

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

**ADRIANA JIMENEZ PEREIRA**

**A SOCIEDADE CIVIL ORGANIZADA NO ENFRENTAMENTO  
DA AIDS NO MUNICÍPIO DE SÃO PAULO**

**SÃO PAULO**

**2010**

LOMBADA

**ADRIANA JIMENEZ PEREIRA**

**A SOCIEDADE CIVIL ORGANIZADA NO ENFRENTAMENTO  
DA AIDS NO MUNICÍPIO DE SÃO PAULO**

**Dissertação apresentada à Escola de  
Enfermagem da Universidade de São Paulo  
para obtenção do título de Mestre em  
Ciências.**

**Área de Concentração: Cuidado em Saúde**

**Orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Lúcia Yasuko Izumi Nichiata**

**SÃO PAULO**

**2010**

Autorizo a reprodução total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Assinatura: \_\_\_\_\_ Data \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

**Catálogo na Publicação (CIP)**  
**Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”**  
**Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo**

Pereira, Adriana Jimenez

A sociedade civil organizada no enfrentamento da aids no município de São Paulo. / Adriana Jimenez Pereira. – São Paulo, 2010.

119 p.

Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Orientadora: Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Lúcia Yasuko Izumi Nichiata

1. Saúde pública 2. AIDS 3. Participação política 4. Movimentos sociais I. Título

## FOLHA DE APROVAÇÃO

Adriana Jimenez Pereira

A sociedade civil organizada no enfrentamento da aids no município de São Paulo

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Aprovado em : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

### **Banca Examinadora:**

Prof Dr. \_\_\_\_\_ Instituição: \_\_\_\_\_

Julgamento: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Prof Dr. \_\_\_\_\_ Instituição: \_\_\_\_\_

Julgamento: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Prof Dr. \_\_\_\_\_ Instituição: \_\_\_\_\_

Julgamento: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

## DEDICATÓRIA

*Aos meus pais e irmãos que sempre me encorajam aos novos desafios e foram fundamentais nesta conquista.*

*Ao Paulo, grande companheiro e amor da minha vida, guardião dos meus sonhos.*

*A todos que acreditam na força coletiva da **sociedade civil organizada** para a construção de um mundo mais solidário e igualitário.*

*E em especial, em memória da **minha avó Luiza** que sempre iluminou meu caminho com sua generosidade e simplicidade.*

## **AGRADECIMENTOS**

*À querida professora Lúcia Izumi que soube compreender meu interesse pelo objeto de estudo, confiar e possibilitar o desenvolvimento deste trabalho.*

*À Prof<sup>ta</sup>. Lúcia Frazão que incentivou meu interesse pela pesquisa em Saúde Coletiva e me mostrou o caminho por meio de iniciações científicas e monitorias desde a graduação.*

*À querida Gisele pela colaboração e apoio nos momentos cruciais deste trabalho*

*Ao Fred pelas sugestões, correções e comentários reveladores.*

*Às minhas queridas amigas Taia, Ligia, Lise, Renata, Mônica Guanilo, Fabi, Paulinha e Carina que compartilharam alegrias e conflitos dessa fase em que estive muito ausente com todas.*

*Aos queridos e eternos amigos do mestrado Sheila, Ângela, Adriana, Heitor, Diego e Tatiane pelas longas discussões sobre a pesquisa e a vida, e por encorajarmos uns aos outros em nossas aspirações.*

*A todos funcionários e docentes do Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva, em especial à Prof<sup>ta</sup> Cássia Baldini Soares pelos ensinamentos diante de seu posicionamento ético-político.*

*E aos ativistas e militantes da luta contra a aids que tornaram possível este estudo.*

*“A finalidade da ciência é  
aliviar a miséria da  
existência humana”*

*Bertold Brecht*

Pereira AJ. A sociedade civil organizada no enfrentamento da aids no município de São Paulo [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2010.

## **RESUMO**

Este estudo teve como objetivo analisar a organização da sociedade civil no município de São Paulo na luta contra a aids, com destaque para os processos histórico e políticos condicionantes da atuação dos movimentos sociais e das organizações não governamentais. No campo da Saúde Coletiva, nota-se que é escassa a análise de movimentos sociais e organizações não governamentais na área da saúde, embora seja de fundamental importância para o efetivo controle social e expressão das demandas populares na construção das políticas públicas de saúde. Considerando os conceitos de sociedade civil formada por classes, que procuram exercer uma hegemonia, e do Estado como espaço dialético da luta de classes e da luta social, este estudo compreende as formas organizadas da sociedade como potenciais para a transformação social ao intervir no Estado. Assim, para a apreensão do objeto de estudo, desenvolveu-se a pesquisa utilizando o método qualitativo, de caráter descritivo-exploratório. Foram realizadas entrevistas com 14 sujeitos sociais inseridos em diferentes espaços políticos da luta contra a aids, com predomínio na participação em organizações não governamentais (ONGs), localizadas na cidade de São Paulo. Os procedimentos de análise seguiram as recomendações da análise de discurso. A história da aids foi determinada pela pressão da sociedade civil organizada, que exigiu do Estado políticas públicas de combate à epidemia e o reconhecimento dos direitos das pessoas que vivem com HIV/Aids. Modificado ao longo da história da epidemia, o movimento de luta contra a aids apresenta heterogeneidade em sua composição. É formado por diferentes grupos: movimentos sociais, organizações não governamentais, instituições religiosas, conselhos de saúde e outros segmentos da sociedade civil. A diversidade nos campos de atuação gerou conflitos e proposições divergentes. As conquistas em termos de políticas públicas, resultado da luta da sociedade civil organizada, causaram importante impacto nas condições de vida das pessoas que vivem com HIV/Aids, com destaque para a universalização do acesso aos medicamentos anti-retrovirais e a consolidação dos direitos trabalhistas no campo da aids. O estudo verificou que algumas organizações não governamentais, antes caracterizadas pela prática política e reivindicativa, passam atualmente por um processo de burocratização de sua prática. Foram identificados pelos sujeitos da pesquisa alguns determinantes desse processo: a) a perda de líderes importantes devido à morte ou à migração para cargos e funções governamentais; b) a corrupção de princípios e valores do movimento; c) a acomodação das pessoas que vivem com HIV/Aids diante das políticas públicas estabelecidas; d) o não estímulo à participação social diante da conjuntura neoliberal; e) a ampliação dos espaços formais dentro de aparelho do Estado; f) a mudança de foco das práticas do movimento; g) a parceria intensificada com o Estado; h) a dificuldade de sustentabilidade. Considera-se que é possível – e necessário – ampliar a atividade política e a combatividade do movimento de luta contra a aids. Para isso, é preciso resgatar a autonomia do movimento, as práticas civis voltadas à reivindicação e ao engajamento dos sujeitos desse grupo organizado na luta pela cidadania.

Pereira AJ. Organised civil society in fighting aids in São Paulo [dissertation]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2010.

## **ABSTRACT**

This study discusses the role of civil society organizations in fighting aids in São Paulo and emphasizes the historical and political process that affects the performance of social movements and NGOs (non-governmental organization). In public health, the analysis of social movements and non governmental organizations in health care is scarce, although it is crucial for effective social control and expression of popular demands for the construction of public health policies. Considering the civil society is formed by classes that try to exercise its hegemony and the state as a dialectic space of social and class struggle, this study considers the potential of the organized forms of the society when it interferes in the state. The research was developed in the qualitative descriptive exploratory method in order to apprehend the object of the study. Interviews were conducted with 14 subjects inserted in different political spaces in the fight against aids, with prevalence of participation in NGOs in São Paulo. The analysis was done using the discourse analysis. We consider the pressure of civil society changed the history of the fight against aids. This sort of organization has claimed public policies of the state in order to restrain the epidemic and it has defended the recognition of rights of people living with HIV / Aids. The movement to fight against aids is heterogeneous and it has changed throughout the history of the epidemic. It is formed from different groups, social movements, NGOs, religious institutions, health councils and other segments of civil society. Its diversity and divergent propositions generate conflicts. The public policies that were implemented due to the struggle of civil society have changed the conditions of people living with HIV/Aids, which emphasis the universal access to antiretroviral drugs and strengthening of labor rights. The study identified that there were some nongovernmental organizations, before characterized by the political practice and combativeness, that today has been going through a bureaucratization process of their practice. The subjects interviewed have identified some determinants of this process: a) the loss of leaders due to death or conversion to government positions and functions; b) the corruption of values and principles of the movement; c) the accommodation of the people living with HIV/Aids after the implementation of public policies; d) the absence of the stimulus for social participation in the neoliberal scenario; e) the expansion of formal spaces inside the State apparatus; f) the changing focus of the practices of the movement; g) the partnership intensified with the state; h) the difficulty of sustainability. It's possible – and it's necessary – to increase the political activity of the combativeness of the social movement in the fight against aids. Therefore, it needs to rescue its autonomy and the civil practice focused on the claim and engagement of the subjects in the struggle for citizenship.

