



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL
CURSO DE SERVIÇO SOCIAL**

ELIZÂNGELA SAMARA DA SILVA

AIDS E POLÍTICAS PÚBLICAS:

**UMA ANÁLISE DA CONTRIBUIÇÃO DA REDE NACIONAL DE PESSOAS
VIVENDO E CONVIVENDO COM HIV/AIDS – NÚCLEO CAMPINA GRANDE - PB**

Orientadora: Prof^ª. MS. Maria do Socorro Pontes de Souza

(MONOGRAFIA)

CAMPINA GRANDE – PB

2012

ELIZÂNGELA SAMARA DA SILVA

AIDS E POLÍTICAS PÚBLICAS:

**UMA ANÁLISE DA CONTRIBUIÇÃO DA REDE NACIONAL DE PESSOAS
VIVENDO E CONVIVENDO COM HIV/AIDS – NÚCLEO CAMPINA GRANDE - PB**

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), apresentado ao Departamento de Serviço Social da Universidade Estadual da Paraíba (UEPB) em cumprimento às exigências para a obtenção do título de Bacharela em Serviço Social.

Orientadora: Prof^ª. MS. Maria do Socorro Pontes de Souza

CAMPINA GRANDE – PB

2012

Ficha Catalográfica elaborada pela Biblioteca Setorial Luiza Erundina – Serviço Social – UEPB

S586a Silva, Elizângela Samara da.
Aids e políticas públicas [manuscrito] : uma análise da contribuição da Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/aids - Núcleo Campina Grande - PB / Elizângela Samara da Silva – 2012.
112 f. : il. color.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Serviço Social) – Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Sociais Aplicadas, 2012.

“Orientação: Profa. Ma. Maria do Socorro Pontes de Souza, Departamento de Serviço Social”.

1. Aids. 2. ONGs. 3. Neoliberalismo. I. Título.

21. ed. CDD 616.979 2

ELIZÂNGELA SAMARA DA SILVA

AIDS E POLÍTICAS PÚBLICAS: UMA ANÁLISE DA CONTRIBUIÇÃO DA REDE NACIONAL DE PESSOAS VIVENDO E CONVIVENDO COM HIV/AIDS – NÚCLEO CAMPINA GRANDE - PB

Aprovada em: 12/07/2012

Nota: 10,0

Banca Examinadora

Maria do Socorro Pontes de Souza

Maria do Socorro Pontes de Souza (Orientadora)

Mestre em Serviço Social

Departamento de Serviço Social

Maria do Socorro Farias de Lima

Maria do Socorro Farias de Lima (Examinadora)

Especialista em Políticas Sociais

Assistente Social da RNP+CG – Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/aids – Núcleo Campina Grande - PB

Célia de Castro

Célia de Castro (Examinadora)

Profª. Ms. em Sociologia

Departamento de Serviço Social

CAMPINA GRANDE – PB

2012

Dedico esse trabalho primeiramente a Deus, pois o seu infinito amor e bondade me permitiram chegar onde hoje estou e que, tenho certeza, me levará a lugares mais altos. A Ele toda honra e Glória.

A minha mãe Rosângela Maria, a amiga, companheira, filha, que é tão importante para minha vida. Sua vitalidade e juventude me inspiram a não desistir dessa jornada. Mulher guerreira e exemplo para mim.

A meu pai, Manuel da Silva, familiares e a todos os amigos e amigas, em especial Viviane e Alliny. Pessoas estas que tem grande contribuição na jornada da minha vida.

AGRADECIMENTOS

Um sonho se torna realidade, a formação acadêmica. O que não quer dizer que parei por aqui, muitos outros ainda tenho para realizar! As dificuldades que passei e os felizes momentos vividos apresentam-se, para mim, como um laboratório de sabedoria, na busca pela fórmula de uma vida melhor.

Faltam-me palavras que possam expressar a minha gratidão a **Deus**, a quem devo glória e louvor, pelas grandes coisas que Ele tem realizado em minha vida. Porque se cheguei até aqui é porque o Senhor tem me carregado em Seus braços.

Agradeço a minha mãe, **Rosângela Maria da Silva**, exemplo que inspira minha vida. Uma mulher sábia, virtuosa, forte, guerreira e, sobretudo, temente a Deus.

... Ao meu pai, **Manuel da Silva**, pelos seus esforços para manter o sustento dos meus estudos, mesmo em meio a circunstâncias que não eram favoráveis financeiramente.

... Ao meu tio, **Erickson**, que investiu no início da minha vida escolar e me proporcionou dar os primeiros passos desta minha jornada; A minha avó **Inês**, que muito me ajudou nas viagens aos congressos da universidade;

Meu agradecimento se estende, ainda, a meus irmãos **Galber** e **Eder**, às cunhadas **Vandeleide** e **Wilma** e aos sobrinhos **Willian**, **Davy**, **Victor** e **Vinicius**, que completam a nossa família;

... A minha tia, **Simone**; às primas **Tarsilla**, **Thayse** e **Renally**, juntamente com **André**, seu esposo, que tanto me auxiliaram, que investiram um pouco do seu tempo, muitas vezes tão corrido, para me ajudar no início da vida acadêmica.

Agradeço aos meus Pastores **José Carlos** e **Lêda** e família, bem como a minha liderança aqui representada por **Alberto** e **Albanira**, que com tanto amor, colocam em oração minha vida diante do altar de Deus e intercedem por mim.

... A **Maria do Socorro Pontes**, que além de Orientadora é amiga, companheira, compreensiva... mulher tão delicada e ao mesmo tempo tão forte, que me passou tanta segurança em momentos difíceis. Pessoa especial que merece todo o meu respeito e admiração.

... A mestre **Sandra Amélia Sampaio Silveira**, orientadora com quem muito aprendi; além da Assistente Social, e minha supervisora de estágio, **Maria do Socorro Farias**, com

quem tive o privilégio de aprender o cotidiano profissional do Serviço Social, bem como aos que compõem o **corpo profissional e usuários** da **RNP+CG**.

... Aos colegas de campo de estágio, **Anna Marly, Marton, Adália e Veralucia** com quem dividi experiências profissionais e pessoais que guardo com carinho nas lembranças, das situações de aprendizagem e dos momentos cômicos.

... A **Coordenação e Chefia do Curso de Serviço Social da Universidade Estadual da Paraíba**, aos docentes que tanto nos ensinaram e aos **Colegas da Turma 2008.2**, dos quais nunca esquecerei.

... Agradeço aos **meus Familiares** que indiretamente contribuíram para a minha chegada a este objetivo.

... As minhas queridas amigas **Viviane e Alliny** que demonstraram amizade verdadeira que nem a distância poderá apagar do meu coração e da minha mente os momentos de sorrisos eram espontâneos e aqueles em que foi impossível segurar as lágrimas. O apoio de vocês me foi e sempre será extremamente valioso.

... A **Nina** que tantas vezes me fez companhia na frente do computador enquanto realizava minhas muitas atividades.

Meu agradecimento mais que especial é a minha avó **Maria Vieira** (*In Memoriam*), Minha Guria Velha, que nos deixou pouco tempo depois da saída do resultado da minha aprovação para o curso. Pessoa que Deus levou para a eternidade e que guardo com grande carinho as lembranças de muitos momentos que passamos juntas.

Nas entrelinhas destas palavras, encontram-se inúmeras outras pessoas que muito colaboraram para esta grande vitória na minha vida, e Deus sabe o quanto lhes sou grata. Mas, infelizmente, o espaço da folha é pequeno demais para comportar a todos. Entretanto, o meu coração é muito maior que este papel e nele guardo cada uma delas.

Meu sincero obrigada,

Samara Silva

“Que proveito tem o trabalhador naquilo em que trabalha? Tenho visto o trabalho que Deus deu aos filhos dos homens, para com ele os exercitar. Tudo fez formoso em seu tempo; também pôs o mundo no coração do homem, sem que este possa descobrir a obra que Deus fez desde o princípio até ao fim. Já tenho entendido que não há coisa melhor para eles do que alegrar-se e fazer bem na sua vida; E também que todo o homem coma e beba, e goze do bem de todo o seu trabalho; isto é um dom de Deus”.

(Eclesiastes 3:9-13)

RESUMO

O trabalho ora apresentado é resultado da pesquisa realizada junto a Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/aids – Núcleo de Campina Grande (RNP+GC) na Paraíba, no período de Março de 2011 a Julho de 2012. Tal pesquisa teve como objetivos analisar as contribuições da RNP+CG junto aos seus usuários; avaliar a importância das ONGs/aids na construção de respostas para este segmento social; levantar o perfil socioeconômico dos usuários da RNP+CG; identificar os mecanismos de contribuição da RNP+CG para a garantia dos direitos das pessoas vivendo com HIV/aids; contribuir teórico e praticamente para o aprofundamento dos estudos existentes em torno da referida temática. Os procedimentos metodológicos aplicados a este estudo permitiram que as informações fossem apropriadas a partir da realização de pesquisa de campo de natureza explicativa e exploratória. Os dados foram coletados através da realização de entrevistas semiestruturadas e observação participante junto aos usuários da RNP+CG, submetidos à análise de conteúdo, a partir do método crítico-dialético e abordagem quantiqualitativa. A análise dos dados desvelou, a partir das falas dos usuários e da observação sistemática das ações realizadas pela instituição, além da pesquisa documental e bibliográfica, que a RNP+CG atua através da execução de projetos financiados pelo Estado, mas mantendo características de ativismo e militância e exigindo do poder público tanto a efetivação dos direitos sociais das pessoas vivendo com HIV/aids já existentes na legislação jurídico-formal, como também buscando respostas para as demandas que emergem na realidade cotidiana de tais indivíduos, contribuindo assim para o enfrentamento da epidemia do HIV/aids.

Palavras-Chave: Aids. ONGs. Neoliberalismo.

ABSTRACT

The work presented is the result of research conducted with the *Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/aids – Núcleo de Campina Grande (RNP+GC)* (the National Network of People Living and Coexisting with HIV/AIDS - Campina Grande's unit) in Paraíba state, from March 2011 to July 2012. This research aimed to analyze the contributions of RNP+CG to its users, evaluate the importance of NGOs/AIDS in the construction of solutions to this social segment; raise the socioeconomic profile of the users of RNP+CG; identify the mechanisms of contribution of RNP+CG to guarantee the rights of people living with HIV/AIDS; contribute both theoretically and practically to the deepening of existing studies around that theme. The methodological procedures used in this study allowed the information to be collected by conducting field research of exploratory and explanatory nature. Data were collected through semi-structured interviews and participant observation with users of the RNP+CG, subjected to content analysis, by using the dialectical-critical method and quanti-qualitative approach. The data analysis revealed that, based on the speech of users, the systematic observation of actions taken by the institution and the documental and literature research, the RNP+CG operates through the implementation of projects financed by the state, but maintains characteristics of activism and militancy, requiring both the fulfillment of social rights of people living with HIV/AIDS in the existing formal legislation by public authorities, as well as seeking answers to the demands that emerge in the everyday reality of such individuals, thereby contributing to the fight against the HIV epidemic.

Key-words: Aids. NGOs. Neoliberalism.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 –	Programas de Terapia Antirretroviral a partir do ano de implantação em países de média e baixa renda.....	23
Tabela 1 –	Combinações resultantes da conjunção entre o público e o privado.....	52
Quadro 1–	Principais contribuições das ONGs/aids.....	62
Gráfico 1 –	Faixa Etária dos usuários entrevistados.....	76
Gráfico 2 –	Distribuição dos usuários entrevistados por Sexo.....	76
Gráfico 3 –	Distribuição dos usuários entrevistados por Local de Origem.....	77
Gráfico 4 –	Distribuição dos usuários entrevistados por Escolaridade.....	78
Gráfico 5 –	Estado Civil dos usuários entrevistados.....	79
Gráfico 6 –	Usuários entrevistados que Trabalham Atualmente.....	80
Gráfico 7 –	Usuários entrevistados que Recebem Benefícios.....	81
Gráfico 8 –	Renda Familiar dos usuários entrevistados.....	82
Gráfico 9 –	Há quantos anos você é atendido pela RNP+CG?.....	87
Gráfico 10 –	Já tiveram acesso negado aos serviços de saúde?.....	90

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABIA – Associação Brasileira Interdisciplinar de aids

AIDS – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

ARV – Antirretrovirais

BM – Banco Mundial

BPC – Benefício de Prestação Continuada

CTA – Centro Testagem e Aconselhamento

DST- Doenças Sexualmente Transmissíveis

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

ENA – Esperança No Amanhã

GAPA – Grupo de Apoio a aids

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

HUAC – Hospital Universitário Alcides Carneiro

INSS – Instituto Nacional de Seguridade Social

MS – Ministério da Saúde

OMS – Organização Mundial da Saúde

ONG – Organização Não Governamental

ONU – Organização das Nações Unidas

OPS – Organização Panamericana de Saúde

OSCIP – Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público

PAN – Plano de Ações e Metas

PELA VIDDA – Grupo Pela Valorização, Integração e Dignidade dos Doentes de aids

RNP+ – Rede Nacional de Pessoas HIV+

RNP+CG – Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/aids – Núcleo
Campina Grande – PB

SAE – Serviço de Atendimento Especializado

SES – Secretária de Estado da Saúde

SPE – Saúde e Prevenção na Escola

STTP – Serviço de Trânsito e Transporte Público

SUS – Sistema Único de Saúde

UNAIDS – Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids

UNESCO – Organização para Educação, a Ciência e a Cultura das Nações Unidas

UNICEF – Fundo das Nações Unidas para a Infância

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	14
CAPÍTULO I - (DES)CAMINHOS DA EPIDEMIA DO HIV/AIDS NO BRASIL.....	18
1.1 – HIV/aids no Brasil: problematizando o desenvolvimento da epidemia.....	18
1.2 – A política pública de enfrentamento do HIV/aids no Brasil.....	29
1.2.1 – O enfrentamento ao HIV/aids no Brasil a partir das ações governamentais.....	31
CAPÍTULO II - O “TERCEIRO SETOR” E A GESTÃO DAS POLÍTICAS SOCIAIS PÚBLICAS: análise da atuação das ONGs/aids.....	47
2.1 – “Terceiro Setor”: (contra)reforma do Estado e a atuação das ONGs no campo das políticas públicas.....	47
2.2 – ONGs/aids no Brasil: uma luta contra a (in)visibilidade do viver com aids.....	60
CAPÍTULO - III PESQUISA DE CAMPO.....	70
3.1 – Caracterizando a Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/aids – Núcleo de Campina Grande – PB.....	70
3.2 – Aspectos Metodológicos da Pesquisa e Apresentação e Discussão dos Dados.....	74
3.2.1 – Perfil dos Sujeitos Entrevistados.....	75
3.2.2 – Falas dos Entrevistados.....	83
APROXIMAÇÕES CONCLUSIVAS.....	95
REFERÊNCIAS.....	98
APÊNDICES.....	106
ANEXOS.....	109

INTRODUÇÃO

INTRODUÇÃO

A descoberta da HIV/aids no Brasil se dá no início da década de 1980, permeada por dúvidas, por se constituir uma doença nova e estigmatizada (GALVÃO, 2000). Apesar dos avanços científicos acerca da doença, a aids ainda vem se apresentando como um dos maiores desafios no âmbito da saúde pública.

Em território nacional a epidemia de aids encontra-se assim registrada 59,3% dos casos na região sudeste, que permanece concentrando o maior percentual de registro, a região Sul registra 19,2%; o Nordeste aparece como o terceiro estado com maior número de casos com 11,9%; o Centro-Oeste apresenta 5,7% dos casos e o Norte, 3,9% (BRASIL, 2010a).

Atualmente a epidemia de HIV/aids no Brasil ultrapassa o campo biológico e destaca-se por afetar indivíduos que se encontram vulnerabilizados nos diversos aspectos sociais, econômicos e culturais. Além disso, o perfil da epidemia também tem se modificado dentro dessa perspectiva, pois apresenta características como a Feminização, a Juvenilização, a Pauperização e a Interiorização, passando a se expandir entre os heterossexuais, ou seja, tem se diferenciado do seu perfil inicial, que era identificado prioritariamente entre os homossexuais do sexo masculino (BRAVO et al, 2006).

Desde o surgimento dos primeiros casos de HIV/aids no país, no contexto da década de 1980, as Organizações Não Governamentais (ONGs) brasileiras, voltadas ao enfrentamento da epidemia, as chamadas ONGs/aids, contribuíram significativamente para a construção de políticas sociais públicas, além das lutas em favor da garantia da cidadania das pessoas vivendo com HIV/aids do país. Neste sentido, as ONGs/aids se destacaram por seu caráter interventivo e reivindicatório junto ao Estado, com a finalidade tanto de responder àqueles que já se encontrava infectados pelo vírus, ou seja, para que a epidemia fosse tratada como uma questão de saúde pública; bem como, uma atuação voltada à prevenção, com o intuito de conter o avanço acelerado da epidemia em âmbito nacional (GALVÃO, 2000).

Particularmente no âmbito da Paraíba, em fins da década de 1990 é fundada a Organização Não Governamental Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/aids – Núcleo Campina Grande (RNP+CG), a partir da necessidade de proporcionar respostas às demandas das pessoas vivendo e seus cuidadores. De acordo com dados obtidos junto aos cadastros da RNP+CG, constatamos que esta atende atualmente aproximadamente

500 usuários entre zero a oitenta anos, provenientes de todo o Estado da Paraíba e, até mesmo, de Estados circunvizinhos.

Entretanto, apesar da importância que a atuação das ONGs/aids assumem no enfrentamento da epidemia é preciso destacar que tais espaços, dentro do contexto neoliberal, que defende a redução do Estado e precarização dos gastos sociais, incentivando medidas que transferem suas atribuições para a sociedade civil podem assumir uma forma de refilantropização em face as manifestações concretas da questão social (MONTAÑO, 2010). Visto que sob a ótica da universalização dos direitos sociais, proposta pela Constituição Federal de 1988, trata-se de um retrocesso, considerando que as políticas sociais devem ser responsabilidade do Estado.

Nesta perspectiva é que a pesquisa ora apresentada teve como objetivo analisar as contribuições da RNP+CG junto às pessoas vivendo e convivendo com aids; avaliar a importância das ONGs/aids na construção de respostas para este segmento social; levantar o perfil socioeconômico dos usuários da RNP+CG; identificar os mecanismos de contribuição da RNP+CG para a garantia dos direitos das pessoas vivendo com HIV/aids; contribuir teórico e praticamente para o aprofundamento dos estudos existentes em torno da referida temática.

A aproximação com a temática ora abordada, surgiu através da nossa inserção em campo de estágio supervisionado junto a RNP+CG, de agosto de 2010 a junho de 2012. A presente pesquisa partiu de uma análise quantiqualitativa, de natureza explicativa e exploratória, em que os dados foram coletados a partir da realização de entrevistas semiestruturadas e observação participante junto aos usuários da RNP+CG, e analisadas a partir de uma enfoque crítico-dialético, através da análise de conteúdo que contempla aspectos importantes destacados pelos usuários entrevistados.

Desde o surgimento dos primeiros casos de HIV/aids no país, no que se refere ao seu enfrentamento, a atuação por parte do Estado foi acompanhada, durante muito tempo, por ações desenvolvidas por iniciativas não governamentais, tendo em vista o impacto provocado pela rápida evolução da doença. A sociedade civil, no contexto brasileiro, assume características peculiares a partir das ações não governamentais. Assim, as Organizações Não Governamentais (ONGs) vêm desempenhando historicamente um papel relevante junto às pessoas vivendo com HIV/aids.

Nosso trabalho encontra-se estruturada em três capítulos, em que o primeiro trata dos (des)caminhos da epidemia do HIV/aids no Brasil, buscando destacar como foram construídas as respostas governamentais para a epidemia, bem como, suas características atuais, em âmbito mundial, nacional e local.

O segundo capítulo trata da atuação do chamado “Terceiro Setor” e das Organizações Não Governamentais na gestão das políticas públicas no âmbito do contexto neoliberal, além de trazer algumas reflexões sobre a atuação especificamente das ONGs/aids no enfrentamento da epidemia.

O terceiro capítulo trata da pesquisa de campo, em que caracterizamos o espaço institucional da RNP+CG, apresentamos o perfil dos usuários da instituição que foram entrevistados, além de contemplar a análise das falas dos usuários como forma de responder aos objetivos da pesquisa.

CAPÍTULO I
(Des)Caminhos da
Epidemia do HIV/aids
no Brasil

CAPÍTULO I - (DES)CAMINHOS DA EPIDEMIA DO HIV/AIDS NO BRASIL

A formação da epidemia do HIV/aids no contexto nacional está intrinsecamente ligada as características internacionais de expansão do vírus no mundo. Contudo, mesmo apresentando as características de infecção identificadas em outros países atingidos, o Brasil destaca-se entre estes como sendo referência nos padrões de enfrentamento da epidemia em âmbito nacional (BRAVO et al, 2006; BARRETO, 2011). Cabe destacar que a aids não tem implicações apenas à saúde do corpo, mas, também, tem implicações sociais, políticas e econômicas.

Será possível observar que, mesmo diante da eminente negação inicial e do claro descaso com relação à epidemia (PARKER, 2003; TEIXEIRA, 1997) o Brasil foi um dos primeiros países do mundo que, por exemplo, implementou um tratamento antirretroviral de acesso universal no mundo, evitando morte e melhorando significativamente a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids.

1.1 HIV/aids no Brasil: problematizando a construção de uma epidemia

A aids constitui-se como uma doença nova, que de acordo com os parâmetros de grandes organismos mundiais, tais como a Organização Mundial da Saúde (OMS) e Organização das Nações Unidas (ONU), completou três décadas no ano de 2008 (CAIADO et al, 2009).

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids) caracteriza-se como um conjunto de sintomas que se apresentam quando um organismo humano é infectado pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV); este vírus destrói as células responsáveis pela defesa do corpo humano. Neste sentido, o vírus do HIV caracteriza-se por

uma grave disfunção do sistema imunológico, à medida que vão sendo destruídos os linfócitos T CD4+, uma das principais células alvo do vírus. A contagem de linfócitos T CD4+ é um importante marcador dessa imunodeficiência” (BRASIL, 2010c, p.77).

Sua transmissão pode ocorrer via relação sexual, através da liberação de esperma ou secreção vaginal, pelo leite materno ou pelo sangue; destacam-se algumas características de fatores de risco que podem levar alguns indivíduos a estar mais vulneráveis ao contágio por HIV/aids, tais como relações sexuais desprotegidas, utilização de sangue e hemoderivados sem a devida testagem, reutilização e/ou compartilhamento de seringas e agulhas, gestação de mulheres com sorologia positiva para HIV que não sejam devidamente acompanhadas no pré-natal. A soropositividade de um indivíduo para HIV/aids somente será confirmada “por meio da realização de um teste de triagem para detecção de anti-HIV-1 e anti-HIV-2 (...). Em caso de resultado positivo, uma nova amostra deverá ser coletada para confirmar a positividade da primeira amostra” (BRASIL, 2010c, p. 81).

A infecção pelo vírus do HIV/aids se manifesta a partir do desenvolvimento das chamadas doenças oportunistas, pois

uma vez agravada a imunodepressão, o portador da infecção pelo HIV apresenta infecções oportunistas (IO). As doenças oportunistas associadas a aids são várias, podendo ser causadas por vírus, bactérias, protozoários, fungos (...) (BRASIL, 2010c, 80).

Quanto ao tratamento para o HIV/aids, que atualmente é feito gratuitamente no Brasil, pelo Sistema Único de Saúde (SUS), através da medicação antirretroviral, tem como objetivo propiciar a pessoa vivendo com HIV/aids uma maior sobrevivência e, além disso, melhorar a qualidade de vida destes (BRASIL, 2010c).

A infecção por HIV/aids foi identificada inicialmente nos fins dos anos de 1970 nos Estados Unidos, nas cidades de Nova York e São Francisco, e no Brasil foram registrados os primeiros casos no início da década de 1980 (GALVÃO, 2000), ou seja, em âmbito internacional a epidemia já começava a se expandir e assumir características de pandemia. Castilho e Chequer (1997), afirmam que no Brasil a aids foi identificada pela primeira vez no ano de 1982, em sete pacientes; por isso, no entendimento destes autores, compreende-se que

[...] a introdução do vírus no país deve ter ocorrido no final da década de 1970 e sua difusão, num primeiro momento, entre as principais áreas metropolitanas do centro-sul, seguida de um processo de disseminação para

as diversas regiões do país na primeira metade da década de 1980 (CASTILHO; CHEQUER, 1997, p. 17).

Conforme os referidos autores de acordo com dados do antigo Programa Global de aids (OMS), o Brasil teve seu nome na lista dos quatro países do mundo com maior número de casos registrados de aids; contudo, ao relacionar o número de casos por habitante, o país esteve situado entre a 40^o e 50^o posição.

No ano de 1984, o vírus do HIV/aids foi isolado pela primeira vez, pela “equipe de Luc Montagner, do instituto Pasteur, na França” (CAIADO et al, 2009, p. 06), sendo conhecida como a Doença dos 5H (Homossexuais, Hemofílicos¹, Haitianos, Heroinômanos², *Hookers*³). Carvalheiro (1998, p. 20) afirma que “esta peculiaridade aguçou o apetite dos preconceitos e o novo quadro ganhou a designação de 'peste gay' na imprensa leiga”. Novas análises investigativas mais profundas passaram a ser desenvolvidas acerca de como se configurava esta “estranha” doença (BRAVO et al, 2006). Neste sentido,

as buscas terminaram por ampliar o espectro da história natural do vírus HIV. Outros mecanismos de transmissão foram descobertos, incriminando sangue e hemoderivados. Grupos tão diversos, como hemofílicos e usuários de drogas ilícitas por via endovenosa foram incluídos na história natural; e também pequenas vítimas de transmissão congênita ou de infecção no canal do parto ou, ainda, do tão valorizado aleitamento materno (CARVALHEIRO, 1998, p. 21).

A epidemia do HIV/aids ganhou destaque nas discussões da saúde em todo o mundo pela rapidez com que o vírus se espalhou para diferentes partes do mundo. Diversos organismos internacionais, tais como OMS, ONU e o Banco Mundial (BM), desenvolvem e incentivam ações voltadas para prevenção, controle e tratamento da aids em várias partes do mundo, tal atuação dar-se através de financiamento de programas e projetos, tanto vinculados ao Estado quanto a sociedade civil, através de Organização Não Governamentais (ONGs).

¹Doença hereditária que altera o processo de coagulação e incapacita o organismo de controlar sangramentos, proveniente de deficiência genética. Disponível em: <http://www.ahrj.org.br/a-associacao/o-que-e-hemofilia/>.

²Dependente de heroína injetável.

³ Termo em inglês que significa Profissionais do sexo.

Responsável por prover liderança em questões globais referentes à saúde pública, a OMS tem como objetivo principal, determinado no primeiro capítulo de sua constituição, a obtenção, por parte de todos povos do mundo, do maior nível de saúde possível. É em tal contexto que evidenciou-se, por meio do sexto objetivo de desenvolvimento do milênio, um incremento do papel de liderança da OMS como gestora do combate à epidemia de HIV/aids (CAIADO et al, 2009, p. 02).

Um dos motivos que permitiu a acelerada disseminação do vírus do HIV/aids em incontáveis países foi a atenção tardia por parte das ações saúde pública destes países e de organismos como a OMS, que deu-se pela negação do fato de que uma nova epidemia mundial se formava. O referido autor (ibidem, p. 03) afirma que “a resposta da OMS a aids foi lenta”. Ainda segundo o autor, a epidemia de HIV/aids passa a receber um tratamento mais efetivo por parte da OMS, pois

[...] seu envolvimento com o sexto Objetivo de Desenvolvimento do Milênio, a criação do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids (UNAIDS⁴), a atenção dada aos diversos aspectos da doença, desde a saúde das mães soropositivas até os órfãos portadores dos vírus, a preocupação em organizar e coletar dados estatísticos e avaliar e monitorar tendências e a arrecadação de recursos financeiros, que em 2007 chegaram a 10 bilhões (CAIADO et al, 2009, p. 03).

O UNAIDS foi criado quinze anos após o início das notificações de contágio pelo vírus do HIV/aids, quando cerca de vinte milhões de pessoas viviam com a doença e mais de quatro milhões já haviam morrido vitimadas pela epidemia. Dentre os objetivos principais do UNAIDS destacam-se a promoção de uma mobilização social e política para a construção de respostas, além do reforço e da capacidade dos governos de países afetados pela epidemia, para o desenvolvimento de estratégias de combate ao HIV/aids que sejam efetivas.

O objetivo a curto prazo do UNAIDS é claro: apoiar países a uma universalização cada vez maior do acesso ao tratamento e à programas de prevenção ao HIV. [...] O UNAIDS continuará orquestrando o sistema das

⁴ A UNAIDS é o único programa da ONU copatrocinado por outras agências, o que a dota de especial importância no âmbito da Organização. Atualmente, são 10 as Agências copatrocinadoras do UNAIDS: ACNUR (Alto Comissariado das Nações Unidas para Refugiados), UNICEF (Fundo das Nações Unidas para a Infância), PMA (Programa Mundial de Alimentação), PNUD (Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento), UNFPA (Fundo de População das Nações Unidas), OIT (Organização Internacional do Trabalho), UNODC (Escritório das Nações Unidas contra Drogas e Crime), OMS, (Organização Mundial de Saúde), UNESCO (Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura) e Banco Mundial;

Nações Unidas de maneira a assistir países nessa resposta (CAIADO et al, 2009, p. 05).

Documento divulgado pela OMS, em 2005, através do UNAIDS, buscou descrever como está a situação da epidemia de aids no mundo e afirmou que as taxas de incidência do HIV estão reduzindo, entretanto o número de pessoas vivendo com HIV/aids ainda é elevado (UNAIDS, 2005). Os esforços que tem como metas ações de prevenção já tem gerado resultados. Contudo, as taxas de infecção por HIV/aids ainda são elevadas entre jovens de 15 a 24 anos (UNAIDS, 2010). O documento aponta que

apesar das reduções na taxa de infecção em certos países, o número total de pessoas vivendo com HIV continuou a crescer em todas as regiões do mundo, exceto o Caribe. Houve mais cinco milhões de novas infecções em 2005. O número de pessoas vivendo com HIV no planeta atingiu seu maior nível, com cerca de 40,3 milhões de pessoas – eram aproximadamente 37,5 milhões em 2003. Mais de três milhões de pessoas morreram de doenças relacionadas à aids em 2005; dessas, mais de 500 mil eram crianças (UNAIDS, 2005, p. 01).

A África, em termos globais, permanece como a região mais afetada, chegando a registrar 64% (ultrapassando os três milhões de pessoas) de novos casos de infecção pelo HIV/aids; além disso, os registros apontam que na “Europa do Leste e na Ásia Central (25% de aumento sobre 1,6 milhão) e Leste da Ásia” (UNAIDS, 2005, p. 01). Tais dados demonstram a necessidade de medidas mais efetivas de enfrentamento a esta epidemia.

No tocante ao tratamento antirretroviral, o documento afirma que cerca de 250 mil a 300 mil mortes tenham sido evitadas através dos avanços alcançados nos últimos anos e que em países de renda média ou baixa, cerca de um milhão de pessoas tenham uma tempo de sobrevivência maior, mas que este resultado somente foi possível através da integração entre a prevenção e o tratamento do HIV/aids, e “ênfatiza que uma resposta abrangente e inclusiva ao HIV e à aids exige a aceleração simultânea de esforços de tratamento e prevenção com o objetivo final de acesso universal a prevenção, tratamento e assistência” (UNAIDS, 2005, p. 02).

O Boletim Epidemiológico Mundial publicado, em 2010, pela Organização Mundial da Saúde e conjunto ao Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF), através da UNAIDS, destacou que em países de média e baixa renda, cerca de cinco milhões de pessoas

passaram a receber o tratamento antirretroviral no ano de 2009 (UNAIDS, 2010), destacando que a cobertura do tratamento estendeu-se em 39% dos casos a mulheres e, em 31% dos casos aos homens, que demonstra uma tendência em extensão mundial da feminização da epidemia.

O Boletim Epidemiológico Mundial aponta, ainda, que o ano de 2010 foi um marco no que se refere à resposta ao HIV/aids no mundo, pois trata-se de um ano de consolidação de metas globais sobre a prevenção, o tratamento e o cuidado voltados a pessoa vivendo com HIV/aids, como uma das metas estabelecidas para inúmeros países no que se refere ao acesso universal ao tratamento do vírus.

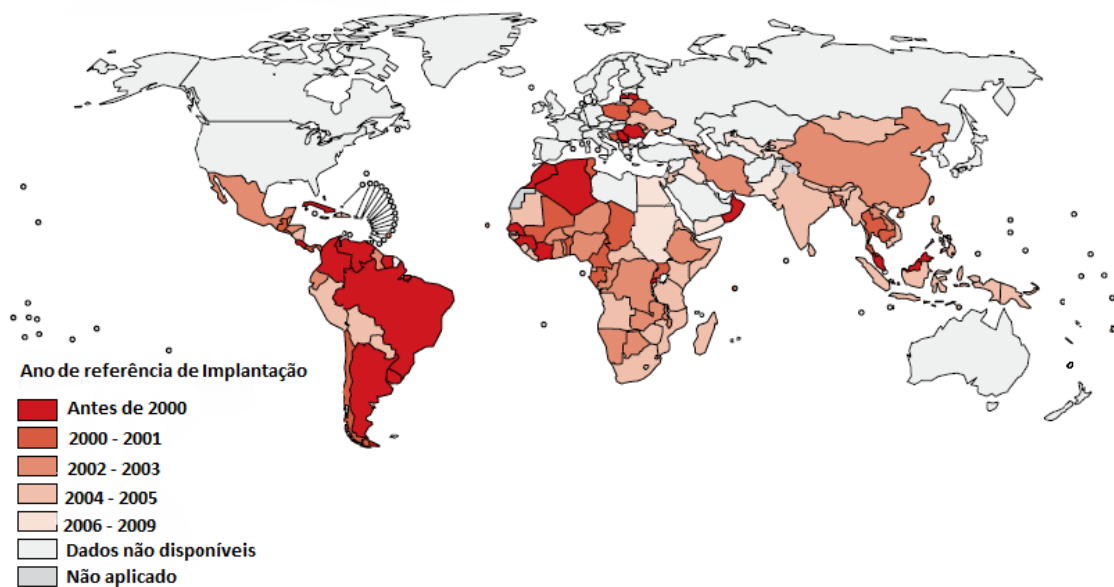


Figura 1: Programas de Terapia Antirretroviral a partir do ano de implantação em países de média e baixa renda

Fonte: O Boletim Epidemiológico Mundial (UNAIDS, 2010, p. 59). Tradução própria.

Caiado et al (2009, p. 28) destaca que “o Brasil aparece como país com maior número de infectados” da América Latina, representados por 730.000 casos latino americanos, dos quais 240.000 são em mulheres. Entretanto, o que diferencia o Brasil nesse contexto é o tratamento dado ao enfrentamento da doença que é considerado um dos programas de combate ao HIV/aids mais desenvolvidos do mundo, em que a produção e distribuição da medicação antirretroviral permitiu o acesso universal e gratuito ao tratamento desde o ano de 1996 (ver Figura 1).

Um dos maiores desafios apontados pelo UNAIDS (2005) para o controle da epidemia de aids é a falta de conhecimento sobre formas de prevenção, bem como de informações específicas sobre a aids, pois “segundo ampla pesquisa realizada nas Filipinas em 2003, mais de 90% dos entrevistados ainda acreditavam que o HIV poderia ser transmitido ao se compartilhar uma refeição com uma pessoa soropositiva (UNAIDS, 2005, p. 02), dado que revela o grande desconhecimento da população.

Caiado et al (2009) destaca que na América Latina, em 2007 o UNAIDS registrou cerca de 140.000 novos casos de infecção pelo vírus do HIV/aids; tal fato elevou a 1,7 milhões de pessoas vivendo com aids no continente, destes 610,000 casos são de mulheres, que em dados percentuais, representa aproximadamente 36% do total das pessoas contaminadas.

Os casos brasileiros da aids foram registrados inicialmente nos Estados do sudeste, e de forma mais expressiva nas cidades de São Paulo e do Rio de Janeiro, que no período que compreende do ano de 1980 a 1987 detinham 85% das notificações registradas no país (CASTILHO; CHEQUER, 1997).

Os casos particulares espalhados por grande parte do território nacional passam a tomar corpo de modo a se tornar uma questão de vulnerabilidade social. Ou seja, percebe-se a construção acelerada de uma epidemia que já ganhava destaque em âmbito internacional, e agora passa a ser percebida também no território brasileiro. Tal fato, passa a chamar à participação de organismos nacionais em torno da discussão sobre o contágio por HIV/aids. Garcia et al (2010) e Bravo et al (2006) apontam que as desigualdades socioeconômicas do país se apresentam como um dos determinantes desta dinâmica de expansão da epidemia, pois o aumento na incidência de casos se encontra hoje na população de menor nível socioeconômico.

O perfil epidemiológico brasileiro, assim como em outros países, é inicialmente identificado em segmentos específicos da sociedade, em que os casos notificados até 1983 eram prioritariamente identificados entre os homossexuais e bissexuais masculinos (CASTILHO; CHEQUER, 1997). Assim,

estudos retrospectivos de casos permitiram esquadriñar comportamentos e práticas, chegando ao sexo anal receptivo como o grande vilão, especialmente quando associado à multiplicidade de parceiros, configurando a promiscuidade como característica de um conjunto da população que passou a ser chamado de 'grupo de risco' (CARVALHEIRO, 1998, p. 21).

Conforme destaca o referido autor, no que se refere à forma de contágio, a infecção pelo vírus do HIV/aids ocorreu predominantemente através de relação sexual; até o ano de 1997 a faixa etária de maior incidência era a que compreende o período dos 20 a 39 anos, representando cerca de 60% dos casos registrados pelo Ministério da Saúde brasileiro; além disso, é importante destacar que era elevado o nível de escolaridade dos primeiros infectados pelo vírus do HIV/aids, até o ano de 1982, composto por pessoas com o segundo grau e curso superior.

De acordo com o Relatório de Progressão do País 2008-2009⁵, publicado em 2010 pelo Ministério da Saúde estima-se que,

- Estimativa de pessoas infectadas pelo HIV, 2006: 630.000;
- Prevalência da infecção pelo HIV na população entre 15 e 49 anos: 0,61% (sexo feminino: 0,41% e sexo masculino 0,82%);
 - Casos novos de aids em 2008: 34.480;
 - Taxa de incidência de aids em 2008: 18,2 por 100.000 habitantes;
 - Casos acumulados de aids no período de 1980 a junho de 2009: 544.846;
 - Número de óbitos por aids em 2008: 11.523;
 - Coeficiente de mortalidade por aids em 2008: 6,1 por 100.000 habitantes;
 - Número de óbitos por aids no período de 1980 a 2008: 217.091; (BRASIL, 2010a, p. 17).

A partir destes apontamentos é possível identificar que a epidemia de HIV/aids, no cenário brasileiro, está passando por um processo de estabilização, em que “de 1980 até junho de 2009, foram identificados 544.846 casos. Em média, são identificados 35 mil novos casos por ano. (...) E, em 2008, atingiu 18,2 por 100.000 habitantes” (BRASIL, 2012a, p. 17-18).

Na última década, também foi possível observar uma ampliação na sobrevida das pessoas vivendo com aids. O tempo de sobrevida dos adultos infectados com HIV/aids, entre 1982 e 1989, era de aproximadamente 5,1 meses; entre 1995 e 1996, elevou-se a 58 meses; e entre 1998 e 1999, a sobrevida já passava dos 108 meses (BRASIL, 2010a). Afirma-se que essa elevação na sobrevida das pessoas vivendo com HIV/aids está relacionada com o desenvolvimento do tratamento com a medicação antirretroviral (BRASIL, 2010b).

⁵ Relatório Intitulado: Membros na Sessão Especial da Assembleia Geral das Nações Unidas sobre HIV/aids UNGASS – HIV/aids / Resposta Brasileira 2008-2009 – Relatório de Progresso do País. Este relatório de progresso apresenta indicadores e informações relevantes da resposta brasileira à aids no período 2008/2009. Ele foi construído com base nas orientações do UNAIDS.

Percebem-se mudanças do perfil inicial da epidemia. Garcia et al (2010) aponta que a epidemia de HIV/aids tem alcançado uma grande massa populacional que se encontra em estado de vulnerabilidade⁶. A referida autora destaca ainda, que “o conceito de “vulnerabilidade” teve destaque no início da década de 1990 entre cientistas do campo da saúde que, na intersecção de vários campos do saber, buscavam estratégias para o enfrentamento da aids” (idem, *ibidem*, p. 10). Está ligada ainda a identificar aqueles indivíduos que estão expostos em maior grau, além da maior necessidade de atenção por parte da assistência. Portanto,

a vulnerabilidade diante das doenças sexualmente transmissíveis (DST) e ao HIV/aids e outros agravos é mediada: pela noção de cidadania e de direitos, em especial, o direito humano à saúde, os direitos sexuais e reprodutivos e o direito à livre orientação sexual; pelo repertório de crenças e valores relacionados ao exercício da sexualidade, ao processo saúde/doença/cuidado; pelos sentidos e significados sociais atribuídos ao pertencimento étnico e racial, à masculinidade, à feminilidade e às identidades de gênero, à idade e geração, denominação religiosa, dentre outras dimensões (GARCIA et al, 2010, p. 11).

Dentre as novas características de vulnerabilidade destacam-se à feminização e juvenilização, ou seja, a elevação do número de notificações entre mulheres e jovens (PASSARELLI, 2002; BRAVO et al, 2006). Esta vulnerabilidades destaca-se como resultado de aspectos sociais, econômicos e culturais, que são determinantes de determinado comportamento em sociedade.

“Desde meados dos anos 1990, o aumento do número de casos na população feminina tem sido um fenômeno mundial, mas em nenhum outro país foi tão rápido quanto no Brasil” (BASTOS *apud* GARCIA et al, 2010). A autora destaca que a feminização da epidemia está diretamente ligada a expansão dos casos de HIV/aids entre os heterossexuais, que desde o ano de 2003 supera as notificações registradas entre os homossexuais e os bissexuais; que perpassa certamente por questões de gênero (COSTA, 2011). Esta é uma tendência claramente percebida, quando verificou-se que a ocorrência de casos entre os heterossexuais “passou de 30,3%, em 1998, para 45,2%, em 2008 (BRASIL, 2010a, p. 23). Observa-se que

⁶ (...) o conceito de vulnerabilidade é expresso por um “conjunto de aspectos individuais e coletivos relacionados ao grau e modo de exposição a uma dada situação e, de modo indissociável, ao maior ou menor acesso a recursos adequados para se proteger das consequências indesejáveis daquela situação” (GARCIA et al, 2010, p. 10).

tanto entre homens quanto entre mulheres, as maiores taxas de incidência encontram-se na faixa etária de 25 a 49 anos e, a partir de 40 anos de idade (...). Na faixa etária de 13 a 19 anos, o número de casos de aids é maior entre as meninas e essa inversão é observada desde 1998 (BRASIL, 2010a, p. 22).

Garcia et al (2010) destaca que com a mesma velocidade que o contágio por HIV/aids tem se reduzido entre os homens de 13 a 34 anos, nas mulheres o processo é inverso, pois a taxa encontra-se em ascensão. O crescimento ocorre também entre mulheres com idade entre 50 e 59 anos, que em 1996 era de 6,1% e em 2005, já passa dos 13%.

A Pesquisa de Conhecimento, Atitudes e Práticas da População Brasileira (PCAP), realizada em 2008, identificou que a testagem para detecção de soropositividade para o HIV/aids, percebeu-se através de um comparativo de dados que “em 2004, cerca de 28% da população sexualmente ativa de 15 a 54 anos declararam ter realizado o teste em algum momento da vida e, em 2008, esse percentual subiu para 38,4%” (BRASIL, 2010a, p. 25).

Registra-se uma tendência de interiorização da epidemia do HIV/aids, em que municípios menores passam a aumentar a incidência de casos de HIV/aids (BRASIL, 2010a). Até o ano de 2008, o Sudeste e o Centro-Oeste brasileiro se mantém como a região de maior ocorrência de casos de contágio por HIV/aids, contudo o Nordeste junto com o Norte e o Sul, tem assumido um perfil epidemiológico diferenciado do perfil nacional, em que o Sudeste tem o “percentual de casos identificados no país (BRASIL, 2010a, p. 18). Mas no que se refere ao processo de interiorização, verifica-se que

a tendência de crescimento da aids nos municípios menores e a queda nos maiores confirmam-se para as regiões Sudeste e Sul. No entanto, as regiões Norte e Nordeste apresentam um perfil epidemiológico diferente, com aumento da taxa de incidência, quando se compara 1998 com 2008, tanto em municípios grandes quanto em pequenos (BRASIL, 2010a, p. 19).

De acordo com a versão preliminar do Boletim Epidemiológico de 2011, publicado pelo Ministério da Saúde brasileiro, do ano de 1980 até 2011 foram registrados 78.686 casos na região Nordeste. No que se refere às especificidades da epidemia de HIV/aids nos estados nordestinos, é possível perceber que a Bahia é o estado com maior incidência de notificações da região, ao registrar de 1980 a 2011, 19.290 casos de HIV/aids, seguido de Pernambuco com 18.215 casos e Ceará com 12.936 casos. A Paraíba registrou de 1980 até 2011, 4.762 casos de HIV/aids (BRASIL, 2011b).

A Paraíba registra, de 1980 a 2010, 1.484 casos de óbitos por aids, enquanto Pernambuco, estado vizinho, registrou o maior número de óbitos do Nordeste, totalizando 7.441 casos; e, e toda a Região Nordeste registrou 26.172 óbitos neste mesmo espaço temporal (idem, ibidem).

O Relatório de Situação da Paraíba, produzido pela Secretária de Vigilância Nacional em Saúde, divulgado em 2011, destacou que de 1985 (ano de registro do primeiro caso de contágio por HIV/aids do estado) até 2010, foram notificados 3.661 casos; “em 2009, a taxa de incidência do estado foi de 11,8/100.000 habitantes, a da região Nordeste, 13,9 e a do Brasil, 20,1” (BRASIL, 2011a, p. 8). Em crianças menores de cinco anos, do período que compreende do ano de 1997 a junho de 2010, foram registrados 67 casos de infecção por aids (IDEM, 2011a).

A Paraíba ocupa o 27º lugar no *ranking* de taxa de incidência (por 100.000 habitantes) dos casos notificados de aids, segundo o estado de residência e ano de diagnóstico, no período de 1998 a 2010; no *ranking* das capitais nacionais por ano de diagnóstico, João Pessoa ocupa o 23º lugar. Entre jovens de 15 a 14 anos de idade a região Nordeste notificou 8.599 casos (por 100.000 habitantes), dentre esses, a Paraíba registrou 518 notificações, dos anos de 1998 a 2011 (BRASIL, 2011b), tal fato demonstra a necessidade da construção de políticas públicas voltadas a este segmento social para que o número de casos não venha se apresentar de forma crescente, como a exemplo do contexto nacional.

Embora a Paraíba, esteja passando pelo processo de interiorização da epidemia, seguindo um padrão nacional, identificou-se que a maior incidência de contágio por HIV/aids ainda se concentra nas grandes cidades, assim distribuídos: “os cinco municípios da Paraíba que apresentaram o maior número de casos de aids acumulados, até junho de 2010, foram: João Pessoa (2.091), Campina Grande (692), Santa Rita (189), Bayeux (170) e Cabedelo (137)” (BRASIL, 2011a, p. 09). No que se refere às mortes por aids, a Paraíba registrou ate 2009, um total de 1.369 óbitos.

O grande desafio está na construção de respostas efetivas, bem como de ações de prevenção e promoção que tenham alcance à população em geral, visto que a epidemia na atualidade tem crescido entre indivíduos que se encontram vulnerabilizados, estando esta diretamente ligada a aspectos como, orientação sexual, renda e escolaridade, faixa etária, raça, questões de gênero, ou seja, está envolvido por uma transversalidade de aspectos sociais que também precisam de respostas efetivas. Diante destes aspectos, entendemos que o Estado

deve ir além da inserção do enfrentamento a aids na agenda de saúde pública, buscando desenvolver respostas efetivas através de suas ações.

1.2 A Política Pública de Enfrentamento do HIV/aids no Brasil

O surgimento da epidemia do HIV/aids no Brasil deu-se numa conjuntura particular da história do país, no período da Ditadura Militar (1964 – 1985), visto que, como já foi abordado, o vírus foi identificado em território nacional pela primeira vez no início da década de 1980 (GALVÃO, 2000).

Tal contexto é caracterizado por mudanças históricas no campo social, político e econômico. Transformações que permitiram um vasto desenvolvimento no campo das políticas de saúde. Trata-se de um momento em que o Estado é chamado à ampla intervenção na saúde, em que esta passa a ser questão de saúde pública (BRAVO, 2009).

A autora acima citada (2009, p. 95) destaca que em tal conjuntura a “saúde deixou de ser interesse apenas de técnicos para assumir uma dimensão política, estando estreitamente vinculada a democracia”. Esta nova perspectiva dar-se-á a partir desse período um salto qualitativo, no que se refere ao conceito de saúde, que deixa de ser a simples ausência de doença, e ganha corpo de influência do meio externo, sendo um conjunto que agrega múltiplas condições de vida cotidiana de um indivíduo, em que o Movimento Sanitário teve fundamental importância nesse processo.

O Movimento de Reforma Sanitária emerge diante dos limites e fragilidades do modelo de saúde brasileiro, a partir da década de 1970, no bojo do processo de lutas pela redemocratização da sociedade brasileira. Movimento este composto por intelectuais, trabalhadores da saúde e usuários que exigiam mudanças no padrão de atenção à saúde do país.

O modelo de gestão da saúde característico do período anterior a década de 1980 (principalmente no pós-1985), dispunha de peculiaridades, pois se desenvolviam “através de ações curativas, comandadas pelo setor privado” (idem, ibidem, p. 95). Portanto, tinha como

forma basilar o modelo médico-privatista, por ser focalizado na doença e no tratamento individual, além de ser restrito aquele que estivessem ligados formalmente ao mercado de trabalho, estando acobertados pela Previdência Social (GOMES, 2008).

No ano de 1986, com a realização da 8^o Conferência Nacional de Saúde, em Brasília, estas práticas de saúde passam a ser discutidas (GOMES, 2008). Esta edição da Conferência Nacional de Saúde destacou-se, pois, em suas considerações e avaliações, “a questão da saúde ultrapassou a análise setorial, referindo-se à sociedade como um todo, propondo-se não somente o Sistema Único, mas a Reforma Sanitária” (BRAVO, 2009, p. 96).

Assim, o modelo de saúde brasileiro, dava seus primeiros passos via perspectiva de universalização, buscando romper com os paradigmas de atendimento individual, focalizado, seletivo, de atenção voltada prioritariamente para o atendimento em hospitais privados, filantrópicos e em Santas Casas de misericórdia, bem como o conceito de saúde voltado a ausência de doença. Neste sentido,

o processo constituinte e a promulgação da Constituição de 1988 representou, no plano jurídico, a promessa de afirmação e extensão dos direitos sociais em nosso país frente à grave crise e às demandas de enfrentamento aos enormes índices de desigualdade social (BRAVO, 2009, p. 96).

Vale destacar que tal movimento, no contexto brasileiro foi o pontapé inicial para o processo de construção de uma saúde pública, sendo entendida enquanto direito fundamental dos cidadãos e como dever do Estado. A perspectiva da universalidade, a descentralização e a saúde no conceito ampliado (em que a saúde deixa de ser sinônimo de ausência de doença) são os princípios que conduzem o Sistema Único de Saúde⁷ (SUS), que é implantado em 1988, junto à Nova Carta Constitucional brasileira (GOMES, 2008).

Deste modo, a Constituição Federal de 1988 se apresenta como divisor de águas, principalmente, no que se refere à saúde, quando é aprovada a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), através das Leis Orgânicas N^o8.080 e N^o8.142, que garante o acesso igualitário as ações de promoção, prevenção e recuperação da saúde. Para tanto, o SUS se rege pelos princípios básicos da universalização, descentralização, integralidade, hierarquização e ampla

⁷ De acordo com Gomes (2008, p. 229) “o SUS é configurado como um sistema em que os três níveis de governo, a União, o Estado e os Municípios atuam de forma articulada, cabendo a este último a definição da organização de sua política de saúde”.

participação da comunidade (SCOREL; MOREIRA, 2009). Cabe aqui apontar os principais aspectos aprovados na Constituição de 1988:

a) direito universal à saúde e o dever do Estado (...); b) as ações e serviços de saúde passaram a ser considerados de relevância pública, (...) sua regulamentação, fiscalização e controle; c) Constituição do Sistema Único de Saúde, (...) em uma rede hierarquizada, regionalizada, descentralizada e de atendimento integral, com a participação da comunidade; d) a participação do setor privado no sistema de saúde deveria ser complementar; e) proibição da comercialização de sangue e seus derivados (TEIXEIRA *apud* BRAVO, 2009, p. 97 – 98).

Neste sentido, é a partir da implementação do SUS, que se passa a dar ênfase a uma saúde universal como direito fundamental, em que a saúde é resultante de um conjunto de fatores que envolvem a qualidade de vida desde seus aspectos culturais, bem como os de caráter econômico.

Dentro deste contexto, ampliam-se as perspectivas de atenção a pessoa vivendo com HIV/aids. O desenvolvimento de um sistema de saúde universal permitiu a construção de uma gama de respostas públicas (e também decorrentes da sociedade civil) a epidemia de HIV/aids no país, pois os direitos sociais conquistados nesta conjuntura devem ser efetivados no cotidiano das pessoas vivendo com HIV/aids, através de políticas que respondam as suas necessidades.

1.2.1 – O enfrentamento ao HIV/aids no Brasil a partir das ações governamentais

Ao longo das três décadas do surgimento da doença no país, a epidemia da aids passou por mudanças significativas tanto na sua abordagem quanto na via pela qual se deu o enfrentamento desta. Segundo Bravo et al (2006, p. 11), “passou-se de uma situação onde as pessoas não tinham perspectiva de vida para uma situação em que podem não só viver com o HIV/aids mas, também, ter qualidade de vida”. Do mesmo modo, ocorreram mudanças, também, no que se refere ao olhar sobre a doença, que inicialmente vitimava pessoas de segmentos específicos da sociedade. Portanto,

as respostas dadas à epidemia repercutiram no perfil epidemiológico da aids. Inicialmente, a epidemia atingia com mais intensidade grupos populacionais específicos como os homossexuais masculinos, mulheres profissionais do sexo e usuários de drogas injetáveis, sendo, naquela época, considerados como “grupos de risco”. Tal concepção foi muito negativa, tendo contribuído para o aumento do preconceito e da discriminação a esses grupos já estigmatizados. A aids chegou a ser denominada de “câncer gay”, em clara alusão à associação feita entre aids e homossexualidade (BRAVO et al, 2006, p. 10).

Segundo Parker (1997), existiram quatro fases que caracterizam as ações de enfrentamento a epidemia de HIV/aids no Brasil, que se delineavam com a conjuntura do período. O período de apreciação do autor abrange desde o momento da notificação dos primeiros casos até a intervenção de organismos internacionais no combate a epidemia do HIV/aids no país, na segunda metade da década de 1990.

Seguindo um panorama geral de análise dessas fases, o referido autor coloca que a *primeira fase* vai de 1982 a 1985, em que a mobilização inicial em torno da atenção a aids se restringiu prioritariamente ao Estado de São Paulo, período em que ocorreu ainda a criação das primeiras Organizações Não Governamentais com foco de atuação em serviços vinculados ao tratamento da aids.

Contudo, é apenas no final dessa fase que é formulada uma resposta a nível federal, visto que,

[...] no Brasil como em tantos outros países, [essa fase] caracterizou-se pela negação e omissão generalizadas por parte da maioria das autoridades governamentais, especialmente na esfera federal, junto com uma onda moral de pânico, medo, estigma e discriminação. Na falta de liderança internacional ou nacional, as respostas à epidemia tendem a surgir de baixo, dos representantes das comunidades afetadas [...] culminando na formação das primeiras organizações não-governamentais de aids, [que] forneceu incentivos importantes, junto com a pressão de um número crescente de programas estaduais e municipais de aids [...] (PARKER, 1997, p. 9).

É impossível negar que o Estado foi omissor ao nítido agravamento da epidemia de HIV/aids no Brasil no início da década de 1980. Por se tratar de uma doença que atingia prioritariamente um segmento social que era composto por uma minoria, a necessidade da construção de uma resposta governamental imediata foi descartada.

No entanto, os grupos organizados da sociedade civil, de instituições de saúde, através de reivindicações e pressão sobre o Estado, fizeram com que o Ministério da Saúde tomasse medidas de enfrentamento ao HIV/aids. Nesse sentido, é que através da portaria nº 263 de 02 de maio de 1985 é criado o Programa Nacional de aids, que estabelece as diretrizes para “o programa de controle da Síndrome de Imunodeficiência Adquirida, [...] aids” (GALVÃO, 2002, p, 10), através da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária, sob a coordenação nacional das atividades por Lair Guerra de Macedo Rodrigues.

Nesse período se propõe a investimentos na área sanitária, assistência médica e discurso contra a discriminação. Entretanto, no que se refere às ações voltadas à prevenção, estas se restringiram a palestras, reuniões, portanto, respostas consideradas tímidas.

A *segunda fase* de enfrentamento da doença compreende o período de 1986 a 1990, em que “foi marcado, acima de qualquer outra coisa, por uma abordagem relativamente pragmática e cada vez mais técnica da epidemia”, com ações destinadas a prevenção e controle da doença. Além disso, os primeiros passos do Programa Nacional de aids começam a ser percebidos, a partir da influencia das iniciativas a nível municipal e estadual.

Entramos, assim, na *terceira fase* da epidemia do HIV/aids no Brasil que se inicia em 1990 e vai até 1992. Este momento, como relata o autor, reflete uma nítida tentativa de desconstrução das respostas criadas até então, o que permite demonstrar suas fragilidades. Diante da eleição de Collor, a primeira direta no país após o fim da ditadura, “todos os elementos-chave do Programa Nacional de aids foram suspensos [...] [numa] completa falta de diálogo entre a sociedade civil e o governo federal” (PARKER, 1997, p. 10).

A *quarta fase* identificada por Parker (1997, p. 11), “parece durar de 1992, com a reorganização do Programa Nacional de aids no Ministério da Saúde” até 1997; este período se caracteriza pelo investimento do Banco Mundial, que apresentou contribuições no que se refere a investimentos ao Estado e as ONGs que se destinavam ao debate da aids.

Conforme sinalizado anteriormente, em âmbito governamental, as primeiras medidas de enfrentamento a epidemia do HIV/aids foram identificadas em São Paulo, não por acaso, pois era um dos centros urbanos da região Sudeste com a maior incidência de casos registrados no país. A articulação em São Paulo foi iniciada em 1983, quando

um grupo de militantes do movimento pelos direitos dos homossexuais [...] procurou a Secretaria de Estado da Saúde (SES) para cobrar uma posição

diante de um problema novo e inquietante, detectado em nosso meio e já bastante vinculado pelos meios de comunicação: a ocorrência de casos de aids (TEIXEIRA, 1997, p. 44, grifo nosso).

A mobilização da Secretaria de São Paulo respondeu com a criação de um grupo formado por “médicos sanitaristas, infectologistas, especialistas da área de laboratório e social” (TEIXEIRA, 1997, p. 44), dentro da Divisão de Hansenologia e Dermatologia Sanitária⁸ do Instituto de Saúde (DHDS), na Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo, que trabalhava com um serviço voltado a atenção às doenças sexualmente transmissíveis.

O Programa de enfrentamento a aids desenvolvido por São Paulo, tinha um cunho programático e caracterizava a doença como um problema essencialmente de saúde, suas ações abrangiam as atividades relacionadas ao diagnóstico, controle, orientação e tratamento dos casos.

Parker (2003, p. 11) aponta que a pressão exercida por esse grupo de militantes sobre o poder público paulista permitiu “uma resposta altamente progressiva da saúde pública à epidemia”. A atenção dada a epidemia de HIV/aids pelo Estado de São Paulo foi pioneira no país, pois a nível federal ainda não se percebia qualquer tipo de ação no sentido da intervenção sobre a doença. Além da alta concentração de notificações São Paulo foi,

na época, o centro principal para o surgimento de um movimento pela liberdade *gay*, sendo assim, umas das poucas áreas [...] capaz de **aplicar pressão política** em favor da ação em relação a epidemia. Talvez, mais importante ainda, devido a um momento único na historia política brasileira, o que era conhecido como Abertura [...], São Paulo [...] talvez, estivesse disposto a ouvir e responder as pressões vindas da sociedade civil (PARKER, 2003, p. 12, grifo nosso).

Em nível federal, em contrapartida, o que se percebia era a crítica às ações desenvolvidas pelo Estado de São Paulo, que eram definidas como uma atenção de “importância exagerada dada a um problema de proporções limitadas que [...] afetava somente uma pequena minoria da população” (PARKER, 2003, p.13). O fato é que em 1983, foram

⁸ Galvão (2002, p. 10) coloca que “desde a sua criação o programa nacional de aids passou por diferentes denominações, tais como: Divisão Nacional de Controle das DST e SIDA/aids, Divisão Nacional de DST/aids e Programa Nacional de Controle de DST/aids [...]. Nesta cronologia utilizo Programa Nacional de aids pela dificuldade em estabelecer, para cada ano, a denominação correta”.

notificados, de acordo com o Boletim Epidemiológico⁹, 39 casos de aids (dois casos em mulheres), e 38 óbitos (dois entre mulheres) (GALVÃO, 2002).

Em 1985, após dois anos da estruturação do Programa de São Paulo – e quando mais de dez Estados¹⁰ brasileiros também já dispunha de programas de enfrentamento a epidemia em andamento conforme ressaltamos anteriormente, Teixeira (1997) destaca que a política de atenção¹¹ nacional a epidemia dá seus “primeiros passos”. O autor é enfático ao pontuar que o Ministério da Saúde brasileiro possa tomar uma iniciativa de proporção nacional “quando algumas centenas de casos já eram conhecidas no país” (1997, p. 55), e passa a reconhecer que não se trata de um problema de um segmento isolado, mas uma questão de saúde pública.

Segundo Parker (2003, p. 14) o Ministério da Saúde tinha “ênfase central na melhoria da vigilância epidemiológica [...] e num relatório epidemiológico regular, iniciado para rastrear o curso da epidemia”.

Os esforços do Ministério da Saúde somente passam a ser consolidados a partir de 1986, com a criação da Comissão de Assessoramento em aids (Portaria n° 199) e, ainda, da Portaria Ministerial n° 542 que regulamenta que a aids passa a ser uma doença de notificação compulsória (GALVÃO, 2002; PARKER, 2003). Avanços alcançados ocorrem, não por acaso, no ano de realização da 8ª Conferência Nacional de Saúde, contexto em que emergem mais fortemente os debates para a construção de um Sistema Único de Saúde nacional.

As ações a nível estadual continuavam a se desenvolver – adiantadas em relação ao caminhar nacional de enfrentamento a epidemia – no sentido de prevenir o avanço das notificações de HIV/aids com a criação das “Leis Estaduais 5.190, de 20/06/86 (São Paulo), e 1.215, de 23/10/87 (Rio de Janeiro), obrigando a realização de testes para a detecção de anticorpos anti-HIV no sangue a ser utilizado nas transfusões” (VENTURA, 2003, p. 112).

Teixeira (1997, p. 59) destaca que em dimensão nacional torna-se “obrigatória a testagem sorológica para o HIV”, através da Lei 7.649 (de 25.01.1988), esta lei tem

⁹ De acordo com o mesmo Boletim Epidemiológico, registra-se o aumento nas notificações que, em 1983, era de 39 casos de aids; em 1984, este número sobe para 140 casos; e em 1985, o crescimento é assustador, sendo confirmados 573 casos, na sua maioria entre homens. A preocupação vem também pelo elevado número de óbitos que em 1983 é de 38 casos, e em 1985 passa a 462 casos (GALVÃO, 2002).

¹⁰ Alagoas, Bahia, Ceará, Minas Gerais, Paraná, Pernambuco, Santa Catarina, São Paulo, Rio Grande do Norte, Rio Grande do Sul e Rio de Janeiro, já desenvolviam políticas de enfrentamento a epidemia do HIV/aids, segundo Teixeira (1997).

¹¹ Neste mesmo contexto, iniciava-se a criação das primeiras Organizações Não Governamentais que atuavam de maneira decisiva na construção das políticas de atenção as pessoas vivendo com HIV/aids, bem como reivindicando por uma maior cobertura no que se refere a prevenção e controle da epidemia do HIV/aids (GALVÃO, 2002; VENTURA, 2003).

implicações que dizem respeito determinado controle no tocante a contaminação pelo vírus através de transfusão sanguínea.

Ainda no ano de 1988 – ano da promulgação da Constituição Federal e, por conseguinte, de implementação do Sistema Único de Saúde (SUS) – o Congresso Nacional aprova a Lei 7.670 que beneficia as pessoas com aids, acometidos pelas doenças oportunistas, em estágio incapacitante ou terminal, a ter acesso ao Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS), bem como requisição de auxílio-doença, pensão ou aposentadoria, isentos de período de carência (TEIXEIRA, 1997). Contudo, o Programa Nacional de aids atuava de forma centralizadora, o que dificultou a interação com importantes iniciativas a nível estadual e municipal, além de definir normas a serem implantadas em todo o país. Naquele momento, tais medidas, foram importantes para a relativa melhoria da qualidade de vidas das pessoas vivendo com HIV/aids, pois representou um grande avanço no que se refere ao agravamento da doença, ou seja, na atenção as pessoas já infectadas pelo vírus da aids.

O Projeto Previna, lançado em 1989, buscava desenvolver atividades de prevenção junto a indivíduos dos chamados “grupos de risco”, tais como, Homossexuais, Profissionais do Sexo, usuários de drogas injetáveis e pessoas reclusas no sistema penal, por exemplo (GALVÃO, 2000; TEIXEIRA, 1997). Outra ação importante do Ministério da Saúde foi o Projeto Empresas, em parceria com o Ministério do Trabalho, que tinha como foco o desenvolvimento de campanhas preventivas sobre a aids, junto aos trabalhadores.

A década de 1990 é iniciada com forte impacto negativo no Programa Nacional da aids, quando o então presidente Fernando Collor de Melo assume o cargo (PARKER, 2003). Trata-se de um momento de intensas contradições no tocante a política de enfrentamento da aids no país, pois ao mesmo tempo que o presidente realiza um pronunciamento “em cadeia nacional, por ocasião do dia 1º de Dezembro, Dia Mundial de Luta Contra a aids” (GALVÃO, 2002, p. 12), realiza modificações importantes na estrutura do Programa Nacional da aids, como, por exemplo, a mudança da coordenação¹² deste, em que Lair Guerra é substituída por Eduardo Côrtes.

Durante este governo foram lançadas na mídia as campanhas mais polêmicas da história brasileira da luta contra a epidemia do HIV/aids, tais como as de tema “Se você não se cuidar, a aids vai te pegar” ou, ainda, “Eu tenho aids e eu vou morrer”, que geraram pânico entre as pessoas vivendo com HIV/aids (GALVÃO, 2000; TEIXEIRA, 1997). Além disso, as

¹² Segundo comenta o autor Richard Parker (2003), funcionários do Programa Nacional de aids pediram demissão em protesto contra a substituição de Lair Guerra por Eduardo Côrtes.

relações que estavam sendo firmadas com organismos internacionais, como a Organização Mundial da Saúde (OMS), foram profundamente abaladas, tendo em vista que o Ministério da Saúde se recusou a participar dos teste de um projeto da OMS para a testagem de vacinas anti-HIV, afirmando que “o Brasil ‘não iria servir de cobaia’” (TEIXEIRA, 1997, p. 63), atitude que desagradou, também, as ONGs e os ativistas da aids, por frustrar expectativas das pessoas vivendo com HIV/aids.

É possível afirmar que nesse contexto, houve um retrocesso na condução das políticas desenvolvidas pelo Programa Nacional de DST e aids. A inércia do Estado frente ao enfrentamento da epidemia provocou a desestruturação do Programa Nacional, bem como o da vigilância sanitária e o intercambio entre os Estados.

No entanto, paradoxalmente, ainda nesta conjuntura, o Ministério da Saúde adota a distribuição gratuita da medicação para as pessoas vivendo com aids, tais como, AZT, Ganciclovir, Pentamidina, entre outros, tendo em vista que a medicação era importada, portanto, de alto custo e nem todas as pessoas que contraíram o vírus poderiam pagar por ela (GALVÃO, 2000, TEIXEIRA, 1997; PARKER, 2003). Percebemos que

os princípios do SUS, de acesso gratuito e universal e da integralidade da atenção, são os esteios da política adotada para a aids. É com essa concepção que as ações de combate à aids foram estruturadas. A resposta brasileira integrou assistência e prevenção, num momento em que nenhum outro país adotava esse tipo de política. O Brasil, de forma pioneira, comprometeu-se desde o primeiro momento com a assistência, adotando a política de distribuição gratuita e de cobertura universal dos medicamentos antirretrovirais (ARV) [...] (BRAVO et al, 2006, p. 09 -10).

Teixeira (1997) e Bravo et al (2006) destacam que esta política de distribuição gratuita da medicação antirretroviral foi amplamente questionada, taxada de antieconômica e, criticada internacionalmente pelo seu pioneirismo, pois “as diretrizes adotadas pelos organismos internacionais, como a OMS e OPS¹³, de que nos países pobres os recursos disponíveis deveriam ser investidos na prevenção” (TEIXEIRA, 1997, p. 64). Mas, contrariando todas as expectativas internacionais negativas relativas à política de enfrentamento brasileira os resultados foram animadores, quando se identificou a “diminuição da taxa de mortalidade e o aumento da sobrevida e da qualidade de vida dos portadores do HIV” (BRAVO et al, 2006, p. 10).

¹³ Organização Panamericana de Saúde.

É claramente um conjuntura de avanços e retrocessos, em que ao mesmo tempo em que identificamos o desmonte da Política Nacional de aids pela gestão, percebem-se avanços no que se refere ao tratamento das pessoas doentes de aids. O Brasil se destaca mais ainda em âmbito internacional ao contrariar as orientações dos organismos internacionais e, por esta ousadia, passa a apresentar bons resultados no tocante a qualidade de vida e da redução de óbitos das pessoas vivendo com HIV/aids.

Diante destas características podemos afirmar que foi um período “profundamente contraditório”, pois

ao mesmo tempo em que as entidades cobravam do governo mais ação e campanhas classificadas como discriminatórias estavam sendo veiculadas na mídia, medicamentos começavam a ser distribuídos na rede pública de saúde e o presidente da República faz um pronunciamento à nação sobre a epidemia (GALVÃO, 2000, p. 125).

Com a saída de Fernando Collor em decorrência do impeachment, em 1992, Eduardo Côrtes deixa a coordenação do Programa Nacional de aids e Lair Guerra volta a ocupar o cargo (TEIXEIRA, 1997). O seu retorno trouxe ao Programa Nacional da aids um maior contato com as entidades da sociedade civil e, portanto, com as Organizações Não Governamentais, conhecidas como ONGs/aids (GALVÃO, 2000).

O perfil epidemiológico da aids, nesse período, passou a adquirir novas características, quando as notificações passaram a ser expressivas em outros segmentos sociais, além do já estigmatizado “grupo de risco”, que

com o passar do tempo, ocorreram mudanças importantes no perfil de distribuição dos casos de aids no Brasil, em grande parte decorrentes das políticas de prevenção adotadas. Observam-se tendências no sentido da heterossexualização, feminização, pauperização e interiorização da epidemia. A aids deixa de ser problema apenas para alguns poucos grupos, passando a atingir indiscriminadamente a população. [...] A epidemia tem-se interiorizado no país, alcançando municípios com menor contingente populacional e se expandindo para as regiões Norte e Nordeste [...] (BRAVO et al, 2006, p. 10).

Entendemos que, nesse momento, a política brasileira de enfrentamento a aids inicia um processo de amadurecimento e, conseqüente, consolidação porque a aids deixa de ser

algo desconhecido, e estudos em todo o mundo já avançam no sentido de saber mais sobre a doença. O olhar em torno da epidemia se amplia e começam a ser observadas não apenas as características biológicas, mas também, percebem-se os determinantes sociais, econômicos e políticos que perpassam o fenômeno do contágio pelo vírus do HIV/aids.

Galvão (2000) sinaliza que a política brasileira de enfrentamento ao HIV/aids inicia uma nova fase, com vistas no financiamento das ações a partir da cooperação do Banco Mundial. É importante lembrar que

a resposta à aids no Brasil é muito anterior ao primeiro projeto financiado pelo Banco Mundial. Desde sua origem, ela foi marcada por dois eixos fundamentais: a participação e a demanda dos movimentos sociais organizados em torno da aids; e a contribuição de técnicos compromissados com a construção de um sistema de saúde que assegurasse o direito universal da saúde (MATTOS, 2001, p. 18).

Todavia, os empréstimos do Banco Mundial¹⁴ permitiram o melhor desenvolvimento das ações baseadas em um projeto específico de enfrentamento ao avanço da epidemia do HIV/aids no país.

Diante destes determinantes, no decorrer da década de 1990, e mais precisamente em 1993¹⁵, foi criado o programa conhecido como “aids I” (Projeto de Controle da aids e DST), com previsão de execução que ia de 1994 a 1998. O aids I foi financiado a partir de empréstimos realizados junto ao Banco Mundial, com um investimento de US\$ 160 mil, em recursos aplicados na expansão dos serviços hospitalares e ambulatoriais, através dos Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA) (GALVÃO, 2000; 2003; BRAVO et al, 2006).

Mattos et al (2001) destaca que cerca de 40% dos recursos destinados ao projeto aids I estavam direcionados a prevenção da epidemia; outros 34% tinham como destino o custeio de ações institucionais que realizavam os serviços de tratamento. Tal projeto, também envolveu a participação da sociedade civil por meio das ONGs/aids a partir de processo licitatório e concorrência de projetos. Neste sentido, deu-se

¹⁴ De acordo com Mattos et al (2003, p. 81 – 82), o Banco Mundial “reconhecia a importância do combate à aids, caracterizando-a como um dos grandes desafios para o futuro. O Banco vem respondendo a tal desafio intensificando os empréstimos voltados para projetos de controle da epidemia” e, ainda, o fato de que “para os dirigentes do Banco Mundial, o combate à aids não é só um problema de saúde, mas também um fator fundamental ao desenvolvimento dos países”.

¹⁵ Este é o mesmo ano que inicia um governo notadamente neoliberal: a gestão Fernando Henrique Cardoso (FHC). Uma presidência marcada pela redução do estado no que se refere à atenção ao social e amplo processo de privatização de instituições públicas (BEHRING, 2009).

o aumento do interesse junto de diferentes entidades em desenvolver atividades relacionadas à aids aponta para o crescimento da epidemia em diversos segmentos da sociedade brasileira. [além dos] [...] recursos disponibilizados para as ONGs brasileiras a partir do empréstimo do Banco Mundial [...]. Os recursos financeiros do “aids I”, tão marcadamente destinados para projetos específicos, tornaram possível o estabelecimento de atividades autônomas e que não prejudicaram as atividades de instituições [...] (GALVÃO, 2000, p. 159).

Cabia à gestão brasileira, naquele momento, articular e estruturar sua política nacional da aids, pois o financiamento do programa aids I tinha tempo determinado para ser concluído. Diante disso, a permeava a incerteza se seria possível prosseguir com a política de enfrentamento ao HIV/aids brasileira com o mesmo nível de prioridade que vinha sendo desenvolvido até então. Concordamos que mesmo diante de algumas

[...] conquistas, o sistema de saúde pública ainda não consegue responder satisfatoriamente à epidemia de HIV/aids [...]. [Pois os] serviços estão concentrados nos grandes centros urbanos, principalmente nas capitais, o que demonstra o não acompanhamento da interiorização da epidemia pela política de saúde (SANTOS, 2005, p. 65).

Mesmo diante desta conjuntura conflitante para as ações em saúde no contexto brasileiro, a experiência do Programa aids I foi considerada exitosa, visto que os investimento do Banco Mundial direcionados a política de controle da aids brasileira está entre os maiores empréstimos do mundo. A visibilidade brasileira oferecida ao trato da epidemia de HIV/aids, permitiu que a continuidade das ações voltadas para atenção à doença no país a partir de recursos providos do Banco Mundial.

Neste momento foi aprovada a lei de distribuição gratuita dos antirretrovirais, que se destacou como um avanço dentro de uma conjuntura de redução dos direitos sociais e, conseqüentemente, de atenção à saúde pública. Trata-se da Lei nº 9.313, que versa sobre a distribuição gratuita de medicamentos no Brasil, e “consolida a visão de direito universal que guia o SUS” (MATOS, et al, 2003, p. 91). Lavor, Domingues e Machado (2011) apontam que, em 1996, esta lei permitiu o acesso universal ao tratamento antirretroviral a pessoas vivendo com HIV/aids, contribuindo com a redução significativa da mortalidade.

É interessante destacar que, concomitante ao processo em que a política de enfrentamento da aids avançava, notava-se a desconstrução das diretrizes e princípios colocados pela Constituição Federal de 1988, bem como pelo SUS na perspectiva de uma

atenção universal que estabelecia a saúde como uma política de Estado. É, portanto, nesse contexto, com a eleição de Fernando Henrique Cardoso que se percebe com maior força a investida Neoliberal em nosso país. Destacamos que

as políticas neoliberais, molas propulsoras da globalização contemporânea, têm vários aspectos: privatização de empresas estatais, abertura para o mercado internacional, [...] precarização das relações de trabalho. Todas contêm um elemento central, que perpassa todos os outros e os articula: desregulamentação da economia, isto é, retirada das travas à livre circulação dos capitais (SADER, 2008, p. 39).

A condição de avanço das políticas neoliberais no país teve consequências desastrosas para a área da saúde, através da restrição de acesso aos cidadãos dos direitos recém-formalizados (PAIM, 2008).

Neste contexto, um novo empréstimo é realizado junto ao Banco Mundial, o projeto é renovado e denominado “aids II: Desafios e Propostas” (GALVÃO 2000; BRAVO et al, 2006), que abrange o período de 1998 a 2002. Neste segundo programa, a ênfase era direcionada à prevenção das novas camadas sociais atingidas pela doença. Assim, em 2001, durante a gestão de José Serra como Ministro da Saúde, surge a ameaça de quebra de patentes¹⁶ das medicações antirretrovirais, Nelfinavir (Roche) e Efavirenz (Merck) (BRAVO et al, 2006).

Tanto o programa aids I como o aids II seguem a mesma vertente, no que se refere as suas ações, pois

a estratégia do Banco para o setor saúde, no Brasil, tem-se pautado em três eixos: oferecer empréstimos para expandir o acesso aos serviços básicos nas áreas mais pobres; oferecer conselho políticos e realizar estudos para aumentar a eficiência e a eficácia do sistema de saúde; e oferecer recursos para projetos de controle de certas doenças transmissíveis (MATTOS et al, 2003, p. 82).

Dentro da conjuntura do Governo Luiz Inácio Lula da Silva e com a finalização do período de vigência do projeto aids II, uma nova versão do projeto foi assinada e nomeada de

¹⁶ A quebra de patente passa a ser possível a partir do documento aprovado na 4ª Conferência da Organização Mundial do Comércio (OMC) que afirma: “os países terão mais autonomia para tomar decisões que ampliem o acesso à saúde. O novo texto instrumentaliza a negociação com os laboratórios detentores de patentes. Além disso, legitima a concessão de licenças espontâneas e compulsórias (cláusula que permite a quebra de patentes) em favor de laboratórios locais para produzir medicamentos quando necessário, sobretudo em casos de preços abusivos” (CASTRO; SILVA, 2005, p. 519).

aids III¹⁷, em 2003, quando o Ministério da Saúde através da “Portaria nº 2313, [que] institui o recurso do incentivo para estados, Distrito Federal e municípios no âmbito do Programa Nacional de HIV/AIDS e outras DSTs”. O aids III o cumprimento de determinados critérios, pois

a qualificação dos municípios à Política do Incentivo exige uma contrapartida mínima destes recursos financeiros próprios e se baseou nos critérios definidos pela Portaria supracitada, ou seja, a magnitude da epidemia no respectivo território; a capacidade de planejamento das ações em HIV/aids e outras DSTs pelas instâncias estaduais e municipais do SUS; o estabelecimento de ações e metas adequadas e coerentes com as características da epidemia da aids no respectivo território, elaboradas num Plano de Ações e Metas¹⁸ (PAM); e os processos de descentralização e regionalização (BRAVO et al, 2006, p. 36).

É notável o continuísmo do governo Lula, no que se refere ao andamento da política econômica o que viabilizou uma hegemonia burguesa nos mais diferentes níveis da sociedade, principalmente pelo estímulo a expansão de seguros privados na área da saúde. O autor destaca ainda que a abertura proporcionada do setor privado de saúde no país, nomeada de parceria público-privada, permitiu uma relação de “extrema dependência do SUS em relação ao setor privado, quando constitui seu dever cuidar da vida e da saúde de todos, individual e coletivamente” (PAIM, 2008, p. 100). O referido autor continua sua argumentação destacando que,

os primeiros balanços no governo Lula apontaram um saldo positivo para a saúde. Mesmo os críticos que viam a política de saúde aprisionada à ‘dialética do menos pior’ não deixavam de reconhecer os esforços empreendidos pelas equipes do Ministério da Saúde para tocarem as ações na contramão das prioridades do governo, centradas na manutenção da política macroeconômica de Fernando Henrique Cardoso (PAIM, 2008, p. 113).

¹⁷ BRAVO et al (2006, p. 17), dispõe sobre os critérios de inserção afirmando: “para recebimento do incentivo são [necessários]: o perfil epidemiológico; a base populacional; a capacidade instalada e a capacidade gerencial; e os requisitos são a existência do Plano de Ação de Metas (PAM) e a contrapartida do município, que deve ser de pelo menos 25%. A nova política procura estimular a gestão dos recursos focalizada em ações e em metas estratégicas, pactuadas em instâncias colegiadas do SUS”.

¹⁸ De acordo com BRAVO et al (2006, p. 36), “para que o município receba o recurso do incentivo, o Plano de Ações e Metas elaborado deve passar pelo Conselho Municipal de Saúde e ser aprovado por este, pois o recurso só é repassado com esta aprovação, em respeito ao princípio de controle social do SUS”, reafirmando uma política que buscava a interação com as representações da sociedade civil.

Em 2004, momento importante no contexto mundial no que se refere à redução no preço dos medicamentos, Teixeira (apud CASTRO; SILVA, 2005, p. 66) aponta que a função do Brasil está mudando quando se trata da luta pelo acesso ao tratamento, quando “de simples cliente, o Brasil passou a atuar como um estrategista e um negociador. Todas as possibilidades de negociação foram adotadas, da produção de genéricos às ameaças de quebra de patentes”.

Os esforços do Brasil no sentido de ampliar o acesso a medicação antirretroviral, se apoia em colocar a saúde como um direito humano e, por isso, os custos devem ser barateados para facilitar este acesso, e reafirma a defesa de

sua política de combate ao HIV/aids e sua própria capacidade de produção das terapias antirretrovirais, na perspectiva de situar a saúde como direito humano, contrariando a visão essencialmente lucrativa do mercado e dos grandes complexos industriais do mundo (CASTRO; SILVA, 2005, p. 66).

A atitude de defesa brasileira em relação à quebra de patentes fez com que o país servisse de exemplo para outras nações que buscam ampliar sua política de aids através do acesso a medicação para as pessoas vivendo com HIV/aids. Visto que já está mais que provado que esta política amplia a expectativa das pessoas afetadas pela epidemia, além de contribuir com a melhoria da qualidade de vida. Neste sentido,

o Brasil tem enfrentado tal problema com um programa de tratamento bem estruturado e um portfólio de drogas diversificado, ofertando medicamentos genéricos de primeira linha produzidos localmente a um baixo custo, medicamentos de segunda linha produzidos por meio de licenças compulsórias [...] (BARRETO, 2011, p. 52).

As multifaces que apresenta a epidemia de HIV/aids brasileira exigiu esforços, principalmente, com relação a expansão das ações para todos os segmentos da sociedade, visto que com o passar dos anos percebe-se que a vulnerabilidade estava relacionada não apenas com o chamado “grupo de risco” (PARKER, 2003; GALVÃO, 2000), mas este “risco” agora esta mais ligado ao fato de que determinado comportamento é um fator importante para o contágio, como discute Lopes (2011).

Políticas¹⁹ passam a ser desenvolvidas também no sentido de alcançar a população mais pobre, as mulheres, os jovens, heterossexuais em relacionamento estável ou não, a interiorização, pois constituem-se como desafios atuais a serem enfrentados através da cooperação de “investimentos do governo, com a colaboração de agências internacionais e mobilização e serviços de organizações da sociedade civil” (CASTRO; SILVA, 2005, p. 28).

Contudo, sob o claro raciocínio, dentro da proposta neoliberal, de que estas políticas apresentem resultados satisfatórios também relacionados ao custo/benefício para os recursos públicos (COSTA-COUTO, 2007).

Embora as políticas de enfrentamento ao HIV/aids brasileira seja considerada exemplo para o mundo por seu êxito, as “muitas campanhas que enfatizam a necessidade da prática do sexo seguro e da busca ágil de tratamento”, pois o “desafio permanente é o de reduzir ou, pelo menos, evitar o crescimento da transmissão” do vírus do HIV/aids no país (BARRETO, 2011, p. 51 - 52).

Dentro do contexto do Governo Dilma, o que se destaca é o retrocesso no que se refere ao controle social exercido pelas organizações não governamentais que se dedicam ao enfrentamento do HIV/aids, pois muitas destas principais ONGs/aids do país tem fechado as portas por falta de recursos que garantam as suas ações. Os rebatimentos desse processo são percebidos não somente para as ações de controle social, mas também no andamento da execução das políticas públicas através dos projetos, que antes tinham amplo financiamento do Estado (MOVIMENTO, 2012).

São determinantes culturais, econômicos, de gênero, sociais que apontam para uma vulnerabilidade que abrange várias camadas sociais. É dentro desta lógica que o Ministério da Saúde vem trabalhando, no sentido de ampliar o acesso das pessoas vivendo com HIV e aids ao tratamento gratuito, para que se prolongue o tempo de vida destes, além do investimento na prevenção do contágio.

Diante desta realidade as ações realizadas pelo Estado brasileiro ainda se mostram insuficientes para alcançar a população vulnerável com a mesma velocidade que o vírus pode se espalhar, e nesta lacuna por ele deixada, emergem instâncias organizadas da sociedade civil, vinculadas ao chamado “Terceiro Setor”, principalmente através da atuação das

¹⁹ Exemplos de políticas atuais são o Saúde e Prevenção na Escola, destinado a prevenção da aids e outras DSTs no âmbito escolar e, ainda, a Política Nacional de Enfrentamento a Feminização da Epidemia de aids e outras DST. Mais informações disponíveis em: <http://www.aids.gov.br>.

organizações não governamentais, que buscam intervir na temática da aids, como coparticipes do processo de construção das políticas de enfrentamento do HIV/aids no país.

CAPÍTULO II

O “Terceiro Setor” e a Gestão das Políticas Sociais Públicas: análise da atuação das ONGs/aids

CAPÍTULO II - O “TERCEIRO SETOR” E A GESTÃO DAS POLÍTICAS SOCIAIS PÚBLICAS: REBATIMENTOS PARA A ATUAÇÃO DAS ONGS/AIDS

As ONGs/aids estão inseridas no debate teórico do “Terceiro Setor”, que discute a entrada da sociedade civil, estimulada pelo Estado a partir, principalmente de duas correntes de pensamento; de um lado, foca-se a defesa da publicização do Estado, que resulta da democratização das relações estabelecidas entre o poder estatal e a sociedade, princípios estes defendidos pela Constituição Federal de 1988, que estabelece que o Brasil deve ser regido pelo modelo de Estado Democrático de Direito.

Por outro lado, coexiste a discussão de que o incentivo à participação da sociedade civil, através de suas entidades representativas, resulta em formas de atuação que são funcionais a lógica neoliberal, que entra fortemente nas agendas governamentais desde o início da década de 1990, em um novo modelo de gestão da “questão social” (MONTAÑO, 2012).

É importante chamar atenção para o fato de que parte significativa das ONGs/aids não limitam sua atuação apenas a execução de políticas públicas através dos projetos financiados pelo poder público, mas mantêm o caráter ativista e militante de reivindicação, para que se efetivem as políticas sociais governamentais e que novas políticas sejam desenvolvidas para atender as demandas sociais das pessoas que vivem com HIV/aids; a estas formas de ONG Gohn (1997) atribui o nome de ONGs cidadãs.

2.1 “Terceiro Setor”: (contra)reforma do Estado e a atuação das ONGs no campo das políticas públicas

Convém destacar que a relação do chamado terceiro setor, bem como as organizações não governamentais encontram-se no campo de análise das relações entre o Estado e a Sociedade Civil, que se (re)configuram nos diferentes momentos históricos em que coexistem, pois o desenvolvimento das forças produtivas causam modificações significativas nas relações de produção (NETTO; BRAZ, 2007; MARX; ENGELS, 2011) .

No livro a Ideologia Alemã, Marx e Engels afirmam que a origem da relação entre o Estado e a sociedade civil é uma construção e reconstrução histórica que se gesta no meio social de complexos fundamentais. Nas palavras dos autores,

a sociedade civil abarca o conjunto do intercâmbio material dos indivíduos no interior de um estágio determinado das forças produtivas. Ela abarca o conjunto da vida. A palavra sociedade civil [...] surgiu no século XVIII, quando as relações de propriedade já haviam se libertado da comunidade antiga e medieval. A sociedade civil, como tal, desenvolve-se somente com a burguesia; com este mesmo nome, no entanto, foi continuamente designada a organização social que se desenvolve diretamente a partir da produção e do intercâmbio e que constitui em todos os tempos a base do Estado [...] (MARX; ENGELS, 2011, p. 74).

O Estado, analisado pelos autores, é senão um mediador e refere-se a uma organização de caráter fundamentalmente burguês, que através de suas instituições e a partir de um caráter político, surge atrelado ao desenvolvimento da sociedade capitalista e, conseqüentemente, da apropriação privada. Neste sentido, o Estado (que é burguês) surge para gerir e manter a concentração dos bens e da propriedade privada (LUZ, 2003). Portanto, na visão marxista da relação do Estado com a sociedade civil, que é representada pelos indivíduos resultantes de um contexto social dado,

o Estado burguês surge sobre o corolário de proteção do bem comum, como estrutura de manutenção dos antagonismos de classe, da exploração manifestada pela ambivalência entre capital e trabalho, alienação e exploração. Dessa forma, o Estado Moderno [...] é simbolicamente retratado como “um comitê que administra os negócios comuns da classe burguesa como um todo” (LUZ, 2003, p. 316).

Deste modo, a sociedade civil, é resultante das relações materiais e sociais estabelecidas dentro do meio em que se desenvolvem as relações capitalistas. Do mesmo modo o Estado, também só será possível de ser constituído no seio da sociedade capitalista. Marx e Engels resumem esta relação quando asseveram que,

como o Estado é a forma na qual os indivíduos de uma classe dominante fazem valer seus interesses comuns e que sintetiza a sociedade civil inteira de uma época, segue-se que todas as instituições coletivas são mediadas pelo

Estado, adquirem por meio dele uma forma de política (MARX; ENGELS, 2011, p.76).

Na atualidade, é discutida a noção do Estado ampliado, defendido por Antônio Gramsci, argumenta que as relações estabelecidas entre o Estado e a Sociedade civil passam a se dar de modo diferenciado das do período do capitalismo concorrencial. O período do capitalismo monopolista inaugura uma atuação estatal que ora é baseada na coesão, ora no consenso (MONTAÑO; DURIGUETTO, 2010).

A teoria gramsciana defende que na conjuntura atual de desenvolvimento capitalista ocorre uma socialização política, portanto, o Estado deixaria de ser apenas o “comitê da burguesia”, passando a gerir também as necessidades expressas pela sociedade civil, que para Gramsci, passa a se apresentar como uma esfera social de organização, que tem como finalidade a defesa dos seus interesses.

Esta nova configuração das funções do Estado vai inserí-lo na luta de classes e, portanto, em uma relação de poder que se estabelece entre os projetos societários defendidos pelas diferentes classes sociais, na busca por estabelecer o que o autor chama de hegemonia. Em síntese,

[...] para Gramsci, com a socialização política, o Estado se amplia, incorporando novas funções, e incluindo no seu seio as lutas de classes; o *Estado ampliado* de seu tempo e contexto, preservando a função de coerção (*sociedade política*) tal como descoberta por Marx e Engels, também incorpora a esfera da *sociedade civil* (cuja função é o consenso) (MONTAÑO; DURIGUETTO, 2010, p. 43).

Nesta perspectiva, o âmbito da sociedade civil aparece como um campo contínuo de mediações, em que o Estado em sua atuação exerce a dominação pela via do convencimento.

Gramsci não exclui a dimensão econômica do estabelecimento das relações de poder, mas defende que esta coexiste com a esfera da dominação política de classes, pois “o Estado é todo um complexo de atividades práticas e teóricas com as quais a classe dirigente não só justifica e mantém seu domínio, mas consegue obter consenso ativo dos governados” (GRAMSCI apud MONTAÑO; DURIGUETTO, 2010, p. 45). Em outras palavras,

a sociedade civil gramsciana faz parte do Estado (superestrutura), que por sua vez é permeado por interesses e conflitos das classes sociais conformadas na estrutura econômica. [...] A dinâmica se processa no interior da sociedade política e da sociedade civil revela uma distinção em relação à “função” que exercem na conservação ou transformação das relações de poder entre as classes sociais. (idem, *ibidem*, p. 46).

No caso específico do Brasil, a relação entre o Estado e a sociedade civil é recriada a partir de determinantes históricos, que ao se demonstrarem adversos a participação da sociedade nas decisões estatais, as do período ditatorial, resultam em uma condição mais democrática e de estreitamento através de um controle social²⁰.

Simionatto (2010) aponta esse momento como um “renascimento da sociedade civil”, que vem se arquitetando desde a década de 1970. Dar-se como uma renovação das forças frente à necessidade de contraposição aos regimes autoritários que se desenvolvem no país.

Além disso, o descrédito destinado ao Estado e a suas instituições, geradas pelas ideias neoliberais, corroboram para a organização dessa sociedade civil em associações diversas, tais como, cooperativas, organizações sociais e filantrópicas, organizações não governamentais – foco da nossa análise – que são parte do chamado “Terceiro Setor” (MONTAÑO, 2010).

Assim, o processo de redemocratização do Estado brasileiro e a, conseqüente, promulgação da Constituição Federal de 1988 permitiram a emergência de uma nova configuração, principalmente, no que se refere à relação entre o Estado e a sociedade civil. Desta nova relação de controle social proposta pela nova Carta Constitucional, novos atores sociais passam a se destacar no âmbito dessa relação (STEIN, 1997; WANDERLEY, 2012).

Como resultante deste processo, o Capítulo I da Constituição Federal de 1988 versa sobre o Brasil constituir-se um Estado Democrático de Direito. Esta prerrogativa conota na participação democrática dos cidadãos nas decisões estatais. Em outras palavras, o estabelecimento deste modelo implica na construção de um processo democrático que pressupõe a participação da sociedade, a partir de redefinição do papel estatal. Entretanto, nos

²⁰ Correia (2002, p. 120 - 121) aponta que o Controle Social poderá ser compreendido a partir de duas concepções distintas e, até mesmo, opostas. Na primeira, “o Estado controla a sociedade em favos dos interesses da classe dominante por meio da implantação de políticas sociais para amenizar os conflitos de classe”; na segunda, esta relacionada ao “controle social como controle da sociedade sobre as ações do Estado. Nesta, a sociedade tem possibilidades de controlar as ações do Estado em favor dos interesses das classes subalternas [...] a concepção de um Estado Ampliado”.

marcos do capitalismo tardio²¹ a democratização proposta pela Constituição é dubiamente interpretada (STEIN, 1997; TEIXEIRA, 2010).

Em tempos de neoliberalismo esta participação é manipulada e colocada a serviço da desresponsabilização do Estado sobre as demandas sociais. Parafraseando Teixeira (2010, p. 134), “atualmente a concepção de democracia situa-se num terreno de batalhas de ideias, marcada por perspectivas ideologicamente distintas”, pois o capitalismo passa a se utilizar do discurso da democratização como forma de contenção do avanço do descontentamento popular, em um contexto contrarrevolucionário.

A partir desta compreensão entendemos que a democracia é estruturalmente incompatível com as formas basilares da sociedade capitalista, em suas características de exploração e desigualdade. Portanto, a afirmação jurídico-formal, identificada na Constituição Federal de 1988, esbarra nos limites da realidade concreta da sociedade capitalista, que passa a exercer não apenas o poder econômico, mas também o poder político, na medida em que os capitalistas necessitam do Estado numa relação que obscurece as relações de desigualdade, ou seja, apresentam-se de forma extraeconômica. Pois,

a mudança de foco da “democracia”, que passou de exercício ativo do poder popular para o gozo passivo das salvaguardas e dos direitos constitucionais e processuais, e dos poder coletivo das classes subalternas para a privacidade e o isolamento do cidadão individual. Mais e mais o conceito de “democracia” passou a ser identificado como (*neo*)liberalismo (WOOD apud TEIXEIRA, 2010, p. 137; grifo nosso).

Em contraposição a este processo, a busca pela afirmação destes direitos participativos identificados no pós-ditadura fez emergir na sociedade brasileira o chamado terceiro setor. Busca-se, neste sentido, inserir-se mais fortemente no cenário político nacional, em que os interesses da sociedade são discutidos (SIMIONATTO, 2010; WANDERLEY, 2012). Esta forma associativa encontra-se localizado entre o Estado e o Mercado (ver tabela 1).

²¹ Netto (2011) aponta o Capitalismo Monopolista como o período em que este modo de produção sofre profundas alterações, em que a fase concorrencial é progressivamente substituída pela formação de monopólios. Além disso, esta fase marca a aceleração do pauperismo, da flexibilização nas relações de trabalho, da alienação e da exploração, construindo implicações sociais historicamente particulares.

Tabela 1: Combinações resultantes da conjunção entre o público e o privado

Agentes	Fins	Setor
Privado para Privado	=	Mercado
Público para Público	=	Estado
Privado para Público	=	Terceiro Setor
Público para Privado	=	(corrupção)

Fonte: FERNANDES (2002)

O “Terceiro Setor” se encontra, portanto, na dimensão de uma intervenção com fim público, mas que não é diretamente estatal (SIOMIONATTO, 2010, SIMÕES, 2010). Destaca-se que a emersão deste “Terceiro Setor” é precedida pela existência de um primeiro setor e um segundo setor, que são respectivamente representados pelo Estado e pelo mercado.

Ao Estado (primeiro setor) caberiam atividades de interesse público e responsabilidade pela regulação dos direitos sociais, correspondentes à administração pública; ao mercado (segundo setor) estão vinculadas as iniciativas de caráter privado, com finalidades particulares, tais como a indústria e comércio, bem como instituições sem fins lucrativos que não estejam direcionadas ao interesse público (SIMÕES, 2010).

O “Terceiro Setor” vem se fortalecendo desde meados da década de 1980 e se consolida muito fortemente com a promulgação da Constituição Federal de 1988, pois “no Estado democrático moderno, deve-se diferenciar programas e políticas de governo de programas ou políticas públicas, sendo essas últimas aquelas das quais participa da formulação e da execução a sociedade civil” (HAUS, 2012, p. 08).

O conceito “Terceiro Setor” assume diferenciadas definições, dentre as quais buscamos destacar que,

originalmente por Terceiro Setor tem-se a conjugação de todos aqueles que são sem finalidade lucrativa, num posicionamento diverso do Estado e do Mercado. [...] “Ou seja, o conceito denota um conjunto de organizações e iniciativas privadas que visam à produção de bens e serviços públicos” (HAUS, 2012, p. 07 – 08).

Em conformidade com as ideias de Fernandes (2002), que considera o “Terceiro Setor” como

agentes privados para fins públicos, ou seja, a constituição ou reconstituição de um espaço público a partir da ação da vida privada, de organizações juridicamente privadas, que assumem contornos éticos e procedimentais tipicamente públicos (FERNANDES, 2002, p. 21).

Simões (2010) assevera que neste contexto de influência neoliberal, o Estado, sobre a justificativa da existência de uma crise fiscal, passa a assumir funções que são estritamente necessárias na sociedade. Por esse motivo, estas parcerias identificadas entre as entidades públicas e privadas passam a ser vistas com relativa desconfiança por organizações da sociedade civil.

Outros autores, ainda, expressam opiniões mais críticas em relação a definição de terceiro setor, afirmando que,

o que os autores chamam de “terceiro setor”, nem é terceiro, nem é setor. Na verdade deve ser interpretado como ações que expressam funções a partir de valores. Ou seja, as ações desenvolvidas por organizações da sociedade civil, que assumem as funções de resposta às demandas sociais (antes de responsabilidade fundamentalmente do Estado), a partir de valores de solidariedade local, voluntariado, autorresponsabilização e individualização (substituindo os valores de solidariedade social e universalização e direito dos serviços, típicos do Estado de “Bem-Estar”) (MONTAÑO; DURIGUETTO 2010, p. 306).

Os referidos autores destacam o viés de refilantropização, que é tratado como novo padrão no atendimento a questão social, obscurecido pelo discurso de que a participação social tem como fim a democratização da sociedade, como fora anteriormente mencionado.

Trata-se de um “novo” modelo de intervenção social que busca desresponsabilizar o Estado no que se refere ao seu comprometimento com as questões de ordem social (MONTAÑO, 2010; MONTAÑO; DURIGUETTO 2010). Apresenta-se como uma parceria público/privada, que é estimulada e passa a construir respostas à questão social através da execução das políticas públicas. Em outras palavras,

o seu maior ou menor prestigiamento, pelo Estado neoliberal, decorre atualmente da concepção de que são mais eficientes, nessa finalidade do que a administração estatal direta ou indireta, porque superam as suas deficiências [...]. Esta concepção adquiri sentido no contexto da globalização, como um processo a ser conduzido pela interrelação entre mercado, Estado e sociedade civil [...] (CASTELLS apud SIMÕES, 2010, p. 466 – 467).

O cenário político e econômico que se gesta no contexto da promulgação da Constituição Federal de 1988, encontra-se num campo ideológico que tenciona a duas perspectivas contraditórias, de um lado está a constituição recém-aprovada que amplia os direitos sociais, principalmente no que diz respeito ao estabelecimento da Seguridade Social²² brasileira, que é composta pelo tripé Saúde, Previdência e Assistência Social; de outro lado, as ideias neoliberais que já vinha se consolidando em todo o mundo e chega com força em nosso país (MONTAÑO, 2010).

Partindo do discurso neoliberal de que o Estado funciona com mais eficiência reduzindo suas formas de atuação com o social, a sociedade civil passa a preencher esse espaço através de organizações sociais de interesse público, que foi instituído através da Lei nº 9.637 de maio de 1998, que tem como finalidade executar “atividades de caráter público, porém não estatais”, segundo Simões (2010, p. 468).

Montaño (2010) destaca ainda a Lei de nº 9.790 de 1999, que legisla sobre a instituição das Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público (Oscip), que estabelece a relação de parceria público-privada, em que as organizações sociais filantrópicas ou sem fins lucrativos passam a executar atividades de interesse público com a cooperação, inclusive financeira, do Estado. Nesta perspectiva de parceria encontram-se as Organizações não Governamentais (ONGs) e, por conseguinte, as ONGs/aids.

Trata-se de uma parceria estabelecida entre o Estado e a sociedade, por vezes, maquiada de participação democrática, que oculta à intenção do âmbito estatal de se desresponsabilizar de suas atribuições, na construção de respostas a questão social (MONTAÑO, 2010). Um campo de destaque no que se refere à atuação junto à questão social de instituições que compõem o “Terceiro Setor” são, as já citadas, Organizações Não Governamentais (ONGs).

²² O tripé da Seguridade Social brasileira é composto pela Saúde que é direito de todos e dever do Estado; pela Previdência Social que se trata de uma política contributiva, em que trabalhadores e patrões contribuem para que estes trabalhadores se mantenham segurados contra eventuais necessidades, através do pagamento de benefícios e aposentadoria; e a Assistência Social é uma política não contributiva, que é destinada aos que dela necessitarem, a quem devem ser destinados os mínimos sociais (MONTAÑO, 2010).

Cabe ressaltar que de acordo com Gohn (1997), historicamente o termo ONG foi criado pela Organização das Nações Unidas (ONU) na década de 1940 para conceituar fundações responsáveis pelo desenvolvimento de projetos voltados a comunidade, que recebiam apoio financeiro do Estado, mas que estão localizadas na esfera privada, mas sem fins lucrativos, ou seja, no terceiro setor. Portanto, as ONGs são definidas como

organizações formais, privadas, porém com fins públicos e sem fins lucrativos, autogovernadas e com participação de parte de seus membros como voluntários, objetivando realizar mediações de caráter educacional, político, assessoria técnica, prestação de serviços e apoio material e logístico para populações-alvo específicas ou para segmentos da sociedade civil, tendo em vista expandir o poder de participação destas com o objetivo último de desencadear transformações sociais ao nível micro (do cotidiano e/ou local) ou ao nível macro (sistêmico e /ou global) (SCHERER-WARREN apud GOHN, 1997, p. 55).

As ONGs passam a se destacar na sociedade principalmente no contexto das lutas pela redemocratização do país que vinha ocorrendo desde a década de 1970, contudo sua atuação na sociedade, como mediadora de políticas públicas, ganha ênfase principalmente em finais da década de 1980 e início dos anos de 1990 (GOHN, 1997), ao mesmo tempo em que se desenvolviam as ONGs/aids.

As ONGs são entidades institucionalizadas, que desempenha suas atividades de forma eficiente, mas que são pouco burocratizadas. Embora, as ONGs possam exercer formas de representação de movimentos sociais, a referida autora destaca que, estes não podem ser confundidos com as ONGs.

Neste sentido, as ONGs são destinadas ao atendimento de demandas e de caráter reivindicativo junto ao Estado, através de uma ação racional; e no que se refere aos movimentos sociais, estes não são institucionalizados e, tão pouco, necessitam de rotinas que envolvam prestação de contas, pagamento de funcionários, além de ser um misto de ação não-racional/racional ou, ainda, na perspectiva dos novos movimentos sociais que são palco da fragmentação das discussões gerais da sociedade, descentralizadas na construção de lutas a partir de segmentos sociais, além de deixar de lado a busca pela construção de uma sociedade mais justa e igualitária (de caráter cultural) sendo substituída pela busca pela inserção no sistema, ou seja, em um capitalismo humanizado (GOHN, 1997; MONTAÑO, 2010; MONTAÑO; DURIGUETTO 2010).

Durante o período ditatorial brasileiro, as ONGs junto aos movimentos sociais desempenharam um papel importantíssimo de exercer pressão, voltadas para áreas específicas, tais como alimentação, saneamento básico, educação, entre outros, e através desse mutuo apoio, muitos destes objetivos foram alcançados (MONTAÑO, 2010). Neste sentido,

as ONGs que surgiram aqui tinham como “missão” tanto contribuir para a melhor organização interna como para a articulação entre os movimentos sociais, além de transferir para estes recursos captados de organismos estrangeiros (MONTAÑO, 2010, p. 271).

As ONGs estão ligadas a atuação da sociedade civil e assumiram expressão social diferenciada a partir da década de 1990. Pontes e Bava (1996) que as ONGs passa a aparecer nesta década como possuidoras de voz própria, assumindo um perfil político que busca trabalhar em defesa dos direitos de cidadania apoiando movimentos populares e a sociedade civil, com identidade e capacidade técnica. Pois,

se descortinam novas possibilidades de relações ONGs/Estado que exigirão de todos um grande esforço na construção das parcerias que se fazem necessárias para enfrentar a **crise social brasileira** (PONTES; BAVA, 1996, p. 136, grifos nossos)

A crise social brasileira citada pelos autores refere-se à incapacidade estatal, apregoada pelas ideias neoliberais²³, em atender de forma eficiente as demandas sociais. Behring e Boschetti (2009) chama atenção para o fato de que o neoliberalismo²⁴ denomina como reforma social, na verdade, é um processo de *(contra)reforma*, pois as autoras defendem que a reforma social democrática ocorreu a partir da quebra com os parâmetros ditatoriais de gestão social, e com os ganhos sociais históricos, nos termos jurídico formais da

²³ O neoliberalismo é uma releitura do antigo liberalismo keynesiano que baseia-se no princípio do fortalecimento da capacidade de consumo dos indivíduos, ou seja, da manutenção da demanda, através de uma política que viabilize o pleno emprego, por isso chama a participação do Estado na regulação econômica. O neoliberalismo, ao contrário, defende o fortalecimento da oferta, redução do valor da força de trabalho e do tempo necessário a produção dos bens, incentiva a “liberdade de mercado e a não participação do Estado no que se refere ao trato com o social (MONTAÑO; DURIGUETTO, 2010).

²⁴ No Brasil, o principal representante da expansão neoliberal foi o Presidente Fernando Henrique Cardoso. Durante os dois mandatos de FHC inúmeras empresas estatais foram privatizadas, em seu processo de *(contra)reforma* da política econômica nacional, que rebateu diretamente na vida cotidiana dos trabalhadores. Alegava-se a incapacidade do Estado em gerir tais instituições, visto que vivia-se uma crise econômica desde a década de 1980 (BEHRING, 2003; BEHRING; BOSCHETTI, 2009).

Constituição Federal de 1988. Em síntese o neoliberalismo é apresentado como a necessidade de redução do Estado, mas

[...] o objetivo real do capital monopolista não é a “diminuição” do estado, mas a diminuição das funções estatais coesivas, precisamente aquelas que respondem à satisfação de direitos sociais. Na verdade, ao proclamar a necessidade de um “Estado mínimo”, o que pretendem os monopólios e seus representantes nada mais é que um **Estado mínimo para o trabalho e máximo para o capital** (NETTO; BRAZ, 2007, p. 227, grifos dos autores).

Cabe destacar que a ideologia do neoliberalismo passa a ser legitimada nos países capitalistas a partir da reestruturação produtiva²⁵ ocorrida na década de 1970, com a crise gerada nesse período em que se esgotou o modelo de acumulação do capital dos “anos dourados”, mencionado no capítulo anterior. A (contra)reforma neoliberal prega a supressão das garantias sociais alcançadas a partir da Carta Magna de 1988, como resultante de um processo de ajustamento passivo as exigências do grande capital internacional. Em outras palavras,

tal (contra)reforma tem então fundamento no novo quadro social mundial de crise e resposta neoliberal, cujas determinações centrais podem ser procuradas nos processos de reestruturação produtiva, nas novas necessidades de acumulação do capital financeiro em contexto de crise de superprodução e superacumulação e no esgotamento (e a crise fiscal decorrente) do Estado de Bem-Estar Social (MONTAÑO; DURIGUETTO 2010, p. 203).

Nessa lógica de redução e burocratização do Estado é que se dá o incentivo a criação de organizações da sociedade civil que passem a trabalhar em “parceria” com o Estado na execução das políticas públicas, ou seja a iniciativas de ordem privada, mas sem fins lucrativos e, também, a livre iniciativa do mercado, na influencia do capital internacional.

É consenso entre os autores Montañó (2010), Pontes e Bava (1996) e Gohn (1997), que em meados da década de 1980 e, mais fortemente, a partir da década de 1990 os organismos internacionais passam a ser grandes colaboradores das ONGs nacionais. Gohn

²⁵ A reestruturação produtiva no Brasil trouxe implicações demasiadamente danosas à classe dos trabalhadores, em que estes tiveram o seu trabalho flexibilizado nas formas de contrato e terceirização, postos de trabalho reduzidos, incentivo a informalidade e a livre iniciativa, entre outros aspectos que desvalorizam a força de trabalho humana e reduzem o seu valor (BEHRING, 2003).

(1997, p. 53) ressalta ainda que organizações como o Banco Mundial priorizam parcerias com as ONGs por serem consideradas “mais eficientes que as agências governamentais”. Portanto, “nos anos 80 e 90 as ONGs passam a operar segundo projetos que usualmente recebem, ou receberam, verba e apoio financeiro de agências de cooperação internacional ou de outras ONGs” (idem, *ibidem*, p. 57).

Não por acaso esse financiamento começa a acontecer massivamente neste período, pois este é o momento em que o neoliberalismo começa a impor suas ideias em âmbito nacional. O início dos anos de 1990 acompanhado pelas ideias neoliberais estão contrapostos e tentam desconstruir os ganhos sociais alcançados pelas lutas resultantes do desejo pela redemocratização do país no final da década anterior.

Nesta perspectiva, as ONGs passam a tomar formas muito mais vinculadas a execução das políticas públicas através do financiamento estatal e/ou internacional, em que as características vinculadas à militância, ao ativismo dão lugar a aspectos mais políticos, em que suas ações agora estão mais diretamente ligadas a modelos assistencialistas e desenvolvimentistas (GOHN, 1997). Apresenta-se como uma

articulação deve promover um modelo de organização de segmentos participativos da sociedade que implique uma nova configuração das políticas sociais, capaz de produzir estratégias amplas de enfrentamento da exclusão social, de forma a inscrever os interesses das maiorias nos processos de decisão política (LOPES, 2004, p. 60).

A visibilidade dedicada à participação da sociedade na publicização do Estado, vão compor uma nova esfera pública, que é caracterizada pela articulação com segmentos sociais com categorias e sujeitos específicos, que além de exercer pressão sobre o Estado, passa a ser coparticipante de suas ações que trabalham a partir de interesses sociais e públicos, que na atualidade são feitas através de parcerias, principalmente, com as ONGs (LOPES, 2004). Assim sendo, desde fins da década de 1980

as ONGs estão sendo chamadas a participar da implantação de políticas sociais, especialmente no nível dos governos municipais. [...] Trata-se de uma iniciativa [...] que demonstra, pelos que defendem, uma vontade política de reforma do Estado e de democratização do espaço público (PONTES; BAVA, 1996, p. 136).

As atividades sociais, que se configuram enquanto formas de políticas públicas que ganham visibilidade dentro da atuação das ONGs se apresentam como “atividades que estimulam, reforçam, influenciam ou direcionam práticas de sociabilidade” (LOPES, 2004, p. 61) no cotidiano da relação de publicização do Estado.

Em síntese, as políticas públicas são ações destinadas ao enfretamento da questão social, que por sua vez se apresenta na sociedade capitalista como fruto estrutural de suas desigualdades, geralmente desenvolvidas pelo Estado, mas que com a mudança do perfil das ONGs, estas passam a assumir parcela significativa do atendimento as necessidades sociais através das políticas públicas.

Configura-se como um campo de forte contradição, pois ao mesmo tempo em que amplia a participação social junto às ações do Estado, é funcional a lógica neoliberal, na medida em que o Estado deixa de atender parte das demandas sociais abrindo caminho para ações da iniciativa privada serem desenvolvidas, sob a lógica de redução e incapacidade do Estado em regular a questão social. Ou seja, no geral, o “Terceiro Setor” e, conseqüentemente, as ONGs passam a ser

instrumentalizado, pelo Estado e pelo capital, no processo de reestruturação neoliberal, particularmente no que se refere a formulação e implantação de uma nova modalidade de trato a “questão social”, revertendo qualquer ganho histórico dos trabalhadores nos seus direitos de cidadania (MONTAÑO, 2010, p. 19).

O autor supracitado chama atenção para a necessidade de que a mobilização no meio social contra as expressões concretas da questão social, mas que não se deve perder o foco central da análise de que estas não serão resolvidas através de paliativos ou ações emergenciais. É preciso compreendê-la como uma questão estrutural de um modelo de sociedade que é em sua essência desigual, que acima de tudo busca o lucro e, por isso, passa a delegar responsabilidades suas a sociedade civil através de suas organizações, ampliando as possibilidades de desenvolvimento da iniciativa privada. A solução e, tão pouco, o problema está nas ONGs, mas sim na lógica neoliberal que é perversa com o social e busca inserir nestas o caráter substitutivo, mascarado de parceria.

Comprendemos, a partir da análise dos autores, que o protagonismo do “Terceiro Setor”, vale dizer, aqui representado pelas ONGs, desenvolve-se num campo contraditório e saturado de características que incorporam as determinações que compõem a conjuntura

histórica de consolidação do capitalismo monopolista, em sua forma tardia (NETTO, 2011), que visa, através das ideias neoliberais, desconstruir os ganhos no âmbito social voltada aos trabalhadores.

As ONGs/aids não estão fora deste contexto, ou seja, são diretamente influenciadas por este processo contraditório. Mesmo apresentando um perfil diferenciado das demais ONGs nacionais, as ONGs/aids, agem tanto na execução de políticas públicas quanto na realização do ativismo, pois apresentam características de ONGs cidadãs que envolvem as áreas de militância política (GOHN, 1997). Daí, percebemos seus limites dentro da conjuntura, social, política e econômica atual e suas possibilidades enquanto espaço de organização da sociedade civil.

2.2 ONGs/aids no Brasil: uma luta contra a (in)visibilidade do viver com aids

A epidemia de HIV/aids que se apresenta no contexto social da década de 1980, demanda uma atenção especializada por parte do Estado. Contudo, esta almejada atenção não ocorreu nos primeiros anos da manifestação da epidemia onde a omissão do Estado estimulou o surgimento de organizações não governamentais que discutissem e reivindicassem sobre o viver com essa nova doença, a aids (GALVÃO, 2000). A referida autora ressalta que, as ONGs/aids brasileiras se colocam em oposição às respostas, e mais fortemente, a ausência destas resposta por parte do Estado.

O fato de a epidemia ter surgido no contexto nacional que compreende a ditadura militar influenciou fortemente para o desenho das respostas a ela. Tal contexto chama a participação da sociedade civil no sentido de desconstruir o modelo autocrático que se encontrava estabelecido no poder nacional, e as ONGs/aids aparecem nessa conjuntura se contrapondo a esse modelo. Mesmo se tratando de um campo institucional que se desenvolve da mesma forma que outras ONGs que se desenvolvem nesse momento, as ONGs/aids resguardam as suas especificidades que são as do trato com a epidemia (SILVA, 1998; GÓIS, 2000).

As ONGs/aids emergem como resposta, também, aos preconceitos e discriminações geradas no período inicial de desenvolvimento da epidemia de aids no Brasil, e se apresentam enquanto

[...] atores sociais que reconstruem as formas de atuação política, possuem perfis caracterizados pela especificidade da problemática da aids, constituem, como movimento social, uma trajetória política própria e consolidam seu campo de atuação [...] (SILVA apud SILVA, 1998, p. 133).

A partir da expressão concreta de um movimento peculiar da sociedade brasileira, que se expressa pelo desenvolvimento da epidemia, as ONGs/aids brasileiras criam um movimento próprio de reivindicação que influenciam para o surgimento, principalmente a partir de 1985, das discussões governamentais de enfrentamento a epidemia (SILVA, 1998). Passou-se a observar a necessidade de inserir as ações de enfrentamento a epidemia de aids na agenda governamental, como forma de visualizar esta como questão de saúde pública, influenciando à criação de políticas públicas que respondessem as demandas postas nesta realidade da saúde nacional (PASSARELLI; JÚNIOR, 2003).

Dentre as principais ONGs/aids que se desenvolvem no contexto do surgimento da epidemia Galvão (2002; 2000) e Góis (2000) destacam a fundação em São Paulo do Grupo de Apoio à Prevenção à aids (GAPA²⁶), em 1985; no Rio de Janeiro é criada a da Associação Brasileira Interdisciplinar de aids (ABIA²⁷), em 1987; um pouco mais tarde, em 1989, é criado no Rio de Janeiro o Grupo Pela VIDDA²⁸ (Pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de aids); e, finalmente, em 1995 é criada a Rede Nacional de Pessoas HIV+ (RNP+²⁹) que se caracteriza como um movimento social criado no Rio de Janeiro. Na Paraíba, em 1999, foi criada uma sede da Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/aids – Núcleo Campina Grande (RNP+CG), buscando contemplar a discussão sobre o viver com aids na cidade e em todo o Estado (BARBOSA, 2010).

Destacamos quais as principais contribuições das mais importantes ONGs/aids que temos no país até a atualidade (ver Quadro 1):

²⁶ Para mais informações sobre o GAPA, através do link: http://www.gapabrsp.org.br/quem_somos.html.

²⁷ Para mais informações sobre a ABIA, através do link: http://www.abiaids.org.br/a_abia/quemsomos.aspx?lang=pt&fg=Quem%20Somos.

²⁸ Para mais informações sobre o Grupo pela VIDDA, através do link: http://www.pelavidda.org.br/site/?page_id=21.

²⁹ Para mais informações sobre RNP+, através do link: <http://www.rnpvha.org.br/>.

Quadro 1: principais contribuições das ONGs/aids

ONG/aids	Principais Contribuições
GAPA/SP	O Grupo de Apoio à Prevenção à aids é pioneiro no ativismo e nas discussões sobre a epidemia no país. Seu trabalho, tinha ênfase na informação, como forma de se contrapor a discriminação contra as pessoas vivendo com HIV/aids. Criou o serviço de acessória jurídica, que se destinava a militar pela consolidação dos direitos civis das pessoas vivendo com HIV/aids.
ABIA	A Associação Brasileira Interdisciplinar de aids, foi a primeira entidade nacional que tinha como presidente uma pessoa vivendo com HIV/aids, Herbert de Souza, o Betinho. Desde o seu início trabalho a partir de incentivos financeiros internacionais, através de ações interventivas junto as pessoas vivendo com HIV/aids, mas sem perder de vista que a epidemia deveria ser enfrentada. Possibilitou o acesso de outras ONGs/aids brasileiras a financiamentos, fato que permitiu a ampliação do desenvolvimento institucional.
Grupo Pela VIDDA	O grupo Pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de aids foi fundado por Herbert Daniel ³⁰ , que chama de “morte civil” a negação dos direitos a pessoas vivendo com HIV/aids. Tinha como foco principal lutar pelos direitos humanos, contra a discriminação e o preconceito. Sofre alteração em seu perfil interventivo e passa a atuar como grupo de convivência e se destina ao desenvolvimento de projetos dos mais variados.
RNP+	A Rede Nacional de Pessoas HIV+ é um movimento social, que foi criado com o intuito de mobilizar e integrar, a nível nacional, as pessoas vivendo com HIV/aids. Destina-se ainda a exercer o controle social no que se referem as ações governamentais de enfrentamento a epidemia, além de executar projetos junto as pessoas vivendo e convivendo com HIV/aids, buscando orientar sobre os direitos sociais, adesão ao tratamento, entre outros.
Casas de Apoio	Como o próprio nome já aponta, foram criadas para auxiliar nas questões de acolhimento e alimentação destinados as pessoas vivendo com HIV/aids. A criação destes espaços gerou inicialmente a discussão de que a assistência por elas prestada poderia despolitizar o “movimento de aids”, enquanto outros, defendiam que estes espaços se constituíam uma forma importante de enfrentamento da epidemia.

Fonte: GALVÃO, 1997; 2000; <http://www.rnpvha.org.br/>.

Entretanto, vale ressaltar, que mesmo diante do marco histórico da criação dessas ONGs/aids, estas não se constituíam como as únicas ações não governamentais desenvolvidas na época, pois concomitante ao surgimento destas, ocorriam organização de associações e casas de apoio destinadas ao trato com as pessoas vivendo com HIV/aids (GALVÃO, 2002).

³⁰ Ativista na luta contra o preconceito e a discriminação direcionado as pessoas vivendo com HIV/aids, fundador do grupo Pela VIDDA, que faleceu em 1992. Mais informações sobre sua trajetória de militância através do link: http://www.pelavidda.org.br/site/?page_id=2.

No que se refere a este caráter ativista de luta no contexto do HIV/aids, destaca-se a figura de Herbert de Souza³¹, popularmente conhecido como Betinho, que foi um dos principais fundadores da ABIA, dada a sua vasta experiência com movimentos progressistas da sociedade (GÓIS, 2000).

Betinho tinha como pensamento norteador a ideia de que as ONGs/aids teriam uma vida útil que não deveria ser prolongada, pois acreditava que as ações governamentais chegariam a um patamar de enfrentamento da epidemia em um contexto que as ONGs/aids não seriam mais necessárias (GALVÃO, 2005). Certamente, Betinho não contava com o avanço das ideias neoliberais em âmbito nacional.

Os debates promovidos entre as ONGs/aids se desenvolviam através de Encontros Nacionais de ONGs/aids, além dos Encontros Nacionais de Pessoas Vivendo com HIV/aids, bem como a realização de Fóruns de Luta contra a aids (idem, ibidem; 2002), que demonstravam o ativismo desenvolvido pela sociedade civil no enfrentamento da epidemia.

Contudo, observam-se mudanças no desenvolvimento destes debates que foram sendo modificados ao longo dos anos de 1990, pois com a entrada dos incentivos internacionais, dar-se a relativa perda da autonomia das ONGs, no sentido de que a crítica estará limitada pela vinculação com os financiadores. Nesta lógica, os

[...] encontros onde a pauta era de políticas nacionais e de uma certa tentativa de definir o perfil das ONGs/aids, para encontros onde o que acontece são oficinas, mesas-redondas, e painéis com os participantes enviando trabalhos que serão selecionados para ser apresentados e que, [...] tem “a estrutura de uma conferencia de aids e não de um encontro de ONGs/aids” (GALVÃO, 1997, p. 84).

Além disso, Silva (1998) destaca que uma das maiores formas de financiamento das ONGs/aids nacionais também é o Estado, através da parceria público-privada, que abrem seleção para financiamento e projetos e incentiva o desenvolvimento destes por estas instituições, que deixam de tratar unicamente do âmbito do ativismo e da reivindicação, passando a firmar parceria com o poder público, a partir da execução de políticas públicas.

³¹ Betinho morreu vitimado pela hepatite crônica, aos 61 anos, em agosto de 1997. Recebe o diagnóstico da aids em 1986, no mesmo ano funda a ABIA. Mais informações sobre Betinho e sua trajetória de militância política, através do link: http://www.abiaids.org.br/_img/media/boletim%20abia.pdf.

Dadas às particularidades características tanto da epidemia no Brasil, quanto das relações estabelecidas entre as ONGs/aids com o Estado, estas são influenciadas pelas exigências internacionais de financiamento e trazem a tona um amplo debate no que se refere tanto aos limites e possibilidades, quanto ao próprio papel destas instituições no enfrentamento a doença no país. Nestes termos,

as prioridades das temáticas, dos investimentos e das ações coincidem com a agenda internacional, importante de ser acompanhada, mas não necessariamente com a situação interna, que vem se configurando de forma, aparentemente, mais passiva e menos crítica. A efervescência do social é subsumida nos pressupostos próprios à burocracia estatal. A parceria com as iniciativas da sociedade civil é ainda uma “parceria tutelar”, para usar a expressão de Eme (1992), uma contradição em termos (SILVA, 1998, p. 137 – 138).

Este debate é fomentado no campo do desenvolvimento das políticas públicas, com a influência do neoliberalismo, como foi discutido anteriormente. Parte do pressuposto de redução das funções do Estado destinadas a gestão social, que se desenvolve fortemente a partir da década de 1990. As ONGs/aids não deixam de ser influenciadas por esta conjuntura da ideologia da participação, que na verdade busca transferir a responsabilidade do trato das expressões concretas da questão social para os agentes da sociedade civil, através do “Terceiro Setor” em suas várias representações.

Portanto, a década de 1990 inaugura um perfil diferenciado de intervenção das ONGs/aids. Esta mudança é decorrente das profundas transformações ocorridas tanto em âmbito nacional como internacional, modificando a relação das ONGs com o Estado, dando lugar a novas formas de cooperação. Pois,

[...] os projetos de intervenção desenvolvidos pelas ONGs estão baseados na implementação de respostas imediatas, que se traduzem por projetos de informação/prevenção, que buscam atuar quase que com a mesma velocidade de ação do vírus. Por isso mesmo, são marcas destes projetos a transitoriedade e o deslocamento, tanto de estratégias quanto de objeto (GALVÃO, 1997, p. 97 – 98).

A crítica da referida autora (1997; 2000) se refere ao fato de que, aquele que financia busca resultados, chamando atenção para o fato de que a “ditadura dos projetos” pode levar as

ONGs aids a desenvolver, em geral, um perfil menos ativista, através da execução de projetos específicos que façam perder de vista as determinações mais gerais da militância, extinguindo as características de movimento social.

O financiamento do Banco Mundial para as ações destinadas a aids no Brasil, influenciaram fortemente esta mudança no perfil das ONGs/aids. Pois, como mencionado no capítulo I, foram realizados três empréstimos do governo brasileiro, junto a esta entidade internacional de financiamento (GALVÃO, 2000). Neste sentido

parece não haver dúvida de que, no caso da epidemia de aids, as ONGs desempenharam papel importante para o desenvolvimento de políticas de prevenção e assistência. Assim, a presença acentuada da sociedade civil no contexto das respostas à epidemia contribuiu decisivamente para a construção do que alguns analistas chamam a especificidade da história da *aids brasileira* (RAMOS, 2004, p. 1071, grifos do autor).

Ramos (2004) destaca que o Projeto aids I, que data de 1992, buscava desenvolver políticas governamentais e, mais ainda, as de cunho comunitário, sob a justificativa de que estas entidades atingem mais facilmente as camadas mais pobres da sociedade e em situação de vulnerabilidade. Entretanto, esta relação de proximidade culminou na relativa perda da autonomia das ONGs/aids. É possível afirmar que, nessa conjuntura dos “anos 90, predominaram relações de cooperação” (RAMOS, 2004, p. 1072) entre as ONGs e o Estado, que sofrem rebatimento a partir do desenvolvimento do Estado neoliberal.

Destaca-se que as ONGs/aids na atualidade tem sofrido os rebatimentos da crise financeira internacional, visto que estas tem sua base de captação de recursos, prioritariamente, desenvolvida através do desenvolvimento de projetos sociais, além de rebater nas ações de mobilização, reivindicação e militância. O Governo Dilma, iniciado em 2010, apresenta uma descontinuidade das ações que vinham sendo consolidadas no que se refere às políticas públicas desenvolvida tanto pelas ONGs/aids quanto pelo próprio Estado no enfrentamento da epidemia. Assim,

embora a atual crise não seja a primeira enfrentada por organizações desse tipo, certo é que essa é diferente, na medida em que é mais severa e mais invisível. Podemos dizer que parte da origem desta crise reflete um recuo financeiro da cooperação internacional que tem sido o modelo base do financiamento das ONGs neste campo no país. A origem deste recuo tem por base dois fatores fundamentais – a crise financeira internacional dos países

desenvolvidos e a nova projeção do Brasil no cenário internacional, que coloca o país no papel de doador de recursos e não mais receptor – causando uma falsa percepção de que os problemas internos estão resolvidos (MOVIMENTO, 2012, s/p).

Dentro dessa conjuntura, é elevado o número de ONGs/aids que estão fechando por falta de recursos para se manter, comprometendo a defesa dos interesses das pessoas vivendo com HIV/aids e a pressão sobre o Estado no tocante a construção e execução de políticas públicas que consolidem os direitos sociais destes. Com a preocupação de obter respostas da gestão presidencial foi criado um movimento de intitulado *SOS*³²: *Dilma coloca controle social da aids em risco de extinção*, em que ONGs/aids de todo o país externam o seu descontentamento com as ações deste governo, pois,

no campo do HIV/aids podemos dizer que o diálogo da sociedade civil com o Estado vem se deteriorando e chega agora a um momento crítico. O agravamento teve seu ápice nos últimos meses, no que a imprensa tem chamado de “clima anti-ONGs”. Não recuperamos em nossa memória recente um período de tamanho distanciamento entre o Ministério da Saúde e a sociedade civil brasileira (MOVIMENTO, 2012, p. s/p).

O manifesto deixa claro que o interesse das ONGs/aids no Brasil não se dá na perspectiva de substituição das ações do Estado, ao contrário, estas buscam participar efetivamente do controle social no que se refere as ações destinadas a este segmento social. As contribuições históricas das ONGs/aids também são suprimidas nesse processo, pois se o programa de enfrentamento ao HIV/aids brasileiro é referencia mundial não foi uma construção em que o Estado foi precursor sozinho, mas se deu num contexto de reivindicações da sociedade civil, através das ONGs/aids.

Além disso, diante da crescente entrada das ideias neoliberais como modelo de condução da política-econômica nacional, não é difícil supor que os mais afetados com o

³² Destacamos as ONGs/aids que participam do movimento: ABIA, GIV (Grupo de Incentivo à Vida), GRAB (Grupo de Resistência Asa Branca), GAPA (RS/ PA/SP), GESTOS – Soropositividade, Comunicação e Gênero, Grupo Pela Vidda (RJ/SP), GTP + (Grupo de Trabalho em Prevenção Posithivo), Fórum de ONGs Aids (SP/RJ), Fórum Paranaense de ONGs/aids, RNP+ (RS/ RJ), MNCP+ (Movimento Nacional das Cidadãs Positivas) (RS/MG/PR), + Criança, Grupo de Apoio à Criança Soropositiva, Libertos Comunicação, Aviver, Aneps, CEDUS, Articulação Aids da Bahia, Grupo Água Viva – Centro de Referência e Prevenção das DST/aids (MOVIMENTO, 2012).

desmonte das ONGs/aids serão as pessoas vivendo com HIV/aids, considerando que estas podem perder o caráter de militância historicamente desenvolvido no país.

Esta turbulenta realidade das ONGs/aids na atualidade coexiste com o processo que de interlocução das ações das instituições junto ao Estado, em contraposição ao que Montañó (2010) afirma ser a substituição das ações estatais pela atuação das ONGs/aids no trato com a aids que é uma expressão concreta da “questão social”. Como destaca Faleiros (1996, p. 14), “as ONGs assumiram papéis mais significativos, tanto na defesa de direitos como na prestação de serviços, seja à sombra do Estado, em lugar dele, ou em oposição a ele”.

O autor busca destacar que em uma mesma realidade irão conviver formas de atuação das ONGs, e conseqüentemente, das ONGs/aids que podem perpassar pelas formas de reação com o Estado por ele citadas. Portanto, entendemos que a discussão que permeia a análise das contribuições das ONGs/aids

nos coloca face a face com o debate já antigo, mas sempre atual, das relações Estado/Sociedade. As relações das ONGs/aids com as agências governamentais [...] considerando a relativa fragilidade das nossas organizações não governamentais [...] as chances de que estas organizações sejam “apropriadas” pelo Estado é mais do que uma hipótese (GOIS, 2000, p. 1997).

Neste sentido, reafirmamos, como foi possível constatar ao longo do desenvolvimento da pesquisa, que a intervenção social por meio das ONGs/aids está inserida em um contexto teórico e prático que se apresenta enquanto via de mão dupla no contexto da consolidação dos direitos sociais estabelecidos pela Constituição Federal de 1988 e pela apropriação mistificada de tais direitos pelo ideal neoliberal, como forma de favorecimento de suas bases.

Como afirma Sousa (2008), Campina Grande – PB, com seu histórico de lutas por políticas públicas e na prestação de assistência as pessoas vivendo com HIV/aids, registra um movimento peculiar de protagonismo. A autora destaca ainda que o fato de a prestação de serviço das ONGs/aids ser funcional ao Estado neoliberal, não exclui as contribuições efetivas, através de respostas as necessidades concretas de assistências as pessoas vivendo com HIV/aids.

A Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/aids – Núcleo de Campina Grande, local de realização da nossa pesquisa, representa um destes espaços em que a atuação da ONG/aids não é limitada apenas a execução de projetos financiados pelo Estado,

mas, ao contrário, sua atuação contempla o caráter de ativismo e militância, que se dedica a defesa dos direitos sociais e de cidadania das pessoas vivendo com HIV/aids, através da luta pela efetivação dos direitos já existentes e da construção de novas respostas, através do poder público, às demandas que vão sendo expressas pelos seus usuários e identificadas no cotidiano de funcionamento da instituição.

CAPÍTULO III

Pesquisa de Campo

CAPÍTULO III - PESQUISA DE CAMPO

O presente capítulo apresenta os resultados obtidos ao longo da pesquisa de campo, subsidiada pela análise bibliográfica que nos possibilitou o suporte teórico para construção de tal trabalho; situamos a instituição onde a investigação foi desenvolvida, portanto, caracterizamos a Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/aids – Núcleo de Campina Grande – PB; destacamos os aspectos metodológicos da pesquisa; e, por fim, apresentamos a análise e discussão dos dados coletados através da identificação do perfil socioeconômico dos usuários entrevistados, bem como a análise das falas destes.

3.1 Caracterizando a Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/aids – Núcleo de Campina Grande – PB

No final da década de 1990 surge a Organização Não Governamental (ONG) Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/aids Núcleo Campina Grande (RNP+CG), a partir da necessidade de proporcionar respostas para as pessoas vivendo e ao seus cuidadores do Estado da Paraíba, tendo em vista que o perfil da epidemia tem se alterado ao longo dos anos, num processo contínuo de interiorização que, ao que se percebe, não tem sido acompanhado pelas ações estatais.

A Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/aids – Núcleo Campina Grande (RNP+CG) é uma Organização Não Governamental (ONG), sem fins lucrativos, que foi criada em 03 de agosto de 1999 e surgiu da demanda dos portadores e cuidadores de portadores de HIV/aids por atenção especializada. A RNP+CG, foi idealizada por cinco pessoas, que participaram do I Encontro de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/aids na região Nordeste, no ano de 1997.

Cabe ressaltar que o surgimento da RNP+CG ocorre dada a deficiência no Estado em atender a demanda crescente de pessoas infectadas pelo vírus HIV/aids. Haja vista que sua cobertura de atendimento abrange Campina Grande, cidades circunvizinhas, além de portadores dos Estados Vizinhos. Atualmente a RNP+CG atende 503 pessoas de 0 a 70 anos,

dentre eles 82 crianças e 421 adultos, entre os quais existem portadores do vírus e familiares cuidadores que estão expostos ao HIV/aids.

A ONG atua com registro civil de pessoa jurídica, CNPJ de nº 03.558.548.0001/40, com data em 07 de Dezembro de 1999, no Cartório Regina França Isidro, baseado no artigo 120 da Lei nº 6.015/73. Além disso, a RNP+CG é reconhecida como entidade Pública Municipal de acordo com a Lei de nº 4016, datada de 26 de Julho de 2002, assim como no Conselho Municipal de Assistência Social (CMAS), no Conselho Municipal de Defesa dos Direitos da criança e do Adolescente de nº 048/23/04/07 e, ainda, no Conselho Nacional de Assistência Social, em Julho de 2005.

Quanto à sua estrutura física, a RNP+CG dispõe de residência própria, num terreno que se divide entre 16 salas, 04 recepções, 09 banheiros, 01 cozinha, 02 almoxarifados, 01 despensa, 01 rouparia, 01 lactaria, 01 refeitório, 01 sala de TV, 07 quartos, 01 terraço, 01 varanda, 01 área de serviço, e instalações elétrica e hidráulica em bom conservação.

A diretoria da RNP+CG é formada por Presidente, Vice-Presidente, Tesoureiro, Mobilizador Social. A equipe multidisciplinar é composta por Assistente Social, Nutricionista e Advogados. No que se refere ao corpo de funcionários em sua totalidade, a RNP+CG dispõe de Jornalista (01), Auxiliar de serviços gerais (02), Secretários (02), Ativista (01), Cozinheira (02), Assistente social (01), Nutricionista (01), Advogados (02) e Estagiários de Serviço Social (05).

Por se constituir uma ONG e, portanto não ter fins lucrativos, foi através de convênio com Prefeitura Municipal de Campina Grande junto a Serviço de Trânsito e Transporte Público (STTP), que se criou, em 1999, o estacionamento rotativo Zona Azul, que funciona nas principais ruas do centro de Campina Grande, dos quais os próprios usuários estão envolvidos na organização.

Os recursos adquiridos são direcionados ao pagamento dos operadores e encargos trabalhistas, e despesas de manutenção da instituição. Os recursos são provenientes, ainda, de doações, contribuições, feiras beneficentes, verbas governamentais nacionais e internacionais. Entretanto, existem dificuldades no desempenho de algumas atividades visto que há dificuldade no recebimento de verbas destinadas a execução dos mesmos, causados por atrasos no repasse, que dificultam a operacionalização dos objetivos propostos pela ONG e no desempenho do seu papel social.

A RNP+CG é referência nacional no atendimento aos portadores de HIV/aids, por isso mantém convênios importantes, tais como a Organização para Educação, a Ciência e a Cultura das Nações Unidas (UNESCO), Ministério da Saúde, Coordenação Nacional de

DSTs/aids, Governo Estadual e Municipal, além de ter como parceiros o Serviço de Atendimento Especializado (SAE) e o Hospital Universitário Alcides Carneiro (HUAC).

Os projetos da RNP+CG tem como principal finalidade a reiteração social dos seus usuários envolvendo os portadores e familiares em cursos profissionalizantes gratuitos, que os ajuda a serem reinseridos no mercado de trabalho. Realiza também oficinas relacionadas ao convívio com o vírus.

O Ministério da Saúde financia os projetos e programas da RNP+CG, tais como a **Casa de Apoio Célia Brechó**, que atende portadores e familiares de baixa renda, de cidade circunvizinha, assim como de outros Estados, dando suporte em diária e pernoita (por período limitado) com direito a alimentação aos que necessitem realizar tratamentos e exames de controle da doença no Hospital Universitário Alcides Carneiro.

Existe também o projeto Felicidadania, que dá apoio Jurídico, Social e Psicológica aos portadores do vírus, principalmente na socialização de informações que ajudem na liberação do Benefício de Prestação Continuada (BPC) junto aos órgãos que regulam a Seguridade Social, bem como as pessoas vivendo com HIV/aids que se sentirem violadas em seus direitos ao serem discriminadas ou alvo de preconceitos em sua vida social. Além de buscar a sensibilização da população no sentido da busca pela redução de pessoas infectadas pelo HIV/aids.

A **Esperança no Amanhã (ENA)** é uma ONG filiada a RNP+CG, que desenvolve o Crescendo de Bem com a Vida, que nasceu da necessidade de dar uma atenção especializada a crianças e adolescentes vivendo e convivendo com o vírus, bem como aos que se encontram expostas ao vírus, ou seja, filhos de portadores, além dos órfãos que precisam ser cuidadas no sentido de promover a atenção integral, ajudando-as através do acompanhamento nutricional a crescerem mais saudáveis e com melhor qualidade de vida. Este projeto é realizado em parceria com o Governo do Estado da Paraíba.

Para tanto, a instituição se utiliza do seu Estatuto que prima pelo combate ao isolamento social, preconceito, discriminação contra a pessoa vivendo e convivendo com HIV/aids, visto que todas as ações da ONG estão voltadas a reintegração social e a melhoria da qualidade de vida de seus usuários.

A Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/aids – Núcleo Campina Grande (RNP+CG), está localizada na cidade de Campina Grande, no estado da Paraíba, mais precisamente no bairro do São José, Rua Pedro I, 159, portanto, localizada em uma área valorizada da cidade, pois o São José é um bairro central da cidade, localizado próximo ao

centro comercial, bem como ao principal ao Hospital Universitário Alcides Carneiro (HUAC), que se constitui como referência no tratamento especializado dos portadores de HIV/aids. Isto permite um fácil acesso dos usuários às instalações de ambas as instituições, já que sua principal finalidade, enquanto Casa de Apoio, é buscar dar suporte as pessoas que vivem e convivem com o vírus.

Para a pessoa vivendo com HIV/aids é necessário um olhar voltado para além do olhar para um diagnóstico biológico, o olhar social é indispensável para compreender as deficiências e avanços no tratamento, visto que sem uma condição de vida adequada torna-se inviável o bom andamento de aceitação da condição de infectado, bem como de vontade de lutar contra o vírus através do uso dos medicamentos, além da luta constante contra o estigma que foi construído ao longo dos anos vinculados a pessoa vivendo com HIV/aids.

Nessa perspectiva, cabe destacar a importância do Serviço Social enquanto profissional habilitado e capacitado para desenvolver atividades que superem estas dificuldades que partem do âmbito social.

O Serviço Social é o setor “porta de entrada” do usuário na instituição, pois é com a Assistente Social que se realiza a ficha de cadastro do mesmo na ONG. Busca trabalhar a efetivação de políticas através da mediação com os portadores e as demais instituições que viabilizam o acesso dos usuários aos direitos sociais, favorecendo a consolidação da cidadania.

Este setor é responsável ainda, pelo desenvolvimento dos programas e projetos a serem executados pela instituição a fim de viabilizar a inserção dos usuários na participação dos mesmos. Além de cumprir com as Atribuições Privativas da Profissão de Serviço Social ao supervisionar estagiários, contribuindo para a formação não só profissional, mas também acadêmica, que são peças importantes para a melhoria das condições de vida dos usuários.

No âmbito de sua atuação o Serviço Social busca interação com as pessoas vivendo com HIV/aids e cuidadores da instituição, estimulando a participação no cotidiano destes, através do desenvolvimento de atividades como oficinas e reuniões, que visam conhecer a realidade, acolhimento, atendimento individual, familiar, grupal e na comunidade, incentivo a capacitação junto às ações de controle social, além de se articular com outras instituições.

No seu cotidiano e processo de trabalho, a Assistente social faz uso dos seus instrumentos técnico-operativos que viabilizam as mediações, tais como visitas domiciliares e hospitalares nos leitos de infectologia do já citado HUAC; orientação junto a usuários e familiares sobre os (des)caminhos do tratamento; socialização de informações sobre o

Benefício de Prestação Continuada (BPC) e aposentadorias junto ao INSS; segundo as necessidades viabiliza encaminhamento aos serviços Jurídicos da instituição, assim como ao Psicólogo e Nutricionista, formando assim um trabalho multidisciplinar com as demais áreas técnicas.

É nesta dinâmica de atuação cotidiana de inserção na experiência do campo de estágio na RNP+CG, identificamos o objeto de estudo que ora apresentamos os resultados. A intervenção realizada pela instituição é de grande relevância tendo em vista as necessidades identificadas no cotidiano das pessoas vivendo com HIV/aids. As contribuições da instituição aos seus usuários são claramente percebidas, além de serem acompanhadas por reivindicações junto ao Estado que, em muitos momentos se mostra inerte as necessidades apresentadas pelas pessoas que vivem com HIV/aids da região de abrangência da RNP+CG.

3.2 Aspectos Metodológicos da Pesquisa e Apresentação e Discussão dos Dados

Os presentes resultados aqui apresentados foram obtidos através da realização da pesquisa de campo realizada entre o período de Março de 2011 a Junho de 2012, com os usuários da RNP+CG. Para tal, nos utilizamos de pesquisa do tipo exploratória e explicativa, de abordagem quantiquantitativa. Segundo Gil (2006), a pesquisa exploratória pretende desenvolver uma maior aproximação com uma temática pouco conhecida, encontrada na realidade social; ainda segundo o autor, no que se refere à pesquisa de cunho explicativo, esta se preocupa, fundamentalmente, em aprofundar o conhecimento dos fatos que determinam o fenômeno, trazendo à tona a razão destes fenômenos, por isto é considerado complexo.

Os dados necessários à realização da pesquisa foram coletados através dos instrumentos que melhor se adequaram aos objetivos da pesquisa. Sendo assim, elegemos a entrevista do tipo semiestruturada – com uso de gravador, autorizado pelos entrevistados(as) – após a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (apêndices), aplicada junto pessoas vivendo com HIV/aids. Tal escolha foi norteada pelo fato de que a entrevista semiestruturada por contemplar questões fechadas e abertas daria maior liberdade de expressão ao entrevistado, em que este possa se desinibir e revelar seus valores e opiniões mais aproximados da realidade social que convive (MINAYO, 1994).

Durante a pesquisa nos utilizamos, ainda, da observação participante, que se reporta a uma forma sistemática de participação do observador/pesquisador ao se colocar na situação social investigada, de modo a estabelecer relação com os indivíduos a serem entrevistados. O lócus empírico da pesquisa foi a Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/aids – Núcleo de Campina Grande – PB.

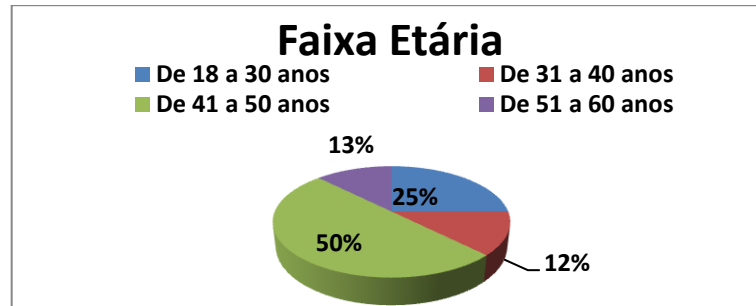
Cabe destacar que a pesquisa foi realizada após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa (anexos) da Universidade Estadual da Paraíba em Junho de 2011. Este se submeteu a avaliação, por se tratar de uma pesquisa realizada com seres humanos, fazendo-se necessária a apreciação do mesmo, principalmente, nos aspectos relacionados à ética conforme preconiza a resolução nº196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Para a análise dos dados utilizamos a técnica de análise de conteúdo, fundamentada por uma leitura a partir da perspectiva teórico-metodológica crítica proposta pela profissão. Pois como afirma Yamamoto (2009) o nosso olhar crítico ao passado permite que encontremos “chave de nossas soluções”. Neste sentido, a análise dos dados esteve fundamentada num processo de operacionalização das ideias, seguido do momento da análise do material coletado.

Vale ressaltar que os dados da pesquisa estão apresentados em dois momentos. Inicialmente traçamos o perfil socioeconômico dos sujeitos entrevistados e, posteriormente, trazemos as falas dos sujeitos que participaram do processo investigativo.

3.2.1 Perfil Socioeconômico dos Sujeitos Entrevistados

Durante a pesquisa de campo realizado junto aos usuários atendidos pela RNP+CG, entre os anos de 2011 e 2012, levantamos aspectos socioeconômicos, tais como, a faixa etária, sexo, local de origem, escolaridade, renda familiar, dentre outras questões. Destacamos inicialmente a faixa etária dos entrevistados.

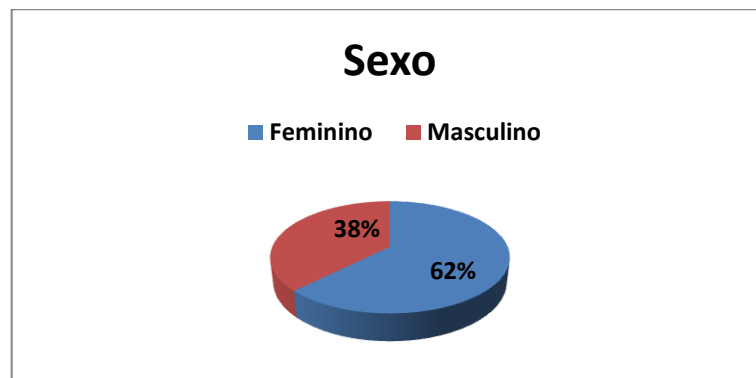
Gráfico 1: Faixa Etária dos usuários entrevistados

Fonte: Pesquisa de Campo Realizada na RNP+CG, 2011/2012

Constatou-se, ao longo da pesquisa, como podemos verificar no gráfico anterior, que uma faixa etária que abrange dos 18 aos 60 anos, a maior taxa de incidência encontra-se no intervalo que vai dos 41 aos 50 anos, com 50% dos casos registrados junto aos pesquisados.

Estes dados refletem a situação nacional, em que, de acordo com o Boletim Epidemiológico de 2011, em sua versão preliminar, destaca que esta permanece sendo a faixa etária em que se registra uma das maiores taxas de incidência dos casos de aids registrados em território nacional (BRASIL, 2011b).

O processo de Juvenilização da epidemia de aids é observada a partir do fato de que, cada vez mais, os jovens estão sendo infectados pelo vírus (CASTRO; SILVA, 2005). Dos sujeitos entrevistados cerca de 25% compreende a faixa etária que vai dos 18 aos 30 anos, o que dá sinais que caracterizam a elevação do número de casos entre as pessoas mais jovens. Observou-se, ainda, que na faixa etária que vai dos 51 aos 60 anos foram registrados 13% dos casos e, dos 31 aos 40, identificamos um percentual de 12% dos usuários (Gráfico 1).

Gráfico 2: Distribuição dos usuários entrevistados por Sexo

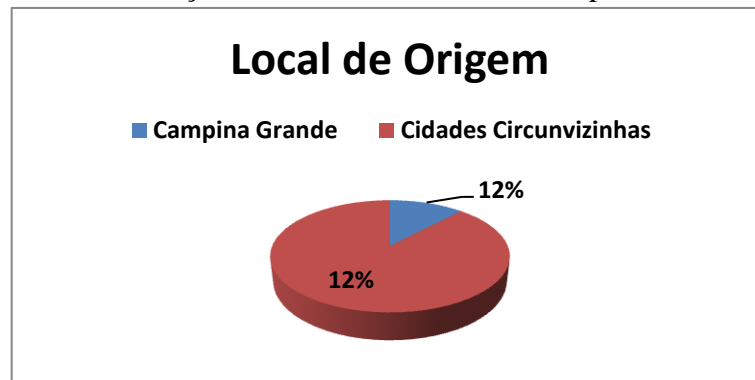
Fonte: Pesquisa de Campo Realizada na RNP+CG, 2011/2012

A Feminização da epidemia de aids se apresenta pelo significativo aumento no número de registro de casos entre as mulheres. A identificação desta tendência se deu, principalmente, no decorrer da década de 1990 (CASTRO; SILVA, 2005). Tal fato redesenhou o perfil da epidemia nacional e demandou novas formas de enfrentamento, como o lançamento do Plano Integrado de Enfrentamento à Feminização do HIV/aids e outras DST³³ pelo Ministério da Saúde, lançado em 2007 e revisto em 2009.

Identificamos que a Feminização da epidemia se apresenta, também, no perfil da RNP+CG (COSTA, 2011), tendo em vista que 64% das pessoas entrevistadas foram do sexo feminino, enquanto 38% do sexo masculino, demonstrando uma diferença de 26% entre ambos (Gráfico 2).

Costa (2011) destaca, que atualmente verifica-se um elevado número de o mulheres pobres e com baixo nível de escolaridade sendo infectadas pelo vírus do HIV/aids, pois ainda vivemos num contexto de desinformação e, portanto, de falta de acesso aos métodos de prevenção, deixando as mulheres em situação de vulnerabilidade.

Gráfico 3: Distribuição dos usuários entrevistados por Local de Origem



Fonte: Pesquisa de Campo Realizada na RNP+CG, 2011/2012

A RNP+GC constitui-se como uma referência regional de prestação de serviços as pessoas que vivem e convivem com HIV/aids no Estado da Paraíba e, até mesmo de Estados vizinhos, levados pela necessidade de realizar o tratamento, que ainda se concentra nos grandes centros urbanos.

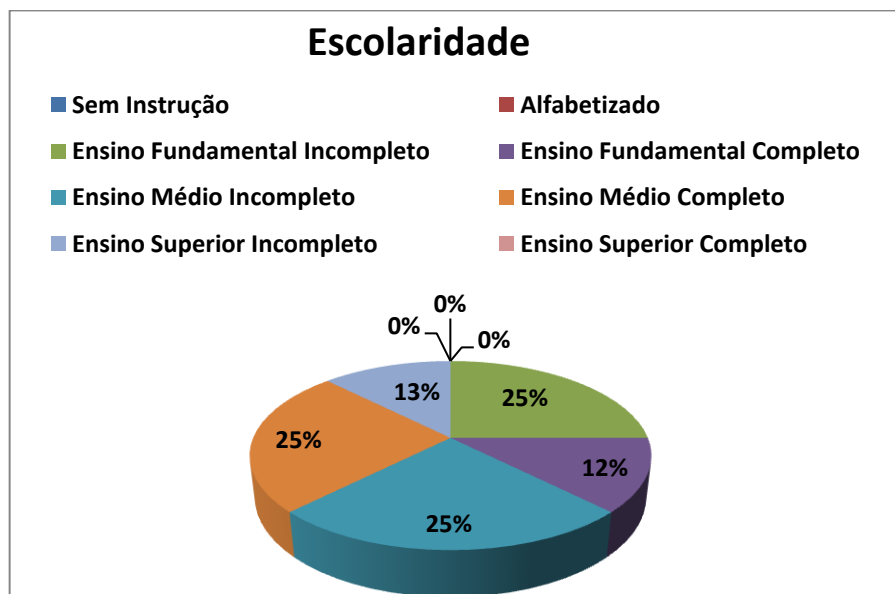
³³ Mais informações sobre o Plano de Integrado de Enfrentamento à Feminização do HIV/aids e outras DST de podem ser obtidas através do site <http://sistemas.aids.gov.br/feminizacao/>.

Tal fato demonstra que as ações governamentais não estão acompanhando o processo de Interiorização da epidemia, que se caracteriza por duas particularidades a) a expansão do número de casos para os pequenos municípios e b) pela migração de pessoas que moram em grandes cidades, mas que buscam os pequenos municípios como forma de facilitar o acesso ao tratamento (CASTRO; SILVA, 2005). Neste sentido, “a epidemia de aids no Brasil, após inicialmente atingir as metrópoles, vem apresentando um padrão de crescimento em direção a municípios cada vez de menor tamanho populacional” (FONSECA et. a., 2000, p. 78).

Cerca de 88% dos usuários atendidos pela RNP+CG, que foram entrevistados, moram em cidades circunvizinhas a Campina Grande, que registrou apenas 12% destes usuários (Gráfico 3).

Reportagem publicada em site paraibano³⁴, em 2011, registra que a epidemia de aids já é identificada em 29 cidades paraibanas, que constitui cerca de 13% dos municípios do Estado, de acordo com dados levantados pela Secretária de Estado da Saúde (SES).

Gráfico 4: Distribuição dos usuários entrevistados por Escolaridade



Fonte: Pesquisa de Campo Realizada na RNP+CG, 2011/2012

No que se refere ao grau de escolaridade dos usuários entrevistados no período da pesquisa (2011/2012) é possível identificar um baixo nível de escolaridade. Em que, 25%

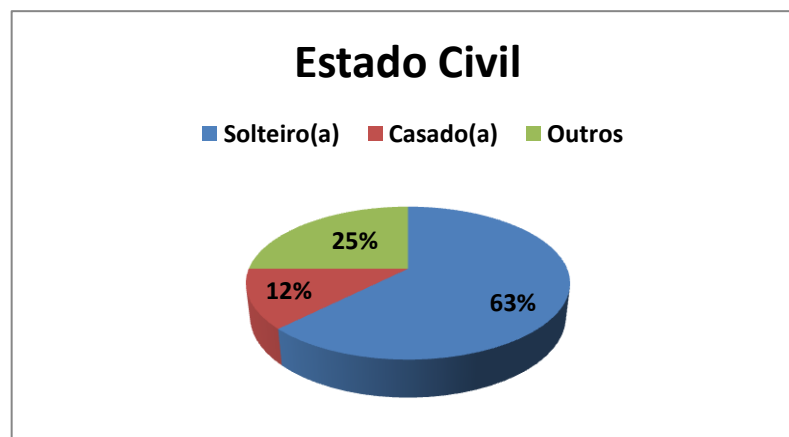
³⁴ Ver reportagem: <http://www.paraiba.com.br/2011/06/25/38203-aids-chega-ao-interior-da-pb-e-casos-aumentam-entre-mulheres-ses-prepara-acoas>. A reportagem registra ainda outras características do atual perfil da epidemia na Paraíba.

sequer tiveram a oportunidade de concluir o ensino fundamental; outros 25% destes possuem o ensino médio incompleto e, ainda, outros 25% tem o ensino médio completo (Gráfico 4).

Destes usuários, apenas 12% possuem o ensino fundamental completo e, 13% possuem o ensino superior incompleto. Tais dados não destoam das características nacionais sobre a escolaridade da população, que ainda apresenta baixo nível de instrução (SILVA, et al, 2011).

Parafraseando Fonseca et al (2000, p. 84) “a epidemia de aids no Brasil se iniciou nos estratos sociais de maior escolaridade, com progressiva disseminação para os estratos sociais de menor escolaridade”. Deste modo, a emersão da epidemia de aids no contexto nacional, da década de 1980, foi marcada pela característica de que atingiu um segmento populacional dotado de elevada escolaridade. Com a expansão da epidemia, esta passou a acometer camadas populacionais diferenciadas, ou seja, com nível de escolaridade e renda mais baixas.

Gráfico 5: Estado Civil dos usuários entrevistados



Fonte: Pesquisa de Campo Realizada na RNP+CG, 2011/2012

No que se refere à análise do estado civil dos usuários foi possível constatar que 63% dos usuários entrevistados são solteiros. Apenas 13% dos usuários encontram-se atualmente casados(as). Transversalmente, podemos destacar que culturalmente o “estar casado(a)” ou em relação estável conota uma situação de segurança, em que o uso de formas de prevenção é muitas vezes ignorado, principalmente, para as mulheres como afirma Costa (2011), que se encontram vulnerabilizadas diante de imposições sociais machistas. Portanto, destacamos que o fator estado civil não determina a negação da possibilidade de contaminação pelo vírus do HIV/aids, ao contrário, em muitos casos a falsa sensação de segurança abre as portas para a entrada do vírus nos relacionamentos.

Cerca de 25% afirmam estar em outra variação do estado civil, tais como em namoro, em relação estável ou divorciados(as) (Gráfico 5).

Dentre os usuários pesquisados 62% possuem filhos, enquanto 38% afirmam não possuir filhos. No que se refere à quantidade de filhos dos usuários entrevistados, 37% afirmam ter um filho e 25% afirmam ter três filhos, enquanto 38% relatam que não tem filhos. Não foram registrados usuários com dois filhos ou acima de três filhos.

A transmissão vertical ainda é uma realidade dentro do perfil da epidemia do HIV/aids no Brasil, muitos avanços foram alcançados com a redução no número de crianças que são contaminadas pelo vírus durante a gestação ou no momento do parto (BRASIL, 2011b). Entretanto, como assevera Costa (2011), ainda existem realidades em que as mulheres vivendo com HIV/aids somente tomam conhecimento de sua sorologia no momento da gravidez.

Gráfico 6: Usuários entrevistados que Trabalham Atualmente



Fonte: Pesquisa de Campo Realizada na RNP+CG, 2011/2012

Em relação aos usuários entrevistados que estão inseridos no mercado de trabalho, a grande maioria, que corresponde a 88% afirmam não estar trabalhando atualmente, enquanto apenas aproximadamente 12% estão em alguma ocupação ou trabalho (Gráfico 6).

A pessoa que vive com HIV/aids é resguardado o direito de acesso ao mercado de trabalho, bem como o sigilo de sua soropositividade. Destacamos, no entanto, que por conta do preconceito e da discriminação, muitas das pessoas que vivem com HIV/aids se deparam com uma realidade de desemprego e com a exclusão do mercado de trabalho formal.

As ações da RNP+CG buscam inserir os usuários, através do estacionamento rotativo Zona Azul, que funciona nas principais ruas de Campina Grande, citado anteriormente, inserindo os usuários nesta atividade de captação de recursos da instituição, permitindo a introdução destes em uma atividade laboral, além do auxílio financeiro que eleva a renda dos usuários participantes.

É importante destacar que tanto a doença como o tratamento podem debilitar a pessoa que vive com HIV/aids, ou por seus efeitos colaterais (no caso da medicação antirretroviral) ou pelos sintomas (no caso do aparecimento das doenças oportunistas). Aos que ficam incapacitados para o trabalho temporariamente ou em definitivo³⁵, estes são acobertados pelo sistema de Seguridade Social brasileiro, tais como o auxílio-doença e a aposentadoria.

Gráfico 7: Usuários entrevistados que Recebem Benefícios

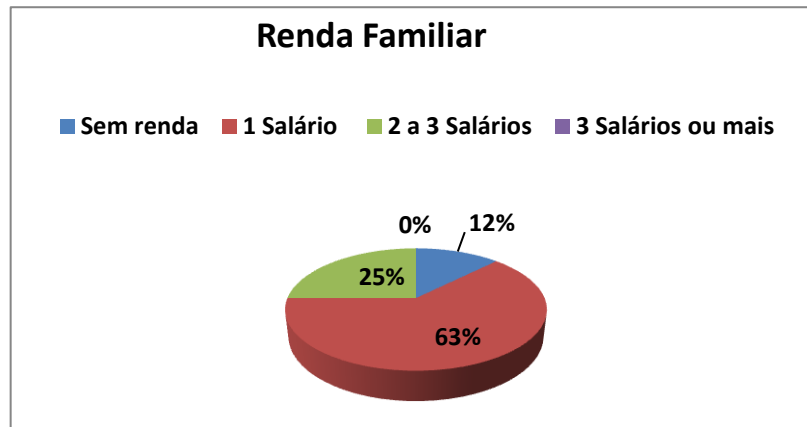


Fonte: Pesquisa de Campo Realizada na RNP+CG, 2011/2012

Em relação à estatística dos usuários entrevistados que recebem algum tipo de benefício social, destacamos que 75% relatam receber. Deste total que recebe algum tipo de benefício 62,5% são aposentados(as) e 12,5% são beneficiários do Bolsa Família³⁶. São 25% os que não recebem nenhum tipo de auxílio financeiro (Gráfico 7).

³⁵ Mais informações sobre o acesso da pessoa vivendo com aids no mercado de trabalho e seus direitos acesse o link do Ministério da Saúde que apresenta estas informações: <http://www.aids.gov.br/pagina/no-trabalho>; <http://www.aids.gov.br/pagina/nas-financas>.

³⁶ O Bolsa Família é um programa governamental de transferência direta de renda, que é gerido pelo Ministério do Desenvolvimento Social e Combate a Fome (MDS), mais informações podem ser obtidas através do site: <http://www.mds.gov.br/bolsafamilia>.

Gráfico 8: Renda Familiar dos usuários entrevistados

Fonte: Pesquisa de Campo Realizada na RNP+CG, 2011/2012

A pauperização da epidemia do HIV/aids vem se apresentando como um dado importante a ser analisado dentro deste novo perfil que a doença vem assumindo no contexto nacional, e se caracteriza pela expansão da epidemia atingindo a população de renda mais baixa. Em 2000, a pesquisa realizada por Fonseca et al (2000) apontava a pauperização da epidemia, quando afirma,

a epidemia de aids vem atingindo paulatinamente populações em desvantagem socioeconômica. Em um país marcado pelas diferenças sociais, o risco crescente de pessoas pertencentes aos segmentos populacionais menos favorecidos ante o HIV/aids certamente lança novos desafios à sociedade e aos profissionais engajados no controle da doença (FONSECA et. a., 2000, p. 78).

Em concordância com a autora, as relações de desigualdade permitem uma maior vulnerabilidade dos setores pauperizados tanto a contrair a epidemia de aids como a outras doenças, pela própria dificuldade de conhecer, ou mesmo, acessar informações sobre as formas e métodos de prevenção.

Esta realidade é facilmente percebida quando constatamos que 63% dos usuários entrevistados tem uma renda familiar de um salário mínimo. Apenas 25%, tem uma renda familiar um pouco mais elevada, variando entre dois ou três salários mínimos. São 13% os que vivem sem renda familiar (Gráfico 8).

A análise geral deste perfil dos usuários entrevistados na RNP+CG, aponta para a necessidade da construção de políticas sociais públicas que se destinem a atender as demandas emergente, que se (re)criam a partir do delineamento de um novo perfil epidemiológico

nacional. Cabe ao poder público acompanhar estas mudanças em ritmo equivalente para que as pessoas vivendo possam desfrutar, cada vez mais, de uma maior proteção e de uma melhor qualidade de vida.

3.2.2 Falas dos Entrevistados

A aids chega ao Brasil no início da década de 1980. Trata-se de uma das expressões concretas da questão social, e pela grande rapidez com que se desenvolve ganha visibilidade junto ao poder público que é instigado pela ação das ONGs/aids que passam a reivindicar ações de enfrentamento desde os primeiros anos de emergência da epidemia.

A década de 1990 inaugura um campo conflituoso de ideologias que se apresentam através de projetos distintos de um lado está à perspectiva pautada na democracia de massas através da Constituição Federal de 1988, de democratizar as relações entre o Estado e a sociedade civil em que os sujeitos sociais devem ser participativos e propositivos no que se refere à regulação estatal; em contrapartida, emergem no país, também, as ideias neoliberais vinculadas a um projeto democrático restritivo que defende a redução das funções do Estado para com os gastos sociais, campo que deve ser assumido pelo mercado.

Ou seja, o Estado deve apoiar a livre iniciativa do capital, reduzindo seus gastos com a prestação dos serviços sociais como saúde, educação, entre outros, em detrimento dos direitos sociais que passam a ser desconstruídos (BEHRING; BOSCHETTI, 2009).

A inserção em campo de estágio, na Organização Não Governamental Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/aids – Núcleo Campina Grande, nos permitiu o contato com esta realidade cotidiana, em que as ONGs/aids desenvolvem atividades junto as pessoas vivendo com HIV/aids, já que estas vem sendo negligenciadas pelo poder público.

Neste sentido, a presente pesquisa foi desenvolvida buscando ir além da aparência dos fatos, no sentido de desvelar a realidade social investigada. Compreendemos que este estudo não esgota as discussões relacionadas à temática, visto que a realidade apresenta-se dialeticamente e, portanto, varia diante de determinações históricas e conjunturas peculiares.

Na perspectiva de melhor compreender o nosso objeto de intervenção indagamos inicialmente aos entrevistados sobre o significado de viver com aids. Dentre as falas destacamos

[...] aids pra mim é uma doença venérea né, é uma doença sexualmente transmissível. Difícil de se lher com ela, mas que é possível viver de maneira saudável [...] (Entrevista 06).

É uma doença no sangue *né?* Uma bactéria que causa... através dela a imunidade baixa e aí você *você* se sente doente (Entrevista 10).

Compreendemos, a partir da observação da fala da entrevista 06, que são destacadas as características de informação biológica do que é viver com aids, demonstrando conhecimento das características e rebatimentos do viver com aids para o organismo humano. Entretanto, a entrevista 10 revela em sua fala relativo desconhecimento sobre o que é a aids quando afirma ser causada por uma bactéria, quando sabe-se que a aids é um vírus. Contudo, a entrevista ressalta que a doença se manifesta no sangue e que tem relação com a instabilidade imunológica.

As informações sobre a aids, bem como o de outras doenças sexualmente transmissíveis, podem ser realizadas em ambientes tais como a rede de atenção básica, principalmente representado pela Estratégia Saúde da Família, em suas unidades básicas, em que o Ministério da Saúde propõe como local onde podem ser realizadas atividades de cunho informativo relativas a prevenção da aids e a promoção em saúde das pessoas vivendo com HIV/aids (BRASIL, 2006).

Outro espaço conveniente para a discussão sobre o HIV/aids é o ambiente escolar. Adrião (2010) destaca que o Saúde e Prevenção na Escola (SPE) é um projeto que se destina ao público de adolescentes e jovens que visa o desenvolvimento de atividades educativas no âmbito escolar com ênfase na prevenção e promoção relativas à saúde sexual deste segmento social. Tais ações podem servir como base de um conhecimento mais seguro sobre o que é o HIV/aids, como prevenir e qual o significado físico, mental e social do viver com a doença através de amplas discussões.

Outros, ainda, destacam características mais subjetivas do viver com aids quando afirmam:

[...] é uma doença que além da questão da própria doença em si, a própria sorologia, traz um transtorno, ela traz também é o desagregamento social, ela traz conflitos por conta do preconceito e da discriminação. Uma doença geradora de muito preconceito (Entrevista 02).

[...] no início era uma coisa assim muito o bicho papão, uma coisa muito ruim, mas quando você descobre que ta com o vírus você vai ter aquela fase de tumulto, depois vem aquela *aquela* calma, depois da tempestade, você vai se adaptando, vai procurando saber mais coisas sobre a doença e você descobre que, com paciência, você consegue ir convivendo com ela. Não é tão fácil assim, mas temos que ir levando (Entrevista 07).

A fala da Entrevista 02 demonstra o significado social de viver com aids. O preconceito e a discriminação, citados na entrevista, apresentam uma realidade ainda existente no cotidiano das pessoas que vivem com HIV/aids. Conforme afirma Santos (2006), a exclusão destinada a pessoas com sorologia positiva perpassa por várias dimensões da vida humana, tais como a econômica, a social, a política e a cultural, pois a aids

não se trata de uma simples doença física. A questão é mais profunda, ou seja, na profundidade da representação social, a doença tem-se constituído como um dos aspectos mais radicais de impacto na vida das pessoas (KERN, 2003).

O estigma e a discriminação social podem gerar na pessoa vivendo com HIV/aids ao isolamento, a depressão, a insegurança, que podem significar uma morte social (KAHHALE et al, 2010), e destaca que a manutenção do estigma na nossa sociedade se dá por cinco fatores principais, que são

o fato do HIV/aids ser um agravo a saúde que ameaça a vida; o medo que as pessoas tem de se infectar com o HIV; a associação da aids a comportamentos ainda objeto de estigma na maior parte da sociedade, como relações sexuais entre homens e o consumo de drogas injetáveis; crenças religiosas ou morais que levam alguns a pensar que ter se infectado com o HIV e o desenvolvimento da aids resultam de falta de moral [...] por isso merecem castigo; por último, a culpabilização e responsabilidade individual das pessoas que se infectaram e adoeceram pelo HIV (KAHHALE et al, 2010, p. 87).

Santos (2006) destaca que essa visão social sobre a aids foi construída a partir da desinformação e/ou da divulgação de informações distorcidas que acompanham a epidemia desde que esta chegou ao país. Podemos ver, ainda, na fala da entrevista 07, que a repercussão de se descobrir com HIV/aids encontra-se também no campo psicológico, modificando a vida cotidiana dos indivíduos expressas pelo medo, mas também da relativa superação e da busca por saber mais sobre a doença (KAHHALE et al, 2010).

Identificamos, também, usuários(as) entrevistados(as) que expressam sentimento de aceitação, outros, de negação da sorologia, como saída para superar o desconforto da condição pessoa vivendo com HIV/aids, quando colocam:

[...] pra mim a aids é uma doença normal. Não tem... pra mim não tem muita diferença de *de* uma aids pra um câncer, qualquer coisa desse gênero (Entrevista 08).

aids pra mim é uma doença, que não tem cura, mas que depois que apareceu o coquetel, tem controle (Entrevista 01).

[...] pra mim, eu procuro... acho assim que não é nada especial *assim*. **Eu tento não colocar na cabeça que eu tenho isso.** [...] sei lá, tem gente que fica *assim* deprimido, chorando. Eu não, eu tento tornar uma coisa mais normal (Entrevista 05).

Percebemos que as Entrevistas 08 e 05 se caracterizam pela aceitação da realidade de viver com HIV/aids, ressaltando a doença como algo “normal”, o que vem demonstrar a construção de novas percepções acerca da aids. No que se refere à entrevista 05, cabe destacar a partir das observações da linguagem corporal durante a entrevista percebemos que a atitude do entrevistado expressa-se como saída encontrada para a manutenção da sua qualidade de vida, uma forma de defesa de uma realidade que ameaça (KAHHALE et al, 2010).

Quando questionados sobre o motivo pelo qual buscaram a Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/aids – Núcleo Campina Grande, obtivemos a seguintes respostas:

Na época da descoberta da minha sorologia eu achava que estava sozinha. Então ao encontrar pessoas que já conheciam a RNP, eu descobri que poderia, com apoio, eu poderia vencer a doença, conviver bem com ela e ter uma melhor qualidade de vida (Entrevista 02).

A Entrevista 02 destaca a importância da pessoa vivendo com HIV/aids, buscar apoio diante do sentimento de exclusão e medo do preconceito, das implicações para a saúde física e mental, que envolvem a subjetividade (KERN, 2003). Ao se descobrir infectado, geralmente, a pessoa vivendo com HIV/aids passa a buscar auxílio em ambientes em que pode se relacionar com outros indivíduos que estão na mesma condição e de meios de conseguir maiores informações sobre a doença, bem como formas de acessar os serviços de saúde para realização do tratamento, benefícios sociais e outros direitos (SANTOS, 2006).

Outra fala, aponta que o contato com a RNP+CG ocorreu por ocasião de dificuldades de acesso aos serviços sociais e de saúde, e destaca

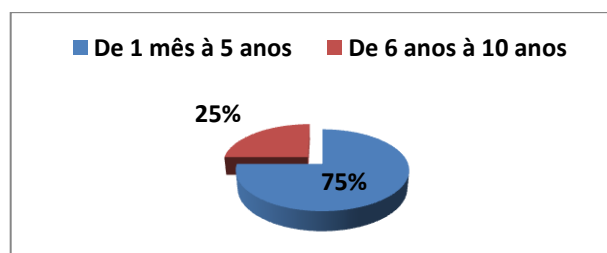
Foi à dificuldade de apoio de... no caso médico, no caso social também. [...] Então assim, é tipo um apoio que a gente encontra pra se sobressair em meio às dificuldades de um problema, no caso do vírus (Entrevista 06).

Os serviços sócio assistenciais prestados pela RNP+CG as pessoas vivendo com HIV/aids, tanto de Campina Grande-PB quanto das cidades circunvizinhas, é de fundamental importância para o acesso dos usuários(as) aos instituições públicas de atenção a Saúde e de Seguridade Social.

Conforme destaca Costa (2011) papel das ONGs/aids tem sido fundamental no enfrentamento da doença na perspectiva de reivindicar e contribuir no acesso aos direitos sociais das pessoas vivendo com HIV/aids,

Quando perguntados sobre há quanto tempo eram atendidos pela instituição, obtivemos os seguintes resultados:

Gráfico 9: Há quantos anos você é atendido(a) pela RNP+CG?



Fonte: Pesquisa de Campo Realizada na RNP+CG, 2011/2012

Os dados revelam que 75% dos(as) usuários(as) entrevistados(as) estão sendo acompanhados pela RNP+CG e acompanham suas ações de mobilização a menos de cinco anos, enquanto 25% estão na instituição num período que abrange entre seis anos e dez anos.

Sabe-se que a RNP+CG vem contribuindo de forma significativa na vida de seus usuários, possibilitando informações importantes na prevenção, nos cuidados pessoais e nas estratégias de enfrentamento da doença. Conforme, destaca Costa (2011) diante da descontinuidade deste trabalho, de valorização dos sujeitos, a luta contra a aids continuará sendo algo difícil.

Quando perguntados sobre o que achavam do trabalho que a RNP+CG desenvolve junto aos seus usuários, os(as) entrevistados destacaram que

[...] o trabalho é excelente. E é um suporte importantíssimo na vida das pessoas vivendo com aids. Muitas pessoas não seriam o que são hoje se não tivessem o apoio da RNP. Porque aqui primeiro você aprende é a conviver com a sorologia. É... você encontra outras pessoas que convivem, e você vê que não está sozinho. Aqui você encontra suporte psicológico, social. [...] (Entrevista 02).

É consenso entre os entrevistados que o trabalho da RNP+CG tem sido fundamental na vida de tais indivíduos. Destaca-se a fala da entrevista 02, quando esta revela que o trabalho desenvolvido pela RNP+CG contribui de forma significativa, para a melhoria da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids através dos seus serviços prestados, que abrangem não apenas as demandas da área social, mas que também prezam pela saúde mental deste usuários na medida em que buscam tratar da subjetividade destes.

Quando questionados sobre a contribuição da RNP+CG no que se refere ao auxílio dos usuários(as) em acessar os serviços de saúde, estes enfatizaram que a maior facilidade se dava através da hospedagem na Casa de Apoio Célia Brechó, pois

a Rede tem , principalmente, por conta da Casa de Apoio né. É é esse suporte que dá... essa facilidade. Contribui com a facilidade da gente poder vir de outros locais e se tratar aqui e saber que aqui a gente não fica na rua, *num é?* Que aqui a gente tem um lugar pra ficar, pra se hospedar, sem ônus nenhum, a gente não precisa pagar nada (Entrevista 02).

[...] Pra quem mora no interior é muito *muito* bom. Pra quem mora na cidade é mais fácil, eu imagino esse lado né. Mas no meu caso pra mim é como se fosse assim... uma casa *em que eu tenho*, que eu posso ficar [...] (Entrevista 07).

A ênfase dada aos serviços da Casa de Apoio tem como base o fato destes usuários(as) residirem, na sua grande maioria, em outros municípios que não dispõe de atendimento especializado no tratamento do HIV/aids, que tem como referência local Campina Grande, fato que dificulta o andamento do tratamento. Contudo, os serviços de hospedagem e alimentação oferecidos pela instituição permitem aos usuários(as) darem seguimento ao contínuo tratamento. Além disso, destacam

aqui o pessoal da toda informação possível *né*, necessária para o tratamento (Entrevista 02).

Tais informações abrangem dados sobre a marcação e realização de exames nos centros de saúde pública, acompanhamento de processos relativos ao requerimento de benefícios, sobre a distribuição da medicação, que se configuram ações de caráter externo, além de mobilizações políticas de reivindicação junto ao poder legislativo, nas ruas e na mídia.

Internamente, a RNP+CG, realiza reuniões mensais com as pessoas vivendo e convivendo com HIV/aids para que estes expressem suas necessidades que culminam na formulação de documentos a serem encaminhados ao poder público estadual e municipal, atividades de cunho educativo e de incentivo a continuidade do tratamento.

Quando indagados sobre os motivos pelos quais os procuraram a RNP+CG, destacamos o relato dos usuários entrevistados que afirmam terem recebido indicação dentro do serviço público de saúde:

Na verdade, quando eu procurei os serviços de saúde eles me informaram sobre a a RNP; e ai eu procurei, e quando eu procurei eles realmente me receberam, me cadastraram [...] (Entrevista 06).

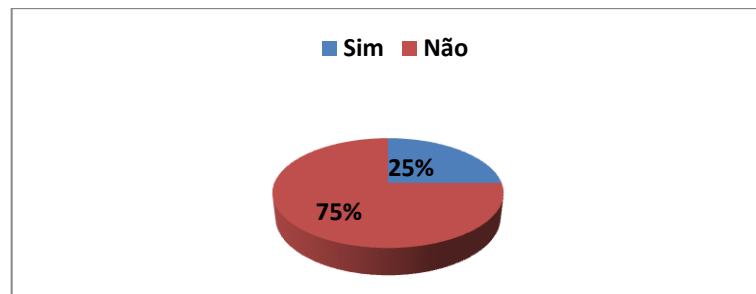
A Rede eu conheci no HU [Hospital Universitário Alcides Carneiro], tinha um cartaz e ela foi me buscar no HU. A primeira vez que eu entrei lá e ela trouxe pra cá (Entrevista 07).

Entendemos que esta situação peculiar parte das já citadas características de desresponsabilização do Estado. Pois, na medida em que uma instituição de cunho público indica uma ONG a um usuário do seu serviço, fica claro que esta instituição está se abstendo de uma responsabilidade que é sua (MONTAÑO, 2010).

Desvela que o caráter do incentivo a participação vai além do interesse de consolidar os direitos democráticos dos sujeitos sociais, afirmando que este processo busca ocultar a intenção do desenvolvimento do Estado neoliberal que é de retirar do Estado a responsabilidade de regulação da questão social, passando a favorecer a ampliação das relações de mercado.

Durante a pesquisa os(as) usuários(as) foram questionados se já haviam passado por alguma situação de ter o acesso negado nos serviços de saúde, foram obtidas as seguintes respostas:

Gráfico 10: Já tiveram o acesso negado aos serviços de saúde?



Fonte: Pesquisa de Campo Realizada na RNP+CG, 2011/2012

Os dados revelam que 75% nunca passaram por este tipo de situação, entretanto destacam:

[...] Às vezes tem dificuldade, mas assim nada assim, [...] de não ter acesso mesmo. Tem dificuldade, mas a gente vai resolvendo (Participante 07).

Enquanto, 25% dos(as) participantes apontam já ter passado pela situação de ter atendimento negado em serviços de saúde. Dentre os que já sofreram algum tipo de restrição junto aos serviços de saúde, destacamos um caso em especial, em que o(a) usuário(a) afirma:

Já, já sim. Não aqui na Paraíba. Lá no DF [Distrito Federal] em Brasília *onde eu onde eu moro, onde...* foi quando eu descobri. E um dos motivos de eu estar na Paraíba é justamente esse lado de apoio que a Paraíba tem do lado da medicina, do lado médico e do lado Casa de Apoio. Lá num tem esse apoio de da RNP e atendimento médico é péssimo. Pra você pegar os *retrovirais*, que é o coquetel, é um sacrifício. É muito difícil. Lá pra um soropositivo sobreviver é muito complicado (Entrevista 06).

Compreendemos que tal fala ressalta a má qualidade dos serviços de saúde prestados aos usuários, além da falta de preparo dos profissionais que atuam junto as pessoas vivendo com HIV/aids tem ocorrido a migração de pessoas que foram infectadas pelos vírus nas grandes capitais, mas que pela dificuldade do tratamento veem a necessidade de procurar os serviços de saúde de município de menor porte localizados no interior brasileiro, como é o caso da nossa entrevista 06.

Quando questionados se as ações realizadas pela RNP+CG contribuem para o esclarecimento dos direitos de cidadania dos(as) usuários(as), estes destacaram:

[...] aqui a gente conta com advogado, com assistente social... sempre que preciso de alguma duvida, aqui eu tenho apoio (Entrevista 01).

[...] é uma *uma* realidade na vida *de* das pessoa que nem sabe que tem direito *né*. Então, bastante esclarecedor e *e* que também dão esse suporte de, por exemplo, a questão do benefício, quando não se consegue através *do* da agente do INSS [Instituto Nacional de Seguridade Social], o projeto jurídico daqui encaminha através da justiça [...] (Entrevista 02).

Nas falas dos(das) entrevistas 01 e 02 identificamos que as ações desenvolvidas pela RNP+CG são de grande importância para a consolidação dos direitos previstos nas instancias jurídico-formais, principalmente no que se refere a intermediação junto aos organismos que realizam a liberação de benefícios sociais ou de aposentadorias, vinculados ao Instituto Nacional de Seguridade Social, citado na entrevista 02.

A intervenção conjunta que ocorre entre o Serviço Social e a área Jurídica da instituição visto que, por vez os benefícios são negados, diante da existência de entraves que dificultam a liberação desses direitos sociais tão necessários a manutenção do tratamento das pessoas vivendo com HIV/aids (BARBOSA, 2010).

Destacamos, também, a importância das Reuniões Positivas, que discutem sobre as necessidades dos usuários da instituição, para a construção do sujeito militante, em que as pessoas vivendo com HIV/aids buscam a consolidação dos seus direitos. A entrevista afirma:

[...] eu tirei algumas dúvidas também de alguns direitos em *em caso de de* carteirinha, de que ainda não está regularizada pelo Estado, mas que eles estão com um processo aí, né... e eu já estou com a papelada e eu acredito que vai dar certo. [...] (Entrevista 06).

A carteirinha mencionada na entrevista 06 trata-se da Carteira de Passe Livre no serviço de transporte público urbano e intermunicipal, que permitiria a redução dos gastos com passagens no deslocamento para a realização do tratamento da doença.

Esta é uma reivindicação antiga dos(as) usuários(as) da RNP+CG, e pauta de várias Reuniões Positivas que resultaram em recorrentes elaboração de ofícios aos órgãos responsáveis, bem como a organização de visitas tanto a Câmara dos Vereadores da cidade de Campina Grande, quanto a Assembleia Legislativa do Estado da Paraíba, localizada em João Pessoa, como forma de exercer pressão junto ao poder público para que suas reivindicações fossem atendidas. Dentro desta perspectiva destacamos a entrevista 08 que afirma:

A... *tão* sempre explicando, conversando com a gente, é dando as opiniões, a gente também dando nossas opiniões (Entrevista 08).

Percebemos, assim, que existe uma articulação dos usuários com a instituição, em que esta busca conhecer as demandas dos seus usuários e incentivá-los a reivindicar por seus direitos, informando-lhes os encaminhamentos necessários para o alcance das metas, bem como auxiliá-los usuários em relação ao acesso ao tratamento e contato com os serviços de saúde e em âmbito jurídico.

A partir das falas expostas pelos usuários durante o processo de intervenção, é possível afirmar que a Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/aids tem contribuído efetivamente com a melhoria da qualidade de vida das pessoas vivendo e convivendo com HIV/aids de Campina Grande e de toda a região. Pois o panorama geral demonstrado pela fala dos usuários entrevistados relatam que as dificuldades encontradas para o viver com aids tem sido superadas, na medida em que instituições como a RNP+CG tem possibilitado a tais pessoas o apoio necessário para o enfrentamento da doença substituindo,

muitas vezes, o Estado que acaba se omitindo de suas funções de garantir ações eficazes frente a epidemia de HIV/aids. Isto fica claro quando a Entrevista 02 relata:

[...] a Rede tem contribuído muito pra melhoria de qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids. É uma instituição seria, que trabalha visando sempre o bem das pessoas vivendo com HIV/aids [...] (Entrevista 02).

Portanto, o que foi possível constatar é que mesmo diante do desmonte das ações do Estado e de sua constante desresponsabilização, e mesmo diante do contexto da recente falta de incentivo, através da liberação de recursos, as Organizações Não Governamentais tem sobrevivido. No que se refere à execução de atividades e de serviços sociais, entendemos que as ONGs/aids tem conservado o perfil de militância que, além da prestação de determinados serviços, não perdem de vista o caráter reivindicatório que busca ampliar e consolidar os direitos sociais já existentes e, ainda, formulam propostas de atendimento às demandas que se apresentam no cotidiano das pessoas que vivem com HIV/aids.

APROXIMAÇÕES CONCLUSIVAS

APROXIMAÇÕES CONCLUSIVAS

Nossa análise foi objetivada pela inquietação por compreender quais são as contribuições da Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/aids (RNP+CG) aos seus usuários.

Passados trinta anos desde a notificação dos primeiros casos oficiais de infecção por HIV/aids, e da luta pela construção de políticas públicas voltadas para o seu enfrentamento, é preciso se investir mais no estabelecimento de medidas que busquem conter o seu avanço, bem como seu agravo, para que a questão do HIV/aids seja enfrentada efetivamente como questão de saúde pública, ou seja, como expressão concreta da “questão social”, assumida como responsabilidade pelo Estado.

Destaca-se que inicialmente a discriminação e o descaso do Estado repercutiram para que as ações de atenção a epidemia do HIV/aids avançassem de forma lentamente. Esta característica de apatia por parte do Estado, incentivou a construção de respostas não governamentais destinadas ao enfrentamento da epidemia de HIV/aids no Brasil, que se deu através das ONGs/aids, fruto da ação do chamado “Terceiro Setor”.

A discussão que compreende o “Terceiro Setor” perpassa pelo entendimento de como se gesta a relação sociedade civil com o Estado. O incentivo a democratização do Estado, pela via da publicização, mesmo sendo uma forma de execução do controle social, obscurece a intenção do neoliberalismo em transferir as atribuições estatais de responsabilidade com a “questão social”, para a sociedade civil, através de entidades como as organizações não governamentais.

Mesmo sendo as ONGs/aids, também, afetadas por este processo, mas identificamos que uma parte significativa das ONGs/aids mantiveram o perfil de ativismo e militância e se caracterizam como afirma Gohn (1997), ONGs cidadãs. Pois, suas ações ultrapassam o campo da execução de políticas públicas, através da concorrência de projetos junto ao Estado e a organismos internacionais, e incorporam características dos movimentos sociais, buscando reivindicar respostas estatais.

É neste viés que, segundo os dados obtidos através das entrevistas com os usuários, que a RNP+CG atua, pois além da execução dos projetos financiados pelo Estado, sobrevivem ao processo de redução nos incentivos financeiros a estas e, mesmo nesse

contexto, a instituição contribui efetivamente com o acesso destes usuários aos seus direitos sociais, previstos nas legislações jurídico-formais, além de manter o ativismo para que se construam e consolidem novos direitos destinados ao enfrentamento da epidemia do HIV/aids e do compromisso com as pessoas vivendo com HIV/aids de Campina Grande e de grande parte dos municípios da Paraíba.

Percebemos através da pesquisa que os usuários que participaram do processo investigativo possuem em seu perfil idade entre os 41 e os 50 anos, sendo estes 50%; no que se refere à distribuição por sexo, a maior ocorrência de casos está entre as mulheres, com 63%; a maioria destes residem em cidades circunvizinhas, registrando 88% dos entrevistados; o nível de escolaridade esteve dividido entre os que tem o ensino fundamental incompleto e ensino médio completo e incompleto, cada um com 25%.

Foi possível perceber, ainda, que 63% dos usuários entrevistados encontram-se solteiros, e que 62% deles possuem filhos, destes 37% afirmam ter 1 filho e 25% afirmam ter 3 filhos; constatamos que 88% dos usuários entrevistados não se encontram inseridos no mercado de trabalho, e que 75% recebe alguma forma de benefício social, além disso apresentam, prioritariamente, uma renda familiar de 1 salário mínimo, em 63% dos casos.

Acreditamos que esta realidade socioeconômica é um determinante tanto para a busca pelos serviços oferecidos pela RNP+CG, como para a compreensão das contribuições da RNP+CG para o enfrentamento da doença conforme identificou-se de forma recorrente na fala dos participantes. Portanto, o presente estudo aponta para o fato de que as ONGs/aids vem assumindo um papel importante no enfrentamento da doença, contudo se faz necessário que o Estado assuma efetivamente suas funções, investindo em políticas públicas que venham consolidar o processo de redução da incidência da doença no país.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

ADRIÃO, M. **Prevenção das DST, HIV e aids**: adolescentes e jovens para a educação entre as partes. Saúde e prevenção nas escolas. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

BARRETO, M. et al. Sucessos e fracassos no controle de doenças infecciosas no Brasil: o contexto social e ambiental, políticas, intervenções e necessidades de pesquisa. In: **The Lancet – Saúde no Brasil**. p. 47 – 60. Disponível em: <<http://www.thelancet.com>>. Acesso em: 24 Nov. 2011.

BEHRING, E. R. **Brasil em Contra-Reforma**: desestruturação do Estado e perda dos direitos. São Paulo: Cortez, 2003.

_____. **Política social no capitalismo tardio**. 4° ed. São Paulo: Cortez, 2009.

BEHRING, E. R.; BOSCHETTI, I. **Política social**: fundamentos e história. 6° ed. São Paulo: Cortez, 2009.

BARBOSA, M. J. G. **Aids e pauperização**: um estudo junto a Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/aids – Núcleo Campina Grande – PB. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Serviço Social) – Universidade Estadual da Paraíba. Campina Grande, 2010.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Metas e Compromissos assumidos pelos Estados – Membros na Sessão Especial da Assembleia Geral das Nações Unidas sobre HIV/aids UNGASS – HIV/aids: Resposta Brasileira 2008 – 2009 Relatório de Progresso do País**. Secretaria de Vigilância em Saúde. Brasília: Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais, 2010a.

_____. Ministério da Saúde. **HIV/aids, hepatites e outras DST**. Cadernos de Atenção Básica. N°18. Departamento de Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

_____. Ministério da Saúde. Situação Epidemiológica das Doenças Transmissíveis no Brasil. In: **Doenças infecciosas e parasitárias**: guia de bolso. 8° ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2010b. p. 38 – 45.

_____. Ministério da Saúde. Aids. In: **Doenças infecciosas e parasitárias**: guia de bolso. 8° ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2010c. p. 77 – 91.

_____. Ministério da Saúde. DST/aids. In: **Sistema Nacional de Vigilância em Saúde: Relatório de situação Paraíba**. 5° ed. Secretaria de Vigilância em Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2011a. p. 8 – 9.

_____. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico aids/DST**. Versão Preliminar. Brasília: Ministério da Saúde, 2011b.

BRAVO, M. I. de S. Política de Saúde no Brasil. In: TEIXEIRA, M. (orgs) et al. **Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional**. 4° ed. São Paulo: Cortez. Brasília: OPAS, OMS, Ministério da Saúde, 2009. p. 88 – 110.

BRAVO, M. I. et al. (Orgs). **Políticas públicas de DST/aids e controle social no Estado do Rio de Janeiro: capacitando lideranças e promovendo a sustentabilidade das respostas frente à aids**. N° 5. Coleção ABIA: Políticas públicas. Rio de Janeiro: ABIA, 2006.

CAIADO, M. D. et al. **Construindo juntos o nosso futuro comum: Guia de estudos. Simulação das Nações Unidas para Secundaristas**. Organização Mundial de Saúde, 2009.

CAMPOS, A. L. V. de. Epidemias e história. In: ALMEIDA, A. L. de. et al. **Arte e saúde: desafios do olhar**. Rio de Janeiro: EPSJV, 2008. p. 35 – 45.

CORREIA, M. V. C. Que Controle Social na Política de Assistência Social? In: **Serviço Social e Sociedade**. São Paulo: Cortes, 2002. p. 119 – 144.

CARVALHEIRO, J. da R. Epidemiologia da aids: garimpendo novos paradigmas. In: VERAS, R. P. (Orgs.) et al. **Epidemiologia: contextos e pluralidade**. Serie Epidemiológica 4. Rio de Janeiro: Fiocruz/Abrasco, 1998. p. 19 – 27.

CASTILHO, E. A.; CHEQUER, P. Epidemiologia do HIV/aids no Brasil. In: PARKER, R. (org.) et al. **Políticas, instituições e aids: enfrentando a aids no Brasil**. Rio de Janeiro: ABIA, 1997. p. 19 – 42.

CASTRO, M. G.; SILVA, L. B. da. **Respostas aos desafios da aids no Brasil: limites e possibilidades**. Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde, 2005.

COSTA, A. de S. **A vulnerabilidade de mulheres que contraíram o HIV/aids durante relacionamentos estáveis: uma questão de gênero**. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Serviço Social) – Universidade Estadual da Paraíba. Campina Grande, 2011.

COSTA-COUTO, M. E. **A vulnerabilidade da vida com HIV/aids**. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2007.

ESCOREL, S.; MOREIRA, M. R. Desafios da participação social em saúde na nova agenda da reforma sanitária: democracia deliberativa e efetividade. In: FLEURY, S.; LOBATO, L. de V. C. (Org.). **Participação, democracia e saúde**. Rio de Janeiro, Cebes, 2009. p. 229 – 247.

FALEIROS, V. de P. Serviço Social: questões presentes para o futuro. In: **Serviço Social e Sociedade**. N° 50. São Paulo: Cortez, 1996. p. 09 – 39.

FERNANDES, R. C. **Privado porém público**: o terceiro setor na América Latina. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2002.

FONSECA, M. G. et al. Aids e grau de escolaridade no Brasil: evolução temporal de 1986 a 1996. **Cadernos de Saúde Pública**. (Sup. 1) Rio de Janeiro: Fiocruz, 2000. p. 77 – 87.

GALVÃO, J. **Aids no Brasil**: a agenda da construção de uma epidemia. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Editora 34, 2000.

_____. As respostas não-governamentais brasileiras frente à epidemia de HIV/aids. In: PARKER, R. (org.) **Políticas, Instituições e aids**: enfrentando a aids no Brasil. Rio de Janeiro: ABIA, 1997. p. 69 – 108.

_____. Betinho: celebração da vida. In: **Democracia viva**. N° 28. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Análises Sociais e Econômicas, 2005. p. 3 – 8.

_____. **1980 a 2001**: uma cronologia da epidemia de HIV/aids no Brasil e no mundo. Coleção Políticas Públicas v.2. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

GARCIA, S. et al. Vulnerabilidades ao HIV/aids no Contexto Brasileiro: iniquidades de gênero, raça e geração. In: **Revista Saúde e Sociedade**. N° 19 – Supl.2. São Paulo: Espaço Editorial, 2010.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 5° ed. São Paulo: Atlas, 2006.

GOHN, M. da. G. **Os sem-terra, ONGs e cidadania**: a sociedade civil brasileira na era da globalização. São Paulo: Cortez, 1997.

GÓIS, J. B. H. A construção das ONGs/aids brasileiras: história, ideias e auto-representações (1985 – 1998). In: **Ser social**. N°07. Brasília: UNB, 2000. p. 165 – 200.

GOMES, M. de L. A Saúde e o Estado brasileiro - uma abordagem histórica: subsídios para a compreensão da Política Nacional de Promoção da Saúde. In: FRIGOTTO, G. et al. (Coord.). **Seminário de Pesquisa: o tempo do capital e do trabalho no Brasil de 2008: entre o pré-sal e a crise globalizada (Seminário de Pesquisa III) Anais...** Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008. p. 223 – 232.

HAUS, P. **Fortalecer a sociedade civil para fortalecer a democracia: reflexões sobre a legislação para o terceiro setor.** Disponível em: <http://www.socioambiental.org/inst/docs/download/paulo_haus.pdf>. Acesso em: 31 Abr. 2012.

IAMAMOTO, M. V. **O Serviço Social na contemporaneidade: trabalho e formação profissional.** 18º ed. São Paulo: Cortez, 2009.

KAHHALE, E. P. et al. **HIV/aids: enfrentando o sofrimento psíquico.** São Paulo: Cortez, 2010.

KERN, F. A. Estratégias de enfrentamento no contexto da aids. In: **Serviço Social e Sociedade.** N° 74. São Paulo: Cortez, 2003. p. 42 – 67.

LAVOR, A. de.; DOMINGUES, B.; MACHADO, K. Acesso Universal e Gratuito aos antirretrovirais. **Radis comunicação em saúde.** N° 104. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2011.

LOPES, J. R. Terceiro setor: a organização das políticas sociais e a nova esfera pública. In: **São Paulo em perspectiva,** 2004. p. 57 – 66.

LUZ, V. de C. Notas Introdutórias sobre o pensamento político de Karl Marx. In: WOLKMER, A. C. (Orgs.). **Introdução à história do pensamento político.** Rio de Janeiro: Renovar, 2003.

MARX, K.; ENGELS, F. **A ideologia alemã: crítica da mais recente filosofia alemã em seus representantes Feuerbach, B. Bauer e Stirner, e do socialismo alemão em seus diferentes profetas (1845-1846).** Tradução: Rubens Enderle, Nélio Schneider, Lucio Cavini Martorano. 1º Ed. revisada. São Paulo: Boitempo, 2011.

MATTOS, R. A. de. et al. As estratégias do Banco Mundial e a resposta à aids No Brasil. **Divulgação em saúde para debate.** N° 27. Rio de Janeiro, 2003. p. 81 – 94.

_____. **As estratégias do Banco Mundial e a resposta à aids no Brasil.** Coleção ABIA Políticas Públicas e aids nº01. Rio de Janeiro: ABIA, 2001.

MINAYO, M. C. S. (org.). **Pesquisa social, teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 1994.

MONTAÑO, C. **Terceiro setor e questão social: crítica ao padrão de intervenção social**. 6° ed. São Paulo: Cortez, 2010.

_____.; DURIGUETTO, M. L. **Estado, Classe e Movimento Social**. São Paulo: Cortez, 2010.

MOVIMENTO SOS: Governo Dilma coloca controle social da aids em risco de extinção. **Radis comunicação em saúde** (online). N° 104, Rio de Janeiro: Fiocruz. s/a. Disponível em: <<http://www.enasp.fiocruz.br/radis/multimedia/documentos/manifesto-sos-governo-dilma-coloca-controle-social-da-aids-em-risco-de-extinca>>. Acesso em: 15 Jun. 2012.

NETTO, J. P. **Capitalismo monopolista e Serviço Social**. 8° ed. São Paulo: Cortez, 2011.

_____.; BRAZ, M. **Economia política: uma introdução crítica**. Biblioteca Básica / Serviço Social. 2° ed. São Paulo: Cortez, 2007.

PAIM, J. S. Reforma Sanitária Brasileira: avanços, limites e perspectivas. In: MATTA, G. C. (org.) **Estado, sociedade e formação profissional em saúde: contradições e desafios em 20 anos de SUS**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz/ EPSJV, 2008. p. 91 – 122.

PASSARELLI, C. A. F. Notas sobre o seminário “pesquisa em DST/HIV/AIDS: determinantes sócio-demográficos e cenários futuros”. In: PARKER, R. **Pesquisa em DST/aids : determinantes sócio-demográficos e cenários futuros**. *Anais...* Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

PASSARELLI, C. A. F.; JÚNIOR, V. T. As organizações não-governamentais e o acesso aos tratamentos anti-retrovirais no Brasil. In: **Divulgação em saúde para debate**. N° 27. Rio de Janeiro, 2003. p. 122 – 135.

PARKER, R. Construindo os alicerces para a resposta ao HIV/aids no Brasil: o desenvolvimento de políticas sobre o HIV/aids, 1982 – 1996. In: **Divulgação em saúde para debate**. N° 27. Rio de Janeiro, 2003. p. 08 – 49.

_____. Introdução. In: PARKER, R. (org.) **Políticas, Instituições e aids: enfrentando a aids no Brasil**. Rio de Janeiro: ABIA, 1997. p. 69 – 108.

PONTES, L.; BAVA, S. C. As ONGs e as políticas públicas na construção do Estado democrático. In: **Serviço Social e Sociedade**. N° 50. São Paulo: Cortez, 1996. p. 133 – 142.

RAMOS, S. O papel das ONGs na construção de políticas de saúde: a aids, a saúde da mulher e a saúde mental. In: **Ciência e saúde coletiva**. N° 04. (vol. 09). Rio de Janeiro, 2004. p. 1067 – 1078.

SADER, E. Notas sobre a Globalização neoliberal. In: MATTA, G. C. (org.) **Estado, sociedade e formação profissional em saúde: contradições e desafios em 20 anos de SUS**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz/ EPSJV, 2008. p. 35 – 48.

SANTOS, R. M. dos. O Serviço Social e a exclusão/inclusão social dos portadores de HIV/aids: demandas e desafios dos hospitais públicos. In: **Serviço Social e Sociedade**. N° 85. São Paulo: Cortez: 2006. p. 7 – 28.

_____. **O Serviço Social e a exclusão/inclusão social dos portadores de HIV/aids: demandas e desafios dos hospitais públicos**. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Natal, 2005.

SILVA, C. L. C. da. ONGs/aids, intervenções sociais e novos laços de solidariedade social. In: **Caderno Saúde Pública**. N° 14. (Sup. 2). Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. p. 129 – 139.

SILVA, E. S. da. et al. **Perfil socioeconômico dos usuários da Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/aids – Núcleo de Campina Grande-PB**. Disponível em: <http://www.inicepg.univap.br/cd/INIC_2011/anais/arquivos/0208_0916_01.pdf>. Acesso em: 28 Set. 2011.

SIMIONATTO, I. Sociedade civil e lutas sociais na América Latina: entre a harmonização das classes e as estratégias de resistência. In: BOSCHETTI, I. et al. (Orgs.). **Capitalismo em crise, política social e direitos**. São Paulo: Cortez, 2010. p. 152 – 181.

SIMÕES, Carlos. **Curso de Direito do Serviço Social**. 4° ed. São Paulo: Cortez, 2010.

SOUSA, G. G. de. **A história e o perfil das ONGs/aids de Campina Grande**. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Serviço Social) – Universidade Estadual da Paraíba. Campina Grande, 2008.

STEIN, R. H. A descentralização como instrumento de ação política e suas controvérsias: revisão teórico-conceitual. In: **Serviço Social e Sociedade**. São Paulo: Cortes, 1997. p. 75 – 96.

TEIXEIRA, P. R. Políticas Públicas em aids. In: PARKER, R. (org.) **Políticas, instituições e aids: enfrentando a aids no Brasil**. Rio de Janeiro: ABIA, 1997. p. 43 – 68.

TEIXEIRA, S. O. Que democracia? Soberania popular ou soberania do Mercado? In: BOSCHETTI, I. et al. (Orgs.). **Capitalismo em crise, política social e direitos**. São Paulo: Cortez, 2010. p. 131 – 151.

UNAIDS, Organização Mundial de Saúde. **Relatório Mundial UNAIDS/OMS Situação da Epidemia de aids no Mundo**. Comunicado a Imprensa. Organização Mundial de Saúde (OMS), 2005.

_____. **Relatório de Progresso. Rumo ao acesso universal: intervenções prioritárias intervenções HIV/aids no setor de saúde**. Organização Mundial de Saúde (OMS) / Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF), 2010.

VENTURA, M. As estratégias de promoção e garantia dos direitos das pessoas que vivem com HIV/aids. **Divulgação em saúde para debate**. N° 27. Rio de Janeiro, 2003. 107 – 115.

WANDERLEY, L. E. W. Sociedade civil e Gramsci: desafios teóricos e práticos. In: **Serviço Social e Sociedade**. N° 109. São Paulo: Cortez, 2012. p. 05 – 30.

APÊNDICE

APENDICE A – Roteiro de Entrevista

**Universidade Estadual da Paraíba
Centro de Ciências Sociais Aplicadas
Departamento de Serviço Social**

ROTEIRO DE ENTREVISTA

Parte I – Perfil Socioeconômico

1. Idade:

2. Sexo:

Masculino Feminino

3. Escolaridade:

sem instrução

Alfabetizado

Ensino Fundamental incompleto

Ensino Fundamental completo

Ensino Médio incompleto

Ensino Médio completo

Ensino Superior incompleto

Ensino Superior completo

4. Moradia:

própria alugada cedida invadida

5. Estado civil:

solteiro(a) casado(a) outros

6. Possui Filhos?

Sim

Não

7. Número de filhos:

1 filho 2 filhos 3 filhos 4 ou mais filhos

8. Renda Individual:

- () 1 salário mínimo
- () 2 a 3 salários mínimos
- () mais de 3 salários mínimos

9. Renda Familiar:

- () 1 salário mínimo
- () 2 a 3 salários mínimos
- () mais de 3 salários mínimos

Parte II – Questões Específicas

- 1 O que é aids para você?
- 2 Que fez você procurar a RNP+CG?
- 3 Há quanto tempo você é atendido(a) pela RNP+CG?
- 4 O que acha do trabalho que essa instituição desenvolve?
- 5 De que forma a RNP+CG contribui para que você acesse os serviços? (exemplo do SAE e do HU).
- 6 Você já passou por alguma situação de ter o acesso negado aos serviços de saúde. Sim
() Não ()
Se sim, precisou da intervenção da RNP+CG?
- 7 As ações realizadas por esta instituição tem contribuído para o esclarecimento dos seus direitos de cidadania?
- 8 Gostaria de acrescentar alguma informação a esta entrevista?

ANEXOS

ANEXO A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Universidade Estadual da Paraíba Comitê de Ética em Pesquisa

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO-TCLE

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido eu, _____, em pleno exercício dos meus direitos me disponho a participar da Pesquisa “**AIDS E POLÍTICAS PÚBLICAS: uma análise da contribuição da Rede Nacional de Pessoas Vivendo e convivendo com HIV/aids – Núcleo Campina Grande**”.

Declaro ser esclarecido e estar de acordo com os seguintes pontos:

O trabalho **AIDS E POLÍTICAS PÚBLICAS: uma análise da contribuição da Rede Nacional de Pessoas Vivendo e convivendo com HIV/aids – Núcleo Campina Grande**, que tem como objetivo geral analisar a contribuição da Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/aids Núcleo Campina Grande, PB no tratamento da doença.

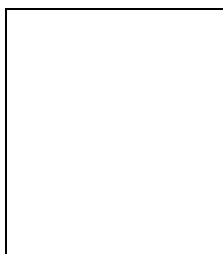
Ao voluntário só caberá à autorização para realizar a entrevista, do tipo semiestrutura e não haverá nenhum risco ou desconforto ao voluntário.

- Ao pesquisador caberá o desenvolvimento da pesquisa de forma confidencial, revelando os resultados ao médico, indivíduo e/ou familiares, cumprindo as exigências da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde.
- O voluntário poderá se recusar a participar, ou retirar seu consentimento a qualquer momento da realização do trabalho ora proposto, não havendo qualquer penalização ou prejuízo para o mesmo.
- Será garantido o sigilo dos resultados obtidos neste trabalho, assegurando assim a privacidade dos participantes em manter tais resultados em caráter confidencial.
- Não haverá qualquer despesa ou ônus financeiro aos participantes voluntários deste projeto científico e não haverá qualquer procedimento que possa incorrer em danos físicos ou financeiros ao voluntário e, portanto, não haveria necessidade de indenização por parte da equipe científica e/ou da Instituição responsável.
- Qualquer dúvida ou solicitação de esclarecimentos, o participante poderá contatar a equipe científica no número (083) 88834131 com Elizângela Samara da Silva.
- Ao final da pesquisa, se for do meu interesse, terei livre acesso ao conteúdo da mesma, podendo discutir os dados, com o pesquisador, vale salientar que este documento será impresso em duas vias e uma delas ficará em minha posse.
- Desta forma, uma vez tendo lido e entendido tais esclarecimentos e, por estar de pleno acordo com o teor do mesmo, dato e assino este termo de consentimento livre e esclarecido.

Assinatura do pesquisador responsável

Assinatura do Participante ()

Assinatura Dactiloscópica
Participante da pesquisa



Participante ()

ANEXO B – Formulário de parecer do CEP - UEPB



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
PRÓ-REITORIA DE POS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS**

FORMULÁRIO DE PARECER DO CEP – UEPB

PROJETO: CAAE N: 0266.0.133.000-11

PARECER

X

APROVADO

NÃO APROVADO

PENDENTE

TÍTULO: AIDS E POLÍTICAS PÚBLICAS: Uma Análise da contribuição d a Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/aids – Núcleo de Campina Grande-PB

PESQUISADOR: MARIA DO SOCORRO PONTES DE SOUZA

DESCRIÇÃO

Considerando que o projeto de pesquisa atende as exigências listadas no check-list do CEP/UEPB, somos de parecer favorável ao desenvolvimento da pesquisa pelo cumprimento das considerações éticas necessárias.

Campina Grande, 31/08/2011

Relator: 07

UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
PRÓ-REITORIA DE POS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Profª Dns. Dornília Pedrosa da Araújo
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa

ANEXO C – Comprovante de Aprovação



UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

COMPROVANTE DE APROVAÇÃO
CAAE 0266.0.133.000-11

Pesquisadora Responsável: Maria do Socorro Pontes de Souza

Andamento do projeto - CAAE - 0266.0.133.000-11				
Título do Projeto de Pesquisa				
AIDS E POLÍTICAS PÚBLICAS: Uma Análise da contribuição da Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/Aids-Núcleo de Campina Grande-PB.				
Situação	Data Inicial no CEP	Data Final no CEP	Data Inicial na CONEP	Data Final na CONEP
Aprovado no CEP	09/06/2011 12:35:13	31/08/2011 07:55:38		
Descrição	Data	Documento	Nº do Doc	Origem
2 - Recebimento de Protocolo pelo CEP (Check-List)	09/06/2011 12:35:13	Folha de Rosto	0266.0.133.000-11	CEP
3 - Protocolo Aprovado no CEP	31/08/2011 07:55:38	Folha de Rosto	0266.0.133.000-11	CEP
1 - Envio da Folha de Rosto pela Internet	07/06/2011 09:35:44	Folha de Rosto	FR435989	Pesquisador

[Voltar](#)

UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Prof.ª Dra. Dorciléia Pedrosa da Araújo
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa