

FACULDADE DE DIREITO DE VITÓRIA – ES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DIREITOS E GARANTIAS
FUNDAMENTAIS

HELLEN NICÁCIO DE ARAÚJO

O PAPEL DA DEFENSORIA PÚBLICA COMO ATOR DE EFETIVAÇÃO E
FOMENTO DE POLÍTICAS PÚBLICAS PARA A DEFESA DO DIREITO
FUNDAMENTAL À SAÚDE DAS CRIANÇAS ACOMETIDAS PELA SÍNDROME
CONGÊNITA DO ZIKA

VITÓRIA
2021

HELLEN NICÁCIO DE ARAÚJO

**O PAPEL DA DEFENSORIA PÚBLICA COMO ATOR DE EFETIVAÇÃO E
FOMENTO DE POLÍTICAS PÚBLICAS PARA A DEFESA DO DIREITO
FUNDAMENTAL À SAÚDE DAS CRIANÇAS ACOMETIDAS PELA SÍNDROME
CONGÊNITA DO ZIKA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Direitos e Garantias Fundamentais da Faculdade de Vitória, como requisito para a obtenção do grau de doutor em Direito.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Elda Coelho de Azevedo Bussinguer

VITÓRIA

2021

Dados Internacionais de Catalogação na Fonte

- A663p Araújo, Hellen Nicácio de
 O papel da Defensoria Pública como ator de efetivação e fomento de políticas públicas para a defesa do Direito Fundamental à saúde das crianças acometidas pela Síndrome Congênita do Zika / Hellen Nicácio de Araújo ; orientação de Elda Coelho de Azevedo Bussinguer. – Vitória, 2021. 241 f. ; 21 x 29,7 cm.
- Tese (Doutorado em Direito) – Programa de Pós-Graduação em Direitos e Garantias Fundamentais, Faculdade de Direito de Vitória, 2021.
1. Síndrome Congênita do Zika. 2. Direitos Fundamentais. 3. Direito à saúde. 4. Defensoria Pública. 5. Políticas públicas. 6. Serviços de saúde. I. Bussinguer, Elda Coelho de Azevedo, orientadora. II. Título.

CDU 342.7

HELLEN NICÁCIO DE ARAÚJO

**O PAPEL DA DEFENSORIA PÚBLICA COMO ATOR DE EFETIVAÇÃO E
FOMENTO DE POLÍTICAS PÚBLICAS PARA A DEFESA DO DIREITO
FUNDAMENTAL À SAÚDE DAS CRIANÇAS ACOMETIDAS PELA SÍNDROME
CONGÊNITA DO ZIKA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Direitos e Garantias Fundamentais da Faculdade de Vitória, como requisito para a obtenção do grau de doutor em Direito.

Aprovada em 18 de março de 2021.

COMISSÃO EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Elda Coelho de Azevedo Bussinguer
Faculdade de Direito de Vitória
Orientadora

Prof. Dr. César Albenes de Mendonça Cruz
Faculdade de Direito de Vitória

Prof. Dr. Ricardo Goretti Santos
Faculdade de Direito de Vitória

Prof.^a Dr.^a Maria Regina Lopes Gomes
Universidade de Vila Velha

Prof. Dr. Alexandre Bernardino Costa
Universidade de Brasília

*A Deus, pelo seu infinito amor que nos permite avançar no
conhecimento para melhor servirmos ao próximo em um
exercício genuíno de alteridade.
Para meus pais, meu amor e meus sobrinhos.*

AGRADECIMENTOS

A Jesus Cristo, por sua infinita misericórdia e graça que permitem viver experiências muito mais profundas e gratificantes do que eu poderia imaginar.

À douta Professora Doutora Elda Coelho de Azevedo Bussinguer, minha orientadora, que mais do que me auxiliar nos caminhos dessa escrita, vivenciou comigo os afetos, amores e dificuldades encontrados nessa trilha, ajudando-me a reafirmar, ainda com mais profundidade, os meus compromissos ético-políticos de defesa dos Direitos Humanos, Democracia, Justiça e Alteridade.

Aos membros da banca que gentilmente aceitaram o convite para participar da minha defesa, enriquecendo o meu trabalho com suas contribuições.

Agradeço também ao Dr. Gilmar Alves Batista, Defensor Público Geral do Espírito do Santo, e ao Conselho Superior da Defensoria Pública do Estado, que autorizaram o meu afastamento das atividades laborais para que fosse possível a elaboração desta Tese.

Agradeço ainda aos Defensores Públicos Daniel Coelho Alcoforado Costa, Donila R. Gonzalez de Sá Fonseca, Tatiane Franklin Ferraz Queiroz e Jamile Soares Matos de Menezes, que se disponibilizaram a conversar comigo sobre os seus cotidianos, franqueando acesso a documentos imprescindíveis à pesquisa e à escrita desta Tese. Meu respeito e admiração por estes profissionais que se dedicam tanto ao ideal de acesso à Justiça para os necessitados.

Por fim, agradeço ao meu amor, meus familiares e amigos, que compreenderam minhas ausências e me apoiaram, orando por mim em todos os momentos.

RESUMO

A presente pesquisa objetivou compreender como a Defensoria Pública pode atuar para a efetivação e o fomento de políticas públicas para a defesa do Direito Fundamental à saúde das crianças acometidas pela Síndrome Congênita do Zika. Para tanto, retratou-se o cotidiano do atendimento realizado pela Defensoria Pública às famílias dessas crianças, apresentando as dificuldades comumente relatadas por esses assistidos. Foram mapeadas as principais medidas coletivas judiciais e políticas (extrajudiciais), com preponderância para essa última forma de atuação, adotadas pela referida Instituição na promoção e proteção de Direitos Fundamentais dessas crianças, conexos ao Direito à saúde. Foram ainda expostas as principais práticas coletivas políticas promovidas pelas Defensorias Públicas dos Estados de Alagoas, Espírito Santo e Bahia para a promoção e defesa de Direitos e instituição de políticas públicas sanitárias para as referidas crianças, nos anos de 2017 a 2019, que representaram ganhos jurídicos a esse grupo vulnerabilizado. Por fim, analisou-se a atuação da Defensoria Pública como agente de efetivação de direitos e de fomento de políticas públicas para as crianças vitimadas pela mencionada enfermidade. Como caminho teórico-metodológico foi utilizada a Teoria das Práticas Cotidianas de Michael de Certeau, focando os estudos nos modos de operação vivenciados pelos indivíduos comuns a partir da percepção das estratégias e táticas desenvolvidas no cotidiano, utilizando como instrumentos de pesquisa e de elaboração do texto conversas e imagens narrativas com os Defensores Públicos imbuídos dessa atividade, buscando dar visibilidade às suas maneiras de fazer, na busca da efetivação dos direitos sanitários desse grupo hipervulnerabilizado. Conclui-se que, por meio do desempenho de práticas políticas de microrresistências, a Defensoria Pública pode atuar para a efetivação e o fomento de políticas públicas para a defesa do Direito Fundamental à saúde das crianças acometidas pela Síndrome Congênita do Zika, como autêntico Centro Multiportas, construindo novos caminhos que possibilitem a concretização e a ampliação de Direitos para esses indivíduos e seus familiares.

Palavras-chave: Defensoria Pública. Políticas públicas. Direito à saúde. Crianças. Síndrome Congênita do Zika.

ABSTRACT

This research aimed to understand how the Public Defender's Office can act to implement and promote public policies to defend the Fundamental Right to health of children affected by Congenital Zika Syndrome. Therefore, it was described the daily care performed by the Public Defender's Office to the families of these children, presenting the difficulties commonly reported by these assisted. The main collective judicial and political (extrajudicial) measures were mapped, with preponderance for this last form of action, adopted by the aforementioned Institution for the promotion and protection of fundamental rights of these children, related to the Right to Health. The main collective political practices promoted by the Public Defender's Defenders of the States of Alagoas were also exposed, Espírito Santo and Bahia for the promotion and defense of rights and institution of public health policies for these children, in the years 2017 to 2019, which represented legal gains for this vulnerable group, and finally, the performance of the Public Defender's Office as an agent for the realization of rights and promotion of public policies for children victimized by the aforementioned disease was analyzed. As theoretical and methodological paths, Michael de Certeau's Theory of Practices was used, focusing on the ways of operation experienced by ordinary individuals from the perception of strategies and tactics developed in daily life, using as instruments of research and elaboration of the text narrative conversations and images with public defenders imbued with this activity, seeking to give visibility to their ways of doing in the search for the effectiveness of the health rights of this hypervulnerabilized group. In conclusion, by performing political practices of microresistance, the Public Defender's Office can act to implement and promote public policies to defend the Fundamental Right to health of children affected by Congenital Zika Syndrome, as an authentic Multiport Center, building new paths that enable the realization and expansion of the rights for these infants and their families.

Keywords: Public Defender's Office. Public policy. Right to health. Children. Congenital Zika syndrome.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Mulher-mãe de “micro”	46
Figura 2 – Bebê com SCZ nos braços da mãe.....	47
Figura 3 – Criança dependente de cadeira de rodas	51
Figura 4 – Despesas das famílias	58
Figura 5 – Criança com adesivo e gesso	61
Figura 6 – Terapia de estimulação	70
Figura 7 – Curso de terapia fornecido por ONG	72
Figura 8 – Campanha UMA na Covid-19	74
Figura 9 – Prévia carnavalesca aBraço.....	80
Figura 10 – Nota técnica PLS n.º 452/17	146
Figura 11 – Defensorias públicas com atuação coletiva de promoção e defesa dos direitos das crianças com zika.....	148
Figura 12 – GTI Defensoria Pública e DPU.....	149
Figura 13 – Defensoria Pública de Pernambuco e DPU – Promoção de direitos....	150
Figura 14 – DP/BA promove mutirão da aBraço	153
Figura 15 – Chamada para mutirão aBraço e Defensoria Pública da Bahia	154
Figura 16 – Encontro DPU e UMA	156
Figura 17 – Reunião SEH e CEHO/PE	157
Figura 18 – Reunião da Defensoria Pública de Alagoas e Secretarias de Saúde...	168
Figura 19 – Aparelho ortopédico de criança com SCZ.....	171
Figura 20 – Ágora do II Secacs	175
Figura 21 – Documentário Fiocruz	176
Figura 22 – Curso de adaptação de cadeira de rodas	183

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACP – Ação Civil Pública

ADI – Ação Direta de Inconstitucionalidade

AFAEAL – Associação Família de Anjos de Alagoas

Anadep – Associação Nacional dos Defensores Públicos

Apae – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

BPC – Benefício de Prestação Continuada

BPC-LOAS – Benefício de Prestação Continuada instituído pela Lei Orgânica da Assistência Social

CEF – Caixa Econômica Federal

CER – Centros Especializados em Reabilitação

CIT – Comissão Intergestores Tripartite

CLT – Consolidação das Leis do Trabalho

COES – Centro de Operações de Emergência em Saúde Pública

Condege – Colégio Nacional dos Defensores Públicos Gerais

Conitec – Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS

CPC – Código de Processo Civil

Cras – Centro de Referência de Assistência Social

DPU – Defensoria Pública da União

ECRIAD – Estatuto da Criança e do Adolescente

ESPIN – Situação de Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional

Feapaes – Federação das Apaes

FGTS – Fundo de Garantia do Tempo de Serviço

Fiocruz – Fundação Oswaldo Cruz

GTI – Grupo de Trabalho Interinstitucional

Habitafor – Secretaria Municipal de Habitação

Heimaba – Hospital Estadual Infantil e Maternidade Dr. Alzir Bernardino Alves

IDH – Índice de Desenvolvimento Humano

IPEA – Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada

LC – Lei Complementar

MDS – Ministério do Desenvolvimento Social

Nutep – Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONG – Organização Não Governamental

ONU - Organização das Nações Unidas

PLS – Projeto de Lei do Senado

PMCMV – Programa Habitacional Minha Casa, Minha Vida

Rename – Relação de Nacional de Medicamentos Essenciais

SCZ – Síndrome Congênita do Zika

SESA – Secretária de Estado da Saúde

STF – Supremo Tribunal Federal

STJ – Superior Tribunal de Justiça

SUS – Sistema Único de Saúde

TAC – Termo de Ajustamento de Conduta

TFD – Programa de Tratamento Fora do Domicílio

UFES – Universidade Federal do Espírito Santo

UMA – União de Mães de Anjos

Unicef – Fundo das Nações Unidas para a Infância

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	15
2 CAMINHO TEÓRICO-METODOLÓGICO	23
2.1 PRÁTICAS VIVENCIADAS NO CAMPO DE PESQUISA.....	32
3 SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA: A EPIDEMIA ESQUECIDA QUE EXPÔS A FRAGILIDADE DAS POLITICAS PÚBLICAS DE SAÚDE PARA OS GRUPOS HIPERVULNERÁVEIS E SUAS CONSEQUÊNCIAS EM RELAÇÃO ÀS VIOLAÇÕES AOS DIREITOS HUMANOS DAS CRIANÇAS VITIMADAS	39
3.1 EVOLUÇÃO DO ZIKAVÍRUS NO BRASIL E SEUS IMPACTOS NA POPULAÇÃO VULNERABILIZADA	39
3.2 SOBREPOSIÇÃO DE CAMADAS DE OMISSÕES ESTATAIS EM RELAÇÃO ÀS VITIMAS DO ZIKAVÍRUS E SEUS REFLEXOS NO COTIDIANO DO ATENDIMENTO DA DEFENSORIA PÚBLICA	44
3.2.1 Falhas e descaso em relação ao transporte para os tratamentos e terapias	48
3.2.2 Falhas e omissões nas políticas públicas de proteção financeira	53
3.2.3 Falhas e omissões quanto aos serviços de saúde	60
3.2.3.1 Da falta de medicamentos, alimentos e fraldas para as crianças com SCZ..	61
3.2.3.2 Dificuldades de acesso a consultas com especialistas e a realização de exames e tratamentos	66
3.2.3.3 A precariedade de acesso e as limitações dos serviços de estimulação, fisioterapia e outras terapias.....	68
3.2.4 Consequências da pandemia da Covid-19 nas crianças vitimadas pela SCZ	73
3.3 ENTRE AS PEDRAS TAMBÉM NASCEM FLORES: PRÁTICAS DE VIDA ENTRE AS LUTAS E AS DIFICULDADES	76
3.3.1 O amor incondicional como força propulsora da luta por Direitos	76
3.3.2 A constituição de associações e ONGS pelos familiares para a concentração de forças, lutas e apoios mútuos	79

4 O DIREITO HUMANO À PROTEÇÃO INTEGRAL E SUAS IMPLICAÇÕES NO TRATAMENTO DAS CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA	81
5 A DEFENSORIA PÚBLICA COMO INSTRUMENTO DE ACESSO PARA A DEFESA DE DIREITOS E LUTA CONTRA AS VULNERABILIDADES	89
5.1 A ASSISTÊNCIA JURÍDICA AOS NECESSITADOS COMO MEIO PARA A EFICÁCIA DE DIREITOS.....	89
5.1.1 Sistemas de prestação de assistência jurídica dos Estados ocidentais modernos.....	89
5.1.1.1 Sistema Judicare.....	89
5.1.1.2 Sistema Salaried Staff Model	91
5.1.1.3 Sistema Misto.....	92
5.1.1.4 Sistema Pro bono.....	93
5.2 AS PRÁTICAS MARGINAIS DO DIREITO PROMOVIDAS PELA DEFENSORIA PÚBLICA COMO INSTITUIÇÃO CONTRA-HEGEMÔNICA VOCACIONADA PARA A DEFESA DOS VULNERABILIZADOS	94
5.2.1 Funções, práticas e instrumentos de atuação da Defensoria Pública para a promoção, a proteção e a defesa dos direitos dos vulnerabilizados	102
5.2.1.1 Atuação extrajudicial da Defensoria Pública como potência para a defesa de direitos dos necessitados.....	112
5.2.1.1.1 <i>Instrumentos não judiciais de promoção, proteção e defesa dos vulnerabilizados</i>	<i>120</i>
5.2.1.1.2 <i>Limites dos instrumentos extrajudiciais de promoção e proteção de Direitos Transindividuais</i>	<i>129</i>
6 TÁTICAS DA DEFENSORIA PÚBLICA PARA A PROMOÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS DE PROTEÇÃO E DEFESA DOS DIREITOS DAS CRIANÇAS VITIMADAS PELO ZIKAVÍRUS	131
6.1 MEDIDAS POLÍTICAS COLETIVAS ADOTADAS PELA DEFENSORIA PÚBLICA PARA A PROMOÇÃO E PROTEÇÃO DE DIREITOS FUNDAMENTAIS CONEXOS À SAÚDE DAS CRIANÇAS PORTADORAS DA SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA	137

6.1.1 Medidas adotadas pelos Defensores Públicos para a promoção e defesa de direitos das crianças com a SCZ no âmbito nacional	138
6.1.1.1 Ação Direta de Inconstitucionalidade Cumulada com Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental n.º 5.581.....	138
6.1.1.2 Expedição de Nota Técnica para instruir o PLS n.º 452/2017	144
6.1.2 Medidas adotadas pelos Defensores Públicos para a promoção e defesa dos direitos das crianças com SCZ nos Estados	147
6.1.2.1 Instituição de um Grupo de Trabalho Interinstitucional entre a Defensoria Pública e DPU em Pernambuco para o atendimento judicial e extrajudicial de famílias de pessoas com microcefalia	149
6.1.2.2 Recomendação das Defensorias Públicas do Ceará para a inclusão das famílias com crianças com microcefalia nos programas habitacionais em Fortaleza.....	151
6.1.2.3 Projeto Acolhimento Jurídico às crianças com microcefalia da Defensoria Pública da Bahia.....	152
6.1.2.4 Encontro de orientação jurídica promovido pela Defensoria Pública da União em Pernambuco com as membras da União das Mães de Anjos	155
6.1.2.5 Realização de mutirão pela DPU no Ceará para o atendimento das mães de crianças com a SCZ assistidas pelo Nutep.....	157
6.1.2.6 Atuação da DPU na Bahia assegura o direito ao saque do FGTS para os pais de crianças com microcefalia e outras malformações decorrentes do zika	158
6.1.2.7 Atuação da Defensoria Pública de Sergipe para a assistência domiciliar das crianças com microcefalia.....	160
6.1.2.7 Atuação da Defensoria Pública de Alagoas para o acesso das famílias das crianças com SCZ ao programa habitacional Minha Casa Minha Vida ..	160
7 MODOS DE FAZER DOS DEFENSORES PÚBLICOS NA PROMOÇÃO, PROTEÇÃO E DEFESA DO DIREITO À SAÚDE DAS CRIANÇAS VITIMADAS PELO ZIKAVÍRUS NOS ESTADOS DE ALAGOAS, ESPÍRITO SANTO E BAHIA	162
7.1 PRÁTICAS DA DEFENSORIA PÚBLICA DE ALAGOAS PARA A PROMOÇÃO E DEFESA DOS DIREITOS DAS CRIANÇAS COM SCZ.....	162

7.2 PRÁTICAS DA DEFENSORIA PÚBLICA DO ESPÍRITO SANTO PARA A PROMOÇÃO E DEFESA DOS DIREITOS DAS CRIANÇAS COM SCZ	170
7.3 PRÁTICAS DA DEFENSORIA PÚBLICA DA BAHIA PARA A PROMOÇÃO E DEFESA DOS DIREITOS DAS CRIANÇAS COM SCZ.....	177
8 A ATUAÇÃO POLÍTICA DA DEFENSORIA PÚBLICA COMO ATOR DE POLÍTICAS PÚBLICAS PARA A PROMOÇÃO, PROTEÇÃO E DEFESA DAS CRIANÇAS VITIMADAS PELO ZIKAVÍRUS.....	187
9 CONCLUSÕES.....	201
REFERÊNCIAS.....	224

1 INTRODUÇÃO

No Brasil, no final de 2014, foi registrado o aparecimento de uma nova enfermidade denominada de zika, uma doença benigna, sem sintomas graves, causada pelo vírus de mesmo nome, que é geralmente transmitida pelo mosquito *Aedes aegypti*, um velho conhecido da população brasileira.

Logo após o aparecimento dessa doença, foi observada uma elevação considerável nas notificações de nascimento de bebês com microcefalia, sem uma causa conhecida. A região Nordeste foi a que registrou o maior número de casos.

Com o desenvolvimento das pesquisas científicas, foi possível comprovar a relação entre os casos de microcefalia e a zika, o que causou grande comoção social, especialmente porque o reduzido diâmetro da cabeça das crianças era apenas o sinal aparente das malformações e debilidades causadas pelo zikavírus nos bebês, podendo ainda originar agravos neurológicos, cardíacos, oftalmológicos etc. Passou a ser denominada de Síndrome Congênita do Zika (SCZ).

Após a confirmação de 907 casos de SCZ em recém-nascidos, o país declarou, no segundo semestre de 2015, a Situação de Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) para Zika e Microcefalia, instituindo algumas políticas públicas para o enfrentamento desta crise.

Posteriormente, a Organização Mundial de Saúde (OMS) declarou a situação de Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional pelo Zikavírus (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS [ONU], 2016), situação que perdurou até 18 de novembro de 2016.

Logo após o encerramento da Situação de Emergência de Importância Internacional e com a diminuição de casos, o Brasil também decretou o fim da Situação de Emergência Nacional, comprometendo-se a promover medidas preventivas em relação ao vírus, bem como a manutenção dos cuidados com as crianças vitimadas. Contudo, nenhuma dessas duas vertentes de enfrentamento do problema foi atendida adequadamente.

Em relação ao vetor, não foram adotadas medidas mais eficientes para o controle do *Aedes aegypti*, mantendo-se as mesmas políticas públicas de responsabilização da população pela limpeza das casas e de visita domiciliar por agentes de endemias, o que causou grande preocupação entre os pesquisadores e profissionais de saúde diante da possibilidade do surgimento de uma nova epidemia de zika nos próximos anos (CBN, 2019; MATTA, 2018).

Segundo a ONU, devido à ausência de resposta preventiva robusta, o Brasil possui a maior probabilidade de ter lactantes vitimados pelas consequências trágicas do zikavírus da América Latina, 10,78%, enquanto no Panamá a taxa é de 2,6% e em Porto Rico, de apenas 0,62% (PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO [PNUD], 2017, p. 29), o que corrobora a análise e as perspectivas dos especialistas brasileiros.

A face mais dramática dessa crise de saúde pública, inegavelmente, são crianças vitimadas pela SCZ e suas famílias, que fazem parte da camada mais vulnerabilizada da sociedade e cujo número continua a crescer, já que o vírus permanece em circulação no país.

Conforme os dados divulgados pelo Ministério da Saúde, nos últimos cinco anos foram confirmados, em todo o país, 3.563 (três mil e quinhentos e sessenta e três) casos de infecção congênita causada pelo zikavírus (BRASIL, 2020b, p. 2), sendo estes indivíduos e suas famílias os principais atingidos pela ineficácia das políticas públicas, especialmente de atendimento à saúde e à assistência social, dada a quase inexistência de ações públicas específicas em seu favor, o que agrava ainda mais sua situação de vulnerabilização.

Neste contexto e tentando alcançar o mínimo de dignidade para essas crianças, muitos de seus familiares, especialmente as mães, têm procurado as Defensorias Públicas Estaduais e da União, sobretudo no Nordeste e no Sudeste do país, regiões que contam com o maior número de casos SCZ, para obter orientações sobre os possíveis direitos de seus filhos e soluções jurídicas para que eles sejam efetivados, mormente no que se refere às políticas públicas de saúde, tais como: acesso a

consultas e exames, fornecimento de medicamentos, alimentos e insumos, tratamentos especializados etc., diante das falhas na prestação desses serviços e produtos por parte do Poder Público, de forma individual e coletiva.

A Defensoria Pública foi instituída em 1988, pela Constituição Federal. É a opção brasileira para a prestação da assistência jurídica gratuita aos vulnerabilizados, cabendo a esta instituição ser expressão e instrumento do regime democrático e tendo como missão fundamental “promover a orientação jurídica, os Direitos Humanos e a defesa, em todos os graus, judicial e extrajudicial, dos direitos individuais e coletivos, de forma integral e gratuita, aos necessitados” (BRASIL, 1988, *online*).

Para o cumprimento de sua função, como instituição essencial à Justiça e instrumento do regime democrático, é indispensável que a Defensoria Pública trabalhe pela concretude dos objetivos fundamentais da República, lutando pela construção de uma sociedade mais justa, que promova o bem de todos, onde a pobreza, a desigualdade e a marginalização sejam exceções a serem superadas.

Sob essa perspectiva, a Defensoria Pública adquiriu feições de direito-garantia para os necessitados de Justiça, assumindo uma posição contra-hegemônica de promoção incondicional dos Direitos Humanos e da democracia, buscando, por meio dos instrumentos adequados de defesa jurídica e política, defender os direitos dos vulnerabilizados, invisibilizados e excluídos dos processos de decisão, na busca da construção de uma sociedade menos desigual.

Em relação às crianças acometidas pela SCZ e suas famílias, vítimas contumazes das omissões do Estado, foram promovidas pela Defensoria Pública várias ações judiciais tanto individuais quanto coletivas, objetivando a efetividade de seus Direitos Fundamentais Sociais. Também foram utilizadas outras maneiras de efetivar e fomentar a criação de novas políticas públicas para o atendimento sanitário desse grupo especialmente fragilizado, funcionando como um autêntico Centro Multiportas para a prevenção e o tratamento dos conflitos.

Neste sentido, foram realizadas Audiências Públicas com a participação de membros do Executivo, pesquisadores, profissionais relacionados à temática e dos representantes das crianças, objetivando dar visibilidade às necessidades dessas famílias de forma que fossem elaboradas políticas públicas que as favorecessem; além da promoção de reuniões temáticas com a participação de Defensores Públicos de todo o país para a construção de documentos a serem encaminhados às diversas esferas de governo, na busca de soluções extrajudiciais para a resolução de problemas específicos das crianças vitimadas pela SCZ. Essas práticas cotidianas são o foco deste trabalho.

A partir das premissas acima, foi elaborado o seguinte problema: Como as Defensorias Públicas podem atuar para a efetivação e o fomento de políticas públicas na defesa do Direito Fundamental à saúde das crianças acometidas pela SCZ?

Estabelecemos os seguintes objetivos:

- a) compreender o cotidiano do atendimento das Defensorias Públicas às famílias das crianças que foram acometidas pela SCZ no que respeita às demandas por políticas públicas de proteção e garantia do Direito Fundamental à saúde;
- b) mapear medidas coletivas judiciais e políticas (extrajudiciais) adotadas pela Defensoria Pública para a promoção e a proteção de direitos e a instituição de políticas públicas que visaram à efetivação de Direitos Fundamentais das crianças acometidas pela SCZ, conexos ao Direito à Saúde, entre os anos de 2017 e 2019;
- c) visibilizar medidas coletivas judiciais e políticas (extrajudiciais) realizadas pelas Defensorias Públicas Estaduais para a promoção e a proteção de direitos e a instituição de políticas públicas que visaram à efetivação do Direito Fundamental à saúde das crianças vitimadas pela SCZ, entre os anos de 2017 a 2019, nos estados de Alagoas, Espírito Santo e Bahia, que representaram ganhos jurídicos para esse grupo socialmente vulnerável;

- d) analisar a atuação da Defensoria Pública como agente de efetivação e de fomento de políticas públicas para a proteção e garantia do Direito Fundamental à saúde das crianças vitimadas pela SCZ.

Cumpramos ressaltar que apesar de compreendemos que toda a atuação da Defensoria Pública detém um caráter político, visto que a essa instituição foi constitucionalmente consagrada a missão de ser instrumento do regime democrático, na escrita deste trabalho **reservamos a expressão “atuação política” para designar as práticas extrajudiciais** que buscaram a efetivação e o fomento de políticas públicas relacionadas direta ou indiretamente ao Direito Fundamental à saúde das crianças vitimadas pela SCZ.

Partindo da perspectiva de trabalhar com os cotidianos vivenciados na Defensoria Pública e buscando compreender as maneiras de fazer utilizadas pelos membros dessa instituição para a promoção, defesa e ampliação de direitos desse grupo especialmente vulnerabilizado, optamos por utilizar como referencial teórico-metodológico a Teoria das Práticas Cotidianas, de Michael de Certeau.

Em seu livro a “Invenção do cotidiano”, o referido autor trabalha com instrumentos e conceitos que possibilitam compreender o cotidiano por meio das práticas do dia a dia.

Para Certeau (2017), os indivíduos não são meros receptores passivos dos produtos culturais, pois têm a capacidade de abrir seus próprios caminhos, por meio dos usos que dão aos produtos culturais impostos numa liberdade em que cada sujeito procura viver da melhor forma possível, alterando os objetos e os códigos socialmente determinados mediante as artes de fazer.

O objetivo de Certeau é buscar o que escapa aos olhares desatentos dos métodos científicos dominantes: a inventividade do homem comum, *herói anônimo*, *murmúrio das sociedades*, que em suas práticas cotidianas é capaz de resistir à ordem imposta por meio da criatividade e da inventividade, construindo microrresistências que se fundamentam em microliberdades e estabelecendo uma rede de antidisciplina, sem,

contudo, pretender romper com o sistema hegemônico no qual está inserido (CERTEAU, 2017, p. 15; CERTEAU; GIARD; MAYOL, 2016, p. 23).

O objeto de análise de Certeau são os modos de operação e os esquemas de ação praticados pelos indivíduos, visando estudar a lógica operativa desses procedimentos nas relações sociais, uma vez que para esse autor é a relação social que determina o indivíduo, e não o contrário.

A partir dessas compreensões, Certeau estruturou a sua Teoria das Práticas Cotidianas em dois conceitos fundamentais: estratégias e táticas.

Estratégias são manipulações das relações sociais que possibilitam isolar sujeitos de saber e poder em espaços *próprios* de onde emana a disciplina ou ordem, baseada numa relação que vulnera o “*outro*”, gerando dependência (ARAÚJO; BUSSINGUER, 2019a, p. 575).

Já as táticas são as maneiras de fazer praticadas por aqueles que não possuem lugar de poder, um *próprio*, mas atuam *no lugar do outro*, articulando, interagindo, até mesmo subvertendo, silenciosa e sub-repticiamente, os lugares *do querer e poder* estabelecidos numa dada ordem social, na qual o homem comum pode dar golpes, jogando com os acontecimentos para transformá-los em ocasiões de escape, pequenas resistências ao controle disciplinar, sem, contudo, romper com este.

Aplicando essas ideias aos cotidianos jurídicos, a Teoria das Práticas Cotidianas permite compreender o Direito como um produto cultural, que possui uma ideologia e pressupostos impostos socialmente a todos, sob o fundamento de uma suposta ordem, formalidade e igualdade. Trata-se do conceito de estratégias.

Os indivíduos que habitam esse espaço-tempo não se comportam passivamente, senão como usuários ativos que jogam com ele, dando-lhe outros sentidos, seja para concordar, seja para discordar, desviando-se do seu disciplinamento por meio de práticas minúsculas de resistências, abrindo, assim, caminhos a outras vivências, alterando-o e inovando-o por dentro do sistema. Essas práticas são do tipo táticas.

Esses conceitos possibilitam compreender como os jogos travados entre os praticantes, ora por meio das estratégias, ora por meio das táticas, podem promover alterações profundas no sistema jurídico, mediante alterações legislativas ou pela mudança de interpretação das normas pelos Poderes Judiciário e/ou Executivo, forçando a sua adaptação aos anseios e práticas sociais. É, portanto, um referencial teórico-metodológico muito interessante para os fins objetivados nesta pesquisa jurídica.

Desta forma, iniciamos os capítulos pelo caminho teórico-metodológico trilhado nesta tese, apresentando a Teoria Certeuriana das Práticas Cotidianas e sua aplicação à pesquisa jurídica, narrando as trilhas da pesquisa construídas com os praticantes.

No segundo capítulo, tratamos das realidades e dificuldades da SCZ, traçando um panorama do cotidiano vivenciado com e pelas crianças vitimadas pela SCZ e suas famílias, expondo as principais demandas que permeiam o dia a dia do atendimento desse público pela Defensoria Pública.

Elencamos no terceiro capítulo os principais elementos da Doutrina da Proteção Integral das Crianças, mormente em relação ao Direito Fundamental à saúde desses indivíduos.

Posteriormente, no quarto capítulo, trabalhamos a temática da Defensoria Pública, seus princípios, fundamentos e missões institucionais, lançando luz sobre sua posição de embate contra as estruturas hegemônicas, para a defesa das pessoas vulnerabilizadas.

No quinto capítulo, mapeamos as principais medidas judiciais coletivas e políticas promovidas pela Defensoria Pública no país, que visaram à efetivação de Direitos Fundamentais conexos ao direito à saúde das crianças vitimadas pela SCZ.

Já no sexto capítulo, buscamos dar visibilidade às medidas coletivas políticas (extrajudiciais) e judiciais promovidas pela Defensoria Pública para a promoção e a defesa de Direitos e a instituição de políticas públicas para a efetivação do Direito Fundamental à saúde das crianças acometidas pela SCZ, entre os anos de 2017 e

2019, nos estados de Alagoas, Espírito Santo e Bahia, que tenham representado ganhos jurídicos para esse grupo socialmente vulnerável.

Os estados de Alagoas e Bahia foram selecionados por fazerem parte de uma região onde se concentra o maior número de casos de SCZ, e por possuírem Defensorias Públicas estruturalmente capazes de promover o atendimento das demandas coletivas das famílias com crianças vitimadas pela síndrome. O estado do Espírito Santo foi escolhido porque também possui uma Defensoria Pública estruturada, apesar de ainda pouco capilarizada.

O lapso temporal da pesquisa (2017 a 2019) se justifica por compreender o período do final da Situação de Emergência Nacional do Zika e do começo e da intensificação da busca das famílias pelo apoio da Defensoria Pública para a orientação e defesa dos direitos das crianças com a SCZ, ante as inúmeras omissões do Estado em relação às políticas públicas para essa população.

No sétimo capítulo, analisamos as táticas cotidianas da atuação da Defensoria Pública como agente de efetivação e de fomento de políticas públicas para a proteção e a garantia do Direito Fundamental à saúde das crianças portadoras da SCZ, em meio às estratégias decorrentes das omissões do Poder Público.

Finalmente, no oitavo capítulo, trouxemos algumas conclusões sobre essas maneiras de agir da Defensoria Pública, a fim de dar visibilidade sistematizada ao papel de ator de efetivação e fomento de políticas públicas desempenhado por essa instituição na promoção, proteção, defesa e concretização de Direitos Fundamentais, especialmente no tocante à saúde desses meninos e meninas acometidos(as) pela SCZ, funcionando como um autêntico Centro Multiportas.

2 CAMINHO TEÓRICO-METODOLÓGICO

Em grande medida, as pesquisas na área jurídica ainda são bastante focadas no dogmatismo, relegando-se ao segundo plano o fato de que o conhecimento jurídico não pode ser concebido à margem de sua estrutura coercitiva e ideológica, e, tampouco, desconsiderados os efeitos esperados e provocados por eles na sociedade, especialmente nos operadores do Direito na vida cotidiana, uma vez que essa não pode ser desprezada na construção e compreensão da prática social.

Compreendendo que o Direito é um produto cultural, que tem uso direto pelos profissionais que com ele trabalham, mas também pela sociedade, interessa-nos saber como ele é manejado por esses atores, que não são dóceis nem passivos, como se poderia imaginar inicialmente.

Neste sentido, a Teoria das Práticas Cotidianas de Michel de Certeau é um interessante fundamento teórico-metodológico de pesquisa, já que, sem perder o rigor característico da ciência, possibilita ao pesquisador instrumentos e conceitos para compreender o cotidiano.

Em seu livro a “Invenção do cotidiano”, o referido autor parte da compreensão de que os indivíduos não são meros consumidores passivos dos produtos culturais, mas têm capacidade de, por meio dos seus usos, conferir-lhes outros significados, alterando suas normativas mediante as artes de fazer cotidianas.

Assim, seus objetos de análise não são as grandes revoluções ou movimentos, mas os desvios, dribles, golpes e jogos, ou seja, as formas com as quais os dominados interagem diariamente com a cultura dominante, sem se deixar uniformizar por ela, dando força a uma subversão silenciosa e praticamente imperceptível aos métodos científicos tradicionais (ARAÚJO, BUSSINGUER, 2019a, p. 574).

Certeau busca o que escapa aos olhares desatentos: a criatividade do homem comum, que, em suas práticas cotidianas, é capaz de resistir à ordem dominante, construindo microrresistências que se fundamentam em microliberdades, sem,

contudo, romper com os instrumentos de disciplina (CERTEAU, 2017, p. 15; CERTEAU; GIARD; MAYOL, 2016, p. 23).

É por suas práticas de microrresistências que o mais fraco realiza apropriações e ressignificações dos produtos culturais, alterando as pretensões originais de seus idealizadores (legisladores, magistrados, Poder Público, no caso do Direito). Para o autor é imprescindível compreender os usos que os grupos sociais ou os indivíduos fazem destes conhecimentos, uma vez que a presença e a circulação de uma representação (ordem, cultura dominante) não indicam, de modo algum, o que ela é para os seus usuários (ARAÚJO, BUSSINGUER, 2019b, p. 83).

O olhar do pesquisador não recai sobre os indivíduos em si, suas subjetividades, mas em cada individualidade, que é o lugar onde atua uma pluralidade, incoerente e muitas vezes contraditória, de suas determinações relacionais. O estudo está focado nos modos de operação ou esquemas de ação, e não em seus veículos ou sujeitos. Visa à análise da lógica operatória, buscando explicar as combinações de operações que compõem uma cultura e exumar os modelos de ação característicos de seus usuários praticantes (CERTEAU, 2017, p. 37-38).

A presença e a circulação de uma norma não significam de modo algum o que ela é para os seus usuários; é necessário analisar as manipulações que esses praticantes fazem do produto que eles não fabricaram. Apenas desse modo se poderá compreender as diferenças ou semelhanças entre o produto culturalmente produzido pelo poder hegemônico e a produção secundária que nasce e se esconde nos usos conferidos pelos indivíduos. Busca-se o ato de falar, que não pode ser reduzido ao conhecimento da gramática, porquanto é composto das apropriações e reapropriações (novos sentidos, gírias, contrações, regionalismos etc.) promovidas pelos usuários em suas práticas:

Em linguística, a “performance” não é a “competência”: o ato de falar (e todas as táticas enunciativas que implica) não pode ser reduzido ao conhecimento da língua. Colocando-se na perspectiva da enunciação, este estudo privilegia o ato de falar: este se opera no campo do sistema linguístico: coloca em jogo uma apropriação ou uma reapropriação da língua pelos locutores, instaura um presente relativo a um momento e um lugar; e estabelece um contrato com o outro interlocutor numa rede de lugares e relações. Essas quatro características do ato enunciativo poderão encontrar-se em outras práticas (caminhar, cozinhar etc.). (CERTEAU, 2017, p. 40).

Essa teoria busca analisar as formas pelas quais os praticantes ou dominados jogam com os mecanismos de disciplina (regramentos impostos), de forma a alterá-los ou desviá-los, resistindo a eles por meio de microprocedimentos cotidianos e astuciosos, reapropriando-se do espaço organizado pelas técnicas de produção socioculturais e estabelecendo uma rede de antidisciplina, sem, contudo, intenção alguma de capturá-los ou derrotá-los.

Certeau (2017) trabalha numa perspectiva semelhante e oposta à de Foucault. Semelhante porque procura distinguir as operações minúsculas que se multiplicam nas estruturas tecnocráticas e modificam seu funcionamento por uma multiplicidade de práticas articuladas sobre e com os detalhes. Oposta porque o seu olhar não está na microfísica do poder, que privilegia o aparelho produtor da disciplina e da docilização, mas intenta compreender as formas sub-reptícias que são assumidas pela criatividade tática e as bricolagens¹ dos indivíduos presos nessa rede de vigilância, que formam a contrapartida astuciosa de uma rede de antidisciplina que habita em meio ao disciplinamento, ou seja, dentro do espaço próprio da disciplina, porém promovendo golpes de microliberdades.

Partindo dessas premissas, a Teoria das Práticas Cotidianas foi baseada em dois conceitos fundamentais: **estratégias e táticas**.

Estratégia é o cálculo de relações de força que se torna possível a partir do momento em que um sujeito saber e poder é isolável num ambiente. Ele busca um lugar capaz de ser circunscrito em um *próprio* e é capaz de servir de base a uma gestão de suas relações com a exterioridade, ou seja, os outros indivíduos (CERTEAU, 2017, p. 45).

¹ Bricolagem é um termo utilizado por Certeau para representar a união de vários elementos culturais que resultam em algo novo, como uma colcha de retalhos.

Esse lugar de poder, que pode ser material ou imaterial, de onde emana a disciplina ou a ordem que enfraquece “*outro*”, gerando subordinação, sujeição.

Conforme Peixoto (2011, p. 42), estratégia é a determinação dominante que intenciona regular a dinâmica social e perpetuar a posição daqueles que ditam as normas. Isso porque, a todo o momento, as estratégias cotidianas querem reprimir qualquer forma de ação contraventora que utilize os produtos fabricados por uma elite, a favor da ação criativa.

Certeau aduz que a estratégia pode ser compreendida como a vitória do lugar (o *próprio*) sobre o tempo, ou seja, é um lugar que permite angariar as vantagens conquistadas, preparar incursão e obter independência. Trata-se de uma espécie de “*demarcação espacial*”, semelhante a uma trincheira de guerra da qual é possível observar e agir em direção a alvos específicos (LEITE, 2010, p. 749).

Já as táticas são as maneiras de fazer que possibilitam aos consumidores/usuários escapar do controle das *estratégias*. São as ações ou omissões praticadas por aqueles que não possuem o *próprio*, ou seja, por aqueles que não têm um lugar de poder, mas atuam *no lugar do outro*, articulando, interagindo e, até mesmo, subvertendo, silenciosa e sub-repticiamente, os lugares do querer e poder estabelecidos numa dada ordem social (ARAÚJO; BUSSINGUER, 2019a, p. 575).

Dá-se uma espécie de jogo ou luta em que os *praticantes* não detêm um lugar (ordem e dominação); habitam no terreno das *estratégias*, possuindo como armas o tempo e a astúcia. Ao perceber que o olhar panóptico das *estratégias* se desloca, o homem comum pode dar golpes, jogando com os acontecimentos para transformá-los em ocasiões de escape, pequenas resistências ao controle disciplinar, sem, contudo, romper com ele (ARAÚJO; BUSSINGUER, 2019b, p. 84-85).

A título de exemplo, Certeau (2017, p. 48) observa que a leitura parece ser o máximo da passividade que caracterizaria o consumidor. Ao ler, o indivíduo habita o espaço do outro, não se garantindo dos efeitos do tempo (ele esquece lendo e esquece o que leu). Contudo, ao ler, o indivíduo insinua as astúcias do prazer e uma reapropriação

do texto do outro (táticas): aí vai caçar; ali é transportado à sua própria memória. Vê na paisagem descrita no texto as imagens de sua infância, mobiliando o texto com seus gestos e recordações. Identifica-se com o escrito, produzindo a partir dele uma nova arte, transformando o texto em habitável como um apartamento alugado. A ordem reinante do texto posto (estratégia) serve de suporte para produções inúmeras do leitor, sobre as quais o autor não tem propriedade.

Esse discurso, que pode parecer “ingênuo”, não é uma “celebração do cinismo” nem o rompimento do contrato social, mas apenas a forma como o *homem comum* desenvolve seus embates para tentar virar as regras de um contrato coercitivo favorável apenas aos fortes (SOUSA FILHO, 2002, p. 130). Entretanto, é preciso compreender que o esquema analítico de Certeau não é estanque; há práticas que tanto podem alterar as estratégias quanto as táticas, conferindo possibilidades de compreensão da dinâmica do cotidiano em constante movimento (JOSGRILBERG, 2005, p. 12; LEITE, 2010, p. 750).

Sob o aspecto metodológico, trata-se de um filósofo considerado pós-estruturalista, que aplica aos seus estudos a flexibilidade e o rigor, sem se deixar aprisionar a um único método ou a certos e específicos campos do saber (FARIA; LEITE DA SILVA, 2017; BITTENCOURT, 2012). Propõe várias maneiras de pensar os modos de fazer cotidianos, bastante utilizado nas pesquisas das áreas de educação, sociologia, administração etc., mas praticamente desconhecido na ciência jurídica.

Certeau se afasta da ideia de método que separa o conhecer do fazer, ou seja, de discursos que organizam de formas diversificadas a maneira de pensar e a maneira de fazer, cuja gestão racional de produção e de operação é regulada em campos estanques. Sugere um discurso que ordena um saber-fazer em conjunto, dividido apenas entre as práticas já articuladas pelo discurso e as que ainda não o são. Confere ao cotidiano e ao corriqueiro o estatuto de objeto científico (ARAÚJO; BUSSINGUER, 2019a, p. 577).

Esse entendimento é compartilhado por Warat (2010, p. 11), que identifica a necessidade da criação de um novo perfil de investigador capaz de entender que as

representações teóricas não podem ser dissociadas das práticas sociais cotidianas, porque “dentro não é a mesma coisa que sobre”. Faz-se necessária a libertação dos juristas do dogmatismo, para que deixem aflorar a sua sensibilidade e ouçam o “grito da rua”, dos excluídos que ali habitam e produzem o Direito vivido, sentido.

Certeau busca alicerçar a construção do conhecimento a partir de uma visão multidisciplinar, sem desprezar ou eleger nenhum método ou forma de conhecimento *a priori*, uma vez que as relações sociais são múltiplas e complexas (ARAÚJO; BUSSINGUER, 2019b, p. 86).

Para compreender as práticas cotidianas, é necessário beber de todas as fontes (ALVES, 2001, p. 27). Tudo o que integra a vida social praticante a ser pesquisada deve ser considerado relevante, trazendo-se para a pesquisa novos modos de ver as complexidades superando-se a ideia de que apenas aquilo que pode ser classificado, organizado, enquadrado serve como dado de pesquisa, buscando revelar seus enredamentos, seus pequenos acontecimentos. É imperioso ir “[...] ao encontro do imprevisível, do incontrolável, do diverso, do singular que também fazem parte da vida cotidiana” (MORIN, 2010, p. 122-123).

Convém ainda ressaltar a relevância do conceito de complexidade trazido por Morin, para quem não deveria haver um corte entre as categorias cognitivas e os tipos de conhecimentos, pois “[...] tudo se entrecruza, tudo se entrelaça para formar a unidade da complexidade; porém, a unidade do *complexus* não destrói a variedade e a diversidade das complexidades que o teceram” (MORIN, 2010, p. 188).

A partir dessa compreensão de multiplicidade e complexidade, para Certeau não se pode desconsiderar a existência da política, do tempo e da subjetividade no campo de pesquisa, o que inclui o pesquisador, que é alguém que também pode e deve fazer parte de campo estudado, que se coloca em cena e em ação para um *fazer-com*, aqui e agora, onde existem circunstâncias e atores particulares que jamais podem ser descontextualizados ou generalizados.

O objetivo da pesquisa com a teoria certeauriana é compreender o cotidiano dos praticantes, como esses indivíduos tecem seus usos e modos de fazer, sem estabelecer sobre eles qualquer juízo de valor ou julgamento, mas sempre com o fundamento ético de alteridade, de reconhecimento da legitimidade do outro, propondo análises diversificadas a fim de demonstrar que a aparente desordem dos atos humanos compõe cenários profundos e diversificados, que podem ser compreensíveis por pesquisadores das relações sociais.

Nas pesquisas jurídicas sobre a efetividade de aplicação social do arcabouço normativo, a utilização da Teoria das Práticas Cotidianas permite compreender o Direito não como um produto neutro, mas dotado de ideologia e pressupostos que, devido à sua forma cogente, são impostos socialmente sob o fundamento de uma suposta ordem, formalidade e igualdade. Suas práticas podem ser compreendidas sob a ideia de estratégias.

Como asseverado por Certeau, as estratégias constituem um *próprio*, ou seja, um espaço de dizer e de poder no qual todos estão inseridos, já que nenhum cidadão está fora do espaço normatizado pelo Direito; este, apesar de não ser a única forma de controle social, é a mais potente devido à gravidade conferida às suas sanções (ARAÚJO; BUSSINGUER, 2019a, p. 577).

Nesse espaço de poder normativo, os indivíduos não se comportam como sujeitos passivos e obedientes, mas como usuários ativos do sistema jurídico, conferindo a ele outros significados e apropriações jamais pensados por seus produtores originais (Legislativo, Executivo e até Judiciário), seja para o seu cumprimento, seja para, por dentro do sistema, criar escapes, desviando-se do seu disciplinamento por meio de *microrresistência* e abrindo outras possibilidades de utilização, alteração e inovação, sem, contudo, romper com ele.

Nessa perspectiva, o estudo sobre o que é produzido pelos *praticantes/usuários* em suas *artes de fazer cotidianas* possibilita uma inversão do olhar, que passa das estruturas de poder (estratégias) para focar a visão naquele que habita o *não-lugar* e que faz de suas práticas cotidianas uma expressão de suas *microliberdades*, não

sucumbindo integralmente ao regime disciplinar, mas sem com ele romper totalmente. Isso confere ao pesquisador das ciências jurídicas mecanismos de compreensão do “jogo” travado nas relações estabelecidas entre as normas legais e sua efetiva eficácia social, conhecendo e entendendo as ressignificações, aceitações e as pequenas resistências que as *multidões anônimas* opõem ao sistema normativo do Direito.

Por essa abordagem metodológica, o pesquisador do Direito pode libertar-se dos distanciamentos e das neutralidades clássicos, para inserir-se no campo de pesquisa e fazer parte dele; para *fazer com*, reconhecendo que o Direito não está dissociado das ideologias, dos subjetivismos, dos efeitos do tempo, das mudanças nas relações sociais, dos afetos, das resistências. Enfim, que o conhecimento não pode ser produzido em apartado da realidade social à qual se refere (ARAÚJO; BUSSINGUER, 2019b, p. 86).

Esses elementos da Teoria das Práticas Cotidianas foram fundamentais à sua escolha como fundamento teórico-metodológico, já que nosso objetivo foi estudar os modos de agir da Defensoria Pública para a defesa do direito à saúde das crianças acometidas pelo zikavírus.

Nas palavras de Warat (2002, p. 94), para que os juristas possam assumir as bandeiras dos socialmente excluídos, devem estar em contato com o “totem jurídico” sem, contudo, serem devorados por ele, promovendo um “uso transgressor do direito”. Mesmo preso na teia normativa, o defensor (e o pesquisador) dos direitos dos vulnerabilizados não pode se deixar dominar completamente por ela; antes, precisa realizar apropriações, ressignificações e resistências cotidianas que possibilitem avanços e liberdades, ainda que pequenos, para e com os seus defendidos, tirando, assim, “partido do forte”.

Como o direito (que é um modelo de cultura), a cultura articula conflitos e volta e meia legitima, desloca ou controla a razão do mais forte. Ela se desenvolve no elemento das tensões, e muitas vezes, de violências – a quem fornece equilíbrios simbólicos, contratos de compatibilidade e compromissos mais ou menos temporários. As táticas de consumo, engenhosidade do fraco para tirar partido do forte, vão desembocar, então, em uma politização das práticas cotidianas. (CERTEAU, 2017, p. 44).

