



UNIVERSIDADE  
ESTADUAL DE LONDRINA

---

MARIA CRISTINA RODRIGUES GIL

**AIDS E POLÍTICAS PÚBLICAS: A CONTRIBUIÇÃO DAS  
ONGS/AIDS DO ESTADO DO PARANÁ NA CONSTRUÇÃO DE  
POLÍTICAS PÚBLICAS ATRAVÉS DO EXERCÍCIO DE  
CIDADANIA**

---

Londrina  
2006

**MARIA CRISTINA RODRIGUES GIL**

**AIDS E POLÍTICAS PÚBLICAS: A CONTRIBUIÇÃO DAS  
ONGS/AIDS DO ESTADO DO PARANÁ NA CONSTRUÇÃO DE  
POLÍTICAS PÚBLICAS ATRAVÉS DO EXERCÍCIO DE  
CIDADANIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais da Universidade Estadual de Londrina, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Ciências Sociais.

Orientador: Prof. Ricardo de Jesus Silveira.

Londrina  
2006

**Catálogo na publicação elaborada pela Divisão de Processos Técnicos da Biblioteca Central da Universidade Estadual de Londrina.**

**Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)**

G463a Gil, Maria Cristina Rodrigues.  
Aids e políticas públicas : a contribuição das Ongs/Aids do estado do Paraná na construção de políticas públicas através do exercício de cidadania / Maria Cristina Rodrigues Gil. – Londrina, 2006.  
129f.

Orientador : Ricardo de Jesus Silveira.  
Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais) – Universidade Estadual de Londrina, 2006.  
Bibliografia : f. 125-129.

1. Movimentos sociais – Teses. 2. Políticas públicas – Teses. 3. Cidadania – Teses. 4. Aids (Doença) – Aspectos sociais – Teses. I. Silveira, Ricardo de Jesus. II. Universidade Estadual de Londrina. I. Título.

CDU 316.48

**MARIA CRISTINA RODRIGUES GIL**

**AIDS E POLÍTICAS PÚBLICAS: A CONTRIBUIÇÃO DAS  
ONGS/AIDS DO ESTADO DO PARANÁ NA CONSTRUÇÃO DE  
POLÍTICAS PÚBLICAS ATRAVÉS DO EXERCÍCIO DE  
CIDADANIA**

**BANCA EXAMINADORA**

---

Prof. Dr. Ricardo de Jesus Silveira (Orientador)

---

Profa. Dra. Cristina Luci Câmara (Membro Titular)

---

Prf. Dra. Leila Sollberger Jeolas (Membro Titular)

Londrina, 27 de março de 2006.

## AGRADECIMENTOS

*Agradeço a todos que contribuíram de diferentes maneiras, para a realização do presente trabalho e em particular: aos entrevistados, pela disponibilidade e acolhida, sem o qual este trabalho seria impossível, aos meus colegas de trabalho, pela cooperação e solidariedade em assumir minhas tarefas nos momentos de ausência, ao Ricardo de Jesus Silveira, meu orientador, pela disponibilidade e respeito, tornando a tarefa da pesquisa um processo gratificante, às professoras Leila e Simon pelas sugestões no processo de qualificação, à Cristina Câmara pelas significativas contribuições na banca de defesa e por fim, mas não menos importante, aos meus irmãos Maurício e Regina pela cumplicidade e trocas sempre inspiradoras e ao meu filho Gabriel, razão do desejo de uma sociedade melhor para se viver.*

GIL, Maria Cristina Rodrigues. **Aids e políticas públicas: a contribuição das Ongs/Aids do estado do Paraná na construção de políticas públicas através do exercício de cidadania.** 2006. 100f. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2006.

## **RESUMO**

Este trabalho foi apresentado ao Departamento de Ciências Sociais da Universidade Estadual de Londrina, Curso de Mestrado no ano de 2006 e tem por objetivo analisar a contribuição das Ongs/Aids na construção da cidadania no Estado do Paraná. A partir do estudo de três projetos executados por três Ongs/Aids que atuam com públicos diferentes, da análise documental relacionada aos três projetos, da participação em eventos realizados pelas Ongs/Aids do estado, da revisão bibliográfica e de entrevistas semi-estruturadas, apresenta como principais resultados: a afirmação das Ongs/Aids como uma nova identidade concebida como fenômeno institucional específico e coletivo apresentando uma militância diferente que envolve não só a pessoa, mas também a natureza do seu trabalho, e, a contribuição destas instituições na construção da cidadania no contexto das Políticas Públicas de Saúde.

**Palavras-chave:** Aids. Políticas Públicas de Saúde. Cidadania.

GIL, Maria Cristina Rodrigues. **Aids e políticas públicas: a contribuição das Ongs/Aids do estado do Paraná na construção de políticas públicas através do exercício de cidadania.** 2006. 100f. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2006.

### **ABSTRACT**

This dissertation was presented to the Post Graduation Course (Master Degree) of the Department of Social Sciences of Londrina State University in 2006 and it aims at analyzing the contribution of NGOs/Aids to the construction of citizenship in Paraná State. The study of three projects accomplished by three NGOs/Aids that work with different populations, the analysis of documents related to the three projects, the participation in events organized by the GNOs/Aids of Paraná State, literature revision and semi structured interviews have mainly resulted in the affirmation of the GNOs/aids as a new identity conceived of as a specific and collective institutional phenomenon presenting a different militancy which involves not only the person but also the nature of the work and the contribution of these institutions in the construction of citizenship in the context of Public Health Policies.

**Keywords:** Aids. Public Health Policies. Citizenship.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	8
<b>2 O PROBLEMA DA AIDS</b> .....	15
2.1 O SURGIMENTO DA AIDS E O ATIVISMO SOROPOSITIVO .....	15
2.1.1 A Aids e seu Impacto no Desenvolvimento Sustentável.....	16
2.2 A TRAJETÓRIA DA AIDS NO BRASIL .....	21
2.2.1 Caracterização Epidemiológica .....	21
2.2.2 O Movimento Social da Aids: a Socialização do Conhecimento Técnico.....	22
2.2.3 As Ongs/Aids e o Sistema Único de Saúde: a Universalização dos Direitos.....	24
2.2.4 A Quebra das Patentes dos Medicamentos Anti-retrovirais.....	26
<b>3 ABORDAGEM NA PERSPECTIVA DA CIDADANIA</b> .....	29
3.1 PERCEPÇÕES INICIAIS ACERCA DO TEMA.....	29
3.2 PERSPECTIVA HISTÓRICA: REDEFINIÇÕES RECENTES DA CIDADANIA .....	30
3.2.1 Mudanças na Percepção da Relação entre Cultura e Política.....	30
3.2.2 A Sociedade Civil na Construção da Democracia.....	32
3.2.3 A Concepção da “Nova Cidadania” .....	34
3.2.4 O Espaço Público .....	36
<b>4 A RELAÇÃO ENTRE O ESTADO E A SOCIEDADE CIVIL</b> .....	40
4.1 A SOCIEDADE BRASILEIRA .....	40
4.2 O ESTADO BRASILEIRO .....	42
4.3 O ESTADO DE BEM ESTAR COMO POSSIBILIDADE PARA O SOCIALISMO.....	43
<b>5 A CONSTRUÇÃO DAS POLÍTICAS PÚBLICAS PARA O ENFRENTAMENTO DA EPIDEMIA</b> .....	49
5.1 O PROGRAMA NACIONAL DE DST/AIDS .....	49
5.2 O PROGRAMA ESTADUAL DE DST/AIDS DO PARANÁ.....	52
5.3 A DESCENTRALIZAÇÃO DAS POLÍTICAS RELACIONADAS À AIDS .....	54



5.4 A INSERÇÃO DAS AÇÕES DE DST/AIDS NA ESTRUTURA DO SUS: ENTRE A MILITÂNCIA E A PRESTAÇÃO DE SERVIÇOS .....	57
5.4.1 O Trabalho das Ongs/Aids .....	61
5.4.2 Em Busca da Militância Perdida .....	70
<b>6 SOBRE A CONSTRUÇÃO DA CIDADANIA: TRÊS EXPERIÊNCIAS NO ESTADO DO PARANÁ .....</b>	<b>73</b>
6.1 O SURGIMENTO DAS ONGS/AIDS DO PARANÁ .....	73
6.2 ATIVISMO E LIDERANÇA: A POLÍTICA DE INSTRUMENTALIZAÇÃO .....	76
6.3 “ATIVISMO E CIDADANIA” – A EXPERIÊNCIA DA ALIA .....	78
6.4 “PROJETO SOMOS” – A EXPERIÊNCIA DO GRUPO DIGNIDADE.....	81
6.5 A REPARE - REDE PARANAENSE DE REDUÇÃO DE DANOS.....	86
<b>7 COMENTÁRIOS FINAIS: CAMINHOS POSSÍVEIS .....</b>	<b>92</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>96</b>

## 1 INTRODUÇÃO

Neste trabalho, meu objetivo é analisar a contribuição das Ongs/Aids do Paraná na construção da cidadania.

Os resultados que apresento, longe de representar algo conclusivo quanto ao tema, significa o desejo e o esforço em contribuir, a partir de um olhar próprio, num debate já instituído e com uma produção intelectual significativa.

Os temas abordados serão: Aids, Políticas Públicas de Saúde e cidadania.

Minha aproximação com a temática da aids se deu a partir do exercício profissional e ao longo dos anos ocorreram sucessivas aproximações em diferentes contextos e formas.

Iniciei minha carreira no ano de 1985 ocupando cargo administrativo, mais especificamente no agendamento de consultas. Trabalhei em vários setores e desenvolvi várias funções, como por exemplo: Setor de Dermatologia Sanitária/Programa de Hanseníase, Setor de epidemiologia, na implantação de serviços e na gestão do sistema de saúde, podendo acompanhar algumas das transformações que ocorreram no âmbito das Políticas de Saúde.

Como trabalhadora pude compartilhar com os usuários do programa de Hanseníase dos sentimentos de estigma e preconceito sofridos por parte dos doentes e suas famílias, bem como pude sentir os limites de atuação profissional impostos pela complexidade da relação que envolve as concepções de saúde e de cidadania.

Em 1987 trabalhava no Setor de epidemiologia, nesta época foram notificados os primeiros casos de aids. Uma das atribuições deste setor era a investigação epidemiológica. Para tanto, uma das atividades consistia em verificar os pacientes internados junto aos hospitais e realizar busca de informações através dos prontuários (ficha de atendimento com dados da evolução clínica, data de exames, aparecimento de primeiros sintomas e etc.) e a Aids passava a ser mais uma das doenças a serem investigadas. Quando estas informações se encontravam incompletas era realizada visita domiciliar em busca das mesmas. Já nesta época percebíamos alguns dos problemas advindos do uso do instrumental/ referencial teórico metodológico e procedimentos utilizados para interpretar a dinâmica da epidemia no nível local. Questões relacionadas ao campo da ética, do sigilo e da autonomia do paciente exigiam novas posturas dos

profissionais e das instituições de saúde, apontando para a necessidade de construção de respostas mais complexas para o seu enfrentamento.

Em consonância do que ocorria a nível nacional, em termos de resposta social à epidemia de aids, no ano de 1989 surge em Londrina a primeira Ong/Aids do estado do Paraná, a Associação Londrinense Interdisciplinar de aids – ALIA, na qual participei desde a sua fundação até o ano de 1996 quando assumi a gestão do Programa Municipal de DST/Aids.

Durante o percurso deste caminho, o trânsito entre o setor governamental e não governamental possibilitou-me a experiência de uma militância política na luta por direitos e a vivência das influências políticas e dos limites institucionais que corroboram para que as Políticas de Saúde de Estado sejam transformadas em Políticas de Governo.

De outra forma, este trânsito também foi razão de conflitos pessoais entre a militância e o trabalho, encontrando por diversas vezes, realidades muito próximas vividas entre os militantes da Saúde Pública e militante das Ongs, quando se tratava da construção de Políticas Públicas inclusivas e de práticas democráticas na sua gestão.

Na área da saúde, conforme cita Amélia Cohn (1989), influenciada pelo Partido comunista, a reforma sanitária se constituiu numa estratégia de democratização do Estado, tendo como uma de suas diretrizes a descentralização política, para os idealizadores da reforma sanitária, descentralização era sinônimo de democratização.

A ampliação no conceito de saúde e a adoção do conceito de que esta é direito de todos e dever do Estado foram incorporados na nova constituição de 1988, traduzindo-se num marco na construção da cidadania no Brasil, também conhecida como a Constituição Cidadã. Podemos dizer que a inserção da política de saúde como componente dos sistemas e modelos de proteção social derivou da consciência do direito à saúde e de um modelo de Estado democrático e comprometido com a justiça social.

Iniciada na década de oitenta, a construção do Sistema Único de Saúde apresenta vários desafios para sua consolidação em virtude dos resultados decorrentes da Política Econômica adotada a partir da década de noventa, acirrando a disputa em torno dos recursos públicos, além da dificuldade em implementar uma política de desenvolvimento de Recursos Humanos, tomando estes enquanto agentes públicos de transformação social.

Podemos afirmar que a noção de desenvolvimento que balizou a organização do Programa Global de Aids esteve pautada numa concepção de Desenvolvimento Sustentável, onde

os recursos humanos são considerados seus motores. No entanto, a própria noção de desenvolvimento é tema em disputa neste cenário e nem sempre os interesses em jogo representam o interesse público.

Neste sentido, a compreensão da concepção de público no contexto da Reforma Sanitária numa perspectiva Social Democrata,; o qual adota o reformismo parlamentar como estratégia dominante em relação à igualdade e ao socialismo e cujo valor estratégico das políticas de bem-estar neste argumento é que eles ajudam a promover o progresso das forças produtivas no capitalismo e a sua beleza é que se traduziria também em mobilização de poder resultante da dinâmica associativa e organizativa da década de 80, é que pautou a construção do olhar do pesquisador.

A revisão bibliográfica nos permite afirmar que, embora constitutivos de nossa cultura política, os traços autoritários e excludentes predominante no passado, têm apresentado nos últimos 30 anos sinais de mudança na qual a participação das classes populares tem apresentado contribuições importantes, não deixando de considerar as dificuldades e percalços no caminho da recente construção democrática.

A escolha do objeto de pesquisa, ou seja, as Ongs/Aids deu-se em virtude da contribuição de estudos sobre a sociedade civil para a construção de uma sociedade mais democrática e que vislumbram alternativas às formas de Estado no sentido de promover o desenvolvimento sócio-econômico com equidade social e numa perspectiva dos novos movimentos sociais.

A questão que me colocava era “se as Ongs/Aids teriam forças políticas para uma gestão mais participativa nas Políticas de Saúde”.

Enquanto questão sociológica a aids apresenta uma natureza distinta das demais epidemias enfrentadas pela humanidade; nasce globalizada; na saúde subverte a clivagem binária existente; configura-se como um importante componente no mercado da saúde para as sociedades capitalistas; cria uma rede de informações que publiciza a epidemia; cria uma política de instrumentalização que contribui na socialização do saber; articula um ativismo em torno do seu enfrentamento; incorpora novos conceitos e dota a epidemia de uma linguagem política e de enfrentamento da pobreza e das desigualdades sociais resultantes de projetos de ajustes econômicos impostos pelo desenvolvimento do capitalismo.

A experiência proporcionada através da realização de projetos em parceria com as Ongs/Aids aproximou-nos de uma perspectiva de cidadania que optamos como referencial teórico que difere da concepção liberal.

De forma geral, existe certa semelhança no vocabulário que expressa referências comuns, sendo elementos centrais em ambas a questão da democracia e a noção de direitos.

A concepção da “nova cidadania” deriva da experiência concreta dos movimentos sociais e a luta por direitos – tanto à igualdade quanto à diferença – constitui sua base fundamental assumindo uma redefinição da idéia de direitos cujo ponto de partida é a concepção de um direito a ter direito. Isto significa dizer que não há uma essência única imanente ao conceito de cidadania, que o seu conteúdo e seu significado não são universais, não estão definidos e delimitados previamente, esse conteúdo e significado, portanto, serão sempre definidos pela luta política.

Como estratégia de construção democrática e de transformação social impõe um laço constitutivo entre a cultura e a política, o que significa enfatizar o seu caráter de construção histórica e para tanto, necessita de sujeitos sociais ativos que possam definir o que consideram ser seus direitos e lutar pelo seu reconhecimento. Esta questão implica a constituição de uma dimensão pública da sociedade, no que difere do discurso liberal que estabelece o interesse privado como medida de tudo, e negando a pluralidade da existência humana.

O movimento social no campo da aids tem se configurado num campo privilegiado de investigação na constituição de experiências que expressam a conquista da cidadania na sociedade em geral e mais especificamente no Sistema Único de Saúde.

No exercício de responder a questão apresentada buscamos nos procedimentos metodológicos o distanciamento necessário à interpretação dos dados investigados.

As primeiras inquietações com relação ao problema nasceram do mundo das experiências. A escolha pela pesquisa qualitativa envolve ouvir o que as pessoas têm a nos dizer, explorando suas idéias e preocupações sobre determinado assunto.

Vivemos em um mundo de diferentes, há recortes desta realidade que vão depender, necessariamente, do ponto de vista do pesquisador.

Articulada com os conhecimentos anteriores do pesquisador e sustentados por uma argumentação teórico-metodológicos, foi definido o campo e selecionados os métodos/técnicas de coleta de dados.

Ouvir diferentes pessoas, participar de alguns projetos e diversos eventos e/ou encontros de âmbito estadual ocorridos nos últimos quatro anos constituiu-se numa etapa importante e necessária para a ressignificação do “lugar” do pesquisador em virtude da nossa relação anterior com o movimento social da aids no estado.

A apresentação da proposta de pesquisa em reunião do Fórum Estadual de Ongs/Aids significou o compromisso ético entre o pesquisador e o movimento estadual.

A escolha de três projetos de âmbito estadual, desenvolvidos por três diferentes instituições e direcionados a públicos diversos constituiu-se numa fonte fundamental para a análise das concepções que permearam as ações destas instituições nos últimos quatro anos.

Assim sendo, tomamos como referência para o presente estudo a Associação Londrinense Interdisciplinar de Aids – Alia, cujo foco de atuação são os portadores de HIV/Aids, o Grupo Dignidade que luta pelos direitos dos homossexuais, e a Rede Paranaense de Redução de Danos - REPARE, cujo foco de atuação é o usuário de drogas, visto que, de alguma forma, estas instituições se configuram como referência do movimento social de Aids no âmbito do Estado do Paraná.

Instituída em 1989, a Associação Londrinense Interdisciplinar de Aids foi criada a partir de um grupo de pessoas da comunidade e profissionais de diversas áreas visando elaborar respostas à discriminação e ao preconceito suscitados pela emergência de uma nova doença que veio articular dois grandes tabus da cultura ocidental – sexo e morte – e produziu tantas reações de medo, preconceito e discriminação e, até mesmo, atitudes irracionais que se acreditava não mais existir no momento de tamanhos avanços nas ciências biomédicas.

O Reagir, órgão de assistência da Alia, organizou-se a partir da iniciativa de portadores de HIV, indignados com a possibilidade de verem seus direitos como cidadãos desrespeitados, seja com relação à terapêutica da doença, ao atendimento de qualidade e ao acesso a todos os medicamentos, exames e tratamentos necessários, seja com relação ao ambiente de trabalho, de moradia, enfim, à própria vida social. Este grupo de pessoas, em 1996, a partir de uma mobilização local conquistou a aquisição de anti-retrovirais junto ao poder público, tornando Londrina a terceira cidade do país a reconhecer os direitos de acesso a esta terapêutica.

O Grupo Dignidade foi fundado em 1992 e tem como finalidade estatutária a promoção e a defesa dos direitos humanos dos homossexuais, bem como a prevenção e a assistência em DST/HIV/Aids. Como primeira Ongs do gênero, tem se constituído como principal agente na luta contra a violência aos homossexuais no Estado.

Em janeiro de 1993 iniciou, em parceria com a Secretaria de Estado da Saúde do Paraná, o projeto de prevenção de DST/HIV/Aids junto a mulheres e travestis profissionais do sexo, chamado na época de “Arrastão da Vida”.

No ano de 1994 iniciou o Projeto “Arca de Noé”, intervenção comportamental com gays e outros homens que fazem sexo com homens, financiado pelo Programa Nacional de DST/HIV/Aids.

O Grupo Dignidade também sedia o Centro Regional de Capacitação e Assessoria da Região Sul do projeto Somos, que faz parte de uma iniciativa nacional de desenvolvimento organizacional e conseqüente aumento da resposta de prevenção às DST/HIV/Aids junto a gays e outros homens que fazem sexo com homens (HSH).

A Rede Paranaense de Redução de Danos foi fundada no ano de 2002 por técnicos de diversas áreas ligadas a Redução de Danos e Agentes Redutores de Danos, com o intuito de ampliar, fortalecer, estimular, organizar e divulgar a Redução de Danos como estratégia eficaz e válida para atuar nas questões relacionadas à prevenção das DST/HIV/Aids, hepatites e outras doenças ligadas ao uso de drogas.

Contando com a participação de representantes dos 19 projetos de Redução de Danos existentes no Estado do Paraná, a Repare tem desempenhado importante papel de interlocução e troca de experiências e produção de estudos na área do consumo de drogas e suas repercussões.

A realização de entrevistas semi-estruturadas aberta aos participantes que se manifestassem interesse em participar, e, portanto, com Termo de consentimento Esclarecido, possibilitou-nos, a partir da análise, a compreensão acerca das noções de cidadania que permeiam as ações políticas destes sujeitos que hora pretendo apresentar.

Para os leitores mais exigentes, a organização metodológica pode deixar a desejar, entretanto, não existe um método único que abarque a totalidade e a complexidade do mundo real, apresentando-se como um olhar próprio deste processo. Neste sentido, mais que criar/ apresentar generalizações compartilha de interpretações e busca a sua singularidade.

No primeiro capítulo, busco apresentar o problema da aids, destacando o ativismo soropositivo, o impacto da aids no Desenvolvimento, sua trajetória e característica epidemiológicas no Brasil. No movimento social da aids destaco suas características, a socialização do conhecimento e o surgimento das Ongs/Aids, como procuro abordar a construção do sistema Único de Saúde.

No segundo capítulo, busco, a partir das percepções iniciais sobre o tema da pesquisa, apresentar a concepção teórica que tomo como referência para a análise da pesquisa.

No terceiro, apresento a constituição da sociedade brasileira e aponto as contribuições do Estado de Bem Estar Social como etapa importante para a construção da cidadania.

A construção das Políticas Públicas para o enfrentamento da epidemia e a apresentação relacionada ao estado do Paraná é abordado no quarto capítulo, e, as experiências sobre os três projetos analisados serão abordadas no quinto capítulo.

Finalizando, apresento algumas considerações finais.



## **2 O PROBLEMA DA AIDS**

### **2.1 O SURGIMENTO DA AIDS E O ATIVISMO SOROPOSITIVO**

Os primeiros casos de Aids foram relatados no início dos anos 80, nos Estados Unidos da América, a partir da ocorrência de mortes em pacientes jovens por patologias geralmente tratáveis pela medicina. Este fato chamou a atenção de pesquisadores, que buscaram investigar as possíveis causas determinantes da nova doença. Uma das primeiras características identificadas foi o fato de serem, na sua maioria, homossexuais masculinos que viajaram ao exterior.

A nova doença logo se configura numa pandemia que acomete indistintamente pessoas dos diversos segmentos populacionais em diversos continentes. Segundo Cristiana Bastos, “no cenário mundial da saúde nos anos 80, uma tensão contraditória caracterizava a chamada “transição epidemiológica” baseada no perfil demográfico das sociedades industrializadas e as sociedades em desenvolvimento” (2002; p. 18).

Para a autora, “a presença de uma doença transmissível como a Aids e ainda sem cura traz para os países de primeiro mundo o regresso da experiência de fatalidade e sofrimento coletivo que tinha ficado no passado”. Neste aspecto, como citado na introdução, a Aids subverteu a clivagem binária do sistema de saúde mundial e teve o efeito de publicizar as desigualdades entre classes sociais, gênero, raça e nacionalidade previamente existentes, decorrentes do processo de globalização econômica da sociedade moderna. A Aids tem, portanto, uma natureza distinta das demais epidemias.

Já em 1985, a partir da identificação de casos entre usuários de drogas e hemofílicos, era evidente que a epidemia tinha muito mais implicações do que a sua já complicada caracterização como doença de homossexuais urbanos.

A comunidade científica foi duramente criticada por responsabilizar os homossexuais masculinos, usuários de drogas injetáveis e haitianos pela disseminação da doença quando apresentaram seu quadro teórico para explicar a gênese da Aids.

Por outro lado, a associação Aids e homossexualidade geraram tanto um efeito de ampliação do estigma da doença, causando negação, dissimulação, rejeições, atraso na intervenção pública e atraso nos momentos iniciais da pesquisa, quanto levou a capitalizar para o combate à epidemia todo um conhecimento de políticas e um tipo especial de energia e de mobilização. A utilização da categoria gay/homossexual para efeitos meramente descritivos em contextos médicos, como sucedeu nos primeiros relatórios sobre uma nova forma de mortalidade, dificilmente poderia dar-se antes do movimento gay nos Estados Unidos da América (Bastos; 2002 p.44).

A partir de um encontro em Denver (EUA), várias pessoas com Aids, fartas de serem “doentes” e de que outros decidissem tudo por elas, organizaram-se, criando uma nova identidade: a de Pessoas “Vivendo com HIV/Aids”, cuja principal questão era recusar o papel de “vítima”, abandonando o conceito de “paciente”. O surgimento do Grupo ACT UP, em 1987, chamando a atenção para os problemas sociais por detrás da crise na saúde, consolidou a noção de ativismo e ativista de Aids como distinto do ativismo gay, mesmo que a maioria de seus membros fosse gay.

Este ativismo original, surgido nos Estados Unidos, teve algum impacto no movimento global de resposta à epidemia que a Organização Mundial da Saúde promoveu, sob a liderança de Jonathan Mann e de alguns outros especialistas de saúde, e também influenciou as ações locais. Porém esse percurso de influências não ficaria claro para todos os participantes desse processo. (Bastos, 2002; p.49)

### **2.1.1 A Aids e seu Impacto no Desenvolvimento Sustentável**

O Programa Global de Aids foi criado em 1987, e a Organização Mundial da Saúde chamou para si o papel de liderança na condução das políticas para o enfrentamento da pandemia e estimulou a formação de parcerias entre governos, Ongs nacionais e internacionais, através de uma linha específica de apoio.

Este apoio teve efeitos variados nas diferentes regiões e conseqüências particularmente complexas nos países em desenvolvimento; a avaliação do impacto global da Aids no mundo estava marcada pelas grandes assimetrias e dimensões do mundo contemporâneo.

Nesse sentido, para cumprir seu papel, a Organização Mundial de Saúde, cuja concepção de saúde não trata apenas da ausência de doença, mas também do bem-estar do indivíduo do ponto de vista físico, mental e social, vislumbrava que a sua ação implicaria mais do que a distribuição de remédios para matar micróbios ou de vacinas para impedir de atuarem. A intervenção da Organização Mundial de Saúde precisava de esforços e de estratégias globais.

A Organização Mundial da Saúde apoiou-se nas estruturas pré existentes de centros de colaboração e as redes com eles relacionadas, constituindo assim, a infra-estrutura sobre a qual pôde criar o Programa Global da Aids e um sistema de monitoração da epidemia. Além de ter criado uma estrutura material de comunicação e uma rede mundial de ligações que deram à luta contra a Aids uma rede de parcerias e interações com agilidade de movimentos e facilidade de comunicação, de certa forma, alterou também as hierarquias tradicionais entre países e entre disciplinas.

Tão importante quanto à atuação da Organização Mundial da Saúde foi a decisão recente, por parte das agências financiadoras, da relevância de colocar a Aids nas suas agendas de trabalho (ABIA, 2003).

Na recente Cúpula Mundial para o Desenvolvimento (Rio + 10), realizada em Johannesburgo, África do Sul, de 26 de agosto a 4 de setembro de 2002, Peter Piot, Diretor Executivo do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids –(UNAIDS), fez um alerta muito importante na apresentação do relatório "HIV/Aids, Human Resources and Sustainable Development". Ele afirmou que, se continuarmos a permitir que a Aids nos prive de recursos humanos, o desenvolvimento sustentável será impossível:

*“Com o desenvolvimento sustentável, buscamos a integração e o equilíbrio entre prioridades sociais, econômicas e ambientais, a melhoria da qualidade de vida e a garantia dos Direitos Humanos. Ou seja, falar em desenvolvimento é falar no futuro, é falar nos seus direitos. E os recursos humanos são os motores do desenvolvimento sustentável” (Piot, 2002).*

A questão é que o aumento da prevalência do HIV/Aids aumenta a pobreza, a comunidade internacional e os estados nacionais têm que prestar mais atenção a essa doença, que pode paralisar a produção agrícola em diversos países, agravando o problema da fome.

Na mesma linha de raciocínio, a Organização para a Alimentação e Agricultura das Nações Unidas (FAO), por exemplo, estima que, desde o início da epidemia, já morreram sete milhões de trabalhadores rurais em função da Aids. Outros 16 milhões podem morrer nos próximos 20 anos devido à epidemia. Portanto há a necessidade de atentarmos junto às Metas do Milênio (Mdms) para o impacto da epidemia junto às unidades familiares, pois muitas retiram suas crianças das escolas, e também muitas escolas já perderam professores para a epidemia, como em alguns países da África.

A Associação Brasileira de Aids – ABIA tem realizado vários seminários visando discutir e disseminar projetos que têm construído respostas efetivas à epidemia, em um contexto social e econômico extremamente adverso, bem como pensar os caminhos que possam contribuir na sustentabilidade e em perspectivas futuras do enfrentamento à Aids a partir de estratégias que também promovam o desenvolvimento social e político das populações mais vulneráveis e do país.

A jornalista, educadora e coordenadora de programas do SOS Corpo, Gênero e cidadania, Solange Rocha (ABIA, 2003), aponta que tanto o conceito de vulnerabilidade trabalhado por Mann quanto os conceitos de direitos reprodutivos e direitos sexuais, desenvolvidos pelo movimento feminista, mudam o paradigma do debate sobre saúde pública, deslocando a discussão de um campo biologizado e medicalizado para o campo político e do direito.

Essa é uma inflexão importante que reconstrói o discurso sobre as questões da saúde, politizando esse conceito, dando oportunidade para buscar entendimento sobre as causas estruturais do processo saúde e doença, destacando para tanto as questões sociais e desvelando as desigualdades em que vive a maioria da população brasileira.

No que diz respeito à epidemia de HIV/Aids, essa é uma perspectiva que amplia a percepção dos impactos da doença para além da vida cotidiana das pessoas. A epidemia de Aids é um dos problemas mais contundentes que afetam o desenvolvimento dos países, impactando fortemente a produção e a economia, estagnando o crescimento das populações e revelando a não efetivação dos direitos humanos.

Os problemas sociais que ora estamos apontando, afirma Rocha (2003),

*“são originados de projetos políticos históricos que constroem desigualdades em todo o mundo. O conceito de desenvolvimento é parte dessa disputa, na qual cada sujeito fala a partir de uma perspectiva e de um lócus particular de interesse - que nem sempre são públicos -, e de como está situado determinado problema no mundo e no tempo”.*

O conceito de desenvolvimento no pós-guerra, nos anos 40, foi elaborado com base numa aliança crucial entre política econômica e política social. A idéia de base do Welfare State está em assumir que a economia impõe prejuízos inevitáveis a certas parcelas da população, porém o Estado não pode abster-se diante das necessidades que a economia cria junto a certos setores, e é obrigado a intervir nas regras econômicas. Assim, para os marxistas, a política social é produto específico do desenvolvimento capitalista, considerada indispensável para garantir a acumulação do capital, bem como para regular os conflitos de classe, apontando como determinação fundamental do Welfare State uma explicitação de base estrutural que destaca as exigências do desenvolvimento do modo de produção capitalista, sendo assim enunciado no quadro explicativo que formulam as demandas sociais provenientes “de baixo” (movimento operário) e iniciativas “do alto” (elites dominantes na defesa do próprio poder). A articulação desses objetivos é função primordial do Estado e seria o único modo de fazer com que produção e demanda (eixos econômicos) atingissem a sociedade como um todo (eixo social). Ou seja, economia e segurança social caminhariam juntas e tentariam então construir uma sociedade onde o crescimento econômico fosse possível, com concomitante expansão dos benefícios sociais a parcelas cada vez maiores da população. O Estado assumiria assim, uma função redistributiva dos benefícios sociais.

Duas décadas depois, diante dos impactos no mundo do que significou o desenvolvimento, nessa perspectiva econômica e com a chamada crise do Estado de Bem-Estar, inicia-se uma busca para uma alternativa de desenvolvimento que pudesse lidar com os problemas sociais que clamavam por soluções. O desenvolvimento econômico trouxe a emergência da concentração de riqueza e, conseqüentemente, foi responsável por uma concentração de poder, acarretando a produção de desigualdades; no entanto, a lógica econômica não é abandonada, e busca-se construir alternativas para uma outra dimensão dos problemas da

vida cotidiana. Começa-se a falar em Desenvolvimento Social. Nos anos 80, o Programa de Desenvolvimento das Nações Unidas (PNUD) elabora o conceito de Desenvolvimento Humano, no qual todas as pessoas são sujeitos e beneficiadas pelo desenvolvimento. Essa perspectiva engloba desde necessidades básicas até o direito a uma vida saudável e segura.

O conceito de Desenvolvimento Sustentável aparece na década seguinte, trazendo a demanda dos ambientalistas por um mundo onde a natureza possa ser preservada, cultivando assim o futuro das próximas gerações. Inicialmente, esse conceito esteve bastante focado nos recursos ambientais, nos quais os demais movimentos sociais não se sentiam contemplados ideologicamente. Essa disputa levou a um alargamento do conceito passando-se a entender desenvolvimento como um sistema de produção no qual se garanta o equilíbrio de recursos naturais e as pessoas possam trabalhar dignamente sem exploração, possibilitando uma sustentabilidade das intervenções, sendo essa justa, participativa e democrática.

O conceito de desenvolvimento sustentável, que poderíamos tomar como possibilidade de um mundo mais justo, não se consolida para a maioria das pessoas, e um dos motivos são as conseqüências da adoção das políticas de ajustes, bastante óbvias: manutenção da concentração de renda (o Brasil é um dos países que mais concentra renda no mundo), aumento da pobreza, diminuição da ação do Estado, redução drástica de recursos aplicados em Políticas Sociais. Contudo não se pode esquecer que as políticas de desenvolvimento de cada país não são definidas apenas internamente; o processo mundial de globalização torna essa relação dependente e articulada com os processos mundiais. Todavia tais processos não são igualitários, as inserções e o peso de cada país são diferentes e desiguais.

Nessa disputa, o conceito de desenvolvimento, que pode propiciar igualdade e felicidade, alimenta e constrói uma sociedade civil organizada, com movimentos sociais fortes e também globalizada; nesse sentido, a globalização fortaleceu os atores desse campo, circulando informações, lutas e dando agilidade nessa disputa.

Para o ativismo na luta contra a Aids, a agenda política passa a ter grandes desafios no atual contexto nacional e internacional.

## 2.2 A TRAJETÓRIA DA AIDS NO BRASIL

### 2.2.1 CARACTERIZAÇÃO EPIDEMIOLÓGICA

No Brasil, o primeiro caso notificado foi no ano de 1980. Na primeira metade daquela década, esteve basicamente restrita às categorias de exposição de homens que fazem sexo com homens (HSH), de hemofílicos e de hemotransfundidos com prática heterossexual, evoluindo posteriormente para os usuários de drogas injetáveis (Udis).

Do ponto de vista da caracterização epidemiológica da doença, o CDC (Center Diseases Control), nos Estados Unidos, criou dois padrões epidemiológicos, um de homossexuais americanos e outro de heterossexuais africanos.

Nesse sentido, afirma Cristiana Bastos:

*“a criação dual de padrões epidemiológicos forneceu um modelo de escolha ao resto do mundo, caracterizando-se como um exemplo claro de como a epidemiologia recorreu a categorias locais, nem sempre de uso universal e de como o processo de caracterização global da epidemia foi assimétrico, tomando como universal um conhecimento local particular, no caso dos EUA nos anos 80” (2002, p.86).*

No Brasil, desenharam-se algumas posições de dissonância que tentavam explicitar que se tinha uma epidemiologia específica e que seus termos deveriam ser uma prioridade de pesquisa.

Herbert Daniel e alguns integrantes da ABIA explicavam, pelo menos, em parte, a resistência recorrente dos ativistas brasileiros em serem localizados nas categorias epidemiológicas tradicionais, ressaltando que as pesquisas realizadas na área da sexualidade brasileira, onde a população se auto-referia como categoria heterossexual, homossexual ou bissexual, poderiam traduzir num desenho equivocado do perfil da epidemia no país; desta forma reivindicavam alterações nas fichas de notificação epidemiológica, o que não chegou a acontecer.

Na segunda metade da década de oitenta, a epidemia passou a afetar um número crescente de indivíduos com prática heterossexual, com conseqüente aumento entre as mulheres.

Outra característica desse período foi a expansão geográfica: saiu do eixo Rio–São Paulo e de outras regiões metropolitanas e dirigiu-se para cidades de porte médio, inicialmente nos estados das regiões Sul e Sudeste e, depois, nos estados das regiões Nordeste e Centro-Oeste.

Na década de noventa, a epidemia apresentou como características principais a forte heterossexualização — que passou a ser a principal forma de infecção a partir de 1994, e, dentro dessa característica, houve o acentuado crescimento da Aids entre as mulheres — e a pauperização da epidemia.

Portanto, se o fator determinante do perfil inicial da epidemia até 1986 repousava na alta frequência de homo/bissexuais que, além de contribuírem com a maioria dos casos diagnosticados em mais de dois terços dos registros, referiam o segundo grau ou o nível universitário, no decorrer da disseminação do vírus e da enfermidade entre a população observa-se a participação cada vez maior de indivíduos heterossexuais, homens ou mulheres, majoritariamente pobres, com menor ou nenhum grau de escolaridade, que, embora não superassem os 50% das ocorrências até 1995, já indicavam uma tendência inexorável de direcionamento da Aids no Brasil, ou seja, a interiorização, a feminilização e principalmente a pauperização da epidemia.

Este cenário veio confirmar a pertinência das reivindicações das Ongs/Aids como, por exemplo, a ABIA que desde o início chamava a atenção para a dinâmica interna da epidemia e a importância de se ter em conta os aspectos sociais e econômicos para o seu enfrentamento.

### **2.2.2 O Movimento Social da Aids: a Socialização do Conhecimento Técnico**

A construção da resposta social da Aids no Brasil, no final da década de oitenta, configura-se no mesmo instante que a consolidação das Ongs em geral. Neste período, o termo *ativista* passa a substituir o termo *militante*.

O que esteve na base dessa resposta social foi o envolvimento dos próprios “pacientes” que, apropriaram-se dos conhecimentos acerca da doença, na luta pela vida, numa inovação social com importante impacto na produção da ciência.



As Ongs que surgiram no Brasil na década de 60/70 tiveram no regime militar o seu principal interlocutor e, conseqüentemente, um componente político bastante explícito, ou seja, a maioria nascidas da confluência do braço militante da Igreja e do exílio, as Ongs/Aids se auto-denominaram organizações não governamentais, em uma oposição às respostas ou ausência de respostas governamentais para a epidemia.

Quando o famoso cartunista Henfil e seus irmãos contraem a doença, surge uma segunda fase de tomada de consciência pública sobre ela, a qual mobilizou um tipo de ação mais política. Especialmente, quem ajudou a formar uma visão mais politizada da epidemia como coisa pública foi Herbert de Souza.

Envolvendo aspectos como cidadania, responsabilidade social, publicização das políticas governamentais, controle social e luta pelos Direitos Humanos, a Abia trouxe contribuições inestimáveis para o cenário brasileiro do movimento social da Aids.

Os fins declarados da ABIA eram: acompanhar e avaliar as políticas e iniciativas governamentais relacionadas à Aids no Brasil, produzir e divulgar informações atualizadas, exatas e confiáveis sobre a prevenção e o controle da infecção pelo HIV.

A ABIA, além de possuir vários contatos internacionais importantes, ocupava também um lugar central no Conselho Internacional de Organizações de Serviços contra a Aids (ICASO) e na Rede Latino-americana de Ongs/Aids e colaborava com a Appropriate Health Resources and Technology Group (AHRTAG) na publicação da revista “Ação anti-Aids”, versão brasileira, contribuindo, desta forma, na socialização do conhecimento técnico entre ativistas e profissionais de saúde.

Não podemos deixar de citar o surgimento do Grupo Pela Vidda (Pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids) em 1989 no Rio de Janeiro, fundada por Herbert Daniel, primeiro presidente do grupo.

Herbert Daniel apontava, com indignação, a negação dos Direitos das pessoas infectadas e doentes de Aids. A esta subtração dos direitos chamou de “Morte civil”, e os tratamentos contra a discriminação e o preconceito que acompanhavam o soropositivo eram uma “vacina”: “a solidariedade”.

Organizada pelo Grupo Pela Vidda, a estratégia que definiu uma plataforma de cooperação alargada bem sucedida entre as pessoas vivendo com HIV e Aids foram os encontros

nacionais. O formato dos encontros de pessoas que viviam com Aids era uma resposta a necessidades pragmáticas e ajudava a organização de outras ações e projetos.

Um dos elementos centrais do primeiro período de mobilização social contra a Aids no Brasil foi a oposição consistente às políticas governamentais, sendo este um dos traços marcantes da imbricação das Ongs/Aids com as políticas públicas.

Os setores governamentais e não governamentais partilhavam o objetivo de intervir e limitar a epidemia da Aids no Brasil, mas a interação entre ambos revelou-se bastante difícil. Enquanto o governo tinha uma estrita percepção clínica da epidemia, as Ongs, apoiadas por organizações internacionais e pelo seu próprio conhecimento político e sociológico, insistiam nas dimensões sociais mais vastas da Aids e na necessidade de tê-las em conta como estratégia principal.

Com relação à feminilização da epidemia, as Ongs cobravam ações que garantissem a inclusão da mulher nas políticas públicas, permeadas pelas discussões do movimento feminista, principalmente no que diz respeito a direitos sexuais e reprodutivos e de cidadania, chamando a atenção para a necessidade do enfoque na saúde da mulher que ultrapassasse a visão biologicista tradicional da medicina; com relação à pauperização da epidemia, cobravam ações estratégicas que viabilizassem o combate à pobreza e contribuíssem para a justiça social; no tocante à interiorização da epidemia, reivindicavam ações de combate às desigualdades regionais e a descentralização dos serviços.

### **2.2.3 As Ongs/Aids e o Sistema Único de Saúde: a Universalização dos Direitos**

Os princípios reivindicativos das Ongs/Aids são convergentes com aquelas que pautaram a construção do Sistema Único de Saúde – SUS, ou seja, a universalização, a equidade, a integralidade e a participação social.

Reconhecemos a influência das Agências Internacionais no movimento social da Aids, no entanto, não podemos deixar de ressaltar a trajetória brasileira dos últimos trinta anos na luta pela universalização dos direitos, destacando que a resposta social da Aids é anterior ao primeiro financiamento do Banco Mundial em 1993.

O Programa Governamental para Aids foi criado legalmente em 1985 e, desde a sua origem, foi marcado por dois eixos fundamentais: a participação e a demanda dos movimentos sociais organizados em torno da Aids; além disso, pressupunha a contribuição de técnicos comprometidos com a construção de um Sistema de Saúde que assegurasse o direito universal à saúde. A ação conjunta desses dois eixos permitiu que o primeiro empréstimo do Banco fosse apropriado, sem que, com isso, o governo se afastasse das suas pretensões universalistas. Pelo contrário, o governo brasileiro pôde lançar as bases do que se tornaria um inovador programa de distribuição gratuita de medicamentos anti-retrovirais para os pacientes de Aids. O governo já havia decidido, antes das negociações com o Banco, realizar a aquisição para distribuição gratuita de medicamentos para Aids, como reconhecido num documento publicado pelo Ministério da Saúde:

*“O acordo com o Banco Mundial cumpriria o seu papel estratégico. Ao garantir recursos para a capacitação dos recursos humanos, para a aquisição de equipamentos e para os programas de prevenção, permitiu que os gerentes tivessem a independência adequada em áreas chaves da atuação e concentrassem seus esforços em conseguir recursos para medicamentos na área governamental”. (Brasil, 1999, P.18).*

Em 1996, diante dos potenciais do uso combinado de medicações, tanto no sentido do aumento da sobrevida como da qualidade de vida dos pacientes infectados pelo HIV, a Coordenação Nacional de DST e Aids decidiu ampliar o programa de distribuição de medicamentos, colocando-se a meta de distribuí-los para todos os pacientes com Aids. Ao mesmo tempo em que a Coordenação buscava financiamento para tal ampliação, o Congresso aprovou uma lei específica, a Lei 9313, que pactuava entre as três esferas de governo a garantia e a distribuição desses medicamentos a todos os pacientes do Sistema Único de Saúde.

Porém o programa de distribuição destoava das recomendações do Banco Mundial. Segundo este, as terapias anti-retrovirais seriam pouco eficazes em termos de custo e um subsídio exagerado aos pacientes com Aids. As recomendações do Banco sugeriam que os pacientes com Aids pagassem por seu tratamento da mesma forma e na mesma proporção dos pacientes com outras doenças (Banco Mundial, 1997 a: p, 13).

Nesse sentido, cabe ressaltar a constante disputa em torno da questão da quebra de patente dos medicamentos de Aids.

#### **2.2.4 A Quebra de Patentes para os Medicamentos Anti-retrovirais**

Para Michel Lotrowska (2003; p.185): teria sido através de abertura de mercados, reformas dos setores produtivos, incentivos para atrair investimentos estrangeiros e “divisas” e endividamento externo como motor de desenvolvimento que os países em desenvolvimento entraram para o chamado grupo das nações neoliberais.

Esse processo culminou na formalização da criação da Organização Mundial do Comércio em 1996, uma organização supra-internacional dotada de poderes de arbitragem sobre os conflitos na área do comércio internacional.

Assim sendo, para aderir à OMC, os países candidatos tiveram que concordar com um conjunto de acordos e tratados relacionados ao comércio de bens e serviços. Dentre eles, o acordo TRIPS (Trade Related Aspects of Intellectual Property Rights).

O acordo TRIPS não estabelece apenas padrões mínimos de proteção para a questão de patente, mas é justamente através dele que se legitima a concessão de um monopólio de, no mínimo, vinte anos para os detentores de uma inovação, impedindo assim a competição no mercado.

Francisco José Soares Teixeira, no seu artigo “O capital e suas formas de produção de Mercadorias: Rumo ao fim da Economia Política”, chama a atenção sobre a emergência de uma sociabilidade que é dominada pela prática do monopólio dos saberes, isto é, do poder corporativo institucionalizado nas instituições do trabalho e do capital.

O Brasil, como os demais países que aderiram à OMC, adequou sua legislação para respeitar as leis de patentes, inclusive para medicamentos, categoria de produtos que não se beneficiava de patentes anteriormente.

O acordo TRIPS prevê exceções ao direito exclusivo concedido pela patente que podem ser incorporadas à legislação nacional para evitar que o monopólio concedido ao detentor de uma patente possa provocar danos à sociedade. A mais conhecida das exceções é a licença compulsória (TRIPS, art.31), a qual pode ser utilizada em vários casos de práticas anti-competitivas, de emergência, em caso de recusa de negociação e em caso de uso não comercial.

No caso do Brasil, a licença compulsória consiste na quebra temporária do monopólio concedido ao inventor de um produto, para que outro produtor possa desenvolvê-lo com preço mais baixo e abastecer o país.

Nos últimos quatro anos, o Brasil se declarou pronto para emitir a licença compulsória de medicamentos anti-retrovirais que são distribuídos pelo Programa Nacional de DST e Aids.

Hoje, cerca de 80% do orçamento do Programa Nacional de DST e Aids são gastos com a importação de medicamentos protegidos por patente. Dos 16 medicamentos que compõem o tratamento anti-retroviral, somente sete são produzidos por laboratórios públicos e privados do Brasil.

Desde 15 de março de 2005, o Ministério da Saúde está negociando licenças voluntárias com os laboratórios Abbott, Gilead e Merck, quando nesta data o Ministro deu um ultimato para que esses laboratórios transferissem voluntariamente a tecnologia para a produção por laboratórios públicos brasileiros. Caso as companhias transnacionais não demonstrassem interesse em fazê-lo, o governo decretaria a licença compulsória.

No plano internacional, o Brasil tem defendido publicamente as flexibilidades previstas no acordo TRIPS da Organização Mundial do Comércio e a Declaração de Doha sobre TRIPS e saúde pública. A Declaração de Doha foi assinada por todos os países signatários da OMC e estipula que o direito do paciente tem prioridade sobre o direito de patentes.

O movimento social da Aids chama a responsabilidade dos participantes em concentrar a atenção na tramitação no Senado e no jogo pesado da indústria farmacêutica que detém as patentes, baseado no argumento chantagista de que, sem patentes no Brasil, não haverá produção científica e novas descobertas, o que prejudicaria os próprios pacientes no futuro.

Sob o argumento de que as vendas nos países ricos, maior mercado consumidor de anti-retrovirais, certamente garantirão os investimentos em pesquisas de novos fármacos, o monopólio das patentes é reforçado no Brasil por meio de alianças estratégicas nem sempre éticas, que incluem a prática de alguns laboratórios de cooptar parlamentares e médicos, passando pelas parcerias aparentemente inofensivas com ativistas, Ongs e jornalistas. Porém, recentemente, o Brasil deu um importante passo na garantia dos direitos dos portadores de HIV/Aids pedindo autorização para a OMC para suspender direitos de propriedade intelectual – quebra de patentes –

dos Estados Unidos no valor de três bilhões, referente a oito medicamentos utilizados no tratamento dos pacientes.

As questões apontadas no texto nos permitem afirmar que, em termos de processo, de maneira geral, as características das respostas sociais no desenvolvimento da epidemia de Aids no Brasil e nos Estados Unidos apresentam semelhanças como, por exemplo, a visibilidade dada à epidemia em virtude da ocorrência da doença entre artistas, intelectuais e militantes de movimentos sociais. Em ambos os casos, o que de comum permeia a organização das respostas é a questão dos direitos de cidadania sendo referidos como justificativa para se exigir a ação do Estado.

No que diz respeito ao Brasil, especificamente, o que queremos destacar é a construção social da epidemia de HIV/Aids no contexto das lutas sociais pela redemocratização no país e a luta pela universalização dos direitos, e, para tanto, pensar o ativismo político das pessoas vivendo com HIV/Aids na perspectiva dos novos movimentos sociais.

Eder Sader (1988) afirma que os novos movimentos sociais da década de oitenta contribuíram na criação de um novo sujeito social e histórico. Um novo sujeito porque foi criado pelos próprios movimentos sociais populares, sua prática os põe como sujeitos sem que teorias prévias os houvesse constituído ou designado. Novo também porque se trata de um sujeito coletivo e descentralizado, portanto despojado das duas marcas que caracterizam o advento da concepção burguesa da subjetividade: a individualidade como centro de onde partem ações livres e responsáveis e a consciência individual soberana de onde irradiam idéias e representações.

Embora coletivos, os novos atores não se apresentam como portadores da universalidade definida a partir de uma organização determinada que opere como centro, vetor e *telos* das ações sócio políticas e para o qual não haveria propriamente sujeitos, mas objetos ou engrenagens da máquina organizada.

As primeiras manifestações do movimento social da Aids, no Brasil, foram nos anos 80, no período pós-ditadura militar e se sustentaram nos movimentos de cidadania, como por exemplo: movimentos populares, de mulheres, homossexuais, sanitaristas etc., período também de consolidação das Ongs em geral.

Com a publicização das questões/dimensões sociais da Aids, novos sujeitos constituíram identidades coletivas a partir de um lugar de pertencimento, trazendo para o debate público questões consideradas “privadas”.

### **3 ABORDAGEM NA PERSPECTIVA DA CIDADANIA**

#### **3.1 PERCEPÇÕES INICIAIS ACERCA DO TEMA**

Durante o período em que estive na gestão do Programa Estadual de DST/Aids do Paraná (1998 – 2002), tinha a noção da importância da participação das Ongs/Aids na construção das políticas voltadas ao enfrentamento da epidemia. Minha aproximação das Ongs/Aids do Paraná não era novidade, conforme apresentado anteriormente, tive a oportunidade de gerenciar o Programa Municipal de DST/Aids de Londrina e, antes ainda, participava dos Encontros Estaduais como representante da Associação Londrinense Interdisciplinar de Aids – ALIA, onde atuei desde sua fundação até assumir a coordenação do Programa Municipal de DST/Aids de Londrina no ano de 1996.

No entanto, muitas vezes causava certo estranhamento conviver com os conflitos surgidos nos espaços de interlocução.

Desde a realização dos primeiros encontros nacionais dos quais tive a oportunidade de participar, a questão da identidade do movimento chamava-nos a atenção.

No cenário da construção das políticas públicas para o enfrentamento da epidemia foram constituídos espaços de interlocução entre as Ongs/Aids e o Poder Público como, por exemplo, as Comissões Municipais, Estaduais e Nacional de DST/Aids e os Fóruns Estaduais de Ongs/Aids; era principalmente nestes espaços que as divergências e conflitos se explicitavam.

Talvez motivada por uma visão ingênua acerca do movimento social como o grande salvador da sociedade, contra o Estado autoritário e centralizador, tentava identificar o projeto político das Ongs/Aids e procurava saber se esse estaria pautado na garantia da autonomia do movimento com relação ao Estado.

A perspectiva inicial que tinha das Ongs/aids não me permitia perceber que estas são constituídas de atores sociais heterogêneos e que as práticas clientelistas e por vezes autoritárias vigentes na sociedade brasileira também encontram espaços nos movimentos sociais e, portanto, também nas Ongs/Aids. Da mesma forma, a concepção de público que permeava

nossa tentativa de compreender as características das políticas de saúde apontava para nossa limitação diante da complexidade do movimento.

Se, por um lado, havia a percepção da utilização da influência de relações pessoais como critério de escolha no jogo das forças políticas, por outro, poder participar de reuniões, eventos, treinamentos, encontros de discussão e proposição na construção de políticas públicas para DST/Hiv/Aids no Estado do Paraná possibilitou-me ter experiências, como a descoberta do direito a ter direitos, presente na fala de seus participantes, no ganho da visibilidade pelo conhecimento adquirido, a troca de informações e o compartilhamento de valores e de novas subjetividades. Tudo isso se traduzia numa nova sociabilidade instaurada, onde estar com o outro, com quem se tem algo em comum, se constituía numa rede e em laços que transformam os sujeitos e ressignificam a Aids, como por exemplo, nos treinamentos de “Ativismo e cidadania”, ou ainda, no treinamento de professores da Rede Estadual de Ensino realizado pelo Grupo Dignidade, ou no Encontro Estadual em comemoração ao Dia Mundial de combate à Aids em 2001.

### **3.2 PERSPECTIVA HISTÓRICA: REDEFINIÇÕES RECENTES DA CIDADANIA.**

#### **3.2.1 Mudanças na Percepção da Relação entre Cultura e Política**

A revisão nas abordagens feitas pela esquerda latino-americana, que se iniciou no final da década de 70, sobre a relação entre cultura e política trouxe uma importante renovação conceitual. A linearidade das leis que regem o desenvolvimento histórico, o determinismo econômico, a concepção da classe operária como sujeito privilegiado da história, o papel da vanguarda e sua relação com as massas, a noção de revolução e o papel do Estado e da sociedade civil, foram as questões mais importantes submetidas a debate e revisão. Até então, o marco conceitual predominante colocava a cultura de forma negativa ao retirar desta qualquer dinamismo próprio, em virtude da primazia do conceito de ideologia como instrumento teórico privilegiado para a análise das questões relacionadas à cultura e à política, do ponto de vista do



marxismo clássico reforçado pelo althusserianismo. A separação entre infra-estrutura e superestrutura econômica, a determinação da superestrutura pela infra-estrutura econômica e a concepção do terreno das idéias como reflexo ou imagem invertida da realidade formam os princípios constitutivos da ideologia. Nesse sentido, a cultura era considerada como obstáculo à transformação social, uma vez que era utilizada como instrumento de dominação pelo Estado.

Da metade da década de 70 aos anos 80, encontramos na América Latina o período que representou uma ruptura nas formas de abordar a relação entre cultura e política. Conforme aponta Evelina Dagnino (2000), vários autores, entre eles Gramsci, contribuíram para uma discussão renovadora que ajudou a consolidar um conjunto de concepções alternativo ao marxismo tradicional.

A utilização do conceito de hegemonia de Gramsci, como um processo de articulação de diferentes interesses em torno de um projeto de transformação social, entendida como um processo no qual a reforma intelectual e moral é parte integrante, - aponta o terreno da cultura como o lugar onde é produzido o consentimento ativo, onde a operação da hegemonia se distingue do conceito de dominação.

É importante destacar que a concepção de transformação social para Gramsci está fundamentada na própria noção de poder como uma relação de forças sociais que deve ser transformada, bem como na forte ênfase no caráter de construção histórica da transformação social.

Neste sentido, diversos trabalhos apontam que no Brasil, principalmente nas duas décadas passadas, numa sociedade onde há uma incapacidade para fazer valer a igualdade jurídica formal, onde existe uma forte hierarquia de privilégios e lugares sociais, com uma complexa e variada estrutura de preconceitos, numa mescla indistinguível entre o arbítrio e a transgressão e numa violência espantosa para impedir a reinvenção coletiva e tendo como pano de fundo a ditadura, o populismo, as impunidades e as desigualdades, se tornaram visíveis às ações e representações inovadoras dos movimentos sociais e apontaram para uma nova elaboração de legitimidade no mundo político.

### 3.2.2 A Sociedade Civil na Construção da Democracia

Segundo Silveira (1997: P.21),

*“a revalorização da idéia de sociedade civil como caminho para a construção de uma sociedade efetivamente democrática nos é dada pela experiência dos últimos anos através dos movimentos sociais ao abrir espaços à participação política de setores sociais sempre excluídos dos processos de decisão”...*

Para o autor, esta revalorização foi motivada, de um lado, pela falência do socialismo real, e, de outro, pelo esgotamento do Estado nos moldes do Welfare State.

Neste sentido, salvo o Estado de Bem Estar Social na perspectiva social-democrata, o que se verifica, tanto na versão “liberal”, quanto na versão “conservadora” do Welfare State é a forte presença do Estado e a ausência de participação política da sociedade civil, quer seja em razão de uma “cidadania” vivida como doação – no caso do Estado-providência -, quer seja pelo não reconhecimento de direitos – no caso do socialismo real (Idem).

Por outro lado, aponta o autor, o socialismo real provocou a emergência de movimentos sociais pela reivindicação de direitos civis e políticos, tornando manifesta “uma oposição fundamental entre um modelo de sociedade totalitária e um modelo que implica o reconhecimento de direitos”. (Lefort 1997: 40 apud Silveira, 1997: p.20).

A ênfase na teoria da hegemonia na sociedade civil como arena política implica uma continuidade entre Estado e sociedade civil. Desta forma, os esforços pela construção de uma nova hegemonia não pode privilegiar o Estado como único objetivo e minimizar a sociedade civil como terreno necessário da luta política.

Como cita Dagnino, “No mesmo sentido, definir a sociedade civil como arena e alvo da luta política pela hegemonia significa reconhecer sua natureza contraditória e heterogênea e recusar sua mistificação como pólo virtuoso contra um Estado diabólico”. (2000: p.72)

Constituem os principais traços percebidos como qualificadores do desafio de se construir um projeto hegemônico de democracia pela esquerda a pluralidade inerente à democracia, a multiplicidade de sujeitos e espaços a serem envolvidos em sua construção, bem como o reconhecimento mútuo dos diferentes sujeitos.

É na descoberta que fazem dos direitos que os movimentos sociais se constituem como sujeitos políticos. Segundo Baierle (1992, p.19); “A noção de um campo ético-político dos movimentos sociais foi desenvolvido para dar conta da produção e circulação de um campo comum de referências e as diferenças para a ação coletiva e a contestação política”.

A concepção de democracia desenvolvida no interior dos movimentos sociais aponta para a extensão e o aprofundamento do conceito, transcendendo os limites tanto das instituições políticas enquanto tradicionalmente concebidas, como dos modelos das “democracias realmente existentes”. O traço distintivo dessa concepção é o fato de que sua referência básica é a democratização da sociedade como um todo, incluindo as práticas culturais encarnadas em relações sociais de exclusão e desigualdade.

Neste sentido, o que se encontra em disputa nas lutas políticas no Brasil de hoje são as próprias fronteiras do que deve ser definido como a arena política: seus participantes, instituições, processos, agenda e campo de ação, ou seja, os parâmetros da democracia. Dagnino (2000, p.81) sustenta que “a operacionalização dessa concepção de democracia está sendo levada adiante por meio de uma redefinição da noção de cidadania e de seu referente central, a noção de direitos”.

A base principal da classificação social que impregna historicamente a cultura brasileira tem se constituído nas diferenças de classe, raça e gênero. Sob a aparente cordialidade da sociedade brasileira, subjazendo às práticas sociais e estruturando uma cultura autoritária, a noção de lugares sociais constitui um código estrito, onipresente nas ruas e nas casas, no Estado e na sociedade, que reproduz a desigualdade das relações sociais em todos os níveis, (Dagnino, 1994).

A desigualdade econômica e os níveis de pobreza têm sido apenas um dos aspectos mais visíveis de uma organização desigual e hierárquica das relações sociais em seu conjunto – o que pode ser chamado de autoritarismo social.

Como parte dessa ordenação social autoritária, hierárquica, da sociedade brasileira, ser pobre significa não apenas ter privação econômica e material, mas também ser submetido a regras culturais que implicam uma completa falta de reconhecimento das pessoas como sujeitos, como portadores de direitos. Essa privação cultural imposta pela ausência absoluta de direitos torna-se, então, constitutiva da privação material e da exclusão política.

Neste sentido, a percepção da necessidade de mudanças culturais como elemento essencial no processo de democratização foi fundamental para o movimento de mulheres, homossexuais, negros e outros. Assim, os movimentos populares urbanos estabeleceram uma conexão entre cultura e política como constitutiva de sua ação coletiva na luta por direitos, pelo direito a ter direitos, contra uma cultura difusa do autoritarismo social.

A apropriação da noção de cidadania foi um instrumento fundamental dos movimentos sociais em sua luta recente pela democratização. A noção de cidadania torna operacional a visão ampliada de democracia.

A socialização do conhecimento associado ao empowerment<sup>1</sup> dos portadores de HIV/Aids pode ser entendida na recusa em permanecer nos lugares socialmente estabelecidos para os “pacientes”, e na atuação como protagonistas, questionando o saber clínico dos médicos e na atuação política, colocando-se como co-responsáveis pela constituição de políticas públicas e co-gestores do Sistema Único de Saúde.

### **3.2.3 A Concepção da “Nova Cidadania”**

Para os movimentos sociais urbanos, a ruptura com as estratégias predominantes de organização política dos setores populares, caracterizadas pela relação de favor, pelo clientelismo e pela tutela e subordinação, se deu através da percepção das carências sociais como direitos (Durhan, 1984:29). Por outro lado, a luta pelo direito à igualdade e à diferença dos movimentos sociais como os ecológicos e os conduzidos por mulheres, negros e homossexuais, encontrou claro apoio na noção redefinida de cidadania.

A partir dos anos 90, o uso do termo “cidadania” se difundiu cada vez mais pela sociedade brasileira, como, por exemplo, nas campanhas de solidariedade voltadas para a mobilização da classe média, tais como a Ação da Cidadania contra a fome, liderada por Herbert de Souza.

---

<sup>1</sup> - É um conceito complexo que toma emprestado noções de distintos campos de conhecimento. É uma idéia que têm raízes nas lutas pelos direitos civis. Para alguns é sinônimo de empoderamento e para outros de emancipação. O importante é sua ligação com a idéia de participação ativa na ação política.

Essa difusão se acentua ao longo da década e hoje a apropriação do termo se generalizou, porém com sentido e intenções muito diferentes.

Criadas em conexão com a implementação de políticas de ajuste econômico e social que hoje prevalecem em toda a América Latina, as versões neoliberais de cidadania, baseadas numa concepção minimalista de Estado e da democracia, trabalham com uma visão de cidadania como uma sedutora integração individual ao mercado. O assim chamado neoliberalismo atua sistematicamente para a eliminação dos direitos consolidados, transformando seus portadores/cidadãos nos novos inimigos das reformas políticas que pretendem diminuir as responsabilidades do Estado.

A noção redefinida de cidadania, ou a “nova cidadania”, apresenta alguns elementos distintivos da concepção liberal de cidadania. De forma geral, existe certa semelhança no vocabulário que expressa referências comuns, sendo elementos centrais em ambas as concepções a questão da democracia e a noção de direitos.

A “nova cidadania” visa implementar uma estratégia de construção democrática, de transformação social, que impõe um laço constitutivo entre cultura e política, o que significa enfatizar o seu caráter de construção histórica que expressa interesses e práticas concretas que não são definidas previamente por uma essência universal dada, mas que se constituem como uma resposta à dinâmica dos conflitos reais e da luta política vivida por uma sociedade em particular e em um momento histórico .

Além disso, a “nova cidadania” assume uma redefinição da idéia de direitos, cujo ponto de partida é a concepção de um direito a ter direitos. Essa concepção não se limita a provisões legais, ao acesso a direitos definidos previamente ou à efetiva implementação de direitos formais abstratos. Ela inclui a invenção/criação de novos direitos, que surgem de lutas específicas e de suas práticas concretas.

O direito à autonomia sobre o próprio corpo é um exemplo dessa criação de direitos novos. Para tanto, requer a constituição de sujeitos sociais ativos, definindo o que consideram ser seus direitos e lutando para seu reconhecimento enquanto tais. Nesse sentido, é uma estratégia de não-cidadãos, de excluídos, uma cidadania “desde baixo”. Além disso, essa redefinição inclui não só o direito à igualdade, mas também o direito à diferença, que especifica, aprofundam e ampliam o direito à igualdade.

A “nova cidadania” é um projeto para uma sociabilidade: não somente a incorporação no sistema político em sentido estrito, mas um formato igualitário de relações sociais em todos os níveis, inclusive novas regras para viver em sociedade. Esta questão implica a constituição de uma dimensão pública da sociedade.

Este tipo de sociabilidade questiona os discursos neoliberais mais recentes, que estabelecem o interesse privado como medida de tudo, negando a alteridade e, portanto, obstruindo as possibilidades de uma dimensão ética do social. Essa concepção ampliada da cidadania concebe diferentemente da visão liberal, que a cidadania não está mais confinada dentro dos limites das relações com o Estado, ou entre o Estado e o indivíduo, mas deve ser estabelecida no interior da própria sociedade. O processo de construção da cidadania como afirmação e reconhecimento de direitos é, especialmente na sociedade brasileira, um processo de transformação de práticas arraigadas na sociedade como um todo. Essa estratégia política implica uma reforma moral e intelectual: um processo de aprendizagem social, de construção de novos tipos de relações sociais, que requer a constituição de cidadãos como sujeitos sociais ativos.

Na organização do movimento social da Aids, constituiu-se a base fundamental para a emergência de uma “nova cidadania”, de luta por direitos – tanto direitos específicos e não universalizáveis como o direito à igualdade.

Câmara (1998), ao se reportar ao Grupo Pela Vidda, como exemplo de um grupo que relaciona demandas individuais ao princípio da universalidade, aponta as Ongs/aids como promotoras de um movimento na sociedade referido por uma ética-prática e cita o referencial de Zarifian (1997 apud Câmara 1998: p.2): “os movimentos ético-práticos são aqueles que não dissociam o trabalho individual sobre si dos movimentos coletivos, não são reduzidos a pequenos grupos, mas envolvem todo um “povo” inteiro devido ao seu potencial de universalidade”.

### **3.2.4 O Espaço Público**

Hannah Arendt construiu uma visão de espaço público que também explicita uma noção de cidadania além daquela entendida nos termos do liberalismo (como direito que se

funda da propriedade privada). Em seu referencial teórico, está presente a recuperação da dimensão política dos homens que, do seu ponto de vista, se associa ao advento da sociedade moderna.

Para a autora, a realidade é constituída de tudo aquilo que é dado a aparecer a todos. O espaço público é o espaço de aparecimento dos homens através de palavras e ações, como participantes ativos na construção de um mundo comum, - “público significa o próprio mundo, na medida em que é comum a todos nós e diferente do lugar que nos cabe dentro dele”. (Arendt, 1993, p.59-60). Neste sentido, a pluralidade da experiência humana, a diversidade de pontos de vista voltados para um interesse comum a todos, é o que garante um espaço público comum.

O espaço público é “lugar da ação e da palavra”, as quais permitem que os homens criem algo novo e o preservem do esquecimento; nele se forma uma “cultura nova”, uma maneira de construir um mundo comum, ao mesmo tempo em que revela sua dimensão política, entendida como ação criadora”.

Neste sentido, as Ongs/Aids têm se constituído como campo de investigação privilegiado, na medida em que, através da construção social da epidemia, emergem novos sujeitos sociais, que se organizam através da constituição de entidades da sociedade civil, estabelecem identidades coletivas, problematizam suas demandas e criam novos espaços de reivindicação por direitos.

A constituição de espaços como, por exemplo, Fóruns, Comissões, Encontros e Conselhos representam a magnitude da participação desses na construção das Políticas Públicas voltadas à Promoção, Prevenção e Assistência aos portadores de HIV e Aids no Brasil.

Para Hannah Arendt, o poder resulta da capacidade dos homens de agirem conjuntamente. Nesse aspecto, o espaço público como espaço de construção do poder repõe a idéia da política como ação incondicional e, portanto, como própria ação livre dos homens:

*“Diferentemente da idéia de liberdade como atributo da vontade de escolha entre alternativas dadas, a ação política é a própria ação livre dos homens que, por isso mesmo, não pode ser pautada por interesses privados ou delimitada legalmente de forma a coibir a liberdade. Ao contrário, a lei, na acepção da autora, institui-se como forma de assegurar a comunicação livre dos homens, ao estabelecer canais de comunicação, e erigir fronteiras que garantam o espaço público como espaço de todos”.* (Silveira: 1997, p.41).

Para o autor, esse entendimento do marco legal como forma de sociabilidade, de que a lei deve assegurar a todos, é que constitui os direitos dos homens: o direito a construir o próprio direito. É, portanto, como forma de instituição da própria sociedade, através de normas, de regras que pautam suas condutas que os homens tornam-se iguais. Assim sendo, a igualdade depende de um espaço público, no qual os homens possam construir a igualdade.

Tomando como referência o período de 1998 a 2002, no Fórum de Ongs/Aids do Estado do Paraná, percebíamos a existência de uma tensão, polarizada principalmente entre a Associação Londrinense Interdisciplinar de Aids – Alia e o Grupo Dignidade.

A Alia, através de seus participantes, questionava a legitimidade da representação dos portadores de HIV/Aids pelo Grupo Dignidade e tratava com desconfiança a constituição de várias Ongs/Aids dentro do Grupo Dignidade para trabalhar com públicos específicos como, por exemplo, Lésbicas, Travestis e Garotos de Programa.

O Grupo Dignidade, por sua vez, questionava a Alia com relação à eficiência de suas ações, principalmente no que se dizia respeito à condução das reuniões do Fórum Estadual de Ongs/Aids, responsabilizando-a pela instauração de conflitos durante os Encontros.

Com o auxílio das teorias citadas, pudemos perceber que nesta tensão estava explicitada a diferença na concepção de cidadania que permeavam estas instituições.

Enquanto a Alia dirigia seus questionamentos quanto à constituição de sujeitos sociais ativos e na mobilização de pessoas vivendo e convivendo com HIV/Aids, articulando a noção de vulnerabilidade e identificando aquilo que é comum a todos, acolhendo as diferenças e explicitando os conflitos existentes, o Grupo Dignidade buscava critérios de eficácia valorizando as técnicas de construção de ambientes favoráveis e o fortalecimento institucional e das lideranças, centrando suas ações na mobilização em torno da elaboração de leis que viessem garantir os direitos da população homossexual numa concepção limitada à aquisição formal e legal de um conjunto de direitos, ou seja, restrito ao sistema político-jurídico. Neste sentido, o Fórum de Ongs/Aids tem se constituído como espaços públicos democráticos onde estas tensões e conflitos são explicitados, as diferenças são expressas, onde os participantes podem, a partir do diálogo, criar alternativas coletivas.

O movimento social da aids é complexo: envolvendo gays, usuários de drogas, portadores de HIV/Aids, mulheres e profissionais de diversas áreas; estabelece “teias de movimentos sociais”, cria novos espaços e trazendo para o contexto público questões antes



consideradas no âmbito da vida privada, como a sexualidade, o uso de drogas, relações de gênero etc. Neste sentido, o Fórum Estadual de Ongs/Aids também tem sido um lugar privilegiado na construção da alteridade, do reconhecimento das diferenças, da pluralidade da experiência humana, de diversidade de pontos de vista voltados para um interesse comum a todos, coincidindo com a concepção de espaço público em Hannah Arendt (1993).

## 4 A RELAÇÃO ENTRE O ESTADO E A SOCIEDADE CIVIL

### 4.1 A SOCIEDADE BRASILEIRA

Tomando como referência a obra de Francisco de Oliveira (1999), na qual coloca que a formação da sociedade brasileira se constituiu num processo complexo de:

*“violência, proibição da fala e, mais modernamente da privatização do público, interpretado por alguns como a categoria do patrimonialismo, revolução pelo alto, e incompatibilidade radical entre dominação burguesa e democracia; em resumo, de anulação da política” (1999:p.59).*

Para o autor, a base estrutural deste processo constituiu-se com o escravismo e neste sentido cita que Gilberto Freyre, particularmente, ilustrou as formas de violência, da anulação do outro, da proibição da fala, característicos desta parte da história. E mais, fazendo referência a Sergio Buarque de Hollanda, cuja interpretação insiste quase nas mesmas teclas, em o “Homem cordial”: “a astúcia da intimidade cordial é o horror das distâncias que é o signo do não reconhecimento da alteridade, das distintas proibições que anularam toda possibilidade de uma experiência subjetiva liberal”. (Idem).

Oliveira refere-se também a contribuição de Caio Prado Junior para explicar a trama estrutural dessa anulação: “advindas da simultaneidade entre a colônia como coetânea do capitalismo mercantil e o escravismo como marca de sua defasagem”. Citando Celso Furtado, cuja obra “Formação Econômica do Brasil” desvenda os termos da dominação de classes que se transformou radicalmente, mas mantendo as antigas classes dominantes como aliadas e, para finalizar cita Florestan Fernandes, cuja hipótese é a da já quase impossibilidade de que a dominação burguesa se revista das formas revolucionárias. (Ibidem).

Desta forma, aponta Oliveira, parece que os fatos da história brasileira confirmam a hipótese de Florestan Fernandes de que todo o esforço de democratização, de criação de uma esfera pública, de fazer política – a reivindicação da fala, no Brasil, decorreu, na maioria das vezes, da ação das classes dominadas. Neste sentido, afirma que a recuperação da

história dos dominados é muito recente, porém, é notável o reconhecimento na literatura que tanto as sociedades de ajuda mútuas organizadas pelo operariado, quanto os diversos sindicatos foram anulados e transformados pela ditadura de Vargas nos Institutos de Previdência e sindicatos tutelados.

Para ele, com a derrubada de Vargas, as classes dominadas ampliaram os espaços de fala e o Partido Comunista apresentou um crescimento considerável, chegando a ter como resultado a eleição de Prestes e um número expressivo de vereadores em muitas cidades operárias. Porém, em 1947, sob forte pressão norte-americana, o Partido Comunista do Brasil foi posto na ilegalidade.

Nas eleições de 1950, ressurgiu o varguismo, redefinido a partir da nova relação de forças estabelecidas no seu interior entre os velhos propósitos de cooptação e as necessidades de abrir espaço para a iniciativa dos sindicatos, impostos para que o próprio varguismo pudesse sobreviver ao confronto com a nova direita liberal.

Segundo Francisco Oliveira:

*“as reformas de base que se amplia na década de 1960, significavam o questionamento da repartição da riqueza, unificando também categorias diversas dos trabalhadores urbanos, classes médias antigas e novas, profissionais de novas ocupações agora autonomizados e, em geral, tendo invertido sua velha relação com o populismo. O grande debate sobre a educação, colocou num novo patamar a questão da escola pública, da produção científica e tecnológica, o papel dos cientistas e intelectuais que, nessa nova relação, tornavam-se “intelectuais orgânicos” da política, sem que estivessem ligados a partidos políticos” (1999, p.63).*

Também do lado do campesinato e dos trabalhadores rurais, pode-se perceber a notável ampliação da política levada a cabo pelas classes dominadas. O golpe de 1964, neste sentido, mostrou que a política elaborada pelas classes dominadas havia desequilibrado a própria relação entre as classes dominantes. Nesta perspectiva, como aponta Francisco de Oliveira, “Tortura, morte, exílio, cassação de direitos, tudo era como uma sinistra repetição da apropriação dos corpos e do seu silenciamento”. (1999: p.64).

Contudo as classes dominadas voltaram a reconstruir a política, na brecha das próprias contradições da expansão capitalista. Recuperando suas entidades, antes sob intervenção, e encontrando formas de evitar a tutela do Ministério do Trabalho, criaram comitês de luta contra

a carestia na década de 1970, deslocando a luta do terreno da reivindicação salarial para o terreno das políticas públicas, através dos movimentos sociais, da criação de milhares de comitês pela anistia e pela constituinte, encurralando as forças dominantes que, por sua incapacidade de se auto-dirigir, delegaram esta tarefa, desde o golpe de 1964, para as Forças Armadas.

Este movimento acabou culminando na Constituição de 1988, a chamada “cidadã”, encabeçada por Ulysses Guimarães, que assegura o direito ao trabalho, o direito à auto-organização, o direito à educação, o direito à saúde, o direito da criança e do adolescente, o direito ao *habeas corpus*, o direito a terra, o direito ao *habeas data*, e o direito a uma velhice digna, representa a política como processo que questiona a repartição da riqueza.

## 4.2 O Estado Brasileiro

Ainda segundo Oliveira (1999), o regime militar provocou um intenso processo de acumulação, mudando as relações hierárquicas entre as classes dominantes como resultado de um conjunto de processos políticos para os quais concorreu de maneira importante a intervenção da classe trabalhadora, tendo no Estado o seu principal articulador financeiro geral, quando não, como capital estatal produtivo, constituindo o que se chama pelos liberais de intervenção do Estado.

Para o autor, esse processo, articulado financeiramente pelo Estado como capital financeiro geral e como capital estatal produtivo constitui a nova rede de relações industriais, terminando por converter a dívida externa dos anos 1980 em dívida interna pública, com o que esgotou a capacidade do Estado de conduzir o processo de expansão capitalista.

Esta crise interna do Estado, que se deu em virtude da dívida interna pública e da dívida externa, ocorreu simultaneamente com a incapacidade clássica das burguesias em abrir-se para a política e, desta forma, mais uma vez a resolução de seus impasses não conseguia ser arbitrada, abrindo o passo para que a solução burguesa viesse de fora para dentro, agora na forma de globalização.

Nas palavras do autor, “esse processo levou a uma subjetivação perigosa por parte da burguesia, a privatização do público, que é algo mais radical do que a privatização das

empresas estatais, sem a correspondente publicização do privado que foi a contrapartida, ou a contramão que construiu o Estado de Bem-Estar” (1999: p.57).

Neste sentido, a privatização do público tem se traduzido “numa falsa consciência” da desnecessidade do público.

A chamada falência do Estado, pelo mecanismo da dívida pública interna, assume a forma aparente de que o Estado só se sustenta como uma extensão do privado, quando na verdade o processo real é o inverso: a riqueza pública, em forma de fundo, é que sustenta a reprodutividade do valor da riqueza, do capital privado.

Para Oliveira, esta tem sido a forma moderna de sustentação da crise do capital, pois anteriormente, como se mostrou na Grande Depressão de 30, assim como em todas as crises anteriores, o capital simplesmente se desvalorizava. Por consequência, o que temos observado nos últimos anos tem sido uma diminuição de investimentos nas políticas públicas sociais.

Conforme coloca o autor, a crise do Estado não é reconhecida como expressão de uma dominação obsoleta e nem tampouco é identificada como o sintoma da necessidade de uma redefinição das relações entre Estado e sociedade. Para o autor, essa crise é a emergência de uma nova sociabilidade formada ao longo do processo de uma sociedade civil qualitativamente distinta da que prevaleceu num largo período da história. (1994: p.9).

### **4.3 O Estado de Bem Estar como Possibilidade para o Socialismo**

O Welfare State refere-se a um tipo específico de intervenção do Estado na área social e é datado historicamente. Este padrão ou regime de proteção social emerge na Europa no Pós-Guerra e configura uma etapa específica de desenvolvimento capitalista, quando o papel do Estado se alastra para diferentes campos e ganham relevância, nas decisões políticas, atores como a burocracia governamental, os sindicatos e a grande corporação.

Algumas condições especiais estão na raiz do surgimento do Welfare State no Pós-Guerra: a expansão do emprego e a incorporação dos ganhos de produtividade pelos salários; o crescimento de um consumo de massas; a teoria econômica keynesiana que legitima a intervenção pública e o crescimento da capacidade administrativa do Estado.

Entretanto a multiplicidade de enfoques verificados no estudo dos sistemas de proteção social, e do Welfare State, originou uma diversidade de conceitos sobre o tema.

Uma definição comum na maioria dos manuais é a de que o Welfare State envolve a responsabilidade do estado no sentido de garantir o bem-estar básico dos cidadãos, Assim sendo, Marshall (1950) afirma que a cidadania social constitui a idéia fundamental do Welfare State.

Os economistas políticos do século XIX, tanto os de convicções liberais conservadoras, quanto os marxistas, preocupavam-se com o relacionamento entre o capitalismo e Bem Estar social, suas análises convergiam para o relacionamento entre o Mercado (propriedade) e o Estado (democracia). As principais questões que nortearam a maioria dos debates sobre o Welfare State eram: a distinção de classe diminui com a extensão da cidadania? E quais são as forças causais por trás do desenvolvimento do Welfare State? (Gosta Esping-Andersen: 1999).

Neste sentido, a democracia veio a se constituir no “calcanhar de Aquiles” de muitos liberais que temiam o sufrágio universal, pois era possível que este politizasse a luta pela distribuição.

O autor aponta que a questão central para o debate contemporâneo sobre o Welfare State é “saber se – e em que condições” as divisões de classe e as desigualdades produzidas pelo capitalismo podem ser desfeitas pela democracia parlamentar.

Neste debate, pelo lado dos liberais, estes não tinham interesse em ampliar a democracia por temer que esta “produzisse o socialismo” e, pelo lado dos socialistas, produziu-se uma crença de que “as reformas sociais não passavam de um dique numa ordem capitalista cheia de vazamentos”. (Idem: p.88).

Neste sentido, afirma o autor, “ampliações importantes dos direitos políticos foram necessárias antes que os socialistas pudessem adotar sem reservas uma análise mais otimista da democracia parlamentar”. Para ele, o modelo social-democrata, teria sido o “pai” de uma das principais hipóteses do debate contemporâneo sobre o Welfare State e que a mobilização de classe no sistema parlamentar seria um meio para a realização dos ideais socialistas de igualdade, justiça, liberdade e solidariedade.

Dois tipos de abordagem dominam as explicações dos Welfares States na economia política contemporânea. Uma primeira, que enfatiza as estruturas e sistemas globais, procurando apreender a lógica do desenvolvimento e a outra que aborda as instituições e atores.

Com relação à primeira abordagem, Esping-Andersen apresenta algumas de suas limitações, qual seja, a interpretação de “um sistema” como requisito funcional para a reprodução da sociedade e da economia e de outro lado, o raciocínio de que o Welfare State emerge na medida em que a economia industrial moderna destrói as instituições sociais tradicionais. Para o novo estruturalismo marxista o Welfare State é um produto inevitável do modo de produção capitalista. Neste sentido, a acumulação de capital cria contradições que forçam a reforma social.

A abordagem institucional insiste em que todo o esforço em isolar a economia das instituições sociais e políticas destruirá a sociedade humana. Neste sentido, foi o divórcio entre a política e economia que alimentou muitas análises institucionais.

A tese da democracia, segundo Esping-Andersen, tem muitas variantes em suas formulações modernas. No entanto ao afirmar que quanto mais se ampliem direitos democráticos maior a possibilidade de se desenvolverem os Welfares States, traduz-se num problema empírico.

Para o autor, o argumento em favor da tese da mobilização de classe deriva da economia política social-democrata e esta se distingue da análise estruturalista e da abordagem institucional por sua ênfase nas classes sociais como principais agentes de mudança e por sua afirmação de que o equilíbrio de poder das classes determina a distribuição de renda e isto não implica na negação da importância do poder estruturado ou hegemônico. Mas, se afirma que os parlamentos são instituições efetivas para a tradução do poder mobilizado em reformas e políticas desejadas. Assim sendo, o Welfare State social-democrata vai estabelecer por si mesmo as fontes de poder cruciais para os assalariados e assim fortalecer os movimentos dos trabalhadores.

Inúmeras explicações sobre as origens e o desenvolvimento do Welfare State podem ser agrupadas de diferentes formas: pelo peso das variáveis explicativas (econômicas políticas e institucionais); pelas correntes de pensamento (funcionalistas, marxistas, pluralistas e institucionalistas), ou ainda pelo tipo de argumento explicativo e/ou linha metodológica de análise (modelo de cobertura, *stateness*, *risk pooling* e desmercantilização/desmercadorização).

A desmercadorização ocorre quando a prestação de um serviço é vista como uma questão de direito ou quando uma pessoa pode manter-se sem depender do mercado (Esping-Andersen: 1999, p.102).

Para Francisco de Oliveira, a partir dos anos de 1930, o capitalismo teria sofrido transformações radicais como resultado de um conjunto de processos políticos, para os

quais concorreram de maneira importante à intervenção da classe trabalhadora e dos partidos social-democrata e comunista, constituindo-se num quadro daquilo que os liberais chamam de intervenção do Estado na Economia, formando uma cesta de produtos e serviços (classificados como salário indireto), mudando o estatuto da mercadoria da força de trabalho, que ele chama de antivalor, como sendo algo que funciona dentro do sistema capitalista, mas negando-o e já anunciando um dos limites da forma mercadoria.

Fica claro que o autor reconhece este fenômeno como histórico e não tenta transformá-lo numa lei universal de desenvolvimento. Para ele, esse fenômeno dependia exatamente da formação dos partidos operários, dos seus sindicatos, das suas instituições e de certa reação da burguesia e do próprio sistema capitalista para evitar seu colapso, adotando, na sua reprodução, uma forma de socialização do excedente que, por realizar-se mediada pelo fundo público e não pelo mercado, foi chamado de antivalor.

Para Oliveira, a presença estrutural e imprescindível do Estado para a reprodução do sistema, ao desbloquear o desenvolvimento do progresso técnico, libera o processo de acumulação imposta pela exploração direta da força de trabalho.

Diferentemente de Habermas, para quem o Estado de Bem-Estar social representa o fim da utopia da sociedade do trabalho, Oliveira acredita que a construção do Welfare State é uma mediação necessária para a realização dessa utopia, pois o fundo público se transformou em um lugar privilegiado no qual as classes só podem afirmar seus interesses privados quando relacionados aos interesses mais gerais da sociedade.

Como produto da luta de classes e por ela permanentemente sustentado, o Welfare State converte os recursos públicos em fundos públicos, na medida em que estes últimos não guardam mais uma relação direta com a base fiscal, com as receitas arrecadadas do Estado, como a revolução Keynesiana tinha formalizado, provocando a sua autonomização fiscal. Isto significou o abandono da posição de subalternidade fiscal, situação real do Estado até os dias da Grande Depressão, à qual correspondia a teoria fiscal do Estado do gosto liberal, e de formulação neoclássica: o Estado que gastava só o que arrecadava e só depois de arrecadar, um Estado sempre *ex-post*. A revolução teórica Keynesiana formaliza o Estado *ex-ante*, ou seja, um Estado que antecipa o que gasta, que é mais que o valor que arrecada, assinalando o deslocamento das relações privadas para as relações públicas.



Para designar a atual forma de produção como expressão de um novo modo de produção de mercadorias, que não cabe mais dentro dos limites da racionalidade da produção capitalista, Oliveira elaborou o termo *modo social-democrata de produção*, que não deve ser entendido simplesmente como uma forma de produção de valor, pois trata-se de uma forma de produção de mercadorias que traz no seu interior a sua própria negação: um modo de produção de excedente social, que, no seu limite, não terá mais o valor como estruturante da produção.

Para ele, a estruturação da esfera pública não só negou o automatismo do mercado, o capital como sujeito auto-reflexivo, como também alterou substancialmente as relações entre as classes sociais, a tal ponto que os seus interesses privados só podem ser realizados quando mediados pelo interesse mais geral, que transcende a vontade particular dos donos do capital e dos proprietários da força de trabalho, possibilitando que estes se descubram portadores da vontade de quererem ser racionais, de quererem a universalidade.

Isto assim acontece, diria Oliveira, porque o Estado, quando se transforma no pressuposto estrutural e imprescindível para a reprodução do sistema, por sua própria dialética interna, obriga as classes a se reconhecerem mutuamente como sujeitos conscientes de um projeto que transcende seus interesses particulares. Sendo assim, o Welfare State pode ser visto então como um lugar onde as classes passam por um processo de aprendizagem e, assim, aprendem a querer o que é universal.

A história desses percursos está construindo uma nova base de contratualidade, tratando-se de uma relação dialética entre as possibilidades abertas pela base material e as estratégias das classes sociais. A história dos conflitos de classes, nos últimos vinte anos, levou a relação capital-trabalho, para novos patamares (Oliveira: 1994).

Para Telles e Paoli (2000), a dinâmica associativa e organizativa da década de 1980 produziu fissuras importantes no legado autoritário e excludente da história brasileira. “A constituição de 1988 pode ser considerada como momento fundante de uma modernidade democrática” e cita –” promessa não inteiramente cumprida”, mas, de qualquer forma, traz a marca de uma mobilização social ampla e plural. Essa nova institucionalidade traduz uma experiência histórica que se firma como parâmetro e referência para práticas inéditas de cidadania. No entanto, chamam a atenção para a “distância entre a letra da lei e a realidade”.

Para as autoras, esta nova institucionalidade, hoje, parece estar ao revés das tendências e propostas de redefinição conservadora do Estado, principalmente a partir do início

dos anos 90, em um cenário marcado pela redefinição do papel do Estado e pelos efeitos sociais perversos da modernização e reestruturação produtiva em curso no país. No entanto, experiências recentes vêm acenando com alternativas democráticas em uma sociedade em crise e com futuro incerto (2000: p,111).

Neste sentido, reconhecer o campo democrático em construção significa reconhecer seus dilemas sociais atuais: De um lado a perspectiva de uma cidadania ampliada, aberta ao debate público de questões pertinentes e à negociação democrática das regras da vida social e de outro, contrapõe-se a despolitização inscrita em um projeto conservador que reduz a sociedade civil ao mercado, a política à racionalidade técnico-administrativa e os direitos à autonomia privada de indivíduos empreendedores.

Neste contexto, ao olhar para a construção das políticas Públicas voltadas ao enfrentamento da Aids, pensamos que estas foram constituídas por um movimento social ativo, que se fizeram reconhecer como sujeitos capazes de interlocução pública e trazendo para o debate questões e temas silenciados, lutando pelos princípios universais da igualdade e da justiça, sem se deixar encapsular nas suas singularidades de classe, gênero, raça etc. tomando o Estado como fiador através da dívida pública ao realizar o Termo de Acordo de Empréstimo com o Banco Mundial.

Construída na interface entre sociedade e Estado caracteriza-se como uma experiência de uma nova forma de sociabilidade política sendo capaz de garantir e criar novos direitos, chamando a responsabilidade quanto à vulnerabilidade que afetam a existência de grupos sociais, e de acenar com possibilidades efetivas, inovadoras e por vezes inusitadas de ação política e intervenção pública (Paoli: 200).

## **5 A CONSTRUÇÃO DAS POLÍTICAS PÚBLICAS PARA O ENFRENTAMENTO DA EPIDEMIA**

### **5.1 O PROGRAMA NACIONAL DE DST/AIDS**

A partir das diretrizes estabelecidas pelo Programa Nacional de DST/AIDS, foram organizados os Programas Estaduais e Municipais de combate à epidemia. Como citado anteriormente, a Organização Mundial da Saúde influenciou diretamente a estruturação destes serviços.

A primeira influência diz respeito à própria estruturação dos programas. Em função dos aspectos socioculturais que envolvem a epidemia, houve necessidade de se criar as chamadas equipes multiprofissionais para o desenvolvimento das ações na área de prevenção e assistência ao HIV/AIDS.

Essas equipes eram compostas basicamente por profissionais das categorias médicas, psicológica, serviço social, enfermagem e auxiliares, onde cada qual prestava atendimento específico de sua área profissional. Em virtude das especificidades da epidemia, exige-se cada vez mais da prática interdisciplinar dessas equipes, não só no sentido de prestar atendimento específico de sua formação, mas também no de conhecer as diferentes áreas de atuação, impondo que haja diálogo entre os diferentes saberes das ciências envolvidas para o melhor atendimento das demandas dos usuários dos serviços.

No âmbito do Sistema Único de Saúde, a organização de programas com equipe multiprofissional não era novidade, mas a introdução de novas práticas e a constituição de novos espaços de interlocução, como as comissões e os fóruns de Ongs/AIDS, ressaltando a ênfase no caráter de ampla participação que marcou desde o início o Programa Nacional de DST/AIDS, fizeram, sem dúvida, a diferença, entre este e os diversos programas existentes.

Segundo Ayres (1996), uma segunda questão que a epidemia trouxe para a reflexão da Saúde Pública diz respeito ao tradicional instrumental científico-tecnológico normalmente utilizado para a orientação e a avaliação de ações preventivas de um modo geral. Quando se fala em instrumental científico-tecnológico para a prevenção em saúde, somos imediatamente remetidos à disciplina que está no núcleo desse instrumental, organizando-o e

validando-o: a epidemiologia e seus indicadores. Essa ciência tem fornecido preciosos elementos para conhecer a dimensão coletiva dos fenômenos da saúde e da doença, permitindo trazê-la para o âmago das práticas assistenciais. Não obstante, a própria epidemiologia aponta suas restrições quando se trata dos indicadores utilizados para as determinações dos padrões socioeconômicos das populações que estuda.

Conceitos como “grupos de risco”, “comportamento de risco” e “práticas de risco”, já bastante conhecidos por todos os envolvidos no enfrentamento da epidemia, têm servido de base para sucessivas estratégias de conhecimento e de controle epidemiológico da doença. Mas esses conceitos têm, freqüentemente, apresentado custos técnicos, sociais e políticos superiores a seus benefícios. O preconceito contra os chamados “grupos de risco” (homossexuais, usuários de drogas) ou a injustificável despreocupação de quem não tinha comportamento de risco (mulheres heterossexuais com relacionamento estável) são exemplos destes custos.

Foi a partir desse incômodo diagnóstico que uma estratégia de aproximação preventiva à epidemia da Aids começou a ser explorada nos Estados Unidos e, depois, no Brasil: a noção de vulnerabilidade.

Essa noção, desenvolvida por Jonathan Mann e colaboradores, busca estabelecer uma síntese conceitual e prática das dimensões sociais, político-institucionais e comportamentais associadas às diferentes suscetibilidades de indivíduos, grupos populacionais e até mesmo nações à infecção pelo HIV e às suas conseqüências indesejáveis (doença e morte). Ela não visa distinguir aqueles que têm alguma chance de se expor ao HIV, mas fornecer elementos para avaliar objetivamente as diferentes chances que todo e qualquer indivíduo tem de se contaminar, dado o conjunto formado por certas características individuais e sociais de seu cotidiano, julgadas relevantes para maior exposição ou menor chance de proteção diante do problema.

A noção de vulnerabilidade procura particularizar as diferentes situações dos sujeitos (individuais e/ou coletivos) diante da epidemia da Aids em três planos analíticos básicos: o individual, o programático ou institucional e o social.

No primeiro dos planos de consideração da suscetibilidade à Aids acima indicado, o plano individual, a vulnerabilidade é relacionada basicamente a comportamentos que criam a oportunidade de se e/ou adoecer, nas diversas situações já conhecidas (transmissão sexual, uso de drogas, transfusão sanguínea e transmissão vertical). Destaca-se, entretanto, que os

comportamentos associados à maior vulnerabilidade não devem ser entendidos como decorrência imediata da ação voluntária dos indivíduos, mas que relacionados a condições objetivas do meio natural e social em que se dão esses comportamentos, ao grau de consciência que estes indivíduos têm sobre tais comportamentos e condições objetivas e ao efetivo poder de transformação de comportamentos a partir dessa consciência.

Outro plano é o da vulnerabilidade social, já passando, portanto, à avaliação de coletividades. Aqui a vulnerabilidade deve ser avaliada através de aspectos como

- a) acesso à informação que tem o grupo social em questão;
- b) percentagem do produto nacional bruto destinado a investimentos na saúde por parte das autoridades e legislação locais;
- c) acesso a serviços de saúde nos diversos estratos sociais;
- d) comportamento de indicadores epidemiológicos, como o coeficiente de mortalidade infantil;
- e) aspectos sócio-políticos e culturais, como a situação da mulher (menores salários, ausência de legislações específicas, restrições ao exercício da cidadania são considerados elementos que tornam as mulheres especialmente vulneráveis à epidemia);
- f) grau de liberdade de pensamento e expressão dos diversos sujeitos, sendo a maior vulnerabilidade de populações associável à sua incapacidade de se fazer ouvir, formal ou informalmente, nas esferas decisórias de seus governos;
- g) relação entre gastos militares e gastos com saúde, como indicador da inclinação dos governos instituídos para as questões sociais;
- h) condições de bem-estar social, como condição de moradia, nível de escolarização, acesso a bens de consumo, etc.

O terceiro plano refere-se ao desenvolvimento de ações institucionais especialmente voltadas para o problema da Aids, e a vulnerabilidade é apreendida aqui por aspectos como: pronunciamentos oficiais demonstrando compromisso com a solução do problema expresso por autoridades locais; ações efetivamente propostas pelo Estado; coalização interinstitucional para atuação, planejamento de ações e qualidade de seu gerenciamento; capacidade de resposta das instituições envolvidas; tipo de financiamento previsto para programas propostos; continuidade dos programas; utilização de mecanismos de avaliação e retro-alimentação dos programas.

O valor teórico que essa proposição atribui à caracterização de “situações subjetivas particulares” de exposição e suscetibilidade ao HIV e à doença vem ao encontro da necessidade de indicadores sócio comportamentais que se impõe no trabalho preventivo.

A organização dos serviços e práticas na saúde baseados no conceito de vulnerabilidade foi um elemento importante para marcar a diferença das respostas frente à epidemia, uma vez que contribuíam para a ampliação da concepção do processo saúde-doença ao inserir aspectos socioculturais às práticas preventivas como, por exemplo, a ênfase no acolhimento, a formação de vínculo entre o profissional e o usuário e a construção de alternativas terapêuticas que levassem em conta as necessidades de cada usuário do serviço.

As diretrizes do Programa Nacional ora se referiam a vulnerabilidade, ora se referiam ao risco, o que representava muitas vezes motivo de embate entre o Estado e as Ongs, principalmente nos períodos de elaboração dos Planos Operativos Anuais, pois a estruturação do programa a partir dessas definições organizava as ações de maneiras distintas.

Nesse aspecto, a principal argumentação das Ongs/Aids na adoção do referencial de vulnerabilidade está relacionada à forma de abordagem preventiva, ampliando a autonomia dos sujeitos na avaliação das situações que os colocam em risco e a possibilidade de intervenção, diferentemente da postura prescritiva e impositiva do uso do preservativo ou abstinência sexual preconizada pelos profissionais de saúde.

## **5.2 O Programa Estadual de DST/Aids no Paraná**

A organização do Programa Estadual de DST/Aids foi marcada, nos seus primeiros anos, por uma grande rotatividade de coordenadores, principalmente depois de 1993, quando foi assinado o termo de acordo de Empréstimo entre o Brasil e o Banco Mundial, com o qual passa a custear as ações dos Programas Nacional, Estaduais e Municipais de DST/Aids através de convênios.

A função de coordenação exigia conhecimentos para além da formação técnica, ampliando cada vez mais uma atuação no âmbito da gestão destes convênios, que possuíam

normas preconizadas pelo Banco Mundial diferentes das normas das instituições públicas, por exemplo, a Lei 8666, embora não as contradissesse.

Neste sentido, o cumprimento dos objetivos previstos no convênio em prazo hábil constituiu-se num grande problema para a Coordenação Estadual do Programa de DST/Aids do Paraná.

Por outro lado, a exigência por parte do Termo de Acordo com o Banco Mundial da participação das Ongs/Aids na elaboração e no controle da execução dos convênios era percebida como uma “pedra no sapato” das Coordenações, que se sentiam pressionadas, embora a participação dos usuários dos serviços na co-gestão do Sistema Único de Saúde fosse prerrogativa constitucional, a novidade estava na participação de um novo ator a ONG, e de uma nova forma.

Apesar de as atividades do Programa serem executadas no âmbito do SUS, o recebimento do recurso financeiro para Aids, através de conta bancária específica a partir dos convênios, dava certa autonomia às Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde no que se refere à estrutura burocrática organizacional da instituição. Este aspecto era também fato de controle, pois apresentava, ao mesmo tempo, a possibilidade de desvios no uso dos recursos, bem como numa forma de cooptação e práticas de favoritismo, clientelismo, personalismo e uso político por parte do governo, acirrando a disputa entre as Ongs/Aids.

Um aspecto importante é a rede de comunicação sempre atualizada existente nas diversas Ongs/Aids e entre estas e o Ministério da Saúde, marcando a agilidade das informações nestas instituições, conforme apresentado anteriormente.

Este fato permitia, muitas vezes, que os representantes das Ongs/Aids estivessem adiantados às coordenações dos programas de DST/Aids no que se refere à informação, o que era motivo constante de desentendimento entre ambos. A apropriação de conhecimentos técnicos também marcou a relação entre as Ongs/Aids e o Estado, exigindo que os coordenadores se mantivessem sempre atualizados.

A partir do financiamento de projetos executados pelas Ongs/Aids, foi possível observar a configuração de estruturas complexas nestas instituições, o surgimento de novas categorias de trabalho remunerado em seu interior, como coordenadores de projetos, multiplicadores, monitores, agentes redutores de danos, etc., apresentando-se num novo desafio para o movimento. De um lado essa remuneração passa a ser motivo de críticas pela distinção

entre o voluntariado e o profissional e, neste aspecto, provoca um movimento de disputa pela execução de projetos, de outro, revela a perda da autonomia institucional. Esta tensão se manifestava muitas vezes nos fóruns específicos de articulação das políticas.

### **5.3 A DESCENTRALIZAÇÃO DAS POLÍTICAS RELACIONADAS À AIDS**

No período 2000-2002, as ações do Programa Nacional foram desenvolvidas com base em um compromisso orientado sob dois eixos principais: descentralização e sustentabilidade. A descentralização é um dos princípios fundamentais do SUS, atribuindo competência às três instâncias de governo e o estímulo à participação comunitária. Assim, seria nas relações mais estreitas entre gestores governamentais e as organizações da sociedade civil, nas instâncias públicas locais, que se vislumbrava construir alternativas coletivas para a solução de problemas, a necessidade de se estabelecer estratégias de sustentabilidade e contribuir na consolidação da democracia no país.

Segundo aponta Amélia Cohn (1989), a concepção política da reforma sanitária brasileira, sobretudo no que se refere ao entendimento do que ela expressava em termos do papel da saúde no processo mais amplo de reforma social e do Estado, se inspirava no modelo de Estado Desenvolvimentista.

Em conseqüência, reformar o sistema de saúde consistia em reformar o Estado, tomando-o como o grande modernizador da sociedade brasileira.

Em termos de tradição política desse processo, propunha-se, herdada do Partido Comunista Brasileiro, uma dinâmica concomitante: ao mesmo tempo em que se formulava um arcabouço institucional para a saúde, que acabou redundando na proposta do Sistema Único de Saúde – SUS, programava-se a “ocupação de espaços estratégicos no interior do aparelho do Estado” como mecanismo de se fazer avançar a implementação dos passos iniciais que dariam condições para viabilizá-lo.

Os militantes da reforma sanitária entendiam que o poder local, ou seja, o município possibilitaria um maior controle da sociedade sobre as políticas de saúde, tornando-as



mais adequadas às reais necessidades de saúde da população e o Estado mais permeável às demandas sociais.

No entanto, a ênfase dada ao processo de descentralização consistia em conceber e defender mecanismos de descentralização priorizando o poder Executivo, deixando-se para segundo plano os demais poderes e o tão onipresente nos diversos discursos, o “controle social”.

Reside nisso uma das tensões do processo de construção do Sistema Único de Saúde: a concepção do local como sinônimo de democratização e, em contrapartida, o nacional como sinônimo do autoritário. Ao mesmo tempo, os Conselhos de Saúde foram concebidos como canais privilegiados de participação social.

Neste sentido, cabe ressaltar que a Constituição de 1988 desempenhou um papel importante na descentralização, tanto no sentido de definir um novo tipo de arranjo federativo, com significativa transferência de decisões, funções, recursos do Executivo Federal para os Estados e municípios, quanto ao consagrar a fórmula estabelecida nos artigos 194 e 204, de descentralização participativa para a gestão da nova área de seguridade social: a saúde, previdência e a assistência social. Assim sendo, as características particulares da descentralização apontaram também para a descentralização política, já que se pretenderam incluir a participação da sociedade, o que reforçou ainda mais a sua vinculação à idéia de democratização.

O marco referencial da política de descentralização para DST/HIV/Aids foi a concorrência pública para o desenvolvimento de projetos de Ongs em oito estados, dentre eles, o Paraná. Essa ação compreendia os apoios técnico e financeiro à elaboração de projetos estratégicos com as Ongs, voltados para diversas áreas que envolviam as respostas à epidemia: promoção, assistência e tratamento, e direitos humanos, com especial atenção às populações prioritárias (pessoas vivendo com HIV/Aids, profissionais do sexo, homens que fazem sexo com outros homens e usuários de drogas injetáveis). Acrescente-se a isso o fortalecimento de fóruns de Ongs/Aids, o incentivo à criação e/ou fortalecimento de redes e a realização de eventos pontuais nos níveis regional e nacional.

Os apoios técnico e financeiro viabilizados por meio de concorrência pública democratizavam o acesso aos recursos e visavam ampliar a capacidade da sociedade civil brasileira em realizar ações frente à epidemia do HIV/Aids. O número de organizações

conveniadas chegou a 779, sendo que, no Estado do Paraná, em torno de 60 projetos foram financiados (Relatório de gestão, 2002).

Dirigidos para diversos segmentos populacionais, dividiam-se em: 20% com ações voltadas a atenção e apoio, 44% voltados para a Promoção da saúde e Prevenção às DST/Aids, 25% com ações de Advocacy<sup>2</sup> e Direitos Humanos e 11% voltados a Sustentabilidade e Desenvolvimento Institucional.

Esses projetos atendiam pessoas vivendo com HIV/Aids e a população em geral, por meio de ações educativas, divulgação de informações, promoção de práticas seguras, assistência social e promoção de cidadania, além de apoio jurídico, incentivo a grupos de ajuda mútua e de adesão ao tratamento, casas de apoio para pessoas com Aids. (Lista de Cadastro de Entidades da Coordenação Estadual de DST/Aids do Paraná - 2003).

Neste processo, as Ongs/Aids vão se apropriando de mecanismos das estruturas formais do Estado, bem como alterando o cotidiano destas instituições.

A descentralização enquanto princípio sempre esteve presente na pauta das Ongs/Aids; a constituição das Comissões Municipais de DST/Aids contribuiu neste sentido. Nestas comissões eram apresentados e discutidos os dados epidemiológicos e a definição de prioridades. Esta articulação resultou na inclusão dos indicadores de HIV/Aids nas pactuações na Atenção Básica, na Média e Alta Complexidade, ampliando e garantindo o acesso ao diagnóstico com padrões de qualidade e acesso aos serviços de assistência e tratamento, inclusão da Redução de Danos na Saúde Mental e do o risco de acidente com material biológico nos riscos ocupacionais, além da inclusão em benefícios sociais como, por exemplo, o Fundo de Garantia e FGTS.

Várias experiências de parceria entre as Ongs e os Programas Municipais de DST/Aids no Estado do Paraná se deram antes da publicação da Portaria Ministerial 2313/02 que institui a Política de Incentivo para DST/Aids, como, por exemplo, a realização de capacitações, Projetos de Redução de Danos que foram institucionalizados (Londrina, Foz do Iguaçu, Ponta Grossa, Cornélio Procópio), realização de eventos, seminários e pesquisas etc.

---

<sup>2</sup> - O termo Advocacy aponta para uma ação coletiva, política, pública. Apresenta convergência com o conceito de controle social, que vem sendo usado para traduzir a ação de controle da sociedade civil organizada sobre as ações do Estado, abrindo também para pensar ações de formulação de legislação. O termo Advocacy pode referir-se também às ações voltadas para a sociedade, a exemplo do Advocacy junto à mídia.

A maior dificuldade encontrada foi com relação ao Governo Estadual: houve atraso na execução das ações, culminando em denúncia junto à Promotoria Pública, interrupção no repasse de insumos para os Projetos de Redução de Danos, atraso na realização de concorrência pública para projetos, além da descontinuidade de vários projetos estratégicos e a rotatividade de coordenadores. Conforme relato de entrevistados:

*C: O Ministério tem feito a sua parte, articular a Tripartite, nós estamos no meio do fogo cruzado, existem as mudanças, o Estado vai ter que nos consultar, fazer uma reformulação de ações, ele tem que ouvir a gente, receber a gente e vir conversar com a gente. No município nós temos tido grandes eventos juntos, e discutido juntos os trâmites. Os gestores se sensibilizam e se mobilizam pela causa e muitos são soropositivos não pelo vírus, mas porque vestem a camisa.*

*R: O nosso objetivo com a Redução de Danos foi cumprido, o município incorporou o Programa e contratou a equipe, nós capacitamos e acho que cumprimos com o objetivo proposto no projeto. Já a execução pelo Estado, está um parto! Está difícil entrar em um acordo.*

#### **5.4 A INSERÇÃO DAS AÇÕES DE DST/HIV/AIDS NA ESTRUTURA DO SUS: ENTRE A MILITÂNCIA E A PRESTAÇÃO DE SERVIÇOS**

Em 19 de dezembro de 2002 é publicada a Portaria Ministerial nº 2.313, que institui a Política de Incentivo fundo a fundo, inserindo o custo do Programa de DST/Aids no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. O custo da assistência e tratamento sempre foi de responsabilidade dos recursos nacionais, sendo inseridas através da Portaria principalmente as ações de promoção, prevenção e de desenvolvimento institucional.

A implantação desta Portaria foi o resultado de um processo de discussão sobre sustentabilidade articulado por um longo período e da realização de encontros e Seminários de discussão e aprovação envolvendo o poder público, o movimento social e algumas empresas; exemplo disso foi a realização do Seminário Aids e Sustentabilidade em 2001 (Ministério da Saúde, Série C. Projetos e Relatórios, nº45).

Segundo documento referencial para a implantação da proposta, era exigido: processos e instrumentos para acompanhamento, monitoramento e avaliação; mudanças nas competências e responsabilidades (ações delegadas aos Estados e municípios); Os critérios de inclusão dos gestores estaduais e municipais e das responsabilidades e metas a serem pactuadas foram os epidemiológicos e a velocidade de crescimento da epidemia. No termo de Adesão os gestores têm que apontar um técnico ou um grupo técnico para planejamento e gerenciamento das ações de HIV/Aids e outras Dsts designados por Ato Normativo, compromisso explícito em prover acesso e serviços de qualidade, pactuação expressa entre municípios que recebem os recursos do incentivo e municípios que referenciam demanda, compromisso com mecanismos de participação da sociedade civil durante as etapas do processo de implantação do incentivo.

Com relação aos recursos, foi acordada a manutenção dos valores médios repassados a Estados e municípios conveniados no período de 1999 a 2001 e a garantia de R\$50.000,00 no mínimo para os municípios que não possuíam convênios anteriores. Destes recursos 52% deveriam ser distribuídos de acordo com a população geral destinada a promoção, prevenção e desenvolvimento institucional, 38% distribuídos de acordo com o número de portadores registrados no Sinan (Sistema Nacional de agravos notificáveis) (1991 a 2001) e destinado a apoio e qualificação da assistência e 10% destinados para apoio a projeto direcionado para HIV/Aids e outras DSTs, desenvolvidos pela sociedade civil organizada. Neste sentido, a política que implanta o incentivo não representou a diminuição dos recursos repassados aos Estados e municípios e ampliou o número de municípios a serem contemplados, além da manutenção da lógica de financiamento no SUS que privilegia a área assistencial com concentração de recursos para a média e alta complexidade. No entanto, para as Ongs/Aids os repasses sofreram redução na medida em que apenas 10% dos recursos são destinados à execução de projetos, prejudicando as ações de promoção à saúde, principal foco de atuação das Ongs/aids. (Diretrizes da Política de Incentivo para ações de combate à aids e outras DSTS. 2001).

Quadro Síntese do Estado do Paraná (Diretrizes da Política de Incentivo para ações de combate à aids e outras DSTS. 2001).

Macro Região	Regional	Município	Valor	Total Regional	Total Macro Regional
Metropolitana De Curitiba	1ª RS	Paranaguá	R\$242.958,67	R\$242.958,67	R\$1.725.855,30
	2ª RS	Almirante Tamandaré	R\$53.270,40	R\$1.482.896,75	
		Araucária	R\$50.000,00		
		Colombo	R\$195.497,00		
		Curitiba	R\$794.450,35		
		Pinhais	R\$154.577,00		
		Piraquara	R\$50.000,00		
		São José dos Pinhais	R\$185.102,00		
Campos Gerais	3ªRS	Ponta Grossa	R\$260.470,48	R\$260.470,48	R\$371.574,22
	5ªRS	Guarapuava	R\$61.103,74	R\$61.103,74	
	21ªRS	Telêmaco Borba	R\$50.000,00	R\$50.000,00	
Macro Norte	16ªRS	Apucarana	R\$52.875,88	R\$102.875,88	R\$516.604,28
		Arapongas	R\$50.000,00		
	17ª RS	Londrina	R\$313.728,40	R\$363.728,40	
		Cambé	R\$50.000,00		
Macro Noroeste	11ªRS	Campo Mourão	R\$50.000,00	R\$50.000,00	R\$469.330,74
	12ªRS	Umuarama	R\$50.000,00	R\$50.000,00	
	14ªRS	Paranavaí	R\$50.000,00	R\$50.000,00	
	15ªRS	Maringá	R\$267.676,67	R\$319.330,74	
		Sarandi	R\$51.654,07		
Macro Sudoeste	7ªRS	Pato Branco	R\$50.000,00	R\$50.000,00	R\$559.248,62
	8ªRS	Francisco Beltrão	R\$50.000,00	R\$50.000,00	
	9ªRS	Foz do Iguaçu	R\$227.371,34	R\$227.371,34	
	10ªRS	Cascavel	R\$181.877,28	R\$181.877,28	
	20ªRS	Toledo	R\$50.000,00	R\$50.000,00	
		Recurso destinado a apoio de projetos da sociedade civil	R\$563.980,40		
	Recursos destinados para SESA/PR		R\$1.433.210,29		R\$1.997.190,69
	<b>Total</b>		<b>R\$5.639.803,97</b>		<b>R\$5.639.803,97</b>

Até então, as Ongs/Aids estavam articuladas em fóruns específicos; no Paraná, por exemplo, o Fórum Estadual de Ongs/Aids, - REPARE – Rede Paranaense de Redução de Danos e fórum de Diversidades Sexuais - e os programas contavam com a estrutura de Comissões Técnicas de DST/Aids, que garantiam a participação dessas Ongs na execução e no controle das políticas de saúde voltadas para o enfrentamento da epidemia do HIV/Aids, através do custeio das atividades para esta finalidade.

Com a publicação da Portaria Ministerial 2.313/02, a participação social formal se dá através do controle social nos Conselhos Nacional, estaduais e municipais de saúde.

A nova definição política apresenta novos desafios tanto no que diz respeito à inclusão das Ongs/Aids nos Conselhos de saúde, exigindo, portanto, o conhecimento dos diferentes níveis de hierarquia do Sistema, quanto no que diz respeito ao lugar de representação, pois a inclusão das Ongs/Aids nos conselhos provocou certa crise entre ocupar as categorias usuários ou prestador, conforme aponta o relatório da VI Conferência Estadual de Saúde do Paraná, realizada em 2002.

A inclusão destes novos atores nos Conselhos de Saúde, num sistema de saúde pobre onde falta medicamento na Atenção Básica e o fato de o doente de aids poder fazer cirurgia plástica corretiva são interpretados por muitos conselheiros como privilégio e não como conquista. O que me parece estar implícito nestes conflitos é que a construção do SUS tem se constituído num jogo complexo e numa tensão permanente entre saúde como direito do cidadão e saúde como mercadoria. Ao mesmo tempo em que avançamos na implementação do sistema público, também o subsistema privado, chamado de complementar, avançou em sua organização.

O SUS herdou um conjunto de serviços – hospitais, ambulatorios e unidades básicas que funcionava em estreita relação com os serviços privados por meio da compra de serviços como, por exemplo, de internação, laboratoriais e de diagnóstico.

As forças construtoras do SUS lutam por assegurar a saúde como direito, acesso universal e equidade. Mas não conseguiram transformar a lógica de distribuição de recursos, que seguem fortemente orientados à atenção terciária (chamada de alta complexidade), em que estão concentrados os procedimentos e a tecnologia dura. Esse segmento é remunerado a preços de mercado, ao contrário de tudo mais no sistema.

Neste sentido, a implantação da Política de Incentivo significou um importante desafio a ser enfrentado, pois o crescente aumento por demandas caracterizado pela organização

e mobilização do movimento social em torno da Aids contrapõe-se com a lógica de investimento financeiro impressa no SUS.

No caso das Ongs/Aids, a falta de definição jurídica e a clareza do seu papel têm sido um elemento dificultador na relação entre Estado e sociedade civil e entre estas e os movimentos sociais.

Nos serviços de saúde, a inclusão de práticas desenvolvidas através da experiência do movimento social da aids como, por exemplo, do movimento gay na formatação dos Centros de Apoio para o Diagnóstico – COAS/CTA, inaugurou um novo modo de se produzir saúde no SUS. Acolhimento escuta<sup>3</sup> e construção de alternativas terapêuticas centradas no usuário constituíram um modelo que poderíamos denominar de usuário-centrado em oposição ao modelo médico-centrado. As práticas de aconselhamento e encaminhamento /acompanhamento aos serviços ambulatoriais através da referência e da contra-referência proporcionou a criação de vínculo entre profissional e usuário, como também atuaram no sentido de garantir a integralidade na assistência. De outro lado, a presença de diversos segmentos populacionais articulados pelo movimento social da aids contribuiu para o debate sobre os princípios da universalidade e da equidade no SUS.

#### **5.4.1 O Trabalho das Ongs/Aids**

O resultado do trabalho realizado pelas Ongs/Aids sem sombra de dúvidas contribuiu para que o Programa Nacional de DST/HIV/Aids tivesse o reconhecimento internacional como o “Melhor Programa”, obtendo sucesso em diminuir o impacto da epidemia de aids, servindo de modelo para vários países.

Apesar das discussões acerca da influência do Banco Mundial nas diretrizes do Programa Nacional de DST/HIV/Aids, principalmente no que diz respeito à relação entre Estado e Sociedade Civil, onde as Ongs/Aids são tomadas como prestadoras de serviço terceirizadas

---

<sup>3</sup> - Procedimento adotado ao receber os usuários nos serviços que priorizam a percepção da demanda do usuário com relação às questões pertinentes ao HIV/aids como sexualidade e morte, respeitando a autonomia dos indivíduos e poder de decisão sobre o diagnóstico, criando uma relação de vínculo entre profissional de saúde e usuário, respeitando suas diversidades e características culturais.

complementares ao Estado, sobre a lógica da eficiência e efetividade ou na perspectiva do empowerment e do fortalecimento da sociedade civil, o fato é que as Ongs/Aids acumularam uma experiência na intervenção preventiva e na promoção à saúde voltadas às diversas populações vulneráveis, através da construção de espaços alternativos de troca, valorizando saberes em virtude da presença diversificada de acadêmicos, trabalhadores da saúde, intelectuais e ativistas que apresentam, na especificidade de suas ações, características similares com as questões conceituais debatidas no Sistema Único de Saúde numa perspectiva ampliada de saúde, com os princípios da universalização do acesso aos serviços e ao fortalecimento do controle social, na produção dos cuidados e na gestão dos serviços.

A maior contribuição que percebemos no trabalho das Ongs encontra-se na sua capacidade de inserção nos mais diferentes segmentos populacionais, bem como na forma da sua atuação nas áreas de Promoção e Prevenção às DST/Aids. Neste sentido, as ações desenvolvidas pelas Ongs/Aids se traduziram, na prática, em uma das aspirações almejadas na implantação da estratégia dos Agentes Comunitários da Saúde, ou seja, o pertencimento na comunidade/território na qual se realiza a ação.

A atenção básica à saúde desempenha um papel estratégico no SUS, sendo o principal elo entre o sistema de saúde e a população. Neste sentido, várias alternativas têm sido implementadas para fortalecer este vínculo. No entanto, vários autores apontam para as dificuldades com que se tem esbarrado na trajetória da implantação destas estratégias, sendo algumas delas: a hierarquia dos saberes profissionais na saúde, a concepção biologicista da doença, a organização dos processos de trabalho na saúde, baseados no modelo flexneriano<sup>4</sup> e a forma de gestão conservadora que exclui a participação da sociedade e dos trabalhadores na gestão do sistema de saúde. Soma-se a isto a lógica da “terceirização” com que tem sido utilizada na contratação dos Recursos Humanos.

O investimento em Recursos Humanos e na participação social foi uma das principais características da Política de DST/Aids, o que se traduziu na diferenciação da atuação das Ongs/Aids no SUS.

---

<sup>4</sup> - Modelo de ensino na formação dos profissionais de saúde, principalmente os médicos, que tem como base a ciência e uma abordagem biocêntrica dos problemas de saúde, sua essência está concentrada no aspecto curativo e se traduz numa prática biologicista, fragmentada e individualista de conceber os problemas de saúde atuando nos sintomas em detrimento de suas causas.



Conhecendo as especificidades dos sujeitos de suas ações, o trabalho das Ongs/Aids é realizado em horários alternativos (madrugada, domingo, feriado) e em lugares pouco convencionais (estradas, bares, casas de traficantes, casas de lideranças, escolas etc.).

A realização de oficinas preventivas, o encaminhamento aos serviços de saúde e a inserção dos trabalhadores das Ongs/Aids nos serviços de saúde, como, por exemplo, os Agentes Redutores de Danos os monitores dos projetos, possibilitaram uma participação comprometida com o usuário na medida em que também explicitam uma forma de trabalho que articula a prevenção e a assistência, apresentando uma configuração na perspectiva de malha de cuidados ininterruptos à saúde. (Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação em Saúde, 2005), como comprovam alguns relatos:

**S:** *O trabalho que a gente realiza é muito importante e ele não termina ali na hora da oficina, eles me ligam de noite pra perguntar onde que eles têm que ir quando um filho está doente, eles procuram a gente em casa pra ajudar eles a resolver um exame que não sai...*

**T:** *A gente faz Redução de Danos 24 horas por dia, não termina às 05h00min horas, você pode estar passando na frente de um boteco pra tomar uma cerveja e ali mesmo você já faz uma intervenção. Ou os caras te procuram pra fazer uma pergunta, então não tem hora, fora as vezes que a família vem até você pedir ajuda porque o cara ta muito louco.*

Com relação à Assistência, a estruturação de grupos de auto-ajuda e Casas de Apoio aos doentes de Aids sem vínculos familiares conferiu às Ongs/Aids a inserção na Rede de Cuidados progressivos à saúde, o que contribuiu de forma efetiva na adesão ao tratamento e na diminuição de custos com hospitalização, através do aspecto da humanização dos cuidados e numa troca de conhecimentos entre os profissionais e os cuidadores.

Em Londrina, uma voluntária da Casa de Vivência Saara Santana, sob coordenação do Grupo Adé-Fidan, ganhou o prêmio de melhor cuidadora do Programa de Internação Domiciliar do Serviço Municipal de Saúde.

O processo de trabalho das Ongs/Aids, quando pautado nas noções da nova cidadania, desenvolve um ativismo renovado, uma forma de gestão baseada na práxis, busca constituir uma gestão institucional participativa – com o princípio da dialogicidade, na explicitação de conflitos e na negociação das regras de convivência.

Apesar de os projetos financiados pelo Ministério da Saúde a partir do Termo de Acordo com o Banco Mundial apresentarem funções técnicas distintas, como: Coordenador de projetos, assessor de coordenação, facilitadores, monitores, multiplicadores, agentes Redutores de Danos, etc., em muitas dessas instituições foram organizadas formas cooperativas e mais horizontais para a produção do trabalho como, por exemplo, aponta o relato de um dos entrevistados:

*S. Nos projetos cada um recebe pela sua função, daí todo mundo junta e divide igual pra todos, funciona assim com tudo, nos bazares, nas promoções, nas parcerias. Também quando precisamos todo mundo colabora com o que pode, serviço, dinheiro, conserto, aulas particulares, cada um dá o que tem.*

Com relação ao financiamento de suas ações, pelo fato de muitas das Ongs/Aids terem se constituído a partir de financiamento pelo Ministério da Saúde e, portanto, dependerem principalmente dos recursos públicos para o seu funcionamento, o atual momento se constitui num nó crítico para estas instituições.

Segundo Adilson Cabral, em seu artigo “Movimentos sociais, as Ongs e a militância que pensa, logo existe” (2005), afirma que, num primeiro momento, as Ongs se desenvolveram em sua grande maioria a partir de trabalhos de educação popular junto às comunidades, que era a experiência possível dos movimentos sociais em tempos de ditadura militar.

Por sua vez, militantes que viviam no exílio passaram a trocar contatos com pessoas que trabalhavam ou militavam junto às agências de cooperação no exterior, muitas delas ligadas às igrejas, com as quais conseguiam intermediar a relação de apoio financeiro e político.

No referido artigo, o autor busca enfatizar “essa nova forma de militância surgida a partir das Ongs, que envolve não só a pessoa, mas também a própria natureza de seu trabalho e ganha status de profissão” (Cabral: 2005 p.1).

No Brasil, a partir do processo de abertura política, as Ongs se viram num impasse, já que muitas delas serviam de apoio, ou mesmo sustentação formal, para a continuidade da ação política durante a ditadura militar. Começa então a abertura de caminhos para a afirmação de sua identidade, concebida como um fenômeno institucional específico, com

características próprias e autônomas em relação a outros atores sociais. Ressaltam sua condição a serviço dos movimentos populares, portanto com um papel historicamente dado desde o início de sua atuação, mudando ou não conforme a dinâmica social e os próprios movimentos.

Ao longo da história, as Ongs desenvolveram um papel de “assessoria” aos movimentos sociais, ou seja, comprometiam-se com as causas dos movimentos, desenvolvem trabalhos com eles, mas não podiam dirigi-los politicamente, nem mesmo podiam se submeter às suas decisões.

Segundo o autor, esta concepção deixa clara a distinção entre as Ongs e os movimentos sociais, no sentido de garantir sua especificidade e legitimação no conjunto da sociedade civil.

Se, num primeiro momento, as Ongs surgem a partir dos movimentos sociais, a articulação que fizeram – motivadas pela continuidade de suas ações – teve o mérito de lhes conferir um status de atores sociais dotados de um papel específico que difere da ação dos movimentos sociais. Enquanto para esses, a essência de sua existência é a militância, para as Ongs o cerne de suas realizações é o trabalho.

Observou-se, a partir de então, a conseqüente mudança do perfil das Ongs: de centros de educação popular passaram a ser entidades de assessoria aos movimentos sociais, na medida da limitação de suas atuações. Fortaleciam a luta dos movimentos sociais ao produzir conhecimento sobre suas atividades e, a partir delas, conseguia incentivar a formulação de políticas públicas para os mais diferentes setores sociais, condição que, lhes atribui às Ongs uma posição cômoda em relação ao resultado do trabalho que desenvolvem, na medida em que não respondem diretamente pela ação dos movimentos sociais.

Leilah Landim (2002) apresenta em seu artigo que a expressão Ong não está no dicionário e situa-se num ponto do caminho que vai da caridade pessoalizada à ação pública governamental, não se confundindo com nenhuma das duas. Não é termo definido por lei, tampouco possui densidade, enquanto conceito sociologicamente elaborado. Entretanto, uma forma de se pensar o significado da expressão Ong é considerá-la enquanto categoria construída socialmente no decorrer da década de 1980 a partir de todo um investimento por um conjunto específico de agentes e entidades, na afirmação de uma identidade comum.

Para a autora, a expressão Ong traz a marca da polissemia, movendo-se num campo que se presta a várias apropriações ideológicas ou discursivas, possibilitando usos

diversificados por diferentes atores e, portanto, podendo constituir-se em objeto de polêmica e luta em torno desse uso. Apesar dessa polissemia, o nome tem sido predominantemente usado para designar um conjunto determinado de organizações cuja pré-história remonta aos anos 70 e cuja história foi se compondo ao longo dos anos 80. A autora chama a atenção para o fato ocorrido nas transformações e deslocamentos entre as fronteiras de conjuntos variados de organizações da sociedade civil dedicadas à ação social no final da década de 90, tornando-se razoável pensar que o destino do termo seja incerto.

De maneira geral, pode-se dizer que no Brasil, há três movimentos básicos que podem identificar como vetores de mudanças substantivas e estruturais cuja combinação tem modificado o contexto no qual se inserem os movimentos sociais e as Ongs Brasileiras. (Armani, 2001).

O primeiro, denominado de movimento democratizante, caracterizando-se como “A era dos direitos”, sendo que, uma das mudanças mais profundas acontecidas nesse período foi a aprovação da constituição Brasileira de 1988. O movimento democratizante, segundo Armani, teve ainda outra função fundamental, a ampliação da mobilização e a conquista de maior transparência e accountability por parte do poder público.

O segundo caracterizado pela supremacia dos interesses privados sobre o interesse público, o movimento privatizante, teve sua arrancada no governo Collor de Mello (1990-1992); e seu estabelecimento efetivo com o Plano Real e a adoção de políticas neoliberais no governo Fernando Henrique Cardoso (1992-2002).

Este entendimento no plano das políticas sociais fica claro a partir dos cortes sistemáticos das dotações orçamentárias federais e/ou dos percentuais efetivamente despendidos a cada exercício, em saúde, educação e Assistência Social. Atuando no sentido de relativizar o caráter universal das políticas sociais impressas na Constituição de 1988 o governo teve implementado uma estratégia no campo social que combinou cortes nas políticas universais, na promoção de programas sociais focalizados e na terceirização da gestão de órgãos estatais com fins educacionais, sociais e científicos por meio de Organizações Sociais que, habilitadas legalmente (Lei 9.637 -15/5/98), assumem a gestão de instituições estatais mediante contratos de gestão. Este movimento regressivo na área social em combinação com o aumento da provisão de serviços sociais pelas empresas e organizações do Terceiro Setor, é de tal monta que alguns

analistas identificam como uma “refilantropização” do social, ou como cita Francisco de Oliveira na “privatização do público”.

O terceiro, o movimento identitário, definido como processo de crise de identidade e papel social dos movimentos sociais e Ongs, emerge na confluência e na tensão entre o processo democratizante e o processo liberal-privatizante. (Idem, p.20).

Pode-se dizer que a idéia de ser sem fins lucrativos e o caráter não-governamental é o que delimita o que se convencionou chamar de “Terceiro Setor”.

Na análise de Thompson (1997). Ao mudar o contexto político-econômico começam a mudar, também, as instituições e a visão sobre elas. Em particular, começa a confundir-se e desvanecer-se aquela percepção de um “Terceiro Setor” formado por dois blocos preponderantes de instituições: um, histórico, tradicional e conservador, integrado pelas organizações de caridade e beneficência, voltadas para o serviço social e, outro, as novas Ongs, guiadas por uma lógica política alternativa, opositora, moderna, e voltadas para o desenvolvimento social sustentável. É nesta fase que se começa a falar de um “Terceiro Setor”, além do Mercado e do Estado, formada por organizações dos dois blocos, ganhando peso uma visão funcional em lugar de uma percepção político-ideológico.

Apesar de o “Terceiro Setor” remeter diretamente à lógica do mercado, quando se pensa em geração de emprego e capitais, o que o diferencia dos outros dois setores é a possibilidade de renovação da vida pública. O Terceiro Setor apresenta-se como um conjunto de organizações que se distingue do Estado e do Mercado por gerar um tipo de capital que é fundamentalmente social.

Com relação ao Terceiro Setor, Paoli (2002) chama a atenção para a noção de cidadania e direitos no pensamento social e político e na interpretação prática da opinião pública brasileira visando esclarecer o contexto de reflexão e reconhecimento de valores no qual surgiu a proposta da ação social responsável das empresas que se somou a proposta de consolidação de um Terceiro Setor no Brasil.

Conforme já citado anteriormente, a contribuição intelectual de vários autores (Dagnino, 1994 e 2000; Chauí, 1994; Sader, 1988 etc.) levou à elaboração de uma noção de cidadania intimamente relacionada com a importância das distinções analíticas entre o espaço público e os interesses privados, como base para a compreensão crítica do aprofundamento da inclusão social e política e para a avaliação da sua dinâmica.

Para a autora, demandas de cidadania e solidariedade se deram exatamente no momento em que os governos dos anos 90 eram impelidos, pelo modelo econômico neoliberal adotado, a livrar-se do investimento em obrigações públicas de proteção e garantia dos direitos sociais. Neste sentido, também as elites se convenciam, conforme aponta Oliveira (1999:57), da “desnecessidade do público”, criando nelas a ilusão de que são politicamente auto-suficientes.

Nas palavras de Paoli (2002: p.378):

*“Se o caminho aberto pelos movimentos sociais era fortemente politizado e implicava a demanda direta da população carente organizada por bens públicos, o caminho das Ongs opta por representar as demandas populares em negociações pragmáticas, tecnicamente formuladas, com os governos, dispensando a base ampliada da participação popular. Desse modo, diferentes práticas de responsabilização e compromisso desenham um conflito potencial que diferencia internamente as múltiplas organizações que constituem a emergência daquilo que se entende por sociedade civil no Brasil, e que tendem a se tornar critérios cada vez mais presentes no debate sobre seu sentido”.*

O Terceiro Setor reivindica um modelo de regulação social mais eficaz do que o realizado pelo Estado, e, portanto, a ser realizado em outro lugar: a sociedade civil, composta por uma diversidade de ações, atores e organizações, que se unificam pela recusa em pertencer ao âmbito do Estado e do Mercado.

De outro lado, na expansão do Terceiro Setor, propõe-se um modelo para a resolução da questão social centrado na generalização de competências civis descentralizadas, exercidas pelo ativismo civil voluntário em localidades específicas. Este modelo, segundo a autora, seria uma versão brasileira da “Terceira Via” de Anthony Giddens (1998) recriado por Bresser Pereira (1999), através da concepção de “público não-estatal”, porém, ressalta que as idéias dos dois autores se diferenciam em seu significado, no momento em que caem nos contextos, quase incomparáveis da sociedade e da política de seus países.

Apresentada como compromisso com a “igualdade possível no Brasil” e nela considerando a inevitabilidade da diminuição da responsabilidade estatal para com os programas de previdência social aponta para a instituição de regras que estimulam a competição no mercado, para a iniciativa e eficiência econômicas, para o florescer dos talentos individuais, para a solidariedade individual ou organizada privadamente, além de não ser mencionado nada que diga respeito aos direitos e garantias trabalhistas.

Neste contexto, Paoli apresenta a inédita ocupação pelo empresariado brasileiro, do espaço “público não-estatal” de ação social aberto pelo encolhimento do Estado, redefinindo o sentido e o modo de operar da velha filantropia (pautada na noção de favor e benemerência), acrescentando-se a esta idéia a palavra “solidária”, demarcando agora como abertura voluntária das empresas privadas ao extravasamento da imensa carência dos pobres brasileiros. Ao mesmo tempo em que esta filantropia empresarial organizada adapta-se com vantagens às formas de lucro empresarial e ecoa o discurso neoliberal que preconiza a iniciativa individual e privada contra a ineficiência burocrática do Estado e a politização dos conflitos sociais, o empresariado brasileiro se agrega ao elogio da sociedade civil e do assim chamado “Terceiro Setor”, aparecendo como um ator que, junto com outras organizações não-governamentais afirma sua disponibilidade civil em contribuir, no âmbito privado e mercantil, para a redefinição do modo de operar as políticas públicas que se dirigem à integração social e profissional de parcelas da população.

As tensões internas e externas ao aparecimento, na cena brasileira, da presença pública de parte do empresariado brasileiro levantaram uma série de questões a respeito das transformações e sentidos da relação entre o público e o privado no interior da sociedade brasileira em passagem para um outro modo de acumulação e outros paradigmas de sociabilidade baseados na desconstrução geral da sociedade, conforme refere Oliveira (1998). É neste contexto de simultaneidade entre a redução de políticas públicas voltadas para a promoção das garantias dos direitos sociais de um lado, e da abertura de espaço às ações sociais privadas de outro, que se busca entender os alcances e limites da filantropia empresarial e também do Terceiro Setor.

Do lado das Ongs, Paoli (2002) coloca que, aos poucos, muitas das Ongs foram ocupando os espaços locais desregulamentados pela política governamental e, embora muitas delas conservem o compromisso político com as populações as quais se dirigem, uma pluralidade muito grande de interesses invadiu e borrou o próprio caráter da pluralidade de iniciativas articuladas em um conjunto coerente de propostas democratizantes, que é uma das principais bandeiras das Ongs.

O surgimento das Ongs/Aids se deu concomitante à tentativa de consolidação de uma identidade em torno do termo *ONG* e atendendo ao contexto social da época; grupos que surgem em resposta à epidemia de aids passam a se autodenominar “Ongs/Aids”. Entretanto, as

performances nas ruas em sinal de protesto, as intervenções nas pesquisas médicas, as denúncias públicas em defesa das pessoas vivendo com HIV/Aids atribuem-lhes um caráter diferente à identidade coletiva, à autodefinição de ativistas, às interlocuções com as instâncias governamentais, dentre outras (Câmara e De Lima: 2002,p.9).

Segundo informações constantes no Catálogo Nacional de Organizações da Sociedade Civil (2002), o crescimento expressivo das Ongs/Aids se deu em meados da década de 1990, período que coincide com as políticas neoliberais do governo Fernando Henrique Cardoso, período também de discussões sobre o marco legal do Terceiro Setor, fruto do trabalho do programa Comunidade Solidária que instituiu a Lei das Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público (OSCIP), ainda pouco discutido no campo da aids. No entanto, tomando como referência as Ongs/Aids do Estado do Paraná, apenas 30% fizeram à opção de se transformar em OSCIP. Este desinteresse, somado à fala de alguns representantes de Ongs/Aids, pode ser interpretado como uma desconfiança, esta atitude e a recusa em que alguns ativistas demonstram em ocupar o lugar de “prestadores de serviço filantropizados”, reafirmam a necessidade de consolidação da identidade das Ong/Aids como instituições de defensoria de direitos através de ações de Promoção à Saúde.

A nova Política de Assistência Social que cria o Sistema Único de Assistência Social (novembro de 2004) foi um importante passo na institucionalidade de algumas Ongs/Aids do Estado do Paraná, ao incluírem na representação dos conselhos de Assistência Social as instituições de Defensoria de direitos, preservando, desta forma, seus princípios institucionais.

#### **5.4.2 Em Busca da Militância Perdida**

Tomamos de empréstimo a expressão de Adilson Cabral “Em busca da militância perdida”, do artigo que trata da militância em que o autor aponta que o antigo militante atua agora em favor de um público-alvo de beneficiados de seus projetos e considera que a militância nas Ongs consiste em descobrir comunidades nas quais os projetos que elaboram possam ser implementados; em geral, as Ongs não desenvolvem projetos em causa própria, mas



em favor de terceiros os quais assessoram, podendo redirecionar o trabalho de acordo com o projeto em vigor.

O autor procura evidenciar esta nova relação com as causas sociais, a dos militantes que se transformam em trabalhadores; um trabalhador diferente, com características próprias, e ainda não totalmente exploradas.

Estamos diante de um ator social novo, originado a partir dos movimentos sociais, se colocando e afirmando seu discurso junto à sociedade. A confusão causada pelas dúvidas representativas é um fenômeno a se superar na ação concreta das Ongs e dos movimentos sociais.

O fato é que algumas Ongs, ao mesmo tempo em que se autonomizam, criando seu discurso próprio de identidade e sustentação, outras Ongs também afirmam uma estrutura que se assemelha à de uma espécie de “pequena empresa que funciona no contraponto do mercado”, onde a cooperação para o desenvolvimento se transforma em mercadoria.

Seus trabalhadores, por sua vez, aqueles que sustentam os projetos, a cooperação para o desenvolvimento, são, em consequência, a própria continuidade das Ongs, estabelecem com elas uma relação de troca de dinheiro pela força de seu trabalho, que exige, além de um conhecimento específico, uma dedicação quantificada em horas de atuação e resultados.

Diante desse quadro, onde “empresas sociais” e “militantes profissionais” se legitimam junto à sociedade como interlocutores e representantes do social, como fica a militância pensante?

Como foi dito anteriormente, as Ongs não substituem politicamente os movimentos sociais, nem mesmo falam em nome deles, mas incorporam a representação do social para a opinião pública através da mídia e institucionalmente em alguns espaços multilaterais, tais como fóruns e conselhos a nível municipal, estadual e nacional. Passam a ser vistas pelo governo e pelos órgãos multilaterais como interlocutores privilegiados para a implementação de projetos sociais. Desta forma, cooperar num projeto oriundo das diretrizes de um governo resulta na cumplicidade com este, prática que não é conveniente para um setor que se pretende autônomo no interior da sociedade civil.

Estas colocações fazem parte do imaginário que povoa as contradições de militantes que vieram recentemente trabalhar nas Ongs. Sua participação política se dá a partir da

aprovação de projetos e de seu envolvimento vinculado a um salário. São tidos como agentes de cooperação, não mais companheiros de luta defendendo uma causa comum. Isso sem contar que o compromisso com os trabalhos que desenvolvem muitas vezes inibe a participação de militantes em seus movimentos, ou, o que é pior, os vínculos institucionais mantidos pelas Ongs implicam uma participação que restringe a individualidade.

Neste cenário, o desafio que se coloca é a preservação da militância dentro da Ong. Para isto, será preciso partir de uma transformação na concepção de trabalho dentro dessas organizações, permitindo que suas atuações sejam compatíveis com os movimentos delas derivados.

A militância, que, num primeiro momento, descobriu nas Ongs uma nova forma possível de atuação, se vê agora na necessidade de estabelecer as proposições e a própria afirmação política da construção de um projeto alternativo de sociedade como marca característica da sociedade civil.

A percepção das características do trabalho realizado pelas Ongs/Aids, conforme tentamos demonstrar ao longo do presente capítulo, apresenta um compromisso explícito com o público alvo de seus projetos, como, por exemplo, na vinculação da Redução de Danos e a Luta antimanicomial defendida pela Associação Brasileira de Redutores de Danos – ABORDA, na vinculação do ativista soropositivo aos Conselhos de Assistência Social e os Conselhos de Saúde e a vinculação do ativismo gay aos conselhos de Direitos Humanos, ou seja, um trabalho que resulta de uma ética de responsabilidade social na construção de um projeto de uma sociedade justa, solidária e democrática.

## **6 SOBRE A CONSTRUÇÃO DA CIDADANIA: TRÊS EXPERIÊNCIAS NO PARANÁ**

### **6.1 O SURGIMENTO DAS ONGS/AIDS NO PARANÁ**

O termo Ong/Aids não é consenso no interior do movimento. Neste estudo, estamos considerando, Ongs/Aids aquelas instituições que foram organizadas tendo como princípio o enfrentamento da epidemia de HIV/Aids. (Catálogo de Organizações da sociedade civil HIV/Aids - 2001-2002: Ministério da Saúde). A primeira Ong/Aids do Paraná surgiu no município de Londrina no ano de 1989. A Associação Londrinense Interdisciplinar de Aids – ALIA, foi idealizada pelo médico sanitário, sociólogo e militante do Movimento pela Reforma Sanitária Bruno Piancastelli Filho.

Antes mesmo da organização do primeiro serviço de assistência na região de Londrina, Dr. Bruno já chamava a atenção para as especificidades da nova epidemia e para os aspectos éticos e de Direitos Humanos que envolviam a Aids.

Sensível como era, dedicava-se intensamente na compreensão das diversas dimensões que a Aids abarcava. Para tanto, buscava todo tipo de produção acerca do tema; numa destas buscas foi visitar a ABIA e desde então se mobilizou em articular profissionais de várias áreas, pessoas vivendo ou convivendo com a doença e pessoas da comunidade, com o objetivo de fundar a ALIA.

A segunda ONG/Aids surgiu em maio de 1990, o Grupo Pela Vidda Paraná, organizado por Albertina Volpato, professora da Rede Estadual de Ensino, indignada com a atitude da Secretaria de Estado da Educação que, ao saber da sua soropositividade, recomendou que ela se afastasse das atividades de trabalho e passasse a receber seus vencimentos em casa. A reivindicação dessa corajosa mulher era de poder continuar exercendo seu trabalho, uma vez que não apresentava nenhum sintoma da doença e nenhum risco para seus alunos, Albertina Volpato acusava a direção da Secretaria de Educação de adotar uma atitude preconceituosa e discriminatória.

No ano de 1992 surgem mais duas Ongs/Aids no município de Curitiba, o SÓVIDA, de iniciativa religiosa, que foi a primeira Casa de Apoio aos doentes de Aids e o Grupo

Dignidade. Como capital, o município de Curitiba concentrava a maioria dos casos notificados e em acompanhamento, sendo o problema de abrigamento uma das principais dificuldades enfrentada pelos doentes, pois muito deles já haviam perdido o contato com a família ou eram renegados por elas pelo medo do contágio; o Grupo Dignidade, vem a ser a primeira ONG no Paraná a lutar pelos Direitos dos Homossexuais e a fomentar a abertura de várias outras Ongs no estado, como por exemplo, o Grupo Esperança, em 1994.

Em 1993, mobilizada pela demanda da assistência, surge a APAV, primeira Casa de apoio para os órfãos causados pela Aids em Curitiba, instituída por Dona Diva, participante do Grupo Pela Vidda Paraná que, em função da soropositividade do neto, mobilizou-se na fundação da instituição voltada para o apoio a crianças. Em 1994, foi criada a Associação Padre João Ceconello, vinculada à Igreja Católica, cuja finalidade era prestar assistência aos portadores de HIV/Aids moradores de rua de Curitiba.

Após a realização do projeto “Paraná rumo à solidariedade”, executado pelo Grupo Pela Vidda Paraná, um grupo de participantes mobilizou-se para a fundação do Núcleo de Ações Solidárias à Aids – NASA, em Foz do Iguaçu, no ano de 1995.

No mesmo ano, no município de Ponta Grossa surge o Grupo Reviver, com forte apoio da Igreja Católica, mais especificamente da congregação Copiosa Redenção. Seus trabalhos estão voltados prioritariamente para assistir aos portadores de HIV e aos doentes de Aids carentes, agregando posteriormente aos seus trabalhos ações voltadas à prevenção.

Em 1995, o município de Curitiba passa a contar com mais três Organizações Não governamentais atuando na questão da Aids voltadas para Grupos específicos: O CEPAC - Centro Paranaense da Cidadania - fundado a partir de participantes do Grupo Dignidade, ampliando seu leque de atuação para a qualidade de vida e o exercício da cidadania voltado para jovens e mulheres; CCMM – Centro de Convivência Menina Mulher - voltado para o grupo de meninas adolescentes, portadores de HIV/Aids e jovens em situação de vulnerabilidade social; e ACOA – Associação Curitibana dos Órfãos da Aids, mais uma casa de apoio para crianças.

No município de Maringá, no ano de 2000, profissionais que atuavam na área de DST/Aids fundaram o Grupo Voz pela Vida, visando a defesa dos Direitos Humanos.

Em Curitiba, neste mesmo ano, são articuladas mais duas Organizações em torno da causa gay: O INPAR 28 de Junho e o grupo ANTRA – Articulação Nacional das travestis.

No ano de 2001, surgem no Estado mais cinco Ongs. Em Londrina o Grupo Adé – Fidan na luta pelos direitos das travestis, além do apoio com relação à assistência à Aids, grupo de expressão teatral e cursos profissionalizantes; no município de Cianorte surge a Associação Positiva Aliança pela Vida. Após a participação no Projeto Ativismo e Cidadania, um grupo de voluntários se organizou para prestar a assistência social aos portadores de HIV/Aids e a seus familiares, além da promoção do voluntariado; em Castro a partir da realização da Oficina Macrorregional Sul, que apontava para a necessidade de ampliação de ações de prevenção na área de redução de danos, um grupo de voluntários foi mobilizado para a fundação do GAPA/ Amor à Vida – Grupo de Apoio e Prevenção à Aids; em Maringá, surge a Associação Cultural e Beneficente Nossa Senhora de Sião, com o objetivo de prestar assistência aos portadores de HIV/Aids carentes e a seus familiares e em Curitiba surge a ABDS, também com a finalidade de prestar apoio às pessoas vivendo com HIV/Aids.

Por fim, no ano de 2002, em Curitiba, surge o Grupo Muliare – pela livre expressão da sexualidade feminina, cujo principal objetivo é organizar o maior número de pessoas na defesa dos direitos das mulheres que fazem sexo com mulheres.

É bem possível que novas Ongs/Aids tenham surgido depois do período referido, valendo destacar que a dinâmica deste movimento também é marcada por importantes perdas.

Cabe lembrar que embora os objetivos que permeiam estas instituições seja o enfrentamento da epidemia de HIV/Aids, a diversidade de enfoque e de abordagens, sendo algumas com enfoque mais “assistencialista” e outras mais marcadamente políticas, traduz-se numa diferenciação na atuação das Ongs/Aids, uma vez que nem todas foram criadas para agir diretamente neste sentido.

Outro importante espaço de ampliação de direitos e para o alargamento da noção de cidadania, foi a criação da Comissão Estadual de DST/Aids e do Fórum Estadual de Ongs/Aids, espaços nos quais se observa a ampliação dos debates e dos conflitos existentes entre as próprias Ongs (de mulheres, de homossexuais, de UDI) e entre as Ongs e o Estado. Esses espaços tornam-se campos de forças políticas imprescindíveis para os avanços na aquisição de direitos.

Com relação à Comissão Estadual de DST/Aids, a princípio, seu funcionamento se dava em conjunto com a Comissão Municipal de DST/Aids de Curitiba, talvez motivada pelo

fato de concentrar o maior número de casos. O fato é que as Ongs/Aids localizadas em outros municípios, chamadas as Ongs do “interior”, reivindicavam a separação das Comissões Estadual e municipal de Curitiba, bem como sua inclusão nas reuniões.

A oposição entre as Ongs/Aids da capital e as do interior sempre estiveram presentes no debate da Comissão e do Fórum de Estadual de Ongs/Aids. Nestes questionamentos estavam implícitas questões acerca das desigualdades regionais de infra-estrutura, recursos humanos, acesso a serviços de diagnóstico e tratamento e das relações entre o Estado e as Ongs/Aids do interior, mas também na relação entre as Ongs/Aids.

De certa forma, este debate também se desdobrava entre a Alia e o Grupo Dignidade. Neste sentido, cabem algumas referências. Como afirmado anteriormente, o movimento de Aids foi marcado por perda de lideranças, destas perdas, novas configurações se desenharam no cenário. No caso do Paraná, a perda irreparável de Albertina Volpato, fundadora do Grupo Pela Vidda Paraná, que aqui representava as pessoas vivendo com HIV/Aids deixou um espaço de representação importante.

No ano de 1996, no município de Londrina, um grupo de portadores se mobilizou para a reivindicação de anti-retrovirais. Mais tarde este grupo (Reagir) viria a fazer parte da Alia, configurando-se, no cenário específico do Paraná, como principais interlocutores na luta pelos direitos das pessoas vivendo com HIV e Aids.

## **6.2 ATIVISMO E LIDERANÇA: A POLÍTICA DE INSTRUMENTALIZAÇÃO**

A principal estratégia da política de instrumentalização dos grupos e sujeitos envolvidos, direta ou indiretamente, com a luta contra a aids, promovida pelo Ministério da Saúde, que colaborou na formação da complexa rede que se articulou entre as diversas respostas à aids foi o Treinamento de Ativismo e Liderança na Luta Contra a Aids, realizado em diversas regiões do país.

Segundo publicação do Ministério da Saúde (2000), os treinamentos almejavam, como principal resultado, potencializar as características de lideranças de participantes –

portadores de HIV – para contribuírem com a formulação de respostas próprias na luta contra a epidemia e na construção da cidadania.

Por meio dos exercícios, jogos e histórias de vida foram formados grupos onde as pessoas soropositivas refletiam sobre suas vidas e seu papel político diante da epidemia face à comunidade onde estão inseridas e à sociedade como uma nova forma de pensar e viver o mundo privado e público.

O marco político-educativo dessa prática está baseado em princípios que considera a bagagem de histórias, responsabilidades e saberes como fontes importantes para a autoconfiança e para a construção de uma relação de grupo, a ação educativa como processo que envolve a relação do grupo, a metodologia de Paulo Freire entendendo que as mudanças só ocorrem se existir consciência do que se precisa entender para transformar e a relação com as pessoas como meio para a construção de relações éticas que favoreçam o bem-estar e o respeito mútuo.

No Estado do Paraná, a realização desse treinamento apresentou desdobramento específico. A primeira aproximação com alguns dos princípios que constituiu a proposta nacional do treinamento ocorreu em Curitiba, em 1997 sob o título “*Saber e não fazer é não saber*”. A composição dos participantes era de integrantes de Ongs/aids e profissionais de saúde. Financiado pela Secretaria de Estado da Saúde, teve como instrutora a socióloga norte-americana Ruth Gunn Mota (a mesma facilitadora do treinamento “Liderança e Ativismo”), como facilitadores uma representante do Núcleo Estadual de Saúde Coletiva (NESCO) e um representante do Grupo Dignidade e tendo como observador um técnico do Ministério da Saúde/Coordenação Nacional de DST/Aids – Unidade de Treinamento.

As atividades foram realizadas de forma a garantir a chamada “imersão” dos participantes; técnicas como acolhimento, elaboração de contrato de convívio entre o grupo e técnicas de comunicação consistiam nos principais conteúdos do curso. O treinamento foi realizado em duas etapas, com um espaço de seis meses entre um encontro e outro; nesse período os participantes deveriam reproduzir o treinamento na sua localidade.

Durante a primeira etapa, algumas divergências ocorreram, principalmente da parte dos participantes de Londrina<sup>5</sup> acerca da abordagem das ações de empowerment; tal

---

<sup>5</sup> Em Londrina, a reprodução do Treinamento de Ativismo e Liderança na Luta Contra a Aids incorporou o conceito de vulnerabilidade e foi realizada em parceria com o Programa Municipal de DST e Aids, envolvendo profissionais de saúde e integrantes das Ongs/aids locais.

divergência se deu com relação à ênfase na vulnerabilidade individual e com relação à utilização de técnicas “comportamentais” visando à mudança do comportamento individual, em detrimento da concepção de vulnerabilidade nos demais planos (social e institucional). No referido treinamento, a metodologia utilizada foi a Andragogia, definida pela facilitadora como Pedagogia para adultos.

Embora tenha havido divergências entre alguns participantes, é inegável a influência e a contribuição desse treinamento nas atividades posteriormente realizadas pelas Ongs/aids no Estado do Paraná.

### **6.3 “Ativismo e Cidadania” – A Experiência da Alia**

No ano de 1998, ocorreu o treinamento “Liderança e Ativismo” para a região sul, também promovido pelo Ministério da Saúde, do qual participaram um membro da Alia e um membro do Grupo Reagir. Segundo relato dos participantes, neste treinamento houve diversas modificações no seu formato em comparação ao primeiro realizado no Paraná em 1997, e ao reproduzido pela Alia em parceria com o Programa Municipal de DST/Aids de Londrina.

Em 2000 a Alia realizou para seus membros mais uma capacitação do Liderança e Ativismo tendo como objetivo aprimorar a construção político-educativa e, para tanto, convidaram para compor esta construção Wilza Vilela ( Instituto de Saúde da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo) e Araújo Lima (Grupo de Incentivo a Vida - SP) que também atuaram como facilitadores nos treinamentos regionais do “Liderança e Ativismo”, e que trouxeram contribuições valiosas, sobretudo quanto à discussão de vulnerabilidade e de direitos.

Este processo culminou na elaboração do Projeto “Ativismo e Cidadania”, realizado durante os anos de 2001 e 2002 como estratégia política para ampliar a participação de pessoas vivendo com HIV/Aids nas instâncias de controle social.

Esse processo nos permite observar que a adoção da cidadania enquanto estratégia política significa considerar o seu caráter de construção histórica, definida e, portanto, por interesses concretos, práticas concretas de luta e pela sua contínua transformação. Significa dizer que não há uma essência única imanente ao conceito de cidadania, que o seu conteúdo e seu



significado não são universais, não estão definidos e delimitados previamente, mas respondem à dinâmica dos conflitos reais, tais como vividos pelos grupos trabalhados. Esse conteúdo e significado, portanto, serão sempre definidos pela luta política.

A articulação entre os princípios de empowerment e a utilização do conceito de vulnerabilidade, aliados à metodologia da problematização e ao construtivismo nas ações programáticas do treinamento Ativismo e Liderança foram buscados pela Alia no desenvolvimento do projeto Ativismo e Cidadania. Este processo propiciou intensos debates acerca das diferentes concepções de cidadania que permeavam o movimento social da Aids no Paraná. Neste sentido, a proposta do Projeto Ativismo e Cidadania refletindo para além de uma mudança no significado com relação a metodologia dos treinamentos e das dinâmicas de trabalho, bem como na mudança na concepção teórica do ativismo e da ação política centrada nos conceitos de vulnerabilidade e cidadania, apresentou-se também, enquanto uma oposição a cultura política instituída com relação ao Estado, que se refletia nas desigualdades regionais com relação ao acesso e a qualidade dos serviços de tratamento e nas sucessivas interrupções no fornecimento de medicamentos, bem como à algumas lideranças do movimento social da Aids no estado do Paraná.

A mudança se faz sentir, sobretudo com relação ao primeiro treinamento realizado no estado, pois, de maneira geral, a estrutura dos treinamentos do Ativismo e Cidadania foi reproduzida da mesma forma que os treinamentos anteriores do Ativismo e Liderança preservando a imersão e o referencial de acolhimento e vínculo entre os participantes.

A apresentação dos participantes, a partir da referência nominal, do significado do nome e da maneira como gostavam de ser chamados constituía um primeiro exercício para a construção do sujeito e na criação de vínculo entre os participantes e os facilitadores dos treinamentos; a elaboração do contrato de convivência e funcionamento do grupo introduzia a questão sobre as diferenças entre os participantes e a construção da noção de espaço público como um espaço onde os sujeitos constroem a alteridade.

O uso de técnicas de comunicação trazendo para o contexto os espaços formais de construção de políticas públicas nos quais os participantes representam papéis de gestor, prestador de serviços, político, trabalhador, etc., contribuíram no sentido de dar a conhecer os espaços públicos instituídos; o referencial de gênero e vulnerabilidade proporcionou a reflexão sobre relações de poder, articulando concepções acerca dos direitos e da cidadania, ao mesmo

tempo em que atuava na importância da mobilização social para a construção de políticas públicas que atendessem às suas necessidades.

A narrativa da trajetória dos facilitadores servia como exemplos de como as conquistas em torno da Aids foram possíveis, mas agia, principalmente, no sentido de propiciar a construção de uma identidade coletiva que pode se realizar a partir da experiência da doença.

A avaliação realizada pelos facilitadores durante a execução do projeto apontou que a forma de “imersão” utilizada nos treinamentos, ou seja, agrupamento em locais específicos para essa finalidade, como hotéis ou pousadas, dificultava a inserção dos participantes no nível local quando esses retornavam para suas casas, pois a realidade vivida por eles era completamente diferente do local onde aqueles eram realizados. Essa avaliação fez com que em alguns novos projetos propostos pela Alia, as ações fossem realizadas no contexto local onde os participantes estivessem inseridos, dando prioridade ao enfoque do cotidiano vivido por eles.

Um exemplo do desdobramento do Ativismo e Cidadania e que o projeto fez repensar as ações dentro da entidade, foi a realização do projeto Saber para Reagir, também desenvolvido pela Alia, durante os anos de (2001/2002) e voltado para mulheres, mas que acabou incluindo a participação de homens das comunidades onde eram realizadas as capacitações. Este projeto possibilitou a criação de novos espaços públicos onde emergiram novos sujeitos coletivos na luta pela cidadania, além de facilitar a manutenção dos vínculos estabelecidos entre os participantes durante os treinamentos realizados em seu âmbito, como aconteceu no bairro São Jorge, na periferia de Londrina. A participação no treinamento feito nessa comunidade mobilizou os seus moradores, que se organizaram na reivindicação de asfalto e na realização de mapeamento das crianças em idade escolar, que percorrem 16 km até a escola mais próxima, culminando na reivindicação da construção de escola no bairro; também se organizaram para reivindicar apoio às atividades de geração de renda e a construção de uma Unidade Básica de Saúde, além de participarem na discussão de propostas a serem apresentadas nas conferências municipais de Saúde e de Assistência Social.

Se as questões que permeiam o debate acerca da contribuição das Ongs/Aids na construção das políticas públicas são complexas e envolvem diversos aspectos a serem considerados, como, por exemplo, a discussão sobre a garantia de direitos nem sempre universalizáveis e a importância dos mesmos para a ampliação da garantia à igualdade, os conflitos internos, a discussão sobre o trabalho e a militância dessas Ongs, a relação entre elas e o

Estado ou mesmo com os demais movimentos sociais, não se pode negar a importância de sua atuação no país e, no caso aqui analisado, no estado do Paraná.

O embate político, a criação de espaços para a realização dos debates e a explicitação dos conflitos, a pressão exercida sobre o Estado, a constituição de novos espaços públicos, a publicização de questões consideradas privadas e a garantia de direitos são a evidência da presença de uma nova cultura política.

A partir do nosso olhar, é possível concluir, dessa forma, que a realização do projeto Ativismo e Cidadania pode ser uma demonstração de como é possível articular direitos individuais e direitos coletivos e de como as Ongs/aids podem contribuir na democratização das relações sociais, na constituição de sujeitos políticos e na construção de espaços públicos.

#### **6.4 O “PROJETO SOMOS” – A EXPERIÊNCIA DO GRUPO DIGNIDADE**

O “Projeto Somos” faz parte de uma iniciativa da Associação para a Saúde Integral e Cidadania da América Latina (ASICAL), executada no Brasil pelo Programa Nacional de DST/Aids e pela Associação Brasileira de Gays, Lésbicas e Transgêneros (ABGLT), visando construir alternativas para o enfrentamento das DST/Aids entre gays e outros homens que fazem sexo com homens, incluindo travestis, garotos de programa e bissexuais. (Associação Brasileira de Gays, Lésbicas e Travestis, 2003).

Os contornos que desenharam a proposta começaram a ser discutidos em 1995 durante a 17ª Conferência Internacional da Associação Internacional de Lésbicas e Gays (ILGA) no Rio de Janeiro, a partir de um Grupo de Trabalho de aids para a população HSH.

Em novembro de 1995, em Santiago do Chile, na Conferência Panamericana de Aids, foi articulado o apoio da Coordenação do Programa Nacional de DST/Aids do Ministério da Saúde do Brasil para a realização de um treinamento em elaboração de projetos para as lideranças gays dos países do Mercosul. Assim, o Grupo Dignidade promoveu no ano de 1996, em parceria com a Coordenação Nacional de DST/Aids, o curso “Solidariedade no Mercosul”, onde foram treinadas vinte e três lideranças gays envolvendo, além do Brasil, a Argentina, o Chile, o Paraguai, o Uruguai e a Colômbia, configurando-se como o ponto de partida para a

realização de um projeto maior visando à capacitação de organizações não governamentais na área de prevenção às DST/Aids junto a homo e bissexuais no Brasil e na América Latina (Projeto Somos no Brasil e Projeto ACAT nos demais países da América do Sul e Central pela ASICAL).

No ano de 1997, no Brasil, a Coordenação Nacional de DST/Aids promoveu uma reunião técnica sobre Pesquisas e Intervenção entre homossexuais, quando foi identificada a necessidade de capacitar as Organizações de gays, lésbicas e travestis como estratégia no combate à epidemia de Aids junto a esta população, já que o principal obstáculo identificado pela Coordenação Nacional, em relação a ações de prevenção com HSH, era a baixa capacidade técnica das Ongs de gays, lésbicas e travestis em elaborar projetos tecnicamente viáveis.

Em 1997, em Bogotá, ocorreu o terceiro Encontro da Rede concomitante a Consulta Regional sobre Programas em HIV/Aids com HSH. O relatório do Encontro e as recomendações da consulta Regional foram oficialmente reconhecidos pela UNAIDS (Programa das Nações Unidas para HIV/Aids), referendando as ações dos futuros projetos (Somos e ACAT), representaram o Brasil neste Encontro a Coordenação Nacional de DST/Aids, a Associação Brasileira Interdisciplinar de aids (Abia), o Grupo Gay da Bahia (GGB) e o Grupo Dignidade.

No ano de 1997, em dezembro, foi realizado o quarto Encontro da Rede durante a Conferência Pan-americana sobre Aids. Deste Encontro surgiu a proposta de criação de Centros Regionais de Capacitação e Assessoria (quatro no Brasil, um no cone sul, um na região Andina e um na América Central) e também foi formada a Associação pela Saúde Integral e Cidadania da América Latina (ASICAL), a fim de dar personalidade jurídica ao Grupo de Trabalho em aids tendo como objetivo facilitar a implementação de ações e projetos voltados à população HSH.

Desta forma, a ASICAL iniciou as negociações junto à UNAIDS para o desenvolvimento dos 03 Centros Regionais de Capacitação e Assessoria fora do Brasil e a ABGLT iniciou as negociações junto à Coordenação Nacional de DST/Aids, referente aos quatro Centros Regionais brasileiros.

No ano de 1998, em reunião da ABGLT com representantes da Coordenação Nacional de DST/Aids, foi apresentada a proposta do Projeto Somos e os grupos para serem seus executores foram escolhidos.

Partindo da capacidade instalada de quatro Grupos Gays O Grupo Gay da Bahia, o Grupo Arco-Íris no Rio de Janeiro, o Centro Acadêmico de Estudos sobre o

Homoerotismo da Universidade de São Paulo - CAEHUSP, e o Grupo Dignidade em Curitiba, foram montados os Centros Regionais de Capacitação e Assessoria, contemplando em suas ações todos os 27 estados do Brasil.

O Projeto Somos tem como objetivo reduzir a incidência da infecção pelo HIV/Aids e outras DST entre a população HSH, por meio do fortalecimento institucional dos grupos que trabalham com esta população.

A filosofia do projeto parte do princípio que o exercício pleno da cidadania é o elemento essencial para a prevenção das DST/Aids nesta população.

Assim, no caso dos HSH, pela rejeição e por falta de auto-aceitação e, principalmente, por causa da discriminação e do preconceito, o exercício pleno da cidadania muitas vezes não acontece e, portanto, a vulnerabilidade à infecção é maior. Desta forma, o “Projeto Somos” acredita que a formação e o fortalecimento de grupos organizados de HSH que atuem na promoção da cidadania podem ser uma forma de reverter esta situação. Trabalhando para diminuir o preconceito e a discriminação acerca da homossexualidade, os grupos facilitam o processo de interação com a sociedade em geral e contribuem para o fortalecimento da auto-estima das pessoas envolvidas, o que conseqüentemente reflete no processo de prevenção.

Os quatro eixos das Capacitações do Projeto são: **1) Intervenção:** Ações realizadas junto à população-alvo visando à redução de práticas inseguras capazes de resultar na infecção por DST/Aids; **2) Criação de Climas Favoráveis:** Formação de parcerias, contato com a mídia (visibilidade positiva), realização de eventos e sensibilização positiva da opinião pública em relação aos HSH; **3) Advocacy:** Articulação de legislação antidiscriminatória nas três esferas de governo, encaminhamento e acompanhamento de denúncias de discriminação, violência e assassinatos e a promoção dos direitos humanos dos HSH e de modo geral; **4) Desenvolvimento Institucional:** Capacitação em gerenciamento de ONG, elaboração e execução de projetos, relacionamento humano e auto-estima, desenvolvimento de lideranças e sustentabilidade.

Os treinamentos foram formatados a partir de metodologias complementares: a Andragogia, a metodologia participativa e a educação através dos pares.

A Andragogia é uma metodologia utilizada na educação de adultos, pois parte dos conhecimentos dos próprios indivíduos para a construção de um conhecimento maior, trabalhando juntamente a emoção. A metodologia participativa parte do princípio de que o indivíduo “a aprender” não é uma caixa preta a ser preenchida por conhecimentos, mas que ele é

o conhecimento ativo. Assim, é necessário que no processo educativo sejam garantidos momentos de reflexão das vivências, experiências culturais e sociais dos sujeitos para que estas sejam referenciadas e referendadas tanto pelo indivíduo como pelo grupo. Já a educação através dos pares trabalha com o princípio do multiplicador, ou seja, membros do próprio grupo-alvo são treinados para que depois possam informar e discutir com os outros (seus “pares” ou iguais), transmitindo assim credibilidade e facilitando a comunicação.

A realização do Somos no Estado trouxe uma importante contribuição com relação à elaboração e execução de projetos numa linguagem acessível aos participantes, mas, trouxe também outros desdobramentos importantes para o movimento, como, por exemplo, a constituição do Fórum de Diversidades Sexuais como espaço permanente de discussões acerca da identidade do movimento e a reflexão sobre a institucionalidade das Ongs, uma vez que durante o treinamento os participantes eram estimulados a constituírem Ongs específicas para atuarem junto à população GLBT. Neste sentido, os questionamentos sobre a hierarquização dentro do próprio movimento (gays masculinos, lésbicas, bissexuais e travestis) e a ênfase no jurídico-político, a validade da abertura de Ongs específicas para o movimento gay levantado por alguns participantes do Somos que fizeram anteriormente o “Ativismo e Cidadania”, exemplificam a disputa em torno da concepção de cidadania explicitada por estas duas instituições e que hoje permeiam os debates no Fórum de Diversidades, conforme o relato de alguns entrevistados:

*P: O somos foi ótimo, mas temos que pensar muito para não cair na armadilha de segmentar o movimento e desta forma perder de vista que a cidadania deve ser estendida para todos.*

*C: Eu tenho lá minhas diferenças, o projeto em si foi muito bom, mas este negócio de construir uma política só para gays tem que ser mais bem avaliado, assim pode correr o risco de cada grupo querer construir uma coisa só para si, daqui a pouco temos que ter um SUS para Gays, um SUS para lésbicas, uma ala hospitalar só para travestis...*

*B: Se o Somos nos deu o chão, o dia a dia para tocarmos nossa instituição, o Ativismo deu o sentido de nossas ações.*

Não temos elementos para generalizar a experiência do imbricamento entre o Treinamento “Ativismo e Liderança” e o “Projeto Somos” no âmbito nacional, mas com certeza no Paraná, o imbricamento entre o “Ativismo e Cidadania” realizado especificamente para os

agentes de saúde que atuavam em projetos HSH, acabou por contribuir no formato específico onde os conteúdos se complementaram, novos espaços de discussão foram instituídos, contribuindo na Proposta apresentada ao Ministério da Saúde no ano de 2005 (Projeto Somos – Centro Regional de Curitiba/ 2005-2006/ Grupo Dignidade/ Mímeo).

Em termos de conteúdo, os dois treinamentos se referem à importância da comunicação na luta pela cidadania, seja na utilização da fala em espaços públicos, seja na mídia. A ênfase no controle social também se encontra presente. No entanto, a metodologia adotada no “Ativismo e Cidadania” centrava-se no reconhecimento do sujeito da aprendizagem no seu contexto, a partir da contribuição do conceito de vulnerabilidade, propiciando a construção de identidades coletivas. Neste sentido, a metodologia da Andragogia foi apontada por alguns participantes do “Projeto Somos” que fizeram também o “Ativismo e Cidadania” como elemento limitador ao enfatizar o indivíduo nas técnicas para elevação de auto-estima sem que se tivesse um tema gerador que fizesse a ponte entre ele/ o indivíduo e seu contexto.

O formato do “Projeto Somos” apresentado para o Programa Nacional de DST/Aids no ano de 2005 incorporou algumas das principais características que potencializaram a capacidade de mobilização do ativismo soropositivo no estado do Paraná: a descentralização, a participação e a constituição de sujeitos ativos.

Ao incluir a descentralização das ações a partir da Regionalização do SUS e a participação dos treinandos nas instâncias de Controle Social, como os conselhos de Saúde e as Comissões de DST/Aids; ao aproximar o “Projeto Somos” ao Fórum de Diversidades e ao incluir a metodologia do construtivismo como referência pedagógica, este projeto se constitui no resultado de um processo de reflexão e de diálogo, bem como na possibilidade de construção de um projeto democrático.

De outro lado, na Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids – RNP+, no qual o Estado do Paraná tem um representante eleito, encontra-se em construção uma proposta de capacitação que adota o modelo dos Centros Regionais de Capacitação utilizada na organização do Projeto Somos.

Não há dúvida quanto ao fato de essa incansável luta pela cidadania estar produzindo importantes frutos. A homossexualidade foi retirada da relação de doenças pelo Conselho Federal de Medicina em 1985 no Brasil e da CID 10 (Código Internacional de Doenças) pela Organização Mundial da Saúde em 1993; e o Conselho Federal de Psicologia, por

sua vez, determinou em 1999 (Resolução 01/99) que nenhum profissional pode exercer “ação que favoreça a patologização de comportamento ou práticas homoeróticas”.

O Paraná tornou-se em novembro de 2003, o primeiro estado do Brasil a criar uma frente parlamentar em defesa de questões referentes à Aids. A Frente Parlamentar Paranaense em HIV/Aids contou com a adesão inicial de 15 dos 45 deputados estaduais da Assembléia Legislativa. Foi criada em parceria entre o Fórum Paranaense de Ongs/Aids, o programa Nacional de DST e Aids, o Ministério da Saúde, a Comissão de Saúde Pública da Assembléia, e as Secretarias Estadual e Municipal de saúde de Curitiba.

### **6.5 A REPAIRE – REDE PARANAENSE DE REDUÇÃO DE DANOS**

O aumento da incidência da epidemia de HIV/Aids entre usuários de drogas injetáveis no início da década de 90 no Brasil mobilizou a Coordenação Nacional de DST/HIV/Aids e algumas Ongs a implantarem Projetos/Programas de Redução de Danos.

Conforme indica Francisco Inácio Bastos (2003, p.17), não é possível dizer como surgiram propriamente os projetos de Redução de Danos se considerarmos os programas na sua formação atual, após anos de modificações sucessivas, em função da experiência prática de inúmeros programas em todo o mundo e da avaliação sistemática desses programas ou de alguns de seus componentes. Porém é possível definir o início dos programas de troca de seringas (PTSs), os quais foram criados pelas associações de usuários da Holanda (*junkiebonden*), em resposta a um aumento percebido pelos próprios usuários no índice de infecção pela hepatite B entre eles.

O autor cita que, a partir da experiência acumulada, a participação efetiva dos profissionais de saúde e a percepção de que o HIV/Aids estava afetando de forma muito próxima os usuários de drogas, seus parceiros sexuais e filhos, os PTSs incorporaram, progressivamente, novas alternativas preventivas, desde a distribuição de preservativos até a vacinação contra a hepatite B.

Domiciano J.R. Siqueira (2005, p.104), cita que por volta de 1926, no Condado de Rolleston na Inglaterra, que se construiu a primeira iniciativa de redução de danos (RD),



quando alguns médicos passaram a prescrever opiáceos aos moradores de rua que os utilizavam e que, por esse motivo, passaram a freqüentar mais assiduamente o sistema de saúde.

Porém cabe aqui ressaltar que, mesmo com o apoio técnico, político e financeiro do Ministério da Saúde (através do Programa Nacional de DST/HIV/Aids e mais recentemente na Saúde Mental também) aos projetos de Redução de Danos, afirmar que Redução de Danos é "política de saúde oficial no Brasil" não tem sido suficiente para assegurar que os trabalhos aconteçam sem problemas com autoridades da área jurídica e mesmo entre autoridades de saúde pública, que ora alegam fragilidade das ações a problemas legais, ora mostram franca descrença e até hostilidade em relação a qualquer trabalho voltado para usuários de drogas que não tenha como meta única e válida a abstinência.

Além disso, a hegemonia da cultura de "guerra às drogas" na sociedade e a tendência a responsabilizá-los pela violência relacionada ao comércio de psicoativos ilegais, o chamado "tráfico de drogas", têm se constituído como principais agravantes na rejeição dos Programas de Redução de Danos.

Neste aspecto, os projetos iniciais de "troca de seringas" enfrentaram inúmeras dificuldades na sua implantação, podendo ser citado como exemplo o caso do município de Santos, onde os índices de infecção pelo HIV eram muito altos e que em 1989 se constitui na primeira experiência de implantação de PTS, gerando grande polêmica, culminando com a prisão do coordenador do Programa Municipal de DST/Aids do município.

A partir de 1994, por meio do incentivo e do financiamento do Ministério da Saúde, teve início, em Salvador-Bahia, o projeto de intervenção entre UDIs, o qual constitui-se na primeira experiência de parceria com a Atenção Básica, tornando-se grande referência para outros projetos e programas.

A partir de 1995 os Projetos de Troca de Seringas começaram a se multiplicar pelo país, transformando a iniciativa numa referência internacional para o combate à proliferação de doenças entre Usuários de drogas injetáveis. Em 1996, em Porto Alegre, definiu-se por implantar um programa de Redução de Danos com a presença de Usuários de Drogas em seus quadros de atuação na rua.

Os projetos de troca de seringas trouxeram ao debate público questões de saúde pública, do uso de drogas, da criminalidade, da violência e do enfrentamento do narcotráfico.

As experiências acumuladas nesse campo contribuíram para institucionalização dos Programas de Redução de Danos na Saúde Pública.

Em 1997 surgiu a Associação Brasileira de Redutores de Danos (ABORDA), preocupada com o resgate da cidadania dos UD's e sua rede de interação social, incluindo a luta pelo respeito a eles e ao trabalho que desenvolvem os Redutores de Danos.

Conforme afirma Nardi e Rigoni (2005: p.273):

*“O trabalho do Redutor de Danos envolve contato direto com a comunidade, onde desempenha o papel de educador em saúde na prevenção às DSTs, HIV/Aids, hepatite e outras doenças relacionadas ao uso de drogas. O redutor opera num sentido de “busca ativa” dos usuários de drogas, mapeando suas redes sociais, locais de uso, práticas de risco, sempre amparado na formação de um vínculo com o usuário. Os sentidos atribuídos à soropositividade e ao uso de drogas são fatores centrais na configuração do trabalho do redutor. Sendo assim, compreendemos que os modos de trabalho e a produção da subjetividade destes trabalhadores são atravessados pelas formações discursivas que conformam os jogos de verdade acerca das drogas e de seus usuários, da aids e seus portadores, além, da nova configuração do mercado de trabalho derivada das transformações do capitalismo nos últimos trinta anos”.*

Neste sentido, fez-se necessária a regulamentação dos programas e em 1997 foi proposta a Lei de Redução de Danos, apresentada pelo Deputado Paulo Teixeira, do PT. Seguindo o exemplo, outras foram incrementadas, e hoje tramitam nos Poderes Executivo, Legislativo e Judiciário federal propostas de legislação mais atualizadas e que incluem as estratégias de RD e, mais que isso, reconhecem que a Redução de Danos deixou de ser apenas um conjunto de estratégias para se tornar um movimento social, conforme aponta Marcelo Araújo Campos (2005: p.107).

*Em que pese a utilização, no senso comum, da expressão “redução de danos” para qualquer situação em que exista busca de diminuição de prejuízos ou mesmo para fazer referência especificamente a (eventuais ou potenciais) prejuízos resultantes do uso de psicoativos, a Redução de Danos, como movimento social, superou o paradigma sanitaria, sendo agora entendida como a busca de maior bem-estar para todos, com ou sem drogas, inclusive daquelas tidas como ilegais.*

Segundo o autor, esse novo conceito é permeado pelos valores eleitos pelo movimento social de RD e seu norte é a dignidade e a qualidade de vida, não consideradas necessariamente incompatíveis com a condição de usuário de álcool ou outras drogas. O movimento social de RD trabalha pela construção da imagem dos UD's não como necessariamente merecedores de cuidados de saúde e questiona as atitudes que os rotulam como dignos de punição e execração.

No Paraná, foram realizadas várias iniciativas visando à implantação de projetos e programas de Redução de Danos. A primeira delas foi em 1998, com a realização de um Seminário Estadual de DST/HIV/Aids em parceria com a Coordenação Nacional de DST/Aids, dando ênfase ao crescimento da contaminação pelo compartilhamento de seringas. Deste seminário resultou a realização de uma pesquisa no município de Curitiba, culminando com a implantação do primeiro Projeto de Redução de Danos, a princípio desenvolvido pelo Centro Paranaense de Cidadania (CEPAC) e posteriormente pela Rede Sol.

Em 1999, a Secretaria de Estado da Saúde, através da Coordenação do Programa Estadual de DST/Aids inicia uma série de estratégias de sensibilização e articulação para a implantação de políticas públicas voltadas à prevenção das DST/HIV/Aids, com ênfase na questão do uso e dos usuários de drogas, como, por exemplo, a contratação de Recursos Humanos específicos para a Área de Redução de Danos, além do apoio técnico e financeiro para o Sistema Prisional.

A realização do LATS, promovido pela Secretaria de Estado da Saúde em parceria com a Rede Latino-americana de Redução de Danos, Rede Brasileira de Redução de Danos, envolvendo Secretarias do Governo Estadual da: Saúde, Educação e Segurança, Ongs, profissionais de saúde e gestores, constituiu-se na primeira estratégia de sensibilização. A partir da realização do LATS foram implantados os Projetos de Redução de Danos pela Secretaria Municipal de Saúde de Araucária, da Lapa e de Cascavel, o projeto de Redução de Danos em Foz do Iguaçu executada pelo Núcleo de Ação Solidária à Aids - NASA, o Projeto Maluco Beleza, executado pelo Grupo Reviver de Ponta Grossa, a implantação do projeto de Redução de Danos pela Alia em Londrina, e a implantação do Projeto executado pelo Grupo Voz pela Vida em Maringá.

Na Secretaria de Segurança Pública foi implantado o Projeto de Redução de Danos em três Unidades prisionais, a saber: Penitenciária Estadual de Londrina, Colônia Penal

Agrícola e Complexo Médico Penal. Cabe ressaltar que a experiência da PEL foi mais efetiva em virtude de sua particularidade, ou seja, na fundação da PEL, foi formada a Comissão de Prevenção e controle das DST/HIV/Aids e até 1998 esse grupo era composto por técnicos da área de Saúde e centrava o trabalho em intervenções individualizadas direcionadas aos presos doentes de aids. A partir daquele ano, o grupo passou a incluir na sua composição os dois maiores protagonistas do sistema prisional: os agentes penitenciários e os presos. Durante o período de implantação, foram realizados vários treinamentos para a equipe de funcionários dispostos a desenvolver estas ações. Em parceria com a Alia e contando com o apoio de toda a equipe foi dado o principal passo: a sensibilização e a capacitação dos presos. Foram realizadas as primeiras oficinas de sexualidade e drogas, nas quais foram recrutados os primeiros presos monitores de saúde que, após a primeira capacitação, foram orientados e supervisionados para trabalhar com os presos nas galerias onde habitavam; este procedimento é adotado até hoje. Neste projeto constavam como Redutores de Danos dois membros da Alia, e um deles foi de crucial relevância por ser um ex-interno da unidade, configurando-se desta forma na encarnação da possibilidade de reinserção social e de entendimento da cidadania para aqueles que já foram privados de sua liberdade. O processo gerou a produção de um material informativo chamado o *Catatau da Saúde*, lançado no II Seminário Latino-americano de Redução de Danos, realizado em Curitiba em 2002, conforme aponta Cíntia Helena dos Santos (2005, p.117 – 125).

A Oficina Macro-Sul para o enfrentamento da epidemia de DST/HIV/Aids, realizada pelo Ministério da Saúde, em Florianópolis, no ano de 2001, chamava a atenção para o crescimento da epidemia de Aids no sul do país e propunha a execução de um plano estratégico. A partir deste fato, a Coordenação do Programa Estadual de DST/Aids organizou um encontro entre os gestores municipais de saúde de regiões epidemiologicamente importantes e foram implantados Projetos de Redução de Danos nos municípios de Castro, Cornélio Procópio, Corbélia, Paranaguá, Matinhos, Campo Mourão e Colombo.

No ano de 2001 foi publicada no município de Foz do Iguaçu a primeira Lei Municipal de Redução de Danos no Estado do Paraná, de autoria do vereador Chico Brasileiro, do PT e, no ano de 2002, a criação da Lei municipal 8.694, de autoria da vereadora Márcia Carvalho, do PT, que regulamenta a execução dessas ações no município de Londrina.

Durante este período foram realizados vários treinamentos para os Coordenadores de projetos e a parceria entre a Coordenação Nacional de DST/Aids, a

Coordenação Estadual de DST/Aids e a Alia na execução do treinamento “Ativismo e Cidadania” para os Redutores de Danos.

A implantação de diversos projetos de Redução de Danos, inclusive no Sistema Prisional, resultou na constituição de instituições voltadas à execução dessas ações, na institucionalização do Programa de Redução de Danos no âmbito de diversas Secretarias Municipais de Saúde como Londrina, Foz do Iguaçu, Cascavel e Ponta Grossa, além de revelar dados extremamente importantes para a Saúde Pública, como, por exemplo, o perfil do uso de psicoativos nas Unidades de Saúde dos bairros onde são executadas as ações de Redução de Danos, contribuindo assim com a construção de políticas voltadas à saúde mental e também na política da Reforma Psiquiátrica em curso no país.

No ano de 2002, técnicos de diversas áreas ligadas à Redução de Danos e Agentes Redutores de Danos fundam a Rede Paranaense de Redução de Danos – REPARE, com o intuito de ampliar, fortalecer, estimular, organizar e divulgar a Redução de Danos; para tanto, seu primeiro projeto “Tecendo a Rede” se constituiu num levantamento do perfil das ações de Redução de Danos realizadas no Estado a fim de subsidiar a construção de Políticas.

Os relatórios parciais do projeto apontam a fragilidade da Política de Redução de Danos no Estado, caracterizadas pela descontinuidade das ações tanto no que se refere à Saúde quanto à Segurança Pública. De outro lado, a presença de uma tensão entre os Redutores de Danos e os “técnicos”, como são chamados os profissionais de saúde envolvidos nos projetos e programas, conforme ilustra a fala de um de nossos entrevistados.

*T. Tava naquela vontade toda, toda aquela discussão... vamos montar uma diretoria. Aí quando montaram aí eu ficava pensando só tinha técnicos, né? Aí eu me senti. Aí eu falei – quero fazer parte, Porque eu tava vendo que só tinha técnico lá, pelo menos eu faço parte e tem a parte do Redutor de Danos. Já tinha aquela ....coisa de assessoria, de técnico e Redutor, eu falei eu quero fazer parte. Então acho que foi aquela coragem naquela hora de falar que o Redutor tem que estar presente porque ele sabe, ele faz muito mais do que a prevenção, ele conhece a realidade do campo...ele é de lá.*

## 7 COMENTÁRIOS FINAIS: CAMINHOS POSSÍVEIS

Procuramos, neste trabalho, reunir elementos objetivos através de levantamento bibliográfico, análise de documentos, projetos e relatórios de progresso, participação em Encontros, acompanhamento de projetos nas Ongs/Aids e a realização de doze entrevistas envolvendo dirigentes e beneficiários dos projetos das Ongs/Aids selecionadas que nos possibilitasse responder à questão inicial, ou seja, a capacidade de estas entidades contribuírem na construção das políticas públicas.

Deste exercício pudemos compreender a constituição do movimento social da Aids na perspectiva da cidadania, tomando como ponto de partida a socialização/construção do conhecimento. A articulação dos conceitos de saúde no ativismo soropositivo, que inclui suas condições subjetivas e de vulnerabilidade enquanto fator determinante do processo saúde-doença-cuidado, contribuiu na explicitação das desigualdades sociais, construindo uma visão que conjuga as especificidades do indivíduo com as questões estruturais que interferem no processo saúde-doença-cuidado e, portanto, na importância de se ter em conta a universalidade de direitos.

As estratégias de empowerment e advocacy constituíram um elemento fundamental na apropriação da fala de sujeitos quebrando as regras da interdição do discurso competente, conforme aponta Marilena Chauí (1997, P.147).

O advento da Aids, além de quebrar paradigmas na saúde, constituiu um movimento que se contrapôs à hegemonia do saber médico no SUS, bem como, através de suas ações contribuiu na promoção da saúde e na integralidade da assistência.

Considerando que a transformação social se configura como processo e que o movimento social não é um todo harmônico, ou seja, que os conflitos estão presentes no movimento e dentro das Ongs, temos que estes são resultado da própria dinâmica do movimento, o que significa dizer que a explicitação do conflito e as rupturas/divergências internas não significam a estagnação do seu potencial de luta, mas antes de tudo constituem-se em novos desafios a serem vencidos, num processo do fazer humano. Este fazer configura-se como práxis e constrói a autonomia, entendida não como um estado concluído, mas, uma situação ativa que é capaz de instaurar uma nova relação entre o discurso do “Outro” e o discurso do próprio “sujeito”, como uma possibilidade permanente e atualizável de olhar, objetivar, colocar à

distância e finalmente transformar o discurso de “Outro” em discurso do “sujeito”, um sujeito que trabalha sobre si mesmo.

Como exercício da cidadania, o ativismo soropositivo se configura como difusor da cultura de direitos que se constitui a partir do surgimento de novos sujeitos coletivos (gays, usuários de drogas, portadores de HIV/Aids e mulheres), atuam na criação de novos espaços públicos e reivindicam o direito de participação da co-gestão das políticas públicas de saúde, de assistência social e de educação, numa concepção de Estado público para além do estatal.

Atuando a partir de estratégias diferentes, as três instituições analisadas (Alia, Grupo dignidade e REPARE) apresentam características similares no que diz respeito à democratização das relações com a sociedade e com o Estado.

Cada uma das instituições insere-se em contextos diferentes, conforme as especificidades dos grupos que representam. A ALIA tem apresentado como prioridade em suas ações a população de baixa renda, com ênfase nas mulheres e, em virtude disto, tem maior participação nas instâncias de construção das políticas de saúde e assistência social; O Grupo Dignidade tem priorizado suas ações a partir do foco no preconceito e na discriminação para com a população homossexual e lutado contra os diversos tipos de violência (moral e física), com maior participação na articulação das políticas de Educação e Justiça; a REPARE, em que pese o pouco tempo de atuação, está inserida nas áreas de saúde e segurança. Nesta perspectiva, podemos afirmar que as Ongs/Aids analisadas apresentam características do que Dagnino (2000: p.80) apontou como constituidoras de teias de movimentos sociais, apresentando uma capilaridade nas suas inserções nas academias, nos serviços, na comunidade, nos meios de comunicação e nos diferentes movimentos sociais. Além disso, a vinculação destas Ongs/Aids com as lutas sociais relacionadas ao seu público específico é demonstrativa do compromisso de sua militância; por outro lado, a preocupação com as abordagens de campo/rua (Redutores de Danos e Agentes Multiplicadores) é representativa do compromisso com uma ética e uma responsabilidade no exercício de seu trabalho.

Com relação aos financiamentos, pensamos que os convênios formalizados a partir do Ministério da Saúde forneceram a base material para que estes militantes das Ongs/Aids pudessem se dedicar exclusivamente à causa. Neste sentido, a reivindicação das Ongs/Aids tem

sido, além da perspectiva do reconhecimento de seu saber, na perspectiva de não se perder os investimentos nos Recursos Humanos como seu maior potencial na luta contra a Aids.

A parceria constituída entre o Programa Nacional de DST/Aids e as Ongs, embora financiada pelo Banco Mundial na perspectiva de ajustes, proporcionou o formato na organização do Programa que ampliou a participação das Ongs/Aids na definição das diretrizes das Políticas de enfrentamento da epidemia e nas bases de uma nova contratualidade entre Estado e sociedade civil.

Por fim, o que nos parece importante ressaltar é que estas instituições recusam o lugar de prestadoras de serviço na rede de assistência numa perspectiva de saúde enquanto produto a ser consumido e em substituição ao papel do Estado, no entanto, no bojo destas organizações, observa-se o reflexo da relação entre capital e trabalho que tem se instituído na sociedade geral e a diminuição da atuação do Estado, que tem transferido para o trabalhador os encargos sociais através da flexibilização de contratos.

Conforme aponta Telles e Paoli (2000: p.125):

*“ parece ser quase um contra-senso falar da promoção da cidadania e do alargamento do âmbito democrático da sociedade brasileira quando nos referimos ao mundo do trabalho organizado, especialmente na década de 1990, onde se tornaram alvo preferencial de uma política geral de destituição desses direitos”.*

Para as autoras, foi através da condição trabalhadora como condição cidadã que se tornou absolutamente visível o encolhimento da responsabilização social sobre a desigualdade no mundo do trabalho, através do impacto da globalização tecnológica, das trocas mercantis e da financeirização dos investimentos sobre as economias nacionais.

No Brasil, o ataque aos direitos sociais é também um ataque ao funcionamento e à existência de escolas públicas, hospitais públicos, equipamentos e lugares de lazer públicos – quando não aos trabalhadores deste setor, os funcionários públicos – espaços; coisas e pessoas são consideradas como usufruindo de privilégios passados que não se coadunam com a modernidade pretendida pelos governantes desde a década de 1990.



Neste sentido, a questão do trabalho deve ser aprofundada no âmbito das Ongs/Aids, pois a atuação destas instituições apresenta-se nos como grande potencial para a promoção da Saúde enquanto estratégia de construção de uma sociedade mais democrática.

## REFERÊNCIAS

ALTMAN, Dennis. *Poder e comunidade: respostas organizacionais e culturais à Aids*: Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1995.

ALVAREZ, Sonia E.; DAGNINO, Evelina; ESCOBAR, Arturo (Org.). *Cultura e política nos movimentos sociais latino-americanos: novas leituras*. Belo Horizonte: Ed. UFMG, 2000.

ARENDT, Hannah. *A condição humana*. Rio de Janeiro. Forense Universitária, 1993.

ARMANI, Domingos. *Aids e sustentabilidade: sobre as ações das Organizações da Sociedade Civil*. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

ASSOCIAÇÃO LONDRINENSE INTERDISCIPLINAR DE AIDS. *Projeto Ativismo e Cidadania: relatório de progresso*. Londrina, 2003.

AYRES, José Ricardo M *Vulnerabilidade e avaliação de ações preventivas: HIV/Aids e abuso de drogas entre adolescentes*. São Paulo: Casa de Edição, 1996.

BAIERLE, Sérgio Gregório. *Um novo princípio ético-político: prática social e sujeito nos movimentos populares urbanos em Porto Alegre nos anos 80*. 1992. Dissertação (Mestrado) – Universidade de Campinas, Campinas.

BASTOS, Cristiana: *Ciência, poder, ação: as respostas à SIDA*. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, 2002.

BASTOS, Francisco Inácio; KARAM, Maria Lúcia; MARTINS, Samir Moraes. *Drogas, dignidade e inclusão social*. Rio de Janeiro: Associação Brasileira de Redutores de Danos, 2003.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Programa Nacional do DST/Aids*. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br>>. Acesso em: 12 ago. 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas Públicas. *Relatório de gestão*. Brasília, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Terapia antiretrovirais e saúde pública: um balanço da experiência brasileira*. Brasília: Coordenação Nacional de DST e Aids. Ministério da Saúde, 1999.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Anais da VIII Conferência Nacional de Saúde. Relatório Final*. Brasília: Ministério da Saúde, 1986.

BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. *Ativismo e Liderança*. Brasília: Ministério da Saúde, 2000.

CABRAL, Adilson. Movimentos sociais, as Ongs e a militância que pensa, logo existe. *Cadernos do CEAS*, Salvador, n.133, 2005. Disponível em: <<  
<http://www.comunicacao.pro.br/artcon/movsocong.htm>>. Acesso em: 04 ago. 2005.

CÂMARA, Cristina. *Aids e sustentabilidade: sobre as ações das Organizações da Sociedade Civil*. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

\_\_\_\_\_. *Organizações da Sociedade Civil que atuam no campo da Aids: catálogo 2001-2002*. Brasília: Ministério da Saúde/Secretaria de Vigilância em Saúde, 2003.

\_\_\_\_\_. ONG/Aids: intervenções e novos laços de solidariedade social. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.14, supl. 2, p.129-139, 1998.

\_\_\_\_\_. Figuras Emblemáticas da responsabilidade: *Lugar primeiro*. Rio de Janeiro, n.5, 2000 p.2-43. Publicação do Programa de Pós-Graduação em sociologia e antropologia do IFCS/UF RJ.

CAMPOS, Marcelo Araújo. Drogas e uso de Drogas: ressignificando conceitos no paradigma da redução de danos. *In: Cultura e subjetividade em tempos de aids*. Alia. 2005. p.107-116.

CHAUÍ, Marilena. *Cultura e democracia*. São Paulo: Cortez, 1990.

\_\_\_\_\_. Ideologia neoliberal e universidade, *In: Os sentidos da democracia*. Rio de Janeiro: Ed.Vozes, 1999, p.27-51.

COHN, Amélia. Políticas de saúde. *Revista USP/Coordenadoria de Comunicação Social*, São Paulo, n.1, p. 8-15, mar./maio 1989.

DAGNINO, Evelina. Cultura, cidadania e democracia: a transformação dos discursos e práticas na esquerda latino-americana. In: ALVAREZ, Sonia; DAGNINO, Evelina; ESCOBAR, Arturo (Org.). *Cultura e política nos movimentos sociais Latino-Americanos*. Belo Horizonte: Ed. UFMG, 2000. p. 62-101.

DAGNINO, Evelina. Os movimentos sociais e a emergência de uma nova noção de cidadania. In: \_\_\_\_\_. *Os anos 90: política e sociedade no Brasil*. São Paulo: Brasiliense, 1994. p.103-115

DURHAM, Eunice. Cultura e ideologia. *Dados: Revista de Ciências Sociais*, Rio de Janeiro, v. 27, n. 1, p. 71-89, 1984.

ESPING-ANDERSEN, Gosta. “As três economias do Welfare State, *Lua Nova*, São Paulo, Cedec, n.24, set.1991. p.85-116.

GALVÃO, Jane. *Aids no Brasil: a agenda da construção de uma epidemia*. Rio de Janeiro. Relumé - Dumará, 2000.

GALVÃO, Jane. As respostas das Ongs/Aids frente à epidemia de HIV/Aids. In: PARKER, Richard G. *A construção da solidariedade: Aids, sexualidade e política no Brasil*. Rio de Janeiro. Relumé - Dumará, 1994.

HABERMAS, Jürgen. *Mudança estrutural da esfera pública*. Rio de Janeiro. Tempo brasileiro, 1984.

LANDIM, Leilah. “Experiência militante” Histórias das assim chamadas ONGs. In: *Ações em sociedade: militância, caridade, assistência*. Rio de Janeiro, Ed. NAU, 1998. p. 215-239.

LOTROWSKA, Michel. Panorama internacional contemporâneo do acesso a anti-retrovirais. In: PASSARELLI., Carlos André et al. *Aids e desenvolvimento: interfaces e políticas públicas*. Rio de Janeiro: ABIA, 2003. p.184-206.

MANN, Jonathan; TARANTOLA, Daniel. (Ed.). *A Aids no mundo*. Rio de Janeiro. Relumé – Dumará, 1993.

MATTOS, Ruben Araújo de; TERTO JUNIOR, Veriano; PARKER, Richard. *As estratégias do Banco Mundial e a resposta à Aids no Brasil*. Rio de Janeiro: ABIA, 2001.

MENESCAL, Andréa Koury. In: SIGNORINI, Hebe (Org.). *Organizações não governamentais: solução ou problema*. São Paulo: Estação Liberdade, 1996. p.21-37.

MOREIRA, Tiago dos Santos. *Políticas e subjetividades: itinerário do ativismo soropositivo*. 2005. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

NARDI, Henrique Caetano; RIGONI, Rafaela Quadros. Marginalidade ou cidadania? A rede discursiva que configura o trabalho dos redutores de Danos. *Psicologia em estudos*, Maringá, vol.10, n.2, maio/ago.2005 p.273-282.

OLIVEIRA, Francisco. Brasil: da pobreza da inflação a inflação da pobreza. *Cadernos da ABONG*, São Paulo, n.27, p.29-40, maio 2000.

OLIVEIRA, Francisco. O surgimento do antivalor. *Novos Estudos Cebrap*, São Paulo, n.22, p. 8-28, 1988.

OLIVEIRA, Francisco; PAOLI, Maria Célia (Org.). *Os sentidos da democracia: políticas do dissenso e hegemonia global*. Brasília: Vozes, 1999.

PAOLI, Maria Célia; TELLES, Vera da Silva. Direitos sociais: conflitos e negociações no Brasil contemporâneo. In: \_\_\_\_\_. *Cultura e política nos movimentos sociais*. Belo Horizonte: Humanitas, 2000. p.102-148.

PASSARELLI, Carlos André et al. (Org.). *AIDS e desenvolvimento: interfaces e políticas públicas*. Rio de Janeiro: ABIA, 2003.

ROCHA, Solange. Aids e desenvolvimento: compartilhando agendas. In: PASSARELLI, Carlos et al. (Org.). *Aids e desenvolvimento: interfaces e políticas públicas*. Rio de Janeiro: Abia, 2003. p.34-45.

SÁ, Domingos Bernardo. Conceito e reflexões jurídicas. In: SIGNORINI, Hebe (Org.). *Organizações não governamentais: solução ou problema*. São Paulo: Estação Liberdade, 1996.

SANTOS, Cíntia Helena dos. Da repetição à compreensão: contribuições da psicanálise. In: *Cultura e subjetividade em tempos de aids*. Alia. 2005. p.117-125.

SADER, Eder. *Quando novos personagens entram em cena*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1998.

SILVEIRA, Ricardo de Jesus. *As associações de moradores e a construção do espaço público: um exercício de cidadania*. 1997. Tese (Doutorado em Sociologia) - Universidade de São Paulo, São Paulo.

SIQUEIRA, Domiciano J.R. Convivência numa sociedade com drogas: autonomia x dependência. *In: Cultura e subjetividade em tempos de aids*. Alia. 2005. p.101-107.

SOUZA, Herbert. *Ong e desenvolvimento social na década de 90*. Cadernos CBIA, Ano I, nº1 (Entre o Público e o Privado). Rio de Janeiro, novembro/1991.

TEIXEIRA, Carmen Fontes. A mudança do modelo de atenção à saúde no SUS: desatando nós, criando laços. *Revista do Centro Brasileiro de Estudos em Saúde*, Rio de Janeiro, v.27, n.65, p. 257-277, set./dez. 2003.

TEIXEIRA, Francisco José Soares. O Capital e suas formas de produção de mercadorias: rumo ao fim da economia política. *Crítica Marxista*, Campinas, n.10, p.67-93, 2000.

TELLES, Vera da Silva. Espaço público e espaço privado na constituição do social. *Tempo Social*, São Paulo, v.2, n.1, p.23-48, 1990.

VIANA, Ana Luiza d' Ávila. *Modelos de proteção social e a regulação dos mercados de saúde*. Disponível em: <[www.ans.gov.br/portal/upload/forum-saude/forum-bibliografia/modelosinstitucional/3.pdf](http://www.ans.gov.br/portal/upload/forum-saude/forum-bibliografia/modelosinstitucional/3.pdf)>. Acesso em: 29 nov. 2005.

WORD BANK. *Acordo de empréstimo entre a República Federativa do Brasil e o Banco Internacional para a Reconstrução e Desenvolvimento: projeto de controle da Aids e das doenças sexualmente transmissíveis*. Brasília, 1993. (Projeto 3659 BR)