# SUMÁRIO

RESUMO .....	13
ABSTRACT.....	14
LISTA DE SIGLAS.....	17
APRESENTAÇÃO .....	5
1 INTRODUÇÃO.....	7
1.1 O objeto de estudo e sua contextualização no campo da Saúde Coletiva .....	7
1.2 A história da aids: a sociedade civil se apropria dessa luta .....	9
2 CONSIDERAÇÕES TEÓRICAS.....	23
2.1 Estado e sociedade civil: conceitos relacionais .....	23
2.2 Sociedade civil organizada no século XXI: movimentos sociais e organizações não-governamentais .....	29
3 OBJETIVOS.....	32
3.1 Objetivo geral.....	32
3.2 Objetivos específicos .....	32
4 METODOLOGIA.....	33
4.1 Tipo de pesquisa .....	33
4.2 Campos de estudo.....	33
4.3 Sujeitos do estudo.....	37
4.4 Aspectos éticos .....	38
4.5 Instrumento de coleta de dados.....	38
4.6 Procedimentos da coleta de dados.....	40
4.7 Tratamento dos dados.....	41
4.7.1 Análise de dados.....	42
5 RESULTADOS E ANÁLISE.....	43
5.1 Determinantes da organização da sociedade civil no enfrentamento da aids .....	43
5.2 As práticas do movimento de luta contra a aids .....	48
5.2.1 A construção da agenda e as ações do movimento de luta contra a aids .....	49
5.2.2 A heterogeneidade das ações do movimento de luta contra a aids .....	50
5.2.3 Os espaços de agregação do movimento .....	56
5.2.4 A transformação do foco das ações coletivas contra a aids .....	60
5.3 Articulação entre a sociedade civil e a sociedade política .....	64
5.4 Conquistas e desafios da sociedade civil na luta contra a aids.....	70
5.4.1 Conquistas do movimento de luta contra a aids.....	70
5.4.2 Desafios do movimento de luta contra a aids .....	72
6 DISCUSSÃO.....	77
6.1 O cenário do movimento de luta contra a aids de São Paulo: características gerais, as novas práticas civis e as limitações existentes.....	77

7	CONCLUSÃO.....	93
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	98
	ANEXOS 107	
	ANEXO A – Parecer da Comissão de Ética da Escola de.....	105
	ANEXO B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	109
	ANEXO C – Instrumento de Coleta de Dados .....	110

## LISTA DE SIGLAS

AIDS	- Acquired Immunodeficiency Syndrome
ABIA	- Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids
ACT UP	- Aids Coalition to Unleash Power
AFXB	- Associação François Xavier Bagnoud do Brasil
APEOESP	- Sindicato dos Professores do Ensino Oficial do Estado de São Paulo
APOGLBT	- Associação da Parada do Orgulho de Gays, Lésbicas, Bissexuais, Travestis e Transexuais
APTA	- Associação para Prevenção e Tratamento de Aids
AZT	- Zidovudina
CEFRAN	- Centro Franciscano de Luta Contra a Aids
CDC	- Centers for Diseases Control and Prevention
CONLUTAS	- Coordenação Nacional de Lutas
CUT	- Central Única dos Trabalhadores
DST	- Doença Sexualmente Transmissível
ENONG	- Encontro Nacional de ONGs/Aids
ENTLAIDS	- Encontro Nacional de Travestis e Transexuais que atuam na luta contra a Aids
FINEP	- Financiadora de Estudos e Projetos
FMI	- Fundo Monetário Internacional
GAPA	- Grupo de Apoio à Prevenção da Aids
GIV	- Grupo de Incentivo à Vida
HIV	- Human Immunodeficiency Virus
HSH	- Homens que fazem Sexo com Homens
INAMPS	- Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social
LGBT	- Lésbicas, Gays, Bissexuais e Transgêneros
MOPAIDS	- Movimento Paulistano de Luta contra a Aids
MORHAN	- Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase
ONGs	- Organizações Não-Governamentais
PIS	- Programa de Integração Social
PASEP	- Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público
PN DST/Aids	- Programa Nacional de Controle de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids
SAE	- Serviço de Assistência Especializada
SESSP	- Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo
SINAN	- Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SUS	- Sistema Único de Saúde
VIDDA	- Valorização Integração e Dignidade do Doente de Aids

## APRESENTAÇÃO

O meu interesse pelo estudo na área de Saúde Coletiva ocorre desde o período da graduação em Enfermagem. A complexidade dos grupos sociais e os determinantes histórico-sociais despertaram meu interesse para a compreensão da relação do fenômeno da saúde com as ciências sociais.

Nesse período, o envolvimento na militância do movimento estudantil possibilitou ampliar minha visão sobre a prática do trabalho em saúde e sua relevância social. Era evidente a pequena parcela dos estudantes que participava desse movimento político e considerava o trabalho no campo da saúde como potencial transformador da ordem social dominante. Desde então, nesses espaços de formação política, discutíamos a idéia de que o exercício da cidadania por meio da participação da sociedade civil era fundamental na construção e qualificação das políticas públicas em saúde.

Estimulada a aprofundar meus estudos na área, realizei projetos de iniciação em pesquisa junto ao Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva, tendo como tema as políticas públicas de controle da hanseníase. O desenvolvimento dessas pesquisas revelou o importante fortalecimento dos sujeitos com hanseníase quando inseridos em grupos organizados como o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), bem como as conquistas coletivas quanto a políticas públicas por meio da mobilização. Esses resultados levaram a novos questionamentos sobre os elementos que influenciam a organização da sociedade civil na luta pelos direitos à saúde e como a mobilização social ocorre na prática.

Deste ponto de partida, iniciei meus estudos no mestrado, definindo como objeto a participação da sociedade civil na luta contra a aids<sup>1</sup>. Essa síndrome,

---

<sup>1</sup> Aids: do inglês Acquired Immunodeficiency Syndrome. Segundo Câmara e Lima (2000), a palavra “aids” é utilizada, segundo o ponto de vista gramatical, de modo equivalente a “sífilis”, “coqueluche”, “conjuntivite”. Trata-se de substantivos comuns grafados com inicial minúscula que definem nome de doença, conforme observações de Castilho (1997).

assim como a hanseníase, é marcada por estigma, preconceito e ações discriminatórias. Ou seja, ambas doenças acarretam importante impacto social na vida das pessoas e, historicamente, as condições de enfrentamento dessas estão relacionadas com a organização política dos indivíduos enfermos.

O engajamento da sociedade civil com a questão da aids me seduziu diante da força reivindicatória apresentada no surgimento da epidemia levando a conquistas universais em termos de políticas públicas. Nos tempos em que o individualismo impera na lógica capitalista das relações humanas, percebo que a solidariedade resiste em relações que resgatam a cidadania e a atuação responsável no mundo.

Assim, assumi o desafio de discutir a questão da aids na perspectiva de sua dimensão política relacionada com a sociedade civil organizada no município de São Paulo.

Considero que o desenvolvimento desse estudo encontra ressonância com minha trajetória profissional de enfermeira atuante na atenção básica de saúde, espaço de trabalho que fomenta a participação política dos usuários para garantia dos direitos de saúde, a construção de novas estratégias de enfrentamento das doenças relacionadas aos processos de reprodução da vida.

---

Quando correspondem a nomes próprios de entidades ou siglas que incorporem a palavra, neste estudo, padronizou-se utilizar a grafia com inicial maiúscula quando se tratar de siglas conjuntas, tipo: HIV/Aids, ONGs/Aids, DST/Aids, etc.

# 1 INTRODUÇÃO

## 1.1 O objeto de estudo e sua contextualização no campo da Saúde Coletiva

O objeto deste estudo é a organização da sociedade civil no enfrentamento da aids no município de São Paulo, com referência aos processos histórico-políticos determinantes da atuação dos movimentos sociais e das organizações não-governamentais na luta contra a aids.

Para contextualizar o estudo da sociedade civil organizada na saúde, e no caso específico na questão do HIV<sup>2</sup>/Aids, torna-se fundamental apresentar, mesmo que de modo breve, alguns elementos chave da história da mobilização social na área da saúde.

A saúde como objeto de reivindicação das lutas populares tem sua origem no fim da década de 1970. Neste período, a repressão do regime militar impossibilitava a existência de espaços legítimos de negociação de conflitos, fazendo com que o local de moradia, a periferia e o botequim se tornassem espaços para a ação política (Sader, 1988). Estruturava-se, assim, uma nova forma de mobilização da sociedade civil diferente dos sindicatos e partidos, onde o cotidiano fazia parte das demandas em discussão (Carvalho, 1998; Sader, 1988).