No caso das crianças vitimadas pelo zikavírus e de suas famílias, as poucas políticas públicas específicas e a inefetividade dos direitos declarados compõem um conjunto de práticas que agravam as vulnerabilidades desse grupo social, funcionando como instrumentos de disciplinamento e opressão. O sistema político-normativo não tem interesse em protegê-las, ao contrário, trabalha no sentido do seu silenciamento e da adequação às violações constantes, especialmente no que se refere aos serviços de saúde.

Após o final da Situação de Emergência Nacional em Saúde Pública, essas famílias foram relegadas às políticas públicas já existentes, que possuem deficiências crônicas e já não atendiam aos cidadãos adequadamente. Nesse sentido, as negativas e dificuldades são muitas e constantes, seja no que se refere às terapias, seja no que se refere aos tratamentos imprescindíveis à vida e ao desenvolvimento desses indivíduos.

Para tentar provocar fissuras nessa estrutura de barreiras e impedimentos, a Defensoria Pública promove práticas coletivas judiciais e extrajudiciais “marginais”, que objetivam construir possibilidades de, por dentro sistema jurídico e das instituições (totem jurídico), alcançar vitórias, mesmo que pequenas, no sentido da promoção, da proteção e da defesa do Direito Fundamental à saúde dessas crianças e suas famílias.

Trazer visibilidade sistematizada a essas práticas poderá conduzir à sua replicação e ao aperfeiçoamento pelos Defensores Públicos, representando um avanço do sentido do cumprimento das funções institucionais da Defensoria Pública, como instrumento do regime democrático, responsável pela orientação jurídica, promoção dos Direitos Humanos e a defesa, em todos os graus, de forma integral e gratuita, dos vulnerabilizados.

2.1 PRÁTICAS VIVENCIADAS NO CAMPO DE PESQUISA

A partir das concepções acima dispostas e considerando que a pesquisadora já se encontra inserida no campo de pesquisa pelo desempenho do cargo de Defensora Pública, o estudo se desenvolveu da seguinte forma:

Inicialmente, realizamos um rastreamento bibliográfico para a ampliação da visão do campo de pesquisa, que foi realizado por meio de rede mundial de computadores, em artigos de revistas científicas e demais produções acadêmicas, diplomas normativos, conteúdo de jornais e revistas relacionados ao tema.

Posteriormente, o projeto de pesquisa foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Faculdade de Direito de Vitória, sendo aprovado com o número de parecer 33631120.9.0000.5073, disponibilizado em 26/6/2020.

Visando mapear a atuação coletiva judicial e política realizada pela Defensoria Pública para a promoção e a proteção de direitos e a instituição de políticas públicas que visaram à efetivação do Direito Fundamental à saúde das crianças portadoras da SCZ, foram expedidos ofícios para as Defensorias Públicas estaduais de todos os estados da federação e do Distrito Federal, questionando sobre a ocorrência dessas modalidades de atendimento.

Das 28 (vinte e oito) Defensorias Públicas oficiadas, apenas 14 (quatorze) enviaram as informações solicitadas²: Piauí, Tocantins, Bahia, Amazonas, Distrito Federal, Rondônia, Paraná, Rio Grande do Sul, Mato Grosso, Espírito Santo, Sergipe, Rio de Janeiro, Pernambuco e Alagoas. Entre essas, apenas Alagoas, Espírito Santo e Bahia informaram que foram promovidas medidas coletivas judiciais e extrajudiciais. Sergipe informou que promoveu a celebração de um TAC para a efetivação de medidas preventivas de combate ao vetor e de acompanhamento aos recém-nascidos

² Em relação às Defensorias Públicas que não responderam ao ofício e em que não foram encontradas notícias nos respectivos *sítes* ou em *sítes* da imprensa, não é possível afirmar se houve esse tipo de atuação.

identificados com a microcefalia decorrente do zika. Pernambuco comunicou que apenas propôs algumas ações individuais. O Rio de Janeiro informou que promoveu o ajuizamento de duas Ações Cíveis Públicas, instaurou um procedimento de instrução com a finalidade de arrecadar elementos probatórios para tutela coletiva e expediu recomendações para os 92 municípios do estado acerca do plano nacional de contingência de dengue, zika e chikungunya. Contudo, essas informações da Defensoria Pública fluminense não se fizeram acompanhar de quaisquer detalhes ou dados que nos permitissem acessá-las em tempo hábil para que fosse possível descrevê-las na escrita deste trabalho. As demais Defensorias mencionadas informaram que não houve demanda por atendimento ou não há registros desse tipo de atuação em seus cadastros.

Para complementar as informações sobre esses modos de agir das Defensorias Públicas na temática, também foram realizadas pesquisas na rede mundial de computadores, sendo encontrados registros de atuação conjunta entre as Defensorias Públicas do Estado e a Defensoria Pública da União (DPU) em Pernambuco³, Ceará e Bahia. Por fim, também foram identificadas atuações exclusivas promovidas pela DPU, nas demandas a ela inerentes, nos estados de Pernambuco, Bahia e Ceará.

Conforme o projeto de pesquisa, seria promovido um levantamento documental sobre conteúdos produzidos pelos Defensores Públicos Estaduais de Alagoas, Pernambuco e Espírito Santo, durante o período de 2017 a 2019, bem como procedimentos administrativos para a promoção de ações judiciais coletivas, atas de reunião, recomendações e outros documentos de interesse à pesquisa, inclusive produzidos pela pesquisadora, que visaram à promoção e à efetivação dos Direitos Fundamentais das crianças vitimadas pela SCZ.

Esses estados foram selecionados por fazerem parte de região onde se concentra um grande número de casos e por possuírem Defensorias Públicas estruturadas, mesmo que pouco capilarizadas.

³ Apesar de a Defensoria Pública de Pernambuco ter informado que havia apenas atuação individual, em consulta ao *site* da DPU foram encontrados registros sobre a criação de um grupo de trabalho para a atuação conjunta da Defensoria Pública de Pernambuco e da DPU.

Devido à informação da Defensoria Pública Estadual de Pernambuco de que não foram promovidas medidas coletivas judiciais ou extrajudiciais em atendimento às crianças vitimadas pelo zikavírus, a pesquisa em relação a este estado restou prejudicada.

Em substituição, contatamos a Defensoria Pública Estadual da Bahia, que desenvolveu um projeto de acolhimento jurídico a esse grupo especialmente vulnerabilizado.

Considerando-se as semanas epidemiológicas n.º 45/2015 e n.º 45/2020, a Bahia é o estado onde há mais casos confirmados de Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus zika no país, contando com 584 casos (BRASIL, 2020b, p. 5). É, portanto, de grande representatividade para a pesquisa.

Contudo, durante as conversas com os Defensores Públicos fomos informados que os documentos referentes ao projeto não estavam acessíveis, seja pela ausência de registros, seja porque estavam fisicamente no Núcleo de Atendimento das Defensorias Públicas, fechados desde o mês de março de 2020, como medida de prevenção e contenção da Covid-19, o que alterou o plano inicial, mas não chegou a prejudicar o desenvolvimento da pesquisa.

Assim, apenas as Defensorias Públicas de Alagoas e Espírito Santo disponibilizaram os documentos referentes às atuações coletivas em atendimento às demandas das crianças com SCZ e suas mães.

Objetivando minorar a falta de documentos, foi promovida uma ampla pesquisa na rede mundial de computadores, na busca de informações sobre os procedimentos coletivos promovidos pelas Defensorias Públicas em relação às demandas das famílias das crianças acometidas pelo zika. Assim, foram consultados os *sites* das Defensorias Públicas Estaduais e da União, jornais e revistas *online*, bem como nas redes sociais Facebook e Instagram das referidas instituições e das entidades associativas que prestam assistência a esses vulnerabilizados.

Finalizada essa etapa, optamos por trabalhar com imagens narrativas (FERRAÇO, 2015, p. 312), que compreendem as falas, os gestos, os silêncios, os cartazes, as fotos de eventos ou reuniões etc. produzidas com os Defensores Públicos, que dão sentido às produções cotidianas desses praticantes (CERTEAU, 2017, p. 12).

Em relação às imagens, utilizamos fontes públicas, *sites* abertos (Defensoria Pública, jornais, revistas e redes sociais), promovendo medidas para não permitir a identificação das crianças.

Na busca pelas narrativas, utilizamos as conversas como instrumento para a realização da pesquisa, o que é defendido por Alves (2001, p. 11), Ferrazzo (2001, p. 25), Larrosa (2003, p. 112) e Oliveira (2011, p. 27), que usam Michel de Certeau como um dos autores que orientam suas pesquisas e estudos.

As retóricas da conversa ordinária são práticas transformadoras “de situações de palavra”, de produções verbais onde o entrelaçamento das posições locutoras instaura um tecido oral sem proprietários individuais, as comunicações de uma comunicação que não pertence a ninguém. A conversa é um efetivo provisório e coletivo de competências na arte de manipular “lugares comuns” e jogar o inevitável dos acontecimentos para torná-los habitáveis. (CERTEAU, 2017, p. 50).

Larrosa (2003, p. 212-213) contribui com argumentos sobre a conversa quando afirma que nunca se sabe aonde uma conversa pode nos levar. Ao se entrar nela, pode-se ir aonde não se havia previsto, pode-se dizer o que não queria, não podia ou não sabia dizer. A conversa é cheia de diferenças, mas também de dúvidas, perplexidades e indagações; é isso que a faz interessante. Numa conversa, podem-se manter as diferenças até o final, porém cada vez mais afinadas, mais sensíveis, mais conscientes de si mesmas. Por isso, uma conversa não termina, simplesmente se interrompe.

Na conversa não se estabelecem distanciamentos e, geralmente, nenhuma formalidade. Os gestos, entonações e expressões corporais que poderiam se perder na formalidade dos instrumentos previamente construídos, ganham força numa conversa e convertem-se em pistas para nossas produções de pesquisa.

As palavras são, portanto, modos de coordenações consensuais de conduta, e é por isso que aquilo que um observador faz ao atribuir significados aos gestos, sons, condutas ou posturas corporais, que ele ou ela distingue como palavras, é conotar ou referir-se às relações de coordenações consensuais de conduta das quais ela vê tais gestos, sons, condutas ou posturas corporais participarem. (MATURANA, 1997, p. 168).

As conversas foram realizadas com os Defensores Públicos Estaduais de Alagoas, Espírito Santo e Bahia que foram responsáveis pela adoção de medidas coletivas judiciais ou extrajudiciais de promoção e efetivação dos Direitos Fundamentais das crianças vitimadas pela SCZ, nos respectivos estados, uma vez que o objetivo era compreender os *modos de fazer* realizados por esses praticantes, e não os indivíduos que as praticam. O foco não está nas pessoas, mas nos processos vividos (CERTEAU, 2017, p. 11).

Para essas conversas foi elaborado um roteiro mínimo com perguntas abertas – questionário semiestruturado – que serviu como disparador, havendo amplo espaço para narrativas relacionadas ao tema de pesquisa. O interesse deste trabalho compreende, preponderantemente, as medidas coletivas extrajudiciais, que denominamos de políticas, para efeito neste texto, que visaram à promoção, à proteção e à defesa das famílias vitimadas pelo zikavírus em diferentes âmbitos da atuação da Defensoria Pública.

O roteiro foi composto das seguintes perguntas:

- a) Como é o cotidiano do atendimento da Defensoria Pública em relação às demandas das famílias das crianças que foram acometidas pela SCZ, especialmente em relação à proteção e à garantia de seus Direitos Fundamentais à saúde?
- b) Quais as principais reclamações apresentadas em relação às políticas públicas de saúde para esse grupo especialmente vulnerável?
- c) Quais as medidas coletivas judiciais e políticas (portanto, extrajudiciais) adotadas por sua Defensoria Pública que foram mais exitosas, no sentido da

efetivação e do fomento de políticas públicas visando à defesa e à concretização do Direito Fundamental à saúde das crianças acometidas pela SCZ? Por quê?

d) O que gostaria de fazer e não conseguiu?

Os encontros com os Defensores Públicos ocorreram por meio de videoconferência, sendo gravados apenas os áudios para fins de degravação e transcrição, após a assinatura do Termo de Livre Consentimento Esclarecido.

Visando à preservação do sigilo, os nomes dos entrevistados apareceram no texto, sendo identificados pelo cargo, seguido por números. As referências aos nomes de pessoas atendidas pelos Defensores Públicos também foram suprimidas, sendo substituídas pelo termo “assistido”, seguido por um número.

A escrita do trabalho foi realizada na primeira pessoa do plural, uma vez que a pesquisadora também é praticante do cotidiano da Defensoria Pública vivenciado e retratado nesta tese.

Após a conclusão das conversas e com o material produzido na pesquisa (falas, gestos, entonações, documentos etc.), foram descritas algumas práticas realizadas pelos Defensores Públicos na promoção e defesa dos Direitos Fundamentais das crianças acometidas pelo zikavírus relacionadas à saúde e outros direitos que lhes são conexos, que indicam ações táticas desenvolvidas em sentido contrário às estratégias do sistema jurídico e político, visando normatizar e enfraquecer esse grupo de crianças e suas famílias, agravando suas vulnerabilidades.

Esse contar, que não tem pretensão de ser único, especialmente pela multiplicidade e complexidade dos cotidianos, contém a narrativa dos achados experimentados por nós, Defensores Públicos, que são vivenciados em conjunto com outros sujeitos. Os entrelaçamentos compõem uma teia discursiva de experiências de tentativas e golpes de resistências em face das investidas do olhar panóptico que objetiva a imobilização, a docilidade e o silenciamento daqueles que não detêm o poder.

Neste sentido, conforme Certeau (2017, p. 40-41), “se é verdade que por toda a parte se estende a rede da ‘vigilância’, mais urgente ainda é descobrir como é que uma sociedade inteira não se reduz a ela”. Partimos com esse sentimento de urgência a fim de visibilizar essas artes de viver que formam a contrapartida que se desenvolve nos microprocedimentos do dia a dia da Defensoria Pública, objetivando a promoção, a proteção e a defesa do Direito Fundamental à saúde das crianças vitimadas pela SCZ.

3 SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA: A EPIDEMIA ESQUECIDA QUE EXPÕS A FRAGILIDADE DAS POLITICAS PÚBLICAS DE SAÚDE PARA OS GRUPOS HIPERVULNERÁVEIS E SUAS CONSEQUÊNCIAS EM RELAÇÃO ÀS VIOLAÇÕES AOS DIREITOS HUMANOS DAS CRIANÇAS VITIMADAS

3.1 EVOLUÇÃO DO ZIKAVÍRUS NO BRASIL E SEUS IMPACTOS NA POPULAÇÃO VULNERABILIZADA

O vírus zika foi identificado pela primeira vez em 1947, por pesquisadores que estudavam o vírus da febre amarela em macacos *Rhesus*, na floresta Zika, em Uganda, no continente africano. Posteriormente, em 1954, foram identificados três casos de infecção causada por esse vírus em humanos, na Nigéria.

Fora do continente africano, o vírus zika emergiu pela primeira vez em 2007, causando uma epidemia na ilha de Yap (Micronésia), que infectou aproximadamente 70% dos moradores (DUFFY et al., 2009, p. 2.536), chegando ao Chile em 2014 (JIMENEZ CORONA et al., 2016, p. 2).

No Brasil, o vírus foi identificado em 2015, na cidade de Natal (Rio Grande do Norte) e, posteriormente, na região metropolitana de Salvador (Bahia). Foi considerada uma doença benigna com sintomatologia leve (febre baixa, manchas no corpo e dores de cabeça), tendo como vetor o mosquito *Aedes aegypti*.

Logo após a epidemia de zika espalhar-se por todo o país, houve um aumento expressivo de notificações de caso de microcefalia em recém-nascidos em alguns estados do Nordeste do Brasil, em especial, Paraíba, Pernambuco e Ceará, cujas mães tiveram infecção por zika na gravidez, principalmente no primeiro e no início do segundo trimestre, restando comprovada a relação entre o referido vírus e a microcefalia.

Diante do aumento do número de casos, o Brasil declarou ESPIN para zika e microcefalia, sendo criado o Centro de Operações de Emergência em Saúde Pública (COES), sob a responsabilidade da Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério

da Saúde, cuja função era coordenar a resposta à emergência de âmbito nacional (BRASIL, 2015a).

Em dezembro de 2015 foi editado o Plano Nacional de Enfrentamento à Microcefalia, sendo fixadas três frentes de atuação: mobilização e combate ao vetor; atendimento às pessoas vitimadas; e desenvolvimento tecnológico, educação e pesquisa (BRASIL, 2015b).

Nas diretrizes desse Plano Nacional foram ainda elaborados: o Protocolo e as Diretrizes Clínicas para o atendimento à Microcefalia, direcionados aos profissionais de saúde, para que fosse prestada a atenção adequada aos neonatos e às gestantes, bem como ampliado o Plano Viver sem Limite (Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência), cuja proposta era beneficiar pessoas com deficiência por meio de políticas públicas de atenção à saúde, acessibilidade, inclusão social e educação (BRASIL, 2015b).

Esses instrumentos normativos anunciaram as primeiras políticas públicas de atendimento às crianças infectadas, prevendo algumas ações, entre elas: busca ativa de casos, oferta de transporte e hospedagem da criança e do responsável para realização de diagnóstico; avaliação clínica completa da criança do ponto de vista pediátrico, neurológico, oftalmológico e auditivo; emissão de laudo circunstanciado para fins de recebimento do Benefício de Prestação Continuada (BPC); e o encaminhamento, de acordo com as necessidades da criança, para os serviços de estimulação precoce, atenção especializada e assistência social (BRASIL, 2016a). Contudo, poucas dessas medidas foram efetivamente cumpridas.

A fim de manter a tradição brasileira de responsabilização da população pelas doenças transmitidas por mosquitos, o Ministério da Saúde distribuiu material educativo convocando os brasileiros a serem vigilantes e a eliminarem todas as fontes de água parada e todos os potenciais locais de reprodução do *Aedes*, sob o *slogan* “Um mosquito não é mais forte de que todo o país”.

Além disso, o Exército foi acionado para que integrasse essa “força-tarefa de caça ao mosquito”, pulverizando inseticida em áreas densamente povoadas para tentar reduzir a quantidade desse vetor. Tudo espetacularmente publicizado para dar a impressão de que o governo não estava apenas preocupado com a situação, mas estava agindo rápida e eficazmente.

Entretanto, os especialistas já alertavam na época que a redução da quantidade de mosquitos dependia de um esforço de longo prazo, que deveria incluir o trabalho de muitos agentes sanitários e de importantes investimentos em infraestrutura, em especial saneamento básico, em áreas de baixa renda. A pulverização de inseticida proporciona, na melhor das hipóteses, efeitos parciais e momentâneos em relação à diminuição do vetor, gerando efeitos midiáticos relevantes para a ação estatal, com evidentes danos à saúde da população.

Apenas a título de exemplo, em Porto Rico a proposta governamental de pulverização de inseticida foi recebida com fortes protestos de representantes dos setores científico, profissional, agrícola, cultural e religioso, que se organizaram em uma frente unida contra a pulverização aérea de inseticida, levando o governo a desistir da política pública (LOWI, 2019, p. 35). Lamentavelmente, esse nível de força e de organização da sociedade civil não é comum no Brasil, apesar das louváveis tentativas empreendidas por entidades como a Associação Brasileira de Saúde Coletiva (Abrasco) e a Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz).

Além da aplicação do inseticida, foram reforçados os métodos tradicionais de controle do vetor, com visitas domiciliares e levantamentos entomológicos realizados por meio de amostra sistemática – levantamento por índice, em cidades menores, ou pelo levantamento de índice rápido para *Aedes aegypti* (LIRAA), que considera a divisão da cidade por bairros e quarteirões, que são caros e de pouca eficiência, já que requerem um ciclo mínimo de dois meses para apresentar os resultados (ARAÚJO; BUSSINGUER, 2020b, p. 102-103).

Em fevereiro de 2016, a OMS declarou a situação de ESPIN pelo zikavírus e sua possível associação com a microcefalia e síndromes neurológicas (ONU, 2016), situação que perdurou até 18 de novembro de 2016.

Com o avanço nos estudos e a observação dos pacientes, foi possível identificar que a microcefalia era apenas o sinal/sintoma mais evidente das degenerações causadas pelo vírus zika, sendo comuns: deficiência intelectual, paralisia cerebral, epilepsia, dificuldade de deglutição, convulsões, anomalias dos sistemas visual e auditivo, além de distúrbio do comportamento, tais como TDAH e autismo (EICKMANN et al., 2016, p. 1).

Esse avanço tecnológico e científico em relação à extensão dos danos causados pela enfermidade, contudo, não levou à revisão dos casos descartados, o que não apenas mascarou os dados epidemiológicos, mas também excluiu uma parcela considerável de crianças dos tratamentos específicos para a síndrome.

Diniz (2017, p. 19-20) observa que a diversidade de protocolos estaduais para a notificação da enfermidade e a dificuldade de acesso a exames de imagem (tomografias ou ultrassonografias), somadas às particularidades da assistência ao parto – a maioria dos partos nos municípios afetados pelo vírus zika foram realizados por parteiras, o que exigiria treinamentos específicos e permanentes para a correta identificação dos casos –, geraram disparidades no número de notificação. Assim, Alagoas tem o dobro de casos descartados pela Bahia (22/10.000 em Alagoas, e 11/10.000 na Bahia). Seria mais prudente que houvesse a revisão dos casos “descartados” pelo laudo radiológico do início da epidemia, a fim de reavaliar se seriam casos prováveis ou confirmados de SCZ, ampliando a proteção social e sanitária para essas famílias.

Passado o impacto da fase endêmica e com a redução do número de casos, em 11 de maio de 2017 foi declarado o final da Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional em decorrência do vírus zika, havendo um compromisso das autoridades públicas brasileiras em continuarem com as ações de vigilância ambiental e de assistência às crianças vitimadas.

Assim, houve a desativação do COES, passando a ser das Secretarias do Ministério da Saúde a responsabilidade pela edição de normas técnicas para a orientação dos Estados e Municípios, dando continuidade às ações de enfrentamento da microcefalia, de acordo com as diretrizes do SUS (BRASIL, 2017a).

Com o final da Situação de Emergência, a atenção do mundo para essas crianças deixou de existir, restando para elas, e para as nascidas posteriormente ao período endêmico, as consequências gravíssimas da enfermidade, ainda não totalmente conhecidas, e a desatenção dos governos.

Enquanto o drama dessas famílias estava presente nas mídias, os governos se sentiam obrigados a fazer funcionar a máquina pública para atender às suas demandas. Com o fim da Situação de Emergência e sem a cobertura da imprensa, essas crianças perderam a importância para os gestores e tornaram-se invisíveis, sendo apenas mais um grupo, entre tantos, que concorre pela prestação dos serviços públicos de saúde e assistência social. Praticamente não foram instituídas políticas públicas para o atendimento específico dessa população, mesmo diante de necessidades que lhe são próprias.

Conforme os dados divulgados pelo Ministério da Saúde, nos últimos cinco anos foram confirmados, em todo o país, 3.563 (três mil e quinhentos e sessenta e três) casos de infecção congênita causada pelo zikavírus, a maioria concentrada na região Nordeste, com 61,9% dos casos do país, seguida pela região Sudeste, com 20,6% (BRASIL, 2020b, p. 2).

Atualmente, sabe-se que além do *Aedes aegypti*, também é possível a transmissão do vírus zika por relação sexual. Mais recentemente, foi encontrado o referido vírus também no pernilongo comum (*Culex*). Há estudos sobre a capacidade de esse vetor também transmitir a doença (FIOCRUZ, 2016, *online*), o que, se comprovado, ampliará exponencialmente o risco para a população brasileira.

Além das patologias cerebrais já conhecidas, estudos mais recentes demonstram que também é possível a associação entre o zika e enfermidades como a doença de

Alzheimer, a Esclerose Lateral Amiotrófica e a doença de Parkinson (BEYS-DA-SILVA et al., 2019, p. 4708). São ainda pouco conhecidas as consequências, a longo prazo, da infecção causada por este vírus, já que essa face gravíssima da zika está sendo estudada e acompanhada há apenas cinco anos.

3.2 SOBREPOSIÇÃO DE CAMADAS DE OMISSÕES ESTATAIS EM RELAÇÃO ÀS VITIMAS DO ZIKAVÍRUS E SEUS REFLEXOS NO COTIDIANO DO ATENDIMENTO DA DEFENSORIA PÚBLICA

A zika, como outras doenças transmitidas por mosquitos, atingiu preponderantemente famílias pobres, caracterizadas por mulheres-mães jovens, com histórico de gravidez na adolescência; geralmente desempregadas; pouco escolarizadas; com renda de até um salário mínimo mensal, via de regra, referente à percepção de benefícios sociais; residentes em condições sanitárias desfavoráveis; com acompanhamento de pré-natal tardio; dependentes dos serviços públicos e que convivem com ausência de políticas públicas de saúde, entre outras omissões estatais (GONÇALVES; TENÓRIO; FERRAZ, 2018, p. 165; LINS; CANDEIAS, 2018, p. 92; FREITAS et al., 2019, p. 3). São pessoas que já viviam em grave situação de vulnerabilização social e esquecidas pelo Poder Público.

Por outro lado, as políticas públicas de erradicação do *Aedes aegypti* foram abandonadas no Brasil desde o início dos anos 1990, uma vez que esse programa foi considerado muito caro, diante de outras necessidades que o país priorizava nos governos pós-ditadura militar. Mesmo com a significativa melhora das condições financeiras do país, ocorrida no começo do século XXI, não foram realizados investimentos para a ampliação do fornecimento de água potável, coleta de lixo e de saneamento básico para os bairros e regiões periféricas, o que favoreceu a proliferação dos mosquitos e das doenças por ele transmitidas para a população mais pobre.

A situação socioeconômica e ambiental em que essas famílias estão inseridas teve importante influência para a gravidade dos casos, especialmente em relação às malformações causadas no sistema nervoso central das crianças. Pesquisas recentes

indicam que o consumo de água contaminada por saxitoxina, substância produzida por dinoflagelados marinhos e cianobactérias, que foram encontradas em fontes de água no sertão do Nordeste, mesmo em níveis “considerados seguros pelas autoridades brasileiras”, teria deixado essa população mais vulnerável às consequências da zika (PEDROSA et al., 2020, p. 10).

Recentemente foi constatada uma relação entre a desnutrição pela ingestão insuficiente de proteína e a microcefalia causada pelo zika. Segundo os pesquisadores, a combinação de restrição proteica e infecção por zikavírus pode levar a graves alterações na estrutura placentária e no crescimento do corpo embrionário, causando uma redução na neurogênese e no tamanho do cérebro pós-natal (BARBEITO-ANDRÉS et al., 2020, p. 1), o que também ajuda a explicar o grande número de casos na região do sertão nordestino do país, onde o alto consumo de carboidratos – produtos mais baratos e de fácil acesso – e a baixa ingestão de proteínas – produtos mais caros –, lamentavelmente é bastante comum.

Outro fator de impacto sociodemográfico que chama atenção é que quase a metade dessas famílias é composta apenas pela mãe e filhos (49,4%), sem a presença paterna (FUNDO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A INFÂNCIA [UNICEF], 2018, p. 8). Isso sobrecarrega física, emocional e financeiramente as mulheres, agravando as vulnerabilidades preexistentes e criando novos obstáculos à maternagem⁴.

Os resultados de todas essas pesquisas apenas expõem as consequências nefastas da negligência governamental a que os cidadãos, especialmente as mulheres, deste país estão sujeitos. Mulheres totalmente dependentes do Estado para o acesso ao mínimo de atendimento de saúde foram e são submetidas ao consumo de água contaminada, a uma dieta com baixa ingestão de proteínas, residindo em locais sem saneamento básico, sem água potável, sem coleta regular de lixo, e ainda tiveram e

⁴ O termo maternagem está sendo utilizado no sentido de desenvolvimento das relações de cuidados e afetos entre a mãe ou seu substituto e o bebê, que podem ser prejudicadas pela rotina extremamente custosa de tratamentos necessários à vida das crianças com SCZ. Essa relação entre a criança e a pessoa responsável pelos cuidados com ela não tem a ver, necessariamente, com a maternidade; esta é um vínculo biológico, mas com uma relação psicológica de atenção, carinho, cuidados e afetos profundos, indispensáveis para a evolução emocional da criança.

têm de suportar a dor de ver seus filhos, acometidos por uma doença grave e sem cura, sobreviverem nessas mesmas condições.

Figura 1 – Mulher-mãe de “micro”.



Fonte: Diniz (2017, *online*).

A verdade é que essas mulheres, que eram anônimas antes da epidemia do zika, sobreviviam sob um amplo regime de políticas de precarização de vida, sendo a miséria a mais grave delas. Elas já eram pobres, pouco escolarizadas, nordestinas e com precário nível de inserção no mercado de trabalho; passaram a ser, também, cuidadoras de crianças com necessidades negligenciadas pelo Estado (DINIZ, 2016, p. 2-3).

Como aduz Freitas et al. (2018, p. 156), toda a intervenção realizada pelo Poder Público durante e depois da Declaração de Emergência foi voltada, basicamente, ao acompanhamento dos casos (estatísticas) e à compreensão da história natural da doença, sendo raros os investimentos na área social para tentar contornar a epidemia e amenizar suas consequências.

Assim, apesar de enunciação de inúmeras políticas públicas de atendimento e de cuidados com a saúde, elas tiveram pouca eficácia, restando a essas crianças, em

condição de hipervulnerabilidade, e a suas famílias apenas a frustração dos discursos vazios, o descaso das autoridades e as omissões do Poder Público.

Figura 2 – Bebê com SCZ nos braços da mãe.



Fonte: Melo (2015, *online*).

Não se pode perder de vista que embora o período de maior incidência tenha se encerrado, novos casos de SCZ continuam ocorrendo no país, havendo, inclusive, preocupação dos profissionais da saúde com as gestantes pela possibilidade de uma nova epidemia de zika nos próximos anos, já que apenas o Estado do Acre não teve registros confirmados dessa arbovirose (MATTA, 2018; CBN, 2020).

Considerando apenas o ano epidemiológico de 2020, até o início de novembro⁵, 886 novos casos foram notificados, dos quais 27 já foram confirmados, havendo 564 ainda em investigação (BRASIL, 2020b, p. 2-3).

Devido à complexidade das consequências causadas pelo vírus, crianças vitimadas necessitam de acompanhamento por equipe multidisciplinar, o que inclui neuropediatra, pediatra, oftalmologista, otorrinolaringologista, profissionais de estimulação precoce, principalmente fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e fonoaudiólogo. Ademais, diante do grande impacto emocional causado na família, é recomendável apoio psicológico aos responsáveis, sendo todos esses atendimentos um grande desafio para o Sistema Único de Saúde (SUS).

⁵ Esses dados se referem às semanas epidemiológicas de 29/12/19 a 7/11/20.

Além da imprescindibilidade do atendimento multidisciplinar, Diniz (2016, p. 3) e Netto (2016, p. 3) apontam para outras necessidades dessas crianças, que são precariamente atendidas pelo Poder Público, tais como: a necessidade de transporte para realizar as consultas, exames e as sessões de estimulação precoce; agravamento das dificuldades financeiras; oferta de medicamentos, alguns não padronizados pelo SUS; necessidade de alimentação especial, já que muitas dessas crianças têm dificuldades de deglutição; e uso de fraldas descartáveis, sendo essas as principais demandas das “mães de micro”, como são conhecidas no Nordeste.

As demandas das mães dessas crianças, que compõem o cotidiano dos nossos atendimentos nas Defensorias Públicas, permeiam as questões que, em sua maioria, são decorrentes as omissões do Poder Público em relação à instituição de políticas públicas específicas para esse grupo e à sobrecarga ou à incapacidade dos aparelhos públicos já existentes de acolher adequadamente as necessidades de atendimento de saúde das crianças com a SCZ.

3.2.1 Falhas e descaso em relação ao transporte para os tratamentos e terapias

A questão do transporte é bastante relevante para que seja possível cumprir a dura rotina de tratamentos e terapias. Contudo, apesar de essa necessidade ser evidente, são raros os exemplos de Centros de Tratamento concentrado e especializado, o que obriga as mães a se deslocarem para vários locais, com todas as dificuldades inerentes ao transporte de uma criança com deficiência grave (unidades de saúde, Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais [Apaes], hospitais, centros médicos de especialidade etc.) para prover, minimamente, o atendimento necessário aos pequeninos.

Muitas mães não têm sequer uma cadeira de rodas para transportar os seus filhos para trajetos pequenos e, às vezes, não tão pequenos, sendo obrigadas a carregar em seus braços crianças com, aproximadamente, cinco anos de idade, com membros enrijecidos e sem nenhuma mobilidade, para conseguirem chegar aos locais de atendimento ou aos pontos de transporte público, urbano ou interurbano.

Para realizar os deslocamentos aos tratamentos necessários às crianças, as famílias dependem de políticas públicas de gratuidade, uma vez que raramente possuem um veículo próprio capaz de transportar, com segurança, uma criança com deficiências, e tampouco possuem condições financeiras de arcar frequentemente com os custos de um transporte particular, seja por táxis, seja por serviço de motorista de aplicativo.

Para as crianças que residem nas regiões metropolitanas, existe a política pública de gratuidade de transporte público, que geralmente atende as pessoas com deficiências e de baixa renda – “Programa de Passe Livre”. Contudo, mesmo havendo previsão legal desse benefício na maioria das cidades, seu acesso não se dá de forma fácil, sendo necessário um cadastro prévio para cada tipo de transporte, ou seja, é necessário fazer um cadastro no serviço municipal, outro para o intermunicipal, um terceiro para metrô etc., o que implica um acréscimo na burocracia já enfrentada pelas mães que já têm de desdobrar com os cuidados integrais com as crianças.

As pessoas que moram há mais de 50 km de distância do local onde realizam seus tratamentos de saúde podem ser atendidas pelo Programa de Tratamento Fora do Domicílio (TFD), que concede transporte e uma ajuda de custo para alimentação e pernoite, se for o caso, para que usuários do SUS possam realizar suas consultas, exames, procedimentos e terapias dentro ou fora do estado de origem, quando não existir o tratamento no local de domicílio do paciente (BRASIL, 1999).

A política pública do TFD é de responsabilidade do Estado, no caso de necessidade de deslocamento interestadual para tratamento médico, e dos Municípios quando o transporte é intermunicipal.

Nesse último caso, que é o mais frequente, o TFD é ofertado pelas Prefeituras mediante a disponibilização de um veículo (carro de passeio, ambulância, van etc.) para fazer o trajeto cidade de origem-clínicas para tratamentos de saúde, sendo as crianças com SCZ e seus acompanhantes incluídos nesse serviço. Não se trata de um transporte específico para o tratamento delas, mas de um veículo que atende a todos os usuários do SUS que precisam realizar procedimentos fora da cidade onde residem.

Assim, nos dias de consultas, exames, terapias etc., todas as pessoas residentes no município e que se encontram em tratamento médico fora do domicílio são transportadas para as capitais ou cidades-polo nesses veículos, saindo de manhã e retornando para a cidade de origem no final da tarde, às vezes sem retorno no mesmo dia, independentemente do horário dos seus compromissos médicos.

Nessa situação, as pessoas são obrigadas a acordar muito cedo e a passar o dia inteiro esperando para poder voltar para casa, o que é um grande problema para as crianças com SCZ, pois sofrem bastante com a irritabilidade e o cansaço. Esse é apenas um dos problemas enfrentados por quem precisa desse serviço, sendo comuns os relatos de outras grandes dificuldades.

As rotas são limitadas; assim, se no mesmo dia houver consulta médica e fisioterapia em locais diversos, cabe ao responsável pela criança, geralmente a mãe, promover, às expensas próprias e com todas as agruras, o deslocamento da criança de um lugar para o outro, devendo ainda voltar à origem para poder acessar o transporte novamente para casa.

No TFD, só há ajuda de custo se houver deslocamento interestadual. No caso de trânsito dentro do estado, não há o recebimento de qualquer valor para alimentação ou outros gastos necessários. Tudo isso é suportado pelas famílias, ou seja, o valor da alimentação e outros gastos decorrentes das viagens para tratamento precisam ser tirados do valor do benefício social pecuniário percebido por elas.

Os trajetos costumam ser nos carros da Prefeitura, tem umas vans, assim, eles levam, mas não tem diária, não tem nenhuma ajuda para alimentação. Imagine toda a semana você nesse transporte, para ir e para voltar. Você pega uma estrada, e a gente não sabe o que acontece. Às vezes pega um trânsito. Não é mais uma hora de viagem, às vezes uma hora vira três e você fica presa ao horário da van, do carro do município que não leva só você. Então você tem que esperar, tem que ficar na cidade esperando dar o horário do carro do município voltar. Não é fácil. (DEFENSOR PÚBLICO 4, 2020)⁶.

⁶ Para uma melhor compreensão e identificação, os trechos das conversas realizadas no decorrer da pesquisa foram escritos com recuo de parágrafo.

São ainda comuns a falta de combustível nos veículos das Prefeituras, atrasos e a falta de treinamento e boa vontade dos motoristas, mormente no que se refere à acomodação da cadeira de rodas dentro do veículo.

Figura 3 – Criança dependente de cadeira de rodas.



Fonte: Estrela (2019, *online*).

Em função das deformidades causadas pela enfermidade, boa parte dessas crianças não anda e apresenta enrijecimento nas articulações, sendo necessária a utilização de cadeiras de rodas. Contudo, o que deveria ser uma situação normal, tendo em vista o número de pessoas que fazem uso de cadeiras de rodas, é mais uma barreira com a qual a mãe de uma criança com SCZ tem de lidar para o acesso ao transporte público.

A temática da cadeira de rodas merece atenção quando se trata de transporte de pessoas com deficiência. Lamentavelmente, são comuns relatos de motoristas que não param no ponto quando avistam uma cadeira de rodas, por considerar que colocá-la no veículo atrasará a viagem e ainda demandará trabalho extra. Os ônibus são lotados e há poucas unidades adaptadas para o transporte de pessoa com deficiência, sendo as mães obrigadas, muitas vezes, a carregar sozinhas, em seus braços, seus filhos, bolsas e cadeira de rodas para dentro do ônibus.

[...] que já passou muito aperto com sua filha no transporte público; que raramente os motoristas ajudam a colocar a cadeira de rodas dentro do ônibus; que já perdeu consultas no Heimaba e terapias na Apae porque chegou atrasada, pois o ônibus não parou no ponto; que acredita que o motorista não parou para não ter de ajudá-la com a cadeira; que além do bebê e da sacola com as coisas dela, teve de carregar a cadeira para subir e descer do ônibus, sem ajuda de ninguém; que precisou se mudar para perto da Apae, pagando aluguel mais caro para não passar mais por essa humilhação com sua filha; [...]. (ASSISTIDO 1, 2017).

Não custa lembrar que a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência estabelece como dever do Poder Público assegurar, com prioridade, a efetivação dos direitos à vida, à saúde, ao transporte e à acessibilidade, entre outros, devendo ser removidos quaisquer entraves, obstáculos, atitudes ou comportamentos que limitem ou impeçam o exercício desses direitos. Sob essa perspectiva, as barreiras impostas ao transporte das crianças com SCZ para ter acesso aos serviços de saúde é uma das faces mais cruéis da negligência sádica do Poder Público a que essas crianças e suas mães se veem submetidas.

A falta de acesso a um serviço digno de transporte causa várias consequências negativas aos tratamentos de saúde dessas crianças, tais como: quando o motorista atrasa ou falta, as crianças perdem a terapia e podem ser excluídas dos serviços; quando conseguem chegar aos locais de atendimento, podem surgir problemas para voltarem para casa, como o carro quebrar, faltar combustível, etc., deixando-as sem alimentação e sem remédios para seus filhos. Essas mães, muitas vezes, são obrigadas a caminhar sob o sol por longos percursos em busca de uma carona ou de um ônibus para voltarem para casa, carregando sozinhas seus filhos, cadeira de rodas e bolsas pesadas. Todas essas dificuldades resultam num inegável desgaste físico e emocional para as mães e as crianças.

São pessoas que não têm sequer acesso a transporte para zona urbana, já que são pessoas majoritariamente da zona rural. Então você termina condenando a criança que mora na cidade a 60, 70 km da capital a não conseguir ter um tratamento regular. (DEFENSOR PÚBLICO 1, 2020).

Apesar de prestar atendimentos de saúde, a ONG é considerada um *plus*. Então, como eles não estão vindo para o tratamento, ou para o posto, eles estão vindo para uma ONG, então, eles acabam dependendo de carona. Não é um projeto da Prefeitura que traz para cá, não, entendeu? Acaba vindo na amizade e na carona mesmo. (DEFENSOR PÚBLICO 2, 2020).

Assim, mesmo com toda a legislação existente e a regência do princípio da prioridade absoluta de atendimento para as crianças especialmente vulnerabilizadas pela deficiência, os serviços públicos de transporte para tratamentos são sofríveis, no mínimo, e ainda há autoridades públicas que se utilizam dele para angariar a simpatia e os votos da população, “fazendo um favor” ao promover o transporte dessas crianças para o tratamento de saúde, como se não fosse dever e obrigação do Estado prover os meios para o acesso ao tratamento de saúde adequado e eficaz para tais indivíduos.

Mesmo diante de tantas dificuldades, a maioria das mães não desiste, resistindo a todas as forças que se projetam para que elas se conformem com as omissões e a falta de respeito e até de dignidade; elas continuam a resistir, buscando formas de romper com as barreiras de acesso aos serviços e terapias de que os seus filhos tanto precisam.

Essa mãe e a criança ficam o dia todo presas para voltar à noite. Mas elas não desistem. Às vezes falham, cansam por conta de todas essas dificuldades que elas relatam, mas desistir, nunca vi. (DEFENSOR PÚBLICO 3, 2020).

3.2.2 Falhas e omissões nas políticas públicas de proteção financeira

A questão que merece atenção especial é a financeira, uma vez que a vulnerabilidade econômica está presente na maioria das famílias que sofrem com as consequências do zika, gerando grande impacto nos tratamentos, terapias e na própria sobrevivência das famílias e das crianças.

Em pesquisa realizada pela Organização das Nações Unidas, considerando custos diretos e indiretos, estima-se que a despesa com portadores da SCZ, ao longo de suas vidas, pode variar de USD 400 milhões a USD 4 bilhões para a região no cenário de taxa de transmissão elevada do zika como o Brasil (ONU, 2016, p. 39).

Todas essas despesas corroem as frágeis condições econômicas das famílias vitimadas pelo zika, que passam a incorrer nos chamados *gastos catastróficos* em

saúde (XU, 2005, p. 111); estes diminuem consideravelmente a sua capacidade de compra, gerando mais empobrecimento e agravando vulnerabilidades já existentes.

Para fazer face a todas essas despesas foram assegurados a essas crianças alguns benefícios, tais como: o acesso à tarifa social de energia elétrica, a dispensa de sorteio para a concessão de imóvel por meio do Programa Habitacional Minha Casa Minha Vida (PMCMV) e o BPC (atual Pensão Especial).

A tarifa social de energia elétrica é um benefício outorgado a famílias de baixa renda, inscritas no Cadastro Único (CadÚnico), beneficiárias do BPC e que consumam até 220 kw/h, mediante a concessão de descontos nas faturas de energia elétrica que variam de 65% a 100% (BRASIL, 2010). Não se trata de um benefício específico para as famílias com crianças vitimadas pela SCZ, mas é extensível a elas pelo preenchimento dos requisitos de baixa renda. Assim, uma família que tenha criança com SCZ, desde que preencha os demais requisitos, tem direito ao desconto na tarifa de fornecimento de energia elétrica. Esse benefício é muito importante porque muitas crianças têm necessidade de fazer monitoramentos constantes devido aos danos causados pela doença em seu sistema respiratório, cardíaco, digestivo etc., sendo esses aparelhos ligados na energia elétrica, o que implica um consumo superior à capacidade de pagamento das famílias.

O PMCMV foi instituído pela Lei 11.977/09 e objetiva criar mecanismos de incentivo à construção e aquisição de unidades habitacionais novas, de requalificação/reforma de imóveis urbanos e de produção ou reforma de habitações rurais, para famílias com renda mensal de até R\$ 4.650,00 (quatro mil, seiscentos e cinquenta reais). A referida lei estabeleceu que famílias integradas por pessoa com deficiência terão prioridade para acesso ao programa. Posteriormente, o Ministério das Cidades dispensou do sorteio as famílias que possuam membro com microcefalia (BRASIL, 2009; 2016b). Assim, as famílias de crianças com microcefalia têm direito ao acesso prioritário aos benefícios do programa, por sua condição de pessoa com deficiência, e ainda estão dispensadas do sorteio para as unidades dos empreendimentos habitacionais.

Essa política pública representou um grande ganho para as famílias de crianças com a SCZ porque permite que elas passem a morar em lugares com o mínimo de condições de habitabilidade e saneamento básico, o que melhora a qualidade de vida e de saúde das crianças, além do ganho financeiro gerado pela retirada da despesa com o pagamento de aluguel.

Apesar desses benefícios, a política pública precisa ser revisada para que se ajuste aos avanços científicos, de forma a alcançar todas as crianças acometidas pela SCZ, pois a microcefalia é apenas um dos sinais dessa enfermidade, não sendo o único, como se acreditava na época em que ela foi criada.

O acesso a esse direito ainda não é realizado de forma adequada ao atendimento desses indivíduos, havendo muitas falhas e omissões do Poder Público, especialmente na seara estadual e municipal, seja pela exigência de muitos documentos, o que dificulta o cadastramento das mães e crianças mais humildes ao benefício, seja pela inobservância pelo Poder Público das regras de atendimento prioritário, o que é uma causa constante de busca da intervenção da Defensoria Pública, como se verá no próximo capítulo.

Nunca pensei quando assumi esse trabalho que essa seria uma das principais demandas. Um terço dos atendimentos é do fundiário. Como eles têm prioridade e não participam do sorteio, quando eles vão na sede (da Prefeitura) e não conseguem. A gente faz ofício para o órgão responsável, informando que a família tem um ente com microcefalia, monta o relatório médico e ajuda na documentação, que é a maior dificuldade deles [...]. Então, a questão da parte fundiária, da casa, que é o que todo mundo deseja e ajuda a família, a gente faz. (DEFENSOR PÚBLICO 2, 2020).

Por fim, foi assegurada a percepção de um salário mínimo, mediante o pagamento do BPC, estabelecido na Lei Federal nº 13.301/2016. Essa foi uma das pouquíssimas políticas públicas instituídas especificamente para o atendimento das crianças vitimadas pelo zika.

Inicialmente esse benefício estava limitado ao prazo máximo de três anos e se referia à criança vítima de microcefalia em decorrência de sequelas neurológicas causadas pelas doenças transmitidas pelo *Aedes aegypti*. Em setembro de 2019, o governo federal editou a Medida Provisória n.º 894/2019 (BRASIL, 2019), excluindo a

necessidade de que a transmissão fosse originada diretamente pelo mosquito, bem como o limite temporal para a percepção do BPC, que passou a ser vitalício.

Quando da conversão dessa Medida Provisória em lei (Lei n.º 13.985/20), houve alteração do texto, passando o benefício a ser denominado de Pensão Especial, devendo ser pago às crianças com SCZ, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2019:

Art. 1º Fica instituída a pensão especial destinada a crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2019, beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada (BPC) de que trata o art. 20 da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993.

§ 1º A pensão especial será mensal, vitalícia e intransferível e terá o valor de um salário mínimo.

§ 2º A pensão especial não poderá ser acumulada com indenizações pagas pela União em razão de decisão judicial sobre os mesmos fatos ou com o BPC de que trata o art. 20 da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993.

§ 3º O reconhecimento da pensão especial ficará condicionado à desistência de ação judicial que tenha por objeto pedido idêntico sobre o qual versa o processo administrativo.

§ 4º A pensão especial será devida a partir do dia posterior à cessação do BPC ou dos benefícios referidos no § 2º deste artigo, que não poderão ser acumulados com a pensão. (BRASIL, 2020a, *online*).

Desde a sua edição, essa norma supostamente protetiva é eivada de inconstitucionalidades pelas várias limitações que foram aparecendo no texto em suas múltiplas alterações.

Inicialmente, como visto acima, o benefício era restrito a três anos e se referia apenas à microcefalia. Previa ainda a impossibilidade de cumulação com outros benefícios sociais, como o salário-maternidade, em evidente violação ao princípio da proporcionalidade, e a proibição do retrocesso social.

Atualmente, apesar das modificações legislativas, que corrigiram alguns equívocos científicos, o texto se mantém flagrantemente incompatível com a Constituição Federal, uma vez que:

- a) fere o princípio da isonomia, já que exclui da concessão do benefício social os indivíduos nascidos após 31/12/2019, protegendo apenas os nascidos em data

anterior, como se a doença tivesse sido erradicada do território nacional, o que não condiz com os dados do Ministério da Saúde;

- b) a percepção dessa pensão especial depende da desistência de ações judiciais que tenham por objeto o pagamento de indenizações decorrentes das consequências causadas pelo zika ou para a obtenção do BPC;
- c) não supera a limitação de renda *per capita* de $\frac{1}{4}$ do salário mínimo familiar para a sua percepção, o que exclui do benefício pessoas que estão em situação semelhante e que também sofrem os efeitos dos gastos catastróficos em saúde.

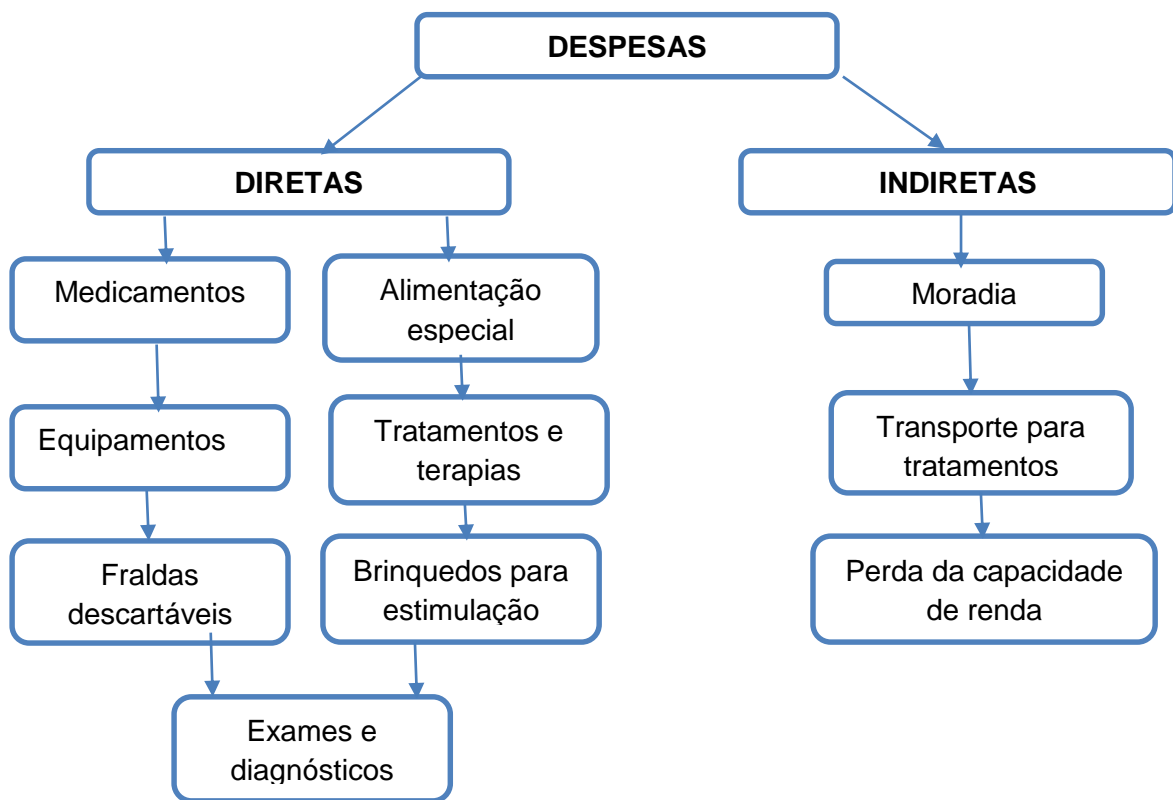
Não se pode perder de vista que o Benefício de Prestação Continuada instituído pela Lei Orgânica da Assistência Social (BPC-LOAS), apesar de todas as críticas, constitui um padrão mínimo de efetividade do direito social à renda mínima para as pessoas em condição de vulnerabilidade extrema – idosos e pessoas com deficiências em situação de pobreza –, sendo, portanto, um limite para a atuação do legislador, que não pode criar regras tendentes a diminuir a proteção social já alcançada (ARAÚJO; BUSSINGUER, 2020a, p. 176).

