decorrentes e ter a possibilidade de vê-los incorporados aos planos da saúde pública.

Incluir a comunicação como indicador de negligenciamento exige que se abra mão ou 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 instrumental da comunicação 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 do rol dos determinantes sociais da saúde, ou do conjunto de indicadores do Índice de Desempenho do SUS (IDSUS), ou dos itens que compõem as variáveis que produzem a desigualdade e as iniquidades sociais é sintomática também do negligenciamento da própria comunicação. E propomos entender que esta situação resulta da visão instrumental da comunicação, ainda tão arraigada. 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 direito à saúde.

Ao longo deste *paper* falamos em doenças negligenciadas – termo que aponta para a dimensão técnica do problema, mas falamos também em doenças inaceitáveis – 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 doutrinários e as diretrizes 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 e 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: negligência, silêncio, esquecimento, visibilidade, reconhecimento, cuidado, comunicação. Rede semântica que partiu e converge para doenças e populações negligenciadas. E implica a comunicação. Para o bem e para o mal.

REFERÊNCIAS

- GOMES, L. F. **Cinema nacional: caminhos percorridos**. São Paulo: Ed.USP, 2007.
- ARAÚJO, I.S. (2004). Mercado simbólico: um modelo de comunicação para políticas públicas. *Interface: Comunicação, Saúde e Educação JCR*, 8(14), 165-178.
- _____. (2009). **Políticas e práticas de comunicação no SUS: mapeamento, diagnóstico e metodologia de avaliação** (Relatório de pesquisa). Rio de Janeiro: LACES/ICICT/Fiocruz.
- ARAÚJO, I.S., & CARDOSO, J. M. (2007). **Comunicação e Saúde**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz.
- BARRETO, M.L., & CARMO, E.H. (2007). Padrões de adoecimento e de morte da população brasileira: os renovados desafios para o Sistema Único de Saúde. *Ciênc. saúde coletiva*, 12, suppl., 1179-1790.
- BOURDIEU, P. (1982). **A economia das trocas linguísticas. O que falar quer dizer**. São Paulo: Edusp.
- Brasil, Ministério da Saúde. (2011). **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022**. Brasília: Ministério da Saúde. Recuperado em 20 setembro, 2011, de http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/cartilha_plano_final_11.pdf
- BUSS, P.M., & FILHO, A.P. (2007). A saúde e seus determinantes sociais. *Rev. Saúde Coletiva*, 17 (1), 77-93.
- CONTEH, L., ENGELS, T., & MOLYNEUX, D.H. (2010). Socioeconomic aspects of neglected tropical diseases. *Lancet*, 16, 375(9710), 239-247.
- COSTA, F.B. (2004). **Homens invisíveis: relatos de uma humilhação social**. São Paulo: Ed. Globo.
- DE LAVOR, A. (2011). **Sobre medos e objetivos, negligências e cuidados**. Texto apresentado na disciplina Portfólio IV, Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde/Icict/Fiocruz. Rio de Janeiro.
- FOUCAULT, M. (1977). A vida dos homens infames. In: **Le cahiers du chemin**, 29.
- FROHMANN, B. (2008). O caráter social, material e público da informação. In Fujita, M.S.P., Marteleto, R.M., & Lara, M.L.G. **A dimensão epistemológica da Ciência da Informação e suas interfaces técnicas, políticas e institucionais nos processos de produção, acesso e disseminação da informação**. São Paulo: Cultura Acadêmica; Marília, Fundepe.
- Ministério da Saúde, DECIT, SCTIE. (2010). Doenças negligenciadas: estratégias do Ministério da Saúde. *Rev. Saúde Pública*, 44 (1), 200-202.
- MOREL, C. (2006). Inovação em saúde e doenças negligenciadas. *Cad. Saúde Pública*, 22 (8), 1522-1523.

OLIVEIRA, E.A., LABRA, M.E., & BERMUDEZ, J. A produção pública de medicamentos no Brasil: uma visão geral. **Cad. Saúde Pública**, 22 (11), 2379-2389.

ORLANDI, E. (1993). **As formas do silêncio: no movimento dos sentidos**. Campinas: Ed. UNICAMP.

ROSA, M. (2006). **A reputação na velocidade do pensamento – Imagem e ética na era digital**. São Paulo: Geração Editorial.

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

SODRÉ, M. (2002). **Antropológica do espelho**. Rio de Janeiro: Ed. Vozes.

SOUZA, W. (coord.). (2010). **Doenças negligenciadas**. Rio de Janeiro: Academia Brasileira de Ciências, Série Ciência e tecnologia para o desenvolvimento nacional – Estudos estratégicos.

VERÓN, E. (1980). **A produção do sentido**. São Paulo: Cultrix/USP.

World Health Organization. (2010). First WHO report on neglected tropical diseases: working to overcome the global impact of neglected tropical diseases. Recuperado em 23 de setembro, 2011, de http://whqlibdoc.who.int/publications/2010/9789241564090_eng.pdf

_____. (2012). Accelerating work to overcome the global impact of neglected tropical diseases: a roadmap for implementation. Recuperado em 20 fevereiro, 2012, de http://whqlibdoc.who.int/hq/2012/WHO_HTM_NTD_2012.1_eng.pdf

WHITEHEAD, M. (1991). The Concept and Principles of Equity and Health. **Health Promotion International**, 6 (3), 217-228.