



UNIVERSIDADE  
ESTADUAL DE LONDRINA

---

ISABELLA FRESNEDAS BOLZAN

**A SOCIEDADE CIVIL NA TRAJETÓRIA E CONTROLE DA  
POLÍTICA DE AIDS NO BRASIL:  
AVANÇOS E RETROCESSOS**

---

Londrina  
2021

ISABELLA FRESNEDAS BOLZAN

**A SOCIEDADE CIVIL NA TRAJETÓRIA E CONTROLE DA  
POLÍTICA DE AIDS NO BRASIL:  
AVANÇOS E RETROCESSOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Serviço Social e Política Social da Universidade Estadual de Londrina – UEL, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Profa. Dra. Eliane Christine Santos de Campos

Londrina  
2021

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor, através do Programa de Geração Automática do Sistema de Bibliotecas da UEL

Bolzan, Isabella Fresnedas.

A sociedade civil na trajetória e controle da Política de Aids no Brasil : avanços e retrocessos / Isabella Fresnedas Bolzan. - Londrina, 2021.  
158 f.

Orientador: Eliane Christine Santos de Campos.

Dissertação (Mestrado em Serviço Social e Política Social) - Universidade Estadual de Londrina, Centro de Estudos Sociais Aplicados, Programa de Pós-Graduação em Serviço Social e Política Social, 2021.

Inclui bibliografia.

1. Sociedade civil - Tese. 2. Política de Aids - Tese. 3. Controle social - Tese. 4. Protagonismo - Tese. I. Campos, Eliane Christine Santos de. II. Universidade Estadual de Londrina. Centro de Estudos Sociais Aplicados. Programa de Pós-Graduação em Serviço Social e Política Social. III. Título.

CDU 36

ISABELLA FRESNEDAS BOLZAN

**A SOCIEDADE CIVIL NA TRAJETÓRIA E CONTROLE DA  
POLÍTICA DE AIDS NO BRASIL:  
AVANÇOS E RETROCESSOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Serviço Social e Política Social da Universidade Estadual de Londrina – UEL, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre.

**BANCA EXAMINADORA**

---

Orientadora: Profa. Dra. Eliane Christine Santos  
de Campos  
Universidade Estadual de Londrina - UEL

---

Profa. Dra. Maria Valéria Costa Correia  
Universidade Federal de Alagoas - UFAL

---

Prof. Dr. Wagner Roberto do Amaral  
Universidade Estadual de Londrina - UEL

Londrina, 01 de dezembro de 2021.

## AGRADECIMENTOS

À minha orientadora Professora Doutora Eliane Campos pelas orientações, sobretudo, por ter compartilhado seu conhecimento de maneira exímia, por sua dedicação e amizade;

À Professora Doutora Maria Valéria Correia e ao Professor Doutor Wagner Roberto do Amaral que contribuíram com seus conhecimentos, direcionando a construção desta dissertação de modo indescritível;

À Assistente Social Doutora Argéria Narciso pela rica experiência de estágio que me proporcionou na MI-ID compartilhando seu conhecimento e por ter me encantado com o controle social realizado pela COMUNIAIDS;

Aos sujeitos entrevistados da pesquisa que aceitaram gentilmente o convite da entrevista e contribuíram sobremaneira ao relatar as experiências que vivenciaram na construção da resposta à aids;

Aos meus pais, Wilson e Telma, pelo apoio incondicional e por permitirem que eu chegasse até aqui, meu esteio e meu afeto;

Ao meu irmão Guilherme pela torcida e compreensão das minhas ausências;

Aos meus companheiros do projeto de pesquisa, pelas trocas e reflexões que contribuíram imensamente no meu aprendizado;

Aos meus colegas do mestrado, especialmente às Turmas 2019/1 e 2019/2 que me proporcionaram momentos de descontração, tornando o processo mais leve e tranquilo, mesmo durante à pandemia;

À Deus, pela saúde e sabedoria neste processo de construção da dissertação;

À Universidade Estadual de Londrina pela oportunidade da formação continuada e à CAPES pela concessão da bolsa, por ter me proporcionado dedicação exclusiva à minha capacitação técnica.

A todos que contribuíram direta ou indiretamente, a minha gratidão!

## RESUMO

BOLZAN, Isabella Fresnedas. **A sociedade civil na trajetória e controle da Política de Aids no Brasil**: avanços e retrocessos. 2021. 158 f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social e Política Social) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2021.

O tema desta pesquisa é a Política de Aids no Brasil, sendo esta considerada uma política modelo internacionalmente na luta contra a epidemia da aids. A sociedade civil, enquanto sujeitos políticos do processo de consolidação e condução da mesma, foi determinante. A presente dissertação tem como objeto o protagonismo da sociedade civil na trajetória e controle da Política de Aids no Brasil. Sendo assim, partimos do problema de pesquisa: qual o papel da sociedade civil organizada na construção e condução da Política de Aids no Brasil. Para tanto, definimos como objetivo geral analisar o papel da sociedade civil na construção e condução da Política de Aids no Brasil. Os objetivos específicos perpassam a compreensão da sociedade civil enquanto sujeitos políticos, bem como o resgate da trajetória histórica da Política de Aids no Brasil com ênfase na participação social e a centralidade da sociedade civil diante do retrocesso de controle social na Política de Aids. A metodologia classificou-se como qualitativa, na modalidade descritiva, com fase exploratória, revisão bibliográfica, pesquisa documental e pesquisa de campo. O caminho teórico percorrido trouxe os conceitos de Estado e de sociedade civil a partir da perspectiva teórica gramsciana, no sentido de compreender o movimento da sociedade civil enquanto sujeitos políticos. A pesquisa de campo buscou, através da ótica dos entrevistados, além de realizar o resgate histórico da Política de Aids, a centralidade da sociedade civil diante do retrocesso de controle social na Política de Aids. Dentre os elementos que emergiram nesse processo, ressalta-se que as condutas do atual governo federal permeadas pela lógica das ideias neoliberais apontam para o fim do programa brasileiro de aids, além do aumento do número de casos de HIV/aids no país, diante do não reconhecimento da epidemia pelo Estado.

**Palavras-chave:** sociedade civil; Política de Aids; controle social; protagonismo.

## ABSTRACT

BOLZAN, Isabella Fresnedas. **Civil society in the trajectory and control of the AIDS Policy in Brazil**: advances and setbacks. 2021. 158 f. Dissertation (Masters Degree in Social Work and Social Politics) – State University of Londrina, Londrina, 2021.

The theme of this research is the AIDS Policy in Brazil, which is considered a model policy internationally in the fight against the AIDS epidemic. Civil society, as political subjects in the process of consolidating and conducting it, was decisive. The object of this dissertation is the role of civil society in the trajectory and control of the AIDS Policy in Brazil. Thus, we start from the research problem: what is the role of organized civil society in the construction and conduction of the AIDS Policy in Brazil. Therefore, we defined as the general objective to analyze the role of civil society in the construction and conducting of the AIDS Policy in Brazil. The specific objectives permeate the understanding of civil society as political subjects, as well as the rescue of the historical trajectory of the AIDS Policy in Brazil, with an emphasis on social participation and the centrality of civil society in the face of the retrogression of social control in this policy. The methodology was classified as qualitative, in the descriptive mode, with an exploratory phase, literature review, document research and field research. The theoretical path taken brought the concepts of State and civil society from the Gramscian theoretical perspective, in order to understand the movement of civil society as political subjects. The field research sought, through the perspective of the interviewed subjects, in addition to carrying out the historical rescue of the AIDS Policy, the centrality of civil society in the face of the retrogression of social control in this policy. Among the elements that emerged in this process, it is noteworthy that the conduct of the current federal government permeated by the logic of neoliberal ideas point to the end of the Brazilian AIDS program, in addition to the increase in the number of HIV/AIDS cases in the country, given the non-recognition of the AIDS epidemic by the State.

**Keywords:** civil society; AIDS Policy; social control; protagonism.

## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1</b> – Doença do século: Aids “peste-gay” em 1983 .....	51
<b>Figura 2</b> – AIDS nos anos 80: medo e preconceito .....	55
<b>Figura 3</b> – Capa da Revista Isto É: AIDS preconceito .....	62
<b>Figura 4</b> – Capa da Revista Veja: AIDS Os que vão morrer contam sua agonia .....	63
<b>Figura 5</b> – Aids contamina três por minuto no mundo .....	78
<b>Figura 6</b> – Vírus da Aids isolado ajudará a testar vacina em brasileiro .....	79
<b>Figura 7</b> – Cartazes da campanha: AIDS, você precisa saber evitar .....	86
<b>Figura 8</b> – Campanha: Sou travesti. Tenho direito de ser quem eu sou .....	109
<b>Figura 9</b> – Publicação: “Eu sou feliz sendo prostituta” .....	112
<b>Figura 10</b> – Campanha: Quando o governo reduz o combate, quem ganha a batalha é o HIV .....	121

## LISTA DE QUADROS

<b>Quadro 1</b> – As primeiras ONGs/aids no Brasil .....	76
<b>Quadro 2</b> – Momento da Política Nacional de controle da Aids, principais grupos atingidos, ações prioritárias em relação ao saber médico, 1981-1989 .....	80
<b>Quadro 3</b> – Componentes dispostos e estratégias realizadas no Projeto Aids I.....	96
<b>Quadro 4</b> – Momento da Política Nacional de controle da Aids, principais grupos atingidos, ações prioritárias em relação ao saber médico, 1990-2001 .....	104

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABIA	Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids
ABONG	Associação Brasileira de Organizações Não Governamentais
ABRASCO	Associação Brasileira de Saúde Coletiva
AEHU	Ambulatório de Especialidades do Hospital Universitário
AHRTAG	<i>Appropriate Health Resources and Tecnology Group</i>
AIDS	<i>Autoimmune Deficiency Syndrome</i>
ALIA	Associação Londrinense Interdisciplinar de Aids
ALIVI	Aliança pela Vida
ARENA	Aliança Renovadora Nacional
art.	Artigo
ARV	Antirretroviral
AZT	Zidovudina
BIRD	Banco Internacional de Reconstrução de Desenvolvimento
BM	Banco Mundial
Cadara	Comissão Técnica Nacional de Diversidade para Assuntos Relacionados à Educação dos Afro-Brasileiros
CAMS	Comissão de Articulação com os Movimentos Sociais
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CDAC	Conselho de Desenvolvimento do Agronegócio do Cacau
CDC	Centros de Controle de Doenças
CDPC	Conselho Deliberativo da Política do Café
CD4	Linfócitos
CEBES	Centro Brasileiro de Estudos da Saúde
CER	Comissão Especial de Recursos
CF 1988	Constituição Federal de 1988
CGI.br	Comitê Gestor da Internet no Brasil
CIADAIDS	Comissão Intersetorial para Acompanhamento das Políticas em DST/AIDS
CMCH	Comissão de Coordenação das Atividades de Meteorologia, Climatologia e Hidrologia
CMSL	Conselho Municipal de Saúde de Londrina
Cnaeja	Comissão Nacional de Alfabetização e Educação de Jovens e Adultos
CNAPO	Comissão Nacional de Agroecologia e Produção Orgânica

CNAIDS	Comissão Nacional de DST/AIDS e Hepatites Virais
Cnatre	Comissão Nacional dos Trabalhadores Rurais Empregados
CNCD/LGBT	Conselho Nacional de Combate à Discriminação e Promoção dos Direitos de LGBT
CNCP	Conselho Nacional de Combate à Pirataria e Delitos contra a Propriedade Intelectual
CNDI	Conselho Nacional dos Direitos do Idoso
CN-DST	Coordenação Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis
CNEDH	Comitê Nacional de Educação em Direitos humanos
CNPCT	Comissão Nacional de Desenvolvimento Sustentável dos Povos e Comunidades Tradicionais
CNPD	Comissão Nacional de População e Desenvolvimento
CNPI	Comissão Nacional de Política Indigenista
CNS	Conferência Nacional de Saúde
COGE	Comissão de Gestão de Ações de DTS/AIDS
COMUNIADS	Comissão Municipal de Prevenção e Controle de DST/HIV/Aids
Conabio	Comissão Nacional da Biodiversidade
Conad	Conselho Nacional de Políticas sobre Drogas
Conade	Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência
Conaeti	Comissão Nacional de Erradicação do Trabalho Infantil
Conaflor	Comissão Nacional de Florestas
Conasp	Conselho Nacional de Segurança Pública
Conatrae	Comissão Nacional para Erradicação do Trabalho Escravo
Concidades	Conselho das Cidades
Condraf	Conselho Nacional de Desenvolvimento Rural Sustentável
Conit	Conselho Nacional de Integração de Políticas de Transporte
Conpdec	Conselho Nacional de Proteção à Defesa Civil
CRBE	Conselho de Representantes dos Brasileiros no Exterior
CRPS	Conselho de Recursos Humanos da Previdência Social
CRT	Conselho de Relações do Trabalho
CSC	Conselho Superior do Cinema
CTPCC	Conselho da Transparência Pública e Combate à Corrupção
CV	Carga Viral
DDI	Didanosina

D4T	Zaltabina
DHDS	Divisão de Hanseníase e Dermatologia Sanitária
DNDS	Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária
DST	Doenças Sexualmente Transmissíveis
FDA	<i>Food and Drug Administration</i>
FHC	Fernando Henrique Cardoso
FMI	Fundo Monetário Internacional
Fiocruz	Fundação Oswaldo Cruz
GAPA	Grupo de Apoio e Prevenção à Aids
GIV	Grupo de Incentivo à Vida
GVS	Guia de Vigilância em Saúde
HIV	<i>Human Immunodeficiency Virus</i> /Vírus da Imunodeficiência Humana
IFL	Empréstimo flexível
IST	Infecções Sexualmente Transmissíveis
MAPA	Movimento de Apoio ao Paciente de Aids
MI-ID	Moléstias Infecciosas da Imunodeficiência
MMWR	<i>Morbidity and Mortality Weekly Report</i>
MNCP	Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas
MS	Ministério da Saúde
OMC	Organização Mundial do Comércio
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização Não-Governamental
ONGs	Organizações Não-Governamentais
ONU	Organização das Nações Unidas
PAM	Plano de Ações e Metas
PDP	Parceria para Desenvolvimento Produtivo
PDS	Partido Democrático Social
PEA	Programa Especial de Aids
PGA	Programa Global de Aids
PMDB	Partido do Movimento Democrático Brasileiro
PNA	Programa Nacional de Aids
PNDST/AIDS	Programa Nacional de DST/Aids
POA	Planos Operativos Anuais
PR	Paraná

PrEP	Profilaxia Pré-Exposição
PVHA	Pessoas Vivendo com HIV e aids
PVHIV	Pessoas Vivendo com HIV
SBMT	Sociedade Brasileira de Medicina Tropical
SES	Secretaria de Estado de Saúde
Siclom	Sistema de Controle de Logística de Medicamentos
SIDA	Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida
SIM	Sistema de Informações sobre Mortalidade
Sinan	Sistema de Informações de Agravos de Notificação
Siscel	Sistema de Controle de Exames Laboratoriais CD4 e CV
SNAS	Secretaria Nacional de Assistência à Saúde
SNPES	Secretaria de Programas Especiais de Saúde
SP	São Paulo
SUS	Sistema Único de Saúde
SVS	Secretaria de Vigilância em Saúde
RNP+Brasil	Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/aids
TARV	Terapia Antirretroviral
TCC	Trabalho de Conclusão de Curso
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TRIPS	<i>Trade Related Aspects of Intellectual Property Rights</i>
UEL	Universidade Estadual de Londrina
USP	Universidade de São Paulo
VE	Vigilância em Saúde
VIDDA	Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	14
<b>2</b>	<b>CONTROLE SOCIAL DAS POLÍTICAS SOCIAIS: UM PROCESSO EM CONSTRUÇÃO</b> .....	24
2.1	RELAÇÃO ENTRE ESTADO E SOCIEDADE CIVIL: APROXIMAÇÃO À CONCEPÇÃO GRAMSCIANA .....	25
2.2	COMPONENTE CONSTITUTIVO DA SOCIEDADE CIVIL: O SUJEITO POLÍTICO .....	32
2.3	CONTROLE SOCIAL NAS POLÍTICAS SOCIAIS: A INSTITUCIONALIZAÇÃO DA PARTICIPAÇÃO POPULAR .....	36
2.3.1	Apontamentos Sobre as Políticas Sociais: Entre Avanços e Retrocessos .....	36
2.3.2	O Controle Social na Política de Saúde Enquanto um Mecanismo da Participação Popular.....	40
<b>3</b>	<b>O ENFRENTAMENTO A EPIDEMIA DE AIDS NO BRASIL: UMA TRAJETÓRIA DE LUTAS SOCIAIS PARA A EFETIVAÇÃO E CONTROLE DE UMA POLÍTICA PÚBLICA</b> .....	47
3.1	A COMPREENSÃO SOCIAL DA AIDS: APROXIMAÇÕES AO DEBATE.....	48
3.1.1	A Mídia na Disseminação de Informações Sobre o HIV/aids no Brasil .....	61
3.2	A INFLUÊNCIA DA SOCIEDADE CIVIL NAS PRIMEIRAS INICIATIVAS PARA A CONSTRUÇÃO DA POLÍTICA DE AIDS NO BRASIL: O ENVOLVIMENTO DAS ONGs ...	64
<b>4</b>	<b>A CONDUÇÃO DA POLÍTICA NACIONAL DE AIDS: AVANÇOS E RETROCESSOS DA ATUAÇÃO DO ESTADO</b> .....	83
4.1	O RECONHECIMENTO DO ESTADO À EPIDEMIA .....	84
4.2	OS PROJETOS AIDS E OS FINANCIAMENTOS DO BANCO MUNDIAL.....	95
4.2.1	Aids I. ....	95
4.2.2	Política de Medicamentos e Aids II.....	99
4.2.3	Aids III.....	105
4.2.4	Aids IV .....	109
4.3	A CENTRALIDADE DA SOCIEDADE CIVIL DIANTE DO RETROCESSO DE CONTROLE SOCIAL NA POLÍTICA DE AIDS.....	122

<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>128</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>135</b>
<b>APÊNDICES.....</b>	<b>150</b>
APÊNDICE A – Roteiro de entrevista.....	151
APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).....	152
<b>ANEXOS.....</b>	<b>154</b>
ANEXO A – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.....	155

## 1 INTRODUÇÃO

No Brasil, na área da saúde, o final da década de 1970 é marcado pelo Movimento da Reforma Sanitária que buscou defender uma saúde pública baseada nas evidências epidemiológicas<sup>1</sup>. Dentre suas contribuições pode-se destacar o surgimento do conceito ampliado de saúde, ao considerar os determinantes sociais da saúde, além dos biológicos. Com a Constituição Federal de 1988 e a criação de um sistema público de saúde, o Sistema Único de Saúde (SUS) ganha efetivação e, coincidindo com esse período, a criação de uma política de aids, devido à epidemia da doença que começava a se apresentar.

Desde o aparecimento dos primeiros casos do vírus HIV e sua identificação, a aids configura-se como uma das grandes problemáticas de saúde pública no panorama mundial afetando, significativamente, uma parcela da população exposta ao vírus. Dentre os princípios da construção da política de enfrentamento da epidemia de aids cabe destacar, no presente estudo, a participação da sociedade civil na Política de Saúde, particularmente na Política de Aids, enquanto sujeitos políticos do processo de consolidação e condução da mesma.

É válido destacar que a sigla aids, em sua fase inicial, fazia menção apenas como uma sigla, sendo escrita: AIDS. Hoje, a aids é o nome dado à doença, sendo escrita: aids, pois seguindo as recomendações do Ministério da Saúde a sigla “aids” recebe todas as letras minúsculas. Desta forma, ao longo do corpo do texto, será possível observar nas citações diretas que há “AIDS” e “aids”, de acordo com o tempo e espaço (contexto social) que a sigla está sendo utilizada.

A aproximação com o tema de controle social na Política de Aids deu-se em dois momentos no meu processo formativo. Primeiramente, no campo de estágio e, posteriormente, na construção do Trabalho de Conclusão de Curso (TCC)<sup>2</sup>, requisito essencial para a obtenção do título de bacharela em Serviço Social.

Esse primeiro contato com o tema ocorreu através da minha vivência no campo de estágio realizado no Ambulatório de Especialidades do Hospital Universitário (AEHU) da Universidade Estadual de Londrina (UEL), na modalidade de estágio curricular obrigatório exercido nos anos letivos de 2017 e 2018 na graduação. A ênfase do estágio estava centrada no Setor de Moléstias Infecciosas da Imunodeficiência (MI-ID) e, dentre as

---

<sup>1</sup> Em 1983 a aids torna-se uma realidade nas capitais do Brasil e a imprensa trazia a público as notícias sobre a nova doença, o que tratava de uma epidemia (TEODORESCU, p. 37, 2015).

<sup>2</sup> BOLZAN, I. F. **O controle social na Política de Aids**: a contribuição da COMUNIAIDS. 2018. 82 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Serviço Social) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2019.

atribuições do Serviço Social na instituição, para além dos atendimentos individuais aos usuários, assim como os atendimentos realizados no Grupo de Adesão<sup>3</sup>, discussões coletivas e espaços de participação direta, percebi a força do controle social que se manifestava. Desta forma, direcionei meu olhar para essa temática no sentido de que essa percepção contribuísse para a minha formação profissional.

Sendo assim, durante os anos de estágio, acompanhei e observei o quanto a organização da Política de Aids conseguiu avançar no município de Londrina<sup>4</sup> e como a participação da sociedade civil (sendo os usuários, trabalhadores, militantes/ativistas<sup>5</sup> e todos que defendem a causa da aids), enquanto sujeitos políticos, foi essencial para a consolidação desta política no município e, não menos importante, a contribuição das organizações não-governamentais (as chamadas ONGs/aids). Sendo assim, meu intuito no presente estudo foi estender, à nível nacional, a compreensão de como a Política de Aids tem-se consolidado, destacando a participação da sociedade civil e das ONGs/aids da época, no sentido de ampliar o debate até então já realizado no TCC.

Faz-se necessário destacar que ao mencionar o termo ativista direciono-me ao sujeito político que atua em um grupo e defenda seus ideais, mas sem apresentar caráter impositivo. Nesse sentido, o ativista é “um agente engajado, movido por sua ideologia a práticas concretas – de força física ou criativa – [...], construindo uma revolução a passos pequenos” (ASSIS, 2006, p. 14). O termo ativista passa a substituir o termo militante no sentido de que o primeiro termo mobilizaria um sentido político mais relevante do que o segundo.

Com o primeiro contato de pesquisa no TCC, identifiquei que a Política de Aids no município de Londrina possui uma particularidade quanto à concepção e exercício do controle social exercido pelos sujeitos políticos, ou seja, a partir das entrevistas foi evidenciado o quanto as pessoas que atuam nesta política por meio da Comissão Municipal de

---

<sup>3</sup> O Grupo de Adesão teve início em maio de 2000 sob a coordenação do Serviço Social e Psicologia do AEHU. O Grupo tem caráter informativo, reflexivo e de suporte, sua finalidade é identificar dificuldades, discutir possibilidades e encontrar soluções adequadas para problemáticas individuais ou coletivas que estejam prejudicando a adesão ao tratamento. Os temas que emergem são variados, desde informativos sobre o processo saúde-doença, o tratamento, política de aids, controle social, sistema de saúde, direitos previdenciários, trabalhistas, entre outros até subjetivos, no compartilhamento de experiências afetivas.

<sup>4</sup> Londrina é um município brasileiro localizado no norte do estado do Paraná, na Região Sul do Brasil, distanciando-se a 381 km da capital paranaense, Curitiba. Segundo a estimativa do IBGE de 2020, tem uma população aproximada em 575.377 habitantes, sendo a segunda maior cidade e mais populosa do estado do Paraná. Fundada em 10 de dezembro de 1934, neste ano completa 87 anos de existência (BOLZAN, 2018).

<sup>5</sup> A construção social da resposta da aids no Brasil no final da década de 1980 configura-se no mesmo instante que a consolidação das ONGs em geral e, neste período, o termo *ativista* passa a substituir o termo *militante*.

Prevenção e Controle de DST/HIV/Aids (conhecida como COMUNIAIDS)<sup>6</sup> e militam por ela estão envolvidas na temática da aids, seja na defesa ou ampliação das ações referentes à aids no município. No entanto, revelou uma ausência de novos participantes, a falta de novos sujeitos nesse espaço de extrema relevância.

Ao realizar o resgate histórico da COMUNIAIDS, verifiquei que o início dessa Comissão (sua criação na década de 1990, mas constituída somente em 2000 pelo Conselho Municipal de Saúde de Londrina, portaria nº 150/2000) coincidiu com a efervescência dos movimentos sociais, pois a partir da década de 1980 vivenciava-se no Brasil o processo de redemocratização do país, a eclosão da epidemia da aids e a organização da sociedade civil pressionando uma posição do Estado diante do contexto de disseminação da doença (BOLZAN, 2018). Nesse sentido, a sociedade civil exigia respostas estatais de controle, prevenção e assistência aos soropositivos e doentes de aids, bem como a própria sociedade civil organizava-se por meio das ONGs/aids.

Neste contexto, a COMUNIAIDS, a exemplo do movimento nacional<sup>7</sup> provocou também grande efervescência política, mediante ações e pressões exercidas, o que foram contempladas em conquistas, mas também muitos desafios enfrentados. Sobretudo, é possível afirmar, a partir da minha pesquisa do TCC, que a COMUNIAIDS possui importante papel na ação de controle social na Política de Aids do município.

No entanto, é possível observar que, apesar de todos os avanços que a Comissão vivenciou, há uma fragilização quanto ao envolvimento e a participação da sociedade civil no atual contexto social – compreendido de 2016 após o golpe via parlamentar a 2021 com a Presidência de Bolsonaro –, bem como o envolvimento de novos sujeitos políticos (como evidenciado no início Comissão, por exemplo). Esse cenário propiciou o surgimento de alguns questionamentos: a sociedade civil, enquanto sujeitos políticos, foi determinante para a construção da Política de Aids? Dar visibilidade à trajetória da Política de Aids no Brasil pode contribuir para sensibilizar novas mobilizações? A sociedade civil pode contribuir para reverter o desmonte do controle social da Política de Aids no país? Desta forma, essas questões nortearam o presente estudo.

Partimos do pressuposto que essa política tem a característica de reunir as pessoas em defesa de seus direitos e o quanto isso é importante para se pensar na consolidação da Política de Aids, tanto no âmbito local, quanto no âmbito nacional. No

---

<sup>6</sup> Comissão, que discute todas as questões pertinentes à Política de Aids. Esta Comissão é subordinada ao Conselho Municipal de Saúde de Londrina (CMSL), na qual manteve participação na qualidade de estagiária do AEHU e posteriormente como convidada.

<sup>7</sup> Revelado nas entrevistas do meu Trabalho de Conclusão de Curso (TCC).

entanto, ela também está sujeita a um Estado que subsidie e reconheça a participação social da sociedade civil no exercício do controle social.

Desta forma, o presente estudo tem como objeto o protagonismo da sociedade civil na trajetória e controle da Política de Aids no Brasil. Partimos do seguinte problema de pesquisa: qual o papel da sociedade civil organizada na construção e condução da Política de Aids no Brasil?

Para tanto, definimos como objetivo geral analisar o papel da sociedade civil na construção e condução da Política de Aids no Brasil. Como objetivos específicos definimos: compreender a sociedade civil, enquanto sujeitos políticos, determinante para a construção e controle das políticas sociais; Resgatar a trajetória histórica da Política de Aids no Brasil com ênfase na participação social; e, Identificar, a partir dos sujeitos envolvidos, a centralidade da sociedade civil diante do retrocesso de controle social na Política de Aids.

Em Londrina, a participação dos sujeitos políticos – ou seja, a organização da sociedade civil que mobiliza e impulsiona conquistas, bem como a ampliação dos direitos sociais – no Conselho Municipal de Saúde de Londrina (CMSL), alcança reconhecimento do controle social nos níveis de projeção estadual, nacional e até internacional (NARCISO, 2016). Porém, a partir do atual contexto político (período compreendido de 2016 após o golpe político a 2021 com a Presidência de Bolsonaro) e das orientações realizadas pelo governo federal, mandato do Presidente Jair Messias Bolsonaro (2019-2022), pode interferir na continuidade do controle social (sociedade civil sobre as ações do Estado).

Inicialmente, o presente estudo seria a partir da Comissão Nacional de IST, HIV/Aids e Hepatites Virais (CNAIDS), compreendendo qual o é papel desta Comissão na atual conjuntura e qual movimento ela vem realizando no atual contexto do controle social, determinante no enfrentamento à epidemia de aids no Brasil e essencial na condução da Política de Aids. No entanto, no início da proposta desta pesquisa, realizei algumas aproximações com a CNAIDS, envio de e-mails, ligações telefônicas e outras tentativas de contato com os membros participantes da Comissão, mas todas sem sucesso, pois não obtive retorno dos contatos, a única resposta que recebi foi do Ministério da Saúde reforçando que a Comissão está no atual momento extinta pelo Decreto Federal nº 9.759/2019, publicado em 12 de abril de 2019, fato que corrobora para a importância do objeto de estudo. Essa dificuldade foi determinante para rever os sujeitos da pesquisa considerando a importância de ouvir ativistas.

O Decreto Federal nº 9.759/2019 que extingue e limita a criação de órgãos colegiados do governo federal evidencia a extinção de 35 órgãos colegiados (entre Comissões,

Conselhos e Comitês, segundo FETAMCE, 2019). As condutas realizadas pelo Presidente Bolsonaro são na tentativa de extinguir os órgãos colegiados mesmo que instituídos por lei, ao colocar mais governo do que sociedade civil. Dentre os 35 órgãos colegiados extintos estão: Conselho Deliberativo da Política do Café (CDPC), Conselho Nacional de Desenvolvimento Rural Sustentável (Condraf), Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade), Conselho da Autoridade Central Administrativa Federal contra o Sequestro Internacional de Crianças, Conselho de Desenvolvimento do Agronegócio do Cacau (CDAC), Conselho Nacional de Combate à Discriminação e Promoção dos Direitos de LGBT (CNCD/LGBT), Conselho Superior do Cinema (CSC), Conselho Nacional dos Direitos do Idoso (CNDI), Conselho da Transparência Pública e Combate à Corrupção (CTPCC), Conselho das Cidades (Concidades), Conselho Nacional de Combate à Pirataria e Delitos contra a Propriedade Intelectual (CNCP), Conselho Nacional de Proteção e Defesa Civil (Conpdec), Conselho Nacional de Políticas sobre Drogas (Conad), Conselho de Recursos da Previdência Social (CRPS), Conselho Nacional de Segurança Pública (Conasp), Conselho de Relações do Trabalho (CRT), Conselho de Representantes dos Brasileiros no Exterior (CRBE), Conselho Nacional de Integração de Políticas de Transporte (Conit), Comissão Especial de Recursos (CER), Comissão Nacional de População e Desenvolvimento (CNPD), Comissão Nacional de Erradicação do Trabalho Infantil (Conaeti), Comissão Nacional da Biodiversidade (Conabio), Comissão Nacional de Alfabetização e Educação de Jovens e Adultos (Cnaeja), Comissão Nacional de Florestas (Conaflor), Comissão Nacional para Erradicação do Trabalho Escravo (Conatrae), Comissão Nacional de Desenvolvimento Sustentável dos Povos e Comunidades Tradicionais (CNPCT), Comissão Técnica Nacional de Diversidade para Assuntos Relacionados à Educação dos Afro-Brasileiros (Cadara), Comissão Nacional de Política Indigenista (CNPI), Comissão de Coordenação das Atividades de Meteorologia, Climatologia e Hidrologia (CMCH), Comissão Nacional de Educação Escolar Indígena, Comissão Nacional de Agroecologia e Produção Orgânica (CNAPO), Comissão Nacional dos Trabalhadores Rurais Empregados (Cnatre), Comitê Gestor da Internet no Brasil (CGI.br), Comitê Nacional de Educação em Direitos Humanos (CNEDH), Comitê Intersetorial de Acompanhamento e Monitoramento da Política Nacional para a População em Situação de Rua.

Analizamos que a Política de Aids é uma política de Estado, mas dependendo da condução da União, a mesma torna-se uma política de governo. O gerenciamento de uma política pública conduzida a partir de interesses políticos do grupo que está no poder pode acarretar prejuízos irreversíveis, como por exemplo, o não reconhecimento

de uma trajetória histórica da epidemia de aids bem como a continuidade do trabalho realizado com lutas, dedicação e comprometimento dos sujeitos políticos envolvidos.

A Constituição Federal de 1988 determinou que a sociedade civil participasse da gestão do sistema de saúde brasileiro, o que representa um avanço substancial se analisarmos a trajetória de gestão do Estado. Posteriormente, as Leis nº 8.080 e nº 8.142 de 1990, trouxeram conteúdos importante sobre essa participação com a instituição do Conselho Nacional de Saúde e definições de competências dos Conselhos nos demais níveis de governo (estaduais e municipais). A partir de então, a atuação da sociedade no sistema de saúde ganhou nova dimensão. A participação social foi ampliada, democratizada e passou a ser qualificada por “controle social”. Controle da sociedade sobre a Política de Saúde.

A lógica tradicional do controle social exercido exclusivamente pelos governos era invertida. A sociedade começou, efetivamente, a participar da gestão do sistema de saúde. A população, por meio dos Conselhos de Saúde, passou a exercer o controle social, participando do planejamento das políticas públicas, fiscalizando as ações do governo, verificando o cumprimento das leis relacionadas ao SUS e analisando as aplicações financeiras realizadas pelo município ou pelo estado no gerenciamento da saúde.

É justamente nos aspectos relacionados à organização e fiscalização das ações do Estado com a Política de Aids no Brasil que iremos evidenciar neste estudo. A constituição da Comissão Intersectorial para Acompanhamento das Políticas em DST/AIDS (CIADAIDS)<sup>8</sup> tem papel essencial no controle da Política de Aids desenvolvida no país e tem, na representatividade de seus membros, a reponsabilidade de estimular a participação social a partir da defesa dos direitos do cidadão ao tratamento e a prevenção da aids no país, envolvendo educação, informação, ações, articulação, mobilização e reconhecimento do papel central dos sujeitos políticos que construíram e constroem a história da Aids no Brasil.

Esse estudo é uma contribuição para a memória social em particular sobre a importância da sociedade civil na luta contra aids em tempos de intenso retrocesso político: desmontes das políticas sociais e de criminalização de movimentos sociais, particularmente dos direitos humanos de identidades.

Quanto aos procedimentos metodológicos, definimos a pesquisa de caráter qualitativa, na modalidade descritiva. A pesquisa qualitativa tem por característica, segundo Martinelli (1999), o contato direto com o pesquisado, com fatos que repercutem diretamente

---

<sup>8</sup> Instituída pela Resolução nº 382/2007. Reestruturada pela Resolução nº 435/2010. Acompanha a elaboração e implantação das Políticas de DST; Promove a realização de estudos e debates sobre o tema; Avalia execução financeira do Programa DST/AIDS.

na sua vida, uma vez que tem por objetivo trazer à tona o que os participantes pensam a respeito do que está sendo pesquisado. É necessário aprofundar os fatos apresentados para aprofundar a análise a partir da compreensão e interpretação dos pesquisados.

Na pesquisa descritiva não há interferência do pesquisador no estudo sobre como os fatos acontecem, mas ele realiza as interpretações e as registra. Contudo, como o objetivo é descrever, o pesquisador identifica, registra e analisa as características apresentadas no processo. Compreendendo que nenhum conhecimento é definitivo, estando sempre em constante construção, transformação e diz respeito a um dado momento histórico, como um momento crucial da pesquisa realizamos uma revisão bibliográfica, pesquisa documental e pesquisa de campo, com a realização das entrevistas.

No primeiro momento, a revisão bibliográfica considerou os seguintes materiais: livros, capítulos de livros e artigos sobre a temática abordada, além da realização de uma longa pesquisa no banco de teses e dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) para mapear o que foi produzido até presente o momento sobre a temática.

No segundo momento, a pesquisa documental buscou identificar as atas, leis, portarias e decretos ministeriais e, demais documentos disponíveis no acervo das Representações Sociais do Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis para identificar como é o controle social da Política de Aids e como está a participação da sociedade civil organizada no atual momento, identificando o protagonismo. Contudo, a pesquisa documental também envolveu manchetes e reportagens de jornais e revistas, sendo esta realizada via internet, cujo o critério de escolha pautou-se em aproximar o leitor da realidade da época, de forma a evidenciar a estigmatização, ou melhor, a compreensão da visão social da aids. Vale destacar que a mídia teve papel contraditório na construção da política: em alguns momentos disseminou informações importantes sobre o vírus e a doença, em outros reforçava o preconceito e o conservadorismo da sociedade brasileira.

No terceiro momento, foi realizada a pesquisa de campo a partir de entrevista semiestruturada, com sujeitos que vivenciaram a construção da Política de Aids no país, levando em consideração que esses sujeitos são detentores das informações que possibilitam a análise proposta na pesquisa. Gil (2008) ressalta que as entrevistas com interlocutores permitem captar as explicações e interpretações que ocorrem naquela realidade. As entrevistas foram realizadas individualmente, por via plataforma digital de comunicação

por vídeo<sup>9</sup> e norteadas por um formulário (roteiro em anexo), com questões abertas e fechadas “[...] em que o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema em questão sem se prender a indagação formulada.” (MINAYO, 2009, p. 64-66). É importante ressaltar que foi realizada uma entrevista pré-teste com o sujeito 1 (S1) no intuito de avaliar o instrumento e devido à importância dos dados apresentados, os mesmos foram coletados e utilizados nas análises.

Foi realizada amostra por conveniência com quatro ativistas da Política de Aids do município de Londrina, pois a mesma foi o segundo município do país a adquirir o antirretroviral pelo sistema público de saúde, sendo de grande importância para o enfrentamento da epidemia de aids na história brasileira. Nesse sentido, os critérios de escolha dos entrevistados foram: participação na luta e construção da Política de Aids; conhecimento sobre a trajetória da construção da Política de Aids no Brasil; articulação política nas instâncias municipais, estaduais e/ou nacional de enfrentamento à aids por meio das Comissões de Aids. Os sujeitos entrevistados relataram seu envolvimento ocupando o lugar de fala enquanto sujeitos políticos da sociedade civil. Outro aspecto de relevância quanto à escolha dos sujeitos entrevistados pautou-se no não acesso aos conselheiros descritos na atual composição da CNAIDS e até mesmo a extinção desta Comissão.

Segundo o Ministério da Saúde (2021), a CNAIDS é constituída de representantes dos seguintes grupos: sociedade civil (13 membros titulares e seus respectivos suplentes), instância governamental (12 membros titulares e seus respectivos suplentes), comunidade técnica científica (12 membros titulares e seus respectivos suplentes) e membros natos (apenas dois membros titulares).

O sujeito 1, categorizado como S1, é do sexo feminino, 61 anos, possui mestrado em Ciências Sociais pela Universidade Estadual de Londrina (UEL), é socióloga, profissional da saúde, no atual momento está aposentada. Participou da Comissão Municipal de Prevenção e Controle de DST/HIV/Aids (COMUNIAIDS) de Londrina/PR desde a década de 1990 até 2017 como membro participante/ouvinte da Associação Londrinense Interdisciplinar de Aids (ALIA), sendo que em 1998 assumiu a coordenação do Programa Municipal de DST/aids de Londrina; participou da Comissão Estadual de Aids do Paraná (em Curitiba) como gestora quando assumiu a coordenação do Programa Estadual de Aids de 1999 a 2002 e também da Comissão Nacional de DST/AIDS e Hepatites Virais (CNAIDS) de 2000 a 2002 representando a Região Sul. S1 também participou da ALIA desde sua fundação (em

---

<sup>9</sup> Os áudios foram gravados com o consentimento dos entrevistados a partir do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), sendo as falas posteriormente transcritas e o conteúdo gravado destruído.

maio de 1989) até março de 2019.

O sujeito 2, categorizado como S2, é do sexo feminino, 62 anos, possui mestrado e doutorado em Antropologia Social, é professora aposentada da Universidade Estadual de Londrina, instituição que trabalhou por 28 anos, é profissional da área das Ciências Sociais. S2 não participou de nenhuma Comissão de Aids, mas foi ativista do movimento da aids desde sua origem (início na década de 1980). Teve uma participação direta (mas não formal) na COMUNIAIDS de 1988 a 2000 e a partir disso sua participação foi esporádica.

O sujeito 3, categorizado como S3, é do sexo masculino, 53 anos, possui formação em bacharelado e licenciatura em Psicologia pela UEL, atualmente trabalha enquanto psicólogo em uma casa de passagem para pessoas em situação de trânsito ou situação de rua e realiza atendimentos clínicos de psicologia (clínica e domiciliar), é profissional da saúde. S3 participou da COMUNIAIDS de 1997 a 1999 representando a ALIA. Prestou assessoria para a Coordenação Estadual de Aids (no Programa Estadual de Aids do Paraná) de 2000 a 2001, bem como participou da Comissão Estadual de Aids do Paraná (em Curitiba) também neste período.

O Sujeito 4, categorizado como S4, é do sexo masculino, 53 anos, possui formação técnica em Administração, não é profissional da saúde. Participou da COMUNIAIDS desde a sua criação (início da década de 1990) representando a ALIA; participou da Comissão Estadual de Aids do Paraná (em Curitiba) de 1999 a 2003 representando a Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/aids (RNP+ Brasil) e também da CNAIDS e Comissão de Articulação com os Movimentos Sociais (CAMS) de 2005 a 2011 também representando a RNP+ Brasil. S4 ainda participa ativamente da ALIA.

Vale ressaltar que cumprindo uma determinação legal onde prevê que todas as pesquisas envolvendo seres humanos devem ser analisadas pelo Comitê de Ética, o projeto desta pesquisa foi apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo seres humanos da UEL (conforme demonstrado no parecer em anexo). Destaca-se que na realização das entrevistas foi disponibilizado aos participantes o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), documento explicativo e explícito sobre a participação destes sujeitos na pesquisa é totalmente voluntária e que os mesmos poderiam interromper a entrevista a qualquer momento, caso não desejasse continuá-la, sem que estes não se prejudicassem em nenhum aspecto.

Ressalta-se, ainda, que não houve nenhum risco direto ou indireto aos participantes no que tange as dimensões física, moral, intelectual e espiritual, pois nenhuma

das perguntas da entrevista abordou questões que poderiam induzir algum desses riscos. Todos os dados foram tratados de forma sigilosa e com confidencialidade. Os sujeitos da pesquisa, em momento algum, foram submetidos de alguma forma de contribuição que não foi somente a fala nas entrevistas, pois todos os custos referentes à pesquisa foram a cargo da pesquisadora. Os dados coletados foram sistematizados e analisados de acordo com o referencial teórico que embasou a pesquisa.

Quanto à análise dos dados coletados, deu-se a partir da análise de conteúdo de Bardin (1979), pois esse tipo de análise constitui-se por um “conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens” (BARDIN, 1979, p. 42), ou seja, coletar dados qualitativos para o estudo de determinados assuntos torna-se a sua base. Dentre as diversas análises de conteúdo, a análise temática foi utilizada no estudo e subdivide-se em três etapas essenciais para a sua construção, sendo a primeira a pré-análise, a segunda etapa a exploração do material e, por fim, o tratamento dos resultados e interpretação (MINAYO *et al.*, 2016, p. 82).

A dissertação está organizada em quatro capítulos. Além da introdução, o segundo capítulo aborda os conceitos de Estado e sociedade civil a partir da concepção gramsciana, bem como o conceito de sujeitos políticos. Para tanto, foi necessário realizar uma breve construção histórica das políticas sociais, particularmente da Política de Saúde, destacando o controle social enquanto um mecanismo da participação popular.

O terceiro capítulo traz a construção social da aids, a partir da visão social da epidemia e a importância da organização da sociedade civil no tocante às primeiras respostas governamentais da aids. Também foi destacado o papel contraditório da mídia com relação à disseminação da epidemia de aids: ao mesmo tempo que trouxe informações importantes sobre o vírus HIV, também reforçou preconceitos. O quarto capítulo discute a Política de Aids enquanto política pública reconhecida pelo Estado e sua trajetória até o atual contexto social e político. Faz-se necessário destacar que o terceiro e o quarto capítulo foram construídos a partir dos dados coletados, contemplando as falas dos sujeitos entrevistados.

Por fim, as considerações finais apontam para os principais elementos que emergiram durante este estudo, destacando a importância da organização da sociedade civil e como a mesma foi determinante para a construção e condução da Política de Aids no Brasil.

## 2 CONTROLE SOCIAL DAS POLÍTICAS SOCIAIS: UM PROCESSO EM CONSTRUÇÃO

A Constituição de 1988 é a engenharia que deu o tom [...] pela criação de um aparato legal que relaciona a construção de um estado democrático com amplos direitos sociais, a partir da inclusão de um conjunto de mecanismos inovadores que garantissem a participação direta e indireta dos cidadãos (LOBATO, 2009, p. 9).

A partir da Constituição Federal de 1988 é estabelecido, no Brasil, um novo caminho na base da relação entre o Estado e a sociedade, uma vez que a participação da sociedade civil (formas diretas ou indiretas de cidadania) nas ações estatais (existente nos três níveis de governo) é inserida como um direito garantido constitucionalmente. Nesse sentido, há diversas bases teóricas que apresentam essa nova relação e, dentre elas, no presente capítulo, será utilizada a perspectiva dos teóricos críticos de matriz gramsciana.

A influência do pensamento gramsciano sobre a análise e interpretação da realidade brasileira é dada a partir de 1960 e esse contexto é favorável à difusão dos ideais do pensamento socialista que, mais tarde, foram barrados com a implementação da Ditadura Militar em 1964, mas resgatados na segunda metade dos anos 1970 com a abertura política e processo de redemocratização do país.

O debate sobre a participação social ressurgiu no Brasil principalmente a partir da segunda metade da década de 1970, com a relação do Estado com os movimentos sociais transformando-se a partir da década de 1980, quando o Estado passa a reconhecer os movimentos sociais e estes passam a admitir a negociação com o Estado (COSTA, 1989 apud ALESSIO, 2016, s/p).

Desta forma, na primeira parte deste capítulo, será realizada uma aproximação sobre os conceitos de Estado, sociedade civil e participação social a partir da perspectiva teórica gramsciana, considerando que essa perspectiva nos possibilita compreender o Estado não apenas em sua dimensão coercitiva, mas, também, na possibilidade do consenso e na direção política. Segundo Correia (2008), “no período de democratização do país, em uma conjuntura de mobilização política [...], o debate sobre a participação social voltou à tona, com uma dimensão de controle de setores organizados na sociedade civil sobre o Estado” (CORREIA, 2008, p. 69).

É válido ressaltar que a expressão sociedade civil destaca-se nos escritos carcerários – *Cadernos do Cárcere* –, uma vez que, possui intrínseca relação com o conceito ampliado de Estado e com a concepção de hegemonia abordados pelo militante sardo,

Antônio Gramsci, e serão destacados no presente capítulo. À isto, “[...] nos Cadernos do Cárcere, o exame minucioso da sociedade civil e o estudo da hegemonia são praticamente a mesma coisa, e o primeiro serve para reafirmar a realidade concreta do último” (GARCIA; SANTOS, 2020, p. 180).

A concepção original de sociedade civil delineada por Gramsci é uma fonte de inspiração fundamental para enfrentar os impasses atuais e construir uma sociedade livre e democrática (SEMERARO, 1999, p. 65).

Nesse sentido, também é fundamental abordar a compreensão do conceito de sujeito político, ao resgatar a importância da construção das políticas sociais e a pressão da sociedade civil organizada em relação ao reconhecimento das demandas e reivindicações pelo Estado. Sendo assim, na segunda parte deste capítulo, será resgatado o diálogo entre a sociedade e as políticas públicas.

## 2.1 RELAÇÃO ENTRE ESTADO E SOCIEDADE CIVIL: APROXIMAÇÃO À CONCEPÇÃO GRAMSCIANA

Os conceitos de Estado e de sociedade civil são abordados em diferentes concepções por diversos teóricos, cada qual apresenta sua percepção de homem e de mundo, bem como de Estado e de sociedade. Alguns teóricos, os chamados jusnaturalistas, buscaram identificar a construção da sociedade por meio da razão científica proveniente das ciências naturais (CHAUÍ, 1995).

Contudo, teóricos como Thomas Hobbes, John Locke e Jean-Jacques Rousseau, propuseram-se a investigar as origens do Estado, bem como a relação entre Estado e sociedade civil, perante à problematização da legitimidade do poder. Estes três autores apontaram o Estado como instância responsável pela organização da sociedade a partir de um contrato social, mas divergiram na compreensão quanto ao tipo de contrato social (CHAUÍ, 1995).

Hobbes (1979), sendo o primeiro contratualista, defendeu a ideia de Estado absoluto, imprescindível para que a sociedade tenha vida em segurança. O teórico político foi um dos primeiros a utilizar a expressão sociedade “civil”, em 1621, para contrastá-la com o “Estado de natureza”, pois a sociedade precisa de um “poder soberano” ou Leviatã para a organização (apud ALVES, 2004). Já Locke (1961), ao partir do liberalismo político, defendeu o Estado liberal, pois a sociedade civil legitima seu poder ao Estado em garantia da segurança e da propriedade. Rousseau (1762), trouxe tendências democráticas ao defender o

Estado de direito, auferindo a democracia participativa (ALESSIO, 2016).

Os contratualistas, Hobbes e Locke, também defenderam o pacto social e sua função positiva da garantia de direitos naturais. No entanto, para Rousseau, esse pacto evidenciava a alienação desses direitos, uma vez que “ocorre em prejuízo dos indivíduos” (SOUZA, 2010, p. 32). O iluminista francês, na tentativa de superar a negatividade do pacto apresentado por seus antecessores, traça novas reformulações conceituais.

A primeira delas diz respeito à legitimidade do corpo político. Essa legitimidade só está assegurada mediante a realização efetiva dos interesses do soberano. O Estado precisa estar a serviço do soberano [...]. Isto significa uma inversão com relação à soberania absoluta do Leviatã hobbesiano (SOUZA, 2010, p. 32).

Nesse aspecto, para Rousseau, a soberania está localizada no povo. “O Estado deveria ser limitado e agir em função do soberano, ou seja, seria uma instância subordinada ao soberano” (SOUZA, 2010, p. 32), ou seja, o Estado seria uma instância subordinada ao povo. O segundo aspecto que Rousseau trouxe é o da representação social, sendo “a soberania do povo é inalienável” (ROUSSEAU, 2001, p. 39 apud SOUZA, 2010, p. 32).

As noções de soberania da sociedade civil, de um Estado a serviço da comunidade, da rotatividade representativa e da participação popular na elaboração da legislação colocaram Rousseau na vanguarda do contratualismo. Suas ideias influenciaram a Revolução Burguesa de 1789 (SOUZA, 2010, p. 32).

Sendo assim, a nova ideia formulada por Rousseau determinou que posteriores pensadores à ele também legitimassem a soberania da sociedade civil e sua devida importância na relação com o Estado. Nesse sentido, Karl Marx e Antônio Gramsci constituem-se como exemplos de filósofos que traçaram novos rumos de concepções teórico-políticas para pensar a relação entre Estado e sociedade civil.

Antônio Gramsci<sup>10</sup>, conduzido pelos ideais de Karl Marx e considerando as novas configurações do capitalismo no contexto histórico do período, inicia seu esforço

---

<sup>10</sup> Antônio Gramsci (1891-1937) foi um ativista político, jornalista e intelectual italiano, um dos fundadores do Partido Comunista da Itália (FRAZÃO, 2017, s/p). O militante vivenciou uma época de mudanças econômicas e políticas [...] (cf. Semeraro, 1999: 17 apud CORREIA, 2009, p. 112). Mas foi, principalmente, o crescimento do fascismo na Itália e as involuções políticas na URSS que levaram Gramsci a considerar a cultura e a sociedade civil como elementos fundamentais na construção da nova hegemonia política (idem, idem: 25 apud CORREIA, 2009, p. 112). “Gramsci atribuiu aos aspectos históricos e culturais e aos movimentos políticos da sociedade civil uma função decisiva na constituição de uma nova hegemonia” (idem, idem: 32 apud CORREIA, 2009, p. 113).

intelectual entre 1929 e 1935 no cárcere do regime fascista e expressa que os homens são “filósofos”, pois ao serem formuladores de suas próprias histórias são capazes de elaborar uma própria concepção do mundo. O homem pode “participar ativamente na produção da história do mundo, ser o guia de si mesmo e não mais aceitar do exterior, passiva e socialmente a marca da própria personalidade” (GRAMSCI, 1999, p. 94 apud DURIGETTO, 2014, p. 275).

Gramsci, apesar de sua existência relativamente rápida (1891-1937), vivenciou eventos históricos que marcaram para sempre a história da humanidade. Dentre esses acontecimentos, pode-se destacar os que demarcaram os rumos do presente século: a Primeira Guerra Mundial, a Revolução Russa, os levantes operários na Europa, a formação de grandes partidos políticos, a consolidação de regimes totalitários, a depressão econômica de 1929, a afirmação dos Estados Unidos como potência hegemônica mundial (SEMERARO, 1999, p. 65).

As massas tornaram-se a chave de nosso tempo: quer se procure a sua legitimação instrumentalizando-as passivamente, quer elas, de baixo, manifestem ativamente as suas reivindicações nas mais diversas expressões (SEMERARO, 1999, p. 66).

Gramsci, caracteriza que a organização da sociedade se desenvolve por diversas instituições públicas ou privadas, sendo elas, portanto, complexas. Essas instituições complexas, ao articularem-se entre si exibem um histórico de lutas, bem como relações de grupos específicos, uma vez que são embasadas na busca pela hegemonia de seus interesses. Ou seja, para o autor italiano, o Estado é a própria sociedade organizada de forma soberana (SILVA, 2005, p. 9).

Para Gramsci, não existe uma relação de primazia de uma esfera sobre a outra, tampouco uma relação unilateral entre elas e, menos ainda, uma simples relação de causa e efeito, mas um vínculo orgânico e dialético, cujas determinações só podem ser apreendidas no conjunto das relações desenvolvidas em determinado processo histórico (VASCONCELOS; SILVA; SCHMALLER, 2013, p. 84-85).

Karl Marx, fundamentado na teoria política, sociológica e econômica do materialismo histórico, reconhece no Estado uma condução repressiva e opressora essencial para a garantia da reprodução e manutenção da acumulação capitalista, resultado da divisão da sociedade em classes. Para o autor, isso deve ser transformado e será possível somente numa sociedade onde não existam classes, no entanto, Gramsci, acrescentando o debate

desenvolvido por Marx, nomeia o Estado de *sociedade política*, sendo este um aparelho de dominação e coercitivo da burguesia (ADAMS; PFEIFER, 2006, p. 240).

As interpretações de Marx a respeito do Estado definem sua função repressiva para assegurar o modo de produção capitalista vigente, sendo exclusivo a ele o controle social. Correia (2009) aponta que o “Estado é todo o complexo de atividades práticas e teóricas com as quais a classe dirigente não só justifica e mantém seu domínio, mas consegue obter o consenso ativo dos governados [...]” (GRAMSCI, 2000, p. 331 apud CORREIA, 2009, p. 113).

Conforme Fleury (2009), o Estado, para além de sua função repressiva de uma sociedade dividida em classes, desempenha um papel fundamental no que tange suas funções pedagógicas de consolidação, construção e reprodução cultural. Ainda segundo a autora, essa direção aponta para uma atribuição de homogeneização a partir da classe hegemônica. Sendo assim, “é com base na complexificação das relações entre Estado e sociedade, [...], que Gramsci formula o conceito de Estado, não rompendo com o marxismo, mas considerando as novas configurações do capitalismo neste novo contexto histórico” (CORREIA, 2005, p. 44-45).

Deste modo,

[...] enquanto, de um lado, se multiplicam e se sofisticam os instrumentos de manipulação, de outro, a criatividade popular renasce obstinadamente, manifestando cada vez mais a sua vontade de escrever a história com as próprias mãos (SEMERARO, 1999, p. 66).

Outro aspecto de destaque são os termos de infraestrutura e superestruturas definidos por Karl Marx, sendo conceitos utilizados por teóricos que também se baseiam na interpretação do pensamento marxista. Contudo, Marx define que a sociedade civil está presente na infraestrutura, ambiente da produção econômica, ou seja, espaço das relações econômicas. Para Gramsci, a sociedade civil é “lugar em que se dá a formação do poder ideológico distinto do poder político, integrando um momento do Estado” (CORREIA, 2005, p. 44), ou seja, é alocado neste espaço a construção das ideologias (ADAMS; PFEIFER, 2006) e dos projetos de classe, uma vez que “a sociedade civil não é homogênea, mas espaço de lutas de interesses contraditórios” (CORREIA, 2013, p. 321).

Podem-se fixar dois grandes “planos” superestruturais: o que pode ser chamado de “sociedade civil” (isto é, o conjunto de organismos designados vulgarmente como “privados”) e o da “sociedade política ou Estado”, planos

que correspondem, respectivamente, a função de “hegemonia” que o grupo dominante exerce em toda a sociedade e àquela de “domínio direto” ou de comando que se expressa no Estado e no governo jurídico (GRAMSCI, 2001, p. 20 apud BOLZAN, 2018, p. 16).

Diferentemente de Marx, Gramsci não situa a luta de classes somente na infraestrutura, ou seja, nas condições de produção, no campo do econômico. Ele transcende para a superestrutura (ALVES, 2004, p. 151).

Sendo assim, salienta-se o passo fundamental que Gramsci dá à frente de onde Marx tinha chegado –, a sociedade civil passa a introduzir a ideia de Estado, composto também e mais explicitamente pela *sociedade política* – sua instância repressiva, coercitiva (MOTTA, 2011).

A sociedade civil ao atuar na superestrutura “faz com que esta esfera não sirva tão somente à reprodução da dominação que ocorre na infraestrutura e que é afirmada pela coerção estatal, mas, também, à possibilidade de que se busque sua negação como tal” (MOTTA, 2011, p. 81).

Desta forma, a categoria marxista gramsciana analisa o conceito de Estado dado pelo Estado burguês caracterizado por seu estágio repressivo (como destacado no século XIX por Marx e Engels), mas à medida que se sucede o desenvolvimento tecnológico há espaços para novas configurações, sendo estabelecidas novas relações e diferentes “contratos sociais na produção e reprodução da vida social” (ADAMS; PFEIFER, 2006, p. 241). Gramsci, na primeira metade do século XX, denominou o novo conceito de Estado como *Estado ampliado* (ADAMS; PFEIFER, 2006).

Para Gramsci (2000, p. 244), “na noção geral de Estado entram elementos que devem ser remetidos à noção de sociedade civil (no sentido, seria possível dizer, de que o Estado = sociedade política + sociedade civil. Isto é, a hegemonia couraçada de coerção)” [...]. Assim, o Estado abrange a sociedade política e a sociedade civil, para manter a hegemonia de uma determinada classe sobre a outra (apud CORREIA, 2013, p. 320).

Adams e Pfeifer (2006) também retratam a nova concepção de Estado

Portanto, a concepção de Estado ampliado que configura novas determinações à superestrutura, possibilita alargar a compreensão do desenvolvimento societário e, mais especificamente, permite imprimir a análise do Estado a rigor do trato dialético, desvendando a sinuosidade das relações políticas na sociedade (ADAMS; PFEIFER, 2006, p. 241).

O contexto de participação das massas na esfera pública, como a

organização da sociedade civil com a criação de sindicatos e a conquista do sufrágio universal, possibilitou Gramsci apontar que o Estado não incorpora somente a *sociedade política*, como incorpora também a sociedade civil.

Diante disso, não existe contradição entre Estado e sociedade civil, mas uma relação orgânica, visto que ambas (*sociedade política* e sociedade civil) são esferas consideradas constitutivas indissociáveis do Estado. “Em Gramsci não existe uma distinção entre Estado e sociedade civil, mas uma unidade orgânica: “por ‘Estado’ deve-se entender, além do aparelho de governo, também o aparelho ‘privado’ de hegemonia ou sociedade civil” (GRAMSCI, 2000, p. 254-255 apud CORREIA, 2005, p. 45-46).

Desta forma, a relação orgânica, a partir do *Estado ampliado* “incorpora as demandas das classes subalternas, que se abre a possibilidade de o Estado ser controlado por essas classes, a depender da correlação de forças existente entre os segmentos sociais organizados na sociedade civil” (CORREIA, 2006 apud CORREIA, 2013, p. 323).

É possível considerar que o *Estado ampliado*, conceituado por Gramsci, e o termo controle social possuem convergência. Nesse sentido, “o controle social ocorre na disputa entre as classes para obter hegemonia na sociedade civil e impor seus interesses na condução das ações do Estado” (CORREIA, 2005, p. 46). À medida que o *Estado ampliado* propicia a efetivação do controle social executado pela sociedade civil, não assegura, portanto, o controle social exercido somente pela burguesia.

Correia (2005), destaca que

O controle social, nesta perspectiva, é o controle das classes e seria movido pela contraditoriedade presente na sociedade civil pendendo para a classe dominante, ora para as classes subalternas, a depender da correlação de forças entre essas (CORREIA, 2005, p. 46-47).

Nesse sentido, o controle social é um mecanismo de viabilizar a luta contra hegemônica na sociedade civil – classes subalternas – para com o Estado, estabelecendo-se assim uma relação orgânica: a *luta pela hegemonia*, uma vez que as classes subalternas controlem as ações do Estado e seus interesses sejam incorporados (CORREIA, 2005). “É a partir da correlação de forças que surge a possibilidade para que as classes subalternas estabeleçam algum controle sobre as ações do Estado” (CORREIA, 2005, p. 47). “A hegemonia que Gramsci propõe busca uma relação política dialética e democrática entre o grupo hegemônico e o restante da sociedade, negando a ideia de submissão da minoria à maioria, mas promovendo o constante diálogo” (MOTTA, 2011, p. 83).

À isto, de acordo com Correia (2013)

A sociedade civil, enquanto integrante da totalidade social, tem um potencial transformador, pois nela também se processa a organização dos movimentos sociais que representam os interesses das classes subalternas na busca da direção político-ideológica (CORREIA, 2006 apud CORREIA, 2013, p. 321).

Em “Gramsci: um estudo sobre o seu pensamento político”, Carlos Nelson Coutinho (1999) apresenta as considerações que Gramsci realizou ao distinguir o papel do Estado nas sociedades orientais e ocidentais. Para o autor, o intelectual ao se referir às chamadas sociedades orientais apontava para a ausência de uma sociedade civil autônoma, bem como a organização de lutas visando a conquista do Estado. Já as chamadas sociedades ocidentais apresentavam uma harmonia entre a *sociedade política* e a sociedade civil, uma vez que a centralidade da luta de classe calça-se na “guerra de posição”, ou seja, a almejável conquista de posições pela sociedade civil (COUTINHO, 1999).

No oriente, o Estado era tudo, a sociedade civil era primordial e gelatinosa; no Ocidente, havia entre o Estado e a sociedade civil uma justa relação e em qualquer abalo do Estado imediatamente descobria-se uma poderosa estrutura da sociedade civil. (GRAMSCI, 1968, p. 74-75, apud VASCONCELOS; SILVA; SCHMALLER, 2013, p. 90)<sup>11</sup>.

Desse modo, além de preservar a hegemonia da classe dominante, o Estado também tem como função atender os interesses das classes subalternas. Contudo, Gramsci presume o fim do Estado – pressuposto à sociedade burguesa – pela reabsorção da *sociedade política* na sociedade civil (COUTINHO, 1999), sendo, portanto, a organização estatal propriamente conservada, ou seja, o papel do Estado tem sua relativa importância. No entanto, a ampliação democrática, bem como ética do Estado, determinam sua efetiva relevância (ADAMS; PFEIFER, 2006, p. 241).

O conceito de hegemonia elaborado por Gramsci articula exatamente a existência de dominantes e dominados, de maneira que vai além das reflexões de Marx, de modo que identifica nas mudanças provocadas pelo desenvolvimento da dinâmica das forças produtivas as novas “instituições” que moldam e predisõem os indivíduos aos valores e interesses da classe dominante (RESENDE, 2019, p. 30).

---

<sup>11</sup> É importante salientar que a identificação entre Oriente/Ocidente retratada por Gramsci não se trata apenas de uma organização geográfica, pois aqui estão implícitas questões sociais, econômicas, políticas e culturais de uma dada condição histórica.

Para Correia (2005, p. 46), “a sociedade civil enquanto momento do Estado é um terreno de disputa de projetos de classes diferentes em busca da hegemonia”, pois é neste espaço que há a luta de classes e possibilita-se a construção da hegemonia das classes subalternas. Desta forma, “o controle social, do ponto de vista das classes subalternas, seria no sentido dessas serem capazes de, nas lutas sociais, alterarem a correlação de forças para caminhar no sentido de construir sua hegemonia” (CORREIA, 2005, p. 47).

De acordo com Correia (2005), é válido ressaltar o aspecto contraditório em que se move o controle social,

pois enquanto a sociedade civil se constitui em campo de luta de classes na disputa pela imposição de projetos societários diferentes ao conjunto da sociedade, este controle poderá ser maior de uma classe ou de outra em determinados momentos, de acordo com a capacidade destas em formar consensos em torno do seu projeto (CORREIA, 2005, p. 47).

Nesse sentido, “as reflexões de Gramsci colaboram também para a apreensão dos processos, muitas vezes subterrâneos, de construção, de resistência ou de contestação que contribuem para a tessitura de uma nova hegemonia, de uma nova civilização” (VASCONCELOS; SILVA; SCHMALLER, 2013, p. 88).

Desta forma, é significativo abordar que dentre os elementos constitutivos da sociedade civil, cabe apontar para o sujeito, enquanto sujeito político, no que tange a materialização das lutas sociais. O próximo tópico abarcará o termo sujeito político compreendendo-o enquanto inerente à sociedade civil e sua intrínseca relação com o Estado, sendo manifestado a partir dos movimentos sociais e o essencial exercício da democracia.

## 2.2 COMPONENTE CONSTITUTIVO DA SOCIEDADE CIVIL: O SUJEITO POLÍTICO

A concepção de Estado, bem como de sociedade civil, a partir da teoria gramsciana, possibilita compreender o aparato estatal para além de sua função coercitiva, mas, também, o arranjo de disputas e lutas sociais. De acordo com Fleury (2009, p. 25), “o Estado ético, ou civilizatório, corresponderia à elevação das massas por meio de políticas públicas, ao nível cultural correspondente ao desenvolvimento das forças produtivas”. Nesse sentido, é possível afirmar que “o Estado cumpre um papel fundamental na consolidação dos avanços do processo civilizatório” (FLEURY, 2009, p. 25).

Resta entender quais são as formas de resistência que se tornam lutas que

visam a por fim às relações de subordinação. Nesse sentido, [...] o papel dos movimentos sociais de rearticular, por meio do imaginário democrático, as relações de subordinação como relações de opressão, evitando sua estabilização como subordinação e, também, por denunciar a subordinação ocorrida quando os direitos adquiridos são negados na prática (FLEURY, 2009, p. 27).

A divisão social do trabalho, o alargamento da democracia que permeia a construção de novas identidades e a crescente especialização funcional são aspectos intrínsecos no progresso da modernização. Esses fatos permitem a polarização de novos conflitos sociais que intensificam os meios de comunicação massiva e formam um novo sujeito: o sujeito político autônomo capaz de exercer sua cidadania.

Desse modo, no Brasil, a ampla e diversificada movimentação social na década de 1980 foi responsável pela “construção de um modelo democrático, processo que culminou com a Constituição Federativa de 1988 consagrando e assegurando a ideia da democracia com a participação da sociedade civil no controle e na gestão de políticas públicas (controle social)” (ROLIM; CRUZ; SAMPAIO, 2013, p. 145).

A arquitetura da modernidade baseou-se no individualismo como substrato da ordem econômica e fundamento da legitimação do exercício do poder político, mantendo a tensão permanente entre subjetividade individual, a construção do Estado e de outras organizações coletivas, buscando no princípio da cidadania o mecanismo de regulação dessa tensão (FLEURY, 2009, p. 28).

Segundo Fleury (2009), a cidadania é representada por inaugurar um campo de lutas pela atualização dos direitos sociais, que por sua vez, “permite a disputa por um conteúdo que vai desde a normalização burocrática até a construção de identidades emancipatórias” (FLEURY, 2009, p. 27). Nesse sentido, a constituição do ser a partir dessa perspectiva, supõe que o mesmo afirma sua liberdade e consciência, bem como busca a garantia de seus interesses por suas demandas a partir de sua autonomia.

Como corrobora Sabino (2018, p. 41), “a questão da autonomia se liga a uma questão política. A autonomia se faz através da ação dos sujeitos na sociedade em que vivem. Um sujeito autônomo é um sujeito capaz de decidir seus objetivos, bem como os meios para alcançar esses objetivos”.

O sujeito autônomo é um cidadão capaz de se posicionar frente à sociedade e aos problemas inerentes ao seu tempo, que sabe agir num sentido de transformar seu próprio ambiente. Esse indivíduo é capaz de um olhar crítico, consciente sobre o mundo em que se insere para que assim possa

intervir num sentido de mudar sua realidade (SABINO, 2018, p. 41).

Segundo Fleury (2009), o sujeito é o ser capaz de exercer um direito. Nessa perspectiva, de acordo com Sabino (2018), o mesmo se constitui como sujeito da ação. O processo de construção do sujeito está intrinsecamente relacionado às dimensões de autonomia, individualização e ocupação de um lugar, bem como preservação e interação com a sua realidade. “O sujeito é, pois, parte de um mundo social baseado em regras de conduta morais e legais que organizam as relações de poder” (FLEURY, 2009, p. 32).

Na concepção de Sabino (2018, p. 20), a autora aponta que o sujeito é aquele que “[...] pode ser uma coletividade, que se agrega em torno de uma identificação política (a identidade nesse caso aparece como importante elemento aglutinador) e que se organiza de modo a empreender ações que garantam a satisfação de suas demandas”.

Pensar num sujeito político é pensar na participação (SABINO, 2018) e, com relação à participação, a ideia de democracia esteve, em sua origem, totalmente associada. “A legitimidade da democracia participativa fundamenta-se no reconhecimento do direito à participação, da diversidade dos sujeitos políticos” (apud SANTOS, 2014, p. 4).

Desta forma, os sujeitos políticos constroem uma cultura autônoma e participativa, bem como mobilizam organizações sociais no que tange conquistas e ampliação de direitos. A nova cultura participativa é dada por Santos (2014) como movimentos sociais. “O sujeito político se forma no bojo dos anseios dessa coletividade que se move e se organiza e age no sentido de fazer acontecer, de tornar palpável o resultado de suas lutas” (SABINO, 2018, p. 20).

Essa nova cultura participativa, construída pelos movimentos sociais, coloca novos temas na agenda pública, conquista novos direitos e o reconhecimento de novos sujeitos de direitos, mas mantém, ainda, uma posição exterior e antagônica ao Estado, pois as experiências de diálogo e as tentativas de negociação realizadas até então levavam, sistematicamente, à cooptação ou à repressão (CARVALHO, 2002, s/p).

Sendo assim, a organização da sociedade civil, composta pelos sujeitos políticos e lócus da materialidade dos movimentos sociais, “não é homogênea, mas espaço de lutas de interesses contraditórios” (CORREIA, 2013, p. 321) que tem um “potencial transformador”. Correia (2006 apud CORREIA, 2013, p. 321) corrobora que os movimentos sociais se organizam na sociedade civil e “representam os interesses das classes subalternas na busca da “direção político-ideológica”. Nesse sentido, “o sujeito político está nas relações de

poder e se faz nas relações de poder” (SABINO, 2018, p. 42).

Os chamamos Novos Movimentos Sociais<sup>12</sup> (por exemplo, o movimento *gay*<sup>13</sup>, mencionados nos próximos capítulos) caracterizou-se pela conquista do direito a ter direitos (SANTOS, 2014). Desta forma, esse mecanismo possibilitou ao sujeito político o direito de participar, reivindicar, bem como monitorar na redefinição dos direitos e da gestão do Estado.

O engajamento dos movimentos sociais e grupos que buscavam ter mais direitos e participação política na luta por uma sociedade mais justa ampliou os direitos políticos e abriu espaço para reivindicação e criação de novos direitos (DAGNINO, 2000 apud SABINO, 2018, p. 42).

Como já mencionado, o direito a ter direitos culminou na Constituição Federal de 1988, que dispõe no parágrafo único de seu art. 1º: “Todo poder emana do povo, que o exerce por meio de representantes eleitos ou indiretamente, nos termos desta Constituição” (CF, 1988). Ademais, o Livro Constitucional afirmou como um dos princípios fundamentais da República a democracia participativa. Contudo, a CF apresenta reformulações e, dentre elas, as reformulações das ações das três esferas de governo (União, estados e municípios) e, também inclui a “participação direta dos cidadãos nas decisões públicas<sup>14</sup>” (SANTOS, 2014, p. 10).

Numa perspectiva da autonomia atrelada à ideia de cidadania, o processo de sua construção tem que estar ligado ao fim da opressão dos sujeitos e sua consequente participação nos processos sociais que dizem respeito a sua vida, sobretudo sua vida em coletividade (SABINO, 2018, p. 42).

A sociedade civil propiciou a “abertura democrática [...], com propostas discutidas em ampliar a participação popular nas decisões e descentralizar a gestão pública [...], com vistas a aproximar as decisões do Estado ao cotidiano dos cidadãos brasileiros” (apud ROLIM; CRUZ; SAMPAIO, 2013, p. 141). Esse mecanismo é chamado de controle

---

<sup>12</sup> Até o início do século XX o conceito de movimentos sociais contemplava apenas a organização e a ação dos trabalhadores em sindicatos. No entanto, a partir do final da década de 1990, a centralidade dos chamamos novos movimentos sociais culminaram em “garantir direitos sociais” (GOSS; PRUDENCIO, 2004, p. 85), presente, então, o “político é uma dimensão presente em toda prática social” (ibid., p. 78). Segundo Sabino (2018, p. 17), “esses movimentos muitas vezes atuam em defesa da identidade” e tem a “cultura como principal elemento constitutivo” (ibid., p. 18).

<sup>13</sup> O nome do movimento “Movimento *gay*” é o nome que se utilizava na época.

<sup>14</sup> Essa perspectiva é considerada uma das formas mais avançadas de democracia, pois determina uma nova relação entre o Estado e a sociedade, de maneira que as decisões sobre as ações na saúde deverão ser negociadas com os representantes da sociedade, uma vez que eles conhecem a realidade da saúde das comunidades (ROLIM; CRUZ; SAMPAIO, 2013, p. 140).

social e sua institucionalização, realizado por meio da participação popular, que por sua vez “pensar a participação política dos sujeitos hoje é pensar numa forma na qual a voz não é dada, mas construída a partir da interação entre diferentes atores, criando formas eficazes de participação e espaços de articulação” (SABINO, 2018, p. 42-43).

### 2.3 CONTROLE SOCIAL NAS POLÍTICAS SOCIAIS: A INSTITUCIONALIZAÇÃO DA PARTICIPAÇÃO POPULAR

A partir da década de 1980, no Brasil, a sociedade civil é reconhecida como componente do aparelho estatal, uma vez que a participação social foi determinada enquanto um direito constitucional na Constituição Federal de 1988. Sendo assim, a participação social é compreendida como o “componente essencial para a preservação do direito universal às políticas de seguridade social, construção da cidadania e fortalecimento da sociedade civil” (VIANNA, 2009 apud MENEZES, 2013, p. 281).

Com a CF 1988 é traçado uma nova característica para a gestão das políticas sociais e, é destacado o debate acerca do controle social. Esse contexto é permeado pelo processo de redemocratização do país, abertura política e reconhecimento dos movimentos sociais pelo Estado. Para tal, faz-se necessário discorrer e contextualizar brevemente o debate sobre o histórico das políticas sociais, uma vez que as políticas sociais “tem se apresentado como [...] fundamental para o “bem estar dos cidadãos”, além de se constituir em objeto de reivindicação dos mais diferentes movimentos sociais e sindicais” (MACHADO; KYOSEN, 2000, s/p).

Nesse sentido, os movimentos sociais são de extrema importância na efetivação das políticas sociais, uma vez que, segundo Montaño e Duriguetto (2010), os movimentos sociais são expressões do processo de organização da classe trabalhadora, da luta de classes, bem como de lutas sociais. A partir de reivindicações e lutas organizadas pelas classes subalternas, foram configurando-se políticas que atendessem as demandas expostas.

#### 2.3.1 Apontamentos Sobre as Políticas Sociais: Entre Avanços e Retrocessos

É importante compreender o surgimento e o papel das políticas sociais no contexto capitalista e identificar como configuram-se atualmente, dando enfoque, posteriormente, para a Política de Saúde e, principalmente, para a Política de Aids, uma vez

que será resgatada a construção e condução destas políticas.

A importância histórica do século XIX foi de extrema influência para a configuração da política social da época. “As lutas dos trabalhadores industriais, desde o século XIX, pressionaram o Estado a intervir nas expressões da questão social, especialmente através da proposição de políticas sociais” (NARCISO, 2016, p. 22).

A partir dos marcos deste período, tem-se as características das políticas sociais, onde as mesmas sempre acompanham os ciclos econômicos e os processos sociais, estando intrinsecamente relacionadas a uma determinada conjuntura histórica. Essas políticas surgem no contexto do capitalismo monopolista e são resultantes de um processo complexo e contraditório, uma vez que o Estado acompanha o “desenvolvimento do capitalismo de expansão e estagnação e se modifica histórica e estruturalmente, cumprindo seu papel na reprodução social do trabalho e do capital, e expressando a hegemonia do capital” (BEHRING, 2017, p. 2).

Em geral, é reconhecido que a existência de políticas sociais, é um fenômeno associado à constituição da sociedade burguesa, ou seja, do específico modo capitalista de produzir e reproduzir-se. [...] Quando se tem um reconhecimento da questão social inerente às relações sociais nesse modo de produção (BEHRING, 2000, p. 1-2).

De um lado, as políticas sociais respondem às demandas da classe trabalhadora e aparecem para esta como um campo de escolhas e/ou possibilidades, sendo de grande importância para a materialização dos direitos sociais. Entretanto, o Estado lança mão das políticas sociais como forma de garantir a reprodução e controle da classe trabalhadora, assegurando as condições para o desenvolvimento do capitalismo em seu estágio monopolista (NETTO, 2001).

[...] há o reconhecimento de que a política social reveste-se de um caráter contraditório, pois, ao mesmo tempo em que atende aos interesses do capital, atende também às necessidades da classe trabalhadora. Portanto, a sua expansão é marcada pela luta dos trabalhadores na perspectiva da conquista e da consolidação dos direitos sociais (IAMAMOTO, 2003; YAZBEK, 2000; PEREIRA, 2008, apud MIOTO; NOGUEIRA, 2013, p. 62).

Assim, corrobora Pereira (2008), sendo este um componente ou produto

[...] o objetivo primordial desta política, de satisfazer as necessidades humanas, pode também servir ao objetivo de rentabilidade econômica privada de tornar-se mais lucrativa. É o caso [...] das atuais políticas sociais

neoliberais, [...] adotam como critério fundamental o cálculo entre custo/benefício (PEREIRA, 2008, p. 28).

Um dos modelos de proteção social mais amplo, conhecido até então, é o *Welfare State* ou Estado de bem-estar social. O modelo estatal surge após a II Guerra Mundial, sendo seu objetivo primal a intervenção na economia de mercado que fortaleceu e expandiu o setor público, além de implantar e gerir sistemas de proteção social (PEREIRA, 2008), o que representou avanço na perspectiva do reconhecimento e ampliação dos direitos sociais. É importante considerarmos que no Brasil, país de capitalismo periférico, o modelo de *Welfare State* se diferencia dos países da Europa, assumindo um caráter essencialmente meritocrático, com aspectos residuais e seletivistas.

A partir da década de 1970, no contexto mundial, mudanças ocorreram no mundo do trabalho, bem como na relação entre Estado, mercado e sociedade civil. Nesse sentido, essas mudanças trouxeram grandes impactos na forma de organização e luta da classe trabalhadora que se deparou com os efeitos destrutivos em suas condições de trabalho. Segundo Behring (2017, p. 3), “mais mercado livre e menos Estado Social, a partir de final dos anos 70 quando assumem governos claramente identificados com a programática conservadora”.

Já, no Brasil, Raichelis (2013) aponta que a partir da década de 1990 ocorreram diversas transformações que estabeleceram novas relações, o que apresentou diversas necessidades sociais, modificando a maneira como o Estado efetivava as políticas sociais. É a partir da ascensão do neoliberalismo no país que iniciou-se um processo de reestruturações, terceirização, desregulamentação do trabalho, bem como a parceria entre público e privado.

Outro desafio ainda presente não só no Brasil mas em outros países latino-americanos é o deslizamento da responsabilidade estatal pelo social [...]. Esta estratégia desloca o “possível” direito social não só para o campo da benemerência como do patrimonialismo da política do favor. Pior ainda é que esse embaraçamento público/privado (quase intimista) reafirma uma negativa feminilização do social [...], fora das regras públicas (SPOSATI, 2011, p. 112).

Behring e Boschetti (2011) afirmam que no mesmo período, entre os anos 1990 a 2000, a mídia brasileira fez uma forte campanha a favor das reformas, iniciadas no Governo Collor e ampliadas no Governo FHC<sup>15</sup>, voltadas para as privatizações e a

---

<sup>15</sup> Presidência por Fernando Henrique Cardoso, em 1º de janeiro de 1995 a 1º de janeiro de 2003.

previdência social, evidenciando o desmonte das conquistas de 1988. As autoras ainda apontam que houve no país a reformatação do Estado brasileiro sob os moldes do capital.

Na década de 90, [...] foi alvo das reformas neoliberais que têm atacado seu caráter universal e público visando o seu desmonte, através de um processo de universalização excludente, mercantilização e privatização [...] (CORREIA, 2007, p. 1).

A partir disso, as autoras complementam que as principais consequências destas mudanças são a perda dos direitos trabalhistas, intensificação da exploração além da redução dos serviços públicos sob a responsabilidade do Estado, uma vez que os mesmos passam a serem prestados pelo terceiro setor. “Aqui, têm destaque os processos de privatização, reduzindo as dimensões do setor público” (BEHRING, 2017, p. 4).

O enfrentamento da desigualdade, cuja presença é de ordem fortemente econômica, passou a ser tratado no âmbito da ordem social. [...] a democracia, embora presente como reclamo dos movimentos sociais na gestão das políticas sociais, não alcançou abrangência ou velocidade a ponto de se confrontar com a desigualdade social e econômica que se manifestava (e manifesta ainda) na configuração das políticas sociais (SPOSATI, 2011, p. 108).

A partir disso, as conquistas sociais passam a ser compreendidas como as causas dos gastos excedentes, sendo a raiz da crise fiscal dos estados. O ideário liberal, então, começou a propagar que o bem-estar-social seria de responsabilidade dos indivíduos, das famílias e da comunidade. Iamamoto (2007) salienta que os organismos internacionais começaram a ditar diretrizes que desresponsabilizavam o Estado das políticas sociais, transferindo a responsabilidade destas para a sociedade civil e abrindo brechas para a mercantilização dos serviços sociais.

De acordo com Sposati (2011)

O jogo neoliberal do Estado mínimo desenhou nova acrobacia. Trata-se agora, de identificar os mais precarizados e criar formas de sua “melhoria social” ou redução de sua indignidade e não de estender a todos as condições dignas de respostas às necessidades sociais como marca de reconhecimento da cidadania (SPOSATI, 2011, p. 108).

Salvador (2008) destaca que no neoliberalismo o Estado e as políticas sociais são enfraquecidos, através de sua passagem para o mercado. Os resultados da liberação ao mercado são: mercantilização dos direitos sociais, individualização e

culpabilização dos indivíduos e desigualdades de salários entre os territórios. O autor ainda afirma que o Estado não reduz a desigualdade social porque não realiza a distribuição de renda, mas permanece com políticas sociais restritivas.

Desta forma,

As políticas sociais entram, neste cenário, caracterizadas como: paternalistas, geradoras de desequilíbrio, custo excessivo do trabalho, e, de preferência, devem ser acessadas via mercado, transformando-se em serviços privados (BEHRING, 2017, p. 9).

Contudo, é importante salientar que a Política de Saúde e a Política de Aids, bem como as demais políticas sociais, estão inseridas nesse contexto e apresentam limites, mas também possibilidades. Nesse sentido, a participação da sociedade civil nos espaços conquistados se revelam como uma perspectiva, seja de participação social e até mesmo de controle social.

### 2.3.2 O Controle Social na Política de Saúde Enquanto um Mecanismo da Participação Popular

Primeiramente, é válido ressaltar que o debate sobre controle social aqui utilizado se diferencia do conceito utilizado<sup>16</sup> no período da Ditadura, especificamente nos anos 1975 a 1987, período este que demonstra a repressão dos movimentos sociais, pois a sociedade civil era totalmente controlada pela classe dominante, ou seja, “durante o período da ditadura existiu um forte controle do Estado autoritário sobre o conjunto da sociedade, forma que a classe dominante encontrou para exercer sua hegemonia” (BRAVO; CORREIA, 2012, p. 127).

A nova perspectiva aos mecanismos que legitimam a participação social e o controle da sociedade civil no que tange as ações do Estado são absorvidas com o intuito público em virtude de legitimar a participação. Sendo assim, a democracia participativa “possui nova forma de conceber a relação entre do Estado e a sociedade, com participação ativa dos cidadãos na esfera pública” (MONTEIRO; FLEURY, 2006, p. 220 apud MENEZES, 2013, p. 281).

---

<sup>16</sup> Historicamente, a categoria controle social foi entendida apenas como controle do Estado ou do empresariado sob às massas. É nessa acepção que quase sempre o controle social é usado na Sociologia clássica, ou seja, no seu sentido coercitivo sobre a população. Entretanto, o sentido de controle social inscrito na Constituição, é o da participação da população na elaboração, implementação e fiscalização das políticas sociais (MENEZES, 2013, 283).

O debate acerca do controle social ganhou significativa importância dada sua implementação na gestão das políticas sociais, principalmente na Política de Saúde. Sendo assim, faz-se necessário contextualizar brevemente a construção da Política de Saúde, compreendendo a simultaneidade entre o Movimento da Reforma Sanitária e epidemia da aids, que será explanada no próximo capítulo.

A gênese da construção de uma política de saúde, busca-se, sobretudo a compreensão do contexto político, social e cultural, determinantes à necessidade de intervenção do Estado. Este é o responsável por implantar medidas específicas, de controle, de assistência e preventivas a partir de um determinado problema e/ou demanda de saúde. Desta forma, as condições sociais, políticas e culturais possibilitaram o reconhecimento para a intervenção de uma resposta governamental (BARROS, 2018).

No Brasil, a lenta e gradual redemocratização ocorrida ao longo da década de 1980 ampliou os direitos do cidadão, que passaram a ser constitucionalmente garantidos, inclusive como dever do Estado (ESCOREL; MOREIRA, 2008, p. 992).

A construção da Política de Saúde brasileira é resultado da intensa pressão e participação da população. A partir de suas demandas e reivindicações, as instâncias governamentais foram respondendo aos problemas evidenciados. A inserção da sociedade civil organizada, a descentralização da gestão em saúde e outros, foram essenciais para a solidificação do sistema de saúde brasileiro que está em vigor até os dias de hoje.

Os movimentos sociais iniciados na década de 1980, além de almejavam avanços democráticos, sociais, políticos e econômicos, buscavam principalmente a construção de políticas públicas que atendessem a todos de forma universal, pois no período da Ditadura Militar, de 1964 a 1985, as políticas sociais existentes eram dispostas sob um caráter assistencialista. Desta forma, essas ações não continham perspectiva de prevenção, uma vez que o foco das ações médicas centralizavam-se em atender as doenças já instaladas. Bravo (2006), coloca que

Em face da “questão social” no período 64/74, o Estado utilizou para sua intervenção o binômio repressão-assistência, sendo a política assistencial ampliada, burocratizada e modernizada pela máquina estatal, com a finalidade de aumentar o poder e a regulação sobre a sociedade [...] (BRAVO, 2006, p. 93).

Bravo (2006) expõe também que muitos tensionamentos foram gerados com

a proposta de saúde pleiteada pelos movimentos sociais, assim como o debate e discussão acerca do Movimento Sanitário que se dava início. “A reforma proposta tinha por meta investir nas áreas de epidemiologia e planejamento para a organização das ações programáticas de saúde pública” (TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015, p. 25). Contudo, o Movimento da Reforma Sanitária, dentre suas críticas ao modelo de saúde até então vigente, apontava à baixa cobertura as ações assistenciais e, na época, estavam atreladas ao sistema previdenciário – acesso apenas indivíduos com vínculo empregatício formal.

O Movimento da Reforma Sanitária possuía em seu bojo diversos setores envolvidos e continha um caráter heterogêneo. O Movimento contou com a grande mobilização da sociedade civil, incentivada pelos trabalhadores da saúde, o Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (criado em 1976, o CEBES) e demais pessoas ligadas ao setor saúde. Dois anos depois, em 1978, foi criada a Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva – a ABRASCO, uma vez que essas instâncias promoviam discussões sobre as principais questões ligadas à saúde, bem como difundiam as demandas apontadas pelo Movimento da Reforma Sanitária.

Segundo Neto (2003), a partir dessas associações e pressão dos movimentos sociais que defendiam a saúde como direito do indivíduo e dever do Estado, por sua vez, o Estado seria compreendido como responsável pela oferta de assistência à saúde para a população, independente de contrição previdenciária.

[...] partia do referencial médico-social, na abordagem dos problemas da saúde e por meio dos determinantes e práticas políticas, ideologia e teoria, busca a transformação do setor saúde no Brasil em prol da melhoria da condição de saúde de atenção à saúde da população brasileira, na construção do direito à cidadania (ESCOREL, 2008, p. 407).

Essa construção permeou pautas em congressos acadêmicos, mobilizações e debates relacionadas à saúde coletiva, ao considerar que os determinantes sociais estão intrinsecamente relacionados com o processo saúde-doença e à qualidade de vida da população (BRAVO, 2006). Em março de 1986, foi realizada a VIII Conferência Nacional de Saúde, debate acerca da criação do Sistema Único de Saúde (SUS) e posteriormente, sua legitimação. “A grande mobilização da sociedade pela reforma do sistema de saúde teve como marco a oitava CNS, em 1986” (PAIVA; TEIXEIRA, 2014, p. 25).

Foi a primeira com ampla participação da sociedade civil, contando com o protagonismo dos profissionais de saúde, trabalhadores e setores populares.

Esta Conferência foi estruturada sobre três eixos básicos: saúde como direito inerente à cidadania, reformulação do sistema nacional de saúde e financiamento do setor saúde (PAIM, 2008 p. 99).

A Plenária Nacional de Saúde<sup>17</sup>, fórum dinâmico incorporado por movimentos sociais, entidades sindicais e entidades da Reforma Sanitária, entre outros parlamentares, acompanhou e monitorou a nova formulação. Por fim, ao superar a resistência conservadora contra a apresentação e tramitação da Lei Orgânica de Saúde, Lei nº 8.080/90, no Congresso Nacional e deu-se o histórico Simpósio de Política Nacional de Saúde<sup>18</sup> de 1989 (SANTOS, 2009).

Este evento foi determinante para a instituição dos princípios da universalidade, integralidade, descentralização, participação popular, financiamento estatal e redefinição da prestação dos serviços de saúde nas três esferas de governo, além do surgimento da concepção ampliada de saúde, sendo determinada não somente pela ausência de doença, mas determinantes sociais, culturais e econômicos. Contudo, foram estabelecidos a partir de uma organização cedida pela sociedade civil que buscava ações para uma saúde pública, envolvendo as diferentes necessidades da população.

O Sistema Único de Saúde representa um direito social garantido constitucionalmente. Segundo o Ministério da Saúde são conceitos que orientam o SUS, previstos no artigo 198 da Constituição Federal de 1988 e no artigo 7º do Capítulo II da Lei n.º 8.080/1990 (BRASIL, 1990).

Desta forma, a Constituição Federal de 1988 prevê o Artigo 196 e institui

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

Segundo Correia (2009), dentre os eixos de debates discutidos na VIII

---

<sup>17</sup> A Plenária Nacional de Conselhos de Saúde constituiu-se em um movimento dos Conselhos Municipais, Estaduais e Nacional, nascido do compromisso e da necessidade de articulação entre os conselhos e pela capacitação para fortalecimento da ação dos conselheiros. Esse movimento interconselhos sempre lutou pelo Sistema Único de Saúde como uma política pública inclusiva e contra o desmonte do Estado brasileiro (BRASIL, 2006, p. 5).

<sup>18</sup> Com a participação de quase 1 (um) mil inscritos, entre profissionais da área, parlamentares, entidades públicas e privadas ligadas ao setor e demais interessados, o Simpósio se revelou um importante centro de debates, dentro do espírito democrático que caracterizou os trabalhos na Assembleia Nacional Constituinte. Durante os três dias de duração do Simpósio, os participantes tiveram oportunidade de expor ideias, obter informações e discutir questões como a função, organização e gestão do SUS, além do seu financiamento e política de recursos humanos, bem como a necessidade de legislação complementar que regulamente os transplantes de órgãos, sangue e hemoderivados (BRASIL, 1990, p. 15).

Conferência Nacional de Saúde, a participação da sociedade civil no Sistema Único de Saúde foi na perspectiva do controle social. Essa participação em saúde é estabelecida como “o conjunto de intervenções que as diferentes forças sociais realizam para influenciar a formulação, a execução e a avaliação das políticas públicas para o setor saúde” (MACHADO, 1986 apud CORREIA, 2009, p. 124).

É estabelecido então, por meio da Constituição Federal de 1988, o marco legal determinado no art. 198: a participação popular na gestão do sistema de saúde, sendo esta uma das diretrizes.

As ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes: I - descentralização, com direção única em cada esfera de governo; II - atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais; III - participação da comunidade.

A inserção do termo controle social é estabelecido como o direito de participação social na gestão das políticas sociais, ou seja, a sociedade civil organizada pode manifestar-se em espaços públicos que garantam seus interesses, de acordo com a Lei nº 8.142/90. Foi legitimado à sociedade civil manifestar-se em espaços públicos que garantam seus interesses, sendo os Conselhos de Saúde e as Conferências de Saúde mecanismos institucionais de controle social. Isso se deve ao fato do país encontrar-se em um período de democratização e efervescência de controle das instâncias organizadas da sociedade civil sobre o Estado (CORREIA, 2009).

A participação da comunidade de forma institucional é um grande avanço conquistado com o SUS, tornando efetiva a participação de gestores, trabalhadores e usuários na fiscalização e formulação da política pública da saúde (BRASIL, 2009, p. 16).

As organizações de saúde tornam-se cenários para articulação de lutas, críticas e limites no que tange a saúde para a população, porém, subjacentes à pressão, organização e movimento para se garantir o acesso. “A participação passa a ter sentido explícito de luta e contestação”, direcionando-se para a dimensão política (CARVALHO, 1995, p. 23). Desta maneira,

o controle social seguindo a perspectiva das classes subalternas, envolve a capacidade desta, em luta na sociedade civil, de interferir na gestão pública,

orientando as ações do Estado e dos gestores estatais em direção dos seus interesses. Pode ser via à atuação destes setores organizados na sociedade civil que as representam na gestão das políticas públicas, no sentido de controlá-las, para que atendam, cada vez mais, às demandas e os interesses destas classes (CORREIA, 2006, apud CORREIA, 2012, p. 299).

Desta forma, em meio às contradições das classes, o controle social é inserido ao atuar na formulação, execução e monitoramento das ações do Estado. Sendo assim, o exercício do controle é das classes sociais em luta na sociedade civil e no Estado. Todavia, é realizado na disputa entre as classes, uma vez que a sociedade civil participa de todo o processo das políticas sociais, desde a elaboração e, até mesmo sua execução. Bravo (2002) destaca que o significado do controle social “é o da participação da população na elaboração, implementação e fiscalização das políticas sociais” (BRAVO, 2002, p. 45).

Nesse aspecto, Raichelis (1998) complementa o conceito, afirmando que o controle social

Implica o acesso aos processos que informam decisões da sociedade política, que devem viabilizar a participação da sociedade civil organizada na formulação e na revisão das regras que conduzem as negociações e arbitragens sobre os interesses em jogo, além da fiscalização daquelas decisões, segundo critérios pactuados (RAICHELIS, 1998, p. 12).

A autora também referencia a participação da sociedade civil organizada no que tange seus interesses e demandas por ela incorporados. Isso quer dizer que, à medida que a participação social exerce sua função, ela torna-se executora no processo e legitima-se enquanto componente fundamental para a execução das políticas públicas sociais.

As novas políticas de saúde e práticas sociais culminaram com a eclosão da epidemia da aids e, esse momento de mudanças, propiciou alterações no modelo de atendimento à população em geral. É possível exemplificar esse contexto, em fóruns e seminários, que proporciona a inserção da participação direta dos setores envolvidos e, no caso da aids são os profissionais, soropositivos, gestores e militantes (FERREIRA, 1995 apud CANESQUI, 1995).

Nesse sentido, a participação da sociedade civil é indispensável como um dos princípios que sustentam a reorganização do Sistema Nacional de Saúde somando-se ao espaço para o exercício da democratização.

Os princípios de universalidade do acesso, integralidade das ações e participação social propostos pelo movimento da Reforma Sanitária

Brasileira e inseridos na Constituição Federal de 1988 orientaram a formulação e implantação da resposta brasileira à epidemia (GRANGEIRO; SILVA; TEIXEIRA, 2009; MALTA; BASTOS, 2008 apud BARROS, 2018, p. 19).

Em culminância, inúmeras pesquisas foram sendo desenvolvidas quanto à temática do HIV/aids, ao possuir direta relação devido à sua complexidade, sendo uma doença sexualmente transmissível e incurável até o presente momento. Desta forma, a estruturação de uma Política Nacional de HIV/AIDS, proporcionaria melhora nas condições de vida das pessoas já contaminadas, uma vez que as ações desta política seria divididas entre assistência e prevenção, direcionadas, sobretudo, aos que ainda não haviam entrado em contato com o vírus, podendo, assim, controlar a doença (BRASIL, 1999). Nesse sentido, houve a organização da sociedade civil impulsionando respostas à epidemia da aids que se apresentava.

No Brasil, o que prevaleceu foi a atitude dos primeiros ativistas. Desde o início, perceberam que, para evitar uma onda moralista, deveriam atuar junto aos profissionais da saúde e participar da construção do discurso moral sobre a aids (TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015, p. 50).

Os autores também apontam que o perfil social das pessoas que procuraram uma resposta governamental teve sua importância, uma vez que sem a iniciativa dos ativistas “as respostas da saúde pública brasileira para o controle da epidemia provavelmente não teriam sido tão precoces” (TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015, p. 51). Todavia, as primeiras organizações sociais, expressadas por meio dos movimentos sociais, foram capazes de pressionar os órgãos governamentais de saúde para responderem à epidemia e, serão apresentadas no próximo capítulo.

### **3 O ENFRENTAMENTO A EPIDEMIA DE AIDS NO BRASIL: UMA TRAJETÓRIA DE LUTAS SOCIAIS PARA A EFETIVAÇÃO E CONTROLE DE UMA POLÍTICA PÚBLICA**

A entrada da AIDS no Brasil, no início dos anos 1980, refletiu as contradições e problemas sociais que já vinham se desdobrando desde as últimas décadas (MORAIS, 2009, s/p).

A citação demonstra que a disseminação da aids no Brasil evidenciou fragilidades históricas da sociedade brasileira. Ao mesmo tempo despertou a necessidade do envolvimento da sociedade civil que exigia acesso às informações, recursos para pesquisas e novos medicamentos, sobretudo, a regulamentação de uma política de Estado de enfrentamento à epidemia. Essa conjuntura propiciou a expansão de temas complexos como os direitos humanos, direitos sexuais, uso de drogas ilícitas, confidencialidade em relação ao diagnóstico e morte, em um contexto adverso: os primeiros casos identificados de aids, no início de 1982, culminou com o processo de redemocratização do país<sup>19</sup>.

Desse modo, podemos considerar que o pano de fundo da aids no Brasil abarca uma série de elementos. Dentre eles, destacam-se: o processo de redemocratização do país, o fortalecimento dos movimentos sociais e o estabelecimento de um novo paradigma de acesso à saúde com a criação do Sistema Único de Saúde (SUS) estabelecido na Constituição Federal de 1988, exigindo a presença efetiva do Estado. Com o surgimento dos primeiros casos do vírus HIV/aids, sua identificação e a disseminação, configurou-se como uma das grandes problemáticas de saúde pública no panorama mundial, particularmente no Brasil, compreendo que a mesma afeta significativamente uma parcela da população exposta ao vírus.

A aids, sobretudo, impulsionou desafios para a área científica, mas também para sociedade brasileira “conservadora” ao visibilizar questões relacionadas à sexualidade. Segundo GALVÃO (2000), a aids trouxe à tona uma série de questionamentos sociais, particularmente relacionados ao comportamento sexual e a doença, responsáveis por mudanças significativas no campo social e da saúde.

As repostas à epidemia de aids foram sendo moldadas a partir da realidade de cada país considerando as diferentes dimensões de uma epidemia – social, cultural,

---

<sup>19</sup> Nesse período o país vivia a intensificação da pressão popular e de entidades progressistas contra a ditadura, pelas eleições diretas (“Diretas Já”) e com o Movimento da Reforma Sanitária reivindicando acesso à saúde pública para todos. Além disso, a luta pela anistia aos perseguidos, exilados e banidos se intensificou (GRECO, 2016, p. 1554).

econômica, sanitária, médica e política. Contudo, a resposta brasileira, tanto dos órgãos governamentais como da sociedade civil no enfrentamento a epidemia, apresentam avanços e retrocessos, aspectos que abordaremos no próximo capítulo.

A construção deste capítulo está dividida em dois momentos. No primeiro, será apresentada a construção da compreensão social da aids, determinante para influenciar o enfrentamento da mesma no país, destacando, também, o papel da mídia ao contemplar aspectos centrais que permeiam as interpretações do fenômeno: sexualidade, morte e doença, uma vez que “tais representações histórico-sociais têm determinado o sentimento de perplexidade e culpa [...] dando assim a identidade do “aidético” (GIOVANNETTI; ÉVORA, 1997, p. 129).

No segundo momento, será explanado o movimento e organização da sociedade civil para a construção de uma Política Nacional de Aids no Brasil, destacando as primeiras iniciativas e respostas governamentais ocorridas no âmbito do Estado, especificamente na cidade de São Paulo.

### 3.1 A COMPREENSÃO SOCIAL DA AIDS: APROXIMAÇÕES AO DEBATE

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Sida<sup>20</sup>), foi descoberta em 1981 nos Estados Unidos e os primeiros casos notificados foram em homens homossexuais, sendo este o público que apresentou maior vulnerabilidade de contágio do HIV devido à relação sexual anal sem proteção. Após dois anos, em 1983, foi identificado o agente etiológico, denominado como o *Human Immunodeficiency Virus* (HIV) – Vírus da Imunodeficiência Humana – pelo médico francês Luc Montagnier. A pesquisa demonstrou que após a infecção pelo HIV, ocorre uma diminuição gradual do número e da atividade dos linfócitos (código CD4), comprometendo principalmente a imunidade celular, sendo, portanto, a aids uma manifestação tardia e avançada deste processo, ou seja, há diferença entre ser soropositivo (ter o vírus HIV) e estar doente de aids.

No decorrer de 1982, as características clínicas da doença já estavam estabelecidas. A sigla Aids foi adotada oficialmente no segundo semestre de 1982 e rapidamente difundida, graças aos boletins epidemiológicos do CDC<sup>21</sup> (TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015, p. 31).

---

<sup>20</sup> A sigla referente ao nome da doença em português, Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Sida), não emplacou no Brasil, prevalecendo o uso da sigla em inglês, *Autoimmune Deficiency Syndrome* (AIDS) (BARROS, 2018, p. 55).

<sup>21</sup> A sigla CDC significa Centros de Controle de Doenças (TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015, p. 31).

Segundo Teodorescu e Teixeira (2015), a data 5 de junho de 1981 corresponde à primeira comunicação oficial de caso de imunodeficiência em homens homossexuais, o registro ocorreu no boletim *Morbidity and Mortality Weekly Report* (MMWR) dos Centros de Controle de Doenças (CDC) dos Estados Unidos da América, com sede em Atlanta, na Geórgia. A comunicação de alerta foi realizada pelo médico Michael Gottlieb, o qual, juntamente com Joel Weisman e Wayne Shandera, investigaram pacientes em três hospitais de Los Angeles, na Califórnia.

Os pacientes homossexuais observados pelo médico Joel Weisman, de Los Angeles, apresentavam casos de síndrome de *mononucleose like*<sup>22</sup>, com crises de febre, diarreia, emagrecimento, linfadenopatia e candidíase oral e/ou anal. A partir de então a doença foi identificada em diferentes países.

No Brasil, o HIV, definido pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2020) como o vírus da Imunodeficiência Humana, responsável pela causa da doença aids, é transmitido por relações sexuais sem proteção (sendo uma Doença Sexualmente Transmissível – DST), prática compartilhada de seringas para o uso de substâncias psicoativas, transfusão sanguínea, objetos perfurocortantes e transmissão vertical, quando a gestante/mãe transmite o vírus para o filho, podendo ser de três formas: durante a gestação, parto ou na amamentação.

Atualmente, segundo recomendações do Ministério da Saúde, Infecções Sexualmente Transmissíveis – IST passa a ser adotada em substituição à expressão Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST)<sup>23</sup>, porque destaca a possibilidade de uma pessoa ter e transmitir uma infecção, mesmo sem sinais e sintomas. Nesse sentido, os sujeitos expõem

*A infecção por HIV, de novo a gente volta para o universo das ISTs. Lá atrás, para mim era DST, era Doenças Sexualmente Transmissível. Hoje, a gente melhor significou o conceito e é infecção [...] cada organismo, ela se manifesta de uma maneira; tem alguns até que se contagia, infecta outras pessoas, mas não manifesta sinais e sintomas. Enfim, a gente ainda continua aprendendo com tudo isso (S4).*

*A aids, ela começava a se apresentar (S3).*

No segundo semestre de 1982, foi diagnosticado o primeiro caso de aids em

---

<sup>22</sup> O termo “síndrome de mononucleose”, ou “síndrome mononucleose-like” (SML) define um quadro caracterizado por linfadenopatia generalizada de instalação aguda ou subaguda, que pode ser acompanhada por outros sinais e sintomas, dependendo de sua etiologia, tais como: febre, faringite, esplenomegalia, rash cutâneo, fadiga e anormalidades hematológicas (FERREIRA; CONTO; NARVAEZ, 2018, p. 1).

<sup>23</sup> O termo DST usualmente está exposto nesse material, pois somente a partir de novembro do ano de 2016 alterou-se a nomenclatura para IST (BRASIL, 2021).

uma pessoa que nunca havia saído do Brasil pelo docente Vicente Amato Neto, da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP). Os primeiros diagnósticos dos casos de aids eram em pessoas que haviam viajado para os Estados Unidos (TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015). Segundo S1, *“naquela época, quem se infectava em primeiro lugar, era quem tinha viajado para o exterior”*. Esse reconhecimento foi publicado na Revista Paulista de Medicina em 1983, no número de julho/agosto.

Entretanto aids já se tornara um assunto explorado pela mídia brasileira, gerando especulações, curiosidades e desinformação.

Muito cedo falou-se da importância da imprensa na formação da representação social da aids no Brasil, antes mesmo de se tornar uma epidemia. A aids apareceu na imprensa brasileira pela primeira vez em 5 de julho de 1981, quando o “Jornal do Brasil” publicou uma matéria [...], intitulada “Câncer raro ataca homossexuais” (TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015, p. 37-38).

A aids tomou grande proporção em solo brasileiro e suas características iniciais na população direcionava-se aos “grupos de risco”, identificados como os cinco H’s<sup>24</sup>, sendo estes os “homossexuais, hemofílicos, haitianos, *hookers* (em inglês, nome dado às profissionais do sexo) e heroínômanos (usuários de heroína injetável)”, segundo Barros, Guimarães e Borges (2012, p. 538) e salientado pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2018). S2 relata também sobre os primeiros grupos em que a aids se manifestava, por isso denominado de “grupos de risco”, dado que

*[...] no início da aids, chama a pandemia dos três H’s que era os homossexuais, os heroínômanos (que eram os dependentes de heroína) e os haitianos (até hoje a gente não sabe muito bem porque os haitianos, mas é porque descobriram que tinham alguns haitianos infectados e tinha turismo sexual entre os Estados Unidos e os haitianos, então falaram doença) e aí entraram os hemofílicos. Aí eram quatro H’s. Depois a gente foi ver Brasil [...] das mulheres.*

Iniciava-se, então, uma das epidemias mais devastadoras da história brasileira e o que havia era desinformação e preconceito, pois *“ninguém queria atender paciente com HIV”* (S1), além da estigmatização de culpados e vítimas. Outro ponto a ser

---

<sup>24</sup> No Brasil, o HIV tem mais de 30 anos de epidemia e no início o vírus afetava principalmente homossexuais. Era comum referir-se à pessoa soropositiva como “aidético”, o que acentuava a estigmatização e desprezava a noção de dignidade e de direitos humanos. Essa expressão popular caiu por terra, pois além de discriminar pejorativamente não expressava com clareza a diferença entre o HIV e a aids.

mencionado é que a aids, por atingir inicialmente homossexuais, também foi rotulada de “câncer gay”. S4 revela sua opinião sobre ser homossexual

*Ser homossexual na sociedade seria uma pessoa que nunca seria feliz, que nunca teria sua realização, que seria o tempo todo vítima, mas ao mesmo tempo merecedora de chacotas e tudo aquilo que a gente sabe que permeia a violência social.*

*Eu não queria estar dentro da pecha do “câncer gay”, do “toma, está vendo o caminho que você seguiu quanto à sua sexualidade; é uma condenação sim! Você nunca vai ser feliz.*

A definição foi estigmatizada a partir dos sintomas que muitos doentes apresentaram, como manchas escuras pela pele, sintomas de um câncer raro, chamado de sarcoma de Kaposi.

As primeiras notícias sobre a nova doença, que matava rapidamente, acometia principalmente a população homossexual e se manifestava principalmente por infecções severas e pelo sarcoma de Kaposi [...] (BARROS, 2018, p. 51).

**FIGURA 1** – Doença do século: Aids “peste-gay” em 1983



Fonte: Mantovani (2018)

Segundo Paulilo (1999), a aids passa ser representada a partir de um estigma, ou seja, como a “doença do outro” repleta de marcas e cicatrizes. Para a autora, a construção social da aids no país refere-se às pessoas soropositivas como magras, tatuadas, usuários de drogas, etc., reforçando que uma pessoa aparentemente saudável não tenha o

vírus. No entanto, todos estão vulneráveis ao contágio quando não há prevenção nas relações sexuais, bem como outras atitudes e/ou procedimentos (por exemplo, o compartilhamento de seringas), isto é, não há “grupos de riscos” e sim “comportamento de risco”, ou seja, a prática que leva o indivíduo à exposição ao HIV. Segundo S1, um exemplo da adoção do conceito “comportamento de risco” pode ser analisado em relação ao uso de drogas e expõe

*a cocaína é muito usada e para economizar [...], você compra uma quantidade para cheirar, a metade injetada dava para servir três, quatro pessoas; então, essa questão foi [...] importante no desenvolvimento da contaminação pelo compartilhamento de seringa e agulha.*

Nesse sentido, o termo “comportamento de risco” suscita que todos estão vulneráveis a infectar-se com o vírus a partir de suas condutas pessoais. Segundo Paulilo e Bello (2002), a nova definição está relacionada a fatores, os quais as autoras expressam em: ao acesso ou não à informação, escola, serviços, programas de saúde e condições de vida digna; e os códigos culturais sobre como se deve expressar a sexualidade de homens e mulheres.

Frente à isso, de acordo com S1,

*o crescimento científico acerca da própria doença não usava mais a categoria tradicional de risco, “grupos de risco”. Adotava o termo da vulnerabilidade, [...] o paciente para além do ponto físico e isso fez com que a gente se juntasse as especificidades de cada grupo (movimento negro, movimento LGBT, movimento de mulheres).*

Segundo os autores Rocha (1999) e Ayres (1997), o conceito de *vulnerabilidade* foi responsável pela substituição dos conceitos de “grupos de risco” e “comportamento de risco”, uma vez que esses termos reforçavam o estigma e a discriminação. O conceito de *vulnerabilidade*, usado, primeiramente, por Jonathan Mann (1993), coordenador da Coalizão Global de Políticas Contra a Aids<sup>25</sup>, foi na tentativa de superação da abordagem individual inicialmente utilizada, centralizadas na culpabilização do indivíduo mediante seus hábitos e atitudes geradoras de risco.

Os fatores sociais como a violência, pobreza, baixos níveis educacionais e desigualdade de gênero foram introduzidos na nova definição. “Além da informação, haveria

---

<sup>25</sup> Foi fundada em 1991 por iniciativa do Dr. Jonathan Mann. A Coalizão Global de Políticas contra a Aids é “uma resposta específica – não governamental, internacional e multidisciplinar. A Coalizão reúne pessoas que acreditam que a análise e a defesa independentes podem dar uma importante contribuição, ajudando as políticas e programas a enfrentarem os extraordinários desafios dos anos 90” (ABIA, 2015, p. 7). Disponível em: [http://abiids.org.br/\\_img/media/bol%20abia%2015.pdf](http://abiids.org.br/_img/media/bol%20abia%2015.pdf). Acesso em: 01 dez. 2021.

que mudar alguns aspectos da cultura, da sociedade e das políticas para se garantir, efetivamente, que a prevenção aconteça” (MANN, 1993 apud ONU MULHERES, 2015, p.

1). Essa concepção permeia a visão dos sujeitos entrevistados

*A questão da vulnerabilidade está totalmente vinculada à resposta da doença, não era diferente naquela época, mas ela estava dando visibilidade (S1).*

*Como sempre, como toda doença que se difunde pela sociedade, as classes mais vulneráveis são as mais afetadas, as que menos tem acesso aos cuidados, à assistência [...], uma doença não pode ser moralizada dessa maneira, a pessoa não pode ser responsabilizada como culpada por uma doença (S2).*

Nesta mesma época, enquanto ainda acreditava-se que a aids era uma doença de homens homossexuais, a mesma espalhava-se assustadoramente entre as mulheres, sendo aos poucos identificada como umas das principais causas de mortalidade de mulheres em idades reprodutivas, além do número significativo de nascimentos de bebês portadores do vírus. Xavier (1997) aponta que “as mulheres são mais suscetíveis à infecção por DST/HIV, tanto por fatores sociais como por fatores biológicos”. Desse modo, S2 relata

*Depois a gente foi ver no Brasil, por exemplo, 40% das mulheres casadas pegavam aids.*

Conforme Parker (1999, apud PARKER, 2020), o reconhecimento da pandemia do HIV/aids<sup>26</sup>, exigiu um enfrentamento de maneira global. Desde então é identificada como uma questão central na luta pelos direitos humanos e importante quesito em relação aos movimentos sociais, ultrapassando muito mais do que a propagação de uma doença infecciosa, sendo de alta letalidade, além de alto custo social. Para os sujeitos entrevistados

*Vai tendo a coisa global, a aids é de todo mundo (S2).*

*A epidemia que se apresentava, sobretudo, da luta pelos direitos das pessoas (S3).*

A interação de diferentes discursos advindos da ciência, da literatura, dos

---

<sup>26</sup> A aids já foi considerada uma pandemia na primeira década da doença, pois acometia indistintamente pessoas de diversos segmentos populacionais em diversos continentes.

estudantes, dos doentes, dos militantes, dos ativistas e também “*peças afetadas*” (S3) pela doença, propiciaram o processo de construção de respostas à aids, pois “*a gente teve figuras emblemáticas muito importantes*” (S1), além de que os “*grupos se articulam, muitos profissionais engajados*” (S2). Como destaca S3 com o movimento da aids

*[...] antecipando o que era um problema de saúde pública e que iria necessitar da participação de vários setores da sociedade, ele começou a mobilizar algumas pessoas da saúde pública, da academia, da Universidade, no sentido de trazer essas pessoas para o debate, para o diálogo e para a intervenção, também para fazer enfrentamento dessa epidemia (S3).*

Inicialmente, as notícias sobre HIV/aids eram alarmantes e sensacionalistas, causando pânico e discriminação entre os povos de todo o mundo (BRASIL, 1998). A aids trazia consigo estigmas relacionados à culpa e ao pecado, ao sexo e à morte, pois de acordo com o relato de S4, o “*doente de aids não é só a doença biológica, é a doença social também, com estigma e com alto preconceito para com a pessoa infectada*”.

O contexto social e político foram determinantes no enfrentamento da epidemia da aids no Brasil, pois essa conjuntura influenciou a conotação que se dava à doença.

É central, para a compreensão do contexto social e político do surgimento da epidemia de aids no Brasil, reconhecer que as primeiras respostas aconteceram tendo como cenário o processo de redemocratização do país, em um momento de transição da ditadura civil-militar, iniciada em 1964 e encerrada em 1985, para o período democrático (PARKER e cols. 2018; CALAZANS, 2018 apud CALAZANS, 2019, p. 5).

Vale destacar que o contexto social e político ressaltado pelos autores foi permeado pelo conservadorismo, redigidos pela “moral e os bons costumes”, cerceado pelo “discurso moral-sexual [...] largamente usado para validar o poder e a repressão de opositores à ditadura civil-militar” (PAIVA; ANTUNES; SANCHEZ, 2020, p. 2). Essa conjuntura inviabilizou a inclusão do debate sobre a educação sexual nas escolas, fundamental para disseminação de informações sobre as doenças sexualmente transmissíveis, uma vez que “a interdição do debate sobre sexualidade na escola era manejada difusamente como um tabu” (PAIVA; ANTUNES; SANCHEZ, 2020, p. 2). O mesmo “era obrigado a restringir-se à “educação moral e cívica” introduzida como matéria obrigatória do ensino fundamental à

Universidade, onde permaneceu até os anos noventa” (PAIVA; ANTUNES; SANCHEZ, 2020, p. 2).

As restrições conservadoras que acompanharam o momento político (1964 a 1985), também permearam as campanhas publicitárias de combate a aids da época. A informações não focavam no uso do preservativo, nas relações sexuais e associavam a doença à prática do sexo desregrado. Cabe destacar que tal afirmação – prática do sexo desregrado – é um equívoco, pois basta uma única relação desprotegida para contrair o vírus. Essa interpretação enviesada, provavelmente, fez com que muitas mulheres acreditassem estarem “salvas” em seus relacionamentos fixos e “fiéis”, como exemplo, o casamento. Nesse sentido, a pessoa soropositiva pode ser seu amigo, seu familiar, seu vizinho ou até mesmo o parceiro. Sobretudo,

*no relacionamento, ela podia só ter o marido, só ter aquele noivo, só ter aquele namorado, mas o namorado ou marido podia ter outros relacionamentos, [...] você vai dissolvendo os grupos de risco (S2).*

Como bem expõe Jeolás (1999, p. 2), a “construção social da aids foi se configurando através de um emaranhado de representações e de valores simbólicos, extrapolando em muito sua dimensão biomédica e abrangendo vários domínios de existência humana”. Os diferentes canais de comunicação rapidamente noticiavam sobre a nova doença, propiciando o surgimento das especulações sobre as diversas formas de transmissão do vírus, colocando à tona a criação de uma forte associação simbólica e moralizante.

**FIGURA 2 – AIDS nos anos 80: medo e preconceito**



Fonte: Fiocruz (2013)

À vista disso, S2 comenta

*Eu estava já indignada com a questão da aids ser uma doença que as vezes levava a pessoa ao que o Herbert Daniel chamou de morte civil, levava as pessoas ao nível de discriminação e de estigma tão profundo que as pessoas as vezes até morriam no ostracismo por uma questão social e além da questão médica.*

Mann (1988 apud DANIEL; PARKER, 2018), analisando a trajetória da aids no Brasil, aponta três fases da epidemia da aids. A primeira fase refere-se ao crescimento do vírus HIV nas diversas populações. Já a segunda é concomitante ao adoecimento da população acometidos pela aids e, a terceira fase da epidemia é conhecida como “pânico moral”, uma vez que as reações sociais, econômicas, culturais e políticas, foram vigorosamente marcadas pelo preconceito e pela discriminação das pessoas que vivem com o HIV e doentes de aids. Como relatam os sujeitos

*Era uma época que a desinformação era geral e muito grande (S1).*

*Epidemia altamente estigmatizada (S4).*

Tais preconceitos e discriminação não foram somente por indivíduos, mas também por grupos sociais e instituições, provocados, muitas vezes, pelo medo do contágio. Frente à isso, S1 corrobora

*Eles não discriminavam só o paciente, mas discriminavam a gente também, porque para a gente trabalhar com um público desse ou era ou é positivo. Então, assim, nos lugares que a gente chegava, o povo ficava distante e nas salas que a gente trabalhava ninguém entrava.*

Complementar à classificação de Mann, Ayres *et al.* (1999), para romperem com a tradicional abordagem comportamental de risco, ressaltam as diferentes fases históricas, respostas técnicas e científicas da aids, delimitados em três estágios. A primeira consiste em abordar a descoberta da epidemia de 1981 a 1984; a segunda, mostra os anos de 1985 a 1988, sendo esta contemplando o caráter pandêmico da aids; e, a última fase, período de 1989 até os dias atuais, retrata a aids enquanto realidade mundial e seus desdobramentos.

O período de descoberta da epidemia, traçado como a primeira fase histórica, é chamada de “nova identidade clínica”. Iniciaram-se os estudos sobre a doença, atentando-se aos fatores de risco e, para tal, contaram com o respaldo da mobilização dos

serviços de saúde e também do instrumental epidemiológico. Nesse sentido, S1 expõe que “*isso tudo foi muito motivador, descortinar e entender esse mundo que para a gente na equipe, enquanto profissional, era desconhecido*”.

Desse modo, Maia e Reis Jr (2019) também definem a primeira fase da epidemia de aids

A primeira fase da doença [...] caracterizou-se pelo descaso das autoridades governamentais, acompanhada de um período de medo, estigma e discriminação. Na ausência de uma direção política nacional, as respostas à epidemia acabaram surgindo nas comunidades mais afetadas e em setores progressistas, o que levou a formação das primeiras organizações não-governamentais (VILLARINHO *et al.*, 2013 apud MAIA; REIS Jr, 2019, p. 180).

A segunda fase exposta por Ayres *et al.* (1999) compreende a magnitude que a aids tomava, pois não existia mais limites geográficos (sendo que a “urbanização e os processos migratórios [...] reconfiguraram a geografia das cidades, estabelecendo novas formas de convivência) (MORAIS, 2009, s/p), orientação sexual, cultura e etnia para a epidemia que se alastrava. O novo conceito abordado da doença, por sua vez, universalizou o risco, porque retira o estigma de grupos marginalizados e transfere para a responsabilidade individual na prevenção da aids. No entanto, o conceito também apresentou igualmente limitações no que tange definir estratégias para a prevenção, pois atribuiu ao indivíduo modificar seu comportamento baseado no *slogan* “informação + vontade”.

Na segunda fase da epidemia de aids, Maia e Reis Jr (2019), colocam que esta é marcada pela resposta política brasileira à epidemia, com até mesmo o estabelecimento de uma Política Nacional de Aids. Os autores salientam essa fase compreendida entre 1986 até 1990.

A última fase abordada pelos autores permanece até os dias atuais. A aids tornou-se realidade mundial e apresenta tendências: pauperização e feminização da doença, previstos no início da década de 1990. É importante salientar que neste período acontecia o desenvolvimento tecnológico, como os avanços no campo do diagnóstico e tratamento, com a descoberta da terapia antirretroviral, conhecida popularmente como “coquetel”, sendo “o desenvolvimento tecnológico de medicação”, como aponta S3, discutido no próximo capítulo.

Além da interiorização e da pauperização, a crescente feminização da epidemia de HIV/AIDS caracteriza uma mudança radical no perfil da mesma, sendo considerada um fenômeno alarmante no Brasil e no mundo (SOUTO, 2003, p. 33).

Segundo Maia e Reis Jr (2019), os anos de 1990 a 1992 da epidemia é “marcada pela falta de diálogo entre a sociedade civil e o governo federal” (MAIA; REIS Jr, 2019, p. 180). Após 1992, os autores ainda definem que a organização em torno da epidemia de aids, traçada de 1993 até os dias atuais, significando “uma reorganização do PNDST/AIDS no Ministério da Saúde e uma efetivação da política de controle da epidemia” (MAIA; REIS Jr, 2019, p. 180).

Conforme os autores, Barros, Guimarães e Borges (2012), desde o surgimento do HIV, o modelo curativista<sup>27</sup> proposto pela atenção em saúde não seria eficiente para atender as demandas dessa população. Com a Constituição Federal de 1988 e a saúde intitulada como direito universal para a população e dever do Estado, os determinantes sociais passaram a ser condicionantes no processo saúde-doença. Além do atendimento integral, no que tange a assistência, houve a intensificação da prevenção e do controle da doença, pois foi necessário, segundo S4

*Determinado cuidado e um olhar diagnóstico, não só biológico, mas também no sujeito dentro das estruturas sociais.*

A nova doença contagiosa, incurável, mortal e ligada, sobretudo, à homossexualidade, segundo Parker (1994), culminou em associar a doença a vários estigmas e preconceitos e, nesse sentido, S1 revela que por esses fatores havia a “*dificuldade de se assumir soropositivo*”. De acordo com S4, revela o fato de ser soropositivo e homossexual

*Lidar com a minha sorologia e principalmente enfrentar todos os desdobramentos sociais com estigma e preconceito que já fazia parte da minha vida quanto homem gay.*

Autores como Fee e Fox (1988 apud MARQUES, 2002) salientam que nenhuma outra doença moderna viabilizou o interesse da história do que a aids. Segundo Risse (1988 apud MARQUES, 2002), ao mesmo tempo que a aids era responsável por destruir milhares de vidas, também deu visibilidade na história da saúde pública ao incorporar e absorver um diálogo entre a sociedade e as políticas públicas. Segundo os entrevistados

---

<sup>27</sup> Modelo no qual a saúde é vista como ausência de doenças, espera-se o indivíduo ficar doente para poder curá-lo. Desta forma, o enfoque à saúde é apenas a doença, não há a prevenção e somente muitos anos mais tarde o modelo de saúde ampliado foi organizado.

*Pela lembrança que eu tenho, a sociedade civil, ela é quem abre a porta para construção da política, ela quem convida o Estado para construção da política (S3).*

*Então olha que interessante isso: a sociedade civil teve que entrar para dentro da saúde pública realmente e ocupar o seu lugar para poder educar o profissional, aprender a olhar sua realidade e isso está dentro do desenho, do esquema que a gente estrutura saúde pública para você enfrentar os determinantes sociais de saúde e doença (S4).*

Além disso, a aids também ultrapassou a questão científica e contornou diversas transformações não apenas na saúde, mas também em instâncias éticas, políticas, sociais, econômicas e médicas, concedeu mais visibilidade às questões relacionadas à sexualidade, “*porque era muito fácil você falar: bom, teve meningite, teve contato, toma remédio; agora tinha HIV, que jeito se contaminou? Usou droga? Era bissexual?*” (S1).

[...] a epidemia da aids provocou uma nova intervenção medicalizante na sociedade com o saber biomédico tentando normatizar não apenas a vida sexual dos indivíduos, como a vida familiar, e a gama externa de práticas contemporâneas [...]. O componente sexual sai do domínio privado para ser assunto público, eis a grande revolução na cultura sexual (LUZ, 1997, p. 82).

Nesse contexto, os movimentos sociais trouxeram para os debates assuntos sobre sexualidade e gênero e saúde reprodutiva, relacionados à epidemia de aids. Segundo Parker (2000), as complexas dimensões políticas e sociais da vinculação entre sexualidade e saúde, foram colocadas em evidência propiciadas pelos movimentos sociais, sobretudo os movimentos feminista e *gays*.

Nesse sentido, novas estratégias foram repensadas, como a necessidade do Estado atender as reivindicações e implementar uma política pública, assim como reconhecer a participação da sociedade civil nas áreas deliberativas acerca da Política de Saúde, ou seja, os canais de participação direta<sup>28</sup>, pois segundo S3, “*a sociedade civil teve uma participação essencial na construção da política*”. Nesse sentido, complementa

*Antecipando assim que era um problema de saúde pública e que iria necessitar da participação de vários setores da sociedade começou a mobilizar algumas pessoas [...] da saúde pública da [...] Universidade no*

---

<sup>28</sup> É válido ressaltar que os canais de participação direta da sociedade civil sobre os assuntos da Política de Saúde ocorrem por meio dos Conselhos de Saúde e Conferências de Saúde. A Lei nº 8.142/90, proporcionou mecanismos de participação da sociedade civil no processo de gestão da política de saúde nos espaços de Conferências e os Conselhos, considerados espaços de participação colegiados. Desta forma, cada instância de participação popular é regulamentada em cada área de governo e possuem fóruns amplos dessa participação.

*sentido de trazer essas pessoas para o debate, para o diálogo e para intervenção, também para fazer enfrentamento da epidemia que se apresentava e da luta pelos direitos das pessoas (S3).*

Contudo, o avanço na participação da sociedade civil em defesa dos direitos fundamentais não desmistificou o preconceito e discriminação dos profissionais de saúde para com os soropositivos e doentes de aids, segundo os entrevistados

*[...] tinham os técnicos, os profissionais lá da ponta precisavam desaparecer, apagar, ressignificar todo o preconceito, todo ranço criado dentro da questão da diversidade sexual, da livre expressão de gênero de cada qual e tendo que se reeducar, se reorganizar para poder bem atender e ser resolutivo com essas pessoas e ser acolhedor (S4).*

*Espera aí gente, uma pessoa pega um vírus e ela ainda é culpabilizada por isso, excluída, sem acesso aos seus direitos fundamentais. Então, acho que foi realmente uma articulação da política com a solidariedade o movimento de aids (S2).*

As respostas brasileiras à epidemia da aids culminaram da articulação entre políticas governamentais, ações da sociedade civil organizada e também apoio das universidades. Desta forma, há o chamado “campo da aids” (PARKER, 1997; CÂMARA, 2002), compreendido como as respostas produzidas entre a articulação das instâncias, sendo a sociedade civil composta pelo movimento da aids (pessoas vivendo com HIV e doentes de aids – PVHIV/aids<sup>29</sup>, movimentos sociais de gays, lésbicas, feministas, travestis, dentre outros), particularmente, os grupos afetados; políticas governamentais composta por gestores e trabalhadores do setor governamental e, as universidades com pesquisadores e professores engajados na produção do conhecimento da temática da aids. Nessa perspectiva, os sujeitos expressam sua visão

*A época, o que com pouco que fica pra mim, uma fortaleza maior desses grupos da sociedade civil que estavam começando a se organizar (S3).*

*Lá atrás tudo favorecia sua participação, o teu conhecimento da tua vivência era fundamental para se construir [...] ações (S4).*

Essencialmente, “as lutas se juntaram naquele momento” (S4). Nesse sentido, além do envolvimento dos diversos setores da sociedade civil, outro aspecto relevante

---

<sup>29</sup> A partir de um encontro em Denver (EUA), várias pessoas com aids, fartas de serem “doentes”, organizaram uma nova identidade: a de Pessoas “Vivendo com HIV/aids”. A partir de então, passa-se a recusar o papel de “vítima” e o conceito de “paciente”.

para o reconhecimento da epidemia e das primeiras respostas governamentais, bem como a própria organização da sociedade, foi a influência da mídia na disseminação de informações sobre a epidemia da aids.

### 3.1.1 A Mídia na Disseminação de Informações Sobre o HIV/aids no Brasil

Para Galvão (2000), no contexto brasileiro, é possível analisar que poucos estudos se debruçaram em explorar o papel da mídia com relação à disseminação de informações sobre o novo “mal” que estava perpassando a humanidade. A autora complementa também que a mídia influenciou fortemente as organizações sociais a buscarem respostas para a situação a qual estavam.

Segundo a autora, nos anos iniciais da epidemia, a mídia foi fundamental ao apresentar para a opinião pública aquela nova doença, tendo em vista a pressão dos movimentos sociais. “*O fato de aparecer<sup>30</sup> em grupos específicos, que tinham mobilização política*” (S2), corroborou para o enfrentamento social e patológico da aids.

Entre 1981 a 1982, a mídia brasileira teve um papel importante nesse contexto, que ao disseminar informações oriundas das agências norte-americanas “foi a principal responsável pela formulação de um tipo de resposta da sociedade civil” (GALVÃO, 2000, p. 51). Segundo Galvão (2000), as matérias foram extremamente importantes para motivar setores da sociedade civil, bem como alguns serviços de saúde, a delinearem respostas e, juntamente, ofereciam ao público informações sobre a nova doença. Como corrobora Barros (2018), a mídia também estava assumindo um papel muito importante no tocante à construção social da aids ao divulgar a doença.

Comum a outros países, o papel da mídia na história social da AIDS é visto por alguns autores como de importância crucial não somente para a análise das respostas frente à epidemia, mas, sobretudo, na construção de um tipo de conhecimento (GALVÃO, 2000, p. 52).

Em 4 de junho de 1983, a morte de Marcos Vinícius Resende Gonçalves, conhecido como Markito<sup>31</sup>, foi a primeira morte por aids de um brasileiro e anunciada amplamente pela imprensa e, o caso repercutiu largamente. Logo após, o Jornal da Tarde

---

<sup>30</sup> O sujeito entrevistado refere-se ao contágio inicial da aids.

<sup>31</sup> Estilista famoso por suas criações, vestidas por artistas e *socialites*. Sua morte juntamente com as matérias que começaram a noticiar casos de AIDS e a associação da doença aos homossexuais, forneceram um pano de fundo para as manifestações por parte de grupos *gays* (GALVÃO, 2000, p.57).

trazia à tona mais casos anunciados pelo médico Luiz Jacintho da Silva, no Hospital da Universidade de Campinas. Neste mesmo ano, inclusive no final do mesmo mês, a Revista Manchete<sup>32</sup> também trazia a sua primeira matéria abordando o tema aids (TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015).

Desde então, a aids se tornou uma notícia quase cotidiana na grande imprensa e na chamada de marrom. [...] publicaram reportagens nomeando a aids, ora “doença que atinge os homossexuais”, ora de “câncer *gay*” ou “peste *gay*”, denominações colhidas na imprensa norte-americana e reproduzidas pela imprensa brasileira (TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015, p. 40).

Diante desse contexto, a imprensa não hesitava em trazer à tona manchetes e notícias contra os homossexuais. Os autores colocam que um caso chocante na época foi a capa “horrorizante” de uma matéria publicada, estampando a fotografia de um paciente de aids. O que chamou a atenção foi a forma como a Revista Isto É abordou a doença, causando um grande escândalo. Nesse sentido, é importante salientar o caráter contraditório do papel da mídia, ao mesmo tempo que trouxe informações e notícias confiáveis sobre a epidemia, também reforçou preconceitos.

**FIGURA 3** – Capa da Revista Isto É: AIDS preconceito



Fonte: Página do iblogay (2020)

<sup>32</sup> A revista “Manchete” foi uma revista semanal de grande circulação, lançada no Rio de Janeiro (RJ) em 26 de abril de 1952, tendo circulado regularmente até sua última edição em 29 de julho de 2000. Disponível em: <https://bndigital.bn.gov.br/artigos/manchete/>. Acesso em: 10 out. 2020.

Após essa fase inicial, jornalistas começaram a divulgar informações científicas, não alarmantes, sobretudo, honestas, o que contribuiu para que os profissionais da área da saúde, engajados na temática, pudessem contribuir na luta contra a epidemia (TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015).

O ativismo homossexual tomou frente na luta contra a aids, cobrando respostas rápidas das autoridades de saúde, particularmente, os homens homossexuais, que “pertenciam ao principal “grupo de risco” (homens homossexuais)” (BARROS, 2018, p. 60-61), visto que diante das notícias afirmando que a nova doença atingia principalmente esse grupo, oriundas dos Estados Unidos.

*O movimento gay começa se articular já década de 70 e quando a aids aparece relacionada ao mundo gay nos Estados Unidos você teve um uma reação imediata desse grupo que começa se articular e dizer: espera aí, está nos afetando, mas não é porque é uma doença de gays. Na África, por exemplo, a transmissão era heterossexual, não era homossexual, os hemofílicos morriam (S2).*

Segundo Galvão (2000), as matérias que saíram na mídia brasileira entre os anos iniciais da epidemia de aids, 1981 e 1982, apesar de poucas, “foram suficientemente importantes para motivar setores da sociedade civil” (GALVÃO, 2000, p. 55), além de alguns serviços de saúde delinarem respostas. Sobretudo, ofereceu ao “grande público informações sobre a nova doença, descrita como ocorrendo entre os gays” (GALVÃO, 2000, p. 55).

**FIGURA 4** – Capa da Revista Veja: AIDS Os que vão morrer contam sua agonia



Fonte: Castro (2005, p. 6)

Nas reportagens e imagens das capas de revistas da época, como “Isto é” e “Veja”, é possível visualizar a conotação que a mídia dava à doença, como alarmantes para construir o pânico, pois estavam presentes estigmas de morte e preconceito.

Galvão (2000) ainda complementa que a resposta da mídia brasileira para os anos iniciais da aids e, mesmo hoje nos dias atuais, ainda se apresenta como uma importante aliada no conjunto de respostas advindas da sociedade brasileira, tanto no engajamento pela participação social (movimentos sociais), quanto das respostas governamentais. Desta forma, S2 expõe

*Começaram os primeiros encontros pra formar essa rede de organizações não-governamentais da sociedade civil pra lutar contra a discriminação, para serem grupos de apoio para prevenção, para lutar contra a discriminação em termos jurídicos/judiciais.*

Nesse sentido, “a partir da década de 1990 houve uma expansão de diversas organizações civis [...]. Esse crescimento pode ser explicado pelas novas diretrizes dos governos pós-democratização [...] e também pela multiplicação de iniciativas da sociedade civil” (PEREZ, 2012, s/p), uma vez que a organização da sociedade civil por meio da construção das ONGs/aids foi essencial para que o Estado reconhecesse as demandas relacionadas à aids.

### 3.2 A INFLUÊNCIA DA SOCIEDADE CIVIL NAS PRIMEIRAS INICIATIVAS PARA A CONSTRUÇÃO DA POLÍTICA DE AIDS NO BRASIL: O ENVOLVIMENTO DAS ONGS

O final da década de 1970 e início dos anos 1980 demarca o processo de abertura política e redemocratização do país, o que culminou com a anistia política dos exilados em 1979, bem como na realização de eleições democráticas nos estados em 1982, na mobilização por eleições diretas para a Presidência da República e eleição indireta do primeiro governo federal democrático após o período da Ditadura Militar no início de 1985 (BARROS, 2018).

No final dos 1980, o número de casos de Aids explodia ao mesmo tempo que um novo contexto para a promoção da saúde se impunha com o final do regime militar: o direito universal à saúde, da prevenção à reabilitação, foi incluído na Constituição de 1988 (PAIVA; ANTUNES; SANCHEZ, 2020, p. 2-3).

O contexto social e político da época foi essencial para possibilitar avanços nas organizações dos movimentos sociais e também desenvolver estratégias no que tange a luta e conquistas pelos direitos sociais e políticos. Frente à isso, os sujeitos comentam

*Me chamou para dentro não só do setor saúde, mas outras esferas da política pública (S4).*

*A gente estava em um momento político propício, a gente estava em um movimento de abertura política. Então, a gente estava tendo regresso de pessoas que estavam no exílio e com experiências políticas diferentes da que a gente tinha aqui no Brasil e voltando à questão dos que estavam voltando de uma recuperação da força política de esquerda que a gente tinha, então isso foi muito interessante (S1).*

Essas condições permitiram a retomada da luta pelos direitos políticos e a constituição de um movimento social mais ativo nesse período, marcado inclusive pelo surgimento das organizações não governamentais, para o que contribuíram os retornados do exílio após a anistia [...] (BARROS, 2018, p. 49).

A inexistência de uma resposta terapêutica eficaz no período de identificação do HIV no Brasil, em 1982, intensificou a disseminação do vírus. A taxa de infectados aumentava cada vez mais, demonstrando que a população estava sendo acometida pela doença nos grandes centros urbanos da Região Sudeste (MENDONÇA; ALVES; CAMPOS, 2010). Desse modo, a problemática da aids, em razão da característica endêmica e também pela elevada letalidade, apresentou-se como um sério problema de saúde pública (BRASIL, 2010).

No final de 1983, a aids se tornara realidade em diferentes capitais brasileiras. Não se podia mais ignorar que se tratava de uma epidemia, quanto a imprensa brasileira trazia a público, com frequência, a notícia da nova doença (TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015, p. 37).

A movimentação social iniciada na década dos anos 1980 contribuiu para uma nova organização da sociedade ao estabelecer uma vigente corrente, que por sua vez, se fortalece à medida em que há reivindicação de direitos e pressão de sujeitos políticos para a tomada de ações. Esse movimento, mais tarde, configura-se na estruturação da Política de Saúde, por meio do Sistema Único de Saúde (SUS).

A política de enfrentamento da epidemia tem uma profunda relação com o surgimento da Política de Saúde brasileira e sua materialização por meio do SUS, modelo

vigente de saúde pública em nossa sociedade. Essa relação, fruto de um intenso movimento político permeia a visão dos sujeitos

*A construção do SUS e do movimento de aids se deu paralelo (S1).*

*O movimento sanitaria junto com o movimento da Constituição e do SUS junta com os novos movimentos sociais e a gente tinha o caldo político (S2).*

*A Constituição estava trazendo para mim de que eu era pleno de direitos, eu era pleno principalmente de construir a minha dignidade [...]. Através do enfrentamento da doença aids eu vi que eu não era o problema, eu era a solução do problema (S4).*

As políticas brasileiras referentes à Aids tiveram início no estado de São Paulo, essas políticas sofreram influências do Movimento Sanitarista, que visava mudanças essenciais no sistema da saúde do país, o que, em 1988, culminou na criação do Sistema Único de Saúde (SUS) (MENDONÇA *et al.*, 2010, apud BARROS; GUIMARÃES; BORGES, 2012, p.537).

A Política de Saúde brasileira é fruto de uma construção histórica e intensa pressão da população a partir dos movimentos sociais e do reconhecimento pelo Estado, assim como a Política de Aids. Sendo assim, para a construção e a organização da Política de Aids foi necessária a inserção da sociedade civil, como destaca os sujeitos

*Na construção da Política de Aids, primeiro a Constituição favorecia, construção do SUS favorecia o enfrentamento da epidemia de aids (S4).*

*A Constituição Federal que orienta, a força que estava presente no Brasil era a força da democracia, dos direitos, da solidariedade (S3).*

Esses aspectos foram determinantes para o enfrentamento da epidemia. O contexto político, a mobilização e organização da sociedade por respostas e atendimentos aos direitos, aliado aos altos índices de infecção do vírus HIV motivaram as pessoas a participarem do movimento em defesa da construção de uma política. Os sujeitos entrevistados expressam particularmente o envolvimento

*Nós tivemos, de fato, uma ação muito fortalecida da sociedade civil e no final da década de 80 nós tivemos a emergência dos grupos de pessoas vivendo com HIV/aids (S2).*

*Foi adentrando aí ao mundo que para a gente passou a desconstruir toda a referência que a gente tinha, e era isso que motivava: quanto mais a gente descobria mais a gente queria estudar, participar. Então foi uma época em que a gente pôde participar e promover muitos encontros, muitos eventos, se falava muito; então foi uma época muito rica em conhecimento [...] então isso que motivou a participar, sempre me fez trabalhar (S1).*

*Foi uma motivação pessoal, mas que imediatamente fez sentido com a minha trajetória profissional. [...] na antropologia da saúde é uma área muito interessante porque ela mostra que a gente tem que desconstruir um pouco essa relação de autoridade, de legitimidade do modelo de medicina ocidental e que a gente tem que ouvir outras formas de encarar o conhecimento da saúde, do próprio corpo; então tudo isso começou a fazer muito sentido na minha prática profissional (S2).*

*O que me motivou a participar [...] 1989 nós estávamos com um ano de Constituição Federal, o que orienta a força que estava presente no Brasil era a força da democracia, dos direitos, da solidariedade. Então foi isso que me motivou a participar, era esse o oxigênio que a gente respirava nessa época” (S3).*

*Descobri dezembro de [...] uma sorologia positiva pro HIV, aí eu preciso começar [...] eu me aproximo da pasta saúde, me aproximo da palavra controle social e nesse sentido o que acabou me levando para dentro da luta contra a aids (S4).*

Outro aspecto a ser destacado é o contexto social e cultural, marcado pelas conquistas de liberdades individuais, bem como o avanço pelo reconhecimento dos direitos das mulheres, negros e homossexuais (SOUZA *et al.*, 2010).

O ativismo político da época propiciou rápida reação dos movimentos sociais frente à aids, que por sua vez pautavam-se no plano de atenção à saúde e prevenção no combate às situações de discriminação (SOUZA *et al.*, 2010). A discriminação estava dirigida aos grupos mais afetados, às pessoas vivendo com HIV e aos doentes de aids. Com relação à isso, S1 relata que as ações de discriminação eram muitas, vivenciando algumas situações

*Teve um dos primeiros casos, ele era um dono de um açougue que foi à falência porque ninguém mais comparava. [...] Familiares que queriam trazer os doentes ou que tinham trazido seus doentes [...] e que quando chegavam aqui era chamado, convidado a se retirar do prédio.*

As notícias acerca da nova doença chegaram antes da identificação dos primeiros casos de aids no país, através da imprensa, que além da influência na sua divulgação, no alerta ao seu surgimento e no despertar do interesse de profissionais de saúde e grupos sociais, que começaram a se mobilizar, também disseminou metáforas que contribuíram para criar um

comportamento de preconceito, medo, moralismo, pânico [...] (BARROS, 2018, p. 18-19).

O movimento “*global que entra a coisa da solidariedade*”, segundo S2, composto por igrejas, comunidade científica, setor privado, organizações não-governamentais, entre outras instituições, para além de fomentar políticas públicas, permitiu uma organização social pautada na solidariedade, sendo esta

[...] um conceito compreendido no âmbito do movimento social, como uma ação coletiva, cuja finalidade é preservar a cidadania dos doentes de aids e dos grupos mais atingidos (SOUZA *et al.*, 2010, p. 24).

Por sua vez, no estreitamento do Movimento da Reforma Sanitária, movimento esse que ganhou dimensões nacionais no auge da Ditadura Militar, passando a influenciar decisões políticas, tanto no âmbito do Ministério da Saúde, quanto da Previdência Social, observa-se as primeiras condutas públicas relacionadas à aids se iniciarem na cidade de São Paulo, concomitante ao período (TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015). Imbuídos da ideologia que pontuou o Movimento da Reforma Sanitária em âmbito nacional, os profissionais da Secretaria de Estado de Saúde de São Paulo atenderam às primeiras demandas da organização do movimento social *gay* apresentadas à instituição. Como destaca S1, “*tivemos vários grupos gays*”.

Essas especificidades não refletem as peculiaridades dos movimentos homossexuais e associativos, mas, principalmente, a conjugação da própria história brasileira e seu movimento, entre a ocorrência da epidemia da aids e o desenvolvimento do movimento para a Reforma Sanitária. Esse contexto, perpassando a Ditadura Militar e que, com o retorno à democracia, foi atualizada em uma reorganização do sistema de saúde, na criação do SUS (BARROS, 2018).

No ano de 1983, o cientista Albert Sabin resumiu todos os dados sobre a síndrome descobertos na época e “ênfaticamente que as causas de destruição do sistema imunitário eram totalmente novas” (TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015, p. 35-36). O que estava posto por Sabin era a relação entre homossexualidade e a síndrome e, recomendando que os bancos de sangue não recebessem doações desse grupo. Desta forma, começava-se uma batalha moral do meio médico contra os homossexuais, além da sugestão de leis estabelecendo punição aos *gays* que omitissem sua orientação sexual no ato da doação de sangue (TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015). Esses fatores serão abordados no próximo capítulo.

Neste período, a cidade de São Paulo/SP vivenciava o momento do primeiro governo estadual eleito pelo voto popular, o governador era Franco Montoro, do Partido do Movimento Democrático Brasileiro (PMDB). É válido ressaltar que nessa época o atual Presidente do Brasil era João Figueiredo (Aliança Renovadora Nacional – ARENA/Partido Democrático Social – PDS), o militar presidiu o país de 1979 a 1985, período de seis anos.

Ainda em 1983, os números de casos da nova doença oficialmente notificados contabilizavam em 41 casos. No ano seguinte, em 1984, 139 casos notificados. O papel da mídia brasileira, muito importante, enquanto articuladora da sociedade civil, destaca principalmente, em São Paulo, o envolvimento e posicionamento dos grupos *gays* (GALVÃO, 2000). Os grupos *gays Somos* e *Outra Coisa* são os primeiros grupos responsáveis em articular respostas frente à epidemia pelas iniciativas da sociedade civil. Frente à isso, S2 manifesta

*Então, esse movimento sanitarista ele foi muito importante nesse começo das ONGs/aids, porque ele meio que articulou um movimento gay brasileiro [...] vinham pessoas do movimento gay, vinham pessoas do movimento sanitarista; então tinha esse lado político, mas tinha esse lado da solidariedade.*

O *Somos*: Grupo de Afirmação Homossexual, mais conhecido como apenas *Somos*, foi fundado em 1978 e sua causa era a defesa dos direitos LGBT. Dentre suas contribuições, *Somos* foi o primeiro grupo *gay* brasileiro em defesa desses direitos. Outro aspecto importante do período, foi, também, a fundação do Jornal *Lampião da Esquina*, no Rio de Janeiro/RJ. Sobretudo, “o *Lampião da Esquina* é considerado o primeiro jornal nacional a tratar abertamente a questão da homossexualidade, valendo-se do momento político da época, ou seja, a Ditadura Militar, indo de encontro ao conservadorismo e repressão da época” (PRATA; LIMA, 2008, p. 14). O grupo *Outra Coisa – Ação Homossexualista*, foi fundado em maio de 1980, “a partir de um racha dentro do grupo *Somos*, em função da não concordância com o encaminhamento político partidário que alguns participantes do grupo vinham tendo” (ZANATTA, 1997, p. 217).

Em 1983, o grupo *gay* paulista *Outra Coisa* fez um dos primeiros trabalhos comunitários de que se tem notícia e, distribuíram folhetos com informações sobre a doença e formas de prevenção (GALVÃO, 2002, p. 9). No entanto, os grupos não suportaram muito tempo, pois o *Somos* estava passando por um processo de desarticulação e o *Outra Coisa* desapareceu no ano seguinte, em 1984. São grupos de extrema relevância e articulação entre

sociedade civil e o poder público, que pressionaram por respostas frente à epidemia de aids. Nesse sentido, corrobora S4

*A importância, naquele momento, da participação da sociedade civil era primal, porque os grupos mais acometidos realmente pela epidemia, ele era altamente visto de uma maneira estigmatizada e eu coloco até hoje, eu uso esse argumento 'os indesejáveis' batiam a porta da saúde pública.*

Sendo assim, a criação do primeiro programa governamental de aids, em 1983, fato significativo para o período, ocorreu na cidade de São Paulo, sob a coordenação da Divisão de Hanseníase e Dermatologia Sanitária (DHDS)<sup>33</sup>, anterior ao próprio surgimento do Programa à nível federal, sendo “um grupo de militantes do movimento pelos direitos dos homossexuais do Estado de São Paulo procurou a [...] SES<sup>34</sup>- SP para cobrar uma posição diante de um problema novo [...], bastante veiculado pelos meios de comunicação: [...] casos de AIDS” (TEIXEIRA, 1997: 4 apud GALVÃO, 2000, p. 58).

A emergência da política de controle da aids no estado de São Paulo ocorreu a partir da reunião de um grupo de militantes do movimento pelos direitos dos homossexuais com o Secretário da Saúde de São Paulo, João Yunes (BARROS, 2018, p. 57).

A criação do programa governamental de aids do Estado de São Paulo, segundo Teixeira (1997), é um “exemplo da combinação de um governo democrático com a crescente mobilização de setores da sociedade civil” (GALVÃO, 2000, p. 58). Desse modo, na opinião de S1, “*esse movimento de construção na política, de pedir resposta, se deu, eu avalio hoje, por conta dessas lideranças*”. Todavia, o número de casos de pessoas vivendo com HIV/aids aumentava demasiadamente, sendo o total de 140 casos e 105 óbitos em 1984 (GALVÃO, 2002, p. 10).

[...] os principais fatos que contribuíram para a concretização do Programa de Aids na SES-SP [...], foram a existência de casos já diagnosticados em São Paulo; a demanda de um grupo de militantes homossexuais reforçado pelo apoio da médica da Escola Paulista de Medicina, Valéria Petri; e as condições políticas – um governo democrático, no qual militantes da reforma sanitária assumiram posições estratégicas (BARROS, 2018, p. 58).

<sup>33</sup> Neste mesmo ano, a Divisão de Hanseníase e Dermatologia Sanitária (DHDS) – sede o Programa Estadual de AIDS de São Paulo - foi designada como Centro de Referência Nacional para a AIDS (SOUTO, 2003, p. 44).

<sup>34</sup> SES é abreviatura de Secretaria de Estado de Saúde, utilizada por Jane Galvão (2000, p. 58) ao mencionar Paulo Roberto Teixeira (1997).

Desta forma, é importante salientar que a organização do Programa Estadual de São Paulo foi a resposta dada pela Secretaria de Saúde, uma vez que as organizações sociais e a participação da sociedade civil cobravam um posicionamento do governo diante do aumento do número de casos no estado (SOUZA *et al.*, 2010). Diante disso, S1 comenta

*[...] pela própria especificidade da aids a gente foi descobrindo primeiro o quão revolucionária ela foi na época, porque ela veio numa época que a relação entre o saber na saúde era muito específico da equipe técnica e os pacientes começaram [...] a gente fala paciente, mas é questão de usuário [...] teve uma participação mais ativa e eles começaram a se apropriar das informações.*

Para além das organizações específicas na luta contra a aids, houve também contribuição nos setores científicos e burocráticos, pois a participação social impulsionou e conquistou avanços nas primeiras iniciativas de respostas à epidemia da aids no país, segundo Barros (2018, p. 61), envolveu “agentes do movimento homossexual (espaço militante), do campo médico, que também eram docentes e pesquisadores (campo científico) ou atuavam na secretaria de saúde do estado (campo burocrático). Desse modo, S2 relata que o engajamento do chamado “campo da aids” foi fundamental à medida que os grupos solicitavam participar das pesquisas. Os sujeitos relatam a participação dos grupos

*Nós queremos participar dessas pesquisas, nós queremos porque nós queremos acelerar o conhecimento de aids [...]. Foi fundamental esse movimento da sociedade civil pra gente ter uma Política de Aids no Brasil que se tornou uma política de modelo internacionalmente (S2).*

*[...] foi adentrando ao mundo que para a gente passou a desconstruir toda a referência que a gente tinha e era isso que motivava, quanto mais a gente descobria, mais a gente queria estudar, participar. Então foi uma época em que a gente pôde participar e promover muito encontro, muitos eventos, se falava muito, então foi uma época muito rica em conhecimento. Então isso que motivou a participar, sempre me fez trabalhar (S1).*

No âmbito nacional, apenas a partir de 1985, a aids entrou na agenda política do Ministério da Saúde (BRASIL, 1985b; GALVÃO, 2000 apud BARROS, 2018, p. 19), sob a portaria do Ministério da Saúde n° 236, de 02 de maio, que estabelece as diretrizes para “o programa de controle da Síndrome de Imunodeficiência Adquirida, SIDA ou AIDS”, sob a coordenação da DNDS<sup>35</sup> (GALVÃO, 2002, p. 10). Mesmo não havendo, ainda, uma

---

<sup>35</sup> Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária.

posição da instância federal, diante da omissão do Ministério da Saúde, houve o envolvimento significativo de outras instâncias para se responder à epidemia.

Em relação à aids, diversas ações começaram a ser implementadas nos estados, mesmo quando o Ministério da Saúde ainda não tinha proposições para atuação frente a nova doença e até mesmo negava a necessidade de intervenção (BARROS, 2018, p. 124).

Como corrobora Rocha (1999)

Era uma doença de uma minoria rica [...] não havendo relevância na construção de qualquer estratégia por parte do setor governamental para intervir nesta doença (ROCHA, 1999, p. 27).

Souza *et al.* (2010) complementam que a não-resposta governamental, a ausência dessas instâncias demonstrava que não compreendiam a magnitude da doença, além de apontarem que um programa de aids poderia desviar recursos, ou seja, a “atenção” de outros assuntos mais relevantes, como, por exemplo, a desnutrição e demais outras doenças infecciosas. Sendo assim, mesmo o Ministério da Saúde não estando atento à epidemia, instituições federais de ensino e pesquisa se envolveram para responderem à epidemia (BARROS, 2018).

A partir de 1985, segundo Galvão (2002), o *Boletim Epidemiológico AIDS* contabilizada um total 573 casos e 462 mortes. Tanto o cenário político brasileiro, quanto o cenário da aids no Brasil, passam por significativas transformações. Essas mudanças podem ser expressadas na criação de entidades voltadas à epidemia de HIV/aids. Foi, então, formada a primeira organização não-governamental (ONG) brasileira de aids, chamada Grupo de Apoio e Prevenção à Aids (GAPA) em 1985 (SOUZA *et al.*, 2010) na cidade de São Paulo. Segundo o Ministério da Saúde (2020), a ONG GAPA também foi a primeira da América Latina na luta contra a aids. Em 1996 já existiam 18 GAPAs em diversas regiões do Brasil.

A criação do GAPA/SP em 1985 foi fundamental para articular, no Brasil, um outro tipo de discurso e atividades frente à AIDS. Foi o GAPA/SP, por exemplo, que criou o primeiro cartaz sobre AIDS produzido pela sociedade civil. Com a chamada “Transe numa boa”, e criado pelo artista plástico Darcy Penteadado, fornecia informações sobre o sexo seguro (GALVÃO, 2000, p. 68).

A motivação para a criação da organização citada advém do crescente número de casos de doentes de aids e também pela onda de discriminação e preconceito que

crecia cada vez mais na sociedade. Sendo assim, os profissionais liberais, especialmente, os militantes (questões relacionadas à homossexualidade), contribuíram para a criação do GAPA. A iniciativa estimulou a construção de outras instituições em diversas regiões do país, “conferindo às respostas da sociedade civil brasileira frente à epidemia uma grande diversidade, tanto no formato quanto no alcance das atividades” (GALVÃO, 2000, p. 60). Nesse sentido, S1 relata o papel das ONGs e S2 complementa sua percepção

*Se não fosse a participação das ONGs e a atuação delas, porque era um movimento articulado (S1).*

*Porque eu acho que esse início das ONGs/aids articulou foi o movimento político, vamos dizer em um sentido mais estrito do termo, que vem dos novos movimentos sociais, o feminismo, o LGBT, mas vinha também no Brasil do movimento sanitarista (S2).*

Portanto, a estruturação das ONGs, especialmente as chamadas ONGs/aids de acordo com Gohn (2013), possuem componente político.

[...] Temas de interesse de coletivos específicos como [...] o vírus da AIDS [...], as ONGs cidadãs/militantes, junto com os movimentos sociais reivindicatórios dos anos 80, construíram um conjunto de práticas que se traduzem numa cultura de cidadania, algo novo num país de tradição centralizadora, autoritária, patrimonialista e clientelística (GOHN, 2013, p. 245).

É importante ressaltar que além de dispor de componente político, as ONGs também apresentam componente legal. Segundo a Associação Brasileira de Organizações Não Governamentais (ABONG) uma organização não-governamental é “uma organização formalmente constituída, sob o formato jurídico de uma associação civil ou uma fundação, sem fins lucrativos e com o objetivo de promoção e universalização de direitos” (ABONG, 2007, p. 11).

Desta forma, a estruturação dessas organizações, a partir das décadas de 1970 e 1980, “passaram a enfrentar uma crescente burocracia que, aliada à falta de incentivos públicos, se torna um desafio para a sua sustentabilidade política” (ABONG, 2007, p. 14), ou seja, esses desafios perpassam os dias atuais.

Galvão (2000) chama o período de 1985 a 1989 de *anos heroicos*<sup>36</sup>, pois a autora se atenta ao conjunto de respostas advindas da participação social que surgiram no

---

<sup>36</sup> “Denomino o período de 1985 a 1989 de “anos heroicos” por envolver uma diversidade de iniciativas, muitas

Brasil. Além do GAPA, a autora especifica a criação da ABIA, na cidade do Rio de Janeiro no ano de 1986, sendo esta a primeira entidade fundada e presidida por Betinho<sup>37</sup> (chamado Herbert José de Sousa), como já mencionado neste trabalho. Betinho é a primeira pessoa assumidamente soropositiva do Brasil. Três anos depois, em 1989, a criação do primeiro Grupo Pela VIDDA (Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids), também no Rio de Janeiro, formado, pela maioria, de soropositivos. Sobre isso, S2 enfatiza a importância do Pela VIDDA

*Aqui no Brasil [...] era um grupo que dizia que as pessoas afetadas pela aids elas eram coprodutoras, deveriam ser coprodutoras do conhecimento sobre aids, então o Grupo Pela VIDDA ele tem essa inspiração de pressionar a política pública.*

Nesse sentido, S2 também relata duas questões fundamentais do Grupo Pela VIDDA

*O Pela VIDDA tem duas questões fundamentais: uma de exercer essa pressão para que a gente tivesse uma política no SUS, e dois, eles se empoderaram do conhecimento biomédico e estabelecer um diálogo profundo com a medicina e, isso com relações internacionais.*

O Grupo Pela VIDDA<sup>38</sup>, presidido na época por Herbert Daniel<sup>39</sup> (chamado Herbert Eustáquio de Carvalho), mudou o cenário nacional frente à epidemia, pois as ações não estavam mais voltadas somente para a prevenção, mas havia um olhar também para os doentes de aids, devido ao aumento do número significativo de casos no país.

Neste período também é válido destacar a criação das Casas de Apoio, estas que visam uma nova forma de abordagem da epidemia, uma vez que dava apoio direto às PVHIV e doentes de aids, sem recursos financeiros. Dentre essas casas, pode-se destacar: Casa de Apoio Brenda Lee, em 1985; Centro de Convivência Infantil Filhos de Oxum, em 1987; Movimento de Apoio ao Paciente de AIDS (MAPA), em 1988 e, no mesmo ano,

---

delas estruturadas na atuação mais pessoal que institucional, e com boa parte das organizações trabalhando em base voluntária. Foi também um período em que, com raras exceções, as entidades tiveram restrito acesso a recursos financeiros, tanto nacionais como internacionais [...] (GALVÃO, 2000, p. 61).

<sup>37</sup> Herbert José de Sousa, conhecido como Betinho, foi um sociólogo brasileiro e ativista dos direitos humanos.

<sup>38</sup> Nesse período, a estratégia que definiu uma plataforma de cooperação alargada bem sucedida entre as pessoas vivendo com HIV e doentes de aids foram os encontros nacionais. O formato dos encontros era uma resposta às necessidades pragmáticas e ajudava a organização de outras ações e projetos (GIL, 2006).

<sup>39</sup> Herbert Eustáquio de Carvalho, conhecido como Herbert Daniel, foi um escritor, sociólogo, jornalista e também revolucionário.

Aliança Pela Vida (ALIVI), todas na cidade de São Paulo; somente a Sociedade Viva Cazuza no Rio de Janeiro, em 1990. S2 revela a criação das ONGs

*O Brasil chegou a ter 600 ONGs/aids nessa década de 88 a 98 e essa parte, essa interface com o Estado ela foi muito fortalecida.*

*A gente começou atuar nessas áreas de direitos humanos e com os voluntários e todos éramos voluntários, os princípios dessas ONGs/aids era/é serem voluntárias, não ter um caráter religioso e não ter vinculação com o Estado.*

Frente à Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA), os ativistas Betinho e Herbert Daniel contribuíram sobremaneira para a desconstrução dos estigmas da aids, além de produzirem diversos materiais, participação em muitos eventos e construção de políticas públicas e de direitos humanos relacionados ao HIV/aids, pois “*começaram os primeiros encontros para formar essa rede de organizações não-governamentais da sociedade civil*” (S2). Nesse sentido, S1 aponta sobre a contribuição dos ativistas

*Primeiro de tudo, Herbert de Sousa [...], Herbert Daniel que era um atuante do PT muito tempo e que foi exilado e que trazia junto a discussão da população homossexual, Paulo Bonfim trabalhou no início do lampião [...] dos primeiros movimentos na época que não era nem LGBT, era movimento gay no Brasil. Luiz Mott, [...] eram intelectuais que tinham bastante peso e uma produção muito intensa nessa área e aí veio Richard Parker, vieram pessoas que até hoje não morreram, foi se desenvolvendo muitos estudos e áreas afetas.*

É importante ressaltar que a ABIA foi fundada no dia 12 de março do ano de 1986. É uma associação civil, de natureza filantrópica, sem fins econômicos, com sede e foro na cidade do Rio de Janeiro/RJ (ABIA, 2021). Dentre suas contribuições, pode-se destacar o enfretamento para efetivar o compromisso constitucional do direito à saúde. Sobretudo, Betinho enquanto fundador da ABIA, contribuiu para formar uma visão mais politizada da epidemia como coisa pública. Como expõe S1

*A gente tinha como liderança, primeiro de tudo, Herbert de Sousa. Ele veio trazendo toda a história da desigualdade, a questão do governo, da política pública e fazia essa cobrança.*

Evidencia-se o papel essencial da ABIA, uma vez que a mesma trouxe contribuições inestimáveis para o cenário brasileiro do movimento social da aids. Dentre seus

incentivos, destacavam-se: acompanhar e avaliar as políticas e iniciativas governamentais relacionadas à aids no Brasil, produzir e divulgar informações atualizadas, confiáveis e exatas sobre a prevenção e o controle da infecção pelo HIV. Além de possuir vários contatos internacionais, a ABIA também ocupava lugar no Conselho Internacional de Organizações de Serviços contra a Aids (ICASO) e na Rede Latino-americana de ONGs/aids, além da colaboração com a *Appropriate Health Resources and Tecnology Group* (AHRTAG) na publicação da Revista Ação anti-Aids, versão brasileira, contribuindo na socialização do conhecimento técnico (GIL, 2006).

**Quadro 1** – As primeiras ONGs/aids no Brasil

Ano	ONG	Relevância
1985	GAPA	1ª ONG da América Latina na luta contra a aids
1986	ABIA	1ª pessoa soropositiva na presidência – Betinho
1989	VIDDA	Apoio às pessoas com aids

Fonte: A própria autora.

Contudo, a ABIA foi modelo para os demais movimentos e, à exemplo disso, os sujeitos entrevistados relatam sua experiência enquanto ativistas na luta contra a aids na cidade de Londrina, no estado do Paraná

*Buscando contanto com a ABIA e com o Pela VIDDA a gente achou por bem montar então uma ONG aqui em Londrina e foi a primeira ONG do Paraná, foi a ALIA nessa época de 87/88 (S1).*

*Na época procuramos dialogar com o Grupo pela VIDDA, com a ABIA, no sentido de estruturar trabalhos aqui tanto de pesquisa, de prevenção, quanto contribuir na construção dos trabalhos de assistência (S3).*

Destacamos também no município de Londrina, a fundação da Associação Londrinense Interdisciplinar de Aids – ALIA em 6 de maio de 1989, sendo também a primeira ONG/aids do estado. Os sujeitos relatam como se deu o início dessa organização

*Nós vamos trazer alguém lá do Betinho, da ABIA – da Associação Brasileira e nós vamos montar uma coisa aqui parecida em Londrina e foi aí que tudo começou em 1988 (S2).*

*A gente começou formar a ALIA. Então, nessa época não tinha condição, não tinha programa, não tinha nada, era um setor dentro da vigilância e a*

*ALIA começou a produzir o estudo e formação; então, a primeira atividade que a gente fazia relacionado com HIV foi fazer a gente estudar, se preparar, fomos a campo conhecer (S1).*

A ALIA foi construída por profissionais de saúde, professores e alunos universitários das áreas das Ciências Humanas e da Saúde, pessoas afetadas pelo HIV/aids e demais sujeitos ligados à causa da aids, motivados pela percepção/compreensão dos diferentes aspectos que envolviam a epidemia (culturais, sociais, econômicos e políticos), ou seja, a compreensão da aids enquanto um fenômeno social cujo enfrentamento perpassa a luta por direitos humanos e o exercício da cidadania, enfrentando temas considerados tabus e associados a grupos marginalizados socialmente (ALIA, 2019).

No ano de 2019, a ALIA completou 30 (trinta) anos e passou por diferentes períodos/momentos influenciados tanto pelo perfil epidemiológico, como pelo contexto social, bem como as demais ONGs/aids. Na década de 1990, a ALIA, segundo S3, “*começou a participar de alguns encontros nacionais*” e

*se caracterizou por um período de “Mobilização” influenciada pela ausência de Políticas Públicas voltadas ao enfrentamento da epidemia e a necessidade de construção de uma resposta social. A partir do Convênio com o Banco Mundial a ALIA executou [...] projetos (ALIA, 2019, s/p).*

Londrina também “*foi uma das primeiras cidades a ter Unidades Básicas de Saúde antes da Constituição de 88*” (S2). Ainda segundo S2, as pessoas

*participavam, auxiliavam, muniam de informações as pessoas que procuravam o serviço público, mas também essas pessoas começaram a se empoderar, a ter conhecimento e fazer uma ação política que vinha ou como retroalimentação ou como pressão.*

Sobretudo, os sujeitos destacam a missão da ALIA

*A missão da ALIA, que naquele momento interdisciplinar (está lá no nome dela) era justamente fazer com que todos os setores da sociedade aprendessem a falar direito sobre epidemia de aids (S4).*

*Não é à toa que Londrina foi [...] a segunda ou terceira cidade no Brasil que teve o coquetel distribuído no serviço público. Foi certamente em razão dessa pressão, já existia a ALIA, vem o Grupo REAGIR. Depois esses dois grupos se articulam e muitos profissionais engajados (S2).*

“Sem a participação da sociedade a gente não tinha chegado onde chegou [...]. Londrina foi o segundo município a adquirir com recurso próprio os antirretrovirais (S2, 2018 apud BOLZAN, 2018, p. 51). S2 explica a importância do Grupo REAGIR

*Nasce dentro do serviço de saúde, mas se constitui num grupo de pressão, num grupo de entidade civil composta de pessoas vivendo com HIV/aids pra pressionar o governo a ter a política pública dentro do SUS.*

*Esse nível de pressão, esses grupos, se espalham pelo Brasil inteiro que eram os chamamos grupo Pela VIDDA.*

É válido ressaltar o Dia Mundial de Luta contra a aids, comemorado no dia 1º de dezembro, instituído em 27 de outubro de 1987, sendo uma decisão da Assembleia Nacional de Saúde com o apoio da Organização das Nações Unidas (ONU). “A data serve para reforçar a solidariedade, a tolerância, a compaixão e a compreensão com as pessoas infectadas pelo HIV/aids” (REDESCOLA, 2020, s/p). No Brasil, a data passou a ser adotada no ano de 1988 por meio de uma portaria pelo Ministério da Saúde, assinada pelo ministro Leonardo Santos Simão.

**FIGURA 5 – Aids contamina três por minuto no mundo**



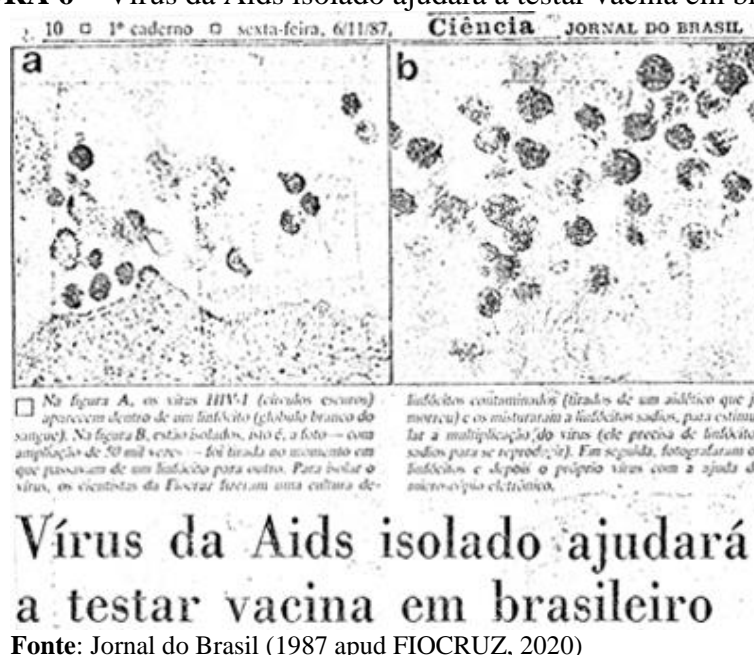
Fonte: Fiocruz (2013)

O papel da mídia, destacado por Galvão (2000), revela o número de casos que não haviam sido oficialmente notificados e conhecidos. No *Boletim Epidemiológico AIDS* de 1987, apresenta, entre os anos de 1982 a 1987, um total de 1.906 casos. Já o *Boletim Epidemiológico AIDS* de 1996 aponta que no mesmo período (1982-1987) havia um total de

4.278 casos (GALVÃO, 2000, p. 50), ou seja, o número de casos reais é maior quanto ao número de casos oficiais da época.

Na articulação com os Organismo Internacionais de Políticas de Aids, destaca-se a ABIA, desde sua criação a mesma buscou articulação com as políticas de aids internacionais, bem como elaboração para as pesquisas relacionadas à aids no que tange a saúde pública no país, tudo isso a partir de 1986. No ano seguinte, destaca-se que a aids passa a ser implementada na agenda de outras instituições, ou seja, passa a ser incorporada nas demais agendas de trabalho (GALVÃO, 2000). Outro ponto extremamente importante desse mesmo ano, 1987, é o uso da primeira droga no tratamento da aids, sendo o uso somente no âmbito internacional.

**FIGURA 6** – Vírus da Aids isolado ajudará a testar vacina em brasileiro



Após aprovação do *Food and Drug Administration* (FDA), sendo este o órgão responsável pela liberação de drogas nos EUA, o medicamento difundido foi o AZT (Zidovudina). Este foi um importante diferencial no tratamento da aids, amplamente divulgado pela sua eficácia, uma vez que evitava o aparecimento de doenças oportunistas. Remetendo ao Brasil, a distribuição do AZT por meio do SUS se deu a partir de 1991, porém, por se tratar de uma medicação importada e de alto custo, tornou-se de difícil acesso para a maioria dos pacientes. A política de medicamentos será abordada no próximo capítulo.

Os anos de 1981 a 1989 apresenta a descoberta da aids e sua evolução, além de destacar a organização da sociedade civil cobrando respostas governamentais de

assistência, controle e prevenção da doença. Também é destacado o desenvolvimento de pesquisas no campo científico – o que contribuiu para o campo médico e, conseqüentemente, para a doença – com a manipulação da TARV e demais medicamentos, sobretudo, destaca a criação de uma Política de enfrentamento da epidemia.

Nesse sentido, o *slogan* adotado da época era – Nós não somos somente o problema, mas parte da solução (LIMA; JEOLÁS, 2007) – S4 relata sua percepção

*Eu não era o problema eu era solução do problema. Esse era o slogan [...] da época dentro do movimento social, buscando fazer com que as pessoas vivendo com HIV saíssem da sombra, do estigma e do preconceito e protagonizassem a sua condição de saúde como elemento político para atuar no espaço público e isso foi fantástico.*

Desta forma, é possível observar o envolvimento dos sujeitos e o quanto isso foi determinante para o enfrentamento da epidemia. Nesse período, o Brasil registrava 6.295 casos de aids. Há também a morte de Lauro Corona, aos 32 anos, ator da TV Globo, em decorrência da aids.

**Quadro 2** – Momento da Política Nacional de controle da Aids, principais grupos atingidos, ações prioritárias em relação ao saber médico, 1981-1989

<b>Período</b>	<b>Principais grupos atingidos</b>	<b>Saber médico</b>	<b>Política na luta contra a aids</b>	<b>Ações prioritárias</b>
1981-1984	Homossexuais	Descoberta do vírus; Teste sorológico	Governo federal não possui uma política específica	Iniciativas estaduais
1985-1989	Homossexuais, hemofílicos e outros receptores de sangue e hemoderivados	AZT	Surgimento de uma política nacional	Ações de vigilância e educação em saúde

Fonte: Barros (2018)

Os períodos da tabela correspondem ao processo inicial e aproximação de conformação da aids no Brasil, sendo afirmada por respostas dos setores envolvidos. Afirma também a gênese da construção de uma política nacional no tocante à epidemia, que será abordada no próximo capítulo.

Outro ponto a ser destacado, além da estruturação das ONGs da época fundamentais para a consolidação da resposta à aids, não menos importante foi a criação do documento “Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do Vírus da AIDS”

em 1989, aprovado durante o primeiro Encontro Nacional de ONG AIDS (ENONG), em Porto Alegre/RS (UNAIDS, 2021).

Pela Constituição brasileira, as pessoas vivendo com HIV, assim como todo e qualquer cidadão brasileiro, têm obrigações e direitos garantidos; entre eles, estão a dignidade humana e o acesso à saúde pública e, por isso, são amparadas pela lei (BRASIL, 2021).

A construção do documento contou não só apenas com o envolvimento dos profissionais da saúde e membros da sociedade civil, mas, também, do Ministério da Saúde, segundo o próprio Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis (BRASIL, 2021).

Os anos de 1990 e 1991 é marcado, por Galvão (2000) como período de polarização e transição, sendo este marcado por modificações no cenário brasileiro das respostas à epidemia, e destaca essas iniciativas como

[...] a criação de um grupo de colocava a sorologia positiva ao HIV como um dado de relevância; a maior participação de outros movimentos sociais, como o de mulheres, profissionais do sexo e outros setores, como o setor privado [...] (GALVÃO, 2000, p. 79).

Outro destaque da década de 1980 para a década de 1990 é o aumento significativo do número de casos de aids, a autora menciona que os anos de 1990 e 1991 representam um aumento mais de 100% em relação a toda a década de 1980 (GALVÃO, 2000, p. 79), em 1991, de acordo com o *Boletim Epidemiológico AIDS*, já havia um total de 11.805 casos. O período também é marcado pelo adoecimento e, posterior morte, de muitos ativistas que ganharam destaque no começo da epidemia. Além de trazerem dor e sofrimento, também gerou mudanças significativas no gerenciamento das organizações, repercutindo conceitualmente na epidemia.

Dentre as mortes da época, ganha destaque Henrique de Souza Filho (conhecido como Henfil), irmão de Betinho, falecido em janeiro de 1988 no Rio de Janeiro. Henfil contraiu HIV em uma das transfusões de sangue que precisava fazer por ser hemofílico. Outra vítima foi o cantor e compositor Cazuza, primeiro artista brasileiro que revelou ter aids, faleceu em 7 de julho de 1990 aos 32 anos, assim como a morte em decorrência da aids em Renato Russo, aos 36 anos de idade. No cenário internacional, a morte de Freddie Mercury, falecido em 1991. É possível elencar outras mortes de famosos da época,

que além de impactarem, traçaram uma importância significativa para as características iniciais da aids, como já mencionado “minorias ricas”.