A instituição de um benefício específico, como é o caso dessa pensão especial, apenas faria sentido se ela tivesse o caráter de ampliação do âmbito da proteção social já existente no sistema jurídico nacional. Para que esse benefício representasse um ganho social deveria reduzir as exigências existentes para a concessão do BPC-LOAS ou pagar um valor a maior que o referido benefício, mas nada disso ocorre.

Assim, ao excluir, por um critério temporal e sem fundamento científico, pessoas que estão na mesma condição sanitária e social; exigir a desistência de ações judiciais indenizatórias contra a União; e ser exclusivo para quem já recebe o BPC temporário, esse “benefício” oferece menos proteção que o BPC-LOAS, gerando uma verdadeira restrição ao Direito Fundamental de assistência social já existente no Brasil e violando o princípio da proibição do retrocesso social (ARAÚJO; BUSSINGUER, 2020a, p. 183). É, portanto, flagrantemente inconstitucional.

Além dessas questões, é importante ressaltar que o valor de um salário mínimo está muito aquém do necessário para arcar com os custos básicos para o provimento das demandas dessas crianças. Segundo a ONU (2016, p. 39), calculando os custos diretos e indiretos, a renda necessária para cobrir os gastos de uma criança com SCZ no Brasil seria de, aproximadamente, USD 1.707 por mês, o que corresponde de oito a dez vezes o valor pago pelo benefício assistencial fornecido às famílias dos pequeninos com essa enfermidade.

Figura 4 – Despesas das famílias.



Fonte: Autora (2020).

Apesar de cada criança demandar itens específicos, as despesas acima indicam a disparidade evidente entre o que seria necessário para cobrir os gastos com o tratamento mínimo de uma criança com SCZ e o valor pago pelo governo federal a título de benefício pecuniário, o que evidencia que a Pensão Especial regida pela Lei n.º 13.985/20 padece de vício de constitucionalidade, além de outros fundamentos, por violar o princípio da proibição de proteção deficiente.

O princípio de vedação à proteção deficiente, corolário do princípio da proporcionalidade, pode ser compreendido como a obrigação do Estado de garantir os Direitos Fundamentais dos cidadãos, devendo, para tanto, empreender as providências materiais e normativas que permitam alcançar a proteção adequada e a efetividade desses direitos. Esse princípio objetiva combater a omissão estatal, levando o Poder Público a promover as medidas necessárias – proteção positiva – para a efetivação de direitos constitucionalmente assegurados.

Para proteger minimamente os direitos à saúde e à assistência social das crianças vitimadas pelo zikavírus e cobrir suas despesas, o valor da Pensão Especial paga pelo governo federal precisaria estar mais próximo do montante estimado pela ONU, de USD 1.707 por mês, conforme relato abaixo transcrito:

[...] que recebe apenas o benefício do INSS, no valor de um salário mínimo; que mora de aluguel pagando R\$ 500,00 (...); que se mudou para perto da Apae para facilitar o acesso da criança (...); que na Apae ensinaram estimulação para fazer em casa; que não consegue fazer tudo o que precisa porque os brinquedos necessários para o desenvolvimento são caros; [...]. (TERMO DE ATENDIMENTO ASSISTIDO 1, 2017).

Eles relatam sempre dificuldade com o benefício que é para tudo, né? Então aquele dinheiro que a família recebe é pra tudo: a sobrevivência da criança, da mãe, a manutenção da casa. Sempre reclamam das questões dos custos [...]. Então, a ONG sempre está fazendo eventos para poder ajudar eles neste sentido. (DEFENSOR PÚBLICO 2, 2020).

Outro aspecto interessante em relação a essas famílias, especialmente as mães, é a forma como elas se referem a esse benefício assistencial. Expressões concernentes a deficiências e doenças causam desconforto, sendo preferidas menções de afeto, como “criança especial”. A partir dessa perspectiva, a Pensão Especial é comumente chamada de “salário da criança especial”.

Diniz (2017, p. 42) alerta que o que parece ser apenas uma expressão mais suave e impregnada de afeto, pode ter como consequência a acomodação de sentimentos que imobilizam as famílias para as lutas por direitos, principalmente quanto ao valor do benefício e ao nível de exigência para o seu acesso e permanência.

É ainda muito importante lembrar que muitas dessas crianças estão excluídas da condição de beneficiárias da Pensão Especial porque suas famílias possuem renda

pouco superior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo *per capita*. São, portanto, completamente desassistidas no que se refere à assistência social.

Para tentar superar esse limite máximo de renda para a percepção de benefício assistencial, foi proposta a Ação Direta de Inconstitucionalidade (ADI) n.º 5.581 perante o Supremo Tribunal Federal (STF), pela Associação Nacional das Defensoras e Defensores Públicos, bem como foram promovidas várias manifestações pelas Associações que representam as mães dessas crianças no Congresso Nacional, quando estava em discussão a conversão da Medida Provisória n.º 894/2019, atual Lei n.º 13.985/20. Entretanto, nenhuma dessas medidas foi capaz de ampliar ou excluir o requisito legal da renda máxima para fins de recebimento do benefício pecuniário fundamental para a manutenção das crianças vitimadas pela SCZ.

A desassistência ou a assistência social deficiente prestada pelo Estado às crianças vitimadas pelo zikavírus é um problema gravíssimo que não tem recebido atenção das autoridades públicas dos três poderes, em flagrante violação aos Direitos Fundamentais desse grupo hipervulnerável, com consequências para a saúde, a sobrevivência e a dignidade desses indivíduos e de suas famílias.

3.2.3 Falhas e omissões quanto aos serviços de saúde

No que se refere especificamente às demandas por serviços de saúde, as principais omissões e falhas estatais indicadas pelas famílias são: a falta de medicamentos necessários para o tratamento das enfermidades relacionadas à síndrome; a ausência de fornecimento de leite e alimentação especial e fraldas descartáveis; dificuldades de acesso a consultas com especialistas e a realização de exames e tratamentos; e a precariedade de acesso e limitações dos serviços de fisioterapia e outras terapias.

Figura 7 – Curso de terapia fornecido por ONG.



Fonte: aBraço à microcefalia (2019, *online*).

Ainda no tocante às atividades de terapia, é importante ressaltar que, em 2017, houve a ampliação da prestação de serviço de proteção social especial com a instituição de Centros-dia para o atendimento de crianças de zero a seis anos com microcefalia ou deficiências associadas e suas famílias. Essas unidades são cofinanciadas pela União, Estados e Municípios que aderirem ao programa (BRASIL, 2017b).

Esses Centros oferecem atendimento psicológico, terapia ocupacional, assistência social e cuidados básicos da vida diária, não havendo atendimentos médicos. São realizadas atividades de cuidados e apoio, orientação das mães cuidadoras e estratégias de inclusão social da família; auxílio para a prática do autocuidado das mães, promovendo o “respiro” dessas famílias; estímulo à escolaridade e ao acesso ao mundo do trabalho e renda, além de iniciativas de combate à pobreza (BRASIL, 2017b).

Contudo, a adesão dos entes da federação a esse programa foi baixa, havendo unidades de atendimento apenas em Salvador (BA), Rio de Janeiro (RJ), Recife (PE), Teresina (PI), São Luiz (MA), Arapiraca (AL), João Pessoa (PB), Campina Grande (PB), Natal (RN), Cuiabá (MT), Ribeirão Preto (SP) e Campo Grande (MS), possivelmente porque foi estabelecida contrapartida por parte do estado ou município de 50% (cinquenta por cento) do valor disponibilizado pela União, ou seja, R\$ 40.000,00 (quarenta mil reais) por mês.

Todas as adversidades tratadas acima são apenas um retrato mínimo das maculações de Direitos a que essas crianças são submetidas. Na verdade, o vírus zika expôs e continua expondo as deficiências nos sistemas de saúde e proteção social do país, evidenciando a inefetividade das políticas públicas já existentes e a incapacidade dos Poderes Públicos de instituir outras políticas de atendimento e amparo para essas crianças, em evidente violação ao Direito Fundamental à saúde.

3.2.4 Consequências da pandemia da Covid-19 nas crianças vitimadas pela SCZ

A pandemia da Covid-19 trouxe consequências graves para todo o Brasil, entretanto, ela promoveu um especial e importante agravo para as crianças vitimadas pelo zikavírus em vários aspectos de sua vida.

Em relação aos tratamentos, como essas crianças compõem o grupo de risco para a Covid-19, devido às deficiências respiratórias causadas pela SCZ, houve a suspensão de todas as atividades terapêuticas para evitar a contaminação, o que, provavelmente, implicará redução do desenvolvimento alcançado até março de 2020, causando até mesmo o atrofiamento dos membros e perdas de funções e da sensibilidade motora, entre outros agravos.

Os atendimentos médicos básicos também foram reduzidos para que a força de trabalho e os espaços de atendimentos fossem direcionados aos pacientes com a Covid-19, o que ocasionou a dificuldade de acesso aos exames necessários e aos medicamentos, inclusive de uso contínuo, pela falta de consultas com os médicos da atenção básica, com consequências gravíssimas para a saúde dessas crianças.

Em entrevista concedida à Revista Azmirna, Débora Diniz afirma que acompanha vários grupos de WhatsApp com as mulheres-mães de crianças com SCZ, onde o tema das deficiências das políticas públicas é recorrente, especialmente durante a pandemia da Covid-19, sendo marcante também o medo da contaminação das crianças e da falta de tratamento que elas podem enfrentar.

Acompanho vários grupos de WhatsApp com essas mulheres e é conversa o tempo todo sobre acesso à renda emergencial, sobre ausência de medicamentos como os anticonvulsivantes. Porque com a suspensão de vários serviços de saúde básica essas mulheres estão desassistidas. Há o medo também de quando essas crianças adoecerem. São crianças com dificuldades respiratórias muito grandes. As mulheres temem que seus filhos sejam preteridos no sistema de acesso à UTI. Ainda mais diante da declaração do novo Ministro da Saúde [Nota da redação: em vídeo de 2019, Nelson Teich diz que com recursos limitados é necessário fazer escolhas, como ter de salvar um adolescente que “tem uma vida inteira pela frente” ou um idoso que “pode estar no final da vida”. Isso vale para outras analogias sobre vidas que merecem ter acesso aos cuidados intensivos. Essas mulheres vivem uma antecipação de uma tensão muito grande. (DINIZ, 2020, *online*).

Os medos relatados pelas mães são bastante reais, uma vez que as crianças com SCZ são mais frágeis e quando contraem qualquer doença, desenvolvem quadros mais graves e complexos, sendo necessário recorrer a internações e unidades de terapia intensiva (UTI) com frequência. Assim, diante de uma doença contagiosa que possui alto índice de letalidade e de evolução rápida, como é o caso da Covid-19, a chance de acesso eficaz ao tratamento adequado pelo SUS de uma criança com deficiência, em concorrência com outra que não apresente essa condição, é uma roleta que deve ser evitada ao máximo possível, já que há alto risco de perecimento para a primeira.

Figura 8 – Campanha UMA na Covid-19.



Fonte: União de Mães de Anjos (UMA, 2020, *online*).

Outra questão relevante é o agravamento das dificuldades financeiras. Devido à necessidade imperiosa de isolamento social, as mães ficaram totalmente impossibilitadas de exercer quaisquer trabalhos que impliquem contato com outras pessoas para tentar evitar a sua contaminação pelo coronavírus e, conseqüentemente, o contágio das crianças, já que elas são as principais, senão as únicas, cuidadoras de seus filhos.

Não se pode perder de vista que essas mães, de uma forma geral, não conseguem empregos formais, devido à necessidade de cuidados com a criança, contando apenas com a Pensão Especial ou Auxílio Emergencial, sendo obrigadas a realizar trabalhos informais (venda de alimentos, produtos de beleza etc.) para complementar a renda. Com a pandemia do novo coronavírus isso ficou inviável diante da necessidade imperiosa do isolamento social. Sem os valores oriundos dos trabalhos informais, houve grave diminuição da pouca renda que essas famílias conseguem ganhar, gerando mais dificuldades de sobrevivência e de manutenção dos tratamentos e alimentos de que as crianças necessitam.

Fleischer (2020, p. 1) também chama atenção para o fato de que o isolamento social produz um silenciamento das mulheres, uma vez que estar em casa, sem o contato constante com as outras mães nas Associações, enfraquece as mobilizações políticas para demandar direitos e denunciar as omissões do Estado em relação aos seus filhos, representando perdas importantes, inclusive no aspecto da autoestima e da força de luta dessas mulheres, submetidas a uma rotina ainda mais estressante, seja pela falta de acesso às terapias e tratamentos para os seus filhos, seja pela perda dos poucos momentos de respiro de vida que elas conseguem nas atividades de lazer e nas terapias de apoio psicológico desenvolvidas pelas e nas organizações de mães.

Por fim, ainda houve o aumento da dificuldade de acesso às doações que são encaminhadas para as Associações, já que qualquer deslocamento dessas mulheres implica aumento do risco de contaminação, especialmente porque o traslado é realizado por meio do transporte público, onde as chances de contágio são bastante relevantes.

A pandemia do coronavírus representa mais uma enorme barreira que as famílias de crianças com SCZ estão sendo obrigadas a enfrentar sozinhas, sem qualquer atenção ou proteção do Estado. São duas epidemias que se sobrepõem sobrecarregando as pessoas mais vulneráveis e que dependem exclusivamente das políticas públicas para sobreviver, como é o caso dessas crianças e suas mães.

3.3 ENTRE AS PEDRAS TAMBÉM NASCEM FLORES: PRÁTICAS DE VIDA ENTRE AS LUTAS E AS DIFICULDADES

3.3.1 O amor incondicional como força propulsora da luta por Direitos

No cotidiano vivido por nós, nas Defensorias Públicas, em meio a tantas dificuldades, há um sentimento desconcertante e revolucionário que chama atenção: o amor materno.

Mulheres com marcas de sofrimento em seus corpos têm seus rostos iluminados quando falam com e sobre os seus filhos. Crianças com graves deficiências, altamente dependentes de cuidados intensos, têm em suas mães verdadeiros pilares para a defesa de seus direitos.

São elas que acompanham seus filhos nos tratamentos, com todas as dificuldades que isso representa. Foram elas que se viram obrigadas a deixar os seus trabalhos e a abrirem mão de suas vidas para viver por e para os seus filhos. São elas que se desdobram resilientes e resistentes entre as tarefas domésticas, os cuidados com as crianças (alimentação especial, complementações das terapias, higiene etc.) e a luta pelos direitos dessas crianças, pelos seus filhos, mas também pelos filhos das outras que estão na mesma situação.

Então você vê que é um público, na maioria mulheres realmente, são poucos pais que você vê no evento. Mas o que eu mais vejo lá é amor. Você acha que vai ser triste, mas eu nunca vi tantas mães amarem tão intensamente o filho como aquelas mães. É o tempo inteiro beijando, o tempo inteiro abraçando, entendeu? Assim, são mulheres de uma história de vida difícil, muitas separadas, muitas mães solteiras que estão ali totalmente entregues àquela criança. (DEFENSOR PÚBLICO 2, 2020).

Essas mulheres povoam os atendimentos, as palestras, os mutirões, enfim, todas as atividades que foram desenvolvidas pelas Defensorias Públicas tiveram a sua origem nessas mães. Sem a persistência delas, nada do pouco que foi feito até aqui pela promoção e defesa dos direitos dessas crianças existiria.

No cotidiano dos atendimentos, são comuns relatos de que elas são pessoas melhores depois do nascimento de seus filhos, que as crianças ensinam muito para elas, que um sorriso dos pequenos é capaz de curar toda a tristeza gerada pela dureza do dia a dia e que pelos seus filhos elas fazem tudo. E esse “tudo” não é força de expressão.

São mulheres admiráveis, incansáveis. A vida delas mudou muito, a criança é um divisor de águas. Uma criança com deficiência demanda muitas coisas novas para se adequar, e elas são pessoas que se adequam de uma forma muito rápida. São incansáveis, admiráveis. Admiráveis é a palavra, fortes e que passam a viver em prol daquela causa. É uma força que a gente não sabe de onde vem. Mas tá lá. (DEFENSOR PÚBLICO, 3, 2020).

Essas mulheres, que sempre foram negligenciadas pelas políticas públicas, acreditaram que a história não fosse se repetir com os seus filhos, uma vez que essas crianças receberam muita atenção e cuidados no auge da epidemia, durante o período da Declaração da Emergência Nacional de Saúde.

Com o fim da crise de saúde pública, a cobertura da imprensa acabou, as promessas de manutenção dos tratamentos e terapias não se cumpriram, restando a elas apenas o acesso precário aos atendimentos superlotados e a ausência de políticas públicas específicas.

As mães ficaram sozinhas, sem nenhum apoio efetivo do Estado, salvo o pagamento da Pensão Especial, que supre apenas parte das despesas das crianças. Elas tiveram de se adaptar a um vocabulário que não conheciam e a peregrinar entre os órgãos públicos em busca de informações e atendimentos para seus filhos. Não havia portas abertas; elas abriram, depois de muita luta.

São mulheres pobres que tiveram de alcançar um conhecimento técnico médico que elas sequer sabiam que existia. Isso é real, elas se apropriam. A criança tem uma doença e ela sabe exatamente o que é, sabe explicar. Elas são pessoas que têm baixa escolaridade, então não teriam o conhecimento de outra forma, mas chegando a necessidade elas se apropriam, tomam conhecimento de tudo. Elas sabem te relatar o que acontece. São pessoas que, se não tinham essa desenvoltura, acabaram desenvolvendo. “Meu filho precisa disso e se eu não correr atrás ele não tem”. (DEFENSOR PÚBLICO 3, 2020).

Insistindo, resistindo e não se conformando com o “não”, parte delas conseguiu se organizar coletivamente; aprenderam a usar os mecanismos democráticos de manifestação e de participação em espaços públicos; firmaram parcerias com instituições públicas e privadas na busca de melhores condições de vida e de dignidade para seus pequenos “anjos”.

Infelizmente, essa não é a situação de todas as “mães de anjos”. Ainda há muitas que, pelo seu grau de vulnerabilidade, não conseguiram enfrentar a dureza da rotina dos tratamentos, que não sabem da existência das organizações de mães, que não têm acesso aos serviços públicos das Defensorias Públicas, que vivem nos sertões, sem água potável, sem energia elétrica, sem acesso ao mundo digital. Alcançar essas mulheres e crianças permanece como um grande desafio a ser superado pela Defensoria Pública.

Eu tenho a percepção de que nós estamos falando aí de cinquenta e poucas famílias que sequer nós temos essa possibilidade de chegar até elas, de buscar saber o que elas estão precisando, e elas certamente não têm condições de chegar até a Defensoria ou até os serviços que hoje existem para esse público. Então esse, talvez, seja um grande desafio ainda para nós. (DEFENSOR PÚBLICO 1, 2020).

Essa falta quase que absoluta de acesso aos serviços médicos e de assistência jurídica é mais uma camada de opressão que coloca essas famílias na condição de “esquecidos pelo mundo”, os quais nem sequer podem verbalizar para si mesmos a sua condição, pois não têm consciência de que são esquecidos, estando, assim, em situação mais agravada que os excluídos, que nutrem um sentimento de revolta contra a exclusão e, a partir dessa consciência, geram movimentos de resistência (WARAT, 2010, p. 3-4), como fizeram algumas mães que conseguiram se organizar para lutar pelas crianças vitimadas pela SCZ.

Ainda há muito a fazer para que os esses indivíduos gozem do mínimo de dignidade, que apesar de assegurada na Carta Constitucional de 1988 está muito longe de ser efetivada.

3.3.2 A constituição de associações e ONGS pelos familiares para a concentração de forças, lutas e apoios mútuos

Para enfrentar toda essa luta e sofrimentos diários, algumas mães das crianças vitimadas pela SCZ formaram associações ou Organizações Não Governamentais (ONGs), entre elas, a aBraço Microcefalia (BA), União Mãe de Anjos (UMA/PE), Associação Família de Anjos de Alagoas (Afaeal) etc., onde são realizadas atividades de apoio e acolhimento às crianças e às famílias, com a oferta de cursos, rodas de conversa, apoio psicológico, distribuição de cestas básicas, mas também com o objetivo político de lutar pela construção uma política de atendimento de saúde pública com qualidade para essas crianças.

A estruturação dessas redes é de fundamental importância para o enfrentamento coletivo das dificuldades geradas pela enfermidade e como forma de organização e fortalecimento para lutas pela efetivação de direitos e por políticas públicas específicas para esse grupo vulnerabilizado.

Nessas Associações as mães e as crianças encontram um lugar de resistência e de luta contra as violências a que são submetidas, conseguindo conquistar espaços públicos de fala e de atenção para a causa de seus filhos. Essa organização já rendeu alguns frutos como a inclusão do anticonvulsivante Levetiracetam na lista de medicamentos padronizados do SUS, algumas alterações na legislação no benefício assistencial pecuniário (BPC, pensão vitalícia) e da dispensa de sorteio para o recebimento de casas por meio do PMCMV, facilitando, ainda, o acesso das mães aos órgãos do sistema de Justiça para buscar a efetivação de direitos coletivos, entre eles, a Defensoria Pública.

Como se verá no capítulo relativo às práticas da Defensoria Pública para o atendimento coletivo das famílias das crianças vitimadas pelo zika, essa organização

das mães impulsionou a própria Defensoria Pública a criar políticas públicas para prestar assistência jurídica a esse grupo especialmente vulnerabilizado de forma mais adequada às suas necessidades e especificidades, o que não aconteceria caso fossem apenas atendimentos individuais.

Além desse espaço de lutas, as organizações de mães promovem apoio mútuo em outras esferas da vida e do viver, que transcende o simples sobreviver. Nas associações, essas mulheres e crianças recebem ajuda com alimentos, roupas, medicamentos e atendimentos médicos e terapêuticos, mas também com atividades de lazer e de interação, podendo se divertir e conviver um pouco com outras pessoas em busca de equilíbrio mínimo de sua saúde mental e emocional.

Figura 9 – Prêvia carnavalesca aBraço.



Fonte: Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (2018, *online*).

Nesses momentos de lazer, as famílias se permitem relaxar, brincar e conhecer outras vivências, longe das pesadas rotinas de hospitais, terapias e burocracias. São esses respiros de vida, práticas de viver, que possibilitam que essas mulheres tenham suas energias renovadas para enfrentar as lutas contra o descaso das autoridades, o preconceito da sociedade e as suas próprias dores.

A vida não se deixa aprisionar totalmente, sempre abre fissuras nas paredes da opressão para ter esperança de continuar. Resistindo para existir, como as flores que nascem nas pedras.

4 O DIREITO HUMANO À PROTEÇÃO INTEGRAL E SUAS IMPLICAÇÕES NO TRATAMENTO DAS CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA

O Direito Fundamental da criança ao atendimento integral de suas necessidades pela família, Estado e sociedade tem como marco normativo inicial a Declaração dos Direitos da Criança da Organização das Nações Unidas, na qual foi reconhecida a sua condição de sujeito de direitos, sendo, portanto, credora das ações públicas de proteção.

Esse documento estabeleceu, entre outros princípios: a proteção especial para o desenvolvimento físico, moral e espiritual; a prioridade de proteção e socorro; a proteção contra negligência, crueldade e exploração; a proteção contra atos de discriminação (ONU, 1959).

Posteriormente, em 1989, esse mesmo organismo internacional aprovou a Convenção dos Direitos da Criança, sendo pela primeira vez adotada a doutrina da Proteção Integral estabelecida a partir dos seguintes pilares: a) reconhecimento da peculiar condição da criança e do jovem como pessoa em desenvolvimento, titular de proteção especial; b) crianças e jovens têm direito à convivência familiar; c) as nações subscritoras obrigam-se a assegurar os direitos insculpidos na Convenção com absoluta prioridade (ONU, 1989).

A doutrina da Proteção Integral está baseada no reconhecimento de que todas as crianças e adolescentes são merecedores de direitos próprios e especiais que, em razão de sua condição específica de pessoas em desenvolvimento, necessitam de uma proteção especializada, diferenciada e integral.

Trata-se de verdadeira mudança de paradigma pela adoção de um novo modelo, democrático e participativo, com caráter de política pública, no qual família, sociedade e Estado são corresponsáveis pelo sistema de garantias que não se restringe à infância e juventude pobres, protagonistas da doutrina assistencialista da Situação Irregular, mas se estende a todas as crianças e adolescentes, pobres ou ricos, titulares

de direitos subjetivos, que forem lesados em seus Direitos Fundamentais de pessoas em desenvolvimento (AMIN, 2010a, p. 9-10).

Na legislação brasileira, a doutrina da Proteção Integral foi prevista no art. 227 da Constituição Federal e também no Estatuto da Criança e do Adolescente (Ecriad), nos artigos 1º e 3º.

Ao adotar essa doutrina, o Brasil não apenas reconheceu os Direitos Fundamentais das crianças e dos adolescentes de forma universal e especial no texto constitucional, mas também exigiu uma postura proativa por parte da família, da sociedade e do próprio Estado ao determinar que cabe a eles o dever de assegurar a sua efetivação, ou seja, é responsabilidade desses entes sociais, por meio de processos de reivindicação e da construção de políticas públicas, transformar os direitos das crianças e dos adolescentes em realidade.

Um dos pilares dessa doutrina é o princípio do melhor interesse, segundo o qual todos os atos relacionados ao atendimento das necessidades da criança e do adolescente devem ter como critério a perspectiva das melhores oportunidades e maiores facilidades para a satisfação dos seus Direitos Fundamentais e especiais.

O Direito da Criança e do Adolescente surge como um sistema orientado pelo princípio do interesse superior da criança, previsto no art. 3º, 1, da Convenção Internacional sobre os Direitos da Criança, determinando que todas as ações referentes às crianças, promovidas por instituições públicas ou privadas de bem-estar social, autoridades administrativas, tribunais ou órgãos legislativos, devem considerar, em primeiro lugar, o maior interesse da criança. É um princípio decorrente do reconhecimento de sua condição peculiar de pessoa em processo de desenvolvimento (CUSTODIO, 2008, p. 33).

Assim, seja no campo administrativo, judicial, extrajudicial, seja no familiar ou social, o interesse infantojuvenil deve prosperar, não comportando indagações ou ponderações sobre o interesse a ser tutelado em primeiro lugar, já que o legislador constituinte promoveu a sua escolha: o melhor interesse das crianças.

Intimamente relacionado com o melhor interesse está o princípio da absoluta prioridade, insculpido no art. 227 da Constituição Federal, o qual determina ser dever da família, da sociedade e do Estado assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos Direitos Fundamentais da criança e do adolescente, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão (BRASIL, 1988).

Trata-se de princípio orientador, tanto para o legislador quanto para o aplicador da norma, determinando a primazia das necessidades da criança e do adolescente como critério de interpretação da lei, deslinde de conflitos, ou mesmo para a elaboração de futuras regras e políticas públicas, funcionando como garantidor do respeito aos Direitos Fundamentais titularizados por esses indivíduos em desenvolvimento (AMIN, 2010b, p. 28).

Regulamentando este dispositivo constitucional, o art. 4º da Lei n.º 8.069/90 – Estatuto da Criança e Adolescente – estabeleceu a prioridade de atendimento às crianças, compreendendo: a) primazia de receber proteção e socorro em quaisquer situações; b) precedência de atendimento nos serviços públicos; c) primazia na formulação e execução das políticas sociais públicas; d) destinação prioritária de recursos públicos nas áreas relacionadas com a sua proteção (BRASIL, 1990).

Para que seja possível a efetiva realização dos direitos proclamados na Constituição Federal, as políticas públicas direcionadas às crianças e adolescentes precisam alcançar um patamar diferenciado das práticas historicamente estabelecidas na tradição brasileira. Por isso, o princípio da prioridade absoluta se constitui como uma verdadeira diretriz de ação para a efetivação dos Direitos Fundamentais, na medida em que estabelece a prioridade na realização das políticas sociais públicas e a destinação privilegiada dos recursos necessários à sua execução, inclusive no que se refere ao Direito Fundamental à saúde.

A fundamentalidade do direito à saúde decorre de sua própria natureza, uma vez que se trata de pressuposto à manutenção da vida com o mínimo de dignidade, ou seja, vida saudável e com certa qualidade, sendo meio para o alcance das condições

necessárias à fruição dos demais direitos, fundamentais ou não, inclusive no sentido de possibilitar o adequado desenvolvimento da pessoa e de sua personalidade (SARLET; FIGUEIREDO, 2008, p. 5).

A Constituição Federal de 1988, ultrapassando a noção puramente curativa, alinhou-se à concepção mais abrangente do direito à saúde, compreendendo as dimensões reparatória, preventiva e promocional, ampliando, assim, o alcance da proteção fundamental aos cidadãos, seja no aspecto individual, seja no coletivo, de forma universal.

Conforme positivado no texto do artigo 196 da Constituição, o Direito à saúde impõe, como dever fundamental, ao Estado a tarefa de efetivá-lo por meio de políticas públicas sociais e econômicas que compreendam as suas mais diversas dimensões mediante o SUS.

Como afirmam Sarlet e Figueiredo (2008, p. 11), o direito à saúde é um dever do Estado, como ocorre, aliás, com a quase totalidade dos Direitos Fundamentais Sociais. Nesse sentido, cabe primordialmente ao Estado a promoção das medidas de proteção da saúde das pessoas, efetivando o direito em sua dimensão negativa – de não interferência na saúde dos indivíduos –, e positiva – mediante a organização das instituições e procedimentos dirigidos à tutela individual e coletiva da saúde, promovendo as providências para a proteção e fornecendo diretamente os bens materiais imprescindíveis à prestação da assistência à saúde. Isso não exclui a eficácia do direito à saúde nas relações entre particulares, que se manifesta tanto mediante a intervenção dos órgãos estatais, quanto de modo direto, por exemplo, as normas de proteção ao trabalhador consagradas no Direito Constitucional brasileiro.

Tratando-se a saúde de um Direito Fundamental, em relação às crianças esse direito ganha contornos especiais decorrentes da Proteção Integral, sendo assegurado, mesmo antes do seu nascimento, uma vez que confere tanto a gestante quanto ao nascituro uma série de prerrogativas e políticas públicas de atendimento que visam salvaguardar as condições adequadas para o parto e para o desenvolvimento saudável do indivíduo.

A proteção ao período gestacional é mais uma ferramenta do sistema de garantias cujo paradigma é a doutrina da Proteção Integral, visto que, em uma sociedade que tem como alicerce constitucional a Dignidade da Pessoa Humana, não seria razoável, ou mesmo tolerável, que um ser humano já concebido, mas em risco social ainda na sua fase de formação gestacional, ficasse desamparado e no aguardo do seu nascimento para, só então, ser considerado como pessoa (AMIN, 2010c, p. 36).

Em relação às crianças e aos adolescentes com deficiência, como é o caso das crianças vitimadas pela SCZ, a Constituição Federal e o Ecriad estabelecem que é responsabilidade do Estado, por intermédio do SUS, observados os princípios a ele inerentes, prover programas de assistência integral, mediante políticas públicas específicas, mormente quanto à criação de programas de prevenção e atendimento especializado às suas necessidades gerais de saúde e específicas de habilitação e reabilitação.

Assim, além de todos os direitos assegurados as crianças em geral, aos indivíduos com deficiência foram acrescentados direitos próprios, como acessibilidade, inclusão, habilitação e reabilitação, diagnóstico, intervenção precoce e atendimento domiciliar, realizados por equipe multidisciplinar; renda mínima, esporte, lazer, oferta de órteses, próteses, instrumentos auxiliares de locomoção, remédios, insumos e fórmulas nutricionais, conforme as normas vigentes no SUS, de modo a reduzir/eliminar as barreiras que possam dificultar ou impedir o exercício da dignidade humana.

Nesse aspecto, é importante ressaltar que em 2017, durante o Seminário Internacional Infância em Tempos de Zika, promovido pelo Unicef, realizado em Salvador (BA), foi redigido um manifesto por várias entidades presentes, pela defesa dos direitos das crianças e adolescentes com deficiência – Manifesto de Salvador –, no qual foi reiterado que as crianças com deficiência devem gozar plenamente de todos os Direitos Humanos e liberdades fundamentais em igualdade de condições e oportunidades com as outras crianças, não podendo ser ocultados, abandonados ou negligenciados.

Devem ser atendidos em suas necessidades de saúde, inclusive no que se refere à habilitação e à reabilitação, de forma a desfrutar de uma vida plena e digna que favoreça o desenvolvimento do seu potencial, facilitando sua participação ativa na sociedade, devendo ainda ser observadas as “experiências e boas práticas aplicadas e validadas durante a epidemia do vírus Zika como referências para a inclusão de todas as crianças com deficiências” (UNICEF, 2017, *online*).

Contudo, apesar de todo esse aparato legislativo, a realidade das crianças com a SCZ passa ao largo do mínimo esperado para o atendimento de saúde. As políticas públicas de saúde de atendimento especializado são insuficientes, quando não inexistentes, e até mesmo as direcionadas para a população infantil em geral não estão disponíveis na forma, quantidade e qualidade necessárias para garantir o mínimo de efetividade à proteção a que essas crianças têm direito.

Os atores de políticas públicas responsáveis pela cobertura de atendimento das crianças vitimadas pelo zika, especialmente após a declaração do final da Situação de Emergência Nacional, têm uma visão míope sobre a realidade enfrentada por essas pessoas em desenvolvimento, que possuem o direito constitucional de ser o centro de suas atenções. Elas são as destinatárias finais da atuação do Poder Público e, muitas vezes, a razão de existência de cargos e órgãos; mesmo assim, lhes é negada diuturnamente a fruição do mínimo existencial.

Assim, essas crianças, embora teoricamente revestidas por direitos, padecem por não obterem da Administração Pública a prestação dos serviços que lhes são devidos, frustrando as suas expectativas legítimas e essenciais, até vitais, o que, como aduzem Machado e Cruz (2018, p. 231), revela a incompetência e má gestão, além de flagrante falta ou inversão de prioridades dos gestores.

Diante dessa violação explícita de direitos, a única saída encontrada por esses indivíduos é buscar o sistema de Justiça, no qual também há incidência da Doutrina da Proteção Integral, que visa garantir aos meninos e meninas a efetivação de seus Direitos Fundamentais.

A mudança de paradigma representada pela assunção pelo país da Proteção Integral promoveu mudanças profundas não apenas na Declaração de Direitos, mas também munuiu o sistema jurídico de instrumentos na busca de torná-los efetivos, inclusive com pleitos em face das omissões do Poder Público. Entretanto, para que essas demandas sejam adequadamente tratadas, é imprescindível ter o acesso à Justiça, que também possui natureza de Direito Fundamental.

Nesse sentido, o Ecriad foi pioneiro na previsão em relação ao manejo de ações transindividuais para exigir do Estado o cumprimento de determinados direitos, como o acesso ao sistema de saúde, a um programa especial para as crianças com doenças físicas e mentais etc., por meio de uma Ação Civil Pública (ACP).

Aduz Veronese (2013, p. 51) que a Lei nº 8.069/90, ao prever direito de acesso à Justiça e aos mais variados tipos de demandas que visem à proteção dos interesses das crianças e adolescentes, importou em significativo avanço, tanto no aspecto social – uma vez que não é suficiente a declaração de Direitos, é imprescindível que estes sejam efetivados, sendo a propositura de ações em juízo um dos mecanismos que visam à sua aplicabilidade –, quanto para o próprio sistema de Justiça, que passa a ser um instrumento de expansão da cidadania, superando a antiga posição de árbitro de litígios de natureza exclusivamente intersubjetiva, sendo agora chamado a posicionar-se diante de situações de caráter coletivo, como o são os direitos à educação, saúde etc.

Essas disposições legais também seriam apenas enunciativas se esse acesso à Justiça não estivesse atrelado, ao menos, à prestação da assistência jurídica gratuita, uma vez que, via de regra, quem depende da efetivação de políticas públicas são as pessoas que vivem em condição de vulnerabilização social. São necessários instrumentos e instituições que possam auxiliar, promover, proteger e defender a efetividade dos direitos sociais dessa camada social, sendo essa a posição e a missão da Defensoria Pública, tanto estadual quanto federal, cada uma em sua área de atuação.

Diante das constantes negativas de acesso aos Direitos Fundamentais dessas crianças e da violação ao princípio da prioridade absoluta de atendimento, as mães de crianças com a SCZ começaram a buscar as Defensorias Públicas, seja direta e individualmente, seja por meio de suas associações, para conferir efetividade a esses direitos, garantindo aos seus filhos o mínimo de dignidade.

Quando eu não consigo resolver no posto, eu vou na Secretaria de Saúde. Quando eles ficam falando, aí não pode, não sei o quê, eu vou na Defensoria Pública. Na Defensoria eu consegui as fraldas, porque eles estavam falando que não podiam liberar. Então eu fui na Defensoria Pública e a Defensoria Pública notificou a Prefeitura; agora eles me dão os pacotes. Eu vou onde for para buscar o direito do meu filho. (TERMO ATENDIMENTO ASSISTIDO 5, 2017).

Cabe à Defensoria Pública ser essa porta de acesso ao sistema de Justiça, que compreende muito mais que a simples interposição de demandas ao Poder Judiciário, possuindo outras formas bastante relevantes e efetivas para a gestão adequada de conflitos visando assegurar a proteção integral dos Direitos Fundamentais dessas crianças.

5 A DEFENSORIA PÚBLICA COMO INSTRUMENTO DE ACESSO PARA A DEFESA DE DIREITOS E LUTA CONTRA AS VULNERABILIDADES

5.1 A ASSISTÊNCIA JURÍDICA AOS NECESSITADOS COMO MEIO PARA A EFICÁCIA DE DIREITOS

A prestação da assistência jurídica às pessoas carentes é um dos pilares da democracia, uma vez que objetiva possibilitar os meios mínimos para a defesa de direitos aos que se encontram vulnerabilizados.

A questão do acesso à Justiça remonta às reformas promovidas pelo Estado de bem-estar social, em que foram reconhecidos novos direitos individuais e sociais, passando a ser indispensável a instituição de instrumentos capazes de assegurar a efetivação de direitos para todos, já que de pouco adianta a sua declaração se não há meios para torná-los eficazes.

5.1.1 Sistemas de prestação de assistência jurídica dos Estados ocidentais modernos

Cappelletti e Garth (1988, p. 31) apontam para a existência de três modelos de prestação de assistência jurídica que foram adotados pelos Estados ocidentais modernos: *Judicare*, *Salaried Staff Model* e *Misto*. Há ainda o sistema *Pro bono*, que não foi referido por esses autores, mas também é uma forma de atendimento dos necessitados de acesso à Justiça. Vamos a eles.

5.1.1.1 Sistema Judicare

No sistema *judicare*, os advogados particulares são pagos pelo Estado para prestar assistência jurídica aos necessitados, ou seja, esses profissionais atendem os pobres em seus escritórios, como quaisquer outros clientes, sendo esse serviço remunerado pelo Poder Público, como atualmente ocorre com os chamados advogados dativos.

Nos Estados que adotam esse modelo de prestação de assistência judiciária, há um órgão público responsável por analisar casuisticamente o preenchimento dos requisitos legais para o acesso a esse serviço, tanto no que se refere à condição econômico-financeira do requerente quanto ao mérito da causa a ser proposta. Uma vez deferido o pedido, cabe ao requerente indicar, entre os profissionais habilitados e que se disponham a participar do programa, especialmente no que se refere à forma de pagamento dos serviços a serem prestados, qual o advogado que ele pretende que assuma a defesa dos seus interesses. Caso não seja realizada a escolha do profissional pelo requerente, ocorre a indicação automática do advogado, observando-se os critérios de rotatividade. Ao final da prestação dos serviços, o profissional percebe a remuneração acordada, paga com recursos do Poder Público.

A característica mais relevante desse sistema é a possibilidade de o requerente escolher o advogado que patrocinará os seus interesses, respeitando o estabelecimento do vínculo de confiança entre a parte e o advogado que atuará na sua causa, em igualdade de condições com aqueles que podem arcar com os custos deste profissional, inclusive a parte adversa (CALAMANDREI, 1965, p. 618; GRECO, 2011, p. 378-379).

Apesar desse sistema minimizar a barreira do custo, uma vez que o pagamento dos serviços do advogado é arcado pelo Estado, ele não consegue suplantar outras barreiras, tais como: a) não promove educação em direitos para os necessitados; b) não prevê a identificação de áreas em que os pobres possam se valer de remédios jurídicos; c) não está apto para a tutela coletiva, limitando-se a questões jurídicas individuais (CAPPELLETTI; GARTH, 1988, p. 35-36).

Outra crítica que pode ser feita a esse sistema é a existência de possível diferença de tratamento e atenção dispensada pelo profissional aos clientes privados, que pagam honorários acordados entre as partes e sem limitação prévia de valor, e os clientes “públicos”, cuja remuneração máxima é estabelecida pelo Estado, não havendo, assim, negociação sobre valores, o que poderá implicar diversidade de atendimento ou em graus de zelo diferenciados entre as causas e clientes do mesmo escritório jurídico.

5.1.1.2 Sistema Salaried Staff Model

Nesse sistema, os advogados encarregados de promover os interesses dos vulnerabilizados são remunerados mediante a percepção de salário pago pelos cofres públicos, direta ou indiretamente, trabalhando em regime de dedicação exclusiva.

Sua origem remonta ao Programa Americano de Serviços Jurídicos do *Office of Economic Opportunity*, caracterizado pelos “escritórios de vizinhança”. Eram escritórios advocatícios pequenos, instalados nas comunidades pobres e formados por equipe de profissionais especializados nas demandas dessa população.

Divide-se em duas modalidades: a) o Poder Público institui um organismo estatal vocacionado à prestação direta da assistência judiciária e, circunstancialmente, também extrajudicial, contratando, para tanto, os advogados que manterão vínculo de emprego com o Estado; b) os serviços são prestados por pessoas jurídicas não estatais, via de regra, sem fins lucrativos, que recebem valores do Poder Público para o custeio de suas despesas, inclusive para o pagamento dos profissionais que são contratados diretamente pela entidade (ALVES, 2006, p. 49).

Diversamente do sistema *judicare*, esses advogados não são remunerados por atos praticados ou ações propostas, percebendo remuneração fixa, independentemente da carga de trabalho ou das tarefas cumpridas (SILVA; ESTEVES, 2014, p. 109).

Neste modelo há esforços no sentido de fazer o que chamamos de “educação em Direitos e a tutela de Direitos Transindividuais”, ou seja, esses profissionais têm, entre as suas funções, o dever de auxiliar no processo de conscientização dos hipossuficientes sobre direitos e de buscar meios para alcançar a sua eficácia de forma coletiva, seja judicial ou extrajudicialmente.

Cappelletti e Garth (1988, p. 40-41) apontam as principais desvantagens desse modelo: a) a maior repercussão dos casos difusos e de iniciativa de reformas legais pode levar a equipe a negligenciar as demandas individuais; b) a dependência do apoio governamental dificulta a propositura de ações judiciais e políticas contra o

Poder Público ou contra grupos dominantes; c) dificuldades de manter advogados suficientes para o atendimento individual e coletivo com a mesma qualidade.

Nesse sistema, a parte interessada não tem o poder de escolher o profissional que promoverá a sua ação/defesa, que deverá ser indicado pelo Estado ou por entidade privada.

Por fim, em virtude da demanda crescente, o *salaried staff model*, em muitos Estados não tem sido capaz de se estruturar adequadamente para prestar o serviço jurídico-assistencial de maneira célere e efetiva, causando prejuízo à população que depende dele para as lutas em prol de direitos (SILVA; ESTEVES, 2014, p. 110).

O sistema *salaried staff model* foi o adotado pelo Brasil, com a Constituição de 1988, para a promoção da assistência jurídica aos necessitados. Assim, cabe à Defensoria Pública a missão de promover a assistência jurídica gratuita e integral aos necessitados. É instituído um organismo estatal, composto por profissionais concursados, sob o regime de dedicação exclusiva e remuneração fixa, paga diretamente pelo Estado, independentemente do número de causas ou atos a serem praticados.

Em reforço ao modelo adotado pela Carta Magna, a Lei Complementar (LC) n.º 132/09, que alterou a LC n.º 80/94, prescreve que a “assistência jurídica integral e gratuita custeada ou fornecida pelo Estado será exercida pela Defensoria Pública”, impedindo que essa atividade seja fornecida ou custeada pelo Estado de qualquer outra forma, a não ser pela Defensoria Pública (SILVA; ESTEVES, 2014, p. 110), o que coloca em xeque a adoção ou a manutenção de qualquer outro modelo de prestação deste serviço no Brasil.

5.1.1.3 Sistema Misto

Nesse sistema híbrido, os indivíduos pobres podem optar pelos serviços de um advogado particular (*Judicare*) ou pelos profissionais de equipe de advogados

públicos (*Salaried Staff Model*), a depender do tipo de interesse ou demanda que possuam.

Importante asseverar que em se tratando de um modelo misto, também traz consigo todas as dificuldades e limitações enumeradas em cada um dos sistemas originais, apresentando dificuldades de manutenção e de execução tanto pelo Estado como para o indivíduo necessitado da assistência judiciária.

5.1.1.4 Sistema Pro bono

Esse sistema de assistência jurídica gratuita não foi descrito por Cappelletti e Garth por não ser prestado ou custeado pelo Estado. Segundo Alves (2006, p. 66-71), Silva e Esteves (2014, p. 109) e Lima (2014, p. 57-58), seria o modelo mais antigo dessa atividade.

No *Pro Bono*, a assistência jurídica é prestada por advogados particulares, sem nenhuma espécie de contraprestação financeira, sendo, por essa característica, considerado um modelo de caridade, humanidade, boa vontade (assistencial-caritativo). Não é tido como um direito do cidadão hipossuficiente.

Sua principal ferramenta é a gratuidade da justiça, que possibilita que a parte, sendo representada por advogado *Pro Bono*, seja dispensada do pagamento das despesas processuais.

Nos Estados Unidos da América, esse modelo ainda possui grande importância, especialmente no que se refere à prestação de assistência jurídica para causas cíveis. Em alguns estados, esse serviço é remunerado pelo poder público exclusivamente na seara penal.

5.2 AS PRÁTICAS MARGINAIS DO DIREITO PROMOVIDAS PELA DEFENSORIA PÚBLICA COMO INSTITUIÇÃO CONTRA-HEGEMÔNICA VOCACIONADA PARA A DEFESA DOS VULNERABILIZADOS

A política pública da assistência judiciária aos necessitados no Brasil, antes de 1988, variava de estado para estado, podendo ser prestada por advogados particulares remunerados pelos cofres públicos; pela atribuição dessa função a alguma Instituição já existente, geralmente a Procuradoria-Geral do Estado ou o Ministério Público; ou por meio da instituição de órgão público específico para desempenhar essa função, o que originou as atuais Defensorias Públicas.

Com a Constituição Federal de 1988, após muitos embates com grupos de interesses, o modelo de assistência jurídica foi, em tese¹¹, uniformizado no país, sendo prestado pela Defensoria Pública, instituição autônoma composta por profissionais do Direito, selecionados mediante concurso público, remunerados pelos cofres públicos.

Assim, em seu texto original, a Constituição Federal determinou que caberia à Defensoria Pública prestar a assistência jurídica e a defesa, em todos os graus, dos necessitados.

Apesar do inegável avanço que representou a padronização da prestação da assistência jurídica no Brasil, a primeira interpretação sobre o papel Defensoria Pública foi marcada por uma perspectiva liberal-individualista-privatista. Liberal porque teria como alvo apenas e tão somente pessoas que comprovassem insuficiência de recursos financeiros. Individualista, uma vez que tinha apenas a visão de solução de conflitos individuais, sem perspectiva em relação às tutelas coletivas. Privatista, por prever uma atuação semelhante à advocacia privada (advogados dativos), sem maiores preocupações com a defesa da democracia ou a redução das vulnerabilidades sociais.

¹¹ Como nem todas as Defensorias Públicas estão plenamente implementadas, há estados em que a assistência judiciária ainda é, mesmo que parcialmente, prestada por advogados privados, como, por exemplo, no Espírito Santo.

Neste sentido, o modelo original de Defensoria Pública, apesar de ter sido instituído no contexto da Constituição de 1988, foi tímido, sendo mais adequado aos ditames da Lei da Assistência Judiciária, datada de 1950¹², do que aos princípios da Democracia e da Dignidade da Pessoa Humana, pilares da Constituição de 1988.

Contudo, como o legislador constitucional empregou no texto expressões que permitiram interpretações bastante amplas ao tratar da Defensoria Pública e da assistência jurídica, com o passar do tempo e depois de muitas lutas, inclusive com a participação direta da sociedade civil, foi possível uma abertura para o crescimento dessa Instituição dentro do sistema jurídico.

Como aduzido por González (2018, p. 88), a utilização de cláusulas compostas por termos de grande amplitude semântica, como **essencial, necessitados, assistência jurídica integral e insuficiência de recursos**, permitiu larga margem de manobra, tanto para o legislador quanto para o intérprete, possibilitando a construção de um perfil Institucional mais adequado à sociedade e à ordem jurídica inaugurada pela Constituição de 1988.

Assim, combinando-se essas cláusulas abertas – assistência jurídica integral, insuficiência de recursos, instituição essencial – aos princípios de hermenêutica da máxima efetividade e da força normativa da Constituição, a atuação da Defensoria Pública, aos poucos, foi avançando, ultrapassando a interpretação restrita de que se dirigia a apenas um único grupo (financeiramente vulnerabilizados) ou a uma única forma de ação (individual), passando a ter como missão garantir acesso à Justiça para todos aqueles que pudessem ser incluídos no conceito ampliado de **necessitados**, que atualmente abarca várias espécies de vulnerabilidades, além da econômica.