A Igreja Católica foi um importante apoio a esse movimento, possibilitando o envolvimento de intelectuais de diversas áreas. Com a queda do Estado ditatorial do regime militar, emergiram movimentos sociais urbanos e rurais que se organizaram para criar uma possibilidade de renovação da vida política. As discussões nas questões da saúde já estavam avançadas e o movimento popular de

---

<sup>2</sup> HIV: sigla derivada do inglês Human Immunodeficiency Virus. Em português: Vírus da Imunodeficiência Humana.

saúde passou a reivindicar serviços públicos locais e a exigir participação nesses serviços (Carvalho, 1998; Sader, 1988).

Em defesa do projeto da saúde como direito de todos e dever do Estado, e para combater o ideário privatista de saúde, o Movimento da Reforma Sanitária brasileiro teve como um dos eixos o controle social. A 8ª Conferência Nacional de Saúde, em 1986, consolidou o projeto político e definiu as bases para o Sistema Único de Saúde (SUS): universal, público, participativo, descentralizado e de qualidade (Fleury, 1997).

A Constituição Federal do Brasil, de 1988, legitima o direito de participação social e do exercício da cidadania nas áreas da educação e saúde, a fim de assegurar o controle social.

Apenas em 1990, a Lei 8.142 formalizou o controle social no SUS com a instituição de dois espaços – os conselhos e as conferências – em que representantes da população atuariam no controle das políticas públicas nas três esferas governamentais (municipal, estadual e federal) de forma paritária com os demais segmentos representados: trabalhadores da saúde, gestores e prestadores de serviços (Brasil, 1990).

Diante do contexto político dominado pelo neoliberalismo de forma a manter a reprodução das desigualdades, Stotz (2008) considera que o controle social realizado onde a participação popular não tem tradição de luta e de organização equivale apenas a uma forma de legitimar a gestão dos sistemas de saúde, isto é, os atos dos gestores da saúde, geralmente voltados para liberação de recursos financeiros.

Os setores organizados da sociedade têm importante papel para modificar a correlação de forças no plano da formulação de políticas públicas, bem como na mudança da cultura política. Touraine (1987), em sua obra que contesta o marxismo estrutural e a sociologia clássica, enfatiza a importância das Ciências Sociais recuperarem como seu eixo central categorias como ação, historicidade, movimentos sociais e representação política de demandas sociais.

No contexto atual de ampliação do diálogo entre Estado e sociedade e de deslocamento dos espaços de lutas sociais é notável a pouca visibilidade dos movimentos sociais, o que faz necessário repensar a dinâmica dos novos movimentos sociais, suas identidades e interações com o Estado (Jacobi, 1996; Bodstein, 1992).

Apesar dos avanços históricos relacionados à participação da sociedade civil na área da saúde e da relevante produção bibliográfica acerca dessas conquistas, a produção sobre movimentos sociais encontra-se há muito em situação marginal no campo da Saúde Coletiva (Stotz, 1994).

Em relação à produção de Enfermagem em Saúde Coletiva acerca dos objetos de estudo, foi realizado um estudo com o objetivo de analisar teses e dissertações da pós-graduação vinculadas ao Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, no período de 1992 a 2004. Evidenciou-se dentre os 96 objetos de estudo identificados uma maior frequência daqueles relacionados a perfis epidemiológicos e reprodução social. Sobre o tema da aids, foram encontradas pesquisas a respeito da perspectiva de sistemas de informação, vulnerabilidades, transmissão vertical e representação social (Egry et al, 2005). Não foi identificado nenhum estudo sobre o tema dos movimentos sociais na saúde.

Tendo em vista tais considerações, a presente pesquisa pretende contribuir com a produção do conhecimento, com o debate e com as práticas em Saúde Coletiva, sobre a ação política organizada da sociedade civil na área da saúde, especialmente na questão da aids. Para melhor compreender o objeto desse estudo, apresenta-se em seguida alguns fatos históricos do envolvimento da sociedade civil organizada na luta contra a aids e o referencial teórico que sustenta o trabalho.

## **1.2 A história da aids: a sociedade civil se apropria dessa luta**

A aids passou a ser conhecida pela comunidade científica quando foram publicados os primeiros casos, em junho de 1981, pelo Centers for Diseases

Control and Prevention (CDC) dos Estados Unidos, no *Morbidity and Mortality Weekly Report* (CDC, 1981).

O boletim descrevia a ocorrência de cinco casos de jovens homossexuais de Los Angeles (Califórnia) com *Pneumocystis carinii*, infecção oportunista instalada devido à debilidade do sistema imunológico que provocou o falecimento dos pacientes (CDC, 1981; Camargo Júnior, 1994). O surgimento da doença ocorreu num momento em que a ciência biomédica considerava erradicadas as principais doenças epidêmicas (Camargo Júnior, 1994).

O advento da epidemia não ficou restrito à comunidade científica, em pouco tempo alcançou os meios de comunicação. A história inicial da aids vinculada à homossexualidade, cuja origem infecciosa ainda era desconhecida, fez com que a rotulasse, popularmente, como “peste gay” ou “câncer gay”. Essa associação trouxe como conseqüências preconceito e discriminação em relação à homossexualidade (Carrara, 1987).

Dentro do imaginário popular cristalizou-se a idéia de que a aids fazia parte de um certo grupo, grupo de risco, de pessoas diferentes, o que legitimou a exclusão social daqueles que estavam com a doença como ato punitivo às transgressões praticadas (Contrera, 2000). A aids significava, para os setores conservadores da sociedade, o castigo da liberação dos anos 1970, e o fim dos ideários da contracultura divulgados pela expressão “Sexo, Drogas e Rock’n Roll” (Galvão, 2000; Pereira, 2004).

Nos Estados Unidos, neste período, o movimento homossexual estava fortemente organizado, dando início a ações diretas de contestação frente à postura das autoridades públicas que não se posicionavam em relação à doença. Envolvidos pelo impacto que o surgimento da epidemia provocava em suas vidas, os grupos homossexuais incluíam também em suas lutas a busca pelos direitos sexuais, contra as formas de preconceito e discriminação (Engel, 2001).

O grupo Gay Men’s Health Crisis, pioneiro nesta proposta, participava dos congressos que discutiam a epidemia, mesmo quando a única alternativa era por meio da invasão. Realizavam protestos de rua em frente às sedes

governamentais e tornavam pública a situação, distribuindo panfletos informativos que combatiam o preconceito e a desmoralização dos homossexuais (Engel, 2001).

Em 1987, o movimento Aids Coalition to Unleash Power (ACT UP) desafiou os discursos do governo e das autoridades científicas que estigmatizavam os gays e tornou-se notável pela radicalidade conferida às suas manifestações coletivas. Os membros do grupo invadiam convenções médicas; exigiam a democratização das informações e para isso utilizavam dispositivos legais como a Lei de Liberdade de Informação a fim de obter acesso à documentação referente aos testes de novas drogas como o zidovudina (AZT). Promoviam manifestações em locais públicos e denunciavam com cartazes e passeatas as empresas com posições “aidsfóbicas” ou homofóbicas. Dentre as mobilizações marcantes do ACT UP, destaca-se a intervenção nos estúdios das principais emissoras de televisão norte-americanas no período da Guerra do Golfo, em 1991, durante os telejornais do horário nobre, assumindo a posição contra a guerra aos árabes e a favor da luta contra a aids (Engel, 2006).

No Canadá, a mobilização contra a aids tem grande expressão nas organizações não-governamentais (ONGs) desde o início da epidemia. Castro-Silva, Hewitt e Cavichioli (2007) levantam as especificidades da participação política de uma organização do município de London que atua na causa da aids desde 1987. A ONG canadense, bem estruturada quanto aos recursos e fundada por um grupo de pessoas do movimento gay, possui suas ações voltadas a estratégias que possibilitem melhores condições de vida dos participantes, divulgando e promovendo a aquisição de direitos e benefícios sociais. Os autores retratam que, diferentemente das ONGs brasileiras, no Canadá a ONG é amparada pela rede governamental e não-governamental, dispondo de maior quantidade de recursos e com estímulo à profissionalização dos participantes da instituição.

Na França, em 1984, foi criada a Associação Aides com objetivos relacionados à prevenção e informação. Neste mesmo ano falece como vítima da aids o pensador Michael Foucault, fato que estimula a inserção de intelectuais no movimento de luta contra a epidemia (Altman, 1995).

No Brasil, a pressão da sociedade civil organizada contra a aids iniciou-se na década de 1980, através do movimento de luta pelos direitos homossexuais e posteriormente por ONGs que exigiam a posição do governo frente à realidade da doença (Pereira e Nichiata, 2009).

Novos movimentos sociais, surgidos no final da década de 1970, caracterizavam-se por diferentes formas de organização. Os de caráter popular demandavam melhores condições de vida e trabalho vinculando-as ao campo dos direitos sociais básicos – direito à alimentação, à moradia, à saúde, e às condições básicas de sobrevivência; sua atuação era marcada pelos protestos reivindicatórios de ação direta ou “de rua” e pelo posicionamento autônomo em relação aos aparelhos do Estado em geral. Já os movimentos de caráter identitário desenvolviam um potencial de resistência cultural, dirigidos às questões mais contemporâneas de direitos sociais modernos: igualdade, liberdade, quanto à raça, gênero e sexo. Nestes, a homogeneidade segundo a classe social não é singularidade política, como apresentavam os movimentos sociais precedentes, mas a diversidade das classes sociais na formação de novos movimentos sociais e a compreensão do Estado como interlocutor das demandas passam a ser diferenciações importantes (Gohn, 2008).

O contexto político no período de surgimento da aids, no Brasil, era de redemocratização, de abertura política conquistada após 21 anos de regime ditatorial. As condições políticas favoráveis e a efervescência da mobilização social favoreceram o envolvimento do movimento homossexual na questão da aids (Tarrow, 2004; MacRae, 1990).

O movimento homossexual, incluído entre os novos movimentos sociais de caráter identitário, tinha como projeto politizar a questão da homossexualidade. Assim, em 1978, surge no Brasil o primeiro grupo organizado politicamente em torno da questão da homossexualidade, denominado Somos – Grupo de Afirmação Sexual, que apresentava como uma de suas demandas protestar contra o terror e o estigma difundidos pelas forças reacionárias que relacionavam a aids à homossexualidade (Facchini, 2005).

Surge nessa época o jornal *Lampião da Esquina*, formado por integrantes do movimento homossexual para criticar o autoritarismo das instituições

políticas e da própria sociedade; abordava a questão da homossexualidade sob as dimensões políticas, existencial e cultural. Foi um importante instrumento de divulgação das idéias do grupo Somos e de outros desse movimento (MacRae, 1990).

O grupo Somos participou de vários eventos em universidades e manifestações políticas; sua principal mobilização ocorreu em 1982, contra a violência da ação policial de caça aos frequentadores da noite no centro de São Paulo, sobretudo prostitutas, travestis e homossexuais (MacRae, 1990).

Em 1983, como a maioria dos pequenos grupos da época, o Somos estava enfraquecido devido ao embate interno de posicionamentos ideológicos, aos problemas financeiros e às dificuldades de aglutinar novos membros, o que levou à dissolução do movimento. Posteriormente, dissidentes deste movimento junto aos editores do jornal *Lampião de Esquina* formaram o Grupo de Ação Homossexualista, posteriormente denominado Outra Coisa (Facchini, 2005). Este grupo, motivado por influências internacionais do movimento gay e convencidos da necessidade da luta contra a opressão homossexual, foi o primeiro grupo paulistano a divulgar informações a respeito da aids (Facchini, 2005).

No início da década de 1980, a aids era tida como “mal de folhetim”, dado que as publicações na imprensa sobre a doença eram caracterizadas pelo preconceito e moralismo, estabelecidos pela relação direta entre homossexualidade e aids. As interpretações para a alta incidência entre os homossexuais eram muitas vezes absurdas como, por exemplo, a causa da doença neste grupo social relacionada ao uso de drogas afrodisíacas, ou ainda devido ao uso exagerado de hormônios estrógenos (Carrara, Moraes, 1987).

Na emergência da aids, os grupos homossexuais, atingidos pelo grande impacto que o surgimento da doença provocou em suas vidas de forma a impor uma organização política, como também pelo fato de não serem aceitos pela própria família, contribuíram decisivamente com a participação política organizada em torno das questões da epidemia (Terto, 1997).

Em 1983, a Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo (SESSP), em resposta à pressão da sociedade civil organizada, formou um grupo de trabalho

com a proposta de discutir a situação da epidemia e elaborar estratégias de intervenção. A coordenação ficou sob a responsabilidade da Divisão de Hansenologia e Dermatologia Sanitária do Instituto de Saúde, formada por profissionais com experiência de trabalho com uma doença associada ao estigma e ao medo de contágio, como é o caso da hanseníase (Teixeira, 1997).

Alguns fatores fortaleceram a iniciativa do poder público em aproximar-se das questões trazidas pela sociedade: o envolvimento de trabalhadores que lidavam com a hanseníase; o contexto político de ascensão do movimento sanitarista progressista; a eleição do primeiro governo escolhido democraticamente no estado desde 1964, o governo de André Franco Montoro e a gestão do secretário de estado da saúde João Yunes (Teixeira, 1997).

O grupo Outra Coisa e ex-participantes do grupo Somos foram convidados a ocupar cargos da coordenação do programa da SESSP. Em defesa da não-institucionalização dos grupos e pelo comprometimento do movimento com o caráter de denúncia e de reivindicação, considerados essências dos movimentos sociais, os grupos se mantiveram distantes dos cargos da secretaria, porém desenvolviam articulação constante com a coordenação do programa para intensificar a luta contra o preconceito e a discriminação homossexual nas discussões sobre políticas públicas em HIV/Aids (Teixeira, 1997).

Nesta fase inicial, estiveram presentes reações contrárias à implementação de políticas públicas em aids, justificadas pela idéia equivocada de que se tratava de uma doença de pequena dimensão e restrita a um grupo minoritário da população. O Ministério da Saúde defendia a posição de que a aids não era caracterizada pela magnitude e vulnerabilidade que exigissem intervenção dos órgãos de saúde pública do país (Rocha, 1999). Além disso, classificava a doença restrita à classe “endinheirada”, sem necessidade de política de intervenção, de acordo com Rocha (1999, p. 27) “doença de uma minoria rica [...] não havendo relevância na construção de qualquer estratégia por parte do setor governamental para intervir nesta doença”.

Mesmo com o declínio do movimento homossexual brasileiro, importantes trabalhos foram realizados por ex-militantes; buscando dar visibilidade

ao problema divulgavam informações sobre a obscura doença, publicavam material sobre a situação da epidemia, como manuais explicativos das formas de transmissão e prevenção, e de educação quanto aos direitos humanos e à importância da solidariedade (Terto, 1997).

Para acolher os atingidos pelo HIV em São Paulo, em 1985 foi criada por Brenda Lee uma pensão para trabalhadores do sexo doentes. A iniciativa marcou as primeiras ações assistencialistas direcionadas às pessoas que viviam<sup>3</sup> com aids na cidade e atendia, sobretudo, homossexuais e travestis que perderam a moradia ao ficarem doentes (Galvão, 2000).

Parker (1997) considera o período compreendido entre 1982 e 1985 como a primeira fase da epidemia no Brasil, momento de redemocratização do país, com destaque expressivo para as primeiras mobilizações da sociedade civil voltadas para a questão da aids, representadas pelo movimento homossexual e pelos trabalhadores progressistas dos serviços públicos incomodados com a situação da aids. Tais mobilizações se caracterizaram pela definição dos aspectos epidemiológicos da doença na época. Nesse período, é evidente quão tímidas são as ações do governo federal frente ao crescente problema, cada vez mais marcado pelo estigma, medo e pânico. Os grupos sociais reconheceram as necessidades e se organizaram para exercer pressão política por respostas do Estado, de modo a articular com o governo a (re)formulação de propostas e políticas públicas ou, ainda, para o desenvolvimento de projetos e atividades (Parker, 1997).

O fenômeno das organizações não-governamentais voltadas para a aids expandiu-se nos anos 90 e concretizou novas formas de organização da sociedade civil no enfrentamento da doença no Brasil. Dentre essas organizações, destaca-se algumas ONGs/Aids<sup>4</sup> que apresentaram importante inserção política na luta nacional: o Grupo de Apoio à Prevenção da Aids (Gapa); a Associação

---

<sup>3</sup> Herbert Daniel, liderança importante de algumas ONGs/Aids, introduziu a noção do ‘viver com aids’, caracterizando o ‘viver’ como um conceito político de resposta contrária à conotação antiga de que aids era considerada a morte (Câmara, Lima, 2000, p.12).

<sup>4</sup> Existem duas concepções para o termo: uma se refere a toda e qualquer instituição que desenvolve alguma atividade relacionada à aids; e a outra é empregada somente para as entidades que trabalham exclusivamente com a aids (Galvão, 2000). Neste estudo, é considerada a segunda definição, trata-se das ONGs que trabalham, em suas especificidades, exclusivamente na luta contra a aids.

Brasileira Interdisciplinar de Aids (Abia); e o Grupo Pela Valorização Integração e Dignidade do Doente de Aids (Pela Vidda). Câmara e Lima (2000) consideram estes os três “modelos” predominantes de ONGs/Aids que serviram de referência aos grupos que surgiram posteriormente.

A primeira ONG/Aids fundada foi o Gapa, em São Paulo, no ano de 1985. Tinha como objetivo possibilitar a melhoria das condições de tratamento e proteção às pessoas que viviam com vírus HIV, com o desenvolvimento de atividades em cooperação com a Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo nos grupos de trabalho (Teixeira, 1997).

No Rio de Janeiro, em 1986, surge a Abia com ideais distintos do Gapa. A Abia considerava ser de responsabilidade exclusiva do Estado a proteção e o tratamento das pessoas que viviam com HIV/Aids e direcionava seu trabalho para pressionar o governo diante da omissão de respostas à epidemia, pela proibição da comercialização do sangue e seus derivados na nova Constituição e também criticava as formas de violação dos direitos civis dos doentes (Teixeira, 1997; Galvão, 2000).

A maior parte das ONGs/Aids brasileiras visava atender às necessidades das pessoas que viviam com a doença, tendo como proposta a participação dos atendidos. Dos primeiros colaboradores da Abia, à exceção do presidente, nenhum era soropositivo (Teixeira, 1997; Galvão, 2000). A institucionalização da Abia foi proporcionada pelos financiamentos do Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (Inamps), da Financiadora de Estudos e Projetos (Finep) e da Fundação Ford (Klein, Galvão, Terto, Parker, 2001).

Em 1989, também no Rio de Janeiro, foi formado o Grupo Pela Vidda, por Herbert Daniel, integrante da Abia, que decidiu criar uma organização destinada a ser porta-voz das pessoas que viviam com HIV/Aids. Formulou-se uma assessoria jurídica, sob a liderança de uma advogada, para atender especificamente as demandas relacionadas à aids, desenvolvendo ações judiciais em defesa dos direitos civis de pessoas vivendo com HIV/Aids. A proximidade dos integrantes do Grupo Pela Vidda e da Abia permitiu que desenvolvessem atividades conjuntas, compartilhando projetos políticos como a expansão dos grupos em cidades

brasileiras e manifestações que procuravam sensibilizar a sociedade para a realidade (Klein, Galvão, Terto, Parker, 2001).

A nova configuração da mobilização social no enfrentamento da aids, no Brasil, despertou diferentes processos reivindicatórios e significou, também, mudanças na forma de construção de políticas públicas, tradicionalmente distantes da realidade social brasileira (Teixeira, 1997).

A VIII Conferência Nacional de Saúde, em 1986, avançou no debate sobre a saúde como direito do cidadão e dever do Estado, definindo as bases políticas e técnicas para a Constituinte. O delineamento das políticas de saúde influenciou, no ano seguinte, o apoio do Inamps – do Ministério da Previdência e Assistência Social – às atividades de prevenção, controle e assistência à aids, desenvolvidas pelo Ministério da Saúde.

Em 1988, criou-se oficialmente o Programa Nacional de Controle de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids (PN DST/Aids) e, assim, a elaboração de normas e regulamentações federais. Fortalecido financeira e tecnicamente pela cooperação de organismos internacionais, o PN DST/Aids, ao contrário do esperado, determinava de forma centralizadora as diretrizes a serem implementadas pelos estados, desconsiderando as distintas realidades regionais (Teixeira, 1997).

O primeiro projeto de destaque do PN DST/Aids foi denominado Projeto Previna, criado em 1989. O Programa concretizou uma política governamental centralizadora, instituindo atividades de caráter nacional e minimizando as especificidades culturais, sociais e, até mesmo, epidemiológicas de cada região, de modo a desconsiderar as iniciativas dos programas estaduais. Era destinado, sobretudo, aos chamados “grupos de riscos”, que incluíam profissionais do sexo, homossexuais, internos de penitenciárias, usuários de drogas injetáveis e garimpeiros (Galvão, 2000; Teixeira, 1997). Diante da política autoritária do governo federal em relação às ações voltadas ao controle da aids, afloraram os conflitos e tensões existentes entre os programas nos níveis de governo nacional e estadual, bem como os diferentes interesses entre os grupos ativistas que aumentavam expressivamente.

Esses conflitos e as divisões existentes entre os grupos ativistas foram evidenciadas no III Encontro Nacional ONGs/Aids, denominado “Encontro da Rede Brasileira de Solidariedade ONGs/Aids” que foi realizado em 1990, na cidade de Santos/SP. De um lado, os grupos caracterizados como “políticos” (com destaque para a Abia) e, de outro, os grupos “assistencialistas”, uma vertente formada por grupos que trabalhavam com as questões envolvidas com HIV/Aids (mas não limitadas a isso) e também as organizações de luta pelos direitos dos homossexuais e trabalhadores do sexo (Teixeira, 1997).

As organizações com enfoque nas ações de prevenção e de busca pelos direitos, como a Abia, eram consideradas pelas organizações “assistencialistas” como elitistas, autoritárias e monopolizadoras do movimento brasileiro de luta contra a Aids. Em contrapartida, a Abia e os grupos tidos como “politizados” criticavam a ausência de visão política daqueles grupos “assistencialistas” no trabalho de combate à aids. Em decorrência dessas divergências políticas e pessoais, os trabalhos conjuntos perderam espaço para a disputa pelo poder (Klein, Galvão, Terto, Parker, 2001).

A inserção da aids na agenda política federal é um marcador importante, segundo Parker (1997), da segunda grande fase de resposta política à aids, compreendida entre 1986 e o início de 1990, sob o governo de José Sarney e a coordenação do Projeto Previna por Lair Guerra. Apesar da acentuada abordagem tecnicista do PN DST/Aids frente à epidemia, o crescente número de organizações não-governamentais pautava a defesa pelos direitos sociais e a luta contra o estigma das pessoas que viviam com a doença, pressionando por iniciativas políticas governamentais diversificadas e não centralizadas para responder à demanda.

O terceiro período das respostas políticas à epidemia, segundo Parker (1997), se dá durante o governo de Fernando Collor, entre 1990 e 1992, com a coordenação de Eduardo Corrêa do Programa Nacional de Aids, período marcado por grandes conflitos do governo com a sociedade civil e com as instituições internacionais apoiadoras.

Neste momento, calcada nos rumos da política do país, a política nacional contra a aids explicita os resultados de sua ineficiência, acentuada com a

desestruturação da coordenação do Programa Nacional, da qual foi afastada Lair Guerra (Parker, 1997).

Em 1989, 6.317 casos de aids foram registrados pelo Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan). No final do governo Collor, o número de casos aumentou 236%, apresentando 14.917 ocorrências registradas pelo Sinan. Foram instituídas, pelo governo, as Comissões Municipais de Aids, ignorando-se qualquer forma de organização presente nos estados para o enfrentamento da doença, o que significou um distanciamento dos movimentos sociais e das ONGs/Aids que participavam intimamente da discussão sobre a construção das políticas públicas em HIV/Aids (Brasil, 2007; Teixeira, 1997).

Na dimensão das ações da sociedade civil, novas características determinavam a configuração dos grupos organizados na luta contra a aids, outros movimentos sociais, como os de mulheres, de profissionais do sexo e do setor privado, aproximavam-se das questões da aids. Em contraposição a esse caráter mais universal, ONGs como o Grupo de Incentivo à Vida (GIV) de São Paulo estabeleciam a sorologia positiva para o HIV como aspecto fundamental para a atuação política (Galvão, 2000).

As políticas de saúde da década de 1990 compartilharam dos direcionamentos da conjuntura neoliberal existente, com parcerias com o Banco Mundial e o Fundo Monetário Internacional (FMI), no estabelecimento de diretrizes e financiamentos para as políticas de saúde do país. A estratégia do Banco Mundial para este setor tem sido pautada por três eixos: oferecer empréstimos para expandir o acesso aos serviços básicos nas áreas mais pobres; oferecer conselhos políticos e realizar estudos para aumentar a eficiência e eficácia do sistema de saúde; e oferecer recursos para projetos de controle de certas doenças transmissíveis, entre estas a aids (World Bank, 1998).

No relatório de 1993, com o subtítulo “Investindo em saúde”, o banco explicitou seu interesse pela aids, considerando-a como importante problema de desenvolvimento. Desde 1994, implementou três projetos com a liberação de recursos para o Brasil destinados às ações de controle da aids. O primeiro projeto, denominado Aids I, de 1994 a 1998, com um total de US\$ 250 milhões, sendo US\$

160 milhões do Banco Mundial e US\$ 90 milhões do governo federal. O Aids II, implementado entre 1998 e 2003, recebeu US\$ 300 milhões (US\$ 165 milhões do Banco Mundial e US\$ 135 milhões da contrapartida dos governos federal, estadual e municipal). O terceiro projeto, o Aids III, foi assinado em 2003 e concluído em 2006, e contou com empréstimo de US\$ 100 milhões do Banco Mundial e a responsabilidade do governo federal também de US\$ 100 milhões (Mattos, Terto, Parker, 2001; Brasil, 2003).

Os projetos Aids I e Aids II desenvolveram, sobretudo, ações de prevenção do HIV/Aids, possuíam quase metade dos seus recursos diretamente relacionados à prevenção, cerca de 34% dedicado aos serviços de tratamento, e o restante voltado para o desenvolvimento institucional, a vigilância, a pesquisa e a avaliação. Nessa direção, as principais metas do projeto Aids III foram: melhoria da cobertura e da qualidade das intervenções de prevenção e assistência; fortalecimento dos gastos do programa com o monitoramento e a avaliação das ações; e introdução de novas tecnologias no campo de vacinas e tratamento.

As estratégias do Banco Mundial enfatizam a necessidade de redução do financiamento público aos serviços assistenciais de alto custo, estabelecendo prioridade às ações de prevenção e nos cuidados básicos. Sua diretriz política, muitas vezes, diverge das políticas de saúde implementadas pelo governo no Brasil. A abordagem sobre a aids ilustra esse conflito de modo claro. Enquanto o Banco Mundial prioriza o financiamento das atividades preventivas, economicamente menos custosas, o governo brasileiro se responsabiliza pela assistência às pessoas que vivem com HIV/Aids, política de saúde mais custosa. Por sua vez, aquela instituição financeira internacional não considerava necessário tal investimento do governo, retaliando o país por abordar essa prática, segundo a justificativa de que a atividade assistencial é de responsabilidade das próprias pessoas que vivem com a doença (Galvão, 2000; Mattos, Terto, Parker, 2001).

A experiência brasileira no enfrentamento da aids não se tem limitado às “orientações” do Banco Mundial, mas desenvolvido políticas universais que contrariam a lógica de focalização dos recursos para a população pobre defendida pela instituição internacional. O acesso universal à medicação anti-

retroviral pressupõe a concepção de saúde como direito universal e dever do Estado, contribuindo para evidentes impactos positivos como a redução da mortalidade por aids, e em divergência em relação às diretrizes do banco (Mattos, Terto, Parker, 2001).

Vale ressaltar o esforço realizado pela instituição financeira internacional, na década de 1990, para se aproximar das ONGs/Aids, incentivando os governos a financiar a ação das ONGs. Tal processo pode ser compreendido como estratégias de cooptação e controle dos espaços políticos e dos temas regulados pelas diretrizes financeiras (Mattos, Terto, Parker, 2001).

Parker (1997) caracteriza a quarta fase da epidemia, de 1992 até aproximadamente 1997, pelo expressivo envolvimento dos diferentes níveis e programas governamentais com as ONGs e as universidades, somado ao desenvolvimento do PN DST/Aids, que passou a se articular intensamente com os diferentes setores mobilizados da sociedade para a construção de um trabalho coletivo na luta contra a aids.

A partir da VIII Conferência Internacional de Aids, em Amsterdã, Holanda, em 1992, fala-se em epidemias da aids diante das diferentes formas de evolução da epidemia, segundo as regiões do mundo e os grupos sociais atingidos (Raizer, 1997).

A análise do quadro epidemiológico identifica uma tendência de disseminação geográfica da epidemia de HIV/Aids em direção aos municípios não-urbanos de pequeno porte, principalmente em direção ao noroeste do país (Bastos; Szwarcwald, 2001). Nesse sentido, Parker e Camargo (2000) consideram a exclusão de grupos populacionais do mundo do trabalho, e o conseqüente aumento das desigualdades sociais e da pobreza, como determinantes estruturais para a produção de susceptibilidades crescentes para HIV/Aids.

Outro ponto considerado singular por Parker (1995) da realidade epidemiológica da aids no Brasil trata dos grupos sociais atingidos. Na década de 1980 a vinculação da doença aos homens que fazem sexo com homens e, já na atualidade, a epidemia evidencia considerável crescimento no grupo social das

mulheres. A feminização da epidemia é um fenômeno importante dos últimos anos, determinada principalmente em função do aumento da transmissão heterossexual (Bastos, Szwarcwald, 2001).

Nichiata, Shima e Takahashi (1995), em estudo sobre o enfrentamento da aids no país segundo o contexto histórico e social da epidemia, explicitam a incapacidade do Estado em controlar a doença que cresce significativamente e ressaltam a necessidade de medidas efetivas para o controle da infecção pelo HIV a fim de evitar a situação caótica prevista para o futuro em relação à aids.

Diante das transformações históricas da aids e do atual contexto da epidemia, torna-se fundamental compreender a organização da sociedade civil como protagonista desse processo.

## 2 CONSIDERAÇÕES TEÓRICAS

Neste capítulo são apresentados os balizamentos teóricos que fundamentam o desenvolvimento deste estudo.

A mobilização da sociedade civil tem implicações sobre sua correlação de forças políticas com o Estado, fazendo-se necessário discorrer brevemente a respeito destes conceitos, do ponto de vista relacional, para a compreensão do objeto de estudo em questão (Gomide, 2008; Monteiro, 2006).

A seguir, pretende-se apresentar as dimensões teóricas acerca da historicidade da sociedade civil organizada no Brasil.

### 2.1 Estado e sociedade civil: conceitos relacionais

Por se tratar de uma tarefa complexa que exige uma discussão sociológica, pretende-se discorrer, de modo, sobre breve algumas concepções paradigmáticas elaboradas historicamente que guiaram a construção dos conceitos aqui abordados.

A idéia de Estado<sup>5</sup> desde a Antiguidade até meados do século XVII, segundo Bobbio (2004), é fundamentada no modelo aristotélico que o considera como um prolongamento da estrutura familiar. Nessa visão, a família é a forma mais primitiva da sociedade, a união das famílias forma aglomerados que reunidos dão origem à cidade ou *polis*, sociedades primitivas, e assim por um processo até chegar à forma mais evoluída de organização social, o Estado.

A expressão sociedade civil também surgiu com Aristóteles (384 a.C.–322 a.C.), referindo-se a uma comunidade ético-política de iguais, em que a

---

<sup>5</sup> Estado é utilizado aqui como conceito que substitui e abrange os termos tradicionais que designam a máxima organização de indivíduos sobre um território, em razão de um poder de comando (Bobbio, 2004).

convivência se baseava na existência de um *ethos* compartilhado por todos os membros (Bobbio, 2004).

Neste modelo desenvolvido por Aristóteles e tomado também por Santo Agostinho e São Tomás de Aquino, a passagem das formas iniciais de sociedade para a formação da sociedade perfeita, representada pelo Estado, ocorre devido ao efeito de causas naturais, tais como aumento de território, crescimento da população, necessidade de defesa e exigência dos meios necessários à subsistência. Nesse modelo, o homem nasce *no* e *com* o Estado, fala-se mais em deveres do indivíduo do que em seus direitos, como por exemplo, a fundamental necessidade de obedecer às leis (Bobbio, Bovero, 1994).

Em contraposição ao modelo aristotélico, surge o modelo jusnaturalista proposto no fim do século XVII e início do século XVIII pelos contratualistas Thomas Hobbes, John Locke e Jean Jacques Rousseau. Nessa perspectiva, o Estado é a antítese do estado de natureza, trata-se de uma entidade instituída pelos homens para a regulação das relações naturais. A sociedade civil organizada pelo Estado é configurada pelo contrato de indivíduos com a finalidade de sair do estado de natureza, daí a denominação de contratualistas (Bobbio, 2004). As concepções acerca do contrato estabelecido para a saída do estado de natureza são divergentes.

Para Hobbes, a essência do homem é má e o estado de natureza é aquele em que os indivíduos vivem em guerra entre si, em que cada um pode fazer o que desejar, instalando, assim, a desordem, a barbárie e a guerra. O poder do soberano garante a vida e a propriedade do indivíduo, ou seja, a força do Estado se sobrepõe à vontade dos indivíduos. O Estado é representado pelo poder absoluto do soberano que determina a regulação da lei civil, garantindo ao homem seus direitos naturais intransferíveis: direito à vida e à paz. Assim, a organização e o funcionamento da sociedade civil são submetidos ao poder absoluto do soberano, podendo este ser um rei, um grupo de aristocratas ou uma assembléia democrática (Monteiro, 1998).

Locke considera que, no estado de natureza, todos os homens são igualmente livres e têm direito à vida e à propriedade (este último necessário à

conservação dos dois primeiros). Nesse Estado, deve existir o respeito mútuo, porém há ausência de certezas em relação à defesa e à punição. Ocorre, então, o estabelecimento de um contrato social, em que os indivíduos renunciam aos direitos de defesa e de justiça e os transferem para uma autoridade superior, a fim de garantir que os direitos da natureza (liberdade, vida e propriedade) sejam mais bem conservados. Para tanto é instaurada, como parte dos direitos naturais, a propriedade privada, considerada de origem divina e conquistada por meio do esforço, o que legitima a superioridade da burguesia diante da realeza, da nobreza e dos pobres. O burguês acredita ser proprietário devido ao próprio trabalho, ao contrário das classes nobres que acumulam propriedade por meio do legado do sangue e do pobre, tido como pródigo ou preguiçoso por não conseguir adquirir propriedades (Chauí, 2000).

Já para Rousseau, a propriedade privada impõe um fim ao estado de natureza, condição que o homem era feliz sob o signo da igualdade. A instituição da propriedade privada faz com que o homem passe por um processo de corrupção (sociedade civilizada) que estimula e perverte seus instintos egoístas, dando origem ao estado de sociedade que corresponde a um estado de conflitos entre fortes e fracos. A transição do estado de natureza à sociedade civilizada ocorre sob o acordo paritário entre todos, no qual os indivíduos transferem os direitos naturais ao soberano que executa a autoridade das leis. Ao serem representados pela soberania, os indivíduos são tidos como cidadãos do Estado, e ao se submeterem às leis e ao governante que os representa são chamados de súditos (Bobbio, 2004; Chauí, 2000).

As principais concepções do modelo jusnaturalista, segundo Bobbio e Bovero (1994), são: a) o individualismo, isto é, indivíduos que vivem num estado de natureza anterior à criação do Estado, possuidores de direitos naturais; b) o estado de natureza, entendido ora como estado de guerra no caso de Hobbes, ora como estado de instabilidade na visão de Locke e ora como estado de liberdade plena para Rousseau; c) o contrato social, acordo pactuado entre os indivíduos para a formação da sociedade civil que supera o estado de natureza, com a intenção de garantir os direitos fundamentais do homem que eram ameaçados pela ausência da lei e do governante; d) o Estado, ou sociedade civil, formado pela união dos indivíduos livres para proteger e garantir os direitos naturais que lhes são inerentes.

No fim do século XVIII, contrapondo-se aos modelos precedentes, Hegel pela primeira vez considera que sociedade civil não diz respeito mais ao Estado na sua globalidade, mas representa um momento do processo de formação do Estado, intermediário entre a família e o Estado (Bobbio, 2004).

A sociedade civil hegeliana, considerada em sua dimensão histórica, se refere ao primeiro momento de formação do Estado, o jurídico-administrativo (Estado inferior) que regula as relações intervindo na fiscalização dos costumes, na distribuição do trabalho, na educação, na ajuda aos pobres, por meio dos poderes Judiciário e Administrativo (Bobbio, 2004).

O Estado propriamente dito é caracterizado pelo momento ético-político (Estado interno ou superior) que realiza a adesão do cidadão à totalidade de que faz parte, impedindo os conflitos de interesse e reprimindo as forças contrárias ao direito estabelecido, por meio dos poderes constitucionais como o monárquico, o legislativo e o governamental. Hegel desloca a dimensão política para o Estado, esfera pública, e atribui à sociedade civil-burguesa as atividades privadas e econômicas, portanto, não entendida mais como sociedade política (Bobbio, 2004; Ramos, 2008).

Segundo esse princípio, a característica predominante da sociedade civil-burguesa é a particularidade, referente à liberdade do sujeito em buscar a satisfação particular na ação tendo em vista a ordem subjetiva da moralidade, chamada liberdade subjetiva. A particularidade encontra sua determinação na relação com os outros pelo trabalho e pela reciprocidade das carências; cada indivíduo trabalha para seu bem-estar e também em favor dos outros (Ramos, 2008).

Posteriormente, Marx interpreta a categoria hegeliana de sociedade civil e lhe atribui outras relações (Bobbio, 2004). Ele consolida, no século XIX, a concepção de sociedade civil separada do Estado. Sua teoria caracteriza a sociedade civil como o espaço das relações econômicas, realidade essencial em que o homem produz e se reproduz socialmente. Dessa maneira, ela é o conjunto das relações inter-individuais que estão fora do Estado, a base material que se contrapõe à superestrutura na qual se localizam as ideologias e as instituições. Na formulação da sociedade capitalista, como sociedade de classes dominada pela burguesia, Marx

afirma que o Estado é a expressão política da dominação burguesa de classe, ou seja, controla os conflitos sociais entre os interesses econômicos divergentes de forma a reproduzir o domínio econômico dessa classe (Bobbio, 2004).

Salum (1996), amparada nas contribuições de Engels, retrata o Estado como gestor dos interesses sociais com a finalidade de privilegiar alguns grupos sociais e, desta maneira, ampliar a situação de desigualdade entre os diferentes grupos que compõem a sociedade. Cita como exemplos a predominância na Antiguidade do Estado dos senhores de escravos; na sociedade feudal, o Estado era instrumento da nobreza para manter a condição subalterna e de dependência dos servos e camponeses; e o Estado moderno representativo é tomado pelo capital para explorar o trabalho.

As teorias de Marx e Engels evidenciam o caráter de classe em todo fenômeno estatal, ou seja, a gênese do Estado está na sociedade de classes – derivada das relações sociais de produção, pois ele só existe para conservar e reproduzir essa divisão, o que mantém os interesses de uma determinada classe como interesse geral da sociedade (Coutinho, 1999).

Na constituição do Estado moderno surge a sociedade burguesa e, com ela, tem início a luta pelos direitos civis, no século XVIII, inaugurando a era dos direitos de cidadania. O direito civil diz respeito às possibilidades do indivíduo de ir e vir, de expressão pela imprensa, pelo pensamento e pela fé, de gozo e usufruto da propriedade e dos contratos, sendo os tribunais as principais instituições controladoras desse direito (Marshall, 1967).

No século XIX, o direito político insere a representação política da sociedade civil nas instâncias decisórias por meio do parlamento. Destaca-se nesse momento a luta dos trabalhadores pela conquista de direitos, que culminou na irrupção da Comuna de Paris, em 1871. A concepção do direito social torna-se expressiva na segunda metade do século XX, marcada pelo surgimento do Estado de bem-estar social que se pauta no ideal de garantir condições mínimas de vida aos indivíduos pertencentes a uma dada sociedade, isto é, direitos relacionados à alimentação, à saúde, à moradia, à educação e à geração de renda (Marshall, 1967; Hobsbawm, 2003).

A partir do conceito de Marx de sociedade civil, Gramsci inaugura a concepção dialética da relação entre sociedade e Estado que determina a possibilidade de o sujeito ativo agir na realidade ao considerar a sociedade civil não como parte da estrutura, e sim da superestrutura, a esfera sobre a qual agem os instrumentos ideológicos que buscam exercer hegemonia nas sociedades capitalistas complexas (Bobbio, 2004; Dupas, 2003).

A teoria ampliada de Estado de Gramsci descreve a composição do Estado por duas esferas: a *sociedade política*, ou Estado em sentido estrito, ou ainda, Estado-coerção, referente ao conjunto de mecanismos pelos quais a classe dominante detém o monopólio legal da repressão e violência, que estão identificados com os grupos burocrático-executivo e policial-militar; e a *sociedade civil*, formada pelo conjunto das organizações responsáveis pela ideologia e valores difundidos, como as escolas, igrejas, partidos políticos, meios de comunicação, instituições científicas etc. (Salum, 1996; Coutinho, 1999).

Para Gramsci, a relação dialética entre sociedade civil e sociedade política, que são distintas e relativamente autônomas, as configuram inseparáveis na prática. Na sociedade civil, as classes buscam exercer sua hegemonia, por meio de alianças estabelecidas de acordo com as posições dos grupos em relação à direção política e ao consenso. Na sociedade política, as classes exercem sempre uma dominação ou uma coerção. Sendo assim, entende o Estado moderno como o mosaico de representações da sociedade civil manifestadas pela iniciativa dos cidadãos, pelos interesses, pelas organizações, por suas culturas e valores, sendo a sociedade política quem assegura legalmente a disciplina (Coutinho, 1999).

Não é possível estabelecer um conceito maniqueísta segundo o qual o que faz parte da sociedade civil é positivo e do Estado é negativo. Gramsci exemplifica que a sociedade civil pode ser “hegemonizada pela direita”, ao mesmo tempo que o Estado pode apresentar demandas universalistas provenientes das lutas das classes subalternas. É necessário analisar historicamente a correlação de forças existente para, a partir da visão das classes subalternas, identificar as limitações e potencialidades do Estado (Coutinho, 1999; Salum 1996).

A estratégia gramsciana da “guerra de posições” propõe a idéia de que, para a conquista do poder de Estado, nas sociedades capitalistas, é preciso uma longa luta pela hegemonia e pelo consenso no interior do próprio Estado por meio da sociedade civil (Coutinho, 1999). O Estado, no capitalismo contemporâneo, é o espaço dialético da luta de classes e da luta social, a partir do momento em que as formas organizadas da sociedade assim o consideram e passam a intervir neste para a transformação social (Oliveira, 1987).

Valendo-se destes argumentos, este estudo adota como pressuposto as contribuições teóricas de Gramsci, interpretado segundo Coutinho (1999), para pensar a referência conceitual e relacional de sociedade civil e Estado.

## **2.2 Sociedade civil organizada no século XXI: movimentos sociais e organizações não-governamentais**

As formas de organização da sociedade civil modificaram-se de acordo com determinantes histórico-sociais e as ações coletivas contemporâneas são abordadas conceitualmente a partir de novas perspectivas teóricas, como apresentado nesta seção.

Fala-se em crise dos movimentos populares urbanos, criados na década de 1970–1980, devido a fatores internos e externos relacionados a forças políticas, decréscimo da militância e da mobilização nas ruas, nova figura do Estado e do cenário político (Gohn, 2008).

Os novos movimentos sociais surgidos na década de 1980, voltados às questões dos direitos nos planos da identidade e igualdade, apresentaram declínio nos anos 1990, enquanto movimentos sociais assumiram um papel institucional por meio de ONGs. As tendências nos anos 1990 foram o aumento do número de ONGs e das políticas de parcerias implementadas pelo poder público. As ONGs deixaram de ser apenas suportes técnicos e de orientações pedagógicas e financeiras aos movimentos sociais e passaram a atuar na execução de políticas públicas em parceria

com o poder privado e com o Estado. Assim, passaram a desempenhar papéis centrais nas ações coletivas (Gohn, 2008).

O Estado passa a ser considerado interlocutor e possível parceiro, como principal financiador dos projetos. Dessa forma, a movimentação da rede social passou a ser o fazer, de modo a criar alternativas de superar as demandas levantadas (Gohn, 2008). Nesse contexto, a ação reivindicativa tradicional presente nos movimentos sociais dos anos 1980 transformou-se em ações solidárias alternativas, em que as necessidades devem ser enfrentadas coletivamente e não apenas demandadas (Razeto, 1993 apud Gohn, 2008).

Essas mudanças definiram novas formas de organização da sociedade civil, o que resignificou também a mobilização social na luta contra a aids. Segundo Gohn (2008), a conjuntura atual calcada no avanço das políticas neoliberais propiciou um processo de despolitização das demandas no qual a estratégia política do Estado seleciona os espaços para a atuação dos grupos sociais e reprime o poder de denúncia e resistência.

Os movimentos sociais passam de certa forma a disputar o cenário político com as ONGs responsáveis, em sua maioria, pela elaboração dos programas e projetos sociais. Em parceria com o governo e com empresas privadas para o desenvolvimento de seus projetos, as ONGs têm mais visibilidade no cenário público e, ao contrário dos movimentos sociais, não oferecem ameaças em termos políticos. As agências de financiamento passam a tê-las como eficientes prestadoras de serviços e canalizadoras de fundos (Gohn, 2008).

Na luta contra a aids essas transformações também são evidenciadas. No surgimento da epidemia, início dos anos 1980, o movimento homossexual era a maior expressão da sociedade civil organizada para o enfrentamento da doença e as manifestações de rua e os protestos foram grandes instrumentos reivindicatórios nesse período (Facchini, 2005). A partir da segunda metade da década de 1980 e principalmente nos anos 1990, as ONGs/Aids se tornam o principal espaço político da sociedade civil organizada na luta contra a aids.

Considerando os aspectos das novas formas de organização da sociedade civil para o enfrentamento das demandas coletivas e ao situar a história da aids, marcada por intensa mobilização da sociedade civil e consolidação das ONGs/Aids nessa luta, este estudo questiona como se dá o enfrentamento da aids pela sociedade civil organizada nos dias de hoje e quais os determinantes dessa realidade.

### **3 OBJETIVOS**

#### **3.1 Objetivo geral**

Analisar a organização da sociedade civil no município de São Paulo no enfrentamento da aids, na perspectiva dos sujeitos políticos envolvidos.

#### **3.2 Objetivos específicos**

- Descrever as formas de mobilização e organização da sociedade civil no enfrentamento da aids.
- Discutir as limitações da participação da sociedade civil organizada no enfrentamento da aids.

## **4 METODOLOGIA**

### **4.1 Tipo de pesquisa**

Estudar a experiência concreta da organização da sociedade civil na luta contra a aids, tendo em vista que o objeto de estudo é formado por sujeitos sociais, trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa, de caráter descritivo-exploratório, que possibilita trabalhar com as relações humanas e a apreensão de fenômenos que não são mensuráveis. A pesquisa qualitativa tem como pressuposto que o objeto investigado é produto de um processo histórico, que poderia ter se configurado de outro modo se as circunstâncias fossem outras (Minayo, 1996).

O caráter descritivo visa explicitar as características do objeto de estudo utilizando técnicas padronizadas de coleta de dados por meio do questionamento direto das pessoas envolvidas com a questão pesquisada (Gil, 2008). A perspectiva exploratória aprofunda a descrição de uma realidade objetiva específica, esclarecendo-a e possibilitando a construção de novos problemas e hipóteses que propiciem estudos posteriores. Envolve o estudo de um ou poucos objetos de modo que se permita o seu amplo e detalhado conhecimento. As pesquisas descritivas junto às exploratórias são objetivos comuns em pesquisas sociais que investigam a realidade (Gil, 2008; Trivinos, 2008).

### **4.2 Campos de estudo**

A escolha da capital paulista como local a ser pesquisado se deu pela cidade ter sido o cenário das primeiras manifestações da sociedade brasileira na luta contra a aids, além de ter se caracterizado como importante centro de

confluência das diferentes associações, redes, ONGs e movimentos sociais que compõem esse movimento social.

Para compor esta investigação, inicialmente tomou-se como campo de estudo organizações não-governamentais e associações vinculadas ao movimento de luta contra a aids no município de São Paulo, identificadas a partir de estudos de revisão bibliográfica que as apontavam pela importante trajetória histórica e política quanto à aids. Além das ONGs/Aids selecionadas, outros espaços de participação social foram indicados pelos entrevistados, como instituições religiosas e instâncias de representação na sociedade política (conselhos deliberativos).

Dessa forma, os espaços de mobilização civil na luta contra a aids do município de São Paulo inseridos no estudo, foram:

**Grupo de Apoio à Prevenção à Aids de São Paulo (Gapa/SP)** – tendo suas raízes nas primeiras mobilizações dos anos 1980 com o surgimento da epidemia, foi formalmente fundado em 1985. Atualmente, trabalha na defesa dos direitos humanos e integração das pessoas que vivem com HIV/Aids. Possui atividades como oficinas, assessoria jurídica e assistência social. Apesar dos 18 Gapas espalhados pelo Brasil, eles possuem atuações diferentes, com um esforço de manter uma organização nacional (Contrera, 2000; Galvão, 2000; Gapa, 2009);

**Grupo pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids (Grupo pela Vidda)** – fundado em 1989, diferente dos Gapas e da Abia, o Pela Vidda se baseia em reuniões de convivência, nos espaços de ajuda mútua que consolidam a noção de pertencimento ao grupo e atribuem sentido ao ativismo, sendo a defesa dos direitos das pessoas vivendo com HIV/Aids a questão fundamental (Câmara e Lima, 2000).

**Conselho Municipal de Saúde de São Paulo** – tendo suas raízes nos movimentos populares da década de 1970 e 1980, surge em 1989 no governo da prefeita Luiza Erundina (1989–1992) como regulamentação da Lei Orgânica do município de São Paulo de 06 de abril de 1990, contudo, sem formalidade legal. Apenas em 1998, no governo do prefeito Celso Pitta (1997–2000) adquire sua conformidade legal. É um órgão de instância máxima colegiada e de natureza permanente que tem por finalidade atuar e deliberar na formulação e controle da execução da política municipal de saúde, inclusive no aspecto econômico, nas estratégias e na promoção do controle social em toda a sua amplitude, no âmbito dos setores público e privado (Brasil, 1990; São Paulo, 2001).

**Grupo de Incentivo à Vida (GIV)** – criado em 1990, tem como missão propiciar melhores alternativas de qualidade de vida no âmbito social e da saúde física e mental a toda pessoa que vive com HIV/Aids. Desenvolve atividades de prevenção, apoio, luta pelos direitos e integração social. Trata-se da única ONG/Aids no Brasil formada exclusivamente por pessoas soropositivas (GIV, 2010; Câmara e Lima, 2000).

**Associação para Prevenção e Tratamento de Aids (Apta)** – formada em 1992, promove, a partir de discussões, pesquisas e avaliação de resultados, a educação e a saúde preventiva relacionadas a HIV/Aids e DST's para a população em geral. É responsável pelo Educaids, evento que trata da temática da educação em saúde (Apta, 2010).

**Centro Franciscano de Luta Contra a Aids (Cefran)** – criado em 1994 com a finalidade de constituir um espaço que cuidasse de soropositivos e pessoas vivendo