Contudo, as mortes proporcionaram o aparecimento de uma nova geração no cenário não-governamental de enfrentamento da epidemia do HIV/aids no Brasil (GALVÃO, 2000, p. 79). É possível salientar que os primeiros anos da epidemia no país alastrava-se rapidamente e que a sociedade (e suas organizações), diversas ONGs foram criadas, outros setores aderiram à causa, como instâncias religiosas, organismos internacionais e dentre outras, os setores de ensino e pesquisa começaram a atentar-se. Os sujeitos expressam o envolvimento da sociedade, expressos em

*Envolvimento dos atores sociais (S3).*

*Sujeitos políticos (S4).*

Nesse sentido, segundo Almeida (2021), a retrospectiva de contaminação e disseminação da epidemia da aids pode ser expressada por fatores endógenos, sendo

1) Pânico social [...]; 2) Desigualdades sociais [...], especialmente em função da vulnerabilidade social disseminada; 3) Estigmatização [...]; 4) Normas comportamentais impostas à sociedade [...]; 5) Aumento do número de casos em mulheres, crianças e hemofílicos, fato este que gerou mudanças na opinião pública, desconstruindo conceitos de que a AIDS seria uma doença exclusiva de uma minoria gay; e 6) Pauperização da epidemia, definida como mudanças nos padrões da doença em termos socioeconômicos, e que afetam substancialmente o subsistema (ALMEIDA, 2021, s/p).

O arcabouço social da aids, apresentado como fatores endógenos e organização da sociedade civil propiciaram o reconhecimento do Estado à epidemia. Desta forma, será apresentada as respostas governamentais, em âmbito nacional, com o reconhecimento da epidemia pelo Ministério da Saúde, estruturando, assim, a Política Nacional de Aids.

#### **4 A CONDUÇÃO DA POLÍTICA NACIONAL DE AIDS: AVANÇOS E RETROCESSOS DA ATUAÇÃO DO ESTADO**

Uma política pública também expressa respostas das demandas apresentadas pela sociedade civil organizada sendo de grande importância para a materialização dos direitos sociais. Dentre as múltiplas funções do Estado, compete ao mesmo definir suas responsabilidades, seu caráter, bem como seu plano de ação e programas, com a finalidade de atender as demandas lhes apresentadas. No entanto, também assegura as condições para o desenvolvimento do capitalismo em seu estágio monopolista.

Diante dessas determinações, a luta dos movimentos sociais e a participação da sociedade civil organizada foi essencial para se pensar e propor a construção da Política de Aids no Brasil, bem como o controle e condução da mesma, em detrimento da magnitude da epidemia vivenciada nos anos de 1980, reconhecimento da extensão e essencial articulação da sociedade civil com a esfera governamental.

A resposta à AIDS no Brasil é muito anterior ao primeiro projeto financiado pelo Banco Mundial. Desde sua origem, ela foi marcada por dois eixos fundamentais: a participação e a demanda dos movimentos sociais organizados em torno da AIDS (MATTOS; PARKER; TERTO Jr, 2001, p. 18).

Para Teixeira (1997), no tocante à doença, tais decisões relacionadas ao financiamento são demarcadas como o primeiro marco político adotado pelo Estado brasileiro e, conseqüentemente, influência para a maioria das decisões públicas assumidas posteriormente na construção e condução da Política de Aids brasileira. Dado isso, S1 expõe

*Você é obrigado a seguir a regra do financiador e o Banco Mundial no plano dele estava tanto a questão da sociedade civil na participação como no financiamento. O financiamento se dava nas ações da sociedade civil que da para salientar como passo muito importante nas ações de prevenção.*

Este capítulo divide-se em três partes. No primeiro momento será abordada a estruturação da Política Nacional de Aids a partir da criação do Programa Nacional de Aids pelo Ministério da Saúde, uma vez que a epidemia é reconhecida pelo Estado. A segunda parte contemplará a criação dos Projetos Aids I, Aids II, Aids III e Aids IV, juntamente os financiamentos proporcionados pelo Banco Mundial (BM) que tinha o enfoque, principalmente, em promover ações de prevenção nos países (como no caso brasileiro). Será

também brevemente apresentada a Política de Medicamentos seguida da quebra de patente em torno dos ARVs e, por último, será explanado o desmonte da Política de Aids, contemplando a extinção da Comissão Nacional de DST/AIDS e Hepatites Virais, bem como a desestruturação do Departamento de Aids no Ministério da Saúde a partir do não reconhecimento da epidemia pelo Estado.

#### 4.1 O RECONHECIMENTO DO ESTADO À EPIDEMIA

A intensa exposição dos casos da aids na mídia, a morte de pessoas famosas ou conhecidas do grande público doentes de aids e a criação das primeiras organizações não-governamentais de combate à aids (MONTEIRO; VILLELA, 2009), elementos já apresentados no capítulo anterior, trouxeram à tona discussões referentes à deficiência de respostas para além do estado de São Paulo, se tratando de uma epidemia que já não afetava somente os grupos iniciais identificados da doença, ela alastrou-se para outros segmentos da sociedade, tais como as mulheres, crianças, talassêmicos, hemofílicos, dentre outros.

Diante dessa conjuntura, era mais que necessário alguma manifestação governamental para responder à epidemia. Os casos de HIV e doentes de aids aumentavam demasiadamente, havendo o envolvimento da sociedade civil, demais organizações e instâncias na luta da causa da aids, uma vez que essas organizações, segundo S1 iam “*cada vez mais se inserindo no movimento*”. Barros (2018) coloca que

[...] o objeto em questão era a luta contra aids. A discussão era de políticas públicas que pudessem intervir na epidemia, não se tratando de política partidária. O apoio poderia vir de diferentes correntes políticas que abraçassem a causa e apoiassem as propostas da organização (BARROS, 2018, p. 67).

Desta forma, buscava-se respostas advindas de diversos campos, uma vez que essa busca concentrava-se em respostas pelo Estado, independente de governo, ou seja, “*com investimento mesmo do Estado*” (S3). É importante resgatar que o enfrentamento deveria abranger todos os desdobramentos da epidemia da aids no país. “O espaço aids foi considerado um espaço onde se articulam agentes – dos campos médico, científico, burocrático, político e do espaço associativo ou militante – engajados na luta pela organização da resposta à epidemia da aids” (PINELL *et al.*, 2002 apud BARROS, 2018, p. 33). O espaço aids é interpretado pelos sujeitos

*A participação e uma mistura entre diversos olhares, acho que deu essa conformação [...] a construção da política (S1).*

*Nessas décadas, o movimento resultou em uma formação, uma motivação para participar de instâncias de participação, de decisão, de construção de políticas públicas [...] o próprio movimento da sociedade (S3).*

A primeira manifestação do Ministério da Saúde, data junho do ano de 1983, advém da elaboração de um documento titulado de “Aids – informações básicas”, que se tratava do resumo de alguns artigos elaborados no exterior e não fazia referência alguma aos casos brasileiros de aids (BARROS, 2018). Somente dois anos depois é realizada a primeira ação do Ministério da Saúde.

As primeiras ações realizadas pelo Ministério da Saúde, em 1985, estavam relacionadas à definição de casos e, principalmente, com a criação de um sistema de vigilância epidemiológica para a aids. Participaram das primeiras reuniões o coordenador do Programa Estadual de DST/Aids de São Paulo, Paulo Roberto Teixeira, o médico Vicente Amato Neto (BARROS, 2018, p. 72-73).

As primeiras ações relacionadas ao controle da epidemia da aids, no âmbito do governo federal, iniciaram-se no bojo do Programa Capacitação de Recursos Humanos para o Controle de Infecções Hospitalares no final do período da Ditadura Militar, após a realização de eleições indiretas para Presidente da República, em janeiro de 1985, com a eleição de Tancredo Neves. “Embora o programa houvesse iniciado no final de 1983, a primeira reunião relacionada à aids aconteceu em fevereiro de 1985, ainda nos últimos meses do governo Figueiredo” (BARROS, 2018, p. 72). É importante destacar que nesse mesmo ano foi confirmada a primeira transmissão vertical no Brasil, contágio do vírus da mãe para o filho.

Neste período, houve a primeira campanha governamental, como consta a figura 7. Essa campanha é resultado do trabalho do grupo composto pelo publicitário Jorge Borges, a diretora da DNDS Maria Leide, o vice-diretor do Gapa-SP Paulo César Bonfim e, também o general Aureliano Pinto de Moura, da Divisão da Saúde do Exército. A campanha teve como *slogan* “Aids, você precisa saber evitar!” (BARROS, 2018, p. 83). A mesma focou na prevenção, pois sinalizava o uso do preservativo, alertando o compartilhamento de seringas, além de incentivar a doação de sangue. Outro ponto importante desta campanha foi que a mesma salientou a não transmissão pelo contato diário com o doente.

FIGURA 7 – Cartazes da campanha: AIDS, você precisa saber evitar!



Fonte: Brasília (1987) apud Barros (2018, p. 84)

Segundo Barros (2018)

Àquela altura já havia uma reivindicação<sup>40</sup> dos movimentos sociais, não apenas de homossexuais, mas também de talassêmicos e hemofílicos, cobrando uma resposta do governo; a imprensa falava insistentemente do assunto (BARROS, 2018, p. 73).

Nesse sentido, de acordo com S1, outro aspecto de destaque é a condução que os próprios soropositivos e doentes de aids apresentaram nessa época, expondo a seguinte opinião

*Porque ele questionava tudo. Então, ele questionava a forma de tratamento, ele questionava se ele tinha direito [...], primeiro a apropriação de fala [...] eles não reconheciam outro falando por eles, seria constituição de uma identidade [...] isso foi muito interessante.*

Após entrar na agenda do Ministério da Saúde, a aids foi inserida em dois subtemas da VIII Conferência Nacional de Saúde (8ª CNS), uma vez que “os debates tinham o objetivo de discutir como o novo sistema de saúde poderia resolver o problema da aids” (BARROS, 2018, p.77). O primeiro subtema era “Vigilância Epidemiológica (grandes

<sup>40</sup> A Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA), tendo o sociólogo Herbert de Souza, um hemofílico, na sua direção, realizou uma mobilização que tinha como *slogan*: “Salve o sangue do povo brasileiro”. As principais condições para a organização dessa mobilização foram: a importância da questão do sangue para o movimento sanitário, a participação de sanitaristas no conselho diretor da ABIA, a emergência da epidemia da aids, assim como as discussões e elaboração de uma nova constituição (PARKER; TERTO JUNIOR, 2001 apud BARROS, 2018, p. 79).

endemias, doenças evitáveis por imunização e aids)”, e o segundo, “Sangue e Hemoderivados”, uma vez que na década de 1980 não havia qualquer controle da qualidade de sangue e hemoderivados no país, sendo estes grandes veículos de transmissão de doenças (BARROS, 2018). A contaminação pelo HIV através de transfusão sanguínea de talassêmicos, renais crônicos e, principalmente, hemofílicos reforçou a necessidade de controle da qualidade do sangue, pois muitas pessoas foram contaminadas e morreram, como o cartunista Henfil, destacado no capítulo anterior.

Em 25 de janeiro de 1988, foi estabelecida a obrigatoriedade do cadastro dos doadores de sangue, além da realização de testes em laboratório para hepatite B, doença de chagas, malária, sífilis e aids, pela Lei nº 7.649, que “estabelece a obrigatoriedade do cadastramento dos doadores de sangue bem como a realização de exames laboratoriais no sangue coletado, visando a prevenir a propagação de doenças, e dá outras providências” (BRASIL, 1988). Em outubro do mesmo ano, proibiu-se a comercialização do sangue e hemoderivados no país (BARROS, 2018).

Complementar às medidas adotadas em janeiro de 1988, a Lei nº 10.205 foi aprovada em 21 de março de 2001 preconizando a regulamentação da coleta, processamento, estocagem, distribuição e aplicação do sangue, componentes e derivados e também proibiu a comercialização destes materiais no Brasil. A lei é conhecida como “Lei do Sangue” e/ou “Lei Betinho” (BRASIL, 2001b apud BARROS, 2018), devido ao envolvimento do sociólogo nessa luta. De acordo com Galvão (2000), desde 1986 a aids está incluída no âmbito de doenças de notificação compulsória<sup>41</sup>, segundo a Portaria Ministerial nº 542/86.

Villela (1999) coloca que o advento da aids no cenário mundial trouxe mudanças inéditas e significativas no painel de articulação entre Estado e sociedade civil jamais apresentadas e, segundo a autora, o enfretamento das questões de saúde é caracterizado pelo financiamento direto do governo e também pelo estabelecimento de parcerias. Dentre elas, pode-se destacar o financiamento para as ONGs, as quais já estavam contribuindo na temática pela facilidade de ações previstas dos meios atingidos. S1 corrobora

---

<sup>41</sup> As estratégias e recomendações relacionadas às ações de Vigilância Epidemiológica das IST, do HIV/aids e das hepatites virais encontram-se sistematizadas no Guia de Vigilância em Saúde (GVS). O GVS é mais do que um instrumento de informação; ele visa disseminar os procedimentos relativos aos fluxos, prazos, instrumentos, definições de casos suspeitos e confirmados, funcionamento dos sistemas de informação em saúde, condutas, medidas de controle e demais diretrizes técnicas para operacionalização do Sistema Nacional de Vigilância em Saúde. A VE das IST, do HIV/aids e das hepatites virais baseia-se, sobretudo, em informações fornecidas pela notificação e investigação de casos de doenças e agravos registrados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan) e em dados quantitativos e qualitativos sobre óbitos ocorridos no Brasil e declarados no Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM). As tendências de HIV/aids são monitoradas, inclusive, com informações oriundas do Sistema de Controle de Exames Laboratoriais CD4 e CV (Siscel) e do Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (Siclom) (BRASIL, 2020, s/p).

*Dentro do Ministério tinha o setor de articulação. Então, as vezes a gente cansou de ir pra reunião onde as ONGs estavam melhores informadas do que os gestores do Programa, porque [...] eles recebiam informação e rapidamente se articulavam com coisas a nível nacional, nível regional.*

S2 reforça

*Então, as ONGs tinham representações municipais, estaduais e no plano federal.*

O financiamento<sup>42</sup> foi determinante para se pensar a consolidação da Política de Aids e, segundo S3, “*houve um momento com grande aporte de financiamento do governo federal, do Banco Mundial*” (S3).

Nos anos de 1980, a Organização Mundial da Saúde (OMS) estabeleceu um programa para tratar epidemia do HIV/aids. Esse programa chamado, primeiramente, de Programa Especial de Aids (PEA), em 1986 e, mais tarde, Programa Global de Aids (PGA) em 1987, destacava-se o objetivo primordial de estimular os países a desenvolverem programas nacionais de combate à aids. O Brasil foi induzido pela mobilização de organizações internacionais a implantar programas e, neste mesmo ano, em 1987, “o *Boletim Epidemiológico AIDS* reportava 2.832 casos de aids, sendo 2.223 mortes” (GALVÃO, 2002, p. 11).

Esses programas nacionais foram financiados pelo Banco Mundial e faziam parte dos incentivos destinados a países que estavam em desenvolvimento, como é o caso do Brasil, no que tange o enfrentamento da epidemia. Esse programa seguiu até 1995 sendo responsável pela implementação de uma estratégia global de enfrentamento da epidemia (GALVÃO, 2000, p. 116).

O impacto do Acordo de Empréstimo do Governo Brasileiro com o Banco Mundial permitiu o avanço na implementação de ações de prevenção e tratamento e de redes alternativas assistenciais, além de fomentar uma ampla participação da sociedade civil (PA, 1999, p. 9).

No entanto, é importante destacar que de acordo com Correia (2007)

A valorização da sociedade civil se insere como desdobramento do processo de reestruturação capitalista e do seu corolário, o neoliberalismo, que

---

<sup>42</sup> Tão importante quanto à atuação da Organização Mundial da Saúde (OMS) foi a decisão, por partes das agências financiadoras, da relevância de colocar a aids nas suas agendas de trabalho (ABIA, 2003 apud GIL, 2006).

necessita modificar a forma de responder às refrações da “questão social”, desresponsabilizando o Estado e repassando esta tarefa para a sociedade civil através das “parcerias” (CORREIA, 2007, p. 5).

Nesse sentido, segundo Correia (2007), as parcerias entre o Banco Mundial e as ONGs, coloca o BM como “protagônico na orientação das políticas [...] mediante a imposição da adoção de programas de estabilização econômica e de ajuste estrutural, implicando na reforma do Estado” (CORREIA, 2007, p. 4-5). Portanto, complementa que, “o Estado tem se colocado, cada vez mais, a serviço dos interesses do capital, exigindo o protagonismo da sociedade civil para dar respostas às sequelas da questão social, desresponsabilizando-se” (CORREIA, 2007, p. 5).

Sendo assim,

nos remete a situar o contexto da crise contemporânea do capital, o papel que o Estado e a sociedade civil passam a assumir neste contexto, e o protagonismo dos organismos financeiros internacionais na definição das políticas estatais dos países de capitalismo periférico, em especial na política de saúde (CORREIA, 2007, p. 2).

Os estudos de Correia (2007, p. 2) com relação aos interesses que perpassam os organismos internacionais apontam para a proeminência do Banco Mundial nas referidas orientações das políticas de saúde, os documentos produzidos especialmente para o Brasil, “os quais induzem às contra-reformas na área da saúde [...], prescritas pelo Banco Mundial, na sua função de implementar o ajuste estrutural nos países de capitalismo dependente, com vistas ao fortalecimento do processo de reprodução ampliada do capital”.

Desta forma, os reajustes e orientações indicam a desresponsabilização do Estado. As instituições internacionais definem, a partir do seu poder de capital financeiro, a adoção de reformas políticas, econômicas e socioculturais pelos Estados nacionais. Os organismos internacionais, como o Fundo Monetário Internacional (FMI), Banco Mundial e Organização Mundial do Comércio (OMC) orientam os países, mediante suas condicionalidades, a consolidarem políticas de liberalização, desregulamentação e privatização (CORREIA, 2007).

A partir disso, ao fazer frente do problema de saúde da epidemia de aids em solo brasileiro, em 1988 foi criada a Coordenação Nacional de DST e Aids (CN-DST/AIDS), ampliando o enfrentamento de outras DSTs, no Ministério da Saúde, destinada, sobretudo, a incorporar ações para reduzir as taxas de morbidade e mortalidade causadas por DSTs, HIV e aids no país.

Galvão (2000) expõe que “[...] pode ser observado [...] acontecendo no cenário internacional, o Brasil não somente acompanhou, mas foi pioneiro no delineamento de respostas governamentais frente à epidemia de HIV/AIDS” (GALVÃO, 2000, p. 117).

Surgiu, então, o Programa Nacional de DST e Aids (PNA), incorporado à estrutura do Sistema Único de Saúde de acordo com a situação de disseminação da doença e estratégias de políticas de enfrentamento, segundo a Portaria Ministerial 236, ou seja, no âmbito do Ministério da Saúde. Em “86, nós temos o primeiro [...] Programa Nacional de Aids” (S2).

A princípio, as políticas de saúde referentes ao HIV/Aids foram instituídas como sub-políticas (no SUS), sendo estabelecidas em âmbito local. A gravidade do dano, todavia, gerou a necessidade de atuação nacional ocasionando a implantação do Programa Nacional de DST/Aids (PNA-DST/aids) (PARKER *et al.*, 1999 apud BARROS; GUIMARÃES; BORGES, 2012, p. 537).

A primeira coordenação do Programa Nacional de Aids foi pela bióloga Lenir Guerra de Macedo Rodrigues, sendo a primeira gestão de Lair Guerra (1986-1990) (GALVÃO, 2000). O primeiro programa governamental foi marcado por dois eixos fundamentais: a participação e a demanda dos movimentos sociais organizados em torno da aids (GIL, 2006), além de presumir o aporte de técnicos engajados com a construção de um sistema de saúde que garantisse o direito universal à saúde.

Além disso, foi estabelecido no programa a inclusão dos elementos: universalidade (dos medicamentos e insumos para a prevenção), equidade, “*porque os determinantes sociais de saúde-doença de cada segmento social é diferenciado*” (S4) (foco nas ações junto aos grupos vulneráveis e estigmatizados) e a integralidade (por agregar prevenção, assistência e tratamento) (MARQUES, 2002). “O Brasil foi um dos pioneiros no tratamento. [...], o país criou o Programa Nacional de DST/AIDS” (CEAP, 2016, p.10).

Sendo assim, para S3

*Então, a Política de Aids trouxe junto com ela vários outros debates e que resultou num amadurecimento tanto do debate quanto das práticas* (S3).

Cabe destacar também a criação da Comissão Nacional de Assessoramento em Aids, identificada como a Comissão Nacional de Aids (Portaria nº 199/GM, publicada no

Diário Oficial da União de 28 de abril de 1986, Seção I) – CNAIDS<sup>43</sup> (GALVÃO, 2002, p. 10), e, segundo S4, a “*Comissão Nacional de Aids era consultiva junto ao Ministério da Saúde*”. Dentre as condutas da CNAIDS, pode-se evidenciar o assessoramento técnico aos gestores do Programa Nacional de DST e Aids e, também, na pressão política governamental a favor de uma política de distribuição gratuita de medicamentos, bem como a testagem compulsória de estrangeiros, que foram configurando o PNA (BRASIL, 2003).

[...] a Comissão Nacional de Aids, como instância estatal, na qual os poderes científico e militante estavam concentrados e transmutados em poder burocrático de normalização, teve importante papel na construção de um discurso oficial que contemplates a negociação entre os agentes dos diferentes subespaços (BARROS, 2018, p. 70).

A CNAIDS também foi modelo para a construção das demais comissões, sendo estas à nível estadual e municipal. Nesse sentido, S1 relata

*Tudo que ia com a mesma base da Comissão Nacional foram montadas as estaduais e as municipais. Então, elas tinham essa finalidade: construir e fazer o controle social da Política de HIV.*

No ano de 1989 foi elaborado o primeiro grande projeto do Programa Nacional de Aids chamado Projeto Previna. Esse projeto, por sua vez, era direcionado aos “grupos de risco” – definição utilizada no início da epidemia, identificando os homossexuais, usuários de drogas injetáveis, profissionais do sexo e internos do sistema penitenciário. O Projeto Previna contou com a parceria entre o Estado e ONGs, enquanto experiência mais formal, no que tange a prestação de serviços pertinentes à aids.

Os estudos de Costa (1998, p. 129), mostram que a partir de meados dos anos 80 o Banco Mundial assumiu a liderança no desenvolvimento global da agenda internacional para as políticas de saúde, apoiando projetos que pudessem servir aos seus interesses instrumentais na missão de ajuste estrutural (apud CORREIA, 2007, p. 8).

Alguns autores expõem (Teixeira, 1997; Galvão, 2000; Villela, 1999; Parker, 1994) que houve relações tensas entre o Programa Nacional de Aids e as ONGs, mas,

---

<sup>43</sup> A CNAIDS, na época, apresentava caráter construtivo, sendo representada por membros estratégicos no auxílio do programa nacional da aids. Essa Comissão não era subordinada a nenhum Conselho, pois nesse período os Conselhos também estavam em desenvolvimento. “A Comissão era parte do Estado e teve importante papel técnico e político, assessorando o Programa na definição das estratégias a serem adotadas” (BRASIL, 1994a apud BARROS, 2018, p. 116).

que, posteriormente, essa parceria foi consolidada. De acordo com Gohn (2013, p. 246), “nos anos 80, apesar das ONGs serem, em sua grande maioria, contra o Estado, elas contribuíram para a criação de espaços de interlocução entre o Estado e a sociedade civil”.

Frente à isso, S3 corrobora

*Desenvolver essa construção é mesmo as vezes conflituoso, mas o diálogo era intenso, havia diálogo.*

No primeiro momento, essas instituições (ONGs) participavam ativamente e se organizaram no enfrentamento da doença, apresentando característica centralizadora e, esse momento também é da elaboração de uma resposta governamental para a aids, sendo uma proposta brasileira.

[...] a primeira gestão de Lair Guerra (1986-1990) foi marcada [...] por confrontos com organizações não-governamentais, sobretudo a ABIA, [...] que cobravam não somente mais empenho por parte do programa nacional, como também um plano estratégico para formular ações mais eficazes frente à epidemia (GALVÃO, 2000, p. 122).

Nesse contexto, ainda, segundo Galvão (2000), os novos casos de aids e mortes, bem como demais assuntos relacionados à aids tornaram-se mais visíveis. Mas, apesar de confrontos e contratempos, o Programa Nacional de Aids estava se estruturando.

O PNA ao longo de sua trajetória passou por diversas mudanças em sua denominação e, para Galvão (2000) é difícil relacionar os nomes a períodos específicos e até mesmo entender o porquê de tantas mudanças nos nomes<sup>44</sup>. Essas mudanças não foram somente na nomenclatura do Programa, mas também ao órgão à qual o Programa estava subordinado, sendo diferentes instâncias do Ministério da Saúde.

É possível exemplificar segundo Galvão (2000, p. 118-119)

- 1987 – Programa Nacional de Controle de DST/AIDS, subordinado à Secretaria Nacional de Ações Básicas de Saúde e, ainda no mesmo ano, Divisão Nacional de Controle das Doenças Sexualmente Transmissíveis e SIDA/AIDS, subordinada à Secretaria Nacional de Ações Básicas de Saúde;
- 1988 – Divisão de Doenças Sexualmente Transmissíveis/AIDS, subordinada à Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde/SNPES;

---

<sup>44</sup> A autora Jane Galvão conta em seu livro “AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia” (2000) que consultou o Programa Nacional de Aids para esclarecimento das dúvidas, mas não obteve resposta. Verificar página 118.

- 1989 – Divisão Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis/AIDS, subordinada à SNPES;
- 1990 – Divisão de Doenças Sexualmente Transmissíveis/AIDS, subordinada à Secretaria Nacional de Assistência à Saúde/SNAS, ainda no mesmo ano, Coordenação Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis/AIDS, subordinada à SNAS;
- 1991 – Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis/AIDS, subordinado à SNAS, em 1992 ainda permanece o mesmo programa e a mesma instância de subordinação;
- 1993 – Programa Nacional de Controle de Doenças Sexualmente Transmissíveis/AIDS, subordinado à Fundação Nacional de Saúde;
- 1994 – Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis/AIDS, subordinado à Secretaria de Assistência à Saúde/SAS.

Mesmo apresentando mudanças de siglas e instâncias às quais o Programa Nacional de Aids estava subordinado, e de ministros da saúde, em termos de sua coordenação foram apresentadas poucas mudanças. No decorrer de mais de dez anos de Programa, somente três coordenadores atuaram, podendo destacar: Lair Guerra de Macedo Rodrigues, Eduardo Cortês e Pedro Chequer.

Com a eleição do Presidente da República, Fernando Collor de Mello e mudanças no Ministério da Saúde, nos anos de 1990 a 1992 (Era Collor), o PNA vive um dos seus piores momentos, pois “a Coordenação do Programa Nacional se desestrutura quase que completamente, comprometendo, entre outras coisas, a própria vigilância epidemiológica” (TEIXEIRA, 1997, p. 63 apud GALVÃO, 2000, p. 123). O período é relatado pelos sujeitos

*Eu lembro na época do Collor de Mello, que ele fez umas campanhas horríveis de aids, era assim: se você, não sei o que, a aids vai te pegar [...], coisas meio terroristas e as ONGs caíram em cima, a gente teve vários problemas (S2).*

*A gente trabalhava muito com a questão do medo (S4).*

Segundo Parker (1997) e Galvão (2000) quase todos os elementos-chave do PNA foram suspensos durante o Governo Collor.

O PNA sofreu a primeira mudança com a entrada do novo Ministro da Saúde, Alcení Guerra, afastamento de Lair Guerra, substituída pelo nomeado Eduardo Cortês, médico e pesquisador do Hospital Universitário Clementino de Fraga localizado no Rio de

Janeiro/RJ e referência para tratamento de HIV/aids. Houve a fragilização da articulação entre a Coordenação do Programa Nacional e Programas Estaduais/ONGs. Os desentendimentos com as ONGs concentrava-se em campanhas veiculadas na mídia mal interpretadas, como por exemplo, campanhas que expressavam “Se você não se cuidar, a AIDS vai te pegar”<sup>45</sup>, “Eu tenho AIDS e vou morrer” e “Quem vê cara não vê AIDS”, exibidas entre os anos de 1990 a 1992.

Desta forma, as campanhas negativas de prevenção na mídia despertaram profunda indignação em muitos ativistas que se debruçavam em um momento de solidariedade com os soropositivos. Nesse período, Herbert Daniel apontava, com indignação, a negação dos direitos das pessoas infectadas e doentes de aids e, à isso, chamou de *morte civil* e os tratamentos contra a discriminação e o preconceito que acompanhavam o soropositivo eram uma “vacina” chamada “solidariedade” (GIL, 2006), como já abordado no capítulo anterior.

Ainda nesta gestão, observou-se um conflito entre o Ministério da Saúde brasileiro e a OMS por aquele recusar que o país “servi(sse) de cobaia” no que tangia à realização de possíveis testes de vacinas anti-HIV no Brasil (SOUTO, 2003, p. 45).

Apesar dos contratemplos, houve também aspectos positivos a serem destacados no que tange o combate da epidemia, como a estruturação da política de distribuição universal e gratuita de medicamentos aos pacientes de aids de todo o país (SOUTO, 2003). O momento, demarcado por abalos, mas também por conquistas, que dentre elas, cabe destacar a criação da Lei nº 8.036, de 11 de maio de 1990 que dispõe sobre o Fundo de Garantia do Tempo de Serviço (FGTS). Conforme a lei, o trabalhador ou qualquer de seus dependentes for soropositivo para o vírus HIV ou doente de aids, pode realizar o saque do FGTS (BRASIL, 2021).

O Programa Nacional de Aids se reestruturou após o Governo Collor, com a retomada da coordenadora Lair Guerra e resgate de relações com as ONGs no ano de 1993, uma vez que, segundo S2

*[...] quando você tem essa Política Nacional de Aids mudava de governo, mudava o Ministério da Saúde, mas você já tinha as ONGs dizendo: ó tem que ter a Política Nacional de Aids, tem que ter essa Política Nacional, ela vai se fortalecendo com a pressão da sociedade civil.*

---

<sup>45</sup> Para assistir, consulte o link. Disponível em: [https://www.youtube.com/watch?v=lc\\_sbLoqgRE](https://www.youtube.com/watch?v=lc_sbLoqgRE). Acesso em: 17 dez. 2020.

Também os Programas Estaduais e até mesmo com a Organização Mundial da Saúde, além de financiamentos com os empréstimos do Banco Mundial, sendo este responsável pela realização dos projetos – Projeto Aids I ou “Projeto de Controle de AIDS e DST” e, posteriormente, Aids II de “Controle das DST/AIDS” –, pois “*um ponto forte do Programa Nacional de DTS e Aids foi: o planejamento e, o segundo, o controle social, que a gente não fazia uma mudança se o controle social não tivesse junto*”, expõe S1.

## 4.2 OS PROJETOS AIDS E OS FINANCIAMENTOS DO BANCO MUNDIAL

### 4.2.1 Aids I

A partir de 1994, com grande investimento de recursos, o Banco Mundial iniciou o financiamento da CN-DST/AIDS. Dentre as principais áreas de atuação, destaca-se: prevenção, assistência, pesquisa, vigilância epidemiológica e desenvolvimento institucional (incluindo os recursos humanos), além de um instrumento importante para o controle da doença. O investimento significou uma melhora na qualidade de atendimento às pessoas com DSTs e doentes de aids no Brasil. O fato perpassa a opinião de S4

*Eu avalio que a Política de Aids avançou na prevenção, assistência e controle (S4).*

O primeiro acordo de empréstimo junto ao Banco Mundial foi assinado em 1993, após duas missões do Banco, a primeira realizada em outubro de 1992 e a segunda em janeiro de 1993 (BARROS, 2018, p. 144).

O primeiro projeto, conhecido como Projeto Aids I e/ou “Projeto de Controle de AIDS e DST”, dentre seus objetivos, abarcava a redução da incidência e transmissão do HIV e de DSTs; bem como o fortalecimento de instituições públicas e privadas responsáveis pelo controle de DSTs e HIV/aids.

O acordo do Aids I contou com um aporte financeiro de 250 milhões de dólares, 160 milhões do Bird e 90 milhões do governo federal, distribuídos em quatro componentes (BARROS, 2018, p. 144). Desse modo, os componentes estavam distribuídos em: prevenção; serviços; desenvolvimento institucional; e vigilância, pesquisa e controle, a partir de suas respectivas estratégias que contemplavam programas de informação (ou seja, pelos canais de mídia), serviços de saúde para atender pacientes soropositivos ou doentes de aids, treinamento e capacitação técnica aos profissionais da saúde.

**Quadro 3** – Componentes dispostos e estratégias realizadas no Projeto Aids I

Componentes	Estratégia
Prevenção (U\$93,9 milhões)	Programas de informação, educação e comunicação voltados para o público geral e grupos de alto risco; Ampliação da capacidade de diagnóstico, aconselhamento, testagem e intervenções precoces; aquisição e distribuição de preservativos.
Serviços (U\$75,7 milhões)	Serviços de saúde para pacientes com HIV/aids e DSTs; Integração de prevenção e serviços médicos ao aconselhamento visando melhorar e reduzir os custos da assistência.
Desenvolvimento institucional (U\$42,3 milhões)	Treinamento de profissionais de saúde, melhoria de serviços laboratoriais e assistência técnica.
Vigilância, Pesquisa e Avaliação (U\$14,6 milhões)	Vigilância epidemiológica, avaliação do programa e estudos especiais, incluindo análises epidemiológicas, de custos, e impacto econômico do HIV/aids.

Fonte: Barros (2018)

Desta forma, o primeiro acordo de empréstimo, executado entre os anos de 1994 a 1998, teve um papel importante na organização de recursos financeiros para as ONGs, sendo a criação de um “Setor de Articulação com ONG” (GALVÃO, 2000, p.128), bem como estados e municípios e também na criação de uma estrutura adequada ao desempenho do Programa. Os sujeitos entrevistados destacam o Setor de Articulação com ONG e qual o papel dessas organizações não-governamentais.

*ONGs/aids na época, o trabalho, o debate, estava bem mais voltado para direitos (S3).*

*O Programa de Aids que tinha diferentes maneiras, mas sempre esteve na Política de prevenção, ele sempre teve um setor do Ministério da Saúde que era chamado Setor de Articulação com as ONGs. A prevenção no país só foi feita em razão desse financiamento do Banco Mundial, mas que exigiu que a prevenção fosse feita e de forma cortejava, [...] considera essa participação das entidades civis (S2).*

Nesse sentido, de acordo com S2, “é de noventa e pouco [...] a primeira vez que o movimento de ONGs/aids consegue uma representação no Conselho Nacional de Saúde”. Logo, induziu o PNA a tornar-se, de fato, uma política nacional, o que agregou progressivamente para a participação da sociedade civil nos assuntos do PNA. Segundo S4,

*o governo federal estava tão aberto, estava tão fluído com essa questão de participação cidadã, de controle social; não tinha medo de chamar o povo e*

*principalmente de “catar” dinheiro público (S4).*

À isto, o conceito de participação cidadã descrita por Gohn (2013)

*[...] está lastreado na universalização dos direitos sociais, na ampliação do conceito de cidadania e numa nova compreensão sobre o papel e o caráter do Estado, remetendo a definição das prioridades nas políticas públicas a partir de um debate público. A participação passa a ser concebida como intervenção social (GOHN, 2013, p. 240).*

Sendo assim, com o termo de acordo para o financiamento do Banco Mundial, o Programa Nacional de Aids foi obrigado a seguir orientações a partir da cooperação. Dentre elas, podemos destacar, essencialmente, o incentivo da participação da sociedade civil. Segundo S4

*A importância da sociedade civil aí dentro é justamente exercer o controle social, a participação cidadã, tanto na construção do que vai ser planejado, o que vai ser priorizado, o que vai ser enfrentado primeiro.*

Contudo, havia também a área de prevenção, explanada a seguir.

As ações referentes à aids no Brasil foram contempladas em duas formas de financiamento. A primeira forma é o programa de medicamentos antirretrovirais, kits CD4 e carga viral. Para além, são repassados por meio do SUS os recursos para as áreas de controle e prevenção das DSTs/HIV/AIDS, nos níveis federal, estadual e municipal. Segundo o relato de S2, houve tensionamentos.

*Foram lutas para conseguir muita coisa. Os exames de contagem de CD4 foi uma briga; então, não era que tudo era uma maravilha e vinha de mão beijada, não, mas eu acho que houve avanço nessas áreas sem dúvida nenhuma.*

Sendo assim, neste período, houve a construção da Comissão de Gestão de Ações de DST/Aids – COGE. Nesse sentido, S1 salienta

*A organização ela começou não foi do nível local, ela começou do nível nacional. Então, primeiro se organizou no programa nacional, tinha uma comissão de gestores, que eram só gestores, chamava COGE.*

Desta forma, a COGE

Visa à articulação e discussão das políticas de DST/aids com representantes dos Programas Estaduais e Municipais para o fortalecimento do processo de descentralização das ações em saúde. É composta por 10 (dez) representantes de municípios e 10 (dez) representantes de estados, com equidade regional (BRASIL, 2010, p. 29).

Neste mesmo ano, em 1994, foi instituída a participação da sociedade civil nos assuntos da Política de Aids. A participação social era por meio da Comissão Nacional de Aids. Desta forma, a Comissão era paritária, sendo representada por usuários, gestores, profissionais e prestadores de serviços. Sobretudo, os sujeitos entrevistados destacam a participação da sociedade civil.

*Depois que já tinha instituído o Programa [...] quando o Banco Mundial financiava as ações de HIV e aids e [...] tinha diretrizes e uma das diretrizes muito forte [...] era o fortalecimento e a participação das pessoas vivendo<sup>46</sup>. Então isso também foi uma coisa muito interessante, porque [...] se organizando os espaços de construção e controle da política (S1).*

*A estratégia do Banco Mundial exigia que a sociedade civil participasse do que era construção da Política tanto de assistência, quanto de prevenção das campanhas educativas, tinha que estar inserida a sociedade civil e a sociedade civil o melhor organizada possível dentro do que a gente chama arcabouço jurídico brasileiro (S4).*

Nesse sentido, a mobilização e participação da sociedade civil organizada passou a ser de extrema importância para se legitimar as diversificadas demandas da aids, além da estruturação de uma Política de enfrentamento da epidemia, sobretudo uma Política de Medicamentos exclusivamente de antirretrovirais. Desta forma, destaca S4

*Você não era o intruso, você não era o inimigo, você era uma ferramenta-chave para poder construir a melhor política e estratégia possível, o melhor planejamento.*

Contudo, “considerando a pressão política promovida pela sociedade civil [...] requeria o acesso universal ao tratamento da AIDS, já em 1992 o Brasil passou a fornecer gratuitamente o AZT” (VILLARINHO *et al.*, 2013, p. 274). “No início da epidemia de Aids, o Brasil teve um papel de vanguarda ao provar para o mundo que o tratamento das pessoas com HIV/Aids era possível” (GIV, c2021, s/p).

---

<sup>46</sup> Pessoas vivendo com HIV e/ou doentes de aids.

#### 4.2.2 A Política de Medicamentos e Aids II

A Política de Medicamentos para o tratamento da aids datou início no Brasil em 1991, mas em 1987 já havia a primeira droga usada no tratamento da aids, o medicamento AZT. Em 1991 ainda surgiu um medicamento indicado para pacientes com estágio avançado da doença, chamado DDI (Didanosina) e três anos depois, em 1994, emergiu o D4T (Zaltabina), indicado para pacientes com intolerância às outras drogas.

Mesmo com avanços na assistência medicamentosa aos pacientes infectados pelo HIV, o arsenal terapêutico disponível era reduzido e também havia uma insuficiência e instabilidade na oferta dos antirretrovirais (ARV). Isso se deu na rede pública de saúde e datam os anos de 1992 a 1995 (BRASIL, 1998).

Em julho de 1996 foi realizada a XI Conferência Internacional de Aids em Vancouver, no Canadá, sendo este um marco diferencial na história da aids, pois foi o lançamento da terapia combinada apresentada pelo Dr. David Ho, a terapia combinada popularmente conhecida como “coquetel”. Essa terapia combinada possibilitou mudança de paradigma do tratamento, pois proporcionou a administração das drogas em associação, de duas, três e até mesmo quatro medicamentos diferentes, potencializando o combate com o vírus.

[...] a história natural dessa infecção vem sendo alterada, consideravelmente pela terapia antirretroviral (TARV), a qual foi iniciada no Brasil em 1996, resultando no aumento de sobrevida dos pacientes, mediante reconstrução das funções do sistema imunológico e redução de doenças secundárias, conseqüentemente, melhorando a qualidade de vida dos pacientes (MS, 2010, p.75 apud BARROS; GUIMARÃES; BORGES, 2012, p. 538).

O objetivo primordial da terapia antirretroviral é retardar a progressão da imunodeficiência e/ou restaurar, quando possível a imunidade, proporcionando à pessoa infectada uma melhor e maior qualidade de vida. A terapia combinada atua diretamente no processo de entrada no vírus na célula e posteriormente sua replicação, as drogas fazem com que a multiplicação do HIV seja reduzida.

Desta forma, retarda o desenvolvimento da doença ao diminuir a quantidade de vírus no organismo. Cada medicamento tem sua função: age numa determinada etapa da reprodução de modo a impedir sua replicação nas células de defesa CD4, evita a formação do vírus ou faz com que ele saia “defeituoso” da célula, de modo a falhar sua capacidade de replicação.

Para Negri (2002), o aumento de tempo de vida das pessoas portadoras do vírus HIV e doentes de aids tem incidência direta com o acesso dos mesmos à terapia antirretroviral.

Alguns medicamentos só podem ser comprados exclusivamente pelo setor público (monopsônio), apresentando características específicas quanto à sua aquisição no mercado brasileiro. A oferta de medicamentos no país por um único fornecedor reflete em direitos de proteção patentária (patente concedida no país) ou expectativa de direitos (pedido de patente depositado ainda em análise), configurando-se em uma situação de monopólio (CHAVES; HASENCLEVER; OLIVEIRA, 2018, p. 2).

Um exemplo disto é a aquisição dos medicamentos antirretrovirais exclusivamente pela rede pública de saúde e alguns deles encontram-se em situação de monopólio por estarem sujeitos à proteção patentária. Isso deve-se ao fato de que a partir de 1995 entrou em vigor o acordo *Trade Related Aspects of Intellectual Property Rights* (TRIPS) da Organização Mundial do Comércio e, no caso brasileiro, o Acordo foi estabelecido na lei de propriedade industrial nº 9.279/96, passando a assegurar proteção de patentes no setor farmacêutico a partir de maio de 1997 (CHAVES; HASENCLEVER; OLIVEIRA, 2018, p. 2).

No Brasil, no mesmo ano de lançamento do ARV, em 1996, por meio da intensa divulgação das novas tecnologias no campo de tratamento da aids, vários ativistas se posicionaram para garantir o acesso e aquisição dos medicamentos. Para tal, entraram com ações na justiça contra o governo. O início da distribuição universal da terapia antirretroviral foi a partir do empenho dos profissionais que trabalhavam na assistência aos pacientes e também à grande pressão social das ONGs/aids junto ao Conselho Nacional de Saúde. Nesse sentido, S2 corrobora

*A Política Nacional você ela se fortalecendo com a pressão da sociedade civil com Conselho Nacional de Saúde. [...] estavam se iniciando com os remédios precursores do coquetel, o AZT e depois alguns antirretrovirais começaram a aparecer e eles (sociedade civil) iam contra a indústria farmacêutica dizendo: nós queremos participar dessas pesquisas, nós queremos porque nós queremos acelerar o conhecimento de aids.*

O programa brasileiro de distribuição de medicamentos para AIDS é, sem dúvida, uma inovação. Ele consolida a visão de direito universal que guia o SUS. [...] na medida em que o acesso gratuito aos medicamentos não é garantido universalmente senão em relação a algumas poucas doenças (MATTOS; PARKER; TERTO Jr, 2001, p. 18).

A oferta da TARV foi regulamentada pela Lei nº 9.313 de novembro de 1996 durante o Governo Fernando Henrique Cardoso (Governo FHC), cujo 1º artigo expressa a obrigatoriedade estatal de fornecer toda a medicação necessária ao tratamento. Essa oferta será por meio do SUS, em todos os níveis de governo (união, estados e municípios) aos soropositivos e doentes de aids. É importante salientar que a distribuição da TARV foi resultado de forte mobilização, multissetorial e efetiva, com a participação da sociedade civil, salientado por S1.

*Foi possível construir todo o arcabouço que a gente tem, tanto de jurídico e tudo mais, a pressão era muito maior e nesse período a gente conseguiu a questão dos medicamentos que a princípio eram muito caros para comprar (S1).*

Perante a comunidade internacional, o Brasil é um país considerado como “caso exemplar”, pois foi o primeiro país em desenvolvimento a iniciar a distribuição universal da terapia antirretroviral pela política pública de saúde e segundo S2, “*modelo internacionalmente*” (S2). Um dado importante é que além da preocupação com a saúde da população, uma das intenções que o governo apresenta é a diminuição dos gastos com internações e tratamento de infecções oportunistas com medicamentos profiláticos (GUIMARÃES; RAXACH, 2003 apud NARCISO, 2003).

O segundo financiamento procede do Acordo de Empréstimo do Banco Mundial – Banco Internacional de Reconstrução e Desenvolvimento – BIRD 439, denominado Aids II, nome extraoficial do “Programa Prevenção, Controle e Assistência aos Portadores de Doenças Sexualmente Transmissíveis e da AIDS”. Esse projeto é financiado pelo BIRD no ano de 1998, com execução até julho de 2003 e, tinha como objetivos, sobretudo, reduzir a incidência de casos de HIV e DSTs, além da melhoria e qualidade de diagnóstico, tratamento e assistência às PVHA. Para S2, sem dúvidas, o “*Aids II tinha projetos importantíssimos*” (S2).

O segundo acordo de empréstimo, o AIDS II [...] teve um custo total de US\$ 296,6 milhões, 99% do estimado – 300 milhões de dólares, sendo 165 milhões do Bird e 135 milhões do governo federal (BARROS, 2018, p. 147).

*Os planos de financiamento de aids pelo Banco Mundial acabaram trazendo um suporte de financiamento muito grande, principalmente o Aids II, dez anos depois de 1988 em 1998/99 começa o Aids II que tinha quase 50% do seu financiamento voltado para a prevenção e para o fortalecimento*

*justamente dessa sociedade civil, dessa parte de controle social da epidemia (S2).*

Esse recurso do Banco Mundial propiciou investimento para promover hospitais-dia, bem como assistência domiciliar terapêutica e também outros serviços a pacientes que não encontravam-se em internação; proporcionou a diminuição do custo de preservativos, por meio de redução de impostos e outros meios; a implantação de um sistema de monitoramento e avaliação; além do fortalecimento da gestão de estados e municípios, devolvendo algumas responsabilidades para cada instância de governo (BARROS, 2018). Os sujeitos entrevistados relatam sua percepção com relação aos avanços na Política de Aids

*Em relação à assistência o desenvolvimento de tecnologia em saúde no que se diz a respeito tanto a parte de exames, de medicamentos, de vacina é sujeito que a ciência tenha se desenvolvido (S3).*

*A assistência [...] quando eu falo que ela avançou, ela avançou justamente em melhor diagnóstico, com toda a certeza o antirretroviral. De uma revelação sorológica, já te dando um prazo de vida [...], medicamento já altamente testado (S4).*

*Na assistência houve, também, avanços incríveis [...] os Centros de Testagem Anônima (CTAs); essa descentralização; a medicação (S2).*

Referente à fala de S2, S1 comenta

*A saúde, foi uma formação biologicista, muito biologicista, e muito normativa. Se não fosse esse olhar de fora, a gente não teria tido este perfil de serviço, perfis de CTAs, porque é extremamente controlador (S1).*

No entanto, S2 expressa crítica em relação ao financiamento e a parceria com as ONGs. Sobre isso,

*Eu falei que o Aids II, 40 e poucos por cento, chega a 45% do financiamento foi para prevenção e a prevenção tinha muito de articulação com a sociedade civil, com as ONGs/aids. Existem estudos mostrando que esse financiamento teve esse aspecto positivo, mas ele também teve um aspecto negativo, porque ele acabou engessando algumas ONGs/aids, engessando tanto na crítica quanto [...] uma acomodação, um imobilismo das ONGs/aids que tinham financiamentos, que renovavam seus financiamentos e que acabaram buscando outras formas de sustentabilidade (S2).*

A opinião de S2 pode ser expressada pela ideia de Campos (2008), “na medida em que se fica condicionado a uma linha regular de financiamentos acomodação [...] há perda da capacidade de inovação dos projetos das ONGs” (CAMPOS, 2008, s/p).

A vantagem dessa simbiose sociedade civil/governo é que gerou práticas muito criativas tanto do setor governamental como do não-governamental. Mas quando se institucionaliza uma prática recorrente você acaba perdendo a inovação (CAMPOS, 2008, s/p).

Nesse sentido, a crítica de S2 vai na direção com o que Campos (2008, s/p) defende ao destacar que “dentro do modelo federal de contratualização havia um mecanismo de continuidade, mas de alcance limitado” pelas ONGs.

O programa de distribuição de medicamentos divergia das recomendações do Banco Mundial, o que resultou na constante disputa em torno da quebra de patente dos ARVs. As Terapias Antirretrovirais seriam pouco eficazes em termos de custo e, conseqüentemente, seria um subsídio exagerado aos soropositivos, segundo as orientações do Banco. Conforme este, as PVHA deveriam pagar por seu tratamento do mesmo modo e na mesma proporção dos pacientes com outras patologias (Banco Mundial, 1997 a: p, 13 apud GIL, 2006, p. 30). S1 reafirma a intensa participação e importância das ONGs

*Depois com a questão da quebra da patente, produzir no Brasil. Isso tudo, eu tenho certeza que não teria sido conquistado se não fosse a participação das ONGs (S1).*

[...] o Brasil assumiu importante papel na luta pela redução dos preços dos medicamentos ARV, evidenciada pela disputa entre 2000 e 2001 no âmbito da Organização Mundial do Comércio (OMC) com os Estados Unidos da América pela questão da licença compulsória de medicamentos e mais recentemente, em 2007, pela efetivação da licença compulsória do efavirenz. (LOYOLA, 2008; RODRIGUES; SOLER, 2009 apud BARROS, 2018, p. 21).

Nessa proporção, a distribuição da TARV realizada pelo SUS passou a ser foco de produções internas com a finalidade de minimizar-se os custos e, em 2002, a Fundação Oswaldo Cruz começou a produzir sete ARVs utilizados até hoje (MS, 2018). Segundo o Ministério da Saúde (2020), existem 21 medicamentos de tratamento para o HIV. “As despesas do Ministério da Saúde (MS) com a assistência farmacêutica no SUS passaram de R\$1,95 bilhão em 2003 para R\$12,4 bilhões em 2014 (BRASIL, 2014a)” (CHAVES; HASENCLEVER; OLIVEIRA, 2018, p. 2).

Nesse sentido, o alto custo dos medicamentos, especialmente para a aids, são fortemente impactados pelas patentes. Essa condição garante o monopólio da medicação e sua “exploração por 20 anos, impedindo a produção de genéricos e também reduzindo a concorrência no mercado” (GIV, c2021, s/p). O Brasil teve um papel de vanguarda no tratamento da aids ao iniciar a fabricação nacional dos medicamentos.

No entanto, de acordo com o Grupo de Incentivo à Vida (GIV)

Um grande desafio para a sustentabilidade do sistema público de saúde tem sido o aumento dos custos dos tratamentos devido à utilização de novos medicamentos protegidos por patentes, onde seus detentores comercializam o produto em situação de monopólio com preço elevado, dificultando assim a viabilidade de políticas públicas de acesso a medicamentos (GIV, c2021, s/p).

O monopólio dos medicamentos também apresenta-se como uma ameaça para a sustentabilidade do Programa Brasileiro de Aids, “caso a questão patentária não seja alvo de políticas que priorizem os direitos humanos, frente aos direitos comerciais de grandes laboratório” (GIV, c2021, s/p), mesmo o Brasil como caso exemplar no que tange a quebra de patentes, produção nacional e distribuição dos ARVs pelo SUS.

**Quadro 4** – Momento da Política Nacional de controle da Aids, principais grupos atingidos, ações prioritárias em relação ao saber médico, 1990-2001

<b>Período</b>	<b>Principais grupos atingidos</b>	<b>Saber médico</b>	<b>Política de luta contra a aids</b>	<b>Ações prioritárias</b>
1990-1996	Usuários de drogas injetáveis e heterossexuais	Realização de ensaios para estudos de vacinas no país Terapia combinada (controle da doença, aumento da sobrevida)	Consolidação da política nacional de aids	Distribuição de medicamentos, 1º acordo de empréstimo, financiamento ONGs
1997-2001	Feminização Envelhecimento Interiorização Pauperização Aumento da sobrevida	Novos medicamentos, controle da doença	Apogeu da política nacional: redução de indicadores de morbimortalidade (estabilização da epidemia) e reconhecimento internacional	Acesso universal à TARV

Fonte: Barros (2018)

### 4.2.3 Aids III

Em 2003 foi estabelecido um novo convênio entre o Banco Mundial e a Coordenação Nacional de DST/aids, a partir das avaliações de desempenhos dos acordos já pactuados nos projetos anteriores (Aids I e II), denominado Projeto Aids III, cujo seu período de execução foi até 2006. Dentre seus objetivos, destacam-se o aprimoramento de gestão nas três esferas de governo e na sociedade civil organizada; desenvolvimento tecnológico e científico; ampliação do acesso ao diagnóstico precoce do HIV e melhoria na qualidade de atenção ofertava pelo SUS (VILLARINHO *et al.*, 2013).

No Projeto AIDS III foi recomendado que o Brasil investisse recursos próprios na descentralização do financiamento das ações programáticas para estados e municípios, utilizando os mecanismos legais existentes no SUS (VILLARINHO *et al.*, 2013, p. 274).

Desta forma, seguindo essa modalidade de repasse, vários estados e municípios participariam na implementação das ações do Projeto, mediante uma Política de Incentivo, “instituída pela Portaria GM/MS nº 2.313 de 19 de dezembro de 2002, na qual estabelece o repasse fundo a fundo (Fundo Nacional de Saúde para Fundos Estaduais e Municipais de Saúde)” (GIV, 2003, s/p). Ainda segundo o Grupo de Incentivo à Vida (2003), uma porcentagem desse repasse foi destinado às ONGs, além de ter sido a primeira vez que o SUS garantiu o repasse de recursos para a sociedade civil.

No que tange os Projetos Aids, os conveniados eram os “executores das ações” e desenvolviam Planos Operativos Anuais (POA). O POA foi regulamentado e estabelecido vigor do início do acordo com o Banco Mundial até o ano de 2001 e, a partir de 2002, foi instituído o Plano de Ações e Metas (PAM)<sup>47</sup>. De acordo com S1,

*esses eram instrumentos de planejamento, porque o Programa de Aids sempre teve. Então, primeiro era o POA, depois ficou o Plano de Ações e Metas porque o dinheiro já estava garantido; [...] de acordo com o perfil epidemiológico [...] colocar as ações e usar esse dinheiro.*

---

<sup>47</sup> O PAM era um instrumento de planejamento, monitoramento e avaliação das ações a ser implementado pelas Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde selecionadas para receber recursos do incentivo. Este deve ser considerado um instrumento de integração das diretrizes nacionais e regionais de combate à epidemia de AIDS, de modo que o Programa Nacional de DST e AIDS alcançasse respostas positivas e coerentes com as características da epidemia das diferentes regiões do país VILLARINHO *et al.*, 2013, p. 274).

Nesse sentido, a descentralização do sistema de saúde gerou a necessidade de articulação entre a burocracia central e movimentos sociais locais, o que repercutiu de maneira que esses grupos serviam de vínculo para a implementação da política de HIV na ponta (RICH, 2013 apud CARTAXO, 2018). Desta forma, foi criada a Comissão de Articulação com os Movimentos Sociais – CAMS, oficializada em setembro de 2005.

Sendo assim, S4 expõe sua percepção sobre a criação da CAMS

*Não só dentro da Comissão Nacional de Aids, mas também abriram uma outra Comissão consultiva, chamada CAMS que é a Comissão de Articulação com os Movimentos Sociais, porque tinha índio vivendo com aids, tinha pessoa população negra vivendo com aids, tinha população urbana, população é ribeirinha; então, tinha que ter uma Comissão Nacional pra poder deslanchar a epidemia (S4).*

[...] foi criada para constituir mais um espaço formal de articulação, consulta e participação dos principais atores da sociedade civil que trabalham em parceria com o Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, HIV/Aids e Hepatites Virais (MS, 2020, s/p.)

Em 9 de novembro de 2011 foi publicada a Portaria de nº 230 que institui a CAMS de caráter consultivo na formulação de políticas de enfrentamento das IST, HIV/aids e hepatites virais (MS, 2020). Nesta Comissão é debatido entre os membros a formulação das políticas públicas e as demandas do HIV/aids, sendo elas de curto, médio e longo prazo. Além disso, cumpre os critérios de representatividade, sendo: as cinco regiões geográficas brasileiras, instâncias representativas das ONGs/Aids no Brasil, pessoas vivendo com HIV/aids e movimentos sociais (MS, 2020, s/p).

A CAMS é composta por: Fóruns de ONG/Aids (10 representações); RNP+ Brasil (01 representação); Movimento Negro (01 representação); Movimento Popular (01 representação); Movimento de Populações Indígenas (01 representação); Movimento da Rede de Profissionais do Sexo (01 representação); Movimento Homossexual (01 representação); Movimento de Travestis, Transexuais e Transgêneros (01 representação); Movimento de Redutores de Danos e Usuários de Drogas (01 representação); Movimento de Mulheres (01 representação); Movimento de Estudantes Jovens (01 representação); Movimento de Hepatites Virais (02 representações) (MS, 2021).

Segundo a Sociedade Brasileira de Medicina Tropical (SBMT), a CAMS

vê com muita preocupação a fragmentação do Estado democrático, sem a ampla participação dos movimentos sociais, a continuidade de políticas

públicas e programas que garantem o acesso universal à saúde; principalmente nas respostas governamentais às epidemias de HIV/Aids, hepatites virais e sífilis (SBMT, 2014, s/p).

Nesse sentido, “esta Comissão espera o [...] compromisso com a continuidade e ampliação das políticas públicas de combate às epidemias de HIV/Aids, hepatites virais e sífilis; além da atenção social, tratamento e acolhimento das pessoas infectadas” (SBMT, 2014, s/p).

No ano de 2006, o médico sanitário, Pedro Chequer, deixou a chefia do Programa Nacional e cedeu o lugar à Dra Mariângela Simão, que coordenou a política durante o segundo Governo Lula, momento nacional favorável à implementação dos projetos, representando otimismo, bem como relativa estabilidade econômica. A gestão de Mariângela representou harmonia com a administração central do Ministério da Saúde, por outro lado, grande impacto com as empresas farmacêuticas.

No seguinte, em 2007, foi decretado pelo PNA o licenciamento compulsório do ARV efavirenz pelo governo federal. Foram realizadas diversas negociações com o laboratório *Merck Sharp & Dohme* e, após diversas tentativas, a oferta satisfatória de preço não foi alcançada. Diante disso, a resposta do Estado brasileiro foi realizar a quebra de patente e o insumo, dispensado para a produção nacional, autorizou-se a importação genérica do mesmo. Autores como Rodrigues (2009) e Soler (2009), colocam que essa decisão já estava sendo planejada pelo Estado e o que havia era tensionamentos para forçar a negociação, mas foi concretizada na gestão de Simão.

[...] devido a falta de acordo com laboratórios fabricantes decorrente ao alto custo do medicamento, o Ministério da Saúde adotou o licenciamento compulsório de um dos antirretrovirais de segunda linha, efetuando desta forma a quebra de patentes (VILLARINHO *et al.*, 2013, p. 274).

Dentre as exigências do empréstimo realizado pelo BM cabe destacar a institucionalização e integração do Programa Nacional de Aids inserido ao Ministério da Saúde. Ainda no mesmo ano, no mês de maio, foi assinado pelo Presidente Lula, o Decreto nº 6.108 estabeleceu que “entre o nosso comércio e a nossa saúde, vamos cuidar da nossa saúde” (CONNECTAS DIREITOS HUMANOS, 2007 apud CARTAXO, 2018, p. 45). O Decreto marcou a posição do Brasil internacionalmente, pois além de ser o primeiro país da América Latina a assinar o licenciamento compulsório, garantiu a oferta gratuita do tratamento às

PVHA por meio do Sistema Único de Saúde. Vale ressaltar que o programa conseguiu manter a mesma sustentabilidade financeira. Nesse sentido, S2 expressa

*A gente não pode esquecer, nós tivemos a suspensão de patentes nos medicamentos de aids [...] a segunda no governo petista, acho que com o Temporão. Tivemos dois momentos de suspensão ou adiamento de patentes. [...] Na época do Temporão, eu sei que ele começou a dizer: “olha, tal remédio custa x no mundo inteiro, vocês tão cobrando y. Nós vamos quebra essa patente”, acho foi ameaça de patente (S2).*

Nesse aspecto, segundo S1, iniciou-se a desmobilização da Política de Aids quando é repassado ao SUS a obrigatoriedade das ações. Diante disso, S1 relata

*Depois o que também desmobilizou, foi a retirada do dinheiro do convênio, porque como você estava no convênio (em termos financeiros não, porque o SUS assumiu o mesmo valor que o Banco Mundial dava, exatamente igual) [...] por que mudou? Pela capacidade que eles foram avaliando, a capacidade do gestor executar. Porque os gestores não engoliram, porque com o convênio você tem a obrigação pela legislação brasileira [...], foi a dificuldade de operacionalizar, travou tudo (S1).*

A partir da fala de S1 é possível visualizar que o Estado apresenta dificuldades em assumir as necessidades que lhes são postas, bem como a responsabilidade do mesmo. Contudo, outro aspecto de relevância é a dependência de recursos externos para a operacionalização e continuidade da Política de Aids. O que percebe-se é a ambiguidade entre a interferência externa e a qualidade na gestão da política, ou seja, a orientação realizada “pelos organismos internacionais são no sentido da racionalização de gastos na área social e do fortalecimento do setor privado na oferta de bens e serviços coletivos” (CORREIA, 2007, p. 5).

Foi também durante a gestão de Mariângela que diversas campanhas foram realizadas em combate à discriminação contra os travestis, sendo uma delas “Sou travesti. Tenho direito de ser quem eu sou”, exibida em 2010. Nesse mesmo período, pela primeira vez, foi protagonista de uma campanha no carnaval – campanha de prevenção – uma travesti. O Programa de Aids, em 2004, também foi o primeiro órgão público que instituiu o Dia Nacional da Visibilidade Travesti no dia 29 de janeiro (MS, 2012, s/p).

Com o slogan “Sou travesti. Tenho direito de ser quem eu sou”, a proposta é promover a inserção social e a imagem positiva das travestis, além de disseminar o conhecimento sobre as formas de prevenção a aids e outras

doenças sexualmente transmissíveis, além do combate à violência e à discriminação (MS, 2012, s/p).

**FIGURA 8** – Campanha: Sou travesti. Tenho direito de ser quem eu sou



Fonte: Ministério da Saúde, 2012<sup>48</sup>

Após três anos, em 2012, Política de Aids passou por uma grande transformação interna, uma vez que o programa estruturou-se em Departamento, ou seja, houve uma reestruturação interna e divisão própria da temática aids.

Ao integrar a Secretaria de Vigilância em Saúde, essa instituição se tornava não apenas uma política de governo, mas também uma política de Estado, garantindo a continuidade da resposta à epidemia de HIV em longo e médio prazo (CARTAXO, 2018, p. 46).

Sendo assim, o Programa de DST/AIDS do Ministério da Saúde passou a compor uma parte da estrutura da Secretaria da Vigilância em Saúde (SVS) como Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/AIDS e Hepatites Virais por meio do Decreto nº. 6.860.

#### 4.2.4 Aids IV

Mariângela, ao final de sua gestão, fechou um novo acordo com o Banco Mundial, sendo este o Projeto chamado de “Aids 4”, totalizando 200 milhões de reais para o

---

<sup>48</sup> Há uma divergência nas datas da campanha, pois a mesma foi publicada em 2010, mas no site do Ministério da Saúde está disponibilizada no ano de 2012.

projeto, sendo que o empréstimo flexível (IFL) previa um total de 67 milhões de reais pelo BIRD (WORLD BANK, 2010) e o restante, 133 milhões de reais, responsabilidade do investimento brasileiro. Dentre as estratégias do novo acordo, ficou estabelecido reorientações no intuito de fortalecer as ações na área de aids e demais DSTs a partir da gestão descentralizada.

A partir de 2010, a nova gestão foi assumida pelo doutor em medicina tropical e professor titular de clínica médica da Universidade Federal de Minas Gerais, Dirceu Bartolomeu Grego. Antes de assumir o cargo, o médico tinha experiências com a temática da aids, pois já trabalhava como infectologista na área desde os anos 1980 e também como acadêmico.

Grego ocupou a chefia do Departamento, bem como a coordenação do Programa, no segundo Governo Lula e gestão de José Gomes Temporão enquanto Ministro da Saúde, permanecendo até a próxima gestão já no governo de Dilma Rousseff e Alexandre Padilha do Ministério da Saúde. A nova incorporação da Política de Aids, perpassando em Departamento específico, acarretou novas relações diretas com as áreas superiores do Ministério. Sendo assim, a articulação propiciou novos rearranjos políticos.

Vale destacar que o período de transição entre os governos, meados de 2010 a 2012, apresentou-se conturbado, pois segundo S4, “*a política vai começando a ser demolida dentro governo federal*”. Sobre isso, notícias relatam que houve falta de abastecimento de preservativos e medicamentos, o que contribuiu para que a sociedade civil se manifestasse criticamente. Segundo Cartaxo (2018), esse enfraquecimento está diretamente relacionado com a postura do governo Dilma, pois essa mudança geral atrelada à posição de Padilha resistente à incorporação da TARV por meio do SUS. Outro ponto a ser destacado, corresponde à visão dos sujeitos

*À perda da sustentabilidade das ONGs/aids [...] a gente começou o retrocesso (S2).*

*A saúde como papel de barganha política para determinadas situações e interesses conforme o governo; não é governo política de Estado com E maiúsculo é a política de governo, do interesse daquele gestor, daquele grupo que está naquele momento. Então, isso realmente vai demolindo o sistema e tudo que ele tem (S4).*

Nesse sentido, a percepção de S4 corrobora a ideia Rizzotto e Campos (2016, p. 264), ao afirmar que o “direito universal à saúde não faz parte do ideário liberal e

também não é mencionado nos princípios filosóficos do Banco. [...] a saúde é considerada um bem de consumo e deve ser oferecida pelo mercado”. Para o Banco Mundial, o Brasil ousou demasiadamente ao criar o SUS e o mesmo faz críticas quanto ao acesso universal e integral à saúde como determina as próprias diretrizes do sistema público de saúde (RIZZOTTO; CAMPOS, 2016).

O ideário inicialmente propagado pelo Banco Mundial traz a questão da “subordinação [...] do desenvolvimento social ao crescimento econômico, vinculava-se a crença [...] à medida em que se promovesse o crescimento das economias dos países “em desenvolvimento”, estes passariam a desenvolvidos” (RIZZOTTO, 2000, p. 75).

É notório que o incentivo à participação da sociedade civil serve para subtrair a participação direta do Estado na execução de serviços (RIZZOTTO, 2000). Neste caso, é válido analisar a questão da sustentabilidade das ONGs, pois enquanto recomendação do BM, o governo fomentou “a criação de ONGs por todo o país, como forma de expandir as ações de prevenção e assistência, e agora tem de pensar em mecanismos de sustentabilidade que permitam a continuidade dessa política” (CAMPOS, 2008, s/p).

Apesar das dificuldades, a partir de 2012 foi possível constatar que a Política passava por uma ascensão com relação à fabricação nacional dos antirretrovirais. A produção nacional do ARV Sulfato de Atazanavir foi possível mediante Parceria para Desenvolvimento Produtivo (PDP) entre o Instituto de Tecnologia em Fármacos (Farmanguinhos) da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) e o laboratório *Bristol-Myers Squibb*. Nesse período iniciou-se também as atividades de testagem rápida, sendo para HIV, sífilis, hepatite B e C, nos locais próximos às populações mais vulneráveis.

Por outro lado, diversas campanhas publicitárias que abordavam temas como a homossexualidade, homofobia, drogas e gravidez na adolescência dirigidas aos jovens foram proibidas, assim como a produção e distribuição dos kits de prevenção de aids. Segundo notícias da época, o próprio ministro da saúde, Alexandre Padilha, haveria impedido tais ações. Nesse sentido, a justificativa de Padilha sobre a retirada da campanha

*Não autorizei que a mensagem 'sou prostituta sou feliz' seja do Ministério da Saúde. Movimentos ou indivíduos podem fazê-lo, nos seus blogs, sites, perfis e respeito-os. A decisão de retirar material não autorizado foi anterior a qualquer manifestação contra ou favor. Pelo simples fato: não eram autorizadas (G1, 2013, s/p).*

No entanto, segundo Dirceu

*Enquanto eu for ministro, não acho que essa tem que ser uma mensagem passada pelo ministério. Nós teremos mensagens restritas à orientação sobre a prevenção contra as doenças sexualmente transmissíveis. Respeito as entidades e os movimentos que queiram passar essa mensagem, mas é papel deles. O papel do Ministério da Saúde é estimular a prevenção às DST's (G1, 2013, s/p).*

No ano de 2013 resultou a exoneração de Dirceu do cargo pelo ministro da saúde, a partir da divulgação de uma publicação com a frase “Sou feliz sendo prostituta”. Esses dizeres chocaram o grande público conservador, situação nacional conservadora, que exigiu providências, resultando na demissão de Grego.

**FIGURA 9** – Publicação: “Eu sou feliz sendo prostituta”



Fonte: G1 (2013)

No intuito de apoiar o colega e subsidiados a princípios éticos, os dois vice-diretores, Eduardo Barbosa e Ruy Burgos Filhos, declararam também que não poderiam mais manter-se no Departamento (O GLOBO, 2013). Paulo Roberto Teixeira, Alexandre Grangeiro e Pedro Chequer, todos ex-diretores do Departamento, pronunciaram-se a respeito da situação e construíram um texto crítico sobre o episódio. Nesse sentido, para S4

*A Política de Aids que a gente chamava Brasil sem homofobia [...] era justamente uma das políticas que mais buscou se avançar para o enfrentamento da epidemia de aids que era melhor reconhecer os direitos civis principalmente hoje da diversidade sexual, ela começa a ser interrompida ali na raiz.*

Complementa que

*o usuário ele deveria melhor ser ouvido e ele deixou de ser ouvido. Ele começou a ser cooptado, pior que isso: ele começou a ser contaminado mais por demandas, interesses e prioridades da gestão ou até mesmo do prestador de serviço, do que realmente daquilo que a gente chama Direito Universal à Saúde (S4).*

Nesse sentido, é importante expressar o conservadorismo que se aproxima das políticas públicas, essencialmente das Políticas de Saúde e de Aids, como destacado por S4 ao relatar que o usuário não é visto mais como coparticipe da construção e elaboração das ações relacionadas à aids. Segundo Cláudia Colucci em entrevista para a ANAIDS (2019, s/p), a repórter relata que “não é de hoje que a bancada conservadora do Congresso interfere diretamente em campanhas públicas de saúde, especialmente nas que dizem respeito às infecções sexualmente transmissíveis”.

Um exemplo disso foi a campanha “Sou travesti. Tenho direito de ser quem eu sou” demonstrada na figura 8, o movimento executado pela bancada conservadora foi no sentido de suspender a exibição da propaganda com foco na prevenção do HIV em jovens *gays* (ANAIDS, 2019). Outro exemplo do fato é com relação à figura 9, pois “ainda houve vetos em campanha voltada para as prostitutas, grupo que representa entre 10% e 15% das mulheres infectadas pelo HIV no país” (ANAIDS, 2019).

A suspensão das campanhas de prevenção, o não incentivo ao sexo seguro e protegido, bem como a política de redução de danos apontam para o aumento dos casos de HIV no país, pois “para a redução da taxa de infectados no Brasil é preciso investir em abordagens e campanhas que envolvam as comunidades LGBT e também que falem com os jovens para conscientizar sobre os riscos da HIV e a importância de se proteger durante o sexo” (ANAIDS, 2019, s/p).

Desta forma,

Para pesquisadores, a interferência conservadora pode ser uma das causas do aumento da taxa de transmissão do HIV entre meninos de 15 a 19 anos. Entre 2006 e 2015, ela triplicou nessa faixa etária, segundo estudo encomendado pelo Ministério da Saúde, divulgado em maio. Entre jovens de 20 a 24 anos, duplicou. São Paulo é a cidade com maior prevalência do vírus, com 24.8% (ANAIDS, 2021, s/p).

Após a exoneração de Dirceu, Padilha convidou o médico sanitário Fábio Mesquita para assumir o cargo. O mesmo desenvolvia um trabalho com redução de danos para a população usuária de drogas e tinha vivência significativa na luta contra a ditadura no movimento estudantil brasileiro. Fábio estava assumindo o Departamento em um momento

difícil e era necessário o enfrentamento de resistência da sociedade civil.

Como primeira providência, o novo diretor implementou um novo Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos. Essa nova orientação previa que todos as pessoas vivendo com HIV e aids, níveis virais (CV alta ou baixa) ou estado imunológico, deveria ser submetido ao tratamento antirretroviral. Essa medida colocou o Brasil na vanguarda mundial de tratamento da aids, bem como transmissibilidade da doença.

Ao estabelecer novos diálogos com a sociedade civil, Mesquita buscou reforçar os espaços de articulação já existentes, sendo a CAMS e CNAIDS, além de fomentar financiamento para os movimentos sociais. Em 2014, o diretor impulsionou o Fundo Positivo, que dentre as ações estabelecidas, uma delas era fornecer recursos para a sociedade civil (MESQUITA, 2015), sendo a importância do “Fundo PositHiVo para a sustentabilidade da sociedade civil” (UNODC, 2014, s/p).

O Fundo Positivo foi criado em 2014 com o objetivo de ajudar instituições que trabalham com a causa das doenças sexualmente transmissíveis, HIV/AIDS e hepatites virais a encontrar soluções financeiras e de gestão (FUNDO POSITIVO, 2020, s/p).

Após dois anos, destaca-se o impeachment de Dilma Rousseff em 2016, que contou com a administração de Michel Temer na presidência. A partir desse episódio, S3 afirma que “*acontece uma desmobilização*” quando houve a posse de um novo Ministro da Saúde, Ricardo Barros, momento em que a situação ficou mais difícil devido às mudanças ainda maiores dentro do próprio Ministério da Saúde. Frente à isso, os sujeitos entrevistados expressam

*A partir do impeachment da Presidente Dilma pra cá o que a gente vem assim recebendo: mais ações de governo do que de ações de Estado; mais ações de governo do que autoridades do Estado (S3).*

*Depois [...] Dilma quando eu vejo que uma das políticas buscando mais trabalhar equidade, diminuir principalmente a questão dos determinantes sociais de saúde-doença do segmento mais acometido pela epidemia de aids que é a população LGBT e principalmente o gay ou bissexual, que é de onde eu tenho a minha orientação [...], a política vai começando a ser demolida dentro governo federal (S4).*

Barros ia na contra mão dos posicionamentos do diretor, Mesquita. No ano de 2016, o então ministro não permitiu que o diretor do Departamento participasse uma

missão internacional à Assembleia Mundial da Saúde, onde estariam sendo votadas as estratégias globais para HIV e também não autorizou a presença de Mesquita ou qualquer outro funcionário no Encontro de Alto Nível das Nações Unidas em HIV/AIDS, realizado na cidade de Nova York, nos dias 8 a 10 de junho (UNAIDS, 2016). Com relação à isso, S4 comenta

*Aquilo que era muito fácil, muito fluido lá atrás, até um determinado momento, até um determinado sentido constitucional de construção estava sendo feito e de repente quando essas outras forças começaram a chegar e todo esse jogo macro político que hoje a gente consegue ler [...] eu [...], sujeito político, fui pegando nojo desse espaço de participação cidadã.*

Diante os impasses, proibições e retrocessos das ações na aids, Fábio Mesquita solicitou a exoneração do cargo no dia 27 de maio de 2016 e publicou uma carta que foi amplamente divulgada, com os dizeres:

*Desculpa, gente, não deu mais, pedi hoje para sair deste Governo Ilegítimo e conservador que ataca os direitos conquistados sem dó. Lutarei sem descanso pelo SUS de qualidade que sempre sonhamos e por um mundo mais tolerante com a diversidade. Obrigado por todo apoio nestes 3 anos! [...] Chegamos exaustos da batalha perdida em defesa da democracia, ao governo provisório de Michel Temer – um governo que se inicia com uma composição de ministros (homens, brancos, héteros e cis, vários deles líderes religiosos fundamentalistas) que em nada representam a diversidade da população brasileira ou a inexorável conexão com o século 21 (MESQUITA, 2016, s/p).*

Após a exoneração de Mesquita, a médica sanitária, Adele Benzaken, assumiu a direção do Departamento. Foi na gestão de Adele que o Brasil adotou a profilaxia pré-exposição (PrEP), sendo o primeiro país da América Latina, como estratégia de redução na probabilidade de infecção pelo HIV, uma vez que seu objetivo é prevenir a infecção, além de promover uma vida sexual mais saudável (BRASIL, 2020). “A PrEP é uma combinação de dois medicamentos (tenofovir e entricitabina) em um único comprimido, que impede que o HIV se estabeleça e se espalhe pelo corpo” (BRASIL, 2021, s/p).

Com amplo apoio de organizações não-governamentais, a permanência de Adele era considerada como uma garantia da manutenção de ações modernas de prevenção, de combate ao preconceito e de promoção dos direitos humanos (AGÊNCIA AIDS, 2019, s/p).

No entanto, apesar dessa conquista, ainda durante o Governo Temer, foram

impostas algumas medidas que desfavoreceram conquistas e direitos na Política de Saúde, que impactaram diretamente na Política de Aids, ou seja, um “*universo de precarização*”, segundo S4. A lógica do próprio governo permeado pela perspectiva neoliberal – crescimento do conservadorismo, “tenta vender a ideia de que o SUS é um sonho irrealizável, como afirmou o Ministro da Saúde Ricardo Barros” (VIEIRA, 2018, p. 75). Esse contexto social e político, permitiu o governo federal adotar outras decisões que repercutiram diretamente no financiamento. Sobre isso, S3 expõe sua opinião

*Tem a ver com uma ação mesmo governamental. A medida que o Estado ele deixa de contar com aporte do Banco Mundial para o financiamento das políticas, das ações que parte das organizações não-governamentais, quando deixa de ter esse investimento ainda não estavam preparadas, no sentido de sustentabilidade, da organização (S3).*

Os cortes de gastos sociais aprovados pela Emenda Constitucional 95 [...], que limitam o orçamento das políticas sociais pelos próximos 20 anos, assim como as restrições de contratação, devido à Lei de Responsabilidade Fiscal, vão trazer dilemas ao SUS e ao tratamento do HIV (VIEIRA, 2018, p. 81).

Frente ao contexto político, S2 também relata sua compreensão

*Do Temer para cá a queda se acentuou e esse governo autoritário que ele não só desmonta, tem uma coisa mais macroestrutural que é a questão do neoliberalismo que está no mundo inteiro que entra no Brasil: uma lógica de um Estado mínimo, de um Estado eficiente que para ser eficiente ele não pode ter gastos sociais. A gente está repercutindo isso há muito tempo; então, tem essa esse fator mais macroestruturalizante que repercute obviamente nessa interface da sociedade civil.*

A Emenda Constitucional nº 95 (BRASIL, 2016a), conhecida também como Emenda do Teto dos Gastos Públicos iniciada no governo Temer, sobressai enquanto ameaça à Política de Saúde, repercutindo na Política de Aids, uma vez que “mostra-se fragilizada [...] mesmo as áreas de excelência no SUS vêm sendo tomadas de assalto pela redução dos gastos sociais, para favorecimento do ajuste fiscal e pagamento de juros da dívida pública (VIEIRA, 2018, p. 83-84).

Esse dispositivo constitucional subtraiu do SUS, nos anos de 2018 a 2020, cerca de 22,5 bilhões de reais, configurando-se, desde então, um processo de desfinanciamento da política de saúde e, conseqüentemente, engendrando um aprofundamento de sua precarização (CNS, 2020b apud CORREIA, 2021, p. 121).

Nesse sentido, S4 expressa

*O SUS é isso que está aí: a política universal mais esculhambada, seja no sentido financeiro da rede, de financiamento que ele tenha que ter através da Constituição que nunca foi cumprida por governos nenhum; a não ser os municípios que acabam investindo mais do que está previsto na pactuação.*

O ministro da saúde Ricardo Barros permaneceu no cargo até 1 de abril de 2018 e no dia seguinte, 2 de abril, Gilberto Occhi assumiu o Ministério da Saúde, permanecendo até dezembro do mesmo ano. Nesse período, a gestão de Adele estava em risco, pois as ações da gestora não agradaram o futuro ministro da saúde, Luiz Henrique Mandetta. Dentre as ações, destaca-se a produção de cartilhas voltadas para homens trans. (AGÊNCIA AIDS, 2019). Segundo S4,

*até 2011 essa lógica funcionou, a partir dali ela parou de funcionar. Aliás, começou a tocar uma outra música, o Brasil começou a de repente entrar nessa lógica operacional de que existe ideologia de gênero.*

Ainda em 2018, foi realizada uma pesquisa pela Agência de Notícias da Aids que ouviu ativistas sobre o balanço do mesmo ano. Os entrevistados expressaram dentre as conquistas do período a defesa da PrEP e também o ARV dolutegravir enquanto tratamento de primeira linha, em contrapartida, “o avanço da onda de conservadorismo no governo atual, congelamento dos investimentos e, assim com o em 2017, o ainda alto número de óbitos por aids no país foram colocados como os principais pontos negativos” (MOPAIDS, 2018, s/p).

Em 2019, a posse de Mandetta como ministro da saúde (e Presidência de Jair Bolsonaro) resultou na exoneração de Benzaken do cargo. Então, assumiu a gestão do Departamento e coordenador do programa, o médico epidemiologista Gerson Pereira, que permanece até o atual momento, segundo o Ministério da Saúde (2021). Nesse sentido, houve repercussão do movimento social (ABIA e Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas – MNCP), que se manifestaram contrariamente à essa decisão e, em nota, agradeceram a Dra Adele pelo seu trabalho na gestão da Política de Aids.

Aproveitamos este documento para manifestar o nosso agradecimento a Dra. Adele Benzaken que foi comprometida com as populações mais expostas e de grande parceria com o MNCP, assim como dar as boas-vindas ao Dr. Gerson Fernando Pereira como diretor do Departamento Nacional de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais do Ministério da Saúde, defendendo a continuidade das ações voltadas a todas e todos nós PVHA (AGÊNCIA

AIDS, 2019, s/p).

A Política de Aids já vinha apresentando desmontes devido às propostas apresentadas pelo governo federal cada vez mais intensas. No entanto, em janeiro de 2019, Jair Messias Bolsonaro assumiu a Presidência do país e é no seu governo que a Política de Aids perde ainda mais espaço, contabilizando a desmobilização e retrocessos das conquistas ao longo de todo o resgate histórico até então aqui apresentado. A presidência de Bolsonaro, dentre outras circunstâncias, vem sendo representada como o fim do Programa Brasileiro de Aids, sobretudo, “*esse contexto que está aí o desmonte da questão social, do espaço público, da participação cidadã*”, como expressa S4.

Dentre as condutas do atual governo federal referente à Política de Aids, destaca-se a extinção da CNAIDS pelo Decreto Federal nº 9.759/19<sup>49</sup>, publicado em 12 de abril de 2019. Essa Comissão<sup>50</sup> teve importante papel na formatação das ações governamentais na luta contra a aids, composta estrategicamente por *experts* (BARROS, 2018). Frente à isso, os sujeitos entrevistados relatam

*A Comissão é um espaço de diálogo entre dos diferentes atores sociais. À medida que você não tem esse espaço, você não tem essa Comissão, você consequentemente limita a possibilidade de participação e de garantia de direitos (S3).*

*Um autoritarismo desse governo que desmonta as articulações da sociedade civil (S2).*

*Ela tá suspensa ou extinta a partir desse novo governo [...], desde 2019 a CNAIDS realmente deixou de ser bem escutada (S4).*

Sobretudo,

*É a extinção das várias instâncias de controle social que a gente teve com ele, com esse desgoverno, porque se tem menos representação da sociedade civil e se tem mais representação de saúde privada (S2).*

---

<sup>49</sup> O Decreto extingue/limita e estabelece novas regras para a criação de órgãos colegiados do governo federal. Para o Movimento Nacional de Luta Contra a Aids, o Decreto nº 9.759 que extingue conselhos sociais aponta uma linha autoritária e antidemocrática da atual gestão. A medida, por sua vez, é de fato, uma ameaça ao espaço democrático pois apresenta restrições à sociedade civil para participar da elaboração, fiscalização e processos decisórios sobre políticas públicas, ou seja, é o Controle Social em risco (ANAIDS, 2019, s/p).

<sup>50</sup> Não foi somente o PNA que sofreu alterações quanto à denominação, a Comissão entre 1986 e 2001 sofreu alterações e publicadas oito portarias alterando sua composição e denominação. No entanto, seus objetivos não foram alterados, só era necessário adequar-se à estrutura do Ministério da Saúde. “Em 1994, sofreu uma reformulação e recebeu a denominação pela qual é conhecida até hoje: Comissão Nacional de Aids (CNAIDS) (BARROS, 2018, p. 113).

Outra conduta do atual Presidente da República foi a alteração da estrutura do Departamento de aids, inserindo a tuberculose e hanseníase no rol de agravos de responsabilidade do mesmo (BRASIL DE FATO, 2019). Com essa iniciativa,

o decreto de número 9.795 publicado no dia 17 de maio, extinguiu do Departamento de Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST), AIDS e Hepatites Virais, e o transferiu para um mais amplo, denominado “Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis” (ENGEL, 2019, s/p).

Essa conduta do atual governo federal foi amplamente criticada, mas não superada, por redes, ativistas, organizações, coletivos e movimentos sociais que repudiam o decreto do Presidente. “O governo tem colecionado equívocos que podem levar ao agravamento da epidemia de Aids” (ANAIDS, 2019, s/p) e as manifestações sociais expõem que não se trata apenas de uma questão de nomenclatura do Departamento: “é o fim do Programa Brasileiro de AIDS” (ABIA, 2019, s/p). Essa conduta permeia a visão dos sujeitos entrevistados

*A gente tinha uma relação de confronto e de negociação com o Estado, que a gente não tem mais né por N razões, mas a gente tinha (S2).*

*A conjuntura política é de genocídio, é de desaparecer com um determinado grupo dentro do tecido social e a Política de Aids está imersa dentro disso, ela está dentro do SUS (S4).*

O governo, na prática, extingue de maneira inaceitável e irresponsável um dos programas de AIDS mais importantes do mundo, que foi, durante décadas referência internacional na luta contra a AIDS. Mais do que um programa, esse decreto acaba com uma experiência democrática de governança de uma epidemia baseada na participação social e na intersetorialidade (ABIA, 2019, s/p).

O Brasil já foi considerado um dos países modelos no tratamento da aids e conseguiu essa resposta graças à combinação de ações, como defesa de direitos civis, combate ao preconceito, aumento da autoestima das populações afetadas, distribuição de preservativos, acesso ao teste de HIV e tratamento com remédios antirretrovirais (ANAIDS, 2019, s/p).

À frente do ocorrido, a ABIA vem a público reforçar o erro grave desta ação e demonstrar os equívocos cometidos pelo Decreto, a nova instauração da estrutura do Departamento responsável pela resposta à epidemia do HIV/aids. Dentre os equívocos, a ABIA afirma que a nova estrutura não irá promover maior integração entre as áreas agregadas

pelo fato de se tratarem de verminoses ao lado de infecções virais e bacterianas, pois apresentam “diferenças significativas no que se refere a formas de transmissão, escalas de impacto, segmentos populacionais diretamente afetados, dinâmicas sociais, indicadores e fatores epidemiológicos, dentre outros agentes” e, complementa que “os condicionantes sociais do HIV e da Aids e de verminoses, por exemplo, são completamente distintas” (ABIA, 2019, s/p). Desta forma, “a fragmentação poderá resultar em precarização de respostas a doenças que já são precarizadas” (ABIA, 2019, s/p).

A Política de Aids brasileira foi, durante décadas, referência internacional na luta contra a epidemia, por meio dos Projetos Aids, com os financiamentos do Banco Mundial, política de medicamentos pela TARV sendo seu acesso universal e gratuito, sobretudo, o incentivo à participação da sociedade civil nas ações e programas, bem como campanhas organizadas (ABIA, 2019). No entanto, estudos apontam que “a contar pelas declarações do atual governo e pelo aumento da bancada conservadora no Congresso, a coleção de retrocessos deve crescer muito” (ANAIDS, 2019, s/p).

Contudo, essa realidade vem sendo modificada, pois a implementação de recursos para as ações na aids estão sendo cortados, assim como a própria estrutura do Departamento foi alterada. Atualmente, são realizadas campanhas não efetivas, descontínuas e pontuais, como a não visibilidade que o governo federal atribui à aids, o que repercute diretamente na desmobilização social e até mesmo para o aumento do número de casos de HIV e aids no país. Nesse sentido, a figura 10 é um exemplo de alerta para a falta de prioridade do governo federal na prevenção e no tratamento da aids. A campanha data o ano de 2019 e neste mesmo ano, segundo o Ministério da Saúde (2020), 68.693 PVHIV iniciaram tratamento com medicamentos antirretrovirais no Brasil.

Segundo os dados do Ministério da Saúde (2020), no mesmo ano, em 2019, foram diagnosticados 41.919 novos casos de HIV e 37.308 casos de aids. “A maior concentração de casos de Aids está entre os jovens, de 25 a 39 anos, de ambos os sexos, com 492,8 mil registros” (MS, 2020, s/p).

A mudança no comportamento sexual entre os jovens, que não teme mais a Aids, também influencia no aumento da taxa de transmissão do vírus. O estudo mostra que é justamente a faixa etária mais infectada que dá menos importância ao sexo seguro e ao risco de contrair HIV por acreditar na eficácia dos tratamentos disponíveis na saúde pública e medicamentos de profilaxia (ANAIDS, 2019, s/p).

**Figura 10** – Campanha: Quando o governo reduz o combate, quem ganha a batalha é o HIV



Fonte: CNTE (2019)

No ano seguinte, em 2020, foi realizada a estimativa de que 900 mil pessoas vivam com HIV no Brasil, sendo que 135 mil ainda não sabem do diagnóstico, pois não fizeram exames, como o teste rápido para detecção do vírus HIV, o que aumenta a disseminação (MS, 2021).

Para ampliar o diagnóstico e início do tratamento, apenas em 2019, o Ministério distribuiu cerca de 12 milhões de testes rápidos para detecção da doença. A previsão é que sejam distribuídos, em 2020, mais de 13 milhões de testes rápidos (MS, 2020, s/p).

No entanto, especificamente em dezembro de 2020, o governo federal anunciou a suspensão dos exames de HIV, aids e hepatites virais no SUS, após vencimento de contrato com empresa que realizava o serviço no mês de novembro (COFEN, 2020). É essencial a realização dos exames para definir o tratamento adequado para pacientes que desenvolvem resistência a medicamentos.

Ainda em 2020, o atual Presidente da República anunciou expressamente nas diferentes mídias que pessoas vivendo com o vírus HIV são “uma despesa para todos no Brasil” (CRUZ, 2020 apud BRASIL DE FATO, 2020, s/p). Segundo as notícias, a declaração de Bolsonaro faz referência à defesa da abstinência sexual como política pública contra a gravidez na adolescência. “A interrupção do tratamento, o corte de verbas, a redução da disponibilidade desses medicamentos significa o extermínio dessa população. Isso é inaceitável” (VIEIRA, 2020, s/p).

Contudo, “a fala foi amplamente repudiada por setores da sociedade civil e gerou a *hashtag* #EuNãoSouDespesa, que circulou amplamente nas redes sociais [...]. A campanha foi promovida pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS)”.

Segundo o vice-presidente da ABIA, Veriano Terto Jr., a declaração de Jair Bolsonaro “é mais uma manifestação do discurso de ódio contra minorias, postura que, segundo ele, marca a presidência desde a campanha eleitoral” e, complementa, “nós sabemos que o estigma ainda é o grande obstáculo para o enfrentamento da Aids. A declaração do presidente reforça o estigma e o preconceito” (BRASIL DE FATO, 2020, s/p).

#### 4.3 A CENTRALIDADE DA SOCIEDADE CIVIL DIANTE DO RETROCESSO DE CONTROLE SOCIAL NA POLÍTICA DE AIDS

*Eu fui um ativista para a vida e para os direitos de cidadania. Hoje, eu sou um ativista para lutar contra a banalização e a perda desses direitos depois de uma canetada (S4).*

A organização da sociedade civil foi essencial para se pensar a construção da Política de Aids, bem como sua condução e controle. No entanto, os sujeitos entrevistados da pesquisa também expressaram a desmobilização que vem ocorrendo tanto na Política de Aids, bem como no próprio movimento e organização da sociedade. Diante disso, os sujeitos expressam percepção com relação ao contexto de desmontes e retrocessos na Política de Aids

*Na desmobilização eu acho que acabou contribuindo muito porque na medida que você tira participação direta das pessoas, das ONGs [...] e passa para uma representação, você diminui o número de participantes (S1).*

*Eu me pergunto quando é que começo o declínio, eu identificaria [...] três questões: a falta de sustentabilidade das ONGs/aids, o desfinanciamento do SUS e esse governo super autoritário que vem desmontando tudo, inclusive essa questão das instâncias de participação da sociedade civil (S2).*

*Um enfraquecimento, uma fragilização da política. Eu penso que [...] acontece uma desmobilização, tem a ver com uma ação mesmo governamental de a medida que o Estado ele deixa de contar com aporte do Banco Mundial para o financiamento das políticas, das ações que parte das organizações não-governamentais, quando deixa de ter esse investimento ainda não estavam preparadas no sentido de sustentabilidade da organização (S3).*

*Eu avalio o processo de desmobilização simplesmente isso: eu paro de*

*educar o povo para exercer sua cidadania e só continuo educando o povo para ele exercer o seu poder de consumo, uma identidade de consumidor e não uma identidade de plena cidadania e direitos no estado democrático laico (S4).*

Diante disso, é possível analisar que o atual contexto social e político representa também o retrocesso nas campanhas de prevenção, uma vez que “O cenário político caminhou na direção oposta à “fórmula de sucesso brasileira”: cristãos ultraconservadores questionaram a educação sexual nas escolas e iniciativas legislativas acusaram abordagens bem-sucedidas de “propagar a ideologia de gênero” (PAIVA *et al.*, 2020, p. 4).

“A abstinência sexual virou política de Estado sem base científica”, disse Carlos Alberto Duarte, ex-conselheiro nacional de saúde, representante do Grupo de Apoio à Prevenção da Aids. Para ele, a afirmação de que pessoas com HIV/Aids são uma despesa para o Brasil é “de uma crueldade sem precedente na história do SUS” (CNS, 2020, s/p).

Nesse sentido, o Conselho Nacional de Saúde (CNS) (2020, s/p), declara que a “epidemia se trata não só no caráter biomédico, mas também no social”. Essa afirmação permeia a opinião de S2

*Ainda me surpreendo de perceber o nível de discriminação, de tabu, para não conversar sobre isso é muito assustador sim! Essa gravidez, desse lado da discriminação porque toca o grande tabu da sociedade brasileira que é a sexualidade.*

Outro fato significativo que a ABIA trouxe foi a alteração no nome do Departamento significa ocultar a aids, pois a terminologia HIV/aids usada desde os anos de 1980 é sinônimo de “participação cidadã, luta contra as desigualdades, proteção de direitos humanos e respeito pela diversidade” (UFRGS, 2020, s/p). Atualmente, a “política para HIV está focada apenas no campo biomédico, deixando de lado questões comportamentais e de direitos humanos essenciais para uma resposta efetiva à epidemia, principalmente em relação às mulheres (ABIA, 2019, s/p). Com o sucateamento crescente na Política de Aids, o que repercute no aumento dos casos de aids no país, ou seja, do exemplo ao retrocesso, segundo S4,

*com tudo que tá configurado aí impossível manter o tal do controle social que é uma questão de interesse coletivo, não é remunerado, é por adesão do sujeito. Então participar e se manter dentro do espaço público tem sido*

*muito complicado. Lá atrás tudo favorecia sua participação, hoje você é dispensável ou melhor ainda, você é sufocado, não garantindo acessos, não garantindo permanências (S4).*

Sendo assim, como salienta Correia (2005), o controle social nessa perspectiva é movido pela contrariedade presente na sociedade civil, sendo este ora para a classe dominante, ora para as classes subalternas. É possível afirmar que todo o movimento existente na Política de Aids, o controle social sempre esteve presente, ao considerar as relações de disputa.

Nesse sentido, o protagonismo da sociedade civil na condução, controle e, sobretudo, na tentativa de resgate, permeada pela possibilidade do reconhecimento da epidemia pelo estado, é possível a partir de dois movimentos primordiais destacados por Maia e Reis Jr (2019). Os dois movimentos são expressos no fortalecimento dos meios de participação da sociedade “como condição fundamental para que as estratégias de prevenção sejam legitimadas e responsivas às necessidades da população”, bem como é necessário “recuperar o diálogo sobre sexualidade, não apenas com informações técnicas, mas também promovendo o respeito à diversidade e enfrentando a estigmatização” (MAIA; REIS Jr, 2019, p. 184). Nessa direção, haverá “contribuição para a maior vulnerabilidade dos grupos mais afetados pelo HIV/aids” (MAIA; REIS Jr, 2019, p. 184).

Segundo Camargo (2018), o autor defende que é “fundamental a retomada do protagonismo dos movimentos sociais e de uma perspectiva fundada em direitos humanos na resposta à epidemia” (CAMARGO, 2018 apud ABIA, 2018, s/p). Complementa que, “para além disso e de forma mais geral com relação a qualquer política social é fundamental o combate ao “austericídio” que foi imposto à população brasileira” (CAMARGO, 2018 apud ABIA, 2018, s/p).

Esse movimento faz convergência com que Gramsci apontou: não existe uma distinção entre Estado e sociedade civil, mas uma unidade orgânica: “por ‘Estado’ deve-se entender, além do aparelho de governo, também o aparelho ‘privado’ de hegemonia ou sociedade civil” (GRAMSCI, 2000, p.254-255 apud CORREIA, 2005, p. 45-46).

Outro aspecto de destaque é com relação ao que tange o papel e a organização das ONGs/aids para o enfrentamento da epidemia de aids no Brasil e a questão do financiamento na Política de Aids. Frente à isso, S4 relata

*Realmente, economicamente, deixa a nossa relação na Política de Aids no Brasil muito mais precarizada e, enfim, insustentável. Se até 2008/2009 a gente tinha mais de 2 mil ONGs/aids no Brasil isso no território nacional,*

*isso catalogado pelo Ministério da Saúde, um catálogo deste tamanho, hoje a gente pode contar na mão o número de ONGs que tem no Brasil, de grupos ainda organizados e que tem uma missão de enfrentamento da aids e seus desdobramentos sociais ainda ali a pleno pulso (S4).*

Contudo, outro aspecto de grande relevância vivenciado a partir de 2020 no cenário global é o da nova pandemia causada pelo vírus SARS-COV-2, causador da doença conhecida como COVID-19. O primeiro surto reportado ocorreu na cidade de Wuhan, na China, no final do ano de 2019 e em 11 de março de 2020 a OMS declarou o novo surto de coronavírus (covid-19) como uma pandemia global, o que repercutiu em uma crise sanitária em todos os países.

Diante desse contexto, as condutas do governo federal brasileiro (SOARES; CORREIA; SANTOS, 2021, p. 119)

*O governo federal, no contexto da maior crise sanitária de dimensão planetária, tem minimizado a pandemia da covid-19, em função do seu projeto de extrema direita que coloca o lucro acima da vida, banalizando as mortes. A política genocida que foi adotada pelo governo, seu caráter negacionista, ultraliberal e protofascista, não considera as evidências científicas, oculta dados, naturaliza as mortes e provoca a flexibilização das medidas recomendadas pela ciência e pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em nome do mercado.*

Segundo as autoras, antes mesmo da chegada da pandemia do novo coronavírus no país, o Brasil já vinha enfrentando um contexto avassalador de contrarreforma e intensificação dos meios privados de saúde nos governos de Michel Temer e Jair Bolsonaro (SOARES; CORREIA; SANTOS, 2021). Nesse sentido, “o processo de privatização do SUS continuou sendo ampliado durante a pandemia com o repasse da gestão de muitos hospitais de campanha para os modelos privatizantes” (SOARES; CORREIA; SANTOS, 2021, p. 121). Segundo os sujeitos entrevistados

*A gente já vê que por este governo não existe o desejo à saúde. Não é dever do Estado e direito do cidadão (S1).*

*A gente tem uma confluência de fatores que fazem a gente viver agora uma pandemia sem nenhum tipo de organização da sociedade civil, num desgoverno que não contratou vacinas, com mortes muito acima do que deveríamos ter mortes evitáveis (S2).*

O contexto é permeado pelo desmonte das políticas sociais, bem como do agravamento das desigualdades sociais, uma vez que “a determinação social do processo

saúde e doença influencia tanto as condições de enfrentamento quanto os óbitos relacionados à covid-19” (SOARES; CORREIA; SANTOS, 2021, p. 122). A percepção das autoras permeia a visão dos sujeitos

*Como a covid-19 hoje: a questão da vulnerabilidade está totalmente vinculada à resposta da doença (S1).*

*As pessoas hoje que estão mais submetidas a todas essas condições de vulnerabilidade, determinante social de saúde-doença, não tenham o estímulo que precisava ter (S4).*

Dado o contexto, é necessária a manifestação da sociedade civil organizada, bem como o protagonismo da mesma e, segundo os entrevistados, os mesmos expressam que esse resgate é passível de realização retomando todo o arcabouço de conquistas de direitos já conquistados

*Talvez a gente precise voltar um tempo. Agora a covid-19 que é importante, mas a hora que as pessoas forem afetadas novamente elas vão volta a falar no assunto. Então, só vai se voltar a discutir quando faltar remédio, só vai discutir alguma coisa quando começar a faltar [...] porque ficou tudo numa zona de conforto muito grande (S1).*

*Nós estamos trancados dentro de casa, nós não vamos para a rua, nós não nos mobilizamos. [...] a esquerda de um modo geral não conseguiu um nível de articulação, [...] uma coisa absurda: se a gente for comparar o HIV e a covid-19, você tem um pulsão política no primeiro caso e um imobilismo absoluto no segundo (S2).*

*A gente tem ainda hoje, uma pena a gente estar nesse momento político de tamanha retração, porque se não a gente já teria organizado movimentos aí pelo pela vacina, mas é um governo muito autoritário e a gente se viu no meio de uma pandemia e a esquerda desarticulada (S2).*

*Para poder superar o medo agora, a gente para poder retomar toda essa pulsão de vida, porque a gente está dentro de uma pulsão de morte (não só com a pandemia, mas também com o perfil desta governabilidade que a gente tem desde 2019) é uma pulsão de morte, é uma pulsão de genocídio, de extermínio, de tirar potencialidades de vida. Tudo isso a gente tem que se apegar muito fortemente naquilo que a gente construiu (S4).*

Os últimos dados realizados pelo Ministério da Saúde revelam que há no Brasil 920 mil pessoas com HIV. Do total, “89% foram diagnosticadas, 77% fazem tratamento com antirretroviral e 94% das pessoas em tratamento não transmite o HIV por via sexual por terem atingido carga viral indetectável” (CNS, 2021, s/p). No entanto, “a pandemia

da covid-19 impactou a estrutura de cuidado e prevenção que sustenta a resposta ao HIV/aids. Como por exemplo as testagens e a continuidade dos tratamentos” (CNS, 2021, s/p).

Segundo o conselheiro nacional de Saúde pela An aids, Moysés Toniolo

A pandemia da Covid-19 impactou a estrutura de cuidado e prevenção que sustenta a resposta ao HIV/aids. Como por exemplo as testagens e a continuidade dos tratamentos (CNS, 2021, s/p).

Nesse sentido, para a conselheira nacional de Saúde pelo Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas (MNCP), Evalcilene Santos

Precisamos fortalecer as reivindicações na garantia de políticas de Aids no Brasil, que já foi referência mundial, e hoje vem sofrendo retrocessos e ataques todos os dias. As pessoas que vivem com HIV/Aids já foram chamadas de despesa pelo governo atual. Isso é vergonhoso para a sociedade brasileira (CNS, 2021, s/p).

O Brasil, país que já foi referência mundial para o tratamento do HIV e aids, no atual contexto social e político não apresenta-se mais como referência. A pandemia da covid-19 permeou todas as questões referentes à saúde da população brasileira, impactando não somente nas políticas sociais, mas também nos próprios determinantes de saúde-doença.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considerando o objeto de pesquisa o protagonismo da sociedade civil na trajetória e controle da Política de Aids no Brasil, o presente estudo foi norteado por conceitos teóricos que embasaram as análises ao compreender a sociedade civil e seu papel, enquanto sujeitos políticos, determinante para o reconhecimento da epidemia de aids pelo Estado. Sendo assim, partimos do seguinte problema de pesquisa: qual o papel da sociedade civil organizada na construção e condução da Política de Aids no Brasil?

Não obstante, foi destacada a participação da sociedade civil na construção, consolidação e controle da Política de Aids. A fundamentação deste trabalho foi realizada por uma revisão bibliográfica, pesquisa documental e pesquisa de campo com a realização das entrevistas. As falas dos sujeitos, enquanto eixo condutor na construção da dissertação, trouxe a possibilidade de resgatar a história a partir de quem vivenciou e vivencia a trajetória da Política de Aids no país, contribuindo para conhecer os avanços e retrocessos dessa política em toda a sua existência, desde a década de 1980 até os dias atuais.

Apesar de muitos avanços científicos no que tange as pesquisas para o HIV e a aids, que possibilitam que a pessoa que tenha o vírus possa ter maior e melhor qualidade de vida a partir do tratamento, a aids é uma doença incurável até o presente momento. Sendo assim, o tratamento inclui acompanhamento periódico com profissionais de saúde, sendo determinado pela equipe a necessidade dessa periodicidade e, também, a realização de exames laboratoriais para iniciar ou modificar o tratamento com os antirretrovirais adequados. Há outras atitudes que proporcionam uma melhor qualidade de vida, como a prática de exercícios físicos e alimentação equilibrada.

No presente estudo, abordamos também os diferentes momentos e períodos da epidemia da aids relacionados à contaminação e aos grupos acometidos pela doença. Primeiramente, os homens homossexuais foi o primeiro grupo impactado pela aids e descobriram, depois de um período do primeiro caso, que a transmissibilidade do HIV nesse grupo era maior, pela prática da relação sexual sem o uso de preservativos, por isso, nos anos iniciais da epidemia, a doença foi rotulada como “câncer gay” e “peste gay”. Os homossexuais doentes de aids apresentaram vários sintomas, mas o marcante foi o sarcoma de Kaposi (câncer raro) que desenvolve manchas escuras na pele.

Segundo os sujeitos entrevistados, a partir disso, a aids espalhou-se assustadoramente por todas as camadas da sociedade, sendo infectados pessoas aparentemente saudáveis, magros, usuários de drogas injetáveis, mulheres casadas, crianças, profissionais do

sexo, pessoas privadas de liberdade no sistema penitenciário, hemofílicos, talassêmicos, o que gerou grande polêmica ao considerar que a aids não era uma doença exclusiva da minoria *gay*, fato que corroborou mudanças na opinião pública. É importante salientar que, assim como todas as epidemias, com a aids não foi diferente, ela foi se apropriando nas camadas mais vulneráveis (social e economicamente), a partir dos determinantes sociais a saúde não é mais centrada somente na ausência de doenças. Os determinantes sociais são descritos em: alimentação, moradia, saneamento básico, meio ambiente, trabalho, renda, educação, transporte, lazer e acesso aos bens e serviços essenciais, ou seja, a saúde é influenciada pelos determinantes sociais.

A aids foi estigmatizada como a “doença do outro”, ou seja, somente quem era tatuado, magro, usuário de droga e homossexual poderia ter o vírus ou estar doente de aids, desconsiderando que uma pessoa aparentemente saudável não poderia ser soropositiva, o que ocasionou grande equívoco, pois muitas mulheres em idade fértil foram contaminadas por seus parceiros, bem como outros segmentos da sociedade também foram afetados pela aids. Houve transmissão vertical, quando a mãe transmite o vírus para o filho, podendo ser na gestação, parto ou na amamentação.

Nesse sentido, o preconceito e seus enfrentamentos foi o gatilho que motivou setores da sociedade a se organizarem com relação às demandas da aids, podendo destacar como um dos avanços conquistados. A mídia também influenciou o movimento, apesar de seu papel contraditório, uma vez que a mesma reforçou preconceitos expondo notícias alarmantes sobre a aids, causando o chamado “pânico social”, mas também apresentou notícias verdadeiras sobre as formas de transmissão, esclarecendo que a transmissibilidade do HIV não se dava pelo contato diário com o doente, nem mesmo com a prática do sexo seguro (com o uso de preservativos), doação de sangue, pois o sangue comercializado passava por tratamento e detecção de doenças. Segundo os sujeitos entrevistados, a mídia ampliou os debates da aids, pois mesmo reforçando preconceitos, instigou a manifestação da sociedade civil.

Desse modo, a sociedade civil, bem como os movimentos sociais, se organizaram e impulsionaram respostas do governo federal, cobrando atenção das autoridades para responderem à epidemia. Nesse sentido, a epidemia trouxe questões referentes ao envolvimento da sociedade civil que exigiu acesso às informações, recursos para pesquisas e, sobretudo, a regulamentação de uma política. É importante salientar que nos anos iniciais da epidemia de aids no Brasil, segundo os sujeitos entrevistados, o país estava favorável à efervescência política da sociedade civil, pois havia a Constituição Federal de 1988, havia

todo o arcabouço legal que proporcionava essa movimentação social a partir da perspectiva de democracia e de direitos sociais, políticos e civis.

Nos primeiros anos da disseminação do HIV, ao considerar-se uma pandemia, no entanto, com os investimentos do Banco Mundial e incentivos para a construção de políticas para atender essas demandas, no Brasil, a propagação do vírus é controlada. Os organismos internacionais fomentaram os países subdesenvolvidos (como o caso brasileiro) a criarem estratégias para o controle da disseminação do vírus.

Sendo assim, a partir dos tensionamentos da sociedade civil e dos recursos proporcionados pelo investimento do Banco Mundial foi estruturada a Política Nacional de Aids, à qual destacamos no decorrer deste trabalho, apresentando a condução dessa política a partir do confronto de interesses entre a pressão da sociedade civil e resistências do governo federal. Sendo assim, foi necessário discorrer sobre o controle social, bem como os conceitos de Estado e de sociedade civil para compreender essa correlação de disputas.

Os sujeitos entrevistados relataram sua percepção quanto aos avanços da Política de Aids, tanto no tratamento, prevenção, assistência e, sobretudo, controle da aids. Os mesmos resgataram na memória o que vivenciaram desde os anos iniciais da epidemia e puderam desvelar a trajetória dessa política, bem como a essencial participação da sociedade civil.

É necessário destacar que o investimento realizado pelo Banco Mundial, segundo os entrevistados, foi extremamente importante para a construção das respostas à aids, como a estruturação da política de combate à epidemia. Vimos no decorrer deste trabalho que o mesmo apresentou condições de pactuação e era necessário seguir as recomendações do investidor. No entanto, os ideais designados pelo BM subvertiam-se na lógica neoliberal, ao mesmo tempo que investia recursos, também realizada o incentivo da participação da sociedade civil, por meio das ONGs, no sentido de enfraquecer as políticas sociais, no caso a Política de Aids, objetivando que sejam focalizadas, residuais, segmentadas e meritocráticas, ausentando o Estado de suas responsabilidades.

Outro aspecto importante que destacamos foi a contribuição das organizações não-governamentais, as chamadas ONGs/aids, que tiveram um papel essencial no que tange a prevenção, tratamento e assistência na aids. As ONGs foram se estruturando e também foram responsáveis pelas primeiras iniciativas governamentais no âmbito do estado de São Paulo, o que repercutiu diretamente no modo como os órgãos governamentais responderam à epidemia. A participação das ONGs foi substancialmente reconhecida pela Política de Aids, a partir da pactuação de fomento do Banco Mundial, porém, o mesmo

apresentou sua lógica subversiva.

O incentivo da participação das ONGs nos assuntos da aids foi no sentido de que as mesmas assumissem responsabilidades de âmbito estatal, uma vez que as mesmas recebiam recursos a partir de suas propostas de projetos. No entanto, a partir do término de acordo de financiamento do Banco Mundial, o Sistema Único de Saúde assume as responsabilidades até então acordadas, prevaleceu o mesmo valor, mas a Política de Aids, bem como a própria estruturação das ONGs e continuidade das atividades por elas realizadas, passou por mudanças significativas que repercutem na desmobilização e retrocessos conquistados.

A aids foi, mas ainda é uma doença altamente estigmatizada, as pessoas infectadas ou afetadas ainda sofrem grande preconceito, o que ocasiona a chamada violência social. Mesmo após muitas conquistas e avanços relacionados ao HIV e à aids, pesquisas têm mostrado que o estigma e a discriminação prejudicam o enfrentamento da epidemia da aids e, dentre elas, suscita-se que as pessoas tenham medo de procurar por informações, bem como serviços e métodos para a redução de contaminação ou até mesmo a adoção de comportamentos mais seguros, com receio de que sejam levantadas suspeitas em relação à sua sorologia.

O estigma referente ao soropositivo é formado por valores construídos socialmente, ou seja, pelo imaginário social, o que repercute diretamente enquanto uma doença moralizadora. Esses valores são advindos de crenças, costumes, culturas, morais e modos de comportamentos, portanto, a discriminação também está presente. Relacionando a aids às convicções éticas, em razão de sua interferência, também razões religiosas e políticas, seu papel revelador de fenômenos marginalizados e também considerado tabus, a doença mobiliza sentimentos e apresenta preconceitos arraigados. *A morte civil é a pior morte.*

Outro avanço de suma importância destacado neste trabalho, no caso brasileiro, é a oferta do tratamento completo, único e exclusivo, pela rede pública de saúde, sendo realizado pelo Sistema Único de Saúde. O tratamento é custeado pelo governo federal, que destina uma porcentagem de repasses do SUS para os assuntos da aids, dentre eles estão inclusos: consultas e retornos, exames laboratoriais, medicação (incluindo, principalmente, os antirretrovirais), uma vez que o Brasil é um país modelo perante os outros países com relação à estruturação de uma política pública de saúde para atender essas demandas, como a estruturação da Política Nacional de Aids.

Apesar da primeira droga para o tratamento do HIV ter sido desenvolvida em 1986, somente em 1996 o país iniciou a distribuição da terapia antirretroviral (TARV),

popularmente conhecida como “coquetel”. Ou seja, houve uma demora de 10 (dez) anos para se iniciar a Política de Medicamentos, especificamente no desenvolvimento do Projeto Aids II e, nesse aspecto, há uma contradição: apesar da demora, há tratamento e o Brasil foi um dos países pioneiros. Todos os avanços relacionados ao HIV e à aids, foram resultados da pressão e organização da sociedade civil que cobraram respostas do Estado, diante da pandemia e, posteriormente, da epidemia que se expandia.

A quebra de patente em torno dos antirretrovirais também foi um fato significativo e de suma importância no que tange as conquistas relacionadas ao tratamento da aids, onde iniciou-se a produção nacional e genérica de alguns medicamentos, o que representa avanço. Um exemplo disso foi o Decreto nº 6.108 que marcou a posição do Brasil internacionalmente, pois além de ser o primeiro país da América Latina a assinar o licenciamento compulsório também garantiu a oferta gratuita do tratamento às PVHA por meio do SUS.

Porém, a posse do Presidente Bolsonaro significa, entre outros sentidos segundo os sujeitos entrevistados e a partir das referências bibliográficas utilizadas, o fim do programa brasileiro de aids. O presidente extinguiu os canais de participação da sociedade civil por meio do controle social e um exemplo é a extinção da CNAIDS, onde essa Comissão contribuiu na condução da Política de Aids, sendo ela de suma importância. Outro fato foi a desestruturação do próprio Departamento de Aids, que tratava especificamente dos assuntos relacionados à aids e o Presidente por meios legais (portarias e decretos), vem destruindo a Política de Aids.

O atual governo federal, inclusive, defende a ideia de que as PVHA são uma despesa, ou seja, as atitudes são totalmente autoritárias, realiza uma desconstrução ideológica. O não investimento das ONGs também é um fato que reforça o desmonte da Política de Aids. Nesse sentido, segundo os sujeitos entrevistados, a contribuição da sociedade para impedir o retrocesso e o desmonte da Política de Aids no atual contexto político é necessário o resgate do protagonismo já realizado pela sociedade civil, assim como o diálogo com o Estado, para que a Política de Aids não tenha fim. Os sujeitos entrevistados relataram que esse retorno de efervescência política e manifestação social é preconizada nas conquistas sociais já alcançadas, dentre elas as estabelecidas na Constituição Federal de 1988.

Nesse sentido, a Política de Aids é uma política de Estado, mas segundo os sujeitos, atualmente esta encontra-se como uma política de governo, conduzida pelos interesses de quem está à frente no poder, ou seja, do Presidente da República.

A estruturação e consolidação da Política de Aids significou, mas ainda

significa, um grande avanço que impacta diretamente na vida das pessoas soropositivas ou doentes de aids. A Política de Aids, é, sobretudo, uma esperança para as pessoas afetadas pela doença, pois ela avançou nos aspectos referentes a assistência aos doentes de aids, ao controle dos novos casos, bem como na prevenção e disseminação do vírus. Atualmente, os casos de aids no país estão aumentando, pois quando não há o reconhecimento da epidemia pelo Estado, os assuntos relacionados à aids não há importância, o que não precisa de atenção, mas que não significa que não há demandas.

A Política de Aids foi construída e consolidada a partir da organização da sociedade civil e a pressão exercida por ela, uma vez que a mesma foi protagonista nesse processo. Possui uma trajetória exemplar, abarca uma série de conquistas, mas também apresenta retrocessos, como o próprio descaso e não atenção do atual governo federal. A Política de Aids já vinha apresentando retrocessos com relação à sua condução, mas há cerca de cinco anos, o governo federal ataca diretamente todas as conquistas relacionadas à aids.

Atualmente, o novo surto de coronavírus (COVID-19) como uma pandemia global, o que repercute em uma crise sanitária em todos os países, também impactou diretamente no comportamento das pessoas, ou seja, pandemias alteram o comportamento das pessoas, uma vez que hoje há uma crise nas doações de sangue, bem como houve também na pandemia da aids. As pessoas não doam sangue pelo medo de se contaminarem e essa crise de escassez de sangue tem impactado diretamente quem dele necessita.

Outro ponto a ser destacado é com relação ao HIV e à covid-19, sobretudo, o impacto no tratamento da aids, pois pesquisas demonstram que o cenário propiciou impactos no tratamento da aids, onde muitas consultas foram desmarcadas e remanejadas, PVHA também ficaram sem a medicação pelo fato de somente terem o ônibus como meio de transporte para buscar a medicação (e os ônibus em algum período também pararam a circulação), houve atrasos de exames e os Centros de Testagem e Aconselhamento também não funcionaram por um período, o que resultou na não realização de testes rápidos para detecção do HIV e outras ISTs.

Outra relação entre a epidemia da aids e a pandemia da covid-19 é que ambos os grupos iniciais acometidos pelas doenças, são os chamados de “minorias ricas”. Quem se infectou primeiro, trouxe as doenças para o Brasil e assim foi contaminando a população, ou seja, a aids e a covid-19 afetou, primeiramente, as camadas mais altas da sociedade. No entanto, elas foram se apropriando nas camadas mais vulneráveis socialmente e economicamente.

Em 40 anos da existência do HIV no Brasil, quatro décadas da epidemia de

aids que matou mais de 35 milhões de pessoas no mundo todo (ONUAIDS, 2021), em meio ao caos da pandemia do coronavírus, uma vacina está sendo testada no Brasil e pode ser um dos caminhos para evitar que o vírus HIV continue se disseminando. Voluntários estão passando por testes no Brasil e a vacina é uma possibilidade de mudar a história da epidemia de aids no planeta. O fato significa uma esperança.

Os sujeitos entrevistados relataram seu envolvimento, revelaram sua percepção quanto aos avanços relacionados à aids, mas também os retrocessos da Política de Aids, contudo a estruturação e condução dessa política, tanto pela participação da sociedade civil, quanto pelo Estado. Nesse sentido, enfatizaram a importância do reconhecimento da epidemia pelo Estado para a continuidade das atividades, bem como o controle da mesma. Também dialogaram como o contexto social e político é importante para que a sociedade civil se manifeste, para que tenha a possibilidade de mobilização e resgate todos os direitos até então conquistados.

É importante destacar a suma importância do Sistema Único de Saúde, o sistema público de saúde vigente em nossa sociedade, a evidência do SUS não somente na epidemia de aids, mas também na pandemia da covid-19. O SUS tem sido indispensável tanto na assistência aos contaminados, quanto no controle da disseminação da covid-19 e possibilidade das pessoas não manifestarem sintomas graves da doença quando há imunização. A fabricação das vacinas pela rede pública de saúde significa uma esperança de vida. Vale destacar que com o atual desgoverno, o Brasil contabiliza, em outubro de 2021, 607 mil mortes por covid-19.

## REFERÊNCIAS

- ABIA. Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids. **Kenneth Camargo**: “É fundamental o protagonismo dos movimentos sociais na resposta à epidemia do HIV”. 2018. Disponível em: <https://abiaids.org.br/kenneth-camargo-e-fundamental-o-protagonismo-dos-movimentos-sociais-na-resposta-a-epidemia-do-hiv/31981>. Acesso em: 17 set. 2021.
- ABIA. Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids. **Política de morte**: o fim do departamento de AIDS. 2019. Observatório Nacional de Políticas de Aids. Disponível em: <http://abiaids.org.br/politica-de-morte-o-fim-do-departamento-de-aids/32852>. Acesso em: 17 dez. 2020.
- ABIA. Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids. **Entenda o desmonte da resposta à AIDS no Brasil**. 2021. Disponível em: <https://abiaids.org.br/entenda-o-desmonte-da-resposta-a-aids-no-brasil/32860>. Acesso em: 07 out. 2021.
- ABIA. Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids. **Estatuto**. 2021. Disponível em: <https://abiaids.org.br/estatuto>. Acesso em: 27 ago. 2021.
- ABONG. Associação Brasileira de Organizações Não Governamentais. **Um novo marco legal para as ONGs no Brasil** – fortalecendo a cidadania e a participação democrática. 2007. Disponível em: [http://www.confoco.serin.ba.gov.br/wp-content/uploads/2018/10/7.2-Publica%C3%A7ao-ABONG\\_Um-novo-Marco-Regulat%C3%B3rio-para-as-ONGs-no-Brasil.pdf](http://www.confoco.serin.ba.gov.br/wp-content/uploads/2018/10/7.2-Publica%C3%A7ao-ABONG_Um-novo-Marco-Regulat%C3%B3rio-para-as-ONGs-no-Brasil.pdf). Acesso em: 19 ago. 2021.
- ADAMS, J. R. B.; PFEIFER, M. **O Estado ampliado de Gramsci**. Revista Mosaico Social, ano 3. dez/2006. n. 3, p. 239-248.
- AGÊNCIA AIDS. Agência de Notícias da Aids. **Exoneração de Adele Benzaken continua repercutindo no movimento social**: ABIA e Cidadãs Posithivas se manifestam. 2019. Disponível em: <https://agenciaaids.com.br/noticia/em-nota-abia-demonstra-preocupacao-com-mudancas-na-gestao-do-ministerio-da-saude/>. Acesso em: 20 dez. 2020.
- ALIA. Associação Londrinense Interdisciplinar de Aids. **1989-2019 30 anos**. 2019. Disponível em: <https://alia.org.br/>. Acesso em: 10 ago. 2021.
- ALESSIO, M. A. G. **Estado, Sociedade Civil e o Controle Social**: uma análise desta relação sob a perspectiva do conceito gramsciano de estado ampliado. *In*: IV Congresso Brasileiro de Estudos Organizacionais, out/2016, Porto Alegre, RS, Brasil.
- ALVES, M. A. **O conceito de sociedade civil**: em busca de uma repolitização. O&S, v. 11. 2004. p. 141-154. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/osoc/v11nspe/1984-9230-osoc-11-nspe-141.pdf>. Acesso em: 15 fev. 2021.
- ANAIDS. Agência Nacional da Aids. **ANAIDS publica nota em repúdio à extinção de conselhos sociais com participação popular**. 2019. Disponível em: <https://agenciaaids.com.br/noticia/anais-publica-nota-em-repudio-a-extincao-de-conselhos-sociais-com-participacao-popular/>. Acesso em: 17 dez. 2020.

ANAIDS. Agência Nacional da Aids. **Cláudia Colucci fala sobre consequências do conservadorismo na transmissão do HIV**. 2019. Disponível em: <https://agenciaaids.com.br/noticia/claudia-colucci-fala-sobre-consequencias-do-conservadorismo-na-transmissao-do-hiv/>. Acesso em: 07 out. 2021.

ASSIS, É. G. de. **Táticas lúdico-midiáticas no ativismo político contemporâneo**. Dissertação de mestrado. São Leopoldo, Universidade do Vale do Rio dos Sinos (Unisinos), 2006.

AYRES, J. R. C. M. Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo/Programa de DST/AIDS. **Vulnerabilidade e AIDS: para uma resposta social à epidemia**. Bol. Epidemiol., São Paulo, v. 15, n. 3, p. 2-4, 1997.

AYRES, J. R. C. M. *et al.* Vulnerabilidade e prevenção em tempos de Aids. *In*: BARBOSA, R. M.; PARKER, R. (Orgs.). **Sexualidade pelo Avesso: direitos, identidades e poder**. São Paulo: Ed 34, 1999.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Ed. 70, 1979.

BARROS, N. B.; GUIMARÃES, C. M.; BORGES, O. de S. Políticas de Saúde e Prevenção ao HIV/Aids no Brasil 1982 – 2012. **Estudos**, Goiânia, v. 39, n. 4, p. 537-546, out./dez. 2012.

BARROS, S. G. de. **Política Nacional de Aids: construção da resposta governamental à epidemia HIV/aids no Brasil**. Salvador: EDUFBA, 2018, 335 p. Disponível em: <https://doi.org/10.7476/9788523220303>. Acesso em: 14 maio 2020.

BEHRING, E. R. **As novas configurações do Estado e da Sociedade Civil no contexto da crise do capital**. 2017. Disponível em: <https://www.poderesocial.com.br/wp-content/uploads/2017/08/1.3-Express%C3%B5es-pol%C3%ADticas-da-crise-e-as-novas-configura%C3%A7%C3%B5es-do-Estado-e-da-sociedade-civil-%E2%80%93-Elaine-Rossetti-Behring.pdf>. Acesso em: 14 fev. 2021.

\_\_\_\_\_, E. R. **Fundamentos de Política Social**. 2000. Disponível em: [http://www.fnepas.org.br/pdf/servico\\_social\\_saude/texto1-1.pdf](http://www.fnepas.org.br/pdf/servico_social_saude/texto1-1.pdf). Acesso em: 13 jan. 2021.

\_\_\_\_\_, E. R.; BOSCHETTI, I. **Política Social: fundamentos e história**. 9. ed. São Paulo: Cortez, 2011.

BOLZAN, I. F. **O controle social na Política de Aids: a contribuição da COMUNIAIDS**. 2018. 82 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Serviço Social) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2019.

BRASIL. **Lei nº 7.649, de 25 de janeiro de 1988**. Estabelece a obrigatoriedade do cadastramento dos doadores de sangue bem como a realização de exames laboratoriais no sangue coletado, visando a prevenir a propagação de doenças, e dá outras providências. Brasília: Presidência da República, [2020]. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/1980-1988/17649.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1980-1988/17649.htm). Acesso em: 28 out. 2020.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição Da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília: Presidência da República, [2021]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Constituicao/Constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm). Acesso em: 15 jan. 2021.

BRASIL. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990a**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília: Presidência da República, [2020]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L8080.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm). Acesso em: 16 maio 2020.

BRASIL. **Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990b**. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Brasília: Presidência da República, [2020]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/L8142.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8142.htm). Acesso em: 16 maio 2020.

BRASIL. **Emenda Constitucional nº 95, de 15 de dezembro de 2016a**. Altera o Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, para instituir o Novo Regime Fiscal, e dá outras providências. Brasília: Presidência da República, [2020]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/emendas/emc/emc95.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/emendas/emc/emc95.htm). Acesso em: 18 dez. 2020.

\_\_\_\_\_. Congresso Nacional. Câmara dos Deputados. Comissão de Saúde, Previdência e Assistência Social. **Anais do VI Simpósio sobre Política Nacional de Saúde**. Tema: Sistema Único de Saúde. Brasília, 1990. Disponível em: [file:///D:/Downloads/anais\\_simposio\\_camara.pdf](file:///D:/Downloads/anais_simposio_camara.pdf). Acesso em: 13 dez. 2020.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Tratamento para o HIV**. 1998. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/publico-geral/o-que-e-hiv/tratamento-para-o-hiv>. Acesso em: 17 jun. 2020.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretária de Políticas de Saúde, Coordenação Nacional de DST e AIDS. **Política Nacional de DST/AIDS Princípios, Diretrizes e Estratégias**. 1. ed. Brasília-DF, 1999.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Política Nacional de DST/aids: princípios e diretrizes**/Coordenação Nacional de DST e Aids. 1. ed. \_ Brasília: Ministério da Saúde, 1999. p. 90. Disponível em: [http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd03\\_17.pdf](http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd03_17.pdf). Acesso em: 19 jun. 2020.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância de Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **A Comissão Nacional de Aids: a presença do passado na construção do futuro**. Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids. Brasília: Ministério da Saúde, 2003. Disponível em: [http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd03\\_06.pdf](http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd03_06.pdf). Acesso em: 17 out. 2020.

\_\_\_\_\_. Conselho Nacional de Saúde. **Plenária Nacional de Conselho de Saúde**. 2006. Disponível em: [http://conselho.saude.gov.br/web\\_plenaria/index.html](http://conselho.saude.gov.br/web_plenaria/index.html). Acesso em: 10 dez. 2020.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Departamento de Apoio à Descentralização. **O SUS no seu município**: garantindo saúde para todos/Ministério da Saúde, Secretaria-Executiva, Departamento de Apoio à Descentralização. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2009. 46 p.: il. color. – (Série B. Textos Básico de Saúde). Disponível em: [https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sus\\_municipio\\_garantindo\\_saude.pdf](https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sus_municipio_garantindo_saude.pdf). Acesso em: 10 jun. 2020.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **História da aids**. 2010. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/centrais-de-conteudos/historia-aids-linha-do-tempo>. Acesso em: 09 maio 2020.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Campanha**: Sou travesti. Tenho direito de ser quem eu sou – 2012. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/campanha/campanha-sou-travesti-tenho-direito-de-ser-quem-eu-sou-2012>. Acesso em: 17 nov. 2020.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Departamento de Doenças de Condições crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis**. 2018. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br>. Acesso em: 07 maio 2020.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Aids/HIV**: o que é, causas, sintomas, diagnóstico, tratamento e prevenção. 2020. Disponível em: <https://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/aids-hiv>. Acesso em: 10 maio 2020.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **PrEP (Profilaxia Pré-Exposição)**. 2020. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/publico-geral/prevencao-combinada/prep-profilaxia-pre-exposicao>. Acesso em: 15 nov. 2020.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Vigilância Epidemiológica**. 2020. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/gestores/vigilancia-epidemiologica>. Acesso em: 28 maio 2020.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Departamento de Doenças de Condições crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Casos de Aids diminuem no Brasil**. 2020. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/noticias/casos-de-aids-diminuem-no-brasil>. Acesso em: 20 set. 2021.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Departamento de Doenças de Condições crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Comissão de Articulação com os Movimentos Sociais (CAMS)**. 2020. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/gestores/comissoes-e-comites/comissao-de-articulacao-com-os-movimentos-sociais-cams>. Acesso em: 14 maio 2021.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Departamento de Doenças de Condições crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **“Temos o melhor tratamento de aids do mundo”, diz Gerson Pereira**. 2020. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/es/node/67125>. Acesso em: 17 set. 2021.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Departamento de Doenças de Condições crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **O que é a PrEP?** 2021. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/o-que-e-prep>. Acesso em: 07. out. 2021.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Departamento de Doenças de Condições crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Direitos das PVHIV**. 2021. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/publico-geral/direitos-das-pvha>. Acesso em: 10 ago. 2021.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Membros da CnAids**. 2021. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/gestores/cn aids-comissoes-e-comites/membros-da-cn aids> Acesso em: 10 maio 2021.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Comissão de Articulação com os Movimentos Sociais (CAMS)**. 2021. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/gestores/comissoes-e-comites/comissao-de-articulacao-com-os-movimentos-sociais-cams>. Acesso em: 06 out. 2021.

BRASIL DE FATO. Uma visão popular do Brasil e do mundo. **“É o fim do Programa Brasileiro de Aids”, denuncia movimento social**. Governo diz que decreto que altera Departamento de Aids fortalecerá política pública; entidades negam. 2019. Disponível em: <https://www.brasildefato.com.br/2019/05/23/e-o-fim-do-programa-brasileiro-de-aids-denuncia-movimento-social>. Acesso em: 28 dez. 2020.

\_\_\_\_\_. Uma visão popular do Brasil e do mundo. **#EuNãoSouDespesa repudia declaração de Bolsonaro sobre pessoas com HIV**. Campanha promovida pelo Conselho Nacional de Saúde e entidades denunciam que falas reforça estigmas e preconceito. 2020. Disponível em: <https://www.brasildefato.com.br/2020/02/07/eunaosoudespesa-repudia-declaracao-de-bolsonaro-sobre-pessoas-com-hiv>. Acesso em: 19 set. 2021.

BRAVO, M. I. S. Gestão Democrática Na Saúde: O Potencial dos Conselhos. *In*: BRAVO, M. I. S.; POTYARA, A. P. (Org.). **Política social de democracia**. São Paulo/Rio de Janeiro: Cortez/UERJ, 2002.

\_\_\_\_\_, M. I. S. Política de Saúde no Brasil. *In*: MOTA, Ana Elizabete *et al.* **Serviço social e saúde: formação e trabalho profissional**. São Paulo: OPAS/OMS, Ministério da Saúde, p. 88-110, 2006.

\_\_\_\_\_, M. I. S; CORREIA, M. V. C. **Desafios do controle social na atualidade**. *Serv. Soc.*, São Paulo, n. 109, p. 126-150, jan./mar. 2012.

BVSMS. Biblioteca Virtual em Saúde, Ministério da Saúde. **HIV e aids**. 2016. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/hiv-e-aids/>. Acesso em: 20 set. 2021.

CALAZANS, G. **Prevenção do HIV e da Aids**: a história que não se conta/a história que não te contam. Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids – ABIA (Org.). Rio de Janeiro, 2019.

CÂMARA, C. Articulações entre governo e sociedade civil: um diferencial na resposta brasileira à AIDS. **Impulso** (Piracicaba). 2002; 32: 57-67.

CAMPOS, L. C. M. **ONGs/AIDS: acesso a fundos públicos e sustentabilidade das ações**. ERA- Revista de Administração de Empresas, v. 48, n. 3, 2008. Disponível em: <https://www.fgv.br/rae/artigos/revista-rae-vol-48-num-3-ano-2008-nid-45538/>. Acesso em: 06 out. 2021.

CANESQUI, A. M. (Org.). **Dilemas e desafios das Ciências Sociais na saúde coletiva**. São Paulo: HUCITEC, 1995.

CARTAXO, M. G. **A Política de Aids (2006-2016)**: conflitos e transformações. 2018. Dissertação (Mestrado em Ciência Política) – Universidade de Brasília (UnB), Brasília. 2018.

CARVALHO, A. I. **Conselhos de saúde no Brasil**: participação cidadã e controle social. Rio de Janeiro: IBAM, 1995.

CARVALHO, M. do C. A. A. **Participação Social no Brasil hoje**. 2002. Disponível em: [http://www.dhnet.org.br/w3/fsmrn/fsm2002/participacao\\_polis.html](http://www.dhnet.org.br/w3/fsmrn/fsm2002/participacao_polis.html). Acesso em: 7 mar. 2021.

CASTRO, P. C. **A enunciação midiática da sexualidade a partir da Aids**: os discursos de Veja e IstoÉ nas décadas de 1980 e 1990. In: XXVIII Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação, UERJ – 5 a 9 de setembro de 2005. Disponível em: <http://www.portcom.intercom.org.br/pdfs/31525644888324662420081064433588588489.pdf>. Acesso em: 27 out. 2020.

CEAP. Centro de Educação e Assessoramento Popular. **Políticas públicas de HIV/aids e o controle Social/ Centro de Educação e Assessoramento Popular (CEAP)**; pesquisa e elaboração de texto de Valdemir Both... [et al.]; revisão de Deborah Matte; ilustrações de Leonardo Bierhals. - Passo Fundo: Ifibe, 2016.

CHAUÍ, M. **Convite à Filosofia**. 3. ed. São Paulo: Ática, 1995.

CHAVES, G. C.; HASENCLEVER, L.; OLIVEIRA, M. A. **Redução de preço de medicamento em situação de monopólio no Sistema Único de Saúde**: o caso do Tenofovir. Physis: Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 28(1), e280103, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312018280103>. Acesso em: 10 nov. 2020.

CNS. Conselho Nacional de Saúde. **Dezembro vermelho alerta sobre efeitos da pandemia nas políticas para pessoas que convivem com HIV/AIDS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2020. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/ultimas-noticias-cns/1485-dezembro-vermelho-alerta-sobre-efeitos-da-pandemia-nas-politicas-para-pessoas-que-convivem-com-hiv-aids>. Acesso em: 19 set. 2021.

\_\_\_\_\_. Conselho Nacional de Saúde. **Em dez anos, SUS amplia Política de Aids, diagnóstico e tratamento.** CNS debateu o tema reconhecendo os avanços, mas criticando posicionamentos preconceituosos do Estado contra a população com HIV/Aids. Brasília: Ministério da Saúde, 2020. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/ultimas-noticias-cns/1018-em-dez-anos-sus-amplia-politica-de-aids-diagnostico-e-tratamento>. Acesso em: 18 set. 2021.

CNTE. Confederação Nacional dos Trabalhadores da Educação. **Dia Mundial de Luta Contra a Aids (2019).** 2021. Disponível em: <https://www.cnte.org.br/index.php/campanhas-e-eventos/dia-mundial-de-luta-contr-a-aids-2019>. Acesso em: 18 set. 2021.

COFEN. Conselho Federal de Enfermagem. **Governo suspende exames de HIV, Aids e hepatites virais no SUS.** Exames foram cancelados após vencimento de contrato com empresa que realizava o serviço no mês de novembro. 2020. Disponível em: [http://www.cofen.gov.br/governo-suspende-exames-de-hiv-aids-e-hepatites-virais-no-sus\\_83727.html](http://www.cofen.gov.br/governo-suspende-exames-de-hiv-aids-e-hepatites-virais-no-sus_83727.html). Acesso em: 20 set. 2021.

CORREIA, M. V. C. **O conselho nacional de saúde e os rumos da política de saúde brasileira:** mecanismo de controle frente as condicionalidades dos organismos financeiros internacionais. 342 f. 2005. Tese (Doutorado) – Universidade Federal de Pernambuco, Recife.

\_\_\_\_\_, M. V. C. A Saúde no Contexto da Crise Contemporânea do Capital: O Banco Mundial e as tendências da contra-reforma na política de saúde brasileira. **Política de Saúde e Serviço Social: Impasses e Desafios.** Temporalis. Revista da ABEPSS, Ano VII, n. 13, São Luiz, 2007.

\_\_\_\_\_, M. V. C. **Controle social.** Dicionário da educação profissional em saúde. In: PEREIRA, I. B.; LIMA, J. C. F. n. 2.ed. Rev. Ampl. - Rio de Janeiro: EPSJV, 2008. p. 104-110.

\_\_\_\_\_, M. V. C. Política de Saúde no Brasil. In: MOTA, Ana Elizabete *et al.* **Serviço social e saúde:** formação e trabalho profissional. 4. ed. São Paulo: OPAS/OMS, Ministério da Saúde, 2009, p. 111-138.

\_\_\_\_\_, M. V. C. Sociedade civil e controle social: desafios para o Serviço. In: BRAVO, M. I. S.; MENEZES, J. S. B. de (Orgs.). **Saúde, serviço social, movimentos sociais e conselhos:** desafios atuais. São Paulo: Cortez, 2012. p. 293-306.

\_\_\_\_\_, M. V. C. Sociedade civil e controle social: desafios para o Serviço Social. In: BRAVO, M. I. S.; MENEZES, J. S. B. de (Orgs.). **Saúde, Serviço Social, Movimentos Sociais e Conselhos.** 2. ed. São Paulo: Cortez, 2013. p. 317-330.

COUTINHO, C. N. **Gramsci:** um estudo sobre o seu pensamento político. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1999.

DANIEL, H.; PARKER, R. **AIDS, a terceira epidemia:** ensaios e tentativas. Rio de Janeiro: ABIA, 2018. Disponível em: <http://abiaids.org.br/aids-a-terceira-epidemia-ensaios-e-tentativas/32235>. Acesso em: 18 out. 2020.

DURIGUETTO, M. L. **A questão dos intelectuais em Gramsci**. Serv. Soc. Soc., São Paulo, n. 118, p. 265-293, abr./jun. 2014.

ENGEL, W. **Fim do programa brasileiro contra a aids**. Em Pauta, 2019. Disponível em: <https://wp.ufpel.edu.br/empauta/fim-do-programa-brasileiro-contr-a-aids/>. Acesso em: 16 dez. 2020.

ESCOREL, S. História das políticas públicas de saúde no Brasil de 1964 a 1990: do golpe militar à reforma sanitária. In: GIOVANELLA, L. (Org.). **Políticas de saúde e sistema de saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008. p. 385-434.

\_\_\_\_\_, S.; MOREIRA, M. R. Participação Social. In: GIOVANELLA, L. (Org.). **Políticas de saúde e sistema de saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008, p. 979- 1010.

FERREIRA, L. S.; CONTO, B. F. de; NARVAEZ, G. A. **Síndromes de Mononucleose**. 2018. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2018/04/882328/sindromes-de-mononucleose.pdf>. Acesso em: 18 jun 2021.

FETAMCE. **Federação dos Trabalhadores no Serviço Público Municipal do Estado do Ceará**. Fortaleza, 2019. Disponível em: <https://fetamce.org.br/decreto-de-bolsonaro-extingue-pelo-menos-35-conselhos-sociais/>. Acesso em 01 dez. 2021.

FIOCRUZ. Agência Fiocruz de notícias. **Estudo analisa noticiário do Dia Mundial da Luta contra a Aids**. 2013. Disponível em: <https://agencia.fiocruz.br/estudo-analisa-noticiario-do-dia-mundial-da-luta-contr-a-aids>. Acesso em: 02 nov. 2020.

\_\_\_\_\_. Agência Fiocruz de notícias. **‘Aids nos anos 80’ é tema de exposição na Fiocruz**. 2017. Disponível em: <https://agencia.fiocruz.br/aids-nos-anos-80-e-tema-de-exposicao-na-fiocruz>. Acesso em: 18 set. 2021.

\_\_\_\_\_. Ciência, mídia e sociedade. **O vírus da Aids, 20 anos depois**. 2020. Disponível em: <http://www.ioc.fiocruz.br/aids20anos/aidsmat5.html>. Acesso em: 03 nov. 2020.

FLEURY, S. Socialismo e democracia: o lugar do sujeito. **Participação, Democracia e Saúde**. In: FLEURY, S.; LOBATO, L. de V. C (Orgs.). Rio de Janeiro: Cebes, 2009. p. 24-46.

FRAZÃO, D. **Biografia de Antônio Gramsci**. 2017. Disponível em: [https://www.ebiografia.com/antonio\\_gramsci/](https://www.ebiografia.com/antonio_gramsci/). Acesso em: 10 jan. 2021.

FUNDO POSITIVO. Saúde – HIV – Diversidade. **O Fundo Positivo**. 2020. Disponível em: <https://fundopositivo.org.br/o-fundo-posithivo/>. Acesso em: 20 nov. 2020.

GALVÃO, J. **AIDS no Brasil**: a agenda de construção de uma epidemia. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Ed. 34, 2000. 256 p.

\_\_\_\_\_, J. **1980-2001**: uma cronologia da epidemia de HIV/AIDS no Brasil e no mundo. Rio de Janeiro: ABIA. Políticas Públicas; v. 2. 2002.

GARCIA, A. S.; SANTOS, J. P. S. **Nota introdutória ao artigo “sociedade civil em Gramsci”, de Joseph Buttigieg.** Marília: Rev. Práxis e Heg Popular, v. 5, n. 6, 2020. p. 157-187.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas da pesquisa social.** 6. ed. São Paulo, Editora Atlas, 2008.

GIL, M. C. R. **Aids e Políticas Públicas:** a contribuição das ONGs/Aids do estado do Paraná na construção de Políticas Públicas através do exercício de cidadania. 2006. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina. 2006.

GIOVANNETTI, A.; ÉVORA, I. **A Aids como construção social.** Revista USP, São Paulo. mar./maio, 1997. Disponível em: file:///D:/Downloads/35046-Texto%20do%20artigo-41154-1-10-20120726.pdf. Acesso em: 10 set. 2020.

GIV. Grupo de Incentivo à Vida. **Aprovado Terceiro Acordo de Empréstimo para Aids.** 2003. Disponível em: <http://giv.org.br/Not%C3%ADcias/noticia.php?codigo=177>. Acesso em: 12 ago. 2020.

\_\_\_\_\_. Grupo de Incentivo à Vida. **O porquê da quebra de patentes?** [2021?]. Disponível em: <http://giv.org.br/HIV-e-AIDS/Medicamentos/A-Necessidade-da-Quebra-de-Patentes/index.html>. Acesso em: 06 out. 2021.

GRAMSCI, A. **Cadernos do cárcere.** Rio de Janeiro: Civilização brasileira, 1999.

GOHN, M. da G. **Sociedade Civil no Brasil:** movimentos sociais e ONGs. Meta: Avaliação, Rio de Janeiro, v. 5, n. 14, p. 238-253, maio/ago. 2013.

GOSS, K. P.; PRUDENCIO, K. **O conceito de movimentos sociais revisitado.** Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC. v. 2, n. 1 (2), jan./jul. 2004, p. 75-91. Disponível em: file:///D:/Downloads/13624-Texto%20do%20Artigo-41985-1-10-20100519.pdf. Acesso em: 29 fev. 2020.

GRECO, D. B. **Trinta anos de enfrentamento à epidemia da Aids no Brasil, 1985-2015.** Ciência & Saúde Coletiva; Belo Horizonte, MG. 21(5): 1553-1564, 2016.

G1.Ciência e Saúde. **Diretor responsável por campanha 'Sou feliz sendo prostituta' é demitido.** Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: <http://g1.globo.com/ciencia-e-saude/noticia/2013/06/diretor-responsavel-por-campanha-sou-feliz-sendo-prostituta-e-demitido.html>. Acesso em: 19 set. 2020.

IAMAMOTO, M. V. **Serviço Social em tempo de Capital Fetice:** Capital Financeiro, Trabalho e Questão Social. São Paulo: Cortez, 2007.

IBLOGAY. **Tenho HIV, e daí?** Disponível em: <https://iblogay.wordpress.com/tenho-hiv-e-dai/>. Acesso em: 19 out. 2020.

JEOLÁS, L. S. **O jovem e o imaginário da Aids:** o *bricoleur* de suas práticas e representações. 1999. Tese (Doutorado em Ciências Sociais) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo. 1999.

LIMA, R.; JEOLÁS, L. S. **O ativismo em HIV/AIDS no Paraná: política em construção**. Londrina: ALIA, 2007.

LOBATO, L. de V. C. Prefácio. *In*: FLEURY, S.; LOBATO, L. de V. C (Orgs.). **Participação, Democracia e Saúde**. Rio de Janeiro: Cebes, 2009. p. 7-12.

LUZ, M. T. Novas realidades em saúde, novos objetos em ciências sociais. *In*: CANESQUI, A. M. (Org.). **Ciências sociais e Saúde**. São Paulo: Hucitec, 1997. p. 79-85.

MACHADO, E. M.; KYOSEN, R. O. **Política e Política Social**. Serviço Social em Revista (Impresso), v. 3, p. 61-68, 2000. Disponível em: [http://www.uel.br/revistas/ssrevista/c\\_v3n1\\_politica.htm](http://www.uel.br/revistas/ssrevista/c_v3n1_politica.htm). Acesso em: 19 fev. 2021.

MAIA, E. C A.; REIS Jr, L. P. **Modos de enfrentamento do HIV/AIDS: Direitos Humanos, Vulnerabilidades e Assistência à Saúde**. 2019. Rev. Nufen: Phenom. Interd. Belém, 11(1), 178-193, jan./abr., 2019.

MANTOVANI, M. F. **A Aids na mídia**. Singular&plural, 2018. Disponível em: <https://medium.com/singular-plural/a-aids-na-m%C3%ADdia-9798c4031239>. Acesso em: 18 out. 2020.

MARQUES, M. C. da C. **Saúde e poder: a emergência política da Aids/HIV no Brasil**. Hist. cienc. Saúde – Manguinhos. vol. 9. suppl. 0. Rio de Janeiro, 2002. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-59702002000400003](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702002000400003). Acesso em: 07 maio 2020.

MARTINELLI, M. L. **Pesquisa qualitativa um instigante desafio**. Editora Veras, São Paulo, 1999.

MATTOS, R. A. de; TERTO Jr, V.; PARKER, R. **As estratégias do Banco Mundial e a resposta à Aids no Brasil**. Rio de Janeiro: ABIA. Políticas Públicas e Aids. n. 1. 2001. Disponível em: [http://www.abiaids.org.br/\\_img/media/colecao%20politicass%20publicas%20N1.pdf](http://www.abiaids.org.br/_img/media/colecao%20politicass%20publicas%20N1.pdf). Acesso em: 16 fev. 2021.

MENDONÇA, P. M. E. de; ALVES, M. A.; CAMPOS, L. C. **Empreendedorismo institucional na emergência do campo de políticas públicas em HIV/Aids no Brasil**. RAE electron. v. 9, n. 1, São Paulo. jan./jun. 2010 . Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1676-56482010000100007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-56482010000100007&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 15 mai. 2020.

MENEZES, J. S. B. de. O Conselho Nacional de Saúde na atualidade: reflexão sobre os limites e desafios. *In*: BRAVO, M. I. S.; MENEZES, J. S. B. de (Orgs.). **Saúde, Serviço Social, Movimentos Sociais e Conselhos**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2013. p. 277 – 296.

MESQUITA, F. **Dirigir o Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais: desafio interminável**. Histórias de Luta contra a AIDS, Brasília, n. 8, p. 7-15, jan. 2015.

\_\_\_\_\_, **F. Diretor do Departamento de Aids, Fábio Mesquita, pede demissão por incompatibilidade com atual governo.** TELELAB. 2016. Disponível em: <https://telelab.aids.gov.br/index.php/2013-11-14-17-44-09/item/434-diretor-do-departamento-de-aids-fabio-mesquita-pede-demissao-por-incompatibilidade-com-atual-governo#:~:text=2016%2021%3A00,Diretor%20do%20Departamento%20de%20Aids%2C%20F%C3%A1bio%20Mesquita%2C%20pede%20demiss%C3%A3o,por%20incompatibilidade%20com%20atual%20governo&text=F%C3%A1bio%20Mesquita%2C%20diretor%20do%20Departamento,que%20est%C3%A1%20saindo%20do%20governo..> Acesso em: 15 nov. 2020.

MINAYO, M. C. de S. (Org). **Pesquisa social:** teoria, método e criatividade. 28. ed. Petrópolis: Vozes, 2009.

\_\_\_\_\_, M. C. de S.; DESLANDES, S. F.; GOMES, R. **Pesquisa Social:** teoria, método e criatividade. Petrópolis, RJ: Vozes, 2016.

MIOTO, R. C. T.; NOGUEIRA, V. M. R. **Política Social e Serviço Social:** os desafios da intervenção profissional. R. Katál., Florianópolis, v. 16, n. esp., p. 61-71, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rk/v16nspe/05.pdf>. Acesso em: 10 mar. 2021.

MONTAÑO, C.; DURIGUETTO, M. L. **Estado, classe e movimento social.** São Paulo: Cortez, 2010.

MONTEIRO, A. L.; VILLELA, W. V. **A Criação do Programa Nacional de DST e Aids como Marco para a Inclusão da Ideia de Direitos Cidadãos na Agenda Governamental Brasileira.** Psicologia Política. vol. 9. n. 17. pp. 25-45. jan./jun. 2009. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rpp/v9n17/v9n17a03.pdf>. Acesso em: 20 out. 2020.

MOPAIDS. Movimento Paulistano de Luta Contra a Aids. **Ativistas apontam avanço do conservadorismo como principal fato de 2018.** 2018. Disponível em: <http://www.mopaid.org.br/leia-noticia.php?codigo=1090>. Acesso em: 07 out. 2021.

MORAIS, P. B. de. **Políticas de Saúde nas campanhas televisivas de prevenção à aids:** controvérsias, acordos e alternâncias. 2009. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/alcar/encontros-nacionais-1/encontros-nacionais/7o-encontro-2009-1/POLITICAS%20DE%20SAUDE%20NAS%20CAMPANHAS%20TELEVISIVAS%20DE%20PREVECaO.pdf>. Acesso em: 10 ago. 2021.

MOTTA, D. A. da. **Da sociedade política à sociedade civil:** tensões e aproximações entre Maquiavel, Gramsci e Ianni. Revista Perspectivas Sociais Pelotas, ano 1, n. 1, p. 77-92, mar./2011.

NARCISO, A. M. S. **Adesão:** eu, você e o Hiv. 2003. Dissertação (Mestrado em Serviço Social e Política Social) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina. 2003.

\_\_\_\_\_, A. M. S. **O Conselho Municipal de Saúde de Londrina:** um campo relacional de disputas. 2016. 185 f. Tese (Doutorado em Serviço Social e Política Social) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina.

NEGRI, B. **Recursos humanos em saúde política, desenvolvimento e mercado de trabalho.** Campinas: Unicamp, 2002.

NETO, E. R. **Saúde: promessas e limites da Constituição**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003.

NETTO, J. P. **Capitalismo Monopolista e Serviço Social**. 3 ed. São Paulo: Cortez, 2001.

O GLOBO. **Ex-diretor de Aids diz que há pressão religiosa na Saúde**. 2013. Disponível em: <https://oglobo.globo.com/brasil/ex-diretor-de-aids-diz-que-ha-pressao-religiosa-na-saude-8609012>. Acesso em: 20 dez. 2020.

ONU MULHERES. **Vulnerabilidades e prevenção**. 2015. Disponível em: [http://www.onumulheres.org.br/wp-content/uploads/2015/07/valente\\_aula6\\_vulnerabilidade\\_prevencao.pdf](http://www.onumulheres.org.br/wp-content/uploads/2015/07/valente_aula6_vulnerabilidade_prevencao.pdf). Acesso em: 10 ago. 2021.

PAIM, J. S. **Reforma sanitária brasileira: contribuição para a compreensão e crítica**. Salvador: Edufba. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2008.

PAIVA, C. H. A.; TEIXEIRA, L. A. Reforma sanitária e a criação do Sistema Único de Saúde: notas sobre contextos e autores. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v.21, n.1, jan./mar. 2014, p. 15-35.

PAIVA, V.; ANTUNES, M. C.; SANCHEZ, M. N. **O direito à prevenção da Aids em tempos de retrocesso: religiosidade e sexualidade na escola**. Interface (Botucatu). 2020; 24: e180625. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/Interface.180625>. Acesso em: 18 jun. 2021.

PARKER, R. **A construção da solidariedade: AIDS, sexualidade e política no Brasil**. Rio de Janeiro: ABIA, 1994.

\_\_\_\_\_, R. Introdução. In: PARKER, R (Org.), **Políticas, instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil**. Rio de Janeiro: ABIA, 1997, p. 7-15

\_\_\_\_\_, R. (Org.). **Saúde, desenvolvimento e política: respostas frente à aids no Brasil**. Rio de Janeiro: ABIA, Editora 34, 1999.

\_\_\_\_\_, R. **Richard Parker examina quase cinco décadas da epidemia de AIDS em 2º dia de lives organizadas pela ABIA**. MARINHO, J.; PIERRY, J. (Orgs.). Rio de Janeiro: ABIA, 2020. Disponível em: <http://abiaaids.org.br/richard-parker-examina-quase-cinco-decadas-da-epidemia-de-aids-em-2o-dia-de-lives-organizadas-pela-abia/34131>. Acesso em: 17 jun. 2020.

PAULILO, M. A. S. **AIDS os sentidos do risco**. São Paulo: Vera Ed., 1999. (Temas, 3).

\_\_\_\_\_, M. A. S.; BELLO, M. G. D. **Jovens no contexto contemporâneo: vulnerabilidade, risco e violência**. Serviço Social em Revista. v. 4, n. 2, jan./jun. 2002. Disponível em: [https://www.uel.br/revistas/ssrevista/c\\_v4n2\\_marilia.htm](https://www.uel.br/revistas/ssrevista/c_v4n2_marilia.htm). Acesso em: 02 jun. 2020.

PEREIRA, P. A. P. Sobre a controvertida identificação da política social com o Welfare State. In: **Política Social: Temas e questões**. Cortez Editora, São Paulo, 2008. p. 23-58.

PEREZ, O. **A complexa relação entre Estado e as ONGs**. 2012. Disponível em: [https://www.ipea.gov.br/desafios/index.php?option=com\\_content&view=article&id=2727:catid=28&Itemid=23](https://www.ipea.gov.br/desafios/index.php?option=com_content&view=article&id=2727:catid=28&Itemid=23). Acesso em: 23 jul. 2021.

PRATA, M. R.; LIMA, L. C. **A discriminação contra os homossexuais e os movimentos em defesa de seus direitos**. 2008. 114 f. Dissertação de Mestrado – Departamento de Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 2008.

RAICHELIS, R. **Esfera pública e os conselhos de assistência social: caminhos da construção democrática**. São Paulo: Cortez, 1998.

\_\_\_\_\_, R. **Proteção social e trabalho do assistente social: tendências e disputas na conjuntura de crise mundial**. *Serv. Soc. Soc.*, São Paulo, n. 116, p. 609-635, out./dez. 2013

REDESCOLA. **Dia Mundial de Luta contra a Aids (1 de Dezembro)**. 2020. Disponível em: [http://www.redescola.com.br/site/index.php?option=com\\_content&view=article&id=190%3Adia-mundial-da-luta-contra-a-aids-01-de-dezembro&catid=74%3Adezembro&Itemid=53](http://www.redescola.com.br/site/index.php?option=com_content&view=article&id=190%3Adia-mundial-da-luta-contra-a-aids-01-de-dezembro&catid=74%3Adezembro&Itemid=53). Acesso em: 19 out. 2020.

RESENDE, B. H. L. de. **A noção de Estado Ampliado em Gramsci: um estudo sobre a formação do Estado e a relação com a opinião pública**. 2019. 39 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Filosofia) – Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2019.

RIZZOTTO, M. L. F. **O Banco Mundial e as Políticas de Saúde no Brasil nos anos 90: um projeto de desmonte no SUS**. Campinas, SP: [s.n.], 2000.

\_\_\_\_\_, M. L. F.; CAMPOS, G. W. de S. **O Banco Mundial e o Sistema Único de Saúde brasileiro no início do século XXI**. *Saúde Soc.* São Paulo, v. 25, n.2, p. 263-276, 2016.

ROCHA, F. M. G. de. **Política de prevenção ao HIV/AIDS no Brasil: o lugar da prevenção nessa trajetória**. Dissertação de Mestrado, Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, 1999.

RODRIGUES, W. C. V.; SOLER, O. **Licença compulsória do efavirenz no Brasil em 2007: contextualização**. *R. Panam Salud Publica.* 2009; 26 (6): 553–9.

ROLIM, L. B.; CRUZ, R. de S. B. L.; SAMPAIO, K. J. A. de. **Participação popular e o controle social como diretriz do SUS: uma revisão narrativa**. *Saúde em Debate.* Rio de Janeiro, v. 37, n. 96, p. 139-147, jan./mar. 2013.

SABINO, F. C. de S. B. **A formação do sujeito político a partir das redes pessoais: o fazer da autonomia em duas comunidades quilombolas do norte fluminense**. 233 f. Tese (Doutorado em Sociologia Política) – Universidade Estadual do Norte Fluminense Darcy Ribeiro, Centro de Ciências do Homem, 2018. Disponível em: <https://uenf.br/posgraduacao/sociologia-politica/wp-content/uploads/sites/9/2018/10/A-forma%C3%A7%C3%A3o-do-sujeito-pol%C3%ADtico-a-partir-das-redes-pessoais.pdf>. Acesso em: 01 out. 2021.

SALVADOR, E. **Fundo público e seguridade social no Brasil**. São Paulo: Cortez, 2008.

SANTOS, N. R. dos. **A Reforma Sanitária e o SUS: tendências e desafios após 20 anos.** CEBES - Centro Brasileiro de Estudos de Saúde. Revista Saúde em Debate, n. 81, v. 33. Rio de Janeiro, 2009.

SANTOS, T. G dos. **Notas para o debate sobre a Participação Social.** CEBES, 2014. Disponível em: <http://cebes.org.br/site/wp-content/uploads/2014/03/notas-para-o-debate-sobre-a-participa%C3%A7%C3%A3o-social.pdf>. Acesso em: 16 fev. 2021.

SEMERARO, G. **Da sociedade de massa à sociedade civil: a concepção da subjetividade em Gramsci.** Educação & Sociedade, ano XX, n. 66. 1999.

SBMT. Sociedade Brasileira de Medicina tropical. **Carta aberta da Comissão de Articulação com os Movimentos Sociais sobre o cenário político-eleitoral.** 2014. Disponível em: <https://www.sbmt.org.br/portal/carta-aberta-da-comissao-de-articulacao-com-movimentos-sociais-sobre-o-cenario-politico-eleitoral/>. Acesso em: 06 out. 2021.

SILVA, M. E. B. R. **O Estado em Marx e a teoria ampliada do Estado em Gramsci.** 2005. Disponível em: <https://www.unicamp.br/cemarx/ANAIS%20IV%20COLOQUIO/comunica%E7%F5es/GT2/gt2m5c5.pdf>. Acesso em: 21 fev. 2021.

SOARES, R. C.; CORREIA, M. V. C.; SANTOS, V. M. dos. **Serviço Social na política de saúde no enfrentamento da pandemia da covid-19.** Serv. Soc. Soc., São Paulo, n. 140, p. 118-133, jan./abr. 2021.

SOUTO, M. C. **Projeto aids II e a implementação das ações de prevenção do HIV/aids no estado do Rio de Janeiro.** Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da ENSP. 2003. Disponível em: [https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/5470/2/ve\\_Maria\\_C%c3%b4rtes\\_ENSP\\_2003](https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/5470/2/ve_Maria_C%c3%b4rtes_ENSP_2003). Acesso em: 20 out. 2020.

SOUZA, B. M. B. de; VASCONCELOS, C. C. de; TENÓRIO, D. de M; LUCENA, M. G. A.; HOLANDA, R. L. T. de. **A Política de AIDS no Brasil: uma abordagem histórica.** 2010. Disponível em: <http://www.jmphc.com.br/jmphc/article/view/90>. Acesso em: 08 maio 2020.

SOUZA, J. M. A. de. **Estado e sociedade civil no pensamento de Marx.** Serv. Soc. Soc., São Paulo, n. 101, p. 25-39, jan./mar. 2010.

SPOSATI, A. **Tendência latino-americana da política social pública no século XXI.** Katál. Florianópolis, v.14, nº1, jan./jun. 2011.

TEIXEIRA, P. R. Políticas Públicas em AIDS. In: Parker, Richard. (Org.), **Políticas, Instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil.** Rio de Janeiro: ABIA, Jorge Zahar, 1997.

TEODORESCU, L. L.; TEIXEIRA, P. R. **Histórias da aids no Brasil.** Brasília: Ministério da Saúde/Secretaria de Vigilância em Saúde/Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais, 2015. 464 p.

UFRGS. Jornal da Universidade. **Do exemplo ao retrocesso: país sofre desmonte da política para o HIV**. 2020. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/jornal/do-exemplo-ao-retrocesso-pais-sofre-desmonte-da-politica-para-o-hiv/>. Acesso em: 07 out. 2021.

UNAIDS. **#HLM2016AIDS**: programação da reunião de alto nível sobre o fim da AIDS. 2016. Disponível em: <https://unaid.org.br/2016/06/comunicado-de-imprensa/>. Acesso em: 14 nov. 2020.

\_\_\_\_\_. **Legislação brasileira e o HIV**. 2021. Disponível em: <https://unaid.org.br/conheca-seus-direitos/>. Acesso em: 14 jul. 2021.

UNODC. United Nations Office on Drugs and Crime. **Dia Mundial de combate à Aids: UNODC participa do evento do Ministério da Saúde**. 2014. Disponível em: <https://www.unodc.org/lpo-brazil/pt/frontpage/2014/12/04-dia-mundial-de-combate-a-aids-unodc-participa-de-evento-do-ministerio-da-saude.html>. Acesso em: 17 out. 2021.

VASCONCELOS, K. E. L.; SILVA, M. C. da; SCHMALLER, V. P. V. **(Re)visitando Gramsci**: considerações sobre o Estado e o poder. R. Katál., Florianópolis, v. 16, n. 1, p. 82-90, jan./jun. 2013.

VIEIRA, A. C. de S. **Política de saúde e HIV**: direito à saúde e reformas regressivas. Argum., Vitória, v. 10, n.1, p. 72-83, jan./abr. 2018. Disponível em: <file:///D:/Downloads/Dialnet-PoliticaDeSaudeEHIV-6545989.pdf>. Acesso em: 17 nov. 2020.

VILLARINHO, M. V.; PADILHA, M. I.; BERARDINELLI, L. M. M.; BORENSTEIN, M. S.; MEIRELLES B. H. S.; ANDRADE, S. R. de. **Políticas públicas de saúde face à epidemia da AIDS e a assistência às pessoas com a doença**. R. Bras. Enferm., Brasília, 2013, mar./abr.; 66(2): 271-7. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reben/v66n2/18.pdf>. Acesso em: 03 dez. 2020.

VILLELA, W. V. Das interfaces entre os níveis governamentais e a sociedade civil. In: PARKER, R; GALVÃO, J.; BESSA, M. (Orgs.), **Saúde, Desenvolvimento e Política - Respostas frente à AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro, ABIA; São Paulo, Editora 34, 1999.

WORLD BANK. **Programa Nacional de DST e Aids recebe empréstimo de US\$ 67 milhões do Banco Mundial**. 2010. Disponível em: <https://www.worldbank.org/pt/news/press-release/2010/05/18/brazil-67-million-sustained-hivaids-prevention-care-efforts>. Acesso em: 07 nov. 2020.

XAVIER, I. M. de. **A Mulher e a Convivência com a Aids**: Uma Questão de Gênero; Rio de Janeiro, 1997. Tese (Doutorado em Saúde Pública).

ZANATTA, E. M. Documento e Identidade: o Movimento Homossexual no Brasil na década de 80. **Cadernos AEL**, n. 5/6, 1996/1997. Disponível em: <file:///D:/Downloads/2458-Texto%20do%20artigo-6712-1-10-20161122.pdf>. Acesso em: 11 ago. 2021.

**APÊNDICES**

**APÊNDICE A**  
Roteiro de Entrevista

- Identificação:

Nome: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_

Formação: \_\_\_\_\_

Instituição de formação: \_\_\_\_\_

Você trabalha? ( ) sim ( ) não ( ) aposentado (a)

Profissional da saúde? ( ) sim ( ) não

Participa ou participou de alguma Comissão de Aids? ( ) sim ( ) não

Se sim, qual? ( ) municipal ( ) estadual ( ) nacional

Representatividade na Comissão: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Quanto tempo participa ou participou: \_\_\_\_\_

- Política de Aids:

1- O que motivou você a participar do movimento da aids? Relate seu envolvimento.

2- Há quanto tempo você está envolvido(a)?

3- Como se deu a inserção da sociedade civil na construção da Política de Aids?

4- Relate a importância, naquele momento, da participação da sociedade civil.

5- Você avalia que a Política de Aids avançou em prevenção, assistência e controle?

6- Você considera que houve uma desmobilização da participação da sociedade civil nesta política? Se sim, como você avalia esse processo?

7- Diante das informações disponibilizadas nas diferentes mídias há na atual conjuntura o retrocesso das conquistas relacionadas à aids. Como você avalia essa conjuntura?

8- A Comissão Nacional de Aids está extinta. Como você avalia essa extinção e como ocorre atualmente o controle social? (Ressalte os limites e as possibilidades).

**APÊNDICE B**

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

**“A SOCIEDADE CIVIL NA TRAJETÓRIA E CONTROLE DA POLÍTICA DE AIDS NO BRASIL: AVANÇOS E RETROCESSOS”**

Prezado(a) Senhor(a):

Gostaríamos de convidá-lo a participar da pesquisa sobre o protagonismo da sociedade civil na trajetória da Política de Aids no Brasil. Os objetivos da pesquisa são identificar a inserção da sociedade civil na trajetória da Política de Aids, compreendendo o papel de controle social realizado pela mesma, bem como a construção e condução dessa política. Para tanto, dentre os objetivos, destaca-se, também, verificar como a sociedade civil tem respondido ao retrocesso de controle social na Política de Aids, destacando o desmonte e retrocesso aos avanços dessa política no atual contexto político.

A sua participação é muito importante e ela se daria da seguinte forma: realização de uma entrevista via Skype a partir de um roteiro de perguntas relacionadas à sua participação e militância, enquanto sujeito político, na história da Política de Aids.

Gostaríamos de esclarecer que sua participação é totalmente voluntária, podendo você: recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento sem que isto acarrete qualquer ônus ou prejuízo à sua pessoa. Informamos ainda que as informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade. As gravações da entrevista, posterior a transcrição, serão analisadas e no final do trabalho serão destruídas.

Os benefícios esperados são os de contribuir para destacar a importância da trajetória de protagonismo da sociedade civil de controle social da Política de Aids, bem como para a sistematização ao documentar a história da mesma, ampliando o debate ao identificar como a atual conjuntura política interfere massivamente nessa importância histórica. Informamos que sua participação não acarretará riscos.

Informamos que o/a senhor/a não pagará nem será remunerado por sua participação. Garantimos, no entanto, que todas as despesas decorrentes da pesquisa serão ressarcidas, quando devidas e decorrentes especificamente de sua participação na pesquisa.

Caso você tenha dúvidas ou necessite de maiores esclarecimentos pode nos contactar (informar: Isabella Fresnedas Bolzan, endereço: Rua \_\_\_\_\_)

nº \_\_\_\_\_, Bairro: \_\_\_\_\_, CEP: 86055-680, fone: (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_-\_\_\_\_\_.

Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas, devidamente preenchida e assinada entregue a você.

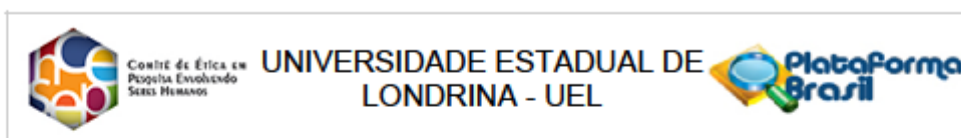
Londrina, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 202\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Pesquisador Responsável  
RG: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
(nome por extenso do sujeito de pesquisa),  
tendo sido devidamente esclarecido sobre os procedimentos da pesquisa, concordo em  
participar **voluntariamente** da pesquisa descrita acima.  
Assinatura (ou impressão dactiloscópica): \_\_\_\_\_  
Data: \_\_\_\_\_.

**ANEXOS**

**ANEXO A**  
Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** A POLÍTICA NACIONAL DE AIDS: LIMITES E POSSIBILIDADES DO CONTROLE SOCIAL NA ATUAL CONJUNTURA POLÍTICA

**Pesquisador:** ISABELLA FRESNEDAS BOLZAN

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 34854820.1.0000.5231

**Instituição Proponente:** CESA - Departamento de Serviço Social

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 4.165.470

**Apresentação do Projeto:**

Dissertação de mestrado no PPG em Serviço Social e Política Social da Universidade Estadual de Londrina. Busca-se resgatar a construção da Política de Aids à nível nacional, identificando a condução da mesma, a participação da sociedade civil organizada para tal materialização, destacando o protagonismo da sociedade civil na trajetória da Política de Aids no Brasil e, a partir das alterações realizadas pelo atual governo federal, como o controle social dessa política vêm ou não se manifestando.

Propõe-se uma pesquisa de caráter qualitativa, na modalidade descritiva. Compreendendo que nenhum conhecimento é definitivo, estando sempre em constante construção, transformação e diz respeito a um dado momento histórico, o presente projeto propõe uma revisão de bibliográfica, pesquisa documental e pesquisa de campo, com a realizações das entrevistas.

No primeiro momento, será realizado um levantamento bibliográfico de materiais que embasarão a revisão de literatura, cujo os materiais de apoio utilizados serão: livros, capítulos de livros e artigos sobre a temática abordada. No segundo momento, a pesquisa documental buscará identificar as atas, leis, portarias e decretos ministeriais e, demais documentos que as Representações Sociais do Departamento de Doenças de Condições

Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis produziu até o presente momento, para pensar como é o controle social da Política de Aids e como está a participação da sociedade civil

**Endereço:** LABESC - Sala 14  
**Bairro:** Campus Universitário  
**UF:** PR      **Município:** LONDRINA      **CEP:** 86.057-970  
**Telefone:** (43)3371-5455      **E-mail:** cep268@uel.br



CONSELHO DE ÉTICA EM  
PESQUISA ENVOLVENDO  
SERES HUMANOS

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE  
LONDRINA - UEL



Continuação do Parecer: 4.165.470

organizada no atual momento, identificando o protagonismo.

No terceiro momento, será realizada a pesquisa de campo a partir de entrevista semiestruturada, levando em consideração que esses sujeitos são detentores das informações que possibilitam a análise proposta na pesquisa. Gil (2008) ressalta que as entrevistas com informantes permitem captar as explicações e interpretações que ocorrem naquela realidade. As entrevistas serão realizadas via internet (Skype) a partir de uma amostra com três militantes dessa política; terão o áudio gravado, desde que com o consentimento dos entrevistados, sendo as falas posteriormente transcritas e o conteúdo gravado destruído.

#### **Objetivo da Pesquisa:**

##### **Objetivo Primário:**

Analisar o papel da sociedade civil no enfrentamento às ameaças e ao desmonte do controle social desencadeado pelo atual governo federal na Política de Aids.

##### **Objetivo Secundário:**

Descrever como o controle social, envolvendo a sociedade civil organizada, se expressa na Política de Saúde, particularmente na Política de Aids;

Compreender a sociedade civil, enquanto sujeitos políticos, determinante para a construção da Política de Aids; Identificar a partir dos sujeitos

envolvidos a centralidade da sociedade civil diante do retrocesso de controle social na Política de Aids.

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

##### **Riscos:**

Quanto aos riscos, acredita-se que o risco seja baixo, considerando que a sua participação será restrita à entrevista. Contudo, ressaltamos que caso

seja identificado qualquer risco aos participantes da pesquisa, a mesma será interrompida imediatamente e será realizado o acompanhamento

necessário, conforme determinado pela Resolução CNS 466/12 em seu item V.8.

##### **Benefícios:**

Os benefícios esperados são os de contribuir para destacar a importância da trajetória de protagonismo da sociedade civil de controle social da

Política de Aids, bem como para a sistematização ao documentar a história da mesma, ampliando o debate identificando como a atual conjuntura política interfere massivamente nessa importância

**Endereço:** LABESC - Sala 14

**Bairro:** Campus Universitário

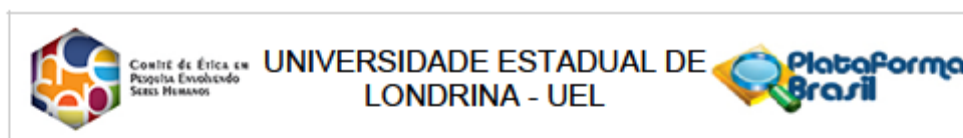
**UF:** PR

**Município:** LONDRINA

**CEP:** 86.057-970

**Telefone:** (43)3371-5455

**E-mail:** cep268@uel.br



Continuação do Parecer: 4.165.470

histórica.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

pesquisa de extrema relevância sobre políticas públicas de saúde no Brasil contemporâneo

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Folha de rosto, correta e assinada pela coordenadora do PPG em Serviço Social e Política Social da Universidade Estadual de Londrina.

TCLE correto, segundo o "check list" do site do CEP

Termo de confidencialidade e Sigilo correto, prevendo a destruição do material gravado após a pesquisa (3 entrevistas por internet)

Cronograma: prevê trabalho com material bibliográfico a partir de 3 de julho, e as entrevistas, em setembro de 2020.

Apresenta orçamento de 300 reais divididos entre pagamentos de serviço e de custeio, com financiamento próprio.

Apresenta o instrumento de pesquisa (em anexo ao projeto principal)

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

aprovar

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Prezado(a) Pesquisador(a),

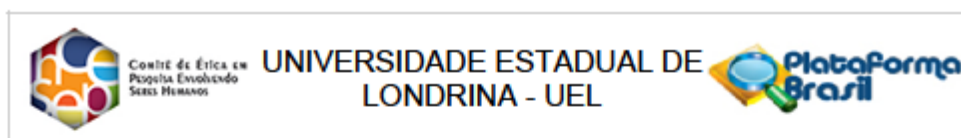
Este é seu parecer final de aprovação, vinculado ao Comitê de Ética em Pesquisas Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina. É sua responsabilidade apresenta-Lo aos órgãos e/ou instituições pertinentes.

Ressaltamos, para início da pesquisa, as seguintes atribuições do pesquisador, conforme Resolução CNS 466/2012 e 510/2016:

A responsabilidade do pesquisador é indelegável e indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais, cabendo-lhe:

- conduzir o processo de Consentimento e de Assentimento Livre e Esclarecido;
- apresentar dados solicitados pelo sistema CEP/CONEP a qualquer momento;
- desenvolver o projeto conforme delineado, justificando, quando ocorridas, a sua mudança ou interrupção;
- elaborar e apresentar os relatórios parciais e final;
- manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período mínimo de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa;

Endereço: LABESC - Sala 14	CEP: 86.057-970
Bairro: Campus Universitário	
UF: PR	Município: LONDRINA
Telefone: (43)3371-5455	E-mail: cep268@uel.br



Continuação do Parecer: 4.165.470

- encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores e pessoal técnico integrante do projeto;
- justificar fundamentadamente, perante o sistema CEP/CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

Coordenação CEP/UEL.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1588868.pdf	04/07/2020 18:40:16		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Politicadeaidslimitesepossibilidades.pdf	04/07/2020 18:17:42	ISABELLA FRESNEDAS BOLZAN	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto.pdf	04/07/2020 10:48:52	ISABELLA FRESNEDAS BOLZAN	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termodeconfidencialidadeesigilo.jpg	03/07/2020 17:32:18	ISABELLA FRESNEDAS BOLZAN	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termodeconsentimentolivreeesclarecido.docx	03/07/2020 16:59:27	ISABELLA FRESNEDAS BOLZAN	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

LONDRINA, 21 de Julho de 2020

Assinado por:  
Adriana Lourenço Soares Russo  
(Coordenador(a))

Endereço: LABESC - Sala 14	CEP: 86.057-970
Bairro: Campus Universitário	
UF: PR	Município: LONDRINA
Telefone: (43)3371-5455	E-mail: cep268@uel.br