Segundo Rocha (2013, p. 82) e Lima (2014, p. 164), a Constituição não restringiu o acesso à Defensoria Pública apenas àqueles a quem faltam recursos econômicos. E nem poderia fazê-lo, sob pena de incoerência com seus próprios princípios, que

¹² O art. 2º da Lei nº 1.060/50 previa que gozariam do benefício da assistência judiciária gratuita os nacionais ou estrangeiros residentes no país, “cuja situação econômica não lhes permita pagar as custas do processo e os honorários de advogado, sem prejuízo do sustento próprio ou da família”. Esse artigo foi expressamente revogado pelo art. 1.072, III, do CPC de 2015.

determinam a igualdade de todos os necessitados de Justiça. Assim, para esses autores, a compreensão dos arts. 5º, LXXIV e 134 da Constituição não pode se dar de forma literal, mas consoante um enfoque jurídico-teleológico, pois a junção das expressões insuficiência de recursos (art. 5º, LXXIV) e necessitado (art. 134) não resulta, mandatoriamente, na fórmula insuficiência de recursos econômicos, visto que existem outros tipos de necessidades que também reclamam a proteção do Estado.

No plano internacional, o conceito amplo de necessitado, para fins de exercício do direito à assistência jurídica de qualidade, especializada e gratuita, foi cunhado nos itens 3 e 4 das Regras de Brasília sobre Acesso à Justiça das Pessoas em Condição de Vulnerabilidade, compreendendo: idade (infância/idosos), gênero (mulheres/LGBTQI+), condição física ou mental (deficiências), circunstâncias sociais (pobreza), étnicas (imigrantes/indígenas) e/ou culturais, que dificultem o exercício, com plenitude, dos direitos reconhecidos pelo ordenamento jurídico perante o sistema de Justiça (CONFERÊNCIA JUDICIAL IBERO-AMERICANA, 2008).

A partir dessas ideias, temos que o conceito de necessitado de assistência jurídica pela Defensoria Pública compreende todos aqueles que se encontram vulnerabilizados por circunstâncias sociais, de gênero, econômicas, culturais, de idade, origem, etnia, entre outras¹³, que os inviabilizem ou dificultem de exercer e defender seus direitos, diminuindo sua capacidade de alcançar a cidadania e de desenvolver a plenitude de suas potencialidades em um Estado Democrático de Direito.

Neste ponto, é importante explicar por que optamos por utilizar o termo **vulnerabilizados** em vez de vulneráveis ou hipossuficientes, que comumente são usados por alguns autores para tratar do público-alvo da Defensoria Pública.

¹³ A LC n.º 80/90 determina expressamente em seu art. 4º, XI, que cabe à Defensoria Pública o exercício da defesa dos interesses individuais e coletivos da criança e do adolescente, do idoso, da pessoa portadora de necessidades especiais, da mulher vítima de violência doméstica e familiar e de outros grupos sociais vulneráveis que mereçam proteção especial do Estado, tratando-se de dever legal desta instituição e não apenas de uma construção lógica, decorrente da condição de instrumento da democracia.

Segundo Boaventura de Souza Santos (2019, p. 20), “ninguém é inatamente vulnerável; é vulnerabilizado pelas relações desiguais de poder que caracterizam a sociedade”. Para o mestre português, com quem concordamos, a vulnerabilidade não é característica intrínseca do sujeito, mas uma construção de uma sociedade desigual, onde determinados grupos concentram privilégios, inclusive à margem da lei, que são negados à maioria.

Essa maioria de vulnerabilizados é que compreendemos ser o público-alvo da Defensoria Pública, cabendo a essa Instituição, apesar dos obstáculos, buscar romper com as barreiras sociais, jurídicas e econômicas, visando assegurar a efetividade dos direitos aos grupos sociais que sempre estiveram à margem dela.

Atualmente, esse sentido ampliado do termo “necessitado” para fins de acesso à assistência jurídica gratuita pela Defensoria Pública já se encontra pacificado, até mesmo na jurisprudência dos órgãos de cúpula do Judiciário do país, não sendo mais sustentável a restrição interpretativa de que o seu atendimento seria exclusivo aos economicamente vulnerabilizados, sob pena de violação ao Direito Fundamental de acesso à Justiça.

A expressão “necessitados” (art. 134, *caput*, da Constituição), que qualifica, orienta e enobrece a atuação da Defensoria Pública, deve ser entendida, no campo da Ação Civil Pública, em sentido amplo, de modo a incluir, ao lado dos estritamente carentes de recursos financeiros – os miseráveis e pobres –, os hipervulneráveis (isto é, os socialmente estigmatizados ou excluídos, as crianças, os idosos, as gerações futuras), enfim todos aqueles que, como indivíduo ou classe, por conta de sua real debilidade perante abusos ou arbítrio dos detentores de poder econômico ou político, “necessitem” da mão benevolente e solidarista do Estado para a sua proteção, mesmo que contra o próprio Estado. Vê-se, então, que a partir da ideia tradicional da instituição forma-se, no *Welfare State*, um novo e mais abrangente círculo de sujeitos salvaguardados processualmente, isto é, adota-se uma compreensão de *minus habentes* impregnada de significado social, organizacional e de dignificação da pessoa humana. (SUPERIOR TRIBUNAL DE JUSTIÇA [STJ], 2012, *online*).

Quando se pensa em assistência judiciária, logo se pensa na assistência aos necessitados, aos economicamente fracos, aos *minus habentes*. É este, sem dúvida, o primeiro aspecto da assistência judiciária: o mais premente, talvez, mas não o único. Isso porque existem os que são necessitados no plano econômico, mas também existem os necessitados do ponto de vista organizacional. Ou seja, todos aqueles que são socialmente vulneráveis: os consumidores, os usuários de serviços públicos, os usuários de planos de saúde, os que queiram implementar ou contestar políticas públicas, como as atinentes à saúde, à moradia, ao saneamento básico, ao meio ambiente etc. (STF, 2019, *online*).

A função do Defensor Público não é defender apenas o pobre, mas propiciar meios de defesa da pessoa humana, em seus mais diversos aspectos de vulnerabilidades, utilizando-se dos instrumentos hegemônicos para a promoção dos direitos daqueles que se acham em condição de invisibilidade e que foram e são subalternizados nos processos históricos e pelas imposições socioculturais e econômicas.

Outra mudança fundamental para a alteração do perfil institucional da Defensoria Pública foi o reconhecimento de sua legitimidade para a defesa de Direitos Coletivos, que se deu com a edição da Lei n.º 11.448/07, que introduziu a Defensoria Pública como legitimada para a propositura de Ação Cívica Pública (ACP). Mesmo antes da edição dessa lei, a Defensoria Pública já manejava ACPs, tendo como fundamento principal o art. 82, III, do Código de Defesa do Consumidor¹⁴, o que suscitava algumas divergências quanto à sua legitimidade.

Mesmo depois da positivação da legitimidade ativa da Defensoria Pública para a propositura de ACP, foi necessário que o Plenário do STF se manifestasse sobre a matéria, no julgamento da ADI n.º 3.943¹⁵ e o STJ reconhecesse a possibilidade de a Defensoria Pública exercer suas atividades em favor de necessitados jurídicos, não apenas econômicos, no EResp n.º 1.192.577¹⁶, para que restasse pacificada essa questão, reconhecendo-se a legitimidade da atuação dessa Instituição para a tutela coletiva de direitos.

Esses avanços legislativos e a luta pelo espaço discursivo possibilitaram a grande virada institucional da Defensoria Pública, que aconteceu com a edição da LC n.º 132/09. Esta alterou várias disposições da Lei Orgânica da Defensoria Pública, modificando a própria definição legal da Instituição, que passou a ser expressão e

¹⁴ Art. 82. Para os fins do art. 81, parágrafo único, são legitimados concorrentemente: III - as entidades e órgãos da Administração Pública, direta ou indireta, ainda que sem personalidade jurídica, especificamente destinados à defesa dos interesses e direitos protegidos por este código;

¹⁵ STF. ADI 3.943. Relatora: Min. Cármen Lúcia. Tribunal Pleno. Julgado em: 7 maio 2015. Disponível em: <<http://redir.stf.jus.br/paginadorpub/paginador.jsp?docTP=TP&docID=9058261>>. Acesso em: 20 jun. 2020.

¹⁶ STJ. EREsp 1.192.577/RS. Relatora: Min. Laurita Vaz. Corte Especial. Julgado em: 21 out. 2015. <<https://www.conjur.com.br/dl/defensoria-propor-acp-defesa.pdf>>. Acesso em: 20 jun. 2020.

instrumento do regime democrático, cabendo-lhe a promoção dos Direitos Humanos, bem como a Defesa dos Direitos Individuais e Coletivos.

Essa alteração impulsionou a adequação do texto constitucional, que, com o advento da Emenda Constitucional n.º 80/14, passou a reconhecer a Defensoria Pública como instituição permanente, essencial à função jurisdicional do Estado, com a missão de ser expressão e instrumento do regime democrático e de promover a orientação jurídica e os Direitos Humanos, bem como a defesa dos Direitos Individuais e Coletivos dos necessitados, em todos os graus, seja judicial, seja extrajudicialmente (BRASIL, 1988).

A mudança do quadro legal representou uma modificação de paradigma para a Defensoria Pública, superando completamente a interpretação de caráter iminentemente individualista, liberal e privatista, para conferir a essa Instituição feições de direito-garantia aos necessitados de Justiça, exercendo, assim, a prestação da assistência jurídica de forma integral aos vulnerabilizados, densificando o conceito de Democracia e de defesa dos Direitos Humanos e buscando, por meio dos instrumentos de defesa jurídica e política, ou seja, **por dentro e por meio dos mecanismos do aparato estatal**, defender os direitos dos vulnerabilizados e excluídos dos processos de decisão, na busca da construção de uma sociedade menos desigual.

Assim, para o cumprimento de sua função como instituição essencial à Justiça e instrumento do regime democrático, é indispensável que a Defensoria Pública trabalhe pela concretude dos objetivos fundamentais da República¹⁷, lutando pela construção de uma sociedade mais justa, que promova o bem de todos, onde a pobreza, a desigualdade e a marginalização sejam exceções a ser superadas.

É dever institucional da Defensoria Pública ter como critério da vulnerabilidade um ponto de partida sobre o qual deve atuar no sentido de buscar formas e instrumentos

¹⁷ Art. 3º Constituem objetivos fundamentais da República Federativa do Brasil: I- construir uma sociedade livre, justa e solidária; II- garantir o desenvolvimento nacional; III - erradicar a pobreza e a marginalização e reduzir as desigualdades sociais e regionais; IV- promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação.

para colaborar com sua superação, ou, ao menos, para a minoração das causas de fragilização, opondo-se a práticas que tendem a validar e perpetuar as desigualdades, sejam elas originadas do Poder Público ou da sociedade.

Essa posição contra-hegemônica nada mais é que um desdobramento da própria democracia, que não admite privilégios e objetiva romper com a lógica autoritária da discriminação, subordinação, exclusão, marginalização, entre outras formas de opressão que maculam o Estado Democrático de Direito.

Entretanto, conforme Santos (2014, p. 74), o campo jurídico é extremamente demarcado por ideologias e práticas que privilegiam as forças hegemônicas capitalistas, que exercem poderosa influência em suas decisões e instrumentos, sendo, portanto, de grande relevância a existência de clivagens e divergências (chamadas de *fissuras* por Certeau) no interior do sistema jurisdicional, a desempenhar o papel de abertura de espaços (*microrresistências*) que permitam uma utilização “estratégica” (*tática*) do Direito, por via de uma legalidade contra-hegemônica, que pode ocorrer dentro ou fora dos limites do Judiciário, articulando a mobilização jurídica e política, visando pressionar o sistema de Justiça, que pode avançar ou recuar no sentido da transformação sociojurídica.

A Defensoria Pública tem especial compromisso com a viabilização da participação do povo nas múltiplas esferas de poder, judiciais ou não, servindo como meio de abrandamento da vulnerabilidade de participação nas decisões jurídicas e políticas, já que é uma Instituição de Estado constitucionalmente dedicada aos vulnerabilizados e à defesa dos Direitos Humanos, funcionando como uma espécie de “contrapoder” dentro do poder. Trata-se de um instrumento estatal democrático incumbido de facilitar/viabilizar o exercício da cidadania.

Nessa atuação/missão, é necessário que tenhamos especial atenção para não cairmos na armadilha de achar que falamos pelo vulnerabilizado, pelo oprimido, repetindo assim as mesmas práticas que temos a obrigação de combater. Como anota Franco (2015, p. 33-39), a Defensoria Pública não pode pretender ser a voz de

ninguém, de nenhuma pessoa ou segmento social; sua função é ser o megafone que torna audíveis e amplificadas as vozes que querem se fazer ouvir e compreender.

Em outras palavras, o Defensor Público precisa deixar de pensar como um membro de sua casta, cidadão do mundo jurídico, para se tornar um **operador marginal do direito**¹⁸ (WARAT, 2002, p. 94), libertando-se do jurisdicismo e da anestesia da lei, com suas falsas concepções de “verdade, igualdade e Justiça”, para, através do *uso transgressor do direito* (WARAT, 2002, p. 94), ou seja, *das táticas de microassistência, fissurar as estratégias* (CERTEAU, 2017, p. 15) do poder em favor dos vulnerabilizados.

A nós, operadores jurídicos da Defensoria Pública, não é permitida uma postura neutra e formalista de replicadores do “senso comum teórico dos juristas” (WARAT, 1982, p. 51). A própria Carta Constitucional foi clara ao afirmar que compete a essa Instituição a defesa dos vulnerabilizados, a promoção dos Direitos Humanos e da democracia. Trata-se de uma posição política de combate a todas as formas de opressão. Não podemos, jamais, converter-nos em simples aplicadores da lei e reprodutores insensíveis do sistema hegemônico. É nossa missão institucional dispor ideologicamente de todos os instrumentos legais e políticos para a redução das desigualdades sociais e para a construção de uma sociedade mais justa e solidária.

O próprio conteúdo semântico da expressão “Direitos Humanos” demanda uma nova interpretação. Conforme Warat (2010, p. 87, 116), as narrativas ideológicas da noção normativista e burguesa dos Direitos Humanos camuflaram uma concepção excludente e genocida que se consolidou nas piores formas do imperialismo e do neoliberalismo, sendo necessária uma evolução dos Direitos Humanos no sentido da alteridade. Esta deverá ser o centro de gravidade dos Direitos Humanos, seu equilíbrio vital e existencial.

¹⁸ Para Warat, o jurista marginal é aquele que compreende profundamente o jogo político de poderes que permeiam as relações de produção e aplicação das normas, mas que não se deixa ser consumido por ele. Em posição oposta estaria o jurista de ofício, que se apoia na ideia de neutralidade do direito, sendo um mero manipulador acrítico das leis, reprodutor do senso comum teórico (WARAT, 1982, p. 52; 2002, p. 94).

Assim, o agir da Defensoria Pública para a defesa dos Direitos Humanos não pode partir de uma perspectiva diversa, mas sempre da alteridade, do compromisso com a legitimidade do outro, do respeito às diferenças, da sensibilidade com os desejos, afetos e com a humanidade que cada ser carrega em si, enquanto indivíduo e enquanto coletivo.

5.2.1 Funções, práticas e instrumentos de atuação da Defensoria Pública para a promoção, a proteção e a defesa dos direitos dos vulnerabilizados

Conforme observado por Boaventura Souza Santos (2009, p. 6), a Defensoria Pública brasileira tem características próprias que permitem uma ampla prestação da assistência jurídica aos necessitados, porquanto composta por profissionais formados e recrutados para esse fim, que exercem atividades especializadas para a defesa de interesses coletivos e difusos, por meio da diversificação do atendimento e da consulta jurídica, mas também da conciliação e da resolução extrajudicial. Ademais, atua na educação em direitos, sendo essa função bastante relevante para a efetividade de uma Justiça democrática.

Foi conferida à Defensoria Pública uma série de funções institucionais, elencadas exemplificativamente no art. 4º da LC n.º 80/94. Tradicionalmente, essas atribuições foram classificadas em típicas – dirigidas exclusivamente à defesa dos direitos e interesses dos economicamente hipossuficientes – e atípicas – exercidas independentemente da situação econômica do beneficiado.

Posteriormente, Garcia de Sousa (2011, p. 188-189) distinguiu as funções institucionais da Defensoria Pública entre tradicionais ou tendencialmente individualistas – que compreendem as atividades ligadas ao critério econômico – e não tradicionais ou tendencialmente solidaristas – que beneficiariam pessoas carentes e não carentes, sujeitos especialmente protegidos pela ordem jurídica.

Contudo, essas classificações restaram superadas em parte, sobretudo pelo alargamento do conceito de necessitado/vulnerabilizado, que transcende questões de ordem econômica e financeira.

Visando adequar o elenco de atribuições institucionais ao seu atual perfil, Silva (2011, p. 198) propôs a divisão das funcionalidades da Defensoria Pública em três grandes blocos: a) **função jurídico-orientadora**, que compreende a atribuição de orientar os cidadãos sobre os seus direitos e deveres, bem como difundir a conscientização da sociedade sobre os Direitos Humanos, a cidadania e o ordenamento jurídico; b) **função jurídico-processual**, na qual se acha a maior parte das atribuições da Defensoria, composta pela defesa judicial dos necessitados, por meio de todos os instrumentos processuais constantes no ordenamento jurídico; c) **função político-institucional**, que representa a competência de convocar audiências públicas para discutir matérias relacionadas às funções da Defensoria; a participação dos Conselhos nas três esferas da federação; a defesa das minorias excluídas, como crianças, idosos, mulheres vítimas de violência, pessoas com deficiências; e a fiscalização das unidades e estabelecimentos prisionais.

Rocha (2013, p. 135-136), por sua vez, propõe outra forma de classificação das funções da Instituição defensorial, relacionando-as com os eixos de lutas pelos Direitos Humanos (**promoção, proteção e defesa**) e acrescentando uma categoria para os **instrumentos de ação**.

Com essa classificação, a referida autora agrega às funções da Defensoria Pública um fundamento de justiça e compromisso, ou seja, as atribuições da Instituição defensorial devem ser executadas tendo como objetivo o cumprimento da missão institucional de promoção dos Direitos Humanos. É a categorização adotada neste trabalho.

Cumprindo observar que tanto na classificação sugerida por Silva (2011, p. 198) quanto por Rocha (2013, p. 135-136), a atuação política extrajudicial pode ser identificada, em maior ou menor grau, em todas as funções desempenhadas pela Defensoria Pública, o que indica a relevância dessa maneira de agir para o cumprimento do mister defensorial.

a) A função de promoção de direitos

A função de promoção de direitos refere-se ao dever do Defensor Público de levar o direito ao conhecimento público, já que não se pode efetivar algo de que nem sequer se conhece a existência. Também não se poderá lutar pela sua implementação sem saber os meios e modos disponíveis para tanto.

De acordo com Barbosa Moreira (1992, p. 124), a falta de conhecimento sobre direitos e sobre a existência de meios de reclamação perante o Estado é uma importante causa da geração de uma forte demanda reprimida na vida jurídica brasileira, particularmente entre os mais pobres.

É preciso que os cidadãos se capacitem juridicamente, porque o Direito é manejado e apresentado por meio de uma linguagem própria ininteligível ao cidadão comum. Apenas com essa capacitação, o Direito pode converter-se de um instrumento hegemônico de alienação das partes e de despolitização dos conflitos em ferramenta contra-hegemônica apropriada de baixo para cima como instrumento e forma de luta (SANTOS, 2014, p. 46).

Essa tarefa deve ser desempenhada em sua dúplici dimensão: Defensoria – População e grupos vulnerabilizados; e Defensoria – Agentes de Poder.

Na dimensão da promoção de direitos para a população, a atuação da Defensoria Pública compreende não apenas a divulgação da existência de direitos e deveres, mas, também, as razões que levaram à sua positivação/declaração, visando gerar compreensão sobre a sua natureza e a relevância social.

Ao conhecer a razão de ser de determinados direitos, os indivíduos podem promover uma verdadeira apropriação dessas prerrogativas, internalizando-os em seu patrimônio de saberes. Este conhecimento não fica estático, multiplica-se tanto externa – é repassado para outras pessoas – quanto internamente – sendo capaz de produzir ampliações que levam a outros lugares do saber e do viver, despertando o senso crítico para a sua realidade.

Quando um Defensor Público é convidado para falar sobre determinado tema ou caso, por exemplo, em um programa televisivo ou uma *live* de rede social, mais do que uma entrevista ou participação, é uma oportunidade importante de promover didaticamente o conhecimento e a compreensão sobre direitos e deveres para toda a sociedade. É também um momento de exercer pressão sobre os Poderes Públicos, chamando a atenção sobre a violação de direitos ou para a ineficiência de uma política pública que não atinge a finalidade constitucionalmente definida.

Trata-se de um ardil para promover o acesso ao Direito e à Justiça dos cidadãos, especialmente os subalternizados, na medida em que atua para que esses conheçam seus direitos e não se resignem em relação as suas violações, bem como para que tenham condições de superar os obstáculos econômicos, sociais e culturais a esse acesso (SOUZA JUNIOR; AMARAL; RAMPIN, 2020, p. 810).

Outra forma importante de promoção de direitos é a atuação da Defensoria Pública junto aos movimentos sociais. Este tipo de atividade permite o contato direto com sujeitos coletivos, aproximando os Defensores Públicos das pautas e lutas por direitos desses grupos sociais, o que envolve a combinação de saberes e de instrumentos de ação, sejam eles jurídicos ou políticos, aliando instrumentais pedagógicos e de comunicação. Nas palavras de Paulo Freire (1996, p. 23), todos ensinam e aprendem construindo um novo conhecimento, mais complexo, porém não completo, findo e acabado.

A partir da perspectiva da construção coletiva e dialogada e da compreensão de que todos são titulares de direitos e saberes, portanto, dotados de autonomia e liberdade, a Defensoria Pública pode cumprir a função de auxiliar na discussão, colaborar na difusão de conhecimento, apropriação e construção crítica de direitos para o exercício da democracia e da cidadania.

Conforme Piontkovsky e Gomes (2017, p. 118-119), é nas relações vividas entre os praticantes que as políticas do cotidiano se inventam, tecendo as micropolíticas que se constituem em movimentos táticos que se insinuam, rompem e borram fronteiras, como modos sorrateiros e subterrâneos de conviver com as determinações impostas

por um lugar de poder e querer, sendo, portanto, construídas pela aproximação entre a Defensoria Pública e os “gritos da rua”¹⁹.

Esse contato direto com os movimentos sociais indica a rejeição da Instituição defensorial à falta de sensibilidade social, à incapacidade de perceber o que o outro emocionalmente reclama, seus desejos, seus afetos – característica dos discursos de neutralidade propostos pela concepção normativista do Direito (WARAT, 2010, p. 50), da qual pretende se afastar.

É na rua que o Direito é construído e reconstruído; nos espaços públicos, nos movimentos sociais, onde os cidadãos vivem a sua autolegislação, reinterpretando e ressignificando suas normativas por meio de suas vivências, uma vez que os valores que permeiam a vida na sociedade não se coadunam com a insensibilidade e com a indiferença (COSTA; ROCHA, 2006, p. 9; DE MORAES; COSTA, 2017, p. 50).

Tendo a alteridade como eixo de atuação, a Defensoria Pública assume a concepção emancipatória do Direito, que se afasta do individualismo, para ser compreendido a partir da possibilidade do estabelecimento de vínculos de cuidado, de afeto, de amor e de compreensão da existência do outro, que não admite a exclusão (WARAT, 2010, p. 82, 86-87, 117), tendo em si o valor de um sentido comum, complexo e multidisciplinar.

Por outro lado, é importante, contudo, observar que praticar educação para o exercício de direitos é diferente de prestar orientação jurídica: esta objetiva apenas apresentar dados, caminhos para a solução de determinada questão jurídica; aquela consiste na construção de um saber crítico, voltado à formação da consciência da pessoa com relação a seu papel social (DOS REIS, 2014, p. 727-728), visando construir caminhos para a transformação dos processos e estruturas hegemônicos de exclusão e invisibilização da maior parte da população.

¹⁹ Para Warat (2010, p. 127), as ruas gritam constantemente os excessos, denunciando como as diferenças são ignoradas e a minoria excluída. É um grito que não consegue ser ouvido enquanto o Direito for gerido pelo normativismo jurídico.

Em relação aos agentes de poder, entendemos ser inegável que, em sua maioria, os integrantes dos poderes (Judiciário, Executivo, Legislativo) são oriundos da camada mais abastada da população e formada pelos dogmas do “senso comum teórico” (WARAT, 1982, p. 51) que ainda regem os cursos universitários. Esses indivíduos, via de regra, não têm acesso a informações, interesse ou sensibilidade pelo que ocorre com a população vulnerabilizada. Suas lutas, suas necessidades, as violações de seus direitos não estão na pauta do dia dos indivíduos abastados, não fazendo, assim, parte do seu cotidiano, de sua formação pessoal ou acadêmica.

Quando a Defensoria Pública expõe, dentro ou fora dos processos judiciais, as violações constantes de direitos a que os vulnerabilizados são submetidos ou traz para as discussões jurídicas decisões de órgãos internacionais sobre Direitos Humanos, também promove educação em direitos para os demais operadores do sistema jurídico. Este conhecimento é dirigido aos agentes de poder, mas sempre visando chamar atenção para a necessidade da concretização e ampliação dos direitos dos vulnerabilizados. Tal prática pode provocar indignação, simpatia ou indiferença; seu objetivo é trazer para os operadores do direito, especialmente os “autistas” (WARAT, 2010, p. 49), um pouco de realidade social, mormente sobre a desigualdade que permeia praticamente todas as questões postas em juízo pelos Defensores Públicos.

Racismo, misoginia, homofobia, aporofobia, preconceitos e formas de exclusão em geral são mascarados e naturalizados por um discurso de suposta igualdade formal que não existe no cotidiano. Esses temas são pouco tratados nos fóruns de Justiça, especialmente com os requintes de crueldade que só a realidade de um país extremamente desigual, como o Brasil, pode conter.

Ao trazer esses processos de exclusão estruturados e suas consequências para dentro dos processos judiciais, especialmente, mas também fora deles, a Defensoria Pública se posiciona como Instituição pública do sistema jurídico vocacionada politicamente para a defesa dos Direitos Humanos, cujo eixo fundamental é a alteridade, provocando discussão fundamentada e reflexão sobre esses temas *para e com* os operadores do Direito. Trata-se de uma prática de educação em direitos para

os juristas e de conscientização sobre o papel que cada Instituição desempenha no combate ou não das desigualdades sociais.

Este papel ganha relevância especial num momento em que há grandes embates políticos marcados por uma polarização extrema no Brasil, inclusive entre os juristas e operadores do direito autofágicos²⁰ (WARAT, 2010, p. 50), que agem como se erradicar a pobreza e a marginalização, reduzir as desigualdades sociais e promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade etc., não fossem determinações constitucionais que fundamentam a República Federativa do Brasil, sendo imprescindível que sejam difundidas e exercitadas por todos, mormente pelos praticantes do Direito.

Assim, sem romper com o sistema hegemônico, ou seja, por dentro dele, a Defensoria Pública utiliza a regras do ordenamento jurídico para *bricolar*²¹, construindo e difundindo um discurso que visa à efetivação de direitos para os vulnerabilizados, tendo como táticas a educação e a conscientização sobre direitos, próprios e alheios, para todos.

Para tanto, são vários os instrumentos disponíveis, tais como: realização de palestras, rodas de conversa, entrevistas para jornais, revistas, *blogs* e *lives*, audiências públicas, debates com as comunidades acadêmicas, seminários jurídicos, *sites*, redes sociais, elaboração de cartilhas e encontros com movimentos sociais. No desempenho de suas atividades rotineiras, a Defensoria Pública tem o dever de promover educação em Direitos Humanos e cidadania para todos, com foco nos vulnerabilizados, visando à consolidação da democracia e a efetivação dos princípios da República brasileira.

²⁰ Segundo Warat (2010, p. 50), os juristas vinculados às concepções normativistas do Direito que escutam apenas a sua própria voz e suas crenças, ficando fascinados por elas a ponto de gerar um processo em que terminam devorando a si mesmos por conta de suas ideologias.

²¹ Bricolagem é um termo utilizado por Certeau para representar a união de vários elementos culturais que resultam em algo novo, como uma colcha de retalhos.

b) Função institucional de proteção de direitos

A função institucional de proteção compreende a gestão preventiva de conflitos ou de violações de direitos, na tentativa de evitar a necessidade de defesa. Nesta forma de agir estão incluídas as inspeções em estabelecimentos policiais e prisionais, pedidos de informações sobre determinada política pública que está sendo formulada, a participação em Conselhos Municipais e Estaduais dos Direitos dos idosos, pessoas com deficiências etc.

No exercício desta função podem ser promovidas orientações e direcionamentos para mudanças de práticas, inclusive do Poder Público, no sentido da correção de rumos para que lesões efetivas a direitos não sejam perpetradas, assumindo a Defensoria Pública a natureza de *ombudsman*, figura que será tratada no decorrer deste trabalho.

Nessa atribuição institucional está incluída também a participação da Defensoria Pública em organismos internacionais de proteção de Direitos Humanos, tais como a ONU, a Organização dos Estados Americanos (OEA) etc.

É uma atividade desempenhada, geralmente, na esfera extrajudicial, contudo, não há impedimento de que sejam adotadas medidas judiciais para a proteção de direitos (ameaça de lesão), como o questionamento sobre políticas públicas ainda não implementadas, a inconstitucionalidade de leis etc.

c) Função institucional de defesa

A atribuição institucional de defesa refere-se à reação à violação de direitos em sentido amplo, sejam individuais ou coletivos, por meio do manejo de medidas judiciais ou extrajudiciais.

Essa modalidade de atuação compreende a maioria dos incisos constantes no art. 4º da LC n.º 80/94, bem como a grande parte da rotina de trabalho da Defensoria Pública, especialmente as demandas judiciais individuais e coletivas.

d) Função institucional instrumental

As funções instrumentais se relacionam com os meios de concretização das atribuições da Defensoria Pública. Podem ser expressos, como o manejo da ACP ou a convocação de audiência pública, ou implícitos, como a promoção de uma roda de conversa para a discussão dos direitos das pessoas com deficiências.

Entre os instrumentos à disposição da Defensoria Pública, além do manejo das ações judiciais, individuais e coletivas ordinárias, destaca-se a atuação como *amicus curiae* e como *custos vulnerabilis*.

Em ambas as figuras, a intervenção da Defensoria Pública se dá visando à ampliação democrática dos debates dentro de processos judiciais de interesse coletivo dos necessitados, ou cujas decisões tragam impactos em demandas de interesses dos vulnerabilizados.

A figura do *amicus curiae*, prevista no art. 138 do Código de Processo Civil (CPC), tem origem no Direito americano e pode de ser traduzida como amigo ou colaborador da Corte. Por meio desse instrumento processual, um terceiro poderá requerer sua inclusão no processo judicial para prestar informações, a fim de aprimorar e aprofundar os debates realizados pelas Cortes de Justiça, pluralizando e legitimando a decisão.

A primeira legislação que tratou do tema foi a Lei n.º 6.385/1976, que dispunha sobre o mercado de valores mobiliários e estipulava a Comissão de Valores Mobiliários (CVM), mas a “popularização” do instituto se deu com a promulgação das Leis n.º 9.868/1999 e n.º 9.882/1999, que versam sobre controle de constitucionalidade. Em sequência, outras leis passaram a prever também a intervenção do *amicus curiae*, tais como as Leis n.º 11.418/2006 e 11.672/2008, que tratam dos recursos representativos de controvérsia perante o STF e STJ e o CPC.

Os requisitos de admissibilidade para requerer o ingresso como *amicus curiae* são a demonstração da relevância da matéria e a representatividade dos postulantes, que

no caso da Defensoria Pública está fundada em sua missão institucional de defesa dos interesses e direitos dos vulnerabilizados, apesar de essa modalidade de intervenção não poder ser considerada exatamente uma atuação de defesa direta (interesse imediato), uma vez que se trata de apenas apresentar informações para auxiliar a Corte (uma modalidade de promoção de direitos em relação aos operadores jurídicos, conforme afirmado acima), democratizando o debate.

Por outro lado, a atuação da Defensoria Pública como *custos vulnerabilis* ocorre em processos subjetivos em que há interesse na criação e na consolidação de teses que produzam repercussões positivas à defesa dos interesses dos vulnerabilizados. Trata-se de exercício de atividade de interesse institucional coletivo lastreada no fundamento de defesa dos direitos dos vulnerabilizados e dos Direitos Humanos.

Nesta modalidade de intervenção de terceiro, a Defensoria Pública se manifesta no interesse próprio, independentemente da posição das partes litigantes, equivalendo-se à atuação do Ministério Público como *custos legis*. Essa equivalência, contudo, tem apenas a função didática de compreensão da forma de atuação, já que os objetivos de ambas as instituições são bastante diversos. Enquanto ao Ministério Público cabe a tutoria da ordem jurídica e dos interesses sociais indisponíveis, à Defensoria Pública compete a defesa dos interesses dos necessitados.

Assim, mesmo que as partes litigantes no processo coletivo não sejam representadas ou assistidas diretamente pela Defensoria Pública, se no mérito houver a possibilidade da fixação de tese em favor dos interesses dos vulnerabilizados, é possível a intervenção ampla da Defensoria Pública, com o requerimento de produção de provas, interposição de recursos, apresentação de manifestação após as partes etc.

O campo de incidência do instituto *custos vulnerabilis* é amplo, sendo identificado em casos processuais penais, em litígios possessórios multitudinários, inclusive com previsão expressa no artigo 554, § 1º, do CPC²², em Incidente de Resolução de Demandas Repetitivas (IRDR) e ações coletivas em geral.

²² Art. 554. A propositura de uma ação possessória em vez de outra não obstará a que o juiz conheça do pedido e outorgue a proteção legal correspondente àquela cujos pressupostos estejam provados.

É importante destacar que, apesar de a judicialização das demandas ser a forma mais comum e tradicional de atuação das Defensorias Públicas em todas as áreas, ela não é a única, e tampouco a mais desejável maneira de agir dessa Instituição, como passamos a expor.

5.2.1.1 Atuação extrajudicial da Defensoria Pública como potência para a defesa de direitos dos necessitados

O acesso à Justiça não pode ser confundido com o acesso ao Judiciário. Trata-se do Direito Fundamental à ordem jurídica a partir de uma visão valorativa da Justiça, como o acesso de todos ao que é justo. Nas palavras de Reale (2001, p. 125), a Justiça é condição transcendental para a realização dos demais valores fundamentais de liberdade, igualdade, solidariedade. Valor-meio (franciscano) sempre a serviço dos demais valores para assegurar-lhes seu adimplemento em razão do seu valor-fim, que é a pessoa humana.

A partir dessa concepção axiológica, segundo a qual o justo é considerado como virtude, fundamento ético de equidade ou igualdade, ele se torna passível de efetivação tanto pelas vias judiciais quanto pelas extrajudiciais (SANTOS, 2016, p. 47).

Neste sentido, a própria legislação abriu a possibilidade para o denominado Sistema Multiportas, sendo incentivadas formas de gestão de litígios por meios outros que não o judicial, como a arbitragem e a mediação, que já eram previstas em leis esparsas, inclusive pelo Conselho Nacional de Justiça (CNJ), com a Resolução n.º 125/2010, mas que passaram a fazer parte do CPC, numa tentativa de mudar a forma como se buscam as soluções de conflitos.

§ 1º No caso de ação possessória em que figure no polo passivo grande número de pessoas, serão feitas a citação pessoal dos ocupantes que forem encontrados no local e a citação por edital dos demais, determinando-se, ainda, a intimação do Ministério Público e, se **envolver pessoas em situação de hipossuficiência econômica, da Defensoria Pública. (grifo nosso).**

O sistema multiportas de gestão de conflitos foi criado por Frank Ernest Arnold Sander, na década de 1970, visando à construção de um modelo que contivesse o crescimento acelerado das taxas de litigiosidade nos Tribunais dos Estados Unidos.

O referido autor afirma que seria necessária a adoção de medidas diversificadas, tais como: a) a retirada do caráter sancionatório de algumas condutas enquadradas como crimes pelo direito penal e a adoção do princípio da não culpabilidade nos casos de acidentes de trânsito; b) conferir maior ênfase ao direito preventivo, visando evitar o surgimento de conflitos; c) a difusão de meios extrajudiciais de resolução de conflitos (SANDER, 2010, p. 1-2).

As medidas sugeridas por Sander são no sentido da instituição de um sistema centrado na lógica da gestão adequada de conflitos mediante a oferta de métodos e técnicas diversificados que possam, diante do caso concreto, buscar a solução mais efetiva para a sua resolução, abrindo-se outras portas, além da judicial, para a resolução de controvérsias, inclusive de forma preventiva.

Nas palavras de Luchiari (2011, p. 308-309) e Gabbay (2013, p. 123-124), pelo sistema multiportas, o Poder Judiciário funcionaria como um centro de resolução de disputas, mediante diversos procedimentos, com vantagens e desvantagens que deveriam ser levadas em consideração no momento da escolha, em função do tipo de conflito e das pessoas nele envolvidas, substituindo o sistema de uma única porta, que é a do processo judicial, por várias portas, entre elas a conciliação, a mediação e a arbitragem, que se destinariam não apenas aos assuntos ordinariamente tratados pelas Cortes, mas, também, a demandas que estariam reprimidas e que poderiam encontrar nesse sistema novos caminhos para a solução.

Apesar de ter sido um sistema idealizado para o Judiciário, sua lógica pode ser estendida, até com mais efetividade, a outras instituições, como a Defensoria Pública, que, mesmo antes da tentativa legislativa de mudança da cultura da litigiosidade e da judicialização, já continha em sua Lei Orgânica, como dever funcional do Defensor Público, a prioritária promoção da solução extrajudicial para os conflitos de interesses,

utilizando-se, para tanto, de todas as técnicas e métodos de administração e composição de litígios (BRASIL, 1994).

A importância da atuação extrajudicial é tamanha ao ponto de a própria Constituição prever expressamente essa forma de agir como uma das funções da Defensoria Pública, colocando-a no mesmo parâmetro valorativo da orientação jurídica e da promoção dos Direitos Humanos. Essa maneira de agir apresenta vantagens de suma importância para a população, já que pode alcançar a efetivação de direitos sem maiores custos e demora típicos de um processo judicial, especialmente no âmbito coletivo.

Tartuce (2016, p. 148-149) assevera que diante da ineficiência na prestação estatal da tutela jurisdicional, principalmente pelo perfil contencioso e pela pouca efetividade em termos de pacificação real das partes, os meios extrajudiciais vêm deixando de ser considerados “alternativos”, para integrar a categoria de instrumentos “essenciais” de composição de conflitos jurídicos e/ou sociológicos, funcionando como efetivos equivalentes jurisdicionais em que a decisão conjunta das partes substitui a ação jurisdicional.

Gonçalves Filho (2017, *online*) afirma que no exercício da função extrajudicial, a Defensoria Pública pode lançar mão, além das mais diversas técnicas de negociação clássicas (mediação e conciliação), das medidas próprias da figura do “*ombudsman*”, cuja tarefa é a prevenção de disputas, facilitando sua resolução de demandas *interna corporis*.

Esse instituto de origem sueca remonta à criação, em 1809, de uma agência estatal independente que objetivava verificar possíveis violações de direitos e ilegalidades cometidas pelo Estado.

Em sua versão original, o *ombudsman* era uma instituição ligada ao Parlamento, projetada para exercer o controle externo da função administrativa do Estado e de orientação político-administrativa do governo – uma espécie de tutor público do correto exercício do poder administrativo. Sua função era, mediante procedimentos

extrajudiciais, dar respostas às reclamações dos cidadãos contra as deficiências na prestação de serviços públicos ou contra a adoção de práticas administrativas incompatíveis com o interesse público. Não detinha poder decisório nem atuação jurisdicional, e suas deliberações não vinculavam o Poder Público; contudo, contava com poderes investigatórios, como a requisição de informações e a oitiva de pessoas para instruir seus procedimentos (RODRIGUES, 2007, p. 89).

Posteriormente, com a multiplicação tanto espacial quanto material de *ombudsman*, a sua esfera de atuação foi ampliada consideravelmente, passando a abranger também relações de consumo, imprensa, saúde, liberdade econômica etc. Assim, assumiu a função examinar e mediar os conflitos contra sujeitos públicos e privados em favor dos cidadãos, apresentando uma forma de solução alternativa mais célere, econômica e acessível para o conflito.

Em alguns países admite-se que suas decisões sejam imperativas ou que possam postular em juízo em favor do reclamante/cidadão. Sua atuação normalmente se dá na seara individual, mas pode expedir recomendações de caráter mais geral ou propor alterações legislativas que possam erradicar o conflito transindividual, ao detectar incidência social (RODRIGUES, 2007, p. 90).

A Espanha foi o primeiro país a vincular expressa e constitucionalmente a figura do *ombudsman* ou *defensor del pueblo* à defesa dos Direitos Fundamentais dos cidadãos.

Na Espanha, cabe ao *Defensor del pueblo* a defesa dos Direitos Fundamentais e das liberdades públicas dos cidadãos mediante a supervisão das atividades desenvolvidas pelas administrações públicas. Sua atuação pode se dar por ofício ou mediante solicitação de qualquer cidadão para que investigue a atuação da Administração Pública ou de seus agentes quando houver suspeita de irregularidades, podendo ainda propor ação de inconstitucionalidade (MORA; IMBERNON, 2003, p. 68).

Esse modelo influenciou toda a América Latina para a instituição do *Defensor del pueblo*, que foi adaptado de acordo com as necessidades e características de cada

país, numa tentativa de criar mecanismos de controle dos abusos praticados por autoridades e/ou particulares contra os cidadãos.

A Federação Iberoamericana de *Ombudsman* (*Defensores del Pueblo*) define o instituto como uma Instituição pública, criada por uma Constituição e regulada por lei do Parlamento, dotada de autonomia, com o objetivo principal de proteger os Direitos Humanos dos cidadãos em face da Administração Pública do país. Não desempenha função jurisdicional ou fiscal; busca a solução de problemas concretos antes da indicação dos culpados. Visa promover propostas para a modificação de condutas e o desenvolvimento de estratégias de proteção preventiva, por meio da mediação, via soluções pacíficas, e executa, em casos extremos, denúncias públicas de violações (FEDERACIÓN IBEROAMERICANA DEL OMBUDSMAN [FIO], 2018).

Sarmiento (2015, p. 16) aduz que entre as várias características geralmente atribuídas ao *ombudsman* na América Latina, deve ser destacada a sua base constitucional de atuação e a independência política, administrativa, financeira e funcional de que desfruta para o exercício de suas atribuições, que podem abarcar a supervisão das atividades da Administração Pública e a proteção dos Direitos Humanos, a depender dos contornos sociais de cada país ou do contexto internacional em que for instituído.

No Brasil, a Defensoria Pública pode ser compreendida no conceito de *ombudsman*. É uma instituição autônoma, de origem constitucional e legal, que visa à promoção e à proteção dos Direitos Humanos; possui atribuição para atuar, preferencialmente, de forma extrajudicial, visando evitar e fazer cessar violações de direitos dos necessitados, por meio de intervenções administrativas e políticas junto aos Poderes Públicos.

Esta caracterização da Defensoria Pública foi reconhecida em voto recente proferido no julgamento da ADI n.º 4.636, pelo Ministro Gilmar Mendes, ao afirmar que “a Defensoria Pública é verdadeiro *ombudsman*”, pois tem o dever de zelar pela concretização do Estado Democrático de Direito, pela promoção dos Direitos Humanos e pela defesa dos necessitados, tudo com o objetivo de extirpar, na medida

do possível, as desigualdades quase perenes do Brasil de hoje (MIGALHAS, 2020, *online*).

Neste viés, Gomes (2017, *online*) assevera que a atuação da Defensoria Pública, na qualidade de *ombudsman* na esfera extrajudicial, deverá ser a mais vasta possível, defendendo e promovendo os Direitos Humanos de forma holística. A título de exemplo, o referido autor indica algumas formas da atuação defensorial na mencionada função:

- a) colher a maior quantidade de informações sobre o caso de violações de direitos, inclusive atuando de ofício, ou seja, sem a provocação pelos interessados;
- b) comunicar a ocorrência de violações, por meio de qualquer tipo de comunicação oficial, aos órgãos responsáveis, visando uma atuação conjunta com as mais diversas áreas;
- c) realizar inspeção e verificação *in loco*, com ou sem comunicação prévia;
- d) consultar e questionar as autoridades públicas, pessoas com direitos violados e lideranças comunitárias, realizando reuniões e audiências públicas;
- e) requisitar auxílio da rede de atendimento e do Poder Público, buscando cooperação interinstitucional para garantir Direitos Fundamentais, especialmente os sociais: moradia, educação e saúde, com auxílio de psicólogos e agentes sociais, caso necessário;
- f) promover educação em direitos, com a possibilidade de distribuição de cartilhas informativas e realização de palestras, entre outras atividades, visando à propagação de informações sobre direitos para a população (GOMES, 2017, *online*).

Em complemento às indicações propostas por Gomes, de atuação da Defensoria Pública na função de *ombudsman*, acrescentamos a instauração de procedimento administrativo para a apuração de violações a Direitos Fundamentais dos

necessitados, a expedição de recomendações aos Poderes Públicos para que cumpram com suas obrigações legais e/ou constitucionais, e a lavratura de Termos de Ajustamento de Conduta, com eficácia de título executivo extrajudicial.

A Defensoria Pública atua nas duas grandes frentes político-democráticas de acesso à Justiça, seja na esfera externa – com a provocação/controle de políticas públicas em relação aos poderes Executivo, Legislativo e Judiciário –, seja na esfera interna – com a instituição de políticas públicas de assistência jurídica aos necessitados, no exercício de sua autonomia funcional.

Quando colabora com a elaboração de um projeto de lei que vise ampliar direitos de pessoas com deficiência, quando faz uma recomendação ao Executivo para que implante uma determinada política pública de moradia ou quando intervém como *custos vulnerabilis* em ACP sobre audiências de custódia, a Defensoria Pública pratica atos políticos externos de acesso à Justiça para os necessitados, no cumprimento de suas missões institucionais de promoção, proteção e defesa dos direitos dos vulnerabilizados.

Por outro lado, quando, dentro do exercício de sua autonomia funcional, institui Núcleos de Conciliação para a solução de conflitos de família ou Câmaras de Mediação para soluções extrajudiciais de saúde; estabelece grupos de trabalho para atuação diante de grandes desastres ambientais; realiza mutirão para o atendimento das mães e familiares das crianças com a SCZ nas associações instituídas por elas, a Defensoria Pública cria e efetiva atos políticos internos, mediante a instituição de políticas públicas próprias, cumprindo a sua missão institucional como instrumento de efetivação de direitos e diversificação das formas de acesso à Justiça.

Em ambas as formas de atuação político-democrática, a Defensoria Pública dispõe dos mais variados instrumentos de ação, seja no campo judicial, seja no campo extrajudicial. É um autêntico Centro Multiportas²³ de tratamento de conflitos, devendo

²³ Segundo Santos (2014, p. 42), o Centro Multiportas pode ser compreendido como um locus de práticas de prevenção e resolução de conflitos por vias plurais (judiciais e extrajudiciais), tais como: escritórios de advocacia, Defensorias Públicas, Procons etc.

buscar a forma mais adequada para a gestão das demandas concretamente consideradas.

De acordo com Santos (2016, p. 106-107), muitos acordos (judiciais ou extrajudiciais) e decisões (judiciais ou arbitrais) realizados em perfeita harmonia com o ordenamento jurídico são desprovidos de capacidade para proporcionar às partes os resultados mais seguros, vantajosos, menos onerosos e desgastantes, o que só uma gestão adequada de conflitos pode consagrar.

Para uma administração adequada de litígios o gestor deve: a) ser capaz de reconhecer que todos os conflitos são merecedores de um tratamento adequado, independentemente de sua complexidade ou de importância; b) ter a capacidade de interpretar as particularidades do conflito, reconhecendo que cada um é único, irrepetível e concreto; c) ser capaz de identificar, dentre os encaminhamentos jurídicos possíveis e disponíveis, aquele que melhor atenda às peculiaridades do caso concreto, ou seja, qual o método²⁴ mais adequado para a gestão daquele conflito específico; d) estar capacitado para executar a medida judicial ou extrajudicial por ele identificada como a mais adequada para o caso concreto (SANTOS, 2016, p. 107).

A partir desses requisitos e diante do caso concreto, o Defensor Público deverá identificar o modo mais adequado para a prestação da assistência jurídica,

²⁴ Santos (2014, p. 65-66) indica dez métodos de administração dos conflitos: a) **orientação individual**, que consiste na prestação de informações sobre direitos e deveres para o indivíduo; b) **orientação coletiva**, visa a prestação de informações sobre direitos e deveres para uma coletividade; c) **Processo individual**, via heterocompositiva, que se revela adequada quando: o conflito já estiver caracterizado; e for constatada a absoluta impossibilidade de diálogo entre as partes envolvidas; d) **Processo coletivo**, idem a anterior, mas dirigido ao benefício a uma coletividade de pessoas (direitos transindividuais); e) **Arbitragem** – via heterocompositiva quando as partes decidirem por atribuir a um terceiro particular ou Câmara Arbitral privada, a responsabilidade pela condução e resolução de uma controvérsia que verse sobre direitos patrimoniais disponíveis; f) **serventia extrajudicial** via administrativa cabível quando o processamento cartorário do conflito proporcionar maior segurança jurídica às partes e o conflito puder ser administrado pela via de um cartório extrajudicial; g) **Negociação direta** – via autocompositiva que se revela adequada quando: houver possibilidade de diálogo entre as partes envolvidas no conflito; h) **Negociação indireta** - via autocompositiva que se revela adequada quando o fluxo comunicacional entre as partes estiver fragilizado ou interrompido, fazendo necessária a intervenção de um terceiro parcial ou imparcial; i) **Conciliação** – via autocompositiva que se revela adequada quando houver possibilidade de diálogo entre as partes envolvidas no conflito inserido no contexto de uma relação circunstancial e o caso demandar a atuação facilitadora de um terceiro e; j) **Mediação** - via autocompositiva que se revela adequada quando caso demandar a atuação facilitadora de um terceiro e esteja inserido no contexto de uma relação continuada.

promovendo a gestão justa e prudente dos conflitos, seja pela via da orientação jurídica ou educação em direitos, seja pelo ajuizamento de ações judiciais, seja pela via autocompositiva (negociação, conciliação, mediação), com seus variados instrumento de agir, ou ainda com a combinação entre essas formas de atuação, sempre visando garantir a efetividade máxima dos Direitos Fundamentais dos vulnerabilizados.

Contudo, é mais uma vez relevante ressaltar que ao Defensor Público cabe prestar aos assistidos todas as informações e orientações a respeito das possibilidades, vantagens e desvantagens de cada método de gestão do conflito, para que a decisão seja compartilhada com aqueles que suportarão, direta e indiretamente, as consequências de cada opção, sob pena de esse fazer defensorial transformar-se em mais um instrumento de opressão, em plena violação aos objetivos constitucionalmente determinados para essa Instituição.

Cumprido salientar ainda que a Defensoria Pública, diversamente do que acontece com o Judiciário, não depende da realização de acordos ou da prolação de decisões para promover a gestão adequada do conflito, podendo esse ser administrado com a simples orientação de uma ou de todas as partes envolvidas (CARLOS, 2018, p. 54), o que indica a maior abrangência da atuação da Instituição defensorial como Centro Multiportas.

Assim, tendo em vista que o objetivo deste trabalho é dar visibilidade às formas de atuação políticas extrajudiciais para a adequada gestão de conflitos pela Defensoria Pública, como Centro Multiportas, no exercício de sua função de *ombudsman*, passaremos a tratar dos vários instrumentos não judiciais disponíveis a essa Instituição para a promoção, proteção e defesa dos direitos dos necessitados.

5.2.1.1.1 Instrumentos não judiciais de promoção, proteção e defesa dos vulnerabilizados

Como visto acima, em sua atuação extrajudicial a Defensoria Pública conta, além dos meios tradicionais de solução extraprocessual de conflitos (a composição e a

mediação), com diversos instrumentos, ainda que alguns não estejam previstos expressamente em lei, embora possam ser utilizados como decorrência de sua missão institucional de promoção, proteção e defesa dos direitos dos necessitados. Entre eles, Audiência Pública, Recomendações e Termos de Ajustamento de Conduta, dos quais passamos a tratar.

Entretanto, é importante frisar que além desses, há outros instrumentos ou formas de atuação que também funcionam como instrumentos extrajudiciais que se relacionam diretamente com a promoção de direitos, como a realização de palestra para os pais das crianças com a SCZ e de mutirões para orientação jurídica a determinado segmento social.

a) Audiência Pública

As audiências públicas têm origem nas “public hearings” do Direito anglo-saxão e na “enquête administrative” do Direito francês. É uma forma de participação popular no processo de tomada de decisão pelas autoridades públicas, num exercício direto da democracia participativa.

Nas palavras de Pereira Júnior (1993, p. 200-201), as audiências públicas integram o perfil característico dos Estados Democráticos de Direito forjados pelo constitucionalismo europeu do pós-guerra, no qual o Poder Público/político não apenas emana do povo e em seu nome é exercido – democracia representativa –, mas a participação direta do povo é requerida e solicitada, num modelo de democracia mista ou plebiscitária, conforme previsto no art. 1º, parágrafo único, da Constituição²⁵.

Entretanto, para que esse ato seja legítimo, não poderá haver apenas a presença dos cidadãos, mas deve haver espaços democráticos de fala plural, inclusiva, em que efetivamente as opiniões dos cidadãos sejam ouvidas e consideradas tanto para a tomada de decisões – audiências prévias – quanto para a sua contestação – audiência posterior para avaliação da política pública, no exercício democrático de dizer não,

²⁵ Art. 1º, parágrafo único. Todo o poder emana do povo, que o exerce por meio de representantes eleitos ou diretamente, nos termos desta Constituição.

apresentando críticas fundamentadas para o aperfeiçoamento da política pública ou a sua revisão.

Bobbio (2006, p. 22) é bastante assertivo em afirmar que nada é mais frustrante para quem participa de fóruns públicos do que perceber que as conclusões alcançadas coletivamente, depois de tanto empenho e conflitos, foram ignoradas, instrumentalizadas ou distorcidas para fazer valer a vontade do tomador de decisão.

Para que seja possível a existência de uma democracia responsiva, é necessário que haja fóruns que viabilizem a comunicação direta entre os cidadãos e o Estado, onde aqueles tenham a garantia de que suas manifestações sejam efetivamente consideradas pelos Poderes Públicos (ARAÚJO; BUSSINGER, 2020c, p. 236), sendo a Audiência Pública um importante espaço para isso.

Além de espaços de opinião e crítica, as audiências públicas também têm função informativa; são uma oportunidade para a troca de informações, tanto no sentido do Poder Público para a população, quando no sentido contrário, da população para o Poder Público. É um momento de oitiva de profissionais especializados, movimentos sociais, setores do Poder Público, pessoas físicas envolvidas em determinadas demandas ou lutas, entidades de classe etc., na busca da construção de um objetivo em prol do interesse público.

Esse tipo de procedimento é realizado, geralmente, na fase preparatória à atuação defensorial. Tem a finalidade de, por meio das discussões travadas, direcionar a forma de agir dos Defensores Públicos ante determinado problema ou questão. São espaços de apresentação de problemas específicos de cada grupo, mas também oportunidade de sugestões e soluções construídas em conjunto, envolvendo diretamente as partes ou grupos que estejam em posições efetiva ou aparentemente diversas, por meio do diálogo, instrumento fundamental para a composição de interesses, onde os mais diversos saberes podem e devem se fazer presentes.

Podem também ser convocadas durante o curso de uma ação judicial. Os interessados podem chegar a soluções até mais abrangentes que as questões postas

em juízo, já que a audiência pública é um espaço de aproximação, de participação, de ouvir vozes dissonantes e plurais, por vezes silenciadas, propiciando um maior conhecimento da realidade experimentada pelos atores sociais envolvidos.

b) Recomendação

A Recomendação é um instrumento jurídico-formal extraprocessual por meio do qual um órgão ou Instituição pública comunica oficialmente ao destinatário, que pode ser pessoa física ou jurídica, pública ou privada, o seu posicionamento específico relacionado à melhoria de determinado serviço público ou de relevância pública que lhe cabe promover, visando à correção de condutas ou à adoção de providências sem a necessidade de se recorrer à via judicial (GAVRONSKI, 2010, p. 204).

Trata-se de um meio não coercitivo, não imputando penalidade ou responsabilidade em caso de não atendimento, com natureza de advertência ou pedido de providências, e indicação de propostas de solução de determinado problema proveniente de política pública (falha no serviço ou omissão quanto à sua elaboração) ou diante de ameaça à ou violação de Direito Fundamental de uma coletividade, com o objetivo de evitar a propositura de ACP.

É importante ressaltar que, diferentemente do Ministério Público – que possui legislação expressa para essa forma de atuação –, a atribuição da Defensoria Pública para a expedição de Recomendações aos Poderes Públicos ou entidades privadas decorre, basicamente, da combinação do art. 134 da Constituição Federal com o art. 4º, incisos II e X, da LC nº 80/94, e do art. 3º, §§ 2º e 3º, do CPC.

Pelo *caput* do art. 134 da Constituição Federal, cabe à Defensoria Pública o dever de intervir sempre que houver a constatação ou a possibilidade de violações de direitos de vulnerabilizados. No mesmo sentido, os incisos II e X da LC n.º 80/94 aduzem que compete à Defensoria Pública a promoção prioritária de solução extrajudicial de conflitos, visando à ampla defesa dos Direitos Fundamentais dos necessitados. Ambas as previsões legais estão em consonância com a norma prevista no Código de Ritos, que estabelece ser dever do Estado, em sentido amplo, promover, sempre

que possível, a solução consensual dos conflitos, que deve ser estimulada pela Defensoria Pública dentro e fora do curso do processo judicial.

Tendo como fundamento legal os referidos dispositivos, podem ser expedidas Recomendações pela Defensoria Pública visando à proteção e à defesa dos mais variados direitos de uma coletividade, como: Direitos Sociais (ex.: Recomendação de ampliação da política pública de saúde para as crianças vitimadas pelo zikavírus); Direito do Consumidor (ex.: Recomendação para que supermercados, hipermercados, farmácias e drogarias adotem medidas em face do combate à Covid-19); Direitos de Liberdade (ex.: Recomendação para a criação de regras sobre procedimentos para autorizações de saída e outros mecanismos de reinserção gradativa dos apenados na sociedade extramuros, na forma da lei); Direito Ambiental (ex.: Recomendação para assegurar às marisqueiras do rio Doce o direito a renda mínima após a precipitação da barragem de Mariana), entre outros.

Não há um procedimento padronizado ou legal para a expedição de Recomendação, podendo ser fruto de uma série de reclamações dos vulnerabilizados levadas aos Defensores Públicos sobre determinada matéria; ou ser resultado de um processo democrático de atuação por parte da Defensoria Pública, com sugestões construídas após a realização de uma Audiência Pública; ou ainda, ter origem em informações públicas sobre determinada lei ou política pública, desde que vinculados aos interesses dos necessitados.

Para que possa gerar efeitos jurídicos, a Recomendação deve cumprir os seguintes requisitos: ter forma escrita, ser redigida e encaminhada para a autoridade competente para a adoção das providências requeridas, e ser devidamente fundamentada em fatos e razões jurídicas, uma vez que objetiva levar ao conhecimento do destinatário uma situação que demanda providências, seja do Poder Público, seja de particulares.

A expedição de Recomendações apresenta várias vantagens, pois busca evitar uma demanda judicial tormentosa, em caso de acolhimento; dispensa maiores formalismos, bastando o cumprimento de requisitos mínimos para a sua expedição;

devido à sua natureza de não compulsoriedade, não representa ingerência externa em atos da Administração Pública, ou de interferência na independência dos poderes; evita alegações futuras de desconhecimento ou boa-fé na prática de condutas, permitindo a responsabilização, por omissão, de quem tiver o dever de evitá-la ou de corrigi-la.

c) Termo de Ajustamento de Conduta (TAC)

O TAC é uma modalidade de ato jurídico negocial que teve origem em nosso ordenamento de jurisdição coletiva a partir do Ecriad.

Posteriormente, foi previsto no Código de Defesa do Consumidor e na Lei da Ação Civil Pública, que autoriza os órgãos públicos legitimados a firmarem compromisso de ajustamento de conduta às exigências legais com interessados, mediante a cominação de sanções, sendo dotado de eficácia de título executivo extrajudicial.

Trata-se de instrumento de defesa preventiva ou posterior de Direitos Transindividuais, composto por cláusulas construídas de forma colaborativa, em que uma parte (particular ou o Estado) se compromete a revisar uma conduta presente ou passada, capaz de gerar dano, ainda que potencial, a uma determinada coletividade, sendo dotado de natureza executória, em caso de descumprimento.

Há divergências doutrinárias quanto à natureza jurídica do TAC. Para parte da doutrina, seria uma modalidade particular de transação e, portanto, regida pelos moldes tradicionais do Direito Civil (AKAOUI, 2003, p. 71; FINK, 2002, p. 119; MILARÉ, 2017, p. 977). Outros entendem tratar-se de ato ou negócio jurídico, pois não há, por parte dos celebrantes, disponibilidade sobre o direito, sendo esta a característica marcante do instituto da transação, nos termos do art. 841 do Código Civil (GAVRONSKI, 2010, p. 269; MAZZILLI, 2005 p. 238; RODRIGUES, 2006, p. 141).

Como afirmado acima, adotamos esta última posição, entendendo que o TAC possui natureza de ato jurídico negocial, uma vez que os Direitos Transindividuais não

admitem transação, já que não possuem natureza patrimonial, sendo, portanto indisponíveis. Os legitimados não podem dispensar deveres ou obrigações, nem renunciar a direitos. Apesar de haver a possibilidade de negociação, esta é limitada apenas a definições quanto a prazo, modo e lugar de cumprimento, desde que esses requisitos também não estejam previstos nas normas de regência.

É importante, contudo, asseverar que há corrente doutrinária que defende a existência de um mínimo de margem negocial mesmo nos diante de direitos considerados indisponíveis. Seriam direitos indisponíveis passíveis de transação, sendo esta promovida após a realização de um juízo de ponderação, a partir do caso concreto, a fim de possibilitar que as partes realizem concessões recíprocas visando alcançar a melhor alternativa para reparar ou evitar a lesão de um bem de natureza metaindividual.

Nesse sentido, não haveria óbice que um legitimado renunciasse, por exemplo, a uma obrigação acessória ou parte periférica ou inexpressiva do núcleo central da obrigação. Assim, a abrangência da compreensão de indisponibilidade do direito, no que se refere à autocomposição, deveria ser reduzida às hipóteses nas quais haja vedação expressa ao acordo ou quando esse negócio jurídico violar um Direito Fundamental do cidadão (PINHO, 2018, p. 129).

Essa corrente ganhou força após o advento do CPC/2015, que estimula a promoção de soluções autocompostas, inclusive dentro do processo judicial²⁶ e da Lei de Mediação²⁷, que estabelece a possibilidade de utilização desse método de solução extrajudicial de conflitos diante de direitos disponíveis e de direitos indisponíveis que admitam transação.

²⁶ O art. 165 determina que os tribunais criem centros judiciários de solução consensual de conflitos; o art. 344 prevê a realização ordinária da audiência de conciliação ou mediação, salvo se ambas as partes se manifestarem expressamente no sentido do desinteresse na composição consensual ou quando não se admitir a autocomposição.

²⁷ O art. 3º, *caput*, da Lei 13.140/15 prevê que pode ser objeto de mediação o conflito que verse sobre direitos disponíveis ou sobre direitos indisponíveis que admitam transação.

Apesar de seu amparo legal e até da coerência desse entendimento com o princípio do tratamento adequado aos conflitos, ainda há resistência quanto à sua adoção, permanecendo dominante a corrente que defende a impossibilidade de transação de Direitos Transindividuais, mesmo porque se a negociação se der em matéria de tempo e modo, que poderiam ser consideradas parte periférica do direito, a indisponibilidade sustentada pela corrente majoritária estaria contemplada, não sendo o caso de alteração do entendimento sobre a natureza jurídica dos Direitos Transindividuais, que permanecem como indisponíveis e, portanto, insuscetíveis de transação.

O TAC pode ser realizado tanto na via extrajudicial, evitando a judicialização da demanda, quanto dentro do trâmite processual, gerando a extinção da ACP.

Em matéria de conteúdo, os TACs podem conter obrigações de natureza cominatória (obrigação de fazer ou não fazer) e/ou ressarcitória, a depender dos danos envolvidos, das partes celebrantes e do momento de sua celebração, sendo também fundamental a previsão de cláusula sancionatória para o caso de descumprimento.

Constitui-se em garantia mínima em prol da coletividade, uma vez que a sua celebração não impede que os demais coletivos ativos possam ingressar com Ações Cíveis Públicas, bem como nada impede que os indivíduos lesados pelos atos ou fatos que ensejaram a lavratura do TAC proponham ações individuais pleiteando mais direitos ou vantagens do que espontaneamente foi acordado no Termo de Compromisso (MAZZILLI, 2005, p. 239).

Rodrigues (2006, p. 191) traz um exemplo que ilustra bem essa questão: imagine-se que um legitimado coletivo tenha logrado obter extrajudicialmente a devolução, com juros e correção monetária, de valor cobrado indevidamente pelas operadoras de telefonia dos seus consumidores por meio de abatimento em conta futura, mas não obteve o mesmo sucesso em obrigar a empresa a pagar o dobro do indébito, como previsto no artigo 42 do CDC. Nada impede que, individualmente, o consumidor pleiteie tal quantia, ampliando a reparação do dano sofrido.

Quanto às formalidades, devido à sua natureza de ato administrativo, o TAC deve ser sempre escrito em vernáculo, contendo a identificação das partes signatárias, a motivação que justifica a sua celebração, o prazo para o cumprimento das obrigações assumidas, ser público e possuir cláusulas claras, objetivas, líquidas e certas.

Interessante observar que na seara extrajudicial não há a necessidade de que a parte compromitente assuma, expressamente, a culpa ou responsabilidade pelo descumprimento do dever legal para que seja possível a realização do TAC, bastando apenas que se comprometa a corrigir a conduta e a reparar os danos causados aos direitos e interesses transindividuais.

Gavronski (2010, p. 182-183) assevera que, não raras vezes, por razões de ordem econômica, de imagem, ou jurídicas, um apontado responsável concorda espontaneamente em assumir determinadas obrigações decorrentes de responsabilidades que lhe são atribuídas, mas não se dispõe a reconhecê-las expressamente. Nessa situação, violaria o princípio da máxima efetividade possível, que deve informar a tutela extraprocessual coletiva, inviabilizando a solução na parte em que há acordo entre os interessados, uma vez que é irrelevante o reconhecimento da responsabilidade (culpa) para a tutela extrajudicial.

Rocha (2013, p. 156) observa que existe resistência por parte de alguns entes para firmar o TAC com a Defensoria Pública, como se fosse uma espécie de confissão de culpa. Para superar esse obstáculo basta a substituição do nome do instrumento, passando a ser denominado apenas de Termo de Compromisso. Essa *tática* simples tem permitido a solução rápida e simplificada de questões jurídicas importantes de forma vantajosa para os assistidos.

Essa simples modificação do nome do documento é uma prática comum no cotidiano da Defensoria Pública, tratando-se de um *ardil que golpeia a força da estratégia* (CERTEAU, 2017, p. 46), capaz de mudar a realidade e promover a efetivação de direitos dos vulnerabilizados.

O TAC é um instrumento célere, de baixo custo e eficaz, que pode alcançar soluções bastante satisfatórias e abrangentes no sentido do acesso qualificado à Justiça, viabilizando a preservação e a defesa dos interesses e Direitos Coletivos dos vulnerabilizados, uma vez que dispensa a intervenção judicial para a obtenção do bem jurídico pretendido.

5.2.1.1.2 Limites dos instrumentos extrajudiciais de promoção e proteção de Direitos Transindividuais

Apesar da excelência e da relevância desses instrumentos extrajudiciais, eles possuem algumas limitações que precisam ser consideradas. Gavronski (2010, p. 157-176) aponta quatro limitações referentes aos instrumentos extrajudiciais para a concretização e a criação de Direitos Transindividuais: a) a impossibilidade de execução forçada sem o recurso da via judicial; b) a indisponibilidade do conteúdo dos direitos e interesses coletivos; c) a possibilidade de revisão judicial em relação a vícios; d) as restrições à sua eficácia em face das lides individuais.

Os instrumentos extrajudiciais acordados – os TACs ou Acordos Coletivos – são dotados de força executiva por expressa determinação legal. Entretanto, num Regime Democrático Constitucional, o uso da força para a imposição do direito é monopólio do Estado e apenas pode ser exercido por meio do Poder Judiciário, desde que observado o Devido Processo Legal. Neste sentido, nenhum dos legitimados coletivos para a celebração desses instrumentos (Defensoria Pública, Ministério Público etc.) pode efetivá-los por seus próprios meios, porquanto dependem do Poder Judiciário e dos meios processuais para, em caso de descumprimento, promover as medidas sancionatórias previstas nos Termos, bem como a responsabilização do causador dos danos coletivos.

Devido à indisponibilidade²⁸ do conteúdo dos Direitos Transindividuais e à obrigatoriedade do cumprimento das determinações legais, o âmbito de possibilidades

²⁸ Cumpre ressaltar que a Lei n.º 13.140/15 estabelece a possibilidade de mediação tanto para os direitos disponíveis quanto para os indisponíveis que admitem transação, por exemplo, direito ao recebimento de alimentos por menor, que podem ser transacionados, mas não renunciados.

de negociação é restrito ao modo, tempo e lugar quando não estiverem determinados em lei. Assim, não pode ser acordada num TAC a dispensa do Estado de fornecer determinado medicamento constante na lista do SUS, por ser tal acerto contra a determinação constitucional do dever de prestação de saúde à população. Porém, seria possível pactuar um prazo para a entrega do medicamento ou a determinação de um órgão ou local específico para a sua distribuição.

Tratando-se de atos jurídicos, os instrumentos extrajudiciais de defesa de Direitos Transindividuais podem ser celebrados com vícios, sendo, nesses casos, cabível a revisão judicial do seu conteúdo.

A utilização dos instrumentos extrajudiciais visa à satisfação de interesses coletivos e à defesa de Direitos e Interesses Transindividuais. A adoção dessas práticas não implica redução ou impedimento do direito dos cidadãos de pleitear direta e individualmente o atendimento de suas necessidades por meio de ações específicas.

Essas limitações não são empecilho para o reconhecimento das vantagens apresentadas pelos instrumentos extrajudiciais de solução de conflitos e de satisfação de Direitos Transindividuais dos vulnerabilizados, dado o seu potencial para possibilitar o acesso qualificado à Justiça, mediante o tratamento adequado dos litígios.

Contudo, em se tratando de interesses transindividuais, há controvérsias quanto à aplicação desse dispositivo legal, conforme tratado às fls. 122 e 123 deste trabalho.

6 TÁTICAS DA DEFENSORIA PÚBLICA PARA A PROMOÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS DE PROTEÇÃO E DEFESA DOS DIREITOS DAS CRIANÇAS VITIMADAS PELO ZIKAVÍRUS

A Defensoria Pública tem como missão institucional a promoção, a proteção e a defesa dos necessitados, visando à democratização do acesso à Justiça.

Especificamente em relação às crianças acometidas pelo zikavírus, algumas Defensorias Públicas e entes ligados a esta Instituição promoveram práticas políticas coletivas judiciais e extrajudiciais que merecem ser destacadas.

Entretanto, antes de adentrarmos na discussão das práticas da Defensoria Pública, necessário se faz tecer algumas considerações a respeito do estudo sobre políticas públicas, pois essa seria a forma adequada para conferir eficácia aos Direitos Fundamentais.

Sob a perspectiva do Estado do Bem-Estar Social, o Poder Público passou a intervir de forma ampla na vida da população, sendo necessário o desenvolvimento de estudos sobre diversos setores, como educação, saúde, transporte, segurança etc.

Os primeiros estudos sobre essa temática foram desenvolvidos pelos cientistas sociais norte-americanos Harold Dwight Lasswell, Herbert Simon, Charles Lindblom e David Easton, que se debruçaram sobre a temática do que seria necessário para o desenvolvimento do “bom governo”, defendendo a aplicação de métodos científicos às decisões governamentais em todas as áreas de intervenção.

O objeto de estudo do campo das políticas públicas são as decisões políticas e os programas de ação dos governos, questionando a origem dos problemas que atingem a sociedade, as soluções formuladas e as condições da sua implementação, desenvolvendo pesquisas em vários níveis de ação e de decisão, visando à resolução de problemas públicos, mas também à distribuição de recursos e de poder.

Devido à complexidade de questões a que remete, a expressão “políticas públicas” pode referir-se a diferentes objetos: um campo de atividade governamental (política do meio ambiente); uma proposta de ação específica (política de ações afirmativas); uma norma quanto ao tratamento de determinado problema (política de fontes de energia renováveis); ou mesmo um conjunto de objetivos e programas que o governo possui em um campo de ação (política de combate à pobreza), entre outras (RUA; ROMANINI, 2013, p. 5). Não há um conceito unívoco para o que seja política pública.

Souza (2003, p. 13) conceitua política pública como o processo pelo qual os governos traduzem seus propósitos e objetivos em programas e ações, que produzirão resultados ou as mudanças por eles almejadas no mundo real.

Numa perspectiva mais operacional, Saravia e Ferrarezi (2006, p. 29) afirmam que se trata de um sistema de decisões públicas que objetiva a prática de ações ou omissões, preventivas ou corretivas, destinadas a manter ou modificar a realidade de um ou vários setores da vida social, por meio da fixação de objetivos e estratégias de atuação e da alocação dos recursos (humanos, financeiros etc.) necessários para atingir os objetivos determinados.

Rua e Romanini (2013, p. 6) advertem que não há consenso doutrinário quanto à inclusão das omissões no conceito de políticas públicas, uma vez que se todas as inações dos governos fossem assim consideradas, nada escaparia ao referido conceito, sendo mais comum a interpretação de que as políticas públicas compreendem apenas as práticas comissivas, como decisões e ações.

Já Souza (2003, p. 13; 2006, p. 24) defende que a não inclusão de determinado problema na agenda governamental também é uma forma de lidar politicamente com a questão, sendo, portanto, uma política pública, não podendo, assim, a omissão ser excluída do seu conteúdo.

Para nós, não há dúvidas de que a exclusão de determinado tema ou problema da agenda pública se traduz numa decisão política que acarreta uma série de consequências para os seus atores e também para os governos. A título de exemplo,

a decisão de excluir da agenda a questão do desmatamento ambiental não faz com que o problema deixe de existir. Ao contrário, incentiva o aumento desta prática nefasta, causando reações entre aqueles que defendem o meio ambiente e aqueles que advogam a supremacia do interesse econômico em detrimento do bem comum. Assim, a omissão, que se caracteriza como uma decisão política de não agir, não pode ser excluída do conceito de política pública.

Neste sentido, entendemos que políticas públicas são todos os atos e decisões, comissivos ou omissivos, praticados pelos detentores de parcela de poder estatal, destinados a manter ou a alterar o cotidiano social, seja de forma abrangente, seja apenas de direcionado grupo social ou região específicos, visando à satisfação de determinados interesses. Esses interesses podem ser pessoais da autoridade responsável, de grupos econômicos ou ideológicos, ou da população, a depender de como os processos de instituição de políticas públicas são iniciados, conduzidos, da força de influências exercidas sobre eles, e como são efetivados.

Por outro lado, devido à sua diversidade, as políticas públicas podem ter características específicas, mas, conforme aduzem Saravia e Ferrarezi, (2006, p. 31), de uma forma geral, podem ser identificadas pelos seguintes atributos:

- a) institucional: as políticas públicas são elaboradas ou decididas por autoridade formal legalmente constituída no âmbito da sua competência;
- b) decisional: a política é um conjunto de decisões vinculantes, relativas à escolha de fins e/ou meios, numa situação específica e como resposta a problemas e necessidades;
- c) comportamental: implica a ação ou omissão do tomador de decisão;
- d) causal: são os produtos de ações que têm efeitos no sistema político e social.

Quanto à classificação, as políticas públicas podem, de uma forma geral, ser agrupadas em quatro modalidades: distributivas, redistributivas, regulatórias e constitutivas (LOWI, 1972, p. 301).

As políticas distributivas são decisões que direcionam bens ou serviços a frações específicas da sociedade, mediante recursos provenientes da coletividade como um todo. Podem ser clientelistas ou assistenciais, tais como: a construção de Centros de terapia para crianças com deficiências, escolas em determinado bairro, a concessão de subsídios a empreendimentos econômicos, a prestação da assistência judiciária gratuita aos necessitados ou a instituição de programas de renda mínima para pessoas vulnerabilizadas, o fornecimento de anticonvulsivos para as crianças com SCZ etc.

As redistributivas alocam bens ou serviços a segmentos específicos da população por intermédio da aplicação de recursos oriundos de outros grupos específicos. São, em regra, conflituosas, como a reforma agrária, a política tributária, a distribuição de *royalties* do petróleo etc.

As políticas regulatórias estabelecem obrigatoriedades e condições para que determinadas atividades sejam praticadas ou sejam adotados determinados comportamentos. Seus custos são difundidos por toda a coletividade ou podem privilegiar os desejos de grupos de interesses. Ex.: Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), Código de Trânsito, Código de Defesa do Consumidor, Código Florestal etc.

Por fim, as políticas constitutivas estabelecem os procedimentos e normas que regem o jogo político, ou seja, regras sobre a forma da instituição e efetivação das políticas públicas, tais como: Regimentos das Casas Legislativas e do Congresso Nacional, normas constitucionais sobre o sistema financeiro e regime de impostos etc.

Tratando-se de uma série de atos complexos, a política pública pode envolver vários atores: tomadores de decisão, financiadores, implementadores, beneficiários e não beneficiários que participam direta ou indiretamente da criação e implementação de uma política pública, tendo seus interesses afetados por ela.

Esses atores, que podem ser públicos ou privados, são denominados por Kingdon (1984, p. 165) de “empreendedores de políticas públicas”, sendo hábeis negociadores, muito atentos às oportunidades e dispostos a utilizar os seus recursos de poder (posições de autoridade, capacidade de mobilização política ou pública, recursos financeiros, vínculos políticos, votos, habilidades, conhecimento, informação, acesso à população, empatia etc.), tempo e energia em determinada proposta, visando à sua concretização.

Outro conceito relevante na abordagem dos atores de políticas públicas é o “policy networks” (redes de políticas), que se traduz nas interações entre as diferentes instituições públicas (Executivo, Legislativo, Judiciário, Defensoria Pública e Ministério Público) e os grupos sociais para a adoção de determinada política pública setorial (por exemplo, a política de saúde especializada para as crianças com SCZ, de educação ou de meio ambiente). Trata-se de redes de relações estáveis e suficientemente regulares nas quais é prevista uma distribuição concreta de papéis organizacionais para que possa haver confiança entre seus integrantes e o estabelecimento de opiniões e valores comuns (MILLER, 1994, p. 379). Nessas redes de políticas, as barreiras de acesso interno geralmente são pequenas, mas muito altas para aqueles que não fazem parte do grupo.

Assim, para que seja possível o exercício de influência para a criação ou implementação de determinada política pública, os atores precisam agir como *empreendedores de política*, sendo também fundamental ter acesso às redes de políticas institucionais, que são pouco permeáveis para quem não pertence ao grupo.

Warat (2002, p. 95) chama atenção ao fato de que os movimentos sociais, como as associações de mães de crianças com a SCZ, precisam penetrar nas instituições, para que, por meio das táticas da conquista de espaços, possam promover pequenas ondas moleculares de resistência ou *microrresistências* (CERTEAU, 2017, p. 15), visando à concretização de uma revolução cultural em favor de suas lutas, que se opera, em grande parte, por meio de políticas públicas.

Quando os discursos dos vulnerabilizados conseguem penetrar, ainda que minimamente nas instituições políticas, eles têm maiores chances de alcançar os seus objetivos, fissurando as *estratégias* para a adoção de uma política pública. Caso contrário, por mais empreendedores que sejam, eles terão muitas dificuldades. Do lado de fora as barreiras são mais altas.

Nisso reside a importância da existência de práticas de conhecimento, conscientização e aproximação dos integrantes das instituições de poder com as demandas sociais, visando à abertura de fissuras nas barreiras de acesso para que se tornem mais permeáveis às causas dos vulnerabilizados e, a partir daí, sejam formatadas políticas públicas para a efetivação de seus interesses e direitos.

Evidentemente, esse não é um processo fácil, mormente porque no jogo político há outros interesses (ideológicos, econômicos etc.) com muita força e influência sobre os tomadores de decisão, que se posicionam contrariamente a qualquer política pública que não seja compatível com os seus valores. É nos microprocedimentos sutis e astuciosos que reside a *tática dos heróis anônimos*.

Dentro do sistema jurídico-constitucional, a instituição e a implementação de políticas públicas é a forma de que dispõe o Poder Público para dar efetividade aos Direitos Sociais, sendo esse o caminho a ser trilhado por aqueles que estão engajados na promoção e defesa desses direitos. As estratégias hegemônicas estão postas; ao *herói comum* resta encontrar as brechas para não sucumbir e, por meio dessas táticas, construir avanços no sentido da efetivação de seus direitos.

Não há dúvidas de que o Estado brasileiro sempre foi omissivo em relação à instituição de políticas públicas específicas para as pessoas vitimadas pelos efeitos da SCZ, sendo as crianças obrigadas a se inserir em serviços que já estavam sobrecarregados. Essa regra, contudo, aos poucos vem sendo fissurada graças ao esforço e à resistência das mães dessas crianças. Ao se reunirem em associações e buscarem apoio em instituições públicas, como a Defensoria Pública e o Ministério Público, e privadas, como o Instituto Anís, essas mães conquistaram direitos para os seus filhos.

A inclusão do anticonvulsivante Levetiracetam na lista de medicamentos fornecidos pelo SUS e a concessão do pagamento da pensão vitalícia para a crianças com microcefalia decorrente do zikavírus são fruto da luta dessas mulheres comuns, que conseguiram se fazer ouvir, ao menos em parte, para que fossem instituídas tais políticas. São pequenos passos. Há muito por fazer, inclusive para melhorar o que já foi alcançado, mas, inegavelmente, elas assumiram a função de empreendedoras políticas, para que dentro das regras do jogo conseguissem avançar na construção de direitos para os seus filhos.

6.1 MEDIDAS POLÍTICAS COLETIVAS ADOTADAS PELA DEFENSORIA PÚBLICA PARA A PROMOÇÃO E PROTEÇÃO DE DIREITOS FUNDAMENTAIS CONEXOS À SAÚDE DAS CRIANÇAS PORTADORAS DA SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA

A epidemia do zikavírus e a conseqüente SCZ trouxeram à luz as dificuldades enfrentadas pelas pessoas que vivem em condição de extrema vulnerabilização neste país. Especialmente no que se refere aos Direitos Sociais, essas famílias contam com uma deficiente prestação de serviços públicos, em evidente violação ao princípio de proteção integral e aos Direitos Fundamentais das crianças que foram vitimadas por essa enfermidade.

Diante dessas violações e visando à promoção, proteção e defesa dos Direitos Fundamentais dessas crianças e suas famílias, as Defensoria Públicas de vários estados, a DPU e, também, outras entidades ligadas a elas, promoveram algumas práticas judiciais e extrajudiciais coletivas de relevância que objetivaram promover a eficácia dos Direitos Fundamentais desse grupo hipervulnerabilizado, funcionando como autênticos Centros Multiportas na busca do tratamento mais adequado aos conflitos, seja de forma preventiva, seja de forma resolutiva.

Um dos objetivos desta pesquisa foi dar visibilidade a essas práticas, não sendo relevante se houve nesses casos, efetivamente, o resultado pretendido, uma vez que esse escapa da margem de decisão da Defensoria Pública, a depender da interação, da colaboração e da intervenção de outros entes.

Após o levantamento nacional sobre a atuação da Defensoria Pública para a promoção e proteção de direitos e instituição de políticas públicas que objetivaram a efetivação dos Direitos Fundamentais das crianças portadoras da SCZ foram encontradas as práticas abaixo elencadas, ressaltando que elas se referem diretamente ou indiretamente ao Direito à Saúde.

6.1.1 Medidas adotadas pelos Defensores Públicos para a promoção e defesa de direitos das crianças com a SCZ no âmbito nacional

Apesar de a epidemia do zika ter se difundido por todo o país, a maior concentração de casos de nascimento de crianças com a SCZ se deu na região Nordeste. Instituições de âmbito nacional, ligadas às Defensorias Públicas Estaduais e da União, também promoverem medidas visando à proteção dos direitos das vítimas desta enfermidade, as quais passamos a detalhar.

6.1.1.1 Ação Direta de Inconstitucionalidade Cumulada com Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental n.º 5.581

A Defensoria Pública não consta no rol dos legitimados para a propositura das Ações de Controle Concentrado de Constitucionalidade perante o STF, o que deixa capenga o exercício da proteção dos Direitos Humanos e a defesa dos Direitos Individuais e Coletivos dos necessitados em todos os graus de jurisdição e por meio de todos os instrumentos jurídicos, já que a omissão do texto constitucional a impede de manejar esse tipo de ação.

Diante da ausência de legitimidade da Instituição defensorial para a propositura desse tipo de demandas, os Defensores Públicos buscam o apoio da Associação Nacional das Defensoras e Defensores Públicos, entidade de caráter nacional e que elencou como uma de suas finalidades estatutárias atuar, nacional e internacionalmente, em proteção e defesa de toda a pessoa ou grupo que esteja em situação de vulnerabilidade (ASSOCIAÇÃO NACIONAL DOS DEFENSORES PÚBLICOS [ANADEP], 2020, p. 3). Essa medida, na verdade, é uma *tática* adotada pelos

Defensores Públicos para tentar superar a falha/omissão do texto constitucional e promover a sua missão institucional.

Sob essa perspectiva, em 2016, durante a vigência da Declaração de Emergência Nacional para o zika, foi proposta a ADI n.º 5.581, que objetivou questionar algumas regras contidas na Lei Federal n.º 13.301/2016, em sua redação original, bem como sanar omissões do Poder Público em relação a temáticas pertinentes, de que passamos a tratar.

O primeiro tema questionado foi a insuficiência das políticas públicas constantes no Protocolo de Atenção à Saúde e Resposta à Ocorrência de Microcefalia. Segundo a autora, embora mencione a importância do planejamento familiar e reprodutivo, o referido Protocolo se limitava a resumir as políticas vigentes de distribuição de contraceptivos, não havendo orientação quanto ao acesso ao teste ou diagnóstico clínico de vírus zika, demanda básica para mulheres que viviam uma gestação em tempos de epidemia, residindo em áreas de riscos, e tampouco a especialização de políticas ou a propositura de ações de urgência para a proteção da população já afetada.

Como o Protocolo era apenas uma repetição de marcos normativos anteriores, estava em desconformidade com as necessidades urgentes de políticas públicas específicas para a proteção e garantia de direitos das famílias vitimadas pela epidemia do zika.

Apresenta ainda críticas à Instrução Operacional Conjunta MS-MDS n.º 1, expedida em 25/2/2016, da Secretaria de Atenção à Saúde; a Portaria Interministerial n.º 405, de 15/3/2016, do Ministério da Saúde, que fixou a Estratégia de Ação Rápida para o Fortalecimento da Atenção à Saúde e da Proteção Social de Crianças com Microcefalia; e a Instrução Operacional Conjunta MS-MDS n.º 2, de 31/3/2016, todas sob o fundamento de que constituem políticas públicas incipientes e que não havia dotação orçamentária suficiente para a execução das medidas nelas contidas.

O segundo tema trazido à discussão na Ação é a inconstitucionalidade do art. 18, *caput*, §§ 2º e 3º, da Lei n.º 13.301/2016, que concedeu às crianças com microcefalia

o direito à percepção do BPC, com as seguintes restrições: a) prazo de três anos para o recebimento do benefício; b) limitado somente a crianças com microcefalia e não com outras malformações identificadas como sinais da SCZ; c) impedia o recebimento do benefício de forma concomitante com o salário-maternidade.

Requeru ainda que fosse declarada de inconstitucionalidade do § 2º do art. 18 da referida lei, por ser incompatível com os art. 6º e 277 da CF, bem como que fosse dada interpretação conforme à Constituição ao *caput* e § 3º do art. 18 da referida lei, nos seguintes termos:

Art.18. Fará jus ao benefício de prestação continuada a que se refere o art. 20 da Lei 8.742, de 7 de dezembro de 1993, na condição de pessoa com deficiência, as crianças e adolescentes vítimas de microcefalia ou de outras sequelas neurológicas decorrentes de doenças transmitidas pelo *Aedes aegypti* ou causadas pela síndrome congênita do zika. Não é constitucional fixar prazo máximo para gozo do benefício e inexistência de necessidade de comprovar a situação de vulnerabilidade ou de necessidade em virtude da presunção dessa circunstância, sendo comprovada a sequela neurológica por meio de declaração/atestado de profissional médico, sendo desnecessária a realização de perícia pelo Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS).

§ 3º A licença-maternidade prevista no art. 392 da Consolidação das Leis do Trabalho – CLT, aprovada pelo Decreto-Lei no 5.452, de 1º de maio de 1943, será de cento e oitenta dias no caso das mães de crianças acometidas por sequelas neurológicas decorrentes de doenças transmitidas pelo *Aedes aegypti*, ou causadas pela síndrome congênita do zika, assegurado, nesse período, o recebimento de salário-maternidade previsto no art. 71 da Lei 8.213, de 24 de julho de 1991. (ANADep, 2016, 38/39).

Na mesma peça, a Anadep ainda questiona, a título de Descumprimento de Preceito Fundamental, as seguintes omissões do Poder Público quanto:

- a) à garantia de acesso à informação sobre o estado atual do conhecimento médico sobre a epidemia do vírus zika, incertezas e riscos de infecção, bem como formas de prevenção;
- b) à garantia de acesso a cuidados de planejamento familiar, incluindo o acesso a métodos contraceptivos reversíveis de longa duração (DIU-LNG) e ao repelente do mosquito vetor;

- c) ao acesso aos serviços de saúde para atendimento integral de todas as crianças com deficiências associadas à SCZ em Centros Especializados localizados em até 50 km de sua residência e à concessão do benefício de Tratamento Fora de Domicílio, assim como à obtenção dos diagnósticos clínicos realizados por médicos e, preferencialmente, por meios médico-laboratoriais necessários para a confirmação da contaminação com o zika por meio de exames especializados, tais como o PCR e os sorológicos (IGG e IGM);
- d) à possibilidade expressa e literal de interrupção da gravidez, entre as políticas públicas de saúde do Estado brasileiro para mulheres grávidas infectadas pelo vírus zika.

A petição inicial foi instruída com pareceres técnicos elaborados pelas seguintes instituições de defesa dos Direitos Humanos: London School of Hygiene and Tropical Medicine, Global Health and Justice Partnership da Universidade de Yale, e Centre de recherche médecine, science, santé et société – Paris, bem como do escritório jurídico Silva Franco, Fetrin e Souza Lira.

Também instruem a ação: duas consultas elaboradas pelo Anis – Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gêneros ao Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (prot. 7120000059201665) e ao Ministério da Saúde (prot. 25820000517201641), com as respectivas respostas, bem como pareceres da lavra de profissionais especializados nas matérias objeto da ação: Fernando Garger Silveira, Eva Feder Kittay e Rebecca J Cook.

Distribuídos os autos à relatora, Ministra Cármen Lúcia, e recebidas as informações do Presidente da República, do Presidente do Senado Federal e as manifestações do Advogado-Geral da União e do Procurador-Geral da República, houve uma enorme demanda de pedidos de intervenção nos autos por instituições interessadas em exercer a função de *amicus curiae*, sendo elas: Associação Nacional da Cidadania Pela Vida (ADIRA), Anis – Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero, Instituto Brasileiro de Ciências Criminais (IBCCRIM), Associação Nacional Pró-Vida e Pró-Família (PROVIDAFAMÍLIA); Movida – Movimento em Favor da Vida; Núcleo

Especializado de Promoção e Defesa dos Direitos da Mulher (DPESP), Sindicato dos Médicos do Estado do Ceará, Comitê Latino-Americano e do Caribe para a Defesa dos Direitos da Mulher (Clamdem/Brasil); Human Rights Watch; Chama – Centro Humanitário de Amparo à Maternidade, Ministério Público de São Paulo; Cepia – Cidadania, Estudo, Pesquisa, Informação e Ação; Associação Nacional de Juristas Evangélicos (Anajure); Grupo Curumim Gestação e Parto, Centro Acadêmico Afonso Pena, Cravinas – Prática em Direitos Humanos e Direitos Sexuais e Reprodutivos, Diretório Nacional do Partido Trabalhista Brasileiro (PTB). A DPU requereu a intervenção como *custos vulnerabilis*.

Todas essas intervenções foram requeridas para tratar exclusivamente da interrupção da gravidez, que acabou por ofuscar qualquer debate sobre as outras questões de extrema relevância e de efetiva proteção às crianças com a SCZ que foram demandadas nesta ação.

Após quatro anos em trâmite, houve o julgamento pelo Plenário Virtual do STF, que julgou prejudicada a ADI pela revogação da Lei 13.301/2016²⁹ e não conheceu a Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental, sob o fundamento de ilegitimidade da parte autora. A ação foi extinta pelo entendimento de que o tema questionado não teria relação com interesses jurídicos típicos da Anadep.

Entretanto, como asseverou o Ministro Barroso, no julgamento dessa ação deveria ter sido aplicado o mesmo entendimento adotado pelo Plenário do STF na ADI n.º 3.961³⁰, onde foi reconhecida a legitimidade da Associação Nacional dos Magistrados do Trabalho para questionar normas que afetavam interesses dos trabalhadores celetistas. Aplicando-se a mesma razão de decidir à ADI n.º 5.581, a Anadep teria o direito de questionar normas que afetam os interesses de pessoas hipossuficientes, que sentem, de forma mais acentuada, os impactos da epidemia do zikavírus. Nos dois casos, os interessados não integram as associações, mas são o objeto de sua atuação profissional, como bem lembrou o ministro (STF, 2020, p. 11).

²⁹ A nosso ver, a Medida Provisória nº 894/2019, que revogou a Lei 13.301/201, bem como a Lei 13.985/20 são inconstitucionais pelos motivos expostos no capítulo 1.

³⁰ STF. ADI n. 3.961/DF. Pleno. Relator: Min. Roberto Barroso. Julgado em: 1 abr. 2020. DJe, Brasília, DF, 22 abr. 2020.

Seja pelo perfil socioeconômico, seja pela condição de crianças com deficiência, não há dúvidas de que as vítimas da epidemia do zika estão em condição de especial vulnerabilização sendo, portanto, integrantes do público-alvo da atuação dos Defensores Públicos. Tanto pela relevância social da matéria (defesa dos Direitos Humanos de pessoas necessitadas) quanto pelo interesse da classe demandante, seria devido o reconhecimento da legitimidade da Anadep para a propositura da ação, com o julgamento da matéria, uma vez que se tratava de questões de grande impacto para esse grupo especialmente vulnerável e que enfrenta há anos o descaso do Poder Público.

Contudo, o STF, para não enfrentar a questão do aborto, optou por extinguir o processo sob o fundamento de vício processual superável, em detrimento da relevância social e jurídica que as medidas propostas representariam para as crianças e suas famílias.

Andou mal o STF ao se omitir de tratar de temas de tamanha relevância, especialmente no que se refere à facilitação de tratamento para as crianças com SCZ, que, nos termos da ação, teriam assegurado o direito de receber atendimento integral em Centros Especializados localizados em até 50 km de sua residência, melhorando sensivelmente o gravíssimo problema de deslocamento e transporte das pessoas que residem no interior, na zona rural dos estados, e possibilitando um acompanhamento sanitário mais humano e solidário para mães e crianças.

A escuta cega desses operadores normativistas do Direito os impediu de ouvir e perceber as necessidades do outro (WARAT, 2010, p. 50), especialmente daqueles que são excluídos e esquecidos pelos Poderes Públicos.

O sistema judiciário dá sinais de exaustão, especialmente no que se refere à implementação de políticas públicas sociais de proteção para a camada mais vulnerabilizada da população. Os impulsos democráticos que forjaram a Constituição Cidadã perderam força, após duros e constantes ataques. São necessários outros caminhos e novos *ardis* por parte da Defensoria Pública para o desempenho em prol da proteção e promoção dos direitos dos necessitados.

6.1.1.2 Expedição de Nota Técnica para instruir o PLS n.º 452/2017

Em 21 de novembro de 2017, o senador Lindbergh Farias (PT/RJ) apresentou Projeto de lei no Senado Federal visando à criação de uma pensão mensal, de caráter vitalício, em benefício de pessoas diagnosticadas com microcefalia causada pelo vírus zika, cujo vetor de transmissão fosse o mosquito *Aedes aegypti*, que integrassem grupamento familiar com renda inferior a quatro salários mínimos.

Esse benefício teria caráter indenizatório “porque foi a negligência do Estado no combate ao mosquito que nos leva a atribuir-lhe responsabilidade pelas consequências” (FARIAS, 2017, p. 4), podendo chegar ao valor de um salário mínimo, a depender da natureza e do grau da dependência resultante da enfermidade.

A relatoria do referido Projeto de Lei do Senado (PLS) recaiu para a senadora Lídice da Mata (PSB/BA), parlamentar do estado com o maior índice de casos de SCZ no país.

A questão financeira é de extrema relevância para essas famílias, especialmente porque devido à gravidade e extensão dos danos causados pela síndrome, são necessários muitos recursos para arcar com os tratamentos de saúde que as crianças demandam, e que nem sempre estão disponíveis no SUS. Para fazer frente a esses *gastos catastróficos em saúde*, que superam muito o valor pago pela Pensão Especial, a verba indenizatória prevista no referido PLS seria de grande importância, mas precisava abranger todos os indivíduos que estivessem na mesma situação e não somente aqueles que apresentavam microcefalia, que é apenas um entre vários sinais caracterizadores da ação do zikavírus.

Identificada a possibilidade de interferir na tramitação deste Projeto de lei que beneficiava coletivamente as crianças com a SCZ, especialmente porque tal pensão poderia ser paga independentemente de outros benefícios sociais e previdenciários³¹,

³¹ Art. 3º A pensão especial de que trata esta lei não prejudicará outros benefícios de natureza previdenciária ou assistencial, vedada qualquer redução em razão de eventuais acúmulos com os demais benefícios

a Defensoria Pública, por meio dos Defensores Públicos Gil Braga de Castro Silva (Defensoria Pública da Bahia) e Átila Ribeiro Dias (DPU), expediu uma Nota Técnica³² na qual apresentou informações sobre as possíveis os danos causados pelo vírus, para além da microcefalia, sugerindo a extensão do pagamento dessa pensão vitalícia para todos os acometidos pelos sintomas da SCZ.

O trecho “acometidos por microcefalia causada pelo vírus da zika cujo vetor de transmissão seja o mosquito *Aedes aegypti*” deve ser substituído por “acometidos por sintomas da síndrome congênita do vírus da zika cujo vetor de transmissão seja o mosquito *Aedes aegypti*”, abarcando-se assim as demais desafortunadas vítimas de sequelas graves causadas pelo vírus. [...] No entanto, expandir o escopo do projeto de lei para abrigar os atingidos por outros desdobramentos igualmente gravosos da infecção do zika é uma questão de justiça e equidade, já que se trata de sequelas originadas da mesma causa e sobre as quais deve recair, igualmente, a responsabilidade estatal. (CASTRO SILVA; DIAS, 2018, p. 2-3).

A expedição dessa Nota Técnica foi fruto de mutirões de atendimentos realizados pelas Defensorias Públicas Estadual e da União às famílias das crianças acometidas pela SCZ, realizado na sede da ONG baiana “aBraço à microcefalia”. A promoção desses mutirões será tratada em item próprio.

Como as Defensorias Públicas estaduais são independentes em seus territórios, não há órgãos dentro de suas estruturas que reúnam representantes de todas as instituições para quaisquer fins.

Contudo, diante da semelhança de dificuldades e igualdade de atribuições, foi criada uma organização cuja função é funcionar como um fórum para a discussão de questões atinentes às Defensorias Públicas, visando à promoção e ao incentivo de boas práticas administrativas e ao aperfeiçoamento das Defensorias Públicas dos Estados e do Distrito Federal: o Colégio Nacional dos Defensores Públicos Gerais (Condege).

³² Segundo o Ministério da Justiça e Segurança Pública, a Nota Técnica é um documento elaborado por técnicos especializados em determinado assunto, contendo uma análise completa de todo o contexto, com histórico e fundamento legal, baseados em informações relevantes. É emitida quando identificada a necessidade de fundamentação formal ou informação específica da área responsável pela matéria e oferece alternativas para a tomada de decisão (BRASIL, 2020c, p. 1).

Essa organização possui relevância política por concentrar todos os representantes das Defensorias Públicas Estaduais do Brasil, tendo como uma de suas funções a emissão de Notas Técnicas que visam expressar o posicionamento das Defensorias Públicas estaduais sobre determinadas matérias relacionadas à sua missão institucional, como, por exemplo: cobrança de mensalidades pelas instituições de ensino no cenário de pandemia por Covid-19; estruturação e implementação do juiz de garantias e do julgamento colegiado pela primeira instância; o projeto de Lei nº 882/2019 (pacote anticrime – crime organizado) etc.

A Nota Técnica sobre o PLS n.º 452/2017 foi recebida pelo Condege e aprovada por unanimidade pelos seus membros, sendo marcada reunião com a senadora relatora do projeto para a entrega formal do referido documento, oportunidade em que foi discutida a temática da ampliação do pagamento da pensão vitalícia para todas as crianças que apresentassem sintomas da SCZ, cuja renda familiar não excedesse quatro salários mínimos, com o compromisso da senadora para incluir em seu relatório as sugestões constantes na mencionada Nota Técnica.

Figura 10 – Nota técnica PLS n.º 452/17.



Fonte: Condege (2018, *online*).

Após o relatório, em 3 de abril de 2018, a Comissão de Assuntos Econômicos solicitou ao Ministério do Desenvolvimento Social (MDS) a estimativa de impacto financeiro da implementação do projeto de lei.

O MDS apresentou impacto financeiro e se manifestou contrariamente à aprovação do pagamento do benefício. Com essa manifestação, a relatora requereu a redistribuição do Projeto de Lei, tendo em vista o final do seu mandato, sendo ele, posteriormente, arquivado pelo final da legislatura, nos termos do art. 332 do Regimento Interno do Senado Federal.

Assim, apesar da frustração de seu objetivo principal, essa atuação abriu para a Defensoria Pública outras possibilidades de modos de fazer política, atuando durante o processo legislativo em cumprimento da sua missão institucional de promoção dos direitos dos vulnerabilizados porque é necessário “resistir nos mínimos detalhes e em todas as frentes”, como ensinado pelo mestre Warat (2010, p. 25).

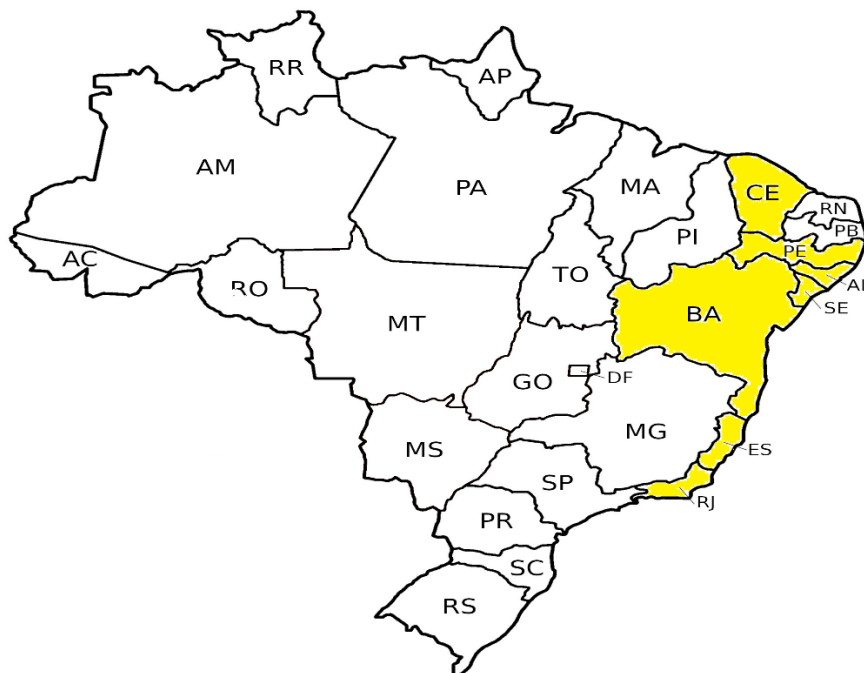
6.1.2 Medidas adotadas pelos Defensores Públicos para a promoção e defesa dos direitos das crianças com SCZ nos Estados

Conforme os dados obtidos com a pesquisa de campo, foram identificadas atuações coletivas em favor das crianças vitimadas pelo zika em cinco estados da região Nordeste do país: Bahia, Pernambuco, Alagoas, Sergipe e Ceará.

Já na região Sudeste, a segunda maior em número de casos, como a maioria das Defensorias Públicas não respondeu à pesquisa e não foram encontradas informações na internet sobre atendimento coletivo das vítimas da SCZ, é possível afirmar apenas que a Defensoria Pública do Espírito Santo e a Defensoria Pública do Rio de Janeiro³³ promoveram práticas para a promoção e defesa dos direitos desses indivíduos.

³³ A Defensoria Pública do Estado do Rio de Janeiro informou que foram promovidas medidas coletivas judiciais e extrajudiciais relacionadas às crianças vitimadas pelo zikavírus, mas não forneceu quaisquer detalhes ou dados que nos permitissem acessá-las em tempo hábil, motivo por que ela consta apenas no mapa da Figura 11.

Figura 11 – Defensorias públicas com atuação coletiva de promoção e defesa dos direitos das crianças com zika.



Fonte: Autora (2020).

É importante ressaltar que foram promovidas medidas tanto pelas Defensorias Públicas Estaduais quanto pela DPU, isoladas ou em parceria nos Estados, uma vez que possuem âmbitos de atuação diferentes.

À DPU cabe o patrocínio de medidas judiciais e extrajudiciais relacionadas a demandas federais, como questionamentos sobre os benefícios previdenciários, Fundo de Garantia do Tempo de Serviço (FGTS), medicamentos sem registro na Anvisa etc., temáticas presentes entre as necessidades das crianças com SCZ e suas famílias.

Já às Defensorias Públicas Estaduais concernem todas as demais demandas jurídicas. Assim, a atribuição das Defensorias Estaduais é residual, compreendendo as seguintes áreas: família, civil, fazenda pública, infância e juventude, registros públicos etc.

Cumpram ainda observar que na maioria dos casos as políticas públicas de atendimento foram nominadas apenas pela microcefalia, por ser esse o sinal mais evidente e conhecido da enfermidade, mas referem-se a pessoas com a SCZ.

6.1.2.1 Instituição de um Grupo de Trabalho Interinstitucional entre a Defensoria Pública e DPU em Pernambuco para o atendimento judicial e extrajudicial de famílias de pessoas com microcefalia

Em abril de 2016, após a realização de um mutirão de prestação de orientação jurídica para 30 (trinta) mães de crianças com SCZ, realizado em uma clínica de fisioterapia da cidade do Recife, as Defensorias Públicas do Estado de Pernambuco e da União resolveram se unir e criar um Grupo de Trabalho Interinstitucional (GTI) visando atuar judicial e extrajudicialmente em apoio às famílias de pessoas com deficiências, com foco inicial nas questões sanitárias dos casos de microcefalia, considerando o surto da doença na época.

Figura 12 – GTI Defensoria Pública e DPU.



Fonte: DPU (2016a, *online*).

Esse grupo de trabalho visou à concentração de atividades de atendimento dos familiares das crianças com SCZ em um único local e com o estabelecimento de um procedimento unificado e simplificado para o exercício das atividades de cada uma das instituições (DPU, 2016a, *online*).

Outro objetivo deste GTI foi a promoção de reuniões mensais com entidades e grupos de pais para prestar orientação jurídica, bem como acompanhar as demandas de direitos das crianças e seus familiares (DPU, 2016a, *online*).

Figura 13 – Defensoria Pública de Pernambuco e DPU – Promoção de direitos.



Fonte: DPU (2016a, *online*).

A instituição de GTIs é uma forma de prestação da assistência jurídica aos necessitados. Trata-se de uma política pública interna da Defensoria Pública, na qual as instituições estadual e federal unem esforços para o atendimento integral dos assistidos, de modo que, em um único lugar, eles possam receber todas as orientações e encaminhamentos necessários à efetivação de seus direitos de forma ampla.

Essa prática permite a visão do conjunto, inclusive das principais falhas na prestação de serviços públicos e violações de direitos sanitários, potencializando a atuação coletiva judicial ou extrajudicial.

A tática de promover reuniões mensais com os grupos de atendimento para realização de educação em direitos e orientação sobre demandas confere uma aproximação maior entre as instituições e os assistidos, possibilitando conhecimentos mútuos e confiança que auxiliam na condução da missão institucional e no fortalecimento dos movimentos sociais para a demanda por Direitos.

6.1.2.2 Recomendação das Defensorias Públicas do Ceará para a inclusão das famílias com crianças com microcefalia nos programas habitacionais em Fortaleza

A Defensoria Pública do Estado do Ceará, em parceria com a Defensoria Pública na União, expediu Recomendação à Prefeitura de Fortaleza para que fosse assegurado o direito das famílias com crianças acometidas pela microcefalia decorrente do zikavírus a serem contempladas pelo PMCMV, independentemente de sorteio, conforme a Portaria n.º 321, de julho de 2016, do Ministério das Cidades (BRASIL, 2016b).

Essa atuação foi originada de reclamações das famílias que afirmaram que o Município de Fortaleza não estava cumprindo o constante na referida Portaria, gerando prejuízos para aquelas crianças, tendo em vista que grande parte delas residia em locais insalubres e precários, o que agrava a sua condição de saúde, já bastante debilitada por conta da SCZ (DEFENSORIA PÚBLICA DO CEARÁ, 2017, *online*).

Considerando que grande parte das famílias com crianças com síndrome congênita por zika encontra-se em situação de vulnerabilidade social e necessita de cuidados especiais no campo de proteção social e saúde e, portanto, urge ter acesso constante a políticas públicas para garantia de uma vida digna.

Considerando que o acesso aos direitos básicos como moradia, acesso à água potável e saneamento adequado é fundamental para garantir a saúde das crianças.

[...]

RECOMENDA à PREFEITURA MUNICIPAL DE FORTALEZA, por meio da Secretaria Municipal do Desenvolvimento Habitacional de Fortaleza – HABITAFOR, que:

a) **Dê cumprimento a Portaria n.º 321, de julho de 2016, do Ministério das Cidades, para assegurar que todas as famílias com crianças com microcefalia do Município de Fortaleza sejam contempladas com unidades habitacionais do Programa Minha Casa Minha Vida, independentemente de sorteio, na forma da nova redação do Manual de Instruções para Seleções de Beneficiários do PMCMV.** (DEFENSORIA PÚBLICA DO CEARÁ, 2017, *online*).

Como medida alternativa temporária, a mesma Recomendação sugeriu que, caso não fosse possível a entrega imediata de moradias a essas famílias, a Prefeitura de Fortaleza promovesse o pagamento de aluguel social pela Secretaria Municipal de

Habitação (Habitafor) a todas as famílias de crianças com microcefalia até a efetiva entrega das unidades habitacionais do PMCMV.

A recomendação é um instrumento extrajudicial que objetiva exortar o Poder Público a cumprir a sua obrigação legal, dando visibilidade pública a uma falha ou omissão do serviço, aumentando a pressão sobre determinada autoridade para que atenda à demanda pleiteada.

Essa prática foi muito interessante porque, além da atuação conjunta, objetivou a defesa do Direito de moradia das crianças com microcefalia, relacionando-o com o Direito à Saúde; estes possuem conexão direta, já que, morando em locais sem condição de habitabilidade e sem acesso a água potável, esses indivíduos ficam mais suscetíveis a complicações que podem impactar diretamente sua frágil condição sanitária, com o agravamento das enfermidades geradas pela SCZ.

Esse modo de fazer apresenta vantagens porque é de execução simplificada, sendo indutor de pressão social para que sejam sanadas omissões ilegalmente perpetradas pela autoridade pública. Sua desvantagem é não ser dotado de caráter coercitivo; em caso de não acolhimento, o único caminho para a efetivação do direito será a via judicial.

6.1.2.3 Projeto Acolhimento Jurídico às crianças com microcefalia da Defensoria Pública da Bahia

No estado da Bahia, a Defensoria Pública tem parceria com a ONG aBraço à Microcefalia, realizando mutirões mensais para o atendimento das famílias com crianças com SCZ.

Essa parceria se iniciou em 2017, quando foi realizado o primeiro mutirão para a orientação sobre direitos, com a lista de documentos necessários à realização de pedidos administrativos e à propositura de ações, bem como o agendamento de atendimentos com os Defensores Públicos responsáveis de cada área, tanto da

Defensoria Pública quanto da DPU, que também é parceira do projeto (DEFENSORIA PÚBLICA DA BAHIA, 2017, *online*).

Figura 14 – DP/BA promove mutirão da aBraço.



Fonte: Gramacho (2017, *online*).

Essa política pública institucional das Defensorias Públicas visa à prestação da assistência jurídica a esse grupo hipervulnerável, tanto no viés da promoção de Direitos, com a realização de orientação sobre os direitos das crianças e sobre procedimentos necessários à sua efetivação, quanto no viés da defesa desses direitos, uma vez que os responsáveis por elas são encaminhados ao atendimento para a propositura de ações judiciais, quando for o caso.

A realização de atendimentos em associações beneficia as famílias das crianças por ser realizado num ambiente mais acolhedor e já conhecido e habitado pelos associados, o que os deixa mais à vontade para expor suas dúvidas e queixas, além de evitar locomoções desnecessárias para as famílias apenas para receberem a relação de documentos necessários ou para agendar atendimentos, já que elas têm muitas dificuldades de comparecer aos Núcleos de Atendimento da Defensoria, seja pela árdua rotina que enfrentam, seja pelas dificuldades de transporte com as crianças.

[...] a gente tentava que a família não se deslocasse. Em um dia só tentasse trazer suas necessidades e seus problemas, e a gente fazia esse atendimento e dava esse apoio. (DEFENSOR PÚBLICO 4, 2020).

Quando são agendadas para o atendimento nos Núcleos, as mães já têm conhecimento prévio sobre o amparo legal ao seu pleito e sobre o que elas precisariam fazer para alcançá-lo, tornando a prestação da assistência jurídica mais efetiva e rápida.

Figura 15 – Chamada para mutirão aBraço e Defensoria Pública da Bahia.



MUTIRÃO aBRAÇO SAÚDE: bebê que tem indicação de medicamento garantido por lei e não está recebendo a medicação. Ou também bebê que tem indicação de medicamento de alto custo ou "leite especial" (como Neocate, Enfantrine etc) e precisa dar entrada na Justiça. A equipe da Defensoria Estadual fará a triagem com a conferência da documentação e marcará atendimento com o Defensor responsável pelo caso. Atendimento sem fila, sem burocracia, sem passar pela espera comum da Defensoria, evitando idas e vindas! O nosso mutirão facilitará o acesso à Justiça. Saúde!

QUINTA-FEIRA, dia 05/10, na Sede da aBRAÇO

Fonte: aBraço à Microcefalia (2017, *online*).

Além das orientações e agendamentos, o Defensor Público responsável pelo Projeto de Acolhimento Jurídico expede ofícios com encaminhamentos, devidamente instruídos com os documentos, para a Prefeitura de Salvador, visando ao cadastramento das famílias no PMCMV e à concessão de fraldas descartáveis. Assim, no Projeto, que já é uma política institucional, a Defensoria Pública tem alcançado êxito em efetivar direitos pela via extrajudicial.

A questão das fraldas, no atendimento a gente fazia os ofícios e os encaminhamentos, e na maioria das vezes se conseguia as fraldas. Uma ou outra precisava ajuizar, e a gente dava acompanhamento, olhava o processo, mas a maioria era encaminhamento, dava orientação onde buscar e resolvia. Até hoje, nunca foi ajuizado nada em relação às famílias com microcefalia. (DEFENSOR PÚBLICO 3, 2020).

Outra demanda coletiva que foi atendida por meio dessa forma de atuação foi a concessão do Passe Livre. Na maioria das cidades, há política pública para o acesso gratuito ao transporte público a pessoas de baixa renda acometidas por determinadas

doenças. Para tanto, existe um rol de enfermidades que enseja a concessão deste benefício.

Contudo, por ser a SCZ uma doença nova, mesmo o seu sinal mais marcante, que é a microcefalia, não consta do rol das enfermidades que permitiam o acesso ao transporte gratuito em Salvador. Isso gerou muitas dificuldades para as mães, uma vez que dependem desse tipo de transporte para levar seus filhos a terapias, médicos e tratamentos necessários.

Apenas após um processo de convencimento realizado pela Defensoria Pública do Estado é que a “microcefalia” foi incluída no rol das doenças que permitem a concessão de gratuidade no transporte público em Salvador.

A gente teve uma atuação no sentido da discussão de reconhecer a doença para ter acesso ao passe livre. Essa foi uma demanda também da microcefalia, porque a microcefalia não estava no rol da necessidade do passe livre, então a gente teve de intervir. Mas a gente conseguiu também de forma extrajudicial; isso também foi negociado com o município. (DEFENSOR PÚBLICO 4, 2020).

Esse atendimento individual concentrado permitiu à Defensoria Pública conhecer as principais demandas das crianças, possibilitando a instrução de procedimentos judiciais e extrajudiciais coletivos em benefício desse grupo hipervulnerabilizado, como ocorreu com a expedição da Nota Técnica ao PLS n.º 452/2017.

6.1.2.4 Encontro de orientação jurídica promovido pela Defensoria Pública da União em Pernambuco com as membras da União das Mães de Anjos

Em agosto de 2016, a DPU promoveu um encontro com a União de Mães de Anjos (UMA) para a prestação de orientação jurídica sobre a prioridade dessas famílias no PMCMV, bem como sobre o BPC (atual Pensão Especial), a ser percebido pelas crianças com microcefalia.

Figura 16 – Encontro DPU e UMA.



Fonte: DPU (2016b, *online*).

Nesse encontro não foi realizada uma palestra sobre direitos, mas desenvolvida uma conversa com as mães, que tinham muitas dúvidas sobre como conseguir os benefícios antes mencionados. Foi também uma oportunidade para que elas expusessem as suas dificuldades para a efetivação dos direitos de seus filhos, em especial no que se refere ao programa habitacional.

Como resultado deste encontro, a DPU em Pernambuco convocou uma reunião com representantes da Secretaria Estadual de Habitação e da Companhia Estadual de Habitação e Obras do Governo do Estado de Pernambuco, para tratar da alteração promovida no PMCMV, bem como sobre sua implementação em prol das famílias de crianças com SCZ.

Figura 17 – Reunião SEH e CEHO/PE.



Fonte: DPU (2016b, *online*).

Durante essa reunião com autoridades públicas, foi criado um grupo de trabalho para analisar a demanda das famílias, a fim de compatibilizar os novos procedimentos legais com a demanda já existente para o PMCMV no Estado de Pernambuco (DPU, 2016b, *online*).

O direito ao acesso prioritário e sem sorteio às unidades habitacionais do referido programa do governo federal é um benefício que, além de prover moradia em melhores condições de habitabilidade, o que tem reflexos na saúde de todos, também permite que as famílias deixem de pagar aluguel, o que implica uma relevante diminuição de gastos, cujo valor também pode ser direcionado aos tratamentos e terapias de que as crianças com a SCZ tanto necessitam.

6.1.2.5 Realização de mutirão pela DPU no Ceará para o atendimento das mães de crianças com a SCZ assistidas pelo Nutep

Nos dias 16 e 30 de setembro de 2017, a DPU no Ceará realizou o atendimento jurídico coletivo das mães de crianças com microcefalia que faziam terapia no Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce (Nutep) do Ceará.

A promoção desse mutirão foi uma demanda das mães que buscaram a DPU para serem orientadas a respeito da concessão de benefícios sociais e previdenciários,

além de tratamento médico para as crianças (O ESTADO, 2016, p. 1). Essa forma de atendimento coletivo é uma política pública adotada pela Defensoria Pública para a prestação da assistência jurídica aos vulnerabilizados, que apresenta várias vantagens, conforme já constante no item 5.2.1.1.1.

6.1.2.6 Atuação da DPU na Bahia assegura o direito ao saque do FGTS para os pais de crianças com microcefalia e outras malformações decorrentes do zika

A legislação que rege o FGTS prevê a possibilidade de saque do saldo da conta vinculada caso o trabalhador ou seu dependente seja acometido por neoplasia maligna, AIDS ou se ache em estágio terminal decorrente de doença grave, conforme previsto no art. 20 da Lei n.º 8.036/90.

Essa medida visa permitir que o trabalhador tenha recursos financeiros para melhor suportar os custos decorrentes de uma enfermidade grave, como é o caso do câncer, sendo um instrumento de efetivação do direito à saúde.

Ocorre que, apesar de o STJ ter entendimento pacificado de que o rol constante do artigo acima referido é exemplificativo³⁴, a Caixa Econômica Federal (CEF) indefere os pedidos de levantamento de valor depositado na conta vinculada diante de qualquer doença grave que não sejam as expressamente previstas na lei.

³⁴ FGTS. LEVANTAMENTO DOS SALDOS DE FGTS. TRATAMENTO DE MOLÉSTIA GRAVE, NAO ELENCADE NO ART. 20, DA LEI 8.036/90. POSSIBILIDADE. 1. A enumeração do art. 20 da Lei 8.036/90 não é taxativa, admitindo-se, em casos excepcionais, o deferimento da liberação dos saldos do FGTS em situação não elencada no mencionado preceito legal, como no caso dos autos. Precedentes. 2. Ao aplicar a lei, o julgador se restringe à subsunção do fato à norma. Deve atentar para princípios maiores que regem o ordenamento jurídico e aos fins sociais a que a lei se destina (art. 5º, da Lei de Introdução ao Código Civil). 3. Possibilidade de liberação do saldo do FGTS não elencada na lei de regência, mas que se justifica, por ser o direito à vida, à saúde e à dignidade do ser humano garantia fundamental assegurada constitucionalmente. 4. *In casu*, o recorrido ajuizou ação ordinária, objetivando o levantamento do seu saldo da conta vinculada ao FGTS, para atender à necessidade grave de seu filho menor de idade, portador de Pan Encefalite Esclerosante Sub Aguda, necessitando dos respectivos valores para tratamento, tendo em vista o alto custo dos medicamentos necessários, e dos exames que são realizados periodicamente, além dos gastos com a fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional. 5. Recurso especial improvido. (REsp 848.637/PR. Relator: Min. Luiz Fux. Primeira Turma. DJ, Curitiba, 27 nov. 2006).

Diante dessa situação, a DPU na Bahia, após vários assistidos relatarem a negativa do benefício e a necessidade de realizar o levantamento dos valores para auxiliar nos tratamentos médicos das crianças vitimadas pela SCZ, oficiou a CEF requisitando informações sobre as normas da empresa pública que regulam a matéria e os fundamentos utilizados para os indeferimentos.

Também foram solicitados esclarecimentos sobre quais as doenças que, administrativamente, são classificadas pelo banco como graves, em conformidade ao disposto na Lei nº 8.036/90, que regula o benefício. A CEF deveria responder se costuma fornecer cópia com a decisão negativa aos pedidos de saques da conta vinculada (DPU, 2017, *online*). Em resposta ao ofício, a CEF se limitou a afirmar que a microcefalia não é contemplada pela lei como hipótese de saque do FGTS.

Diante da impossibilidade da construção de uma solução extrajudicial, foi ajuizada ACP contra a CEF com pedido de tutela liminar de urgência para que fosse determinado que a CEF efetuasse a liberação do saldo da conta de FGTS para pais e responsáveis por crianças comprovadamente diagnosticadas com microcefalia (DPU, 2019, *online*).

A SCZ é uma doença grave e incurável que demanda muitos tratamentos médicos que implicam custos elevados. Assim, mesmo que ela não esteja elencada expressamente no art. 20 da Lei n.º 8.036/90, o objetivo legal para a concessão desse benefício – a proteção ao Direito Fundamental à saúde – estaria justificado, sendo, portanto, direito do trabalhador responsável pelas crianças com SCZ o saque de suas contas de FGTS.

A liminar foi deferida pela juíza federal titular da 14ª Vara Federal na Bahia, determinado que a CEF promovesse a liberação do saldo da conta do FGTS para os pais ou responsáveis pelas crianças com microcefalia, limitado a um único saque por trabalhador, à semelhança do que ocorre com outras patologias graves disciplinadas pela Lei 8.036/90 (DPU, 2019, *online*), beneficiando todos aqueles que estavam nessa situação.

6.1.2.7 Atuação da Defensoria Pública de Sergipe para a assistência domiciliar das crianças com microcefalia

Em 2016, a Defensoria Pública Estadual de Sergipe instaurou um procedimento de apuração de dano coletivo contra chikungunya e zikavírus visando ao cumprimento das medidas preventivas de combate ao vetor, bem como à efetivação das ações de atendimento às crianças vitimadas pelo zika.

Durante o trâmite deste procedimento, houve a celebração de um TAC entre a Defensoria Pública e os entes estatais, no qual esses últimos se comprometeram a cumprir os procedimentos legais, tanto de controle e prevenção da doença, quanto no atendimento domiciliar das crianças vítimas do zika, conforme o preconizado pelo protocolo do Ministério da Saúde expedido na época.

6.1.2.7 Atuação da Defensoria Pública de Alagoas para o acesso das famílias das crianças com SCZ ao programa habitacional Minha Casa Minha Vida

A Defensoria Pública Estadual de Alagoas instaurou procedimento para apurar a inobservância da prioridade e da dispensa de sorteio para a concessão das unidades habitacionais do PMCMV às famílias das crianças com a SCZ.

Segundo a Afaeal (2019, *online*), os referidos benefícios não estavam sendo cumpridos pela Prefeitura de Maceió quando da distribuição das unidades habitacionais do Conjunto Residencial Vale do Paraíba, no bairro do Rio Novo.

Com essas informações, a Defensoria Pública expediu ofício ao Município requisitando informações sobre o processo de concessão das unidades habitacionais e alertando a Prefeitura sobre os direitos de prioridade e dispensa de sorteio que as famílias com crianças com microcefalia decorrente do zika detêm.

Em atendimento ao ofício da Defensoria Pública, a Prefeitura de Maceió informou que promoveu o cadastramento de 35 (trinta e cinco) famílias pertencentes à referida

associação para serem contempladas no próximo empreendimento habitacional lançado pelo Município, localizado do bairro Benedito Bentes.

As práticas acima ilustram alguns *modos de fazer* desenvolvidos pelas Defensorias Públicas em vários estados do Nordeste. Essas atividades são centradas nos eixos educação, promoção e defesa de direitos, inclusive ao direito de acesso à Justiça, por meio da prestação de um serviço qualificado e especializado para as demandas deste grupo especialmente vulnerabilizado, que tem na busca da efetivação ao direito à saúde das crianças o seu maior anseio.

7 MODOS DE FAZER DOS DEFENSORES PÚBLICOS NA PROMOÇÃO, PROTEÇÃO E DEFESA DO DIREITO À SAÚDE DAS CRIANÇAS VITIMADAS PELO ZIKAVÍRUS NOS ESTADOS DE ALAGOAS, ESPÍRITO SANTO E BAHIA

Após o mapeamento das práticas e políticas públicas promovidas pelas Defensorias Públicas no país, passamos a tratar especificamente dessa forma de atuação que visa à efetivação do Direito Fundamental à saúde das crianças com SCZ, nos estados de Alagoas, Espírito Santo e Bahia.

7.1 PRÁTICAS DA DEFENSORIA PÚBLICA DE ALAGOAS PARA A PROMOÇÃO E DEFESA DOS DIREITOS DAS CRIANÇAS COM SCZ

Compondo a região Nordeste, o Estado de Alagoas possui o pior Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) do país (0,683), sendo marcado por extrema desigualdade social e ocupando a 7ª posição em número de casos confirmados de crianças infectadas pelo zika no país, segundo dados do Ministério da Saúde (BRASIL, 2020b, p. 19).

Inicialmente, chama atenção a existência de divergência quanto ao número de casos confirmados de SCZ em Alagoas. Segundo o Ministério da Saúde, foram confirmados 142 casos de SCZ no referido estado entre as semanas epidemiológicas n.º 45/2015 e n.º 45/2020 (BRASIL, 2020b, p. 5). Contudo, a Afaeal, que representa a maioria das mães de crianças com SCZ, conta com 156 mães associadas. Já a Defensoria Pública estima que existam ainda mais 62 crianças que não estejam associadas à referida ONG, totalizando 218 casos.

Essa diferença de dados pode ser explicada pelo protocolo utilizado pelo Estado para fazer a identificação dos casos. Para a inclusão da criança no protocolo de atendimento referente à SCZ, além dos exames e das avaliações previstos na política nacional, Alagoas indicou realização da tomografia computadorizada, com resultado sugestivo para alterações por infecção por zika, como pré-requisito para a inclusão de um recém-nascido na política referente a essa enfermidade.

Ocorre que, em Alagoas, no período da Emergência Nacional de Saúde Pública pelo zika havia apenas dois hospitais públicos com tomógrafos (Hospital Geral de Maceió e Hospital de Arapiraca³⁵), o que dificultou bastante o acesso das crianças a esses exames, com a conseqüente diminuição do número de casos confirmados e notificados ao Ministério da Saúde pelo referido estado (DINIZ, 2017, p. 19).

Outra explicação possível para essa divergência talvez esteja no número de casos em que a SCZ não foi confirmada, uma vez que para o próprio Ministério da Saúde, há em Alagoas 54 casos tabulados como prováveis para a SCZ e mais 76 casos em que não foi possível a conclusão do diagnóstico (BRASIL, 2020b, p. 5), totalizando 272 crianças, número esse mais próximo à expectativa da Defensoria Pública.

O contato da Defensoria Pública Estadual com a demanda das crianças com a SCZ foi realizado por intermédio do Instituto de Bioética Anis, que, em fevereiro de 2017, buscou a mencionada Instituição para tratar da temática, sendo firmado um Termo de Parceria no qual o referido Instituto se comprometeu a fornecer o suporte técnico e científico para a Defensoria Pública, a fim de que houvesse um trabalho de proteção dos Direitos Humanos desses indivíduos, no contexto da crise de saúde do zikavírus.

Em abril do mesmo ano, a Defensoria Pública convocou uma Audiência Pública para ouvir e compreender o contexto da problemática que envolvia essas crianças e suas mães. Para esse ato foram convidados, além das mães, diversos profissionais envolvidos no tema: infectologistas, obstetras, assistentes sociais, pesquisadores, líderes comunitários, representantes das Secretarias Estadual e Municipal de Saúde, entre outros atores, com o objetivo conhecer os dados e discutir o cenário e os desafios que precisavam ser enfrentados. Esse evento recebeu o nome de “Deu Zika em Maceió”.

Nesta audiência, com a participação massiva e plural dos interessados, a Defensoria Pública começou a compreender as necessidades e demandas das crianças, bem como a aproximar-se da Associação de mães, o que fomentou a instituição de uma

³⁵ Arapiraca é a segunda maior cidade do Estado de Alagoas.

política pública de prestação de assistência jurídica para o atendimento desse público específico.

Mas o mais importante de tudo isso, a produção dessa audiência pública, desse trabalho com a Anis, foi o trabalho de aproximação da Defensoria Pública com as famílias. Isso se deveu basicamente à existência em Alagoas de uma associação que congrega um número muito grande de famílias. A Associação de Famílias de Anjos no Estado de Alagoas, chamada Afaeal [...], que conseguiu reunir na associação 156 das 218 famílias do estado com casos de Síndrome Congênita do Zikavírus. Essa aproximação e essa capacidade de aglutinação da associação permitiram que a Defensoria pudesse começar a prestar um trabalho mais eficiente nessa questão. (DEFENSOR PÚBLICO 1, 2020).

No aspecto da política pública externa, essa audiência também permitiu a compreensão, por parte atores políticos presentes, das necessidades e demandas de saúde das crianças e das mães, tanto no âmbito municipal quanto no âmbito estadual, mas também pelas próprias Defensorias Públicas estadual e federal, que perceberam ser necessária a constituição de relações mais próximas e ativas dos entes e órgãos públicos para o atendimento dessas pessoas que vivem em situação de extrema vulnerabilização.

Esse evento serviu para apresentar essa questão e mostrar como nós estávamos absolutamente despreparados para enfrentá-la. Desde os serviços mais básicos de preparação de capacitação de profissionais para lidar com isso. O acesso a exames de imagem ainda na fase de pré-natal e logo após o nascimento dessas crianças. O acesso à assistência farmacêutica, o acesso ao Centro de Reabilitação, todos esses desafios foram colocados. (DEFENSOR PÚBLICO 1, 2020).

Aquele momento foi fundamental. Primeiro pra gente, para aprender e nos aproximar dos serviços, ou seja, tivemos representantes da Secretaria Estadual de Saúde, Secretaria Municipal, do Conselho de secretários municipais [...]. É fundamental para a gente, para a Defensoria, mas eu acredito que também para o próprio sistema de saúde, sistema público que pode perceber que aquela demanda era urgente, necessária e atual [...]. As pessoas vieram, e a discussão a partir daí gerou a possibilidade de construção de políticas de aproximação dos serviços com os órgãos de controle, as Defensorias. (DEFENSOR PÚBLICO 1, 2020).

No mês de maio do referido ano, foi realizada uma nova Audiência Pública onde houve o lançamento do estudo desenvolvido pela pesquisadora Debora Diniz e pelo Instituto Anis, intitulado de “Zika em Alagoas: a urgência de Direitos”, com a apresentação dos dados da situação do estado em relação à crise de Saúde Pública vivenciada naquele momento. Esse evento contou com a participação da imprensa nacional, o que

também ajudou a pressionar as autoridades públicas a mobilizarem-se em favor da demanda das crianças, diante da visibilidade ampla que os casos de Alagoas alcançaram.

[...] na verdade, um evento de apresentação do trabalho do Instituto que é o zika em Alagoas: a urgência dos direitos. Também foi na Defensoria Pública, e a importância desse evento foi trazer uma cobertura da imprensa muito forte, com a presença da Dra. Débora Diniz aqui. Isso saiu em mídia nacional, inclusive. Então foi importante porque foram colocadas luzes no problema e, evidentemente, a repercussão disso no âmbito de construção de políticas é importante, a gente sabe disso. (DEFENSOR PÚBLICO 1, 2020).

[...] essa questão da visibilidade, ela é fundamental nesse aspecto de você dar conhecimento às pessoas do serviço e principalmente no âmbito que nós trabalhamos, que é o da atuação dos Direitos Coletivos e de construção de políticas públicas. Os instrumentos de pressão ao Poder Público são fundamentais [...]. Então, acho que a utilização da mídia, da imprensa, como instrumento de pressão para a construção de políticas públicas de garantia de direitos é um instrumento importante também. (DEFENSOR PÚBLICO 1, 2020).

Além da pressão gerada sobre as autoridades públicas pela exposição midiática da demanda, a cobertura da imprensa sobre as atividades desenvolvidas pela Defensoria Pública visa difundir conhecimentos tanto em relação ao serviço próprio da Defensoria para aqueles que ainda não sabem da sua existência ou função, ou seja, que não são alcançados pelo agir dessa Instituição, quanto para a sociedade em geral, que precisa ter acesso a informações sobre a existência e a possibilidade de luta pela efetividade de direitos, especialmente daqueles que estão em situação de extrema vulnerabilização.

As Audiências Públicas promovidas pela Defensoria Pública foram práticas que alcançaram os objetivos desse instrumento de atuação extrajudicial para a prestação da assistência jurídica, sendo momentos de trocas de saberes e viveres e de construção de novos modos de fazer no qual todos os atores, principalmente os vulnerabilizados, puderam expor as suas necessidades e demandas por direitos dentro do debate público, fazendo com que suas vozes fossem ouvidas.

Outro dado importante é a presença da ciência, dos pesquisadores que se disponibilizaram a embasar o agir dos técnicos, possibilitando o início de trabalho mais consistente, especialmente porque pouco se sabia ou se sabe a respeito das consequências do zika na vida dessas famílias, seja no campo da saúde, seja no

campo do Direito. Esse engajamento, que é muito pouco frequente, precisa ser incentivado, já que a complexidade dos fatos da vida, especialmente dentro dos movimentos de luta, que são permeados pelo Direito, demanda conhecimentos múltiplos, que escapam aos operadores das ciências jurídicas. A *ecologia dos saberes*³⁶ é necessária para a construção democrática e *marginal* do Direito vivido, socialmente praticado na rua.

Outra questão importante é que, por meio desses eventos de chamada para a discussão do tema em conjunto com vários interessados, foi possível compreender que a forma ordinária de atendimento da Defensoria Pública não seria adequada àquela população. Dificuldades de acesso, principalmente de deslocamento do interior para a capital do Estado e a hipervulnerabilidade das mães fizeram com que a Defensoria Pública de Alagoas estabelecesse um fluxo de atendimento para as demandas coletivas com a Afaeal. Essa *tática* permitiu o estabelecimento de práticas de cuidado e afeto visando ao rompimento da barreira do acesso ao serviço, sem, contudo, deixar de cumprir as normativas e exigências do sistema jurídico para o manejo de ações, requerimentos, representações etc. Assim, foi forjado um novo modo de agir defensorial para o atendimento adequado dessa demanda específica.

A Afaeal promove o contato direto com as mães, recebe e reúne os documentos necessários para a viabilização de cada medida e os repassa digitalmente para a Defensoria Pública. Quando há a necessidade de alguma complementação, o Defensor Público responsável contata a ONG, via telefone ou mensagens, que responde pela mesma via, evitando que a mãe precise se deslocar até o Núcleo da Defensoria Pública.

³⁶ A expressão *ecologia de saberes* foi cunhada por Boaventura de Souza Santos, autor que compreende que o conhecimento não é homogêneo, mas constituído por uma pluralidade de saberes, da autonomia de cada um deles e da articulação, dinâmica e horizontal, entre eles. A *ecologia de saberes* se baseia na ideia de que conhecimento é interconhecimento (SANTOS, 2007, p. 157).

[...] a própria Associação reúne a documentação, traz as demandas e nos passa o contato da família. Os contatos não precisam, necessariamente, ser presenciais, mas tivemos vários casos em que a Associação fez o caminhamento dessas famílias [...]. Eu tento evitar que as famílias precisem chegar à Defensoria; eu tento o contato, e quando precisa de algo faço a solicitação chegar para a própria Associação. Ela já tem um trabalho nessa área de virtual, ela consegue digitalizar documentos e encaminhar por *e-mail*. (DEFENSOR PÚBLICO 1, 2020).

É importante registrar que apesar de não haver custos para as famílias se associarem à Afaeal, nem todas as pessoas que foram acometidas pelas sequelas congênitas do zika integram essa organização, o que dificulta o atendimento de suas demandas e até a fruição das benesses coletivas alcançadas. Isso limita a abrangência do serviço prestado pela Defensoria Pública, sendo um óbice que precisa ser superado pela Instituição, especialmente no que se refere à interiorização dos serviços.

Nós estamos falando de mais de sessenta ou setenta famílias que nós sequer sabemos o nome dessa criança. Onde ela está? Como a Defensoria vai chegar até ela? Ou seja, nós não conseguimos no universo de 218 famílias nem sequer universalizar o nosso atendimento, atendimento da Defensoria. Não tô falando nem um atendimento no âmbito das necessidades de saúde, de educação, de assistência dessas famílias. Tô falando que nós não conseguimos ainda universalizar o nosso atendimento pelas dificuldades de chegar até essas pessoas em razão do estado de extrema vulnerabilidade social e de desconhecimento absoluto dos seus direitos, e sobre a existência de Instituição que possa ajudar com esse acesso a esses Direitos. (DEFENSOR PÚBLICO 1, 2020).

Devido à adoção dessa política pública e à proximidade conquistada com a Afaeal, foi possível a Defensoria Pública elencar os principais medicamentos³⁷ e insumos necessários ao tratamento geral das crianças com SCZ, sendo essa demanda levada ao Poder Público, por meio de reuniões que se realizam com frequência e que contam com a presença de representantes das Secretarias estadual e municipal de Saúde, visando à construção de soluções extrajudiciais que melhor atendam às crianças e suas famílias de forma mais rápida e efetiva.

³⁷ Os principais medicamentos são: Levetiracetam (Keppra), Risperidona 1mg, Carbamazepina 20mg, Gardenal, Topiramato, Sabril, Trileptal, Oxcarbazepina (Dapakene), Clonazepan, Fluoxerina, Diazepan, Gabarentina, Nitrazempam (sonebom), Fenitoína e Clobazam.

Figura 18 – Reunião da Defensoria Pública de Alagoas e Secretarias de Saúde.



Fonte: Afaeal (2019, *online*).

Nessas reuniões, os Defensores Públicos buscam a construção de soluções negociadas para o abastecimento de medicamentos e insumos, mas também objetivam a instituição de políticas públicas de interesse das famílias vitimadas pelo zika, com a fixação de prazo para o cumprimento das avenças realizadas.

Restou estabelecida na presente reunião a necessidade e a obrigatoriedade da elaboração de um Protocolo de Diretrizes Terapêuticas para as crianças portadoras de Síndrome do Zika Vírus, junto à Coordenação de atenção básica e saúde da Criança do Estado de Alagoas, a ser viabilizado mediante a ação conjunta dos representantes das Secretarias estadual e municipal de Saúde e da Cosems, visando ao atendimento especializado e à prioridade absoluta desses pacientes no fornecimento de medicamentos e insumos necessários ao seu tratamento contínuo. Foi proposto, por fim, o encaminhamento de um cronograma escrito, no prazo máximo de trinta dias, pelos representantes, com descrição pormenorizada do protocolo de diretrizes elaborado em favor destes pacientes. (DEFENSORIA PÚBLICA DE ALAGOAS, 2018, p. 2).

Entretanto, esses acordos nem sempre são cumpridos nos prazos acertados ou sequer são realizados, sendo necessária a propositura de ações judiciais. O manejo de medidas judiciais tem sido evitado pela Defensoria Pública de Alagoas por reconhecer que ela não é a melhor forma de prestação da assistência jurídica a esse grupo especialmente vulnerabilizado, seja pela morosidade típica do Poder Judiciário, seja pelas dificuldades que ele atualmente apresenta, sobretudo para as demandas de saúde.

[...] nessas reuniões, compromissos são assumidos em relação a tais, tais e tais medicamentos, seja pelo Município, quando era de competência municipal, seja pelo Estado, para a competência estadual. E medicamentos em que eles mesmos diziam lá: “eu não vou conseguir porque o procedimento licitatório tá muito longe de acabar”, “não vou conseguir atender nos próximos seis ou sete meses”. Nessas situações, claro, a gente precisa utilizar o mecanismo judicial, o instrumento judicial [...]. Os acordos são cumpridos, não nos prazos estabelecidos [...]. A gente estabelece, firma um compromisso do abastecimento de determinado medicamento nos próximos trinta dias e esse prazo, evidentemente, era ultrapassado. Isso acontece, sem dúvida, mas nós conseguimos algum êxito nessa atuação. Mesmo porque se formos utilizar a via judicial, o tempo da ação judicial ultrapassa em muito essa possibilidade de solução no âmbito extrajudicial. (DEFENSOR PÚBLICO 1, 2020).

[...] muitas vezes, verificamos que a judicialização não é o meio mais eficiente de resolver isso. O tempo do Judiciário é um tempo que não leva em conta as necessidades dessas famílias, e o Judiciário tem cada vez mais se tornado tímido na resposta a essas demandas. O passar do tempo tem nos mostrado isso. Parece que a judicialização passou a ser um estorvo para o Judiciário, que tenta, de forma defensiva, afastar essa demanda, tornando cada vez mais difícil o acesso das pessoas a essas ações, à prestação jurisdicional. Mas muitas vezes não tem outro mecanismo senão utilizar a ação judicial, quando se esgotam os instrumentos de solução extrajudicial. (DEFENSOR PÚBLICO 1, 2020).

Apenas foram propostas ACPs quando se esgotaram as possibilidades de solução extrajudicial. Foram interpostas ACPs no período de 2017 a 2019, para fornecimento de Vigabatrina 500mg, porque o Estado não concluiu o processo licitatório em prazo razoável, deixando as crianças sem o medicamento; e para o fornecimento do Levetiracetam (Keppra® 150 ml, 100mg/ml), porque a Secretaria de Estadual de Saúde teria iniciado o procedimento de compra, mas apenas na apresentação em cápsulas, o que não é indicado ao tratamento de crianças pequenas e com dificuldade de deglutição, como é o caso das crianças com SCZ, sendo necessária a sua aquisição sob a forma de solução oral. Em ambas, os pedidos foram deferidos.

Foram ainda adotadas outras medidas políticas pela Defensoria Pública de Alagoas visando à ampliação de políticas públicas de saúde já existentes para o atendimento de saúde das crianças, tais como:

- a) a ampliação dos serviços dos CERs, que apenas existiam em Maceió e Arapiraca, e passaram a funcionar também em Santana do Ipanema e Delmiro Gouveia, cidades localizadas no Sertão do Estado;

- b) a entrega domiciliar de medicamentos para as crianças com SCZ cadastradas na Secretaria Estadual de Saúde, inclusive do Levetiracetam, via oral, o que se revelou de suma importância neste período de pandemia do coronavírus, visto que diminui o risco de contágio da Covid-19 pelas mães e crianças.

A Defensoria Pública Estadual de Alagoas conseguiu se estruturar *taticamente* com os instrumentos disponíveis, para funcionar como um “megafone” das demandas das famílias das crianças com SCZ. Por meio de suas práticas, tem conseguido levar para dentro das Instituições de poder os discursos sobre a necessidade de efetivação dos direitos desse grupo especialmente vulnerabilizado e que deveria contar com a prioridade absoluta de atendimento estabelecido constitucionalmente, construído junto com interessados (familiares de crianças com SCZ, Secretarias de Saúde estadual e municipal e a própria Defensoria Pública) políticas públicas para a solução de problemas que afligem o dia a dia dessas pessoas, especialmente no que se refere às questões relacionadas ao Direito Fundamental à saúde.

Ainda há muito a ser construído. Há demandas enormes que nem sequer foram postas em pauta, mas o caminho para a ampliação dessa forma de atuação conjunta, plural e democrática (*táticas*) tem dado pistas do seu potencial de eficácia para o cumprimento das missões institucionais da Defensoria Pública de promoção, proteção e defesa dos direitos dos vulnerabilizados, mormente dessas crianças e de suas famílias no Estado de Alagoas.

7.2 PRÁTICAS DA DEFENSORIA PÚBLICA DO ESPÍRITO SANTO PARA A PROMOÇÃO E DEFESA DOS DIREITOS DAS CRIANÇAS COM SCZ

O Espírito Santo localiza-se no Sudeste e conta com o 7º maior IDH do país (0,772), sendo o Estado que teve o menor número de notificações de casos (634) suspeitos de crianças com alterações no crescimento e desenvolvimento possivelmente relacionado à infecção pelo vírus zika, entre as semanas epidemiológicas n.º 45/2015 e n.º 45/2020, na região, segundo dados do Ministério da Saúde (BRASIL, 2020b, p. 5).

Até o início de novembro de 2020, havia oitenta casos confirmados de SCZ no Espírito Santo, existindo ainda 58 casos em que não foi possível o fechamento do diagnóstico, distribuídos em 48 casos tabulados como prováveis e dez inconclusivos para SCZ (BRASIL, 2020b, p. 5).

A Defensoria Pública desse Estado teve contato com essa demanda por intermédio de pesquisa realizada pela Prof.^a Dra. Paula Freitas, docente da Universidade Federal do Espírito Santo (UFES), que foi apresentada num evento acadêmico do Grupo de Pesquisa Políticas Públicas, Direito à Saúde e Bioética – Biogepe, da Faculdade de Direito de Vitória (ES), realizado com a presença desta representante da referida Instituição.

Após esse primeiro encontro, iniciaram-se as tratativas para o estabelecimento do contato entre os familiares de algumas crianças com SCZ e a Defensoria Pública. Como no Espírito Santo não há Associação de mães, os atendimentos foram realizados de forma individual, sendo instaurado um Procedimento Administrativo para a Apuração de Violação de Direitos das Crianças e Adolescentes (Proc. P9970357/2017).

Figura 19 – Aparelho ortopédico de criança com SCZ.



Fonte: Defensoria Pública Espírito Santo (2017, *online*).

Esse procedimento reuniu o Núcleo da Infância e Juventude da Defensoria Pública e a 1ª Defensoria Pública Fazendária de Vitória, tendo como objetivo ouvir as mães dessas crianças sobre as suas necessidades, bem como instruir procedimentos individuais e coletivos para a proteção e defesa de direitos desse grupo especialmente vulnerabilizado.

Essa medida foi adotada para que conhecêssemos as vivências daqueles indivíduos que estavam imersos no contexto da síndrome, suas necessidades e as violações de direitos a que estavam submetidos naquele momento, visando à construção de uma política pública de atendimento mais adequada para esses indivíduos.

Nesses encontros, as mães afirmaram que as suas principais demandas era a ausência do fornecimento pelo Poder Público de fraldas descartáveis, leites e medicamentos necessários ao tratamento (Clonazepam 2,5ml gotas, Baclofeno, Periazina 4% gotas, Fenobarbital, Tompiramato, Vigabatrina). Relataram ainda a demora de quase seis meses para marcar consultas com especialistas no hospital de referência (fonoaudiologia, terapia ocupacional, nutricionista e gastroenterologista), mesmo em caso de urgência. Queixaram-se da realização de poucas sessões de fisioterapia – apenas uma vez por semana –, o que é considerado pouco pelos especialistas para uma criança com SCZ, devido ao alto grau de comprometimento causado pela enfermidade.

Houve ainda informação sobre a existência de um projeto de instalação no Estado de um Centro de Referência para o atendimento multidisciplinar às crianças com a SCZ.

Com essas informações foram expedidos ofícios para a Secretária de Estado da Saúde (SESA), por meio da Coordenação de Saúde Infantil, e para o Hospital Estadual Infantil e Maternidade Dr. Alzir Bernardino Alves (Heimaba), referência para o atendimento das crianças com a SCZ, solicitando informações sobre a prestação de serviços de Terapia Ocupacional e Fisioterapia pelo Estado, indisponibilidade dos medicamentos necessários para o tratamento das crianças e sobre o Centro de Referência. Foi ainda emitido ofício para a Federação das Apaes/ES (Feapaes),

requerendo informações sobre a quantidade de sessões de terapias ofertadas para essas crianças e sobre outros benefícios.

Em resposta, a SESA informou que os medicamentos Clonazepam 2,5ml, Fenobarbital, Tompiramato e Vigabatrina estavam disponíveis nas farmácias públicas ou nas unidades municipais de saúde, bastando às famílias comparecer aos locais indicados com as prescrições médicas para receber os remédios. Já em relação a Baclofeno e Periciazina, como se trata de medicamentos não padronizados, não estavam disponíveis, mas havia a possibilidade de dispensação de substitutos terapêuticos. Com essas informações, as famílias foram orientadas a retornar aos atendimentos médicos para saber da possibilidade de substituição dos fármacos não padronizados. Foram ainda ofertadas as fórmulas alimentares.

Com relação às sessões de fisioterapia, houve a confirmação pelo Estado de que esse serviço é prestado majoritariamente pelas Apaes, com alguns casos atendidos no Centro de Reabilitação Física do Espírito Santo (Crefes).

Interessante notar que quando a Feapaes foi questionada sobre o atendimento das crianças com SCZ, essa federação informou que apenas quatro Apaes (Colatina, Cariacica, Vitória e Lúna) estariam credenciadas como CER junto ao SUS, apesar de essa Instituição ser a principal fornecedora dos serviços de terapia para as crianças com SCZ.

Outra informação importante prestada pela Feapaes é que mesmo as unidades não credenciadas pelo SUS prestavam atendimento às crianças com SCZ, mas em virtude da falta de vínculo com o Sistema Único, elas não estariam sujeitas às normativas do Ministério da Saúde, o que além de não condizer com a verdade, uma vez que todo o sistema de saúde do país, inclusive as instituições filantrópicas e particulares – que prestam serviço público – estão sob os regramentos do referido Ministério, demonstra o quanto esses serviços estão distantes da pretensão constitucional de atendimento de saúde de qualidade, integral e prioritário para as crianças com deficiências.

A frequência dos atendimentos, sejam de fisioterapia ou de outras especialidades ofertados pelas Apaes, estará vinculada à necessidade de cada indivíduo e será orientada pelos profissionais responsáveis de acordo com a avaliação de cada caso. Além disso, dependerá, também, da capacidade de atendimento de cada uma das Apaes. É necessário esclarecer que apenas quatro Apaes no Espírito Santo, portanto 10% delas, possuem credenciamento ao SUS; as demais não estão sujeitas aos parâmetros de atendimento daquele Ministério. Quanto às normativas de limitação, periodicidade ou cargas horárias de atendimentos do SUS para crianças com microcefalia, desconhece-se que haja essas limitações. (FEAPAES, 2017, p. 1).

Essas informações indicam que o serviço de terapias ofertado para essas crianças – além de sobrecarregado, uma vez que compreende muitas crianças com enfermidades e níveis de comprometimento variado, o que explica a realização de uma única sessão por semana – não é prestado adequadamente, pois uma boa parte dos prestadores de serviço entende que não estão sujeitos às normativas e orientações do Ministério da Saúde.

Quanto à implantação de um Centro de Referência, o Estado alegou que ele estava parcialmente implementado, mas ainda faltavam especialistas para a formação da equipe multidisciplinar, o que seria sanado com a consolidação do novo modelo de gestão no Heimaba, que passou a ser gerido pela Organização Social Instituto de Gestão e Humanização (IGH).

Contudo, alguns meses depois do recebimento das informações, a Organização Social de Saúde teve o seu contrato rompido com o estado do Espírito Santo por indícios de irregularidades na gestão. Assim, o Centro de Referência para os portadores de microcefalia nunca saiu do papel, apesar do compromisso do Poder Público estadual de determinar a implementação do Centro.

Assim, com relação às consultas com especialistas e às terapias, houve a necessidade de interpor ações individuais para tentar garantir o mínimo de atendimento a essas famílias. Não foram propostas ações coletivas para a defesa dos direitos das crianças acometidas pelo zikavírus, no período da pesquisa.

Ainda no contexto desse procedimento, as mães foram orientadas em relação à necessidade de se organizarem para a constituição de uma Associação, o que seria

primordial para a luta pelos direitos de saúde das crianças, em palestra proferida no II Seminário Capixaba de Comunicação e Saúde: (IN)visibilidades, silêncios e resistências em discussão, promovido pela UFES, que contou com a participação da Defensoria Pública, da Prof.^a Dr.^a Elda Bussinguer, da fundadora da União das Mães de Anjos de Pernambuco, de professores da UFES e de algumas mães de crianças com SCZ.

Esse evento foi muito interessante porque não havia energia elétrica no *campus* da Ufes no horário das palestras. O encontro que tinha a pretensão de ser formal – uma palestra nos padrões a que estamos acostumados – acabou por ocorrer em uma mesa, debaixo de uma árvore, o que muito nos aproximou. Tornou-se uma conversa em que todos os presentes tiveram a oportunidade de falar e de ser ouvidos.

Figura 20 – Ágora do II Secacs.



Fonte: Videosaúde Regional UFES/ES (2019, *online*).

Também em parceria com a Fiocruz, houve a participação da Defensoria Pública no documentário “Todo cuidado do mundo”, produzido pela Videosaúde, que retrata a vida das mães de crianças vitimadas pelo zika no Espírito Santo, visando à promoção dos direitos sanitários dessas crianças e também a difundir o trabalho da Defensoria Pública para essas assistidas.

Figura 21 – Documentário Fiocruz.



Fonte: Videosaúde Regional UFES/ES (2018, *online*).

Infelizmente, muitas dessas mães de crianças com SCZ não têm conhecimento sobre os direitos sanitários de seus filhos, nem sobre os serviços da Defensoria Pública do Espírito Santo. Essa realidade exige que a Defensoria Pública do Estado aproveite todas as oportunidades e possibilidades para difundir tais direitos, além dos próprios serviços de assistência jurídica gratuita.

A título de exemplo, podemos elencar entrevista realizada para a TV Gazeta, que foi transmitida em agosto de 2017, intitulada “Defensoria Pública do ES oferece ajuda para as mães de filhos com microcefalia”, que visou divulgar, da forma mais ampla possível, os serviços de prestação de assistência jurídica pela Defensoria Pública a esse público especialmente vulnerabilizado, de forma que ele soubesse a quem procurar para auxiliar na defesa de direitos à saúde e outros que lhes são conexos.

Por meio dessas *táticas*, a Defensoria Pública tentou, além de promover os atendimentos de forma mais rápida e, portanto, extrajudicial, superar um dos óbices importantes para a realização dos serviços dessa Instituição: o desconhecimento de parte da população tanto sobre direitos quanto sobre a forma de buscar a sua efetividade.

Muitas vezes elas não conheciam os serviços da Defensoria. Não sabiam. Era algo que não fazia parte do cotidiano delas, da vida delas, mas quando são encaminhadas por alguém que diz “Vai lá na Defensoria”, elas vão mesmo [...]. São pessoas que geralmente chegam sem saber. Não conhecem nada da atuação da Defensoria Pública. O que a Defensoria Pública faz, que tipo de público ela atende, mas quando acabam acessando esse conhecimento procuram e acabam até difundindo esse conhecimento para outras pessoas mais próximas. (DEFENSOR PÚBLICO 3, 2020).

Muitos não sabem o que faz a Defensoria Pública, outros acreditam que essa Instituição tem atuação restrita a questões de família. São poucos os que têm conhecimento pleno sobre o trabalho realizado para a implementação de políticas públicas de saúde ou de outros direitos sociais.

A apropriação desse conhecimento sobre a Defensoria Pública e sobre direitos confere mais força política para a defesa dos vulnerabilizados, uma vez que para a institucionalização dos discursos é preciso legitimação e interação social, lembrando sempre que a voz que precisa ser ouvida é a dos assistidos.

A Defensoria Pública do Espírito Santo tem investido bastante na superação dessa dificuldade, mas ainda há um longo caminho a ser percorrido para que possamos alcançar todas essas famílias que foram vitimadas pelo zikavírus no Estado, a fim de que, com elas, possamos buscar melhorias nos atendimentos de saúde de que as crianças tanto necessitam, resignificando, ainda que parcialmente, as práticas estratégicas de enfraquecimento e dependência impostas a esses indivíduos.

7.3 PRÁTICAS DA DEFENSORIA PÚBLICA DA BAHIA PARA A PROMOÇÃO E DEFESA DOS DIREITOS DAS CRIANÇAS COM SCZ

O Estado da Bahia localiza-se na região Nordeste do país e conta com o 22º IDH do país (0,714). É estado que teve o maior número de casos confirmados (584) de crianças com alterações no crescimento e desenvolvimento possivelmente relacionado à infecção pelo vírus zika, entre as semanas epidemiológicas n.º 45/2015 e n.º 45/2020, segundo dados do Ministério da Saúde (BRASIL, 2020b, p. 5).

Além desses, há ainda 335 indivíduos em que não foi possível o fechamento do diagnóstico, distribuídos em 196 casos possíveis e 139 inclusivos para a SCZ

(BRASIL, 2020b, p. 5), totalizando 919 casos entre confirmados e não confirmados da enfermidade.

Diversamente das Defensorias Públicas anteriores, o contato da Defensoria Pública da Bahia com a demanda das crianças não se deu por meio da academia, mas diretamente com a associação de mães “aBraço à Microcefalia”. Trata-se de uma entidade que tem como finalidade a promoção do acolhimento e apoio às famílias de crianças com malformação congênita no sistema nervoso central, causada pelo zika, que busca o desenvolvimento do potencial máximo dessas crianças e a sua inclusão social.

Assim, a Defensoria Pública Estadual da Bahia firmou parceria com essa ONG para a realização de atendimentos presenciais dentro das dependências da referida organização, por meio do sistema de mutirão. Esse projeto recebeu o nome de “Acolhimento Jurídico às Crianças com Microcefalia”.

Esses mutirões ocorrem nas mesmas datas em que são promovidas as reuniões dos associados da “aBraço à Microcefalia” para a realização de palestras com vários profissionais e a prestação de serviços aos seus integrantes, tais como cursos, oficinas, adaptação de cadeiras etc.

Nessas reuniões mensais, a Defensoria Pública da Bahia e da DPU promovem um atendimento jurídico amplo e concentrado para essa população, além de realizar palestras sobre os direitos das crianças e de seus familiares.

A gente fazia essas reuniões, inclusive, para ter todo o tipo de atendimento e para dividir ideias e tentar solucionar as coisas de forma mais imediata e da melhor forma possível. (DEFENSOR PÚBLICO 4, 2020).

Essa união de esforços entre as Defensorias Públicas ocorreu em vários estados, especialmente por causa da necessidade de proteção à saúde e de assistência social, que são as duas principais demandas desse grupo hipervulnerável.

Os objetivos iniciais do projeto eram fazer a intermediação entre as crianças e a rede de saúde já existente, buscando a construção de soluções de atendimento das

demandas daquelas famílias, e verificar a possibilidade/necessidade da propositura de Ações Cíveis Públicas visando à promoção e à proteção dos direitos desses indivíduos.

A opção de promover essa aproximação dos interessados com a rede de saúde pública deveu-se à *expertise* que a Defensoria Pública da Bahia adquiriu nas atividades desenvolvidas anteriormente com outro grupo hipervulnerável, que são os autistas, o que facilitou o conhecimento e o acesso aos serviços de saúde tanto municipal quanto estadual.

[...] mas também trabalhamos com os autistas durante nossos projetos, e aí nossa rede de psicossocial, esse apoio de psicoterapeuta, a gente conseguia pelo contato que a gente já tinha com a rede de TEA³⁸, do espectro autista que a gente também faz um trabalho em parceria com o FAMA³⁹ [...]. (DEFENSOR PÚBLICO 4, 2020).

Essa proximidade com os profissionais das redes de saúde e de assistência social funcionou como uma chave para novas possibilidades de diálogos no sentido do acesso e da ampliação dos direitos sanitários das crianças vitimadas pelo zika e famílias.

Assim, com a sequência dos atendimentos foi possível identificar as principais demandas de saúde das crianças acometidas pelo zikavírus e suas famílias, que residiam em Salvador (BA), como sendo: fornecimento de fórmulas alimentares e medicamentos, concessão de fraldas descartáveis, disponibilização de cadeiras de rodas e o acesso a terapias e tratamentos. Havia ainda o pleito pela concessão de benefícios previdenciários para que fosse possível a manutenção das famílias.

A partir dessas informações, as Defensorias Públicas iniciaram as tentativas de negociação com os Poderes Públicos para o atendimento das necessidades das crianças. Contudo, diversamente do que ocorria com outras enfermidades, a SCZ, por ser uma doença nova, estava permeada de muitos questionamentos, e as redes de

³⁸ Transtorno do Espectro do Autista.

³⁹ FAMA – Fantástico Mundo Autista é um projeto social sediado na Bahia que atende adolescentes e adultos com Transtorno do Espectro Autista. Tem parceria com a Defensoria Pública da Bahia.

prestação de serviços públicos de saúde não estavam preparadas para fazer o atendimento desses indivíduos de maneira adequada, especializada e por longo prazo. Fazia-se necessária a realização de um processo de conscientização e conhecimento em relação aos órgãos públicos.

Percebemos que a rede de saúde, principalmente a municipal, não estava preparada para lidar e saber como resolver esse volume porque eles necessitavam de produtos específicos [...]. Então a gente sentiu, no início, uma dificuldade de fazer os nossos governantes compreender que aquilo ali se tratava, não só da saúde pública, de dar a medicação ou dar a alimentação e ponto final. Tinha que ver o problema dessas crianças como um todo. (DEFENSOR PÚBLICO 4, 2020).

Esse processo de convencimento, apesar de parecer dispensável, uma vez que estamos falando de técnicos das secretárias de Saúde, foi necessário a cada nova demanda das crianças, o que evidencia a relevância do trabalho constante da promoção de educação em direitos também em relação aos Poderes Públicos.

As primeiras cadeiras foram mais fáceis, a gente conseguiu de forma extrajudicial. Agora, como as crianças foram crescendo e precisava adaptar aquelas cadeiras, começaram a vir as dificuldades porque é como se a criança já tivesse a cadeira, ou seja, ela já estava atendida. Foi um sofrimento muito grande tentar explicar aos nossos governantes a necessidade da adaptação da cadeira para a idade da criança. (DEFENSOR PÚBLICO 4, 2020).

Por meio desse processo de conscientização, foi possível a negociação para a concessão pela rede municipal das fraldas descartáveis e fórmulas alimentares, que passaram a ser entregues às famílias apenas com a expedição de ofício para fins de cadastramento no benefício, sem a necessidade da propositura da ação judicial, seja de demanda coletiva, seja individual.

Com relação aos pedidos de medicamentos cujo fornecimento é de responsabilidade do Estado, os Defensores Públicos também buscaram a resolução pela via extrajudicial, através da Câmara de Mediação dos Conflitos de Saúde. Essa Câmara foi instituída pela parceria entre a Defensoria Pública baiana e a Procuradoria-Geral do Estado, numa tentativa de negociação de questões sanitárias com o objetivo de facilitar a solução dessas demandas.

Entretanto, como a SCZ era uma doença nova e com demandas específicas, foram necessários ajustes tanto por parte do Estado, a fim de que promovesse os processos licitatórios para a aquisição de medicamentos novos, quanto por parte dos médicos, para que analisassem a possibilidade de usar os medicamentos padronizados, sendo a judicialização a última possibilidade.

[...] às vezes, tinha medicamento que não estava na previsão da licitação, era uma coisa nova ou um tratamento novo e não tinha previsão no orçamento, não estava dentro da rotina do Estado. Não era padronizado. Esses realmente, alguns casos a gente ou optava pra tentar uma fórmula parecida que já tivesse dentro do que o Estado dava para atender, ou se o médico recomendasse que não poderia ser substituído de forma nenhuma, a gente teria de judicializar. Mas a gente sempre fazia uma tentativa extrajudicial primeiro. (DEFENSOR PÚBLICO 4, 2020).

A instituição de Câmaras de Mediação pelas Defensorias Públicas é uma política pública que tem se replicado no país há algum tempo. Nesses espaços, a Defensoria Pública, a Procuradoria do Estado e/ou as Secretárias de Saúde, além de outros técnicos auxiliares, buscam a solução extrajudicial de demandas sanitárias, especialmente em relação a medicamentos. Essa política pública tem apresentado resultados interessantes em alguns estados, com alto nível de resolução de demandas. Mas para que essa iniciativa dê certo é necessário que haja tempo hábil para a negociação e o seu cumprimento. Não funciona nos casos de urgência e depende da capacidade de negociar/ceder de ambas as partes (médico assistente x Estado), o que nem sempre é possível, tornando necessária a judicialização.

É importante salientar que o processo de tentativa de construção de políticas públicas é bastante complexo; mesmo que se tenha acesso às redes dos serviços públicos, demanda paciência, tempo e resistência, especialmente porque depende de aumento de custos e de organização dos serviços por parte do Poder Público, mas, principalmente, da compreensão dos gestores públicos sobre uma necessidade que não estava prevista nos protocolos de atendimento padrão dos serviços públicos, nem das Secretarias ou do Ministério da Saúde, exigindo deles vontade política para cumprir o seu dever constitucional.

Teve os dissabores de dias, meses, claro, isso é inevitável, inclusive para se planejar, para se organizar como sistema, o Estado como um todo, mas em regra nós atuamos muito mais extrajudicialmente do que judicializando [...]. No início, a gente teve dificuldade com fralda. Até eles internalizarem que o que era doença, que era grave, nós ouvimos muito: “mas isso não está dentro do rol”, “isso aqui não tá”, “isso não tem direito”. É como se tivesse um protocolo e aquela doença tinha que estar escrita naquele rol do que dá direito. Aí a gente começou as negociações, com reuniões e tal, pra ajustar os protocolos e encaixar aquilo ali com a doença, porque não estava dentro do rol, como diziam eles [...]. O tamanho das fraldas, é como se os bebês da microcefalia nunca fossem crescer, então era tudo RN, pequenininha, no tamanho P. A gente foi ajustando, porque, na cabeça deles, porque o pedido primeiro era do tamanho P, aí seria tudo P, P, P. Comprava tudo P. Não mandava o M, o G, o GG. Com o tempo eles foram se planejando melhor, ajustando o estoque. (DEFENSOR PÚBLICO 4, 2020).

No trecho acima transcrito, chama bastante atenção a necessidade de convencimento dos gestores quanto ao ajuste do estoque, porque não nos parece crível que os gestores públicos de saúde não tenham a capacidade de prever o crescimento natural das crianças, e tampouco que lhes falte *expertise* para lidar com esse tipo de demanda, que naturalmente se modifica com o passar do tempo, mesmo porque são as Secretarias de Saúde que compilam os dados sobre o número de casos notificados, confirmados e prováveis, sendo plenamente capazes de promover o mínimo de organização de políticas de atendimento para essas crianças.

Essa forma de agir do Poder Público indica para uma omissão relevante para uma *estratégia* que aposta na arma da negativa e na desorganização dos serviços de saúde como instrumento de enfraquecimento, que pretende conduzir à conformação, à desistência e ao cansaço. É nas fissuras dessas estruturas que residem as microrresistências do herói comum, que finge que não entende, que não vê como se estrutura o poder, como tática de existência num sistema dominado pelo outro. Neste sentido, a conversa, o “jogo de cintura” e até uma aparente inocência e compreensão vigilante sobre as dificuldades de regulação de estoque são táticas de sobrevivência e de conquista de pequenos espaços de efetivação de direitos.

Outra das principais dificuldades desse trabalho foi a necessidade da adaptação das cadeiras de rodas. Com o desenvolvimento das crianças, as cadeiras de rodas inicialmente fornecidas pelo Poder Público ficam pequenas e devem ser ajustadas para serem usadas por mais tempo. Apesar de esse procedimento ser mais barato que a aquisição de uma nova cadeira, o Poder Público se mostrou refratário a

promover tal medida, restando às famílias o caminho da judicialização ou a dependência da solidariedade dos voluntários da Associação de mães.

Então as cadeiras, nesse dia das palestras, tinham algumas cadeiras que já iam para esse serviço de adaptação, para tentar puxar mais anos, para que essas crianças pudessem utilizar por mais tempo essas cadeiras. Foi o que a gente sentiu. (DEFENSOR PÚBLICO 4, 2020).

Neste aspecto, mais uma vez a organização das mães trabalha para suprir as omissões do Poder Público, fazendo “malabarismos” para tentar atender a essa demanda tão importante para as crianças com SCZ.

Figura 22 – Curso de adaptação de cadeira de rodas.



Fonte: aBraço à microcefalia (2018, *online*).

A dificuldade de acesso às terapias também era uma grande demanda daquelas mães. Mesmo quando foi possível promover esse atendimento de forma extrajudicial, por meio das redes de contatos nas Secretarias de Saúde, esse serviço não era prestado com a frequência que os casos exigiam, causando inegáveis prejuízos ao desenvolvimento das crianças, sendo essa demanda identificada como a de maior frequência de encaminhamento para a judicialização.

Nós buscávamos o que tivesse na rede. Aqui em Salvador, tem Apae, Pestalozzi, que já tinham a parceria com a aBraço e já davam esse quantitativo. Mas as próprias redes do município tinham alguns contatos; por exemplo, uma das nossas assistentes sociais fazia contatos com a própria rede do município e eles tentavam colocar em algum lugar, mas realmente não era a frequência, não era com tanta regularidade como se fosse particular, porque há uma escassez para isso. Isso realmente falta no Estado [...]. Nós fazíamos o ofício, aí diziam tem vaga, dá para entrar na rede, mas quando vinha o ofício não tinha vaga, não dava para entrar na rede. Então a gente fazia o encaminhamento para a especializada da criança e do adolescente para tomar as medidas de acompanhamento dessa parte. (DEFENSOR PÚBLICO 4, 2020).

Para tentar superar essas barreiras, a Defensoria Pública da Bahia adotou a *tática* de, a partir do acesso já construído com as redes, buscar o convencimento dos técnicos sobre as necessidades das crianças para, somente quando esses já estivessem conscientizados sobre elas, partir para as tratativas com os gestores.

[...] quando você tem que fazer os primeiros contatos, você não faz logo com o secretário. Você faz, às vezes, com o assessor. Então, você vai tentar explicar e aí depois você chega, porque se você chegar ao secretário sem que o corpo técnico esteja convencido aí já gera um desgaste. A gente começa o processo de convencimento da rede para que, quando chegar ao secretário já é para tomar decisão, mas pelo menos todos já estavam convencidos que o problema era da rede municipal, que o problema era da rede estadual e que o problema também era federal. (DEFENSOR PÚBLICO 4, 2020).

Mesmo sem uma decisão política macro ou independentemente dela, esses técnicos, convencidos da justiça e da necessidade da demanda, também se estruturam para o seu atendimento, ainda que de forma não oficial, até mesmo por meio de sua rede de relacionamentos pessoais, possibilitando os acessos dos indivíduos aos serviços de saúde.

A rede do Cras, que nos auxilia, tem acesso à Secretaria do município, nem tanto à Secretaria de Saúde, mas à Secretaria da Assistência Social. Através da Assistência Social a gente tinha uma liberdade de contato com a saúde. (DEFENSOR PÚBLICO 4, 2020).

É importante ressaltar que, por *tática*, mas também em respeito à atribuição funcional dos demais membros da Instituição, os Defensores Públicos que atuavam no projeto não propunham, como regra, diretamente as ações judiciais, que eram encaminhadas aos órgãos diversos dentro da Instituição (Defensorias especializadas), reservando para si a atuação extrajudicial de construção de políticas públicas, separando as formas de atuação da Defensoria Pública para que não houvesse influência,

especialmente negativa, de pessoalização da demanda por parte da rede, em qualquer dos modos de fazer.

Essas práticas desenvolvidas pela Defensoria Pública da Bahia alcançaram avanços muito importantes para as crianças acometidas pelo zikavírus, sendo utilizadas táticas de conhecimento e acesso à rede que deram bastantes resultados positivos no sentido do atendimento dessas crianças diretamente pelos serviços ordinários de saúde, mediante políticas públicas já existentes, mormente no que se refere ao município de Salvador, que concentra quase a metade dos casos confirmados de SCZ no Estado⁴⁰.

Por outro lado, também precisou adaptar-se para enfrentar dificuldades geradas por uma enfermidade ainda não conhecida, numa situação propícia para a negativa de atendimento das demandas de saúde específicas dessas crianças. Não havia protocolos, normativas, estoques ou organização do Poder Público para acolher as necessidades desses pequeninos, sendo necessárias outras táticas para fissurar essa estrutura de omissão, inclusive no que se refere à forma da prestação da assistência jurídica às famílias.

Para tanto, foram utilizadas táticas de organização de atendimentos na forma de mutirão para um grupo específico; do convencimento prévio dos técnicos antes das reuniões com os gestores; da compreensão vigilante sobre as dificuldades de organização dos estoques dos produtos e insumos de saúde; e da divisão de função entre os Defensores Públicos negociadores e os responsáveis pela judicialização, para que aqueles fossem preservados dos desgastes causados por estes, na relação Defensoria Pública – Poder Público, de forma que, mesmo durante os trâmites dos processos individuais, as negociações coletivas continuassem ocorrendo. Todas essas medidas trouxeram avanços relevantes para a efetivação de parte das demandas de saúde das famílias das crianças integrantes da “aBraço à microcefalia”, mesmo havendo a necessidade de judicialização de algumas demandas individuais.

⁴⁰ Segundo o Ministério da Saúde, o município de Salvador concentra 284 casos confirmados, o que representava aproximadamente 49% dos casos do Estado (BRASIL, 2020b, p. 2).

Entretanto, como o trabalho da “aBraço à Microcefalia” está concentrado na capital do Estado, as crianças que residem fora de Salvador e que não tinham vínculo formal com a cidade não foram abrangidas pelos avanços de políticas públicas conquistados pelo Projeto de Acolhimento Jurídico à Microcefalia. Isso representa um desafio a ser enfrentado pela Defensoria Pública baiana, já que se trata de um Estado bastante extenso e diverso política e economicamente, o que dificulta a ampliação das medidas de promoção, proteção e defesa de direitos, especialmente no que se refere à atuação política coletiva em favor desse grupo especialmente vulnerabilizado.

8 A ATUAÇÃO POLÍTICA DA DEFENSORIA PÚBLICA COMO ATOR DE POLÍTICAS PÚBLICAS PARA A PROMOÇÃO, PROTEÇÃO E DEFESA DAS CRIANÇAS VITIMADAS PELO ZIKAVÍRUS

Conforme previsto na Constituição Federal e nas Leis de regência, compete à Defensoria Pública o manejo dos instrumentos políticos e jurídicos para a promoção, proteção e defesa dos direitos dos vulnerabilizados, público esse que inclui crianças acometidas da SCZ, pelos diversos tipos de vulnerabilidades de que são vitimadas.

Das atividades de âmbito coletivo identificadas nos capítulos anteriores, observamos que o seu principal mote é a defesa do Direito Fundamental à saúde e dos demais direitos que lhes são conexos. A sobrevivência digna dessas crianças é o valor máximo constitucionalmente estabelecido, que deve ser protegido de forma prioritária e integral.

As Defensorias Públicas Estaduais e da União instituíram políticas públicas internas e fomentaram as externas para buscar o melhor atendimento possível das necessidades de direitos desse grupo hipervulnerável, contando, inclusive, com outras entidades afins, como a Anadep e o Condege.

Essas práticas foram direcionadas ao Poder Público (Judiciário, Legislativo e Executivo), mas também à prestação direta da assistência jurídica aos próprios assistidos (associações, grupos sociais não organizados, mães etc.).

Em relação às medidas coletivas promovidas mediante a intervenção do Poder Judiciário, temos que elas ainda detêm grande relevância, especialmente pelo seu caráter coercitivo, mas não há dúvidas de que acabaram contaminadas por discussões que lhes são externas, tais como a judicialização da saúde e a autorização do aborto, o que indica que esse caminho dá sinais de saturação, sendo imprescindível a construção de novas práticas que permitam avanços em direitos para os vulnerabilizados.

Esses novos modos de fazer precisam ser construídos dentro do sistema jurídico-político, mas sem desconsiderar que ele é constituído de forças hegemônicas que pressionam todos aqueles que lutam pela ampliação de direitos. Trata-se de medidas que visam abrir espaços de microliberdades num sistema de opressão que sonega direitos aos vulnerabilizados.

Como tratado nos capítulos iniciais deste estudo, após o final da Situação de Emergência Nacional para o Zika, as medidas de atenção e atendimentos de saúde para essas crianças se encerraram, restando a elas buscar, sozinhas, adequarem-se às políticas públicas sanitárias e de assistência social já existentes, que apresentam falhas crônicas e conhecidas de execução.

Na inexistência de políticas públicas de efetivação de direitos ou na sua deficiência, há uma enunciação silenciosa de manutenção de estruturas de concentração de poder que constituem um *próprio*, composto pelos discursos jurídicos hegemônicos, que interfere nas relações estabelecidas entre os indivíduos, fortalecendo uns e fragilizando outros. Pode ser compreendida no conceito de **estratégia** cunhado por Certeau. São práticas omissivas que visam ao disciplinamento e ao desencorajamento de resistências, vulnerabilizando os “fracos”, sob uma rede panóptica de opressão.

Entretanto, essas mães, mulheres anônimas, que aparentemente aceitariam passivamente mais essa camada de opressão, colocaram-se em posição de resistência por seus filhos, que foram acometidos por uma enfermidade gravíssima, fruto palpável da ausência de políticas públicas sanitárias que submete as camadas sociais mais pobres à condição de sub-humanidade.

Na tentativa de romper as barreiras da ausência e da ineficiência de políticas públicas, essas mulheres-mães buscaram as Defensorias Públicas que, em conjunto com elas, empreenderam medidas políticas internas e fomentaram as externas com o objetivo de abrir fissuras nessa conjuntura de negativas omissivas e comissivas de efetivação de direitos sanitários e de proteção integral à criança. Apesar de serem direitos declarados, não são implementados.

Ao lado dessas mães, as Defensorias Públicas promoveram medidas que visaram facilitar os processos de conhecimento sobre direitos, o atendimento de demandas e a promoção, a efetivação e o fomento de políticas públicas para a fruição do Direito à Saúde das crianças e de outros direitos que lhe são conexos.

Por meio desses modos de fazer, a Defensoria Pública buscou construir novos caminhos que fossem capazes, ao menos potencialmente, de produzir rachaduras dentro do espaço normatizado pelas forças hegemônicas do sistema jurídico e político, de forma a possibilitar a essas crianças o exercício efetivo de direitos – microliberdades –, mediante *golpes de microrresistências, ardis e astúcias do fraco*, ou seja, de **táticas**.

É interessante perceber que foram as *microrresistências* dessas mães, que não se conformaram com a normatividade exercida pelas *estratégias*, que impulsionaram as *microrresistências* da Defensoria Pública, que é uma Instituição naturalmente contra-hegemônica, gerando um verdadeiro ciclo que se retroalimenta, mas que também pressiona a estrutura na qual está contido, na construção de novos significados.

A resistência mostrou que pode ser o caminho para a cultura da alteridade, do amor, da solidariedade e da sensibilidade, que ensurdece os juristas autistas, ensimesmados, inebriados em suas próprias ideologias (WARAT, 2010, p. 24-25), mesmo que ela seja silenciosa, sub-reptícia, por dentro do sistema de disciplinamento, como no presente caso.

Nesse jogo também foi revelado como o sistema é construído para a manutenção da exclusão dos indivíduos vulnerabilizados. A maioria dessas crianças e suas mães residem em áreas rurais, com acesso precário aos serviços públicos e sem informações sobre direitos ou sobre a forma de assegurá-los.

Na busca de outros espaços e práticas, a Defensoria Pública encontrou no exercício da função de *ombudsman* uma forma de cumprimento de suas missões institucionais, como se observa nos modos de fazer que foram adotados pelas Instituições defensoriais no caso das crianças vitimadas pelo zikavírus e suas famílias. Por meio

da promoção da gestão adequada dos conflitos, as Defensorias Públicas empreenderam intervenções administrativas e políticas – medidas extrajudiciais – junto aos Poderes Públicos, visando fazer cessar violações ao Direito Fundamental à saúde dessas crianças.

A luta pela efetivação do Direito à Saúde das crianças acometidas pelo zikavírus demandou desses operadores jurídicos, mais que o exercício *marginal do Direito*, um olhar específico e multidisciplinar, que escapa das práticas rotineiras da *práxis* forense. Exigiu conhecimentos sobre questões médicas, sociológicas e de construção de políticas públicas que não estavam tão presentes no cotidiano jurídico dos Defensores Públicos; estes precisaram tornar-se *empreendedores de políticas públicas* distributivas.

Foram necessários novos arranjos operacionais por parte da Defensoria Pública, inicialmente, para compreender o cenário, com as especificidades requeridas para esse tipo de atuação. Para tanto, foram promovidas Audiências Públicas, reuniões técnicas, palestras que contaram com a participação dos profissionais de saúde, cientistas e com os próprios envolvidos, de forma que pudéssemos ter informações mínimas para o planejamento da atuação.

De uma forma geral, as Defensorias Públicas não contam com equipe técnica diversa do Direito para colaborar com a elaboração de medidas ou teses de demandem conhecimentos de outras áreas. Assim, num contexto de epidemia causada por um vírus cuja ação e consequências eram e ainda são desconhecidas, as informações e o apoio técnico dos especialistas foram de fundamental relevância. Cumpre ressaltar que, em algumas Defensorias, o primeiro contato com essa demanda se deu por meio da intervenção de pesquisadores que já estavam desenvolvendo trabalhos com as famílias das crianças com SCZ.

Essa aproximação com instituição de pesquisa científica possibilitou o início de trabalho mais consistente, o que indica que o caminho para a instituição de novos esquemas operacionais do sistema jurídico. O seu uso marginal perpassa pelo reconhecimento da imprescindibilidade de uma *ecologia de saberes* (SANTOS, 2007,

p. 85) para a construção de outras formas de pensar-fazer políticas públicas com e por intermédio do Direito.

As Defensorias Públicas entenderam que o padrão de atendimento praticado por elas não seria adequado para as demandas dessas crianças e as condições de vida de suas famílias, que já era sobrecarregado pelas dificuldades de acesso (transporte, falta de recursos etc.) e excesso de atividades (tratamento, exames, terapias etc.). Era preciso promover o encontro com os assistidos de forma facilitada para que a prestação da assistência jurídica não fosse mais um serviço excludente, que, aliás, se pretendia combater.

Neste sentido, foram instituídas as seguintes políticas públicas (*táticas*) para o atendimento desses indivíduos hipervulnerabilizados: a) a constituição de Grupos de Trabalho Interinstitucionais permanentes ou pontuais, com a participação das Defensorias Públicas Estadual e da União, objetivando concentrar as atividades para a promoção de um atendimento integral; b) a realização de atendimentos na forma de mutirões regulares nas Associações de mães ou em Centros de Referência, para que o acesso aos serviços fosse realizado em ambiente mais acolhedor e aproveitando o deslocamento já realizado pelos familiares para essas entidades; e c) o estabelecimento de uma rotina virtualizada de atendimento (*e-mail*, mensagens, WhatsApp etc.) com a dispensa da presença física dos assistidos diante do Defensor Público, visando evitar as dificuldades de transporte e de falta de tempo que fazem parte da vivência dessas famílias.

Essas políticas públicas aproximaram essas famílias das Defensorias Públicas de forma que fossem estabelecidas relações de confiança e de afeto, que funcionam como motor para uma atuação potencializada, tanto das mães quanto dos Defensores Públicos.

É impagável, você vê que o seu trabalho está surtindo efeito na vida daquelas crianças. Uma criança que às vezes não senta, não sustenta a cabeça, e você vê ela sentadinha. É o que dá felicidade. É das melhores coisas que tem na Defensoria Pública. Quando você vê um problema ser resolvido, isso supera tudo de ruim que tem no dia a dia. A gente cria uma relação de afeto. (DEFENSOR PÚBLICO 3, 2020).

Você vê o desenvolvimento de uma criança. Somente quem participou disso sente como é o resultado do seu trabalho, o envolvimento que é. Aquilo não é um número, é uma vida. (DEFENSOR PÚBLICO 4, 2020).

Como aduzido por Warat (2010, p. 87), esse tipo de prática promove o estabelecimento de vínculos de alteridade que permitem a construção de relações sensíveis, de cuidado e afeto entre as pessoas, possibilitando o exercício de uma concepção emancipatória do Direito, que foge dos lugares-comuns, dos estereótipos e simplificações vulgarizadoras próprias das narrativas ideológicas da concepção normativista do Direito, das quais a atuação da Defensoria Pública precisa de afastar devido à sua missão institucional contra-hegemônica.

Também percebemos que as mães precisavam e queriam ser ouvidas, não apenas pelo discurso de falta, mas pela presença robustecida pelo conhecimento sobre direitos, com apropriação de uma cidadania que continuamente foi sonogada a elas por aqueles que tinham o dever de promover.

Então, investimos nas táticas de educação em direitos para essas famílias, que precisavam conhecer as prerrogativas conferidas pelo ordenamento jurídico aos seus filhos para que, a partir desse conhecimento, pudessem ter ferramentas para lutar pela sua efetivação.

Entretanto, apesar de esse tipo de prática integrar as funções institucionais ordinárias da Defensoria Pública, foi necessária a adoção de outros modos de fazer, especialmente porque essa enfermidade atingiu muitas famílias que residem no interior dos estados, em zonas rurais com difícil acesso aos meios de comunicação, que, na maioria das vezes, nem sequer sabem da existência dos serviços prestados por essa Instituição.

Para tanto, foram promovidas palestras nos Centros de Referência, nos serviços de terapias e nas Organizações de mães para aproveitar a presença desses indivíduos para os tratamentos; reuniões temáticas, mesas-redondas, entrevistas para rádio e televisão, participação em documentários etc., de forma que houvesse a difusão do maior número de informações sobre direitos para essas crianças e famílias, mas também sobre as formas e instituições capazes de buscar a sua efetivação. Foram

empreendidos esforços para que o máximo de “mães de micro” tivesse acesso ao mínimo de conhecimento sobre direitos e “aprendesse o caminho” da Defensoria.

Quando eu não consigo resolver no posto, eu vou na Secretaria de Saúde. Quando eles ficam falando, aí não pode, não sei o quê, vou na Defensoria Pública. Depois que eu aprendi o caminho da Defensoria Pública, eu vou. (TERMO ATENDIMENTO ASSISTIDO 5, 2017).

Minimamente fortalecidas com o discurso jurídico, as mães dessas crianças acometidas pelo zika puderam empreender outros caminhos no sentido da exigência da efetivação dos direitos de seus filhos. Se antes o “não” das políticas públicas era aceito com resignação, esse mesmo “não” passou a ser seguido pela indagação libertadora: “Não por que, se o meu filho tem direito?”. Nessa frase há potência de vida, da vida que não se permite enquadrar por completo, que resiste vivendo mesmo do *espaço* opressivo do outro.

Não apenas as mães demandaram esse tipo de práticas da Defensoria Pública, também o Poder Público, que se apresenta sempre bastante refratário a mudanças de padrões preestabelecidos, especialmente quando isso implica custos e reorganização de serviços. Foram necessárias táticas para a compreensão pelas autoridades públicas das demandas das crianças e suas famílias para que fissuras nas estratégias das negativas pudessem acontecer. Com esse objetivo foram promovidas Audiências Públicas e reuniões com a participação dos integrantes das Secretarias de Saúde e Assistência Social, representantes das Associações de mães e a Defensoria Pública, além de outros interessados, para que a partir do conhecimento e da compreensão das realidades vivenciadas por cada um desses atores fosse possível a construção de soluções negociadas.

Não raras vezes, aqueles que pensam ou executam políticas públicas não têm ciência do que as famílias enfrentam para cumprir a dura rotina de tratamentos e terapias, e tampouco de suas necessidades e carências, baseando as suas decisões apenas em estatísticas. Nisso reside a relevância das táticas de criação desses espaços de diálogo direto com as pessoas, suas dificuldades, vivências e expectativas, questões que precisam fazer parte do processo de elaboração e avaliação de políticas públicas para que elas alcancem os objetivos esperados, que não são captadas pelas

estatísticas. Estas trabalham apenas com o homogêneo, como ressaltado por Certeau.

[...] a enquete estatística só “encontra” o homogêneo. Ela reproduz o sistema ao qual pertence e deixa de fora do seu campo a proliferação das histórias e as operações heterogêneas que compõem os *patchworks* do cotidiano. A força dos seus cálculos se deve à sua capacidade de dividir, mas é precisamente por essa fragmentação analítica que perde aquilo que julga procurar e representar. (CERTEAU, 2017, p. 45).

A partir dessas aproximações de pessoas que compõem as instituições, os serviços públicos e seus destinatários, surgiram outras formas de pensar-fazer políticas públicas mais efetivas e garantidoras de maior proteção para aqueles que delas tanto precisam, viabilizando outras formas de agir, tanto do Executivo quanto da própria Defensoria Pública, na defesa dos vulnerabilizados.

Outra tática de aproximação muito interessante que foi identificada na pesquisa foi a estruturação de um processo de conscientização prévia dos servidores das Secretarias de Saúde sobre as necessidades das crianças com a SCZ, para, a partir deles, alcançar os gestores, de forma que, quando da realização das reuniões com secretários, o corpo técnico já estivesse convencido da existência do direito e da imprescindibilidade da sua efetivação.

Mesmo que não houvesse uma decisão favorável imediata, aos poucos os procedimentos foram avançando e criando microrresistências dentro da própria estrutura de poder do Executivo, possibilitando pequenas vitórias no sentido da construção ou da ampliação de políticas públicas em benefício dessas crianças. Mais uma vez verifica-se o processo de união de microrresistências de atores diferentes (mães, Defensoria e servidores públicos) que se encontram para compor um movimento em favor dos vulnerabilizados.

Outra prática que merece atenção é o estabelecimento de parceria entre a Defensoria Pública e as Organizações de mães das crianças com SCZ. Não é extraordinária a formação de parceria entre os movimentos sociais e a Defensoria Pública, uma vez que compete a essa Instituição o exercício contra-hegemônico do Direito. No caso dessas crianças e suas famílias, o trabalho conjunto foi fundamental, tanto para a

estruturação da forma de prestação da assistência jurídica quanto para o desenvolvimento dos caminhos para o exercício da missão defensorial.

As Organizações de mães indicaram as necessidades e dificuldades enfrentadas por suas associadas, enumerando as prioridades para que fosse possível a compreensão mínima das medidas que precisariam ser adotadas pela Defensoria Pública. Elas disponibilizaram as suas sedes para que os atendimentos jurídicos fossem realizados; para concentrar e organizar documentos de suas integrantes para o envio posterior à Defensoria Pública visando à propositura de medidas jurídicas e administrativas; e para participar diretamente de reuniões e atos públicos. Foram, portanto, absolutamente fundamentais e produtoras de todos os avanços alcançados para o atendimento das necessidades sanitárias de suas crianças e famílias.

Foram ainda empreendidas outras medidas pelas Defensorias Públicas, tais como: recomendações para admoestação do Poder Público diante da inobservância ou de violações de direitos; pedidos de informações e providências em relação ao desabastecimento de medicamentos, insumos e serviços; expedição de ofício para o atendimento de demandas específicas; celebração de TAC etc.

Esse conjunto de práticas compõe uma relação constante e diária construída entre a Defensoria Pública, o Poder Executivo e as mães das crianças, e tem alcançado resultados importantes no sentido da satisfação mínima de direitos sanitários das crianças com SCZ, mesmo que de forma momentânea e parcial, uma vez que as necessidades são muitas e vão mudando conforme as consequências da enfermidade.

Os êxitos obtidos nessa parceria não podem nos fazer perder de vista que ela não abrange todos os indivíduos que se encontram na mesma situação de vulnerabilização, deixando de fora, possivelmente, os mais vulnerabilizados. Na maioria dos estados⁴¹, como o Espírito Santo, não há sequer uma Organização de

⁴¹ Segundo Matos (2018, p. 4-6), há organização de mães dos seguintes estados: Pernambuco (União das Mães de Anjos – U MA), Ceará (Associação de Mães Escolhidas – AME e Associação Filhos da Bênção – AFB), Bahia (aBraço à Microcefalia e Pais de Anjos da Bahia – Apab), Minas Gerais (Anjos de Minas), Paraíba (Associação Mães de Anjos da Paraíba – Amap), Alagoas (Associação das

mães e/ou familiares de crianças com a SCZ, o que enfraquece a conquista de direitos de grupo e dificulta a promoção de medidas coletivas pela complexidade de identificação das necessidades e das violações de direitos.

Essas práticas têm abrangência limitada, restringindo-se aos integrantes das Associações e/ou aos moradores das capitais ou da região metropolitana, sendo a interiorização dos serviços uma questão que precisa ser superada pelas Defensorias Públicas no país.

É nos rincões do Brasil que ocorrem as grandes violações aos Direitos Fundamentais dos brasileiros. Não foi por acaso que o maior número de casos confirmados da SCZ se deu no sertão nordestino. Em muitos lugares não há água potável, energia elétrica, coleta de lixo regular, saneamento básico ou alimentação minimamente adequada. Não há escolas ou unidades de saúde. Tudo é distante e difícil. A omissão *estratégica* do Poder Público é a única que se faz presente e marcante em relação a todas as políticas públicas, inclusive o acesso à Justiça, já que nem mesmo a Defensoria Pública, apesar dos esforços empreendidos, logra alcançar essa população.

Em 2014 foi promulgada a Emenda Constitucional n.º 80/14, que fixou o prazo de oito anos para que houvesse pelo menos um Defensor Público em cada Comarca. Passados seis anos, poucas medidas foram tomadas para cumprir esse comando constitucionalmente estabelecido. Segundo pesquisa realizada pelo Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA, 2013, p. 40-41), a Defensoria Pública só está presente em 754 das 2.680 comarcas distribuídas em todo o país. O déficit total do Brasil é de 10.578 Defensores Públicos.

Esse mesmo estudo revelou que os estados contam com 11.835 magistrados, 9.963 membros do Ministério Público e apenas 5.054 Defensores Públicos (nas 1ª e 2ª

Famílias do Estado de Alagoas – Afaeal), Amazonas (Associação Mais Fé – Microcefalia não é o fim – AMF), Mato Grosso (Associação Unidos pelo Amor – Aupa), Rio de Janeiro (Associação Lótus), Rio Grande do Norte (Associação de Mães Escolhidas – AME) e Maranhão (Associação Maranhense de Pais, Amigos e Responsáveis por Pessoas com Microcefalia – Ampara). Essas associações compõem a Frente Nacional por Direitos das Pessoas com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (FNDPSCZ).

instâncias). Em 72% das comarcas do país, a população conta apenas com o Estado-juiz, o Estado-acusação/fiscal da lei, mas não com o Estado-defensor (IPEA, 2013, p 40), o que representa uma enorme disparidade de armas, principalmente para a população vulnerabilizada, que fica alijada do seu Direito Fundamental de acesso à Justiça, seja na via judicial, seja na extrajudicial.

O acesso à Justiça é um Direito Fundamental de meio; dele dependem as medidas para a busca da concretização de outros direitos. Sem a possibilidade da defesa de direitos e de instrumentos de vocalização interinstitucional, a população vulnerabilizada tem mais dificuldade de pautar as suas demandas e reivindicações, comprometendo a luta pela efetivação de direitos e a própria democracia diante da ausência/impossibilidade/impedimento da participação do povo no cenário jurídico-político nacional. Essa é uma questão ainda aberta na República brasileira.

Tampouco se pode deixar de reconhecer que avanços obtidos por meio da intervenção política da Defensoria Pública, especialmente junto ao Executivo, são fruto de um longo processo de judicialização das demandas, principalmente por meio das Ações Civis Públicas. A judicialização dos Direitos Sociais, e, conseqüentemente os custos por ela gerados, provocaram a necessidade de o Poder Público buscar formas de resolução negociada de conflitos, o que promoveu a sua aproximação com a Defensoria Pública, viabilizando o estabelecimento de uma interlocução interinstitucional que favorece a ação extrajudicial.

[...] esse fenômeno da judicialização criou essa possibilidade de existência de uma aproximação no sentido de diálogo entre a Defensoria, os secretários de Saúde e as Secretarias de Saúde. Essa interlocução hoje é muito comum. (DEFENSOR PÚBLICO 1, 2020).

Ressalte-se que na atuação extrajudicial não há ônus extras para as partes; a satisfação do direito/dever pode ocorrer em menor tempo, via de regra; ainda é possível uma margem de negociação, mesmo limitada ao tempo e ao lugar, em relação aos termos da obrigação. Esse modo de fazer ou essas práticas políticas merecem a atenção das instituições por apresentarem muitas vantagens, especialmente por dispensarem a intervenção do Judiciário.

Não é de hoje que o Judiciário tem dado sinais de cansaço com a judicialização das políticas públicas. Já há alguns anos têm sido criadas limitações e óbices ao direito de acesso ao Estado-juiz, mormente no que se refere ao Direito à Saúde, o que tende apenas a se agravar pelas consequências econômicas geradas pela pandemia da Covid-19. Menos dinheiro circulando, maior o apetite dos predadores, mais refinados os jogos de interesses.

Nesse cenário, a propositura de demanda judicial pode funcionar como última alternativa, quando não há a possibilidade de composição, sendo necessária a força impositiva do Estado, que além de morosa e cara, pode não ir ao encontro da satisfação do interesse dos assistidos, reconhecendo o direito e determinando o seu cumprimento.

Ao assumir para si, por meio de instrumentos de solução extrajudiciais, a promoção de soluções jurídicas, especialmente coletivas, a Defensoria Pública deixa de ser apenas uma ponte entre os vulnerabilizados e o Estado-juiz (intermediário peticionante) e passa a exercer um papel político relevante no processo de acesso e realização da justiça e da democracia, por meio dos procedimentos de gestão adequada dos litígios.

O dever institucional de busca prioritária da solução de conflitos pela via extrajudicial tem íntima relação com a missão fundamental de instituição essencial à função jurisdicional do Estado, conferida à Defensoria Pública pela Constituição de 1988, pois essa Instituição, pela via extraprocessual, também exercita parcela do poder público e político de aplicação e acesso à Justiça em benefício dos necessitados e da democracia, da qual é expressão e instrumento. É, portanto, um ramo de atividade defensorial que precisa ser apropriado, exercido, incentivado e reconhecido pelos próprios Defensores Públicos, que ainda não perceberam o potencial que essa forma de atuação tem para a proteção dos Direitos Coletivos dos necessitados e para a efetividade de políticas públicas voltadas a esses direitos.

Por meio do diálogo direto com as instituições, dos instrumentos de pressão e de convencimento, é possível que a Defensoria Pública não apenas crie políticas públicas

internas de prestação de assistência jurídica, mas que possa interferir diretamente na formulação e na efetivação das políticas públicas de atendimento dos vulnerabilizados, levando para dentro dos Poderes Públicos os discursos dos movimentos sociais, como aconteceu em várias situações narradas nos capítulos anteriores.

Principalmente nessas demandas de construção de políticas públicas, eu não vejo outro caminho mais eficiente do que essa atuação política. Eu acho que esse é o papel preponderante hoje da Defensoria, porque é a forma mais eficiente de garantir acesso a direitos para essa camada da população. (DEFENSOR PÚBLICO 1, 2020).

Para que possamos fazer uso dessas táticas, é necessário que aprendamos a usar melhor esses instrumentos que são próprios da Defensoria Pública, mas para a instituição desses novos caminhos é necessário conhecer e compreender o que já foi trilhado até aqui pelos Defensores Públicos, sendo esse um dos motes deste trabalho.

Interessante observar que outras instituições também têm optado pela via extrajudicial para o desempenho de suas funções, como é o caso do Ministério Público, que tem recorrido a acordos, inclusive na esfera penal, aumentando o seu capital político-social.

Esse caminho não é simples e nele não há a certeza absoluta de sucesso. Ele depende da compreensão de ambas as partes de que a solução autocomposta pode ser mais vantajosa para todos, mas também depende do reconhecimento social da Defensoria Pública como Instituição empreendedora e fiscalizadora do cumprimento de políticas públicas em favor dos vulnerabilizados, o que no jogo político demanda muito esforço e resistência.

Ainda tem resistência a essa atuação extrajudicial da Defensoria e o Estado acaba gastando muito mais com o processo em si. Porque você vai ter o Procurador do Estado, o Defensor, o Juiz, o processo em si, a quantidade de servidores e estagiários para trabalhar naquele processo, para no fim ainda ter de gastar para pagar o tratamento. Esse dinheiro todo poderia ser gasto na saúde dessas crianças. (DEFENSOR PÚBLICO 3, 2020).

Em nossa visão, a busca pela construção de soluções negociadas é o caminho para o avanço da Defensoria Pública como Instituição impulsionadora da redução das

desigualdades e do acesso à Justiça para os vulnerabilizados, especialmente nesta quadra da história em que os Direitos Fundamentais, duramente conquistados, estão em grave risco de perecimento, e em que as formas tradicionais de atuação apresentam sinais de enfraquecimento.

A gestão adequada dos conflitos é um dever constitucional que vem sendo desempenhado pela Defensoria Pública por estar contido no conceito de acesso à Justiça. Neste sentido, cada tipo de demanda deve receber do Defensor Público um olhar técnico permeado de alteridade e afeto na busca de sua condução da forma mais adequada, justa e prudente, entre as múltiplas portas possíveis de utilização, sempre almejando a modificação do *status quo* de exclusão dos vulnerabilizados.

O que nos diferencia das demais instituições é essa crença firme de que é possível modificar esse *status* vigente, promovendo a transformação social na vida dos nossos assistidos. (DEFENSOR PÚBLICO 1, 2020).

Assim, no exercício de sua função de promoção, proteção e defesa dos direitos dos vulnerabilizados, a Defensoria Pública como *ombudsman*, ou seja, por meio de instrumentos negociais e fruto de um processo democrático, promove diretamente a gestão dos conflitos, seja de forma preventiva, seja de forma resolutive, como Centro Multiportas, diminuindo, ainda que minimamente, a desigualdade de acesso à ordem jurídica justa⁴², o que representa vantagem para os necessitados, mas também para o sistema jurídico como um todo, que se torna, ao menos em parte, mais eficiente e menos injusto.

⁴² Acesso integral à ordem jurídica justa – acesso ao direito, vale dizer, há uma ordem jurídica justa (inimiga dos desequilíbrios e destituída de presunção de igualdade), conhecida (social e individualmente reconhecida) e implementável (efetiva) com um rol apropriado de direitos, acesso aos tribunais, acesso aos mecanismos alternativos (principalmente os preventivos), estando os sujeitos titulares plenamente conscientes de seus direitos e habilitados, material e psicologicamente, a exercê-los mediante a superação de barreiras objetivas e subjetivas (BENJAMIN, 1995, p. 74-75).

REFERÊNCIAS

ABRAÇO À MICROCEFALIA. **Alimentação e posicionamento** [Instagram]. Salvador. 5 fev. 2019. Disponível em: <<https://www.instagram.com/abracoamicrocefalia/>>. Acesso em: 6 mar. 2020.

_____. **Mutirão abraço saúde** [Instagram]. Salvador, 4 fev. 2017. Salvador, 2 jun. 2018. Disponível em: <<https://www.instagram.com/abracoamicrocefalia/>>. Acesso em: 6 mar. 2020.

_____. **Oficina da aBraço**: adaptação: cadeira de rodas, assentos de carro, carrinhos de passeio etc [Instagram]. Salvador, 2 jun. 2018. Disponível em: <<https://www.instagram.com/abracoamicrocefalia/>>. Acesso em: 6 mar. 2020.

AKAOUI, Fernando Reverendo Vidal. **Compromisso de ajustamento de conduta ambiental**. São Paulo: RT, 2003.

ALVES, Cléber Francisco. **Justiça para todos! Assistência jurídica gratuita nos Estados Unidos, na França e no Brasil**. Rio de Janeiro: Lúmen Juris, 2006. Disponível em: <<http://www.dominiopublico.gov.br/download/teste/arqs/cp067747.pdf>>. Acesso em: 6 set. 2020.

ALVES, Nilda. Decifrando o pergaminho: o cotidiano das escolas nas lógicas das redes cotidianas. In: OLIVEIRA, Inês Barbosa de; ALVES, Nilda (org.). **Pesquisa no/do cotidiano das escolas**: sobre redes de saberes. Rio de Janeiro: DP&A, 2001. p. 13-38.

AMIN, Andréa Rodrigues. Dos direitos fundamentais: evolução histórica do Direito da criança e do adolescente. Princípios orientadores do direito da criança e adolescente. In: MACIEL, Katia (org.). **Curso de direito da criança e do adolescente**: aspectos teóricos e práticos. 4. ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2010a. p. 31-65.

_____. Evolução histórica do Direito da criança e do adolescente: princípios orientadores do direito da criança e adolescente. In: MACIEL, Katia (org.). **Curso de direito da criança e do adolescente**: aspectos teóricos e práticos. 4. ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2010c. p. 3-10.

_____. Princípios orientadores do direito da criança e do adolescente: evolução histórica do direito da criança e do adolescente. In: MACIEL, Katia (org.). **Curso de direito da criança e do adolescente**: aspectos teóricos e práticos. 4. ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2010b. p. 19-30.

ARAÚJO, Hellen Nicácio de; BUSSINGUER, Elda Coelho de Azevedo. Benefício de Prestação Continuada Temporário para crianças acometidas pela Síndrome Congênita do Zika vírus: uma análise crítica sobre seu potencial de ampliação da proteção social. **Novos Estudos Jurídicos**, Itajaí, v. 25, n. 1, p. 165-185, 2020a. Disponível em: <<https://siaiap32.univali.br/seer/index.php/nej/article/view/16403/9290>>. Acesso em: 22 maio 2020.

_____. Direito de acesso à informação: um instrumento de liberdade política dos cidadãos. **Espaço Jurídico Journal of Law**, Chapecó, v. 21, n. 1, p. 217-244, jun. 2020c. Disponível em: <<https://portalperiodicos.unoesc.edu.br/espacojuridico/article/view/21608>>. Acesso em 16 jan. 2021.

_____. Michel de Certeau e as microrresistências do herói comum: uma possibilidade de compreender o cotidiano no direito a partir do murmúrio da sociedade no contexto da cidade. **Revista de Direito da Cidade**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 4, p. 569-590, fev. 2019a. Disponível em: <<https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/rdc/article/view/39569>>. Acesso em: 4 abr. 2020.

_____. Michel de Certeau e as microrresistências do herói comum: uma possibilidade de compreender o cotidiano no direito a partir do murmúrio da sociedade. **Revista Redes**, Canoas, v. 7, n. 3, p. 79-94, out. 2019b. Disponível em: <<https://revistas.unilasalle.edu.br/index.php/redes/article/view/5543>>. Acesso em: 8 mar. 2020.

_____. Princípio constitucional da eficiência e as políticas públicas de monitoramento do *Aedes aegypti* do Ministério da Saúde: desestímulo à busca de soluções mais eficazes. **Revista de Direito Sanitário**, São Paulo, v. 20, n. 3, p. 92-113, 2020b. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/rdisan/article/view/180135>>. Acesso em: 12 jan. 2021.

ASSOCIAÇÃO DE FAMÍLIAS DE ANJOS DE ALAGOAS (AFAEAL), **Reunião com a Defensoria e SESAU** [Facebook]. Maceió, 16 maio 2019. Disponível em: <<https://www.facebook.com/Afaeal/>>. Acesso em: 6 mar. 2020.

ASSOCIAÇÃO NACIONAL DOS DEFENSORES PÚBLICOS (ANADEP). **Estatuto da Associação Nacional das Defensoras e Defensores Públicos**, 2020. Disponível em: <https://anadep.org.br/wtksite/Novo_Estatuto_ANADEP_-_2020.pdf>. Acesso em: 25 nov. 2020.

_____. **Petição inicial da Ação Direta de Inconstitucionalidade c/c Descumprimento de Preceito Fundamental n.º 5581**. 2016. Disponível em: <<http://redir.stf.jus.br/estfvisualizadorpub/jsp/consultarprocessoeletronico/ConsultarProcessoEletronico.jsf?seqobjetoincidente=5037704>>. Acesso em: 26 nov. 2020.

BARBEITO-ANDRÉS, Jimena. et al. Congenital Zika syndrome is associated with maternal protein malnutrition. **Science Advances**, Washington, DC, v. 6, n. 2, Jan. 2020. Disponível em: <<https://advances.sciencemag.org/content/6/2/eaaw6284>>. Acesso em: 10 jun. 2020.

BENJAMIN, Antônio Herman V. A insurreição da aldeia global contra o processo civil clássico: apontamentos sobre a opressão e a libertação judiciais do meio ambiente e do consumidor. In: MILARÉ, Édís (coord.). **Ação Civil Pública: Lei 7.347/85: reminiscências e reflexões após dez anos de aplicação**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 1995.

BEYS-DA-SILVA, Walter O. et al. Zika virus infection of human mesenchymal stem cells promotes differential expression of proteins linked to several neurological diseases. **Molecular Neurobiology**, Clifton, v. 56, n. 7, p. 4708-4717, 2019. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007/s12035-018-1417-x>>. Acesso em: 22 maio 2020.

BITTENCOURT, Maria Inês Garcia de Freitas. Michel de Certeau 25 anos depois: atualidade de suas contribuições para um olhar sobre a criatividade dos consumidores. **Polêmica**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, p. 185-192, maio 2012. Disponível em: <<https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/polemica/article/view/3091>>. Acesso em: 15 set. 2019.

BOBBIO, Luigi. Dilemma della democrazia partecipativa. **Democrazia e Diritto**, Roma, fasc. 4, p. 22, 2006.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição [da] República Federativa do Brasil**. Brasília, DF, 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao>. Acesso em: 04 abr. 2021.

_____. **Entendendo a incorporação de tecnologias em saúde no SUS**: como se envolver. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2016d. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/entendendo_incorporacao_tecnologias_sus_envolver.pdf>. Acesso em: 1 jan. 2021.

_____. Expansão para a oferta do Serviço de Proteção Especial para Pessoas com Deficiência, Idosas e suas Famílias em Centro-dia. **Blog MDS**, Brasília, DF, 2017b. Disponível em: <<http://blog.mds.gov.br/redesuas/wp-content/uploads/2017/03/Apresenta%C3%A7%C3%A3o-Centro-dia-CIT-.pdf>>. Acesso em: 29 maio 2020.

_____. Lei Complementar n.º 80 de 12 de janeiro de 1994. Lei Orgânica da Defensoria Pública. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 12 jan. 1994. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/lcp/lcp80.htm>. Acesso em: 20 dez. 2020.

_____. Lei n.º 11.977, de 7 de julho de 2009. Dispõe sobre o Programa Minha Casa, Minha Vida – PMCMV. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 7 jul. 2009. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2009/Lei/L11977.htm#:~:text=Disp%C3%B5e%20sobre%20o%20Programa%20Minha,de%2010%20de%20julho%20de>. Acesso em: 30 ago. 2020.

BRASIL. Lei n.º 12.227, de 20 de janeiro de 2010. Dispõe sobre a Tarifa Social de Energia Elétrica. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 20 jan. 2010. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2010/Lei/L12227.htm>. Acesso em: 31 ago. 2020.

_____. Lei n.º 13.985, de 7 de abril de 2020. Institui pensão especial destinada a crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 7 abr. 2020a. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/l13985.htm>. Acesso em: 21 abr. 2020.

_____. Lei n.º 8.069, de 13 de julho de 1990. Estatuto da Criança e do Adolescente. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 13 jul. 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm>. Acesso em: 5 abr. 2020.

_____. Medida Provisória n.º 894 de 04 de setembro de 2019. Institui pensão especial destinada a crianças com microcefalia decorrente do Zika Vírus. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 4 dez. 2019. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2019-2022/2019/Mpv/mpv894.htm>. Acesso em: 20 dez. 2019.

_____. Ministério da Justiça e Segurança Pública. **Notas Técnicas**. Brasília: 2020c. Disponível em: <<https://www.justica.gov.br/seus-Direitos/consumidor/notas-tecnicas>>. Acesso em: 11 nov. 2020.

_____. Ministério da Saúde. **Assistência farmacêutica no SUS**: vinte anos de políticas e propostas para desenvolvimento e qualificação: relatório com análise e recomendações de gestores, especialistas e representantes da sociedade civil organizada. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/assistencia_farmaceutica_sus_relatorio_recomendacoes.pdf>. Acesso em: 9 jun. 2020.

_____. Ministério da Saúde. **Diretrizes de estimulação precoce**: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2016c. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_estimulacao_crianças_0a3anos_neuropsicomotor.pdf>. Acesso em: 20 nov. 2019.

_____. Ministério da Saúde. Ministério da Saúde declara fim da Emergência Nacional para Zika e microcefalia. **Portal Ministério da Saúde**, Brasília, DF, 2017ª. Disponível em: <<https://www.saude.gov.br/noticias/svs/28348-ministerio-da-saude-declara-fim-da-emergencia-nacional-para-zika-e-microcefalia>>. Acesso em: 17 abr. 2019.

_____. Ministério da Saúde. **Plano Nacional de Enfretamento à Microcefalia**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2015b. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/images/campanhas/dengue2015/Broadside_Microcefalia_20x28_V2.pdf>. Acesso em: 30 ago. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria n.º 1.357, de 2 de dezembro de 2013**. Brasília, DF, 2013. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2013/prt1357_02_12_2013.html>. Acesso em: 21 maio 2020.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria n.º 1813, de 11 de novembro de 2015**. Brasília, DF, 2015^a. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1813_11_11_2015.html>. Acesso em: 30 ago. 2020.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria n.º 55, de 24 fevereiro de 1999**. Brasília, DF, 1999. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055_24_02_1999.html>. Acesso em: 10 set. 2020.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Situação epidemiológica da síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika em 2020, até a SE 45. **Boletim Epidemiológico**, Brasília, DF, v. 51, n. 47, p. 1-18, nov. 2020b. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/media/pdf/2020/dezembro/11/boletim_epidemiologico_svs_47.pdf>. Acesso em: 28 dez. 2020.

_____. Portaria Interministerial n.º 405, de 15 de março de 2016. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 15 mar. 2016a. Disponível em: <http://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/24788414/do1-2016-12-20-portaria-interministerial-n-405-de-14-de-dezembro-de-2016-24788407>. Acesso em: 21 maio 2020.

_____. Portaria n.º 321, de 14 de julho de 2016. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 14 jul. 2016b. Disponível em: <<https://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=54&data=15%2F07%2F2016>>. Acesso em: 30 ago. 2020.

CALAMANDREI, Piero. **Processo e democrazia**: opere giuridiche. Napoli: Morano Editore, 1965.

CAPPELLETTI, Mauro; GARTH, Bryant. **Acesso à justiça**. Porto Alegre: Fabris, 1988.

CARLOS, Hélio Antunes. A atuação da defensoria no tratamento extrajudicial de conflitos de família: estudo de campo realizado na Defensoria Pública do estado do Espírito Santo no Núcleo de Serra/ES. In: CONGRESSO DE PROCESSO CIVIL INTERNACIONAL, 2017, Vitória. **Anais...** Vitória: UFES, 2018.. p. 51-61. Disponível em: <<https://periodicos.ufes.br/processocivilinternacional/article/view/19822>>. Acesso em: 30 jan. 21.

CASTRO SILVA, Gil Braga; DIAS, Átila Ribeiro. **Nota técnica sobre o Projeto de Lei do Senado (PLS) 452/2017**. Brasília, DF: CONDEGE. 2018.

CBN. **Ministério da Saúde admite a chance de novo surto de Zika**. 28 nov. 2019. Disponível em: <<https://cbn.globoradio.globo.com/media/audio/283531/ministerio-da-saude-admite-chance-de-novo-surto-de.htm>>. Acesso em: 28 fev. 2020.

CERTEAU, Michel de. **A invenção do cotidiano: artes de fazer**, v. 1. 22. ed. Petrópolis: Vozes, 2017.

CERTEAU, Michel de; GIARD, Luce; MAYOUL, Pierre. **A invenção do cotidiano: artes de fazer**, v. 2: morar, cozinhar. 12. ed. Petrópolis: Vozes, 2016.
Colégio Nacional dos Defensores Públicos Gerais (CONDEGE). **Proposta que estende pensão de microcefalia para vítimas graves do zika vírus é apresentada pelo Condege a senadora**. Brasília, DF, 2018. Disponível em: <<http://www.condege.org.br/publicacoes/noticias/proposta-que-estende-pens%C3%A3o-de-microcefalia-para-v%C3%ADtimas-graves-do-zika-v%C3%ADrus-%C3%A9-apresentada-pelo-condege-a-senadora>>. Acesso em: 13 out. 2020.

CONFERÊNCIA JUDICIAL IBERO-AMERICANA. **Regras de Brasília sobre acesso à justiça das pessoas em condição de vulnerabilidade**. Brasília, DF, mar. 2008. Disponível em: <<https://www.anadep.org.br/wtksite/100-Regras-de-Brasilia-versao-reduzida.pdf>>. Acesso em: 20 jun. 2020.

COSTA, Alexandre Bernardino; ROCHA, Eduardo Gonçalves. Segurança alimentar: sua previsão constitucional. **Notícia do Direito brasileiro**, Brasília, DF, n. 13, 2006. 2006.

CUSTODIO, André. Teoria da proteção integral: pressuposto para compreensão do direito da criança e do adolescente. **Revista do Direito**, Santa Cruz do Sul, n. 29, p. 22-43, jan. 2008. Disponível em: <<https://online.unisc.br/seer/index.php/direito/article/view/657>>. Acesso em: 22 maio 2020.

DE MORAES, Daniela Marques; COSTA, Alexandre Bernardino. O Poder Judiciário e sua imprescindível reforma como corolários do acesso à justiça. **ABYA-YALA: Revista sobre acesso à justiça e Direitos nas Américas**, La Rioja, v. 1, n. 1, p. 45-96, 2017. Disponível em: <<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6928084>>. Acesso em: 1 fev. 2021.

DEFENSORIA PÚBLICA DA BAHIA. **Defensoria promove atendimentos para pais de crianças com microcefalia**. Salvador, 22 nov. 2017. Disponível em: <<https://www.defensoria.ba.def.br/noticias/defensoria-promove-atendimentos-para-pais-de-criancas-com-microcefalia/>>. Acesso em: 3 dez. 2020.

DEFENSORIA PÚBLICA DA UNIÃO (DPU). **DPU e DPPE vão atuar juntas no apoio a famílias de crianças com microcefalia**. Brasília, DF, 15 abr. 2016a. Disponível em: <<https://www.dpu.def.br/noticias-pernambuco/157-noticias-pe-slideshow/30797-dpu-e-dppe-va-o-atuar-juntas-no-apoio-as-familias-de-criancas-com-microcefalia-no-recife>>. Acesso em: 2 dez. 2020.

DEFENSORIA PÚBLICA DA UNIÃO (DPU). DPU na Bahia atua para que pais de crianças com microcefalia possam sacar FGTS. **Jusbrasil**, 2017. Disponível em: <<https://dpu.jusbrasil.com.br/noticias/572164272/dpu-atua-para-que-pais-de-criancas-com-microcefalia-possam-sacar-fgts>>. Acesso em: 3 dez. 2020.

_____. **DPU na Bahia atua para que pais de crianças com microcefalia possam sacar FGTS**. Brasília, DF, 14 fev. 2019. Disponível em: <<https://www.dpu.def.br/noticias-bahia/24-noticias-ba-geral/48997-dpu-atua-para-que-pais-de-criancas-com-microcefalia-possam-sacar-fgts-2>>. Acesso em: 3 dez. 2020.

_____. **Famílias de crianças com microcefalia recebem orientação jurídica no Recife**. Brasília, DF, 29 ago. 2016b, Disponível em: <<https://www.dpu.def.br/noticias-pernambuco/157-noticias-pe-slideshow/32722-familias-de-criancas-com-microcefalia-recebem-orientacao-juridica-no-recife>>. Acesso em: 2 dez. 2020.

DEFENSORIA PÚBLICA DE ALAGOAS. **Ata de reunião para acompanhamento do abastecimento nos centros de distribuição de medicamentos aos pacientes portadores da síndrome congênita do zika vírus**. Maceió, 2018.

DEFENSORIA PÚBLICA DO CEARÁ. **Defensoria Pública emite recomendação à PMF para garantir moradia a famílias de crianças com microcefalia**. Fortaleza, 19 jun. 2017. Disponível em: <<http://www.defensoria.ce.def.br/noticia/%EF%BB%BF%EF%BB%BFdefensoria-publica-emite-recomendacao-a-pmf-para-garantir-moradia-a-familias-de-criancas-com-microcefalia/#:~:text=%E2%80%8BA%20DPU%20e%20a,efetiva%20entrega%20da s%20unidades%20habitacionais>>. Acesso em: 3 dez. 2020.

DEFENSORIA PÚBLICA DO ESPÍRITO SANTO. **Procedimento administrativo para apuração de violação de Direitos das crianças e adolescentes n.º P9970357/2017**. Vitória, 2017.

DINIZ, Debora. Antropóloga fala sobre ação que garante direito ao aborto para mulheres vítimas do zika, que será votada nesta semana pelo Supremo. **Revista Azmina**, 22 maio 2020. Entrevista concedida a Helena Bertho. Disponível em: <<https://azmina.com.br/reportagens/debora-diniz-e-hora-do-stf-responder-o-que-significa-uma-epidemia-para-a-vida-das-mulheres/?fbclid=IwAR3ABPAMN2h8U26miY7jgqCsGT1tNvWy6zYYw5JERjGrTZBYg24XP6aqapk>>. Acesso em: 26 nov. 2020.

_____. Vírus Zika e mulheres. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 5, p. 1-4, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2016000500601&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20 ago. 2019.

_____. **Zika em Alagoas: a urgência dos Direitos**. Brasília, DF: Letras Livres, 2017. Disponível em: <<https://anis.org.br/wp-content/uploads/2017/06/Zika-em-Alagoas-a-urgencia-dos-Direitos.pdf>>. Acesso em: 14 jul. 2020.

DOS REIS, Gustavo Augusto Soares. Educação em direitos e defensoria pública: reflexões a partir da Lei Complementar n.º 132/09. In: RÉ, Aluísio Lunes Monti Ruggeri (coord.). **Temas aprofundados da Defensoria Pública**. 2. ed. Salvador: Jus Podivm, 2014.

DUFFY, Mark R. et al. Zika vírus outbreak on Yap Island, Federated States of Micronesia. **The New England Journal of Medicine**, London, v. 360, n. 24, p. 2536-2543. 2009. Disponível em: <<https://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMoa0805715>>. Acesso em: 21 maio 2020.

EICKMANN, Sophie Helena et al. Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 7, p. 1-3, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2016000700601&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20 ago. 2019.

ESCOLA BAHIANA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA. **ParaPraia recebe Abraço à Microcefalia e pacientes do S.O.S Vida. Notícias**. Salvador, 31 jan. 2018. 2018. Disponível em: <<https://www.bahiana.edu.br/noticias/detalhes/26595/parapraia-recebe-abraco-a-microcefalia-e-pacientes-do-s-o-s-vida/>>. Acesso em: 15 nov. 2020.

ESPÍRITO SANTO (Estado). Secretária de Estado da Saúde. Ofício SESA/SSAROS/GROSS n.º 94/2017. **Diário Oficial do Espírito Santo**, Vitória, 2017.

ESTRELA, Igo. As mães da Zika abandonadas no coração do país. **Metrópoles**, 29 dez. 2019. Disponível em: <<https://www.metropoles.com/materias-especiais/as-maes-da-zika-abandonadas-no-coracao-do-pais>>. Acesso em: 30 dez. 2019.

FARIA, Arilton Marques; LEITE DA SILVA, Alfredo Rodrigues. Estudos organizacionais baseados em Michel de Certeau: a produção internacional entre 2006 e 2015. **Alcance**, Itajaí, v. 24, n. 2, p. 219-226, abr./jun. 2017. Disponível em: <<https://siaiap32.univali.br/seer/index.php/ra/article/view/9624>>. Acesso em: 15 set. 2019.

FARIAS, Lindbergh. **Projeto de Lei do Senado n.º 452/2017, de 21 de novembro de 2017**. Brasília, DF, nov. 2017. Disponível em: <<https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=7291673&ts=1593909218414&disposition=inline>>. Acesso em: 27 nov. 2020.

FEDERAÇÃO DAS APAES DO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO (FEAPAES). **Ofício n.º 091/2017**. Vitória, 2017.

FEDERACIÓN IBEROAMERICANA DEL OMBUDSMAN (FIO). **Apresentação da Federación Iberoamericana del Ombudsman**. 2018. Disponível em: <http://www.portalfio.org/acerca_de_fio/>. Acesso em: 30 ago. 2020.

FERRAÇO, Carlos Eduardo. Educação-clichê e a necessidade de rasgar sombrinhas... Ou sobre violências cotidianas e a necessidade de furar os clichês. In: GARCIA, Regina Leite; ESTEBAN, Maria Teresa; SERPA, Andréa (org.). **Saberes cotidianos em diálogo**. Petrópolis: De Petrus; Rio de Janeiro: FAPERJ, 2015.

_____. Ensaio de uma metodologia efêmera: ou sobre as várias maneiras de se sentir e inventar o cotidiano escolar. In: ALVES, Nilda; OLIVEIRA, Inês Barbosa (org.). **Pesquisa nos/dos/com os cotidianos das escolas sobre redes de saberes**. Rio de Janeiro: DP&A, 2001.

FINK, Daniel Roberto. Alternativa à Ação Civil Pública Ambiental (Reflexões sobre as vantagens do Termo de Ajustamento de Conduta). In: MILARÉ, Édis. **Ação Civil Pública**: lei 7.347/1985-15 anos. 2. ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2002.

FLEISCHER, Soraya. Pesquisa com mães de crianças acometidas pela síndrome congênita do Zika vírus vira livro. **UnB Ciência**, Brasília, DF, 23 set. 2020. Disponível em: <<https://www.unbciencia.unb.br/humanidades/50-antropologia/652-pesquisa-com-maes-de-criancas-acometidas-pela-sindrome-congenita-do-zika-virus-vira-livro>>. Acesso em: 26 nov. 2020.

FRANCO, Clauce Mendes. Critério de vulnerabilidade: direitos humanos e defensoria pública como expressão contra-hegemônica de democracia direta. In: FRANCO, Clauce; MAGNO, Patricia (org.). **I Relatório Nacional de atuação em prol de pessoas e/ou grupo sem condição de vulnerabilidade**, Brasília: ANADEP, 2015. p. 13-43. Disponível em: <https://www.anadep.org.br/wtksite/Livro_Relat_rio_de_Atua__es.pdf>. Acesso em: 27 jun. 2020.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia do oprimido**. São Paulo: Paz e Terra. 1996.

FREITAS, Paula de Souza Silva et al. Políticas emergenciais em saúde. In: MIRANDA, Angélica E.; RANGEL, Claudia; MOURA, Renata Costa (org.). **Questões sobre direitos humanos**: justiça, saúde e meio ambiente. Vitória, ES: UFES, 2018. p. 144-168. Disponível em: <http://www.proex.ufes.br/sites/proex.ufes.br/files/field/anexo/questoes_3_completo.pdf#page=144> Acesso em: 2. out. 2019.

FREITAS, Paula de Souza Silva. Síndrome congênita do vírus Zika: perfil sociodemográfico das mães. **Revista Panamericana de Salud Publica**, Washington, DC, v. 43, p. 1-7, 2019. Disponível em: <<https://iris.paho.org/handle/10665.2/49776?locale-attribute=pt>>. Acesso em: 21 maio 2020:

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ (Fiocruz). **Fiocruz identifica mosquito Culex com potencial de transmissão do vírus Zika**. Brasília, DF, 21 jul. 2016. Disponível em: <<https://portal.fiocruz.br/pt-br/content/fiocruz-identifica-mosquito-culex-com-potencial-de-transmissao-do-virus-zika-no-recife>>. Acesso em: 19 ago. 2019.

FUNDO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A INFÂNCIA (UNICEF). Fundação Altino Ventura. **Redes de inclusão**: garantindo direitos das famílias e das crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus e outras deficiências. Brasília, DF: UNICEF, 2018. Disponível em: <<https://www.unicef.org/brazil/relatorios/redes-de-inclusao-2018>>. Acesso em: 5 set. 2020.

_____. **Manifesto de Salvador sobre a Atenção à Saúde e Inclusão Social de Crianças e Adolescentes com Deficiência**. Salvador, 2017. Disponível em: <<https://actionsprout.io/94676D>>. Acesso em: 5 set. 2020.

GABBAY, Daniela Monteiro. **Mediação e Judiciário no Brasil e nos EUA**: condições, desafios e limites para a institucionalização da Mediação no Judiciário. Brasília, DF: Gazeta Jurídica, 2013.

GARCIA DE SOUSA, José Augusto. O destino de Gaia e as funções constitucionais da Defensoria Pública: ainda faz sentido (sobretudo após a edição da Lei Complementar 132/09) a visão individualista a respeito da instituição? In: SOUSA, José Augusto Garcia de (Coord.). **Uma nova Defensoria Pública pede passagem**: reflexões sobre a Lei Complementar 132/09. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2011.

GAVRONSKI, Alexandre Amaral. **Técnicas extraprocessuais de tutela coletiva**: a efetividade da tutela coletiva fora do processo judicial. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2010.

GOMES, Marcos Vinicius Manso Lopes. A função ombudsman da Defensoria Pública na cracolândia. **Conjur**, 6 jun. 2017. Disponível em: <<https://www.conjur.com.br/2017-jun-06/tribuna-defensoria-funcao-ombudsman-defensoria-publica-cracolandia#sdfootnote6anc>>. Acesso em: 30 ago. 2020.

GONÇALVES FILHO, Edilson Santana. Defensoria tem perfil para ser *ombudsman* na solução extrajudicial de conflitos. **Conjur**, 9 maio 2017. Disponível em: <https://www.conjur.com.br/2017-mai-09/tribuna-defensoria-defensoria-ombudsman-solucao-extrajudicial-conflitos#_ftn2>. Acesso em: 30 ago. 2020.

GONÇALVES, Amanda Estrela; TENÓRIO, Sibebe Dayane Brazil; FERRAZ, Priscila Correia da Silva. Aspectos socioeconômicos dos genitores de crianças com microcefalia relacionada ao Zika vírus. **Revista Pesquisa em Fisioterapia**, Salvador, v. 8, n. 2, p. 155-166, abr. 2018. Disponível em: <<https://www5.bahiana.edu.br/index.php/fisioterapia/article/view/1865/1962>>. Acesso em: 21 maio 2020.

GONZÁLEZ, Pedro. Defensoria Pública nos 30 Anos de Constituição: uma instituição em transformação. **Revista Publicum**, Rio de Janeiro, v. 4, p. 85-109, 2018. Disponível em: <<https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/publicum/article/view/36355>>. Acesso em: 19 jun. 2020.

GRAMACHO, Daniel, Defensoria Pública Promove mutirão do Abraço à microcefalia, 2017, **Notícia**. Defensoria Pública Bahia. Disponível em <https://www.defensoria.ba.def.br/noticias/defensoria-publica-participa-de-mutirao-do-abraco-a-microcefalia/> Acesso em 21 dez. 2020.

GRECO, Leonardo. **Instituições de processo civil**. Rio de Janeiro: Forense, 2011. Hospital Infantil e Maternidade Alzir Bernardino Alves (HEIMABA). **Resposta ao ofício DP n.º 55/2017**. Vila Velha, 2017.

INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA (IPEA). **Mapa da Defensoria Pública no Brasil**. Brasília, DF, 2013. Disponível em: <https://www.ipea.gov.br/sites/mapadefensoria>>. Acesso em: 18 dez. 2020.

JIMENEZ CORONA, Maria Eugenia et al. Clinical and epidemiological characterization of laboratory-confirmed autochthonous cases of Zika Virus Disease in Mexico. **PLOS Currents Outbreaks**, San Francisco, v. 8, 2016. Disponível em: <http://currents.plos.org/outbreaks/index.html%3Fp=64734.html>>. Acesso em: 10 jul. 2019.

JOSGRILBERG, Fabio B. **Cotidiano e invenção: os espaços de Michel de Certeau**. São Paulo: Escrituras, 2005.

KINGDON, John W. **Alternatives and Public Policies**. 2. ed. Boston: Little, Brown, 1984. Disponível em: https://www.academia.edu/31665627/Agendas_Alternativas_and_Public_Policies_Second_Edition_With_new_foreword_by>. Acesso em: 13 jul. 2019.

LARROSA, Jorge. Epílogo: a arte da conversa. In: SKLIAR, Carlos. **Pedagogia (improvável) da diferença: e se o outro não estivesse aí?**. Rio de Janeiro: D, P&A, 2003.

LEITE, Rogerio Proença. A inversão do cotidiano: práticas sociais e rupturas na vida urbana contemporânea. **Dados: Revista de Ciências Sociais**, Rio de Janeiro, v. 53, n. 3, p. 737-756, 2010. Disponível em: https://www.redalyc.org/pdf/218/Resumenes/Abstract_21817696007_2.pdf>. Acesso em: 8 jul. 2019.

LIMA, Frederico Rodrigues Viana. **Defensoria Pública**. 3. ed. Salvador: Jus Podivm, 2014.

LINS, Taynã Maria; CANDEIAS, Ana Lúcia Bezerra. Estudo da influência de variáveis socioeconômicas em casos confirmados de Zika em Recife, Pernambuco. **Revista Brasileira de Meio Ambiente**, Recife, v. 4, n. 1, p. 85-96, 2018. Disponível em: <https://revistabrasileirademeioambiente.com/index.php/RVBMA/article/view/102>>. Acesso em: 12 set. 2020.

LOWI, Ilana, **Zika no Brasil: História recente de uma epidemia**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2019. (Coleção Temas em Saúde).

LOWI, Theodore J. Four Systems of Policy, Politics, and Choice. **Public Administration Review**, São Paulo, v. 32, n. 4, p. 298-310, jul./ago. 1972. Disponível em: <https://edisdisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4440249/mod-_resource/content/1/lowi-four-systems-of-policy%201972.pdf>. Acesso: 14 jul. 2019.

LUCHIARI, Valeria Feriolo Lagrasta. Histórico dos métodos alternativos de solução de conflitos. In: GROSMAN, Claudia Frankel; MANDELBAUM, Helena Gurfinkel (org.). **Mediação no judiciário: teoria na prática**. São Paulo: Primavera Editorial, 2011.

MACHADO, Alexandre; CRUZ, César Albenes de Mendonça. Reflexões sobre a saúde enquanto legítima expectativa e direito do cidadão as prioridades e dever do Estado. **Textos e Contextos**, Porto Alegre, v. 17, n. 1, p. 228-239, ago. 2018. Disponível em: <<https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/28561/0>>. Acesso em: 12 jan. 2021.

MATOS, Silvana Sobreira de. “Nada sobre nós sem nós”: associativismo e deficiência na Síndrome Congênita do Zika Vírus. In: REUNIÃO BRASILEIRA DE ANTROPOLOGIA, 31., 9 a 12 dez. 2018, Brasília/DF. **Anais...** Brasília, DF: Abant, 2018. Disponível em: <<https://www.31rba.abant.org.br/arquivo/downloadpublic?q=YToyOntzOjY6InBhcmFtYyl7czozNToiYT0xOntzOjEwOiJJRF9BUiFVSUZPbWVjZjQ6IjlyMjMiO3oiO3M6MT0iaCl7czozMjoiMGRIMmQ1MWJiN2lwZGU4ZWMyZjg3OGQ3N2ZjOTgzZjQiO30%3D>>. Acesso em: 7 jan. 2021.

MATTA, Gustavo Correa. Pesquisador da ENSP adverte que epidemia de zika não acabou. **Informe ENSP**, Rio de Janeiro, 31 jul. 2018. Disponível em: <<http://www.ensp.fiocruz.br/portal-ensp/informe/site/materia/detalhe/44165>>. Acesso em: 11 jun. 2020.

MATURANA Humberto. **A ontologia da realidade**. Belo Horizonte: UFMG, 1997.

MAZZILLI, Hugo Nigro. Compromisso de Ajustamento de Conduta: evolução e fragilidades:– atuação do Ministério Público. **Revista Direito e Liberdade**, Mossoró, v. 1, n. 1, p. 225-246, jul./dez. 2005. Disponível em: <<https://core.ac.uk/download/pdf/16046349.pdf>>. Acesso em: 19 nov. 2020.

MELO, Edmar. Infectologista relata choque e desespero ao se deparar com início de epidemia de microcefalia. **BBCBrasil**, 30 nov. 2015. <https://www.bbc.com/portuguese/noticias/2015/11/151127_depoimento_medica_mi_crocefalia_cc>. Acesso em: 21 ago. 2019.

MIGALHAS. **Vista de Toffoli suspende julgamento sobre inscrição de defensores públicos na OAB e assistência a PJ**. 20 jun. 2020. Disponível em: <https://www.migalhas.com.br/arquivos/2020/6/73A7C44836CFC1_gilmar.pdf>. Acesso em: 6 set. 2020.

MILARÉ, Edis. **Direito do ambiente: a gestão ambiental em foco**. rev. atual e ampl. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2007.

MILLER, Hugh T. Post-Progressive Public Administration: lessons from policy networks. In: **Public Administration Review**, São Paulo, v. 54, n. 4, p. 378-386, 1994. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/271697891_Post-Progressive_Public_Administration_Lessons_from_Policy_Networks>. Acesso em: 4 ago. 2019.

MORA, Antonio; IMBERNÓN, Maria José. **El libro del defensor del pueblo**. Madrid: Unesco, 2003. Disponível em: <<http://www.ohchr.org/Documents/Issues/CulturalRights/Consultation-EnjoyBenefits/UNESCODefensordelpueblo.pdf>>. Acesso em: 6. set. 2020.

MOREIRA, José Carlos Barbosa. O direito à assistência jurídica: evolução no ordenamento brasileiro de nosso tempo. **Revista de Processo**, São Paulo, v. 67, p. 124, jul.1992.

MORIN, Edgar. **Ciência com consciência**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2010.

NETTO, Mônica Mourão Lara et al. Resenha do documentário: Zika pela voz das mulheres. **RECIIS**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, jul./set. 2016. Disponível em: <<https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/1176>>. Acesso em: 21 ago. 2019.

NIGRO, Diego, Atividades de reabilitação promovem desenvolvimento de bebês com microcefalia. **Jornal do Comercio**, Recife, 25 mar. 2016. Disponível em: <<https://jc.ne10.uol.com.br/canal/cidades/saude/noticia/2016/03/25/atividades-de-reabilitacao-promovem-desenvolvimento-de-bebes-com-microcefalia-227949.php>>. Acesso em: 23 nov. 2019.

O ESTADO. **DPU realiza mutirão para atender mães de crianças com microcefalia**. Fortaleza, 15 set. 2016. Disponível em: <<https://www.oestadoce.com.br/geral/dpu-realiza-mutirao-para-atender-maes-de-criancas-com-microcefalia/>>. Acesso em: 3 dez. 2020.

OLIVEIRA, Inês Barbosa. **O currículo como criação cotidiana**. Petrópolis: DP et Alii, 2011.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Convenção dos Direitos da Criança**. Geneva: ONU, 1989. Disponível em: <<https://www.unicef.org/brazil/convencao-sobre-os-Direitos-da-crianca>>. Acesso em: 22 maio 2020.

_____. **Declaração dos Direitos da Criança**. Geneva: ONU, 1959. Disponível em: <<http://www.Direitoshumanos.usp.br/index.php/Crian%C3%A7a/declaracao-dos-Direitos-da-crianca.html>>. Acesso em: 22 maio 2020.

_____. **OMS declara vírus zika e microcefalia 'emergência pública internacional'**. 4 fev. 2016. Disponível em: <<https://nacoesunidas.org/oms-declara-virus-zika-e-microcefalia-emergencia-publica-internacional>>. Acesso em 19 ago. 2019.

PEDROSA, Carolina D. S. et al. The cyanobacterial saxitoxin exacerbates neural cell death and brain malformations induced by Zika virus. **PLOS Neglected Tropical Diseases**, San Francisco, v. 14, n. 3, p. 1-13, mar. 2020. Disponível em: <<https://journals.plos.org/plosntds/article?id=10.1371/journal.pntd.0008060>>. Acesso em: 15 abr. 2020.

PEIXOTO, Daniel Lanna. **Estratégias e táticas cotidianas**: um estudo sobre os sentidos das práticas sociais e suas influências no fazer estratégia de uma barraca em feiras-livres. 2011. 107 f. Dissertação (Mestrado em Administração) – Programa de Pós-Graduação em Administração, Centro de Ciências Jurídicas e Econômicas, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2011. Disponível em: <<http://repositorio.ufes.br/handle/10/2835>>. Acesso em: 10 jul. 2019.

PEREIRA JÚNIOR, Jessé Torres, **Comentários a Nova Lei das Licitações Públicas**. Rio de Janeiro: Renovar, 1993.

PINHO, Humberto Dalla Bernardina de. Acordos em litígios coletivos: limites e possibilidades do consenso em Direitos transindividuais após o advento do CPC/2015 e da Lei de Mediação. **Revista Eletrônica de Direito Processual**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 118-148, 2018. Disponível em: <<https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/redp/article/view/36485>>. Acesso em: 21 jan. 2021.

PIONTKOVSKY, Danielle; GOMES, Maria Regina Lopes. Micropolíticas, currículos e formações nas invenções das escolas. **Revista Teias**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 51, p. 117-133, nov. 2017. Disponível em: <<https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistateias/article/view/30767/22835>>. Acesso em: 25 fev. 2021.

PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO (PNUD). **Uma avaliação do impacto socioeconômico do vírus zika na América Latina e Caribe**: Brasil, Colômbia e Suriname como estudos de caso. 8 ago. 2017, disponível em <<https://www.br.undp.org/content/brazil/pt/home/library/ods/a-socio-economic-impact-assessment-of-the-zika-virus-in-latin-am.html>>. Acesso em: 19 ago. 2019.

REALE, Miguel. Problemática da justiça. **Revista CEJ**, Brasília, DF, n. 14, p. 121-126, maio/ago. 2001. Disponível em: <<http://xoomer.virgilio.it/leonildoc/pdf/reale1.pdf>>. Acesso em: 26 jan. 2021.

ROCHA, Amélia Soares da. **Defensoria pública funcionamento, organização e funcionamento**. São Paulo: Atlas, 2013.

RODRIGUES, Geisa Assis. Breve cotejo sobre o papel do Ombudsman da saúde norueguês e a atuação do Ministério Público em defesa do direito à saúde no Brasil. **Revista de Direito Sanitário**, São Paulo, v. 8, n. 2, p. 82-104, out. 2007. Disponível em: <<http://www.periodicos.usp.br/rdisan/article/view/79479>>. Acesso em: 6 set. 2020.

_____. **Ação Civil Pública e Termo de Ajustamento de Conduta**: teoria e prática. Rio de Janeiro: Forense, 2006.

RUA, Maria das Graças; ROMANINI, Roberta. **Para aprender políticas públicas**. Brasília, DF: IGEPP, 2013. Disponível em: <http://igepp.com.br/uploads/ebook/ebook-para_aprender_politicas_publicas-2013.pdf>. Acesso em: 3 jul. 2019.

SANDER, Frank Ernest Arnold. **Varieties of the dispute processing**. London: Chartered Institute of Arbitrators, 2010..

_____. O papel da Defensoria Pública na democratização do sistema de Justiça. In: **Anadep em notícias**. São Paulo, 2009.

SANTOS, Boaventura de Sousa. Para além do pensamento abissal: das linhas globais a uma ecologia de saberes. **Novos estudos CEBRAP**, São Paulo, n. 79, p. 71-94, nov. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-33002007000300004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 17 mar. 2021.

_____. **Para uma revolução democrática da justiça**. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2014.

_____. Prefácio. In: SIMÕES, Lucas Diz et al. (org.). **Defensoria Pública e a tutela estratégica dos coletivamente vulnerabilizados**. Belo Horizonte: D'Plácido, 2019. Disponível em: <https://cdnv2.moovin.com.br/livrariadplacido/imagens/files/-manuais/_defensoria-publica-e-a-tutela-estrategica-dos-coletivamente-vulnerabilizados.pdf>. Acesso em: 20 jun. 2020.

SANTOS, Ricardo Goretti, O acesso integral à justiça pela via dos centros multiportas de gestão de conflitos. In: CHAI, Cássius Guimarães; BUSSINGUER, Elda Coelho de Azevedo; SANTOS, Ricardo Goretti (org.). **Mediação e direitos humanos**. São Luís: PGJ do Estado do Maranhão, 2014. p. 42-74. Disponível em: <https://www.mppma.mp.br/arquivos/biblioteca/livros/3856_mediacao_e_Direitos_hum anos_mediation_and_human_rights_mp.pdf>. Acesso em: 3 fev. 2021.

_____. **Políticas públicas de efetivação da mediação pelo Poder Judiciário e o direito fundamental de acesso à justiça no Brasil**. 2016. Tese (Doutorado em Direitos e Garantias Fundamentais) – Faculdade de Direito de Vitória, Vitória, 2016. SARAVIA, Enrique; FERRAREZI, Elisabete. **Políticas públicas: coletânea**. Brasília, DF: Enap, 2006. v. 1. Disponível em: <https://www.researchgate.net/profile/Elisabete_Ferrarezi/publication/320519311_Políticas_Publicas_coletanea_Vol_1/links/5c3ce653458515a4c725b4ee/Políticas-Publicas-coletanea-Vol-1.pdf>. Acesso em: 3 jul. 2019.

SARLET, Ingo Wolfgang; FIGUEIREDO, Mariana Filchtiner. Algumas considerações sobre o Direito Fundamental à proteção e promoção da saúde aos 20 anos da Constituição Federal de 1988. **Revista de Direito do Consumidor**, São Paulo, 2008. Disponível em: <https://www.stf.jus.br/arquivo/cms/processoAudiencia-PublicaSaude/anexo/O_direito_a_saude_nos_20_anos_da_CF_coletanea_TAnia_10_04_09.pdf>. Acesso em: 23 jun. 2020.

SARMENTO, Daniel. **Dimensões constitucionais da Defensoria Pública da União**. 2015. Disponível em: <https://www.adambrasil.com/wp-content/uploads/2017/05/Parecer_ANADEF_CERTO.pdf>. Acesso em: 30 ago. 2020.

SILVA, Franklyn Roger Alves; ESTEVES, Diogo. **Princípios institucionais da Defensoria Pública**. Rio de Janeiro: Forense, 2014.

SILVA, Paulo Maycon Costa da. Função Jurídico-orientadora da Defensoria Pública. **Direito e Liberdade**, Porto Alegre, v. 12, n. 2, 2011. Disponível em: <<https://core.ac.uk/download/pdf/16030726.pdf>>. Acesso em: 30 ago. 2020.

SOUSA FILHO, A. Michel de Certeau: Fundamentos de uma sociologia do cotidiano. **Sociabilidades**, São Paulo, v. 2, p. 129-134, 2002. Disponível em: <https://archive.org/stream/Microperformance-BibliografiaFundamental/FUNDAMENTOS%20DE%20UMA%20SOCIOLOGIA%20O%20COTIDIANO,%20MICHEL%20DE%20CERTEAU_djvu.tx>. Acesso em: 13 jul. 2019.

SOUZA JUNIOR, José Geraldo de; AMARAL Alberto Carvalho; RAMPIN, Talita Tatiana Dias. Exigências críticas para uma defensoria pública e popular: contribuições desde o Direito Achado na Rua. In: SIMÕES, Lucas Diz; MORAIS, Flávia Marcelle Torres Ferreira de; FRANCISQUINI, Diego Escobar (Org.). **Defensoria Pública e a tutela estratégica dos coletivamente vulnerabilizados**. Belo Horizonte: D'Plácido, 2020.

SOUZA, Celina. Políticas públicas: questões temáticas e de pesquisa. **Caderno CRH**, Salvador, v. 16, n. 39, p. 11-24, jul./dez. 2003. Disponível em: <<https://portalseer.ufba.br/index.php/crh/article/view/18743/12116>>. Acesso em: 3 jul. 2019.

_____. Políticas Públicas: uma revisão da literatura. **Sociologias**, Porto Alegre, n. 16, p. 20-45, dez. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-45222006000200003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 3 jul. 2019.

SUPERIOR TRIBUNAL DE JUSTIÇA (STJ). REsp 848637 PR. Relator: Min. Luiz Fux. Julgado em: 10 out. 2006. **DJe**, Brasília, DF, 27 nov. 2006. Disponível em: <<https://stj.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/30510/recurso-especial-resp-848637-pr-2006-0107829-4>>. Acesso em: 25 nov. 2020.

_____. REsp.1.264.116/RS. Relator: Min. Herman Benjamin. Julgado em: 18 out. 2011. **DJe**, Brasília, DF, 13 abr. 2012. Disponível em: <<https://stj.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/21602570/recurso-especial-resp-1264116-rs-2011-0156529-9-stj?ref=juris-tabs>>. Acesso em: 25 nov. 2020.

SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL (STF). ADI 5581 DF, Distrito Federal, Inteiro Teor. Relatora: Min. Carmem Lúcia. Julgado em: 4 maio 2020. **DJe**, Brasília, DF, 5 nov. 2020. Disponível em: <<http://portal.stf.jus.br/processos/download-Peca.asp?id=15344876705&ext=.pdf>>. Acesso em: 25 nov. 2020.

_____. RE: 1141985 RS. Relator: Min. Marco Aurélio. Julgado em: 5 nov. 2019. **DJe**, Brasília, DF, 8 nov. 2019. Disponível em: <<https://stf.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/783004308/recurso-extraordinario-re-1141985-rs-rio-grande-do-sul-5002218-2120114047100?ref=serp>>. Acesso em: 25 nov. 2020.

TARTUCE, Fernanda. **Mediação nos conflitos civis**. 3. ed. São Paulo: Método, 2016.

UNIÃO DE MÃES DE ANJOS (UMA). **O teu “somente” é o meu tudo!** [Instagram]. Recife, 22 mar. 2020. Disponível em: <<https://www.instagram.com/uniaodemaesdeanjos/?hl=pt-br>>. Acesso em: 6 mar. 2020.

VERONESE, Josiane Rose Petry. A proteção integral da criança e do adolescente no direito brasileiro. **Revista TST**, Brasília, DF, v. 79, n. 1, p. 38-54, jan./mar. 2013. Disponível em: <https://juslaboris.tst.jus.br/bitstream/handle/20.500.12178/-38644/003_veronese.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 22 maio 2020.

VIDEOSAÚDE REGIONAL UFES/ES. **Encontro de Mulheres mães/Zika e Emergências (II SECACS)**. 12 mar. 2019. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=i0lh-8uVFRA&t=501s>>. Acesso em: 23 nov. 2019.

_____. **Todo Cuidado do Mundo** [Documentário]. 20 dez. 2018. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=v3QnLD8judl>>. Acesso em: 23 nov. 2019.

WARAT, Luis Alberto. **A rua grita Dionizio!**: direitos humanos da alteridade, surrealismo e cartografia. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2010.

_____. **Introdução geral ao direito**: a epistemologia jurídica da modernidade. Porto Alegre: Sergio Antônio Fabris, 2002. v. II.

_____. Saber crítico e senso comum teórico dos juristas. **Sequência: Estudos Jurídicos e Políticos**, Florianópolis, v. 3, p. 48-57, 1982. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/sequencia/article/view/17121/15692>>. Acesso em: 14 nov. 2020.

XU, Ke. **Distribución del gasto en salud y gastos catastróficos**: metodología. Geneva: Organización Mundial de la Salud, 2005. Disponível em: <<https://apps.who.int/iris/handle/10665/85626>>. Acesso em: 5 dez. 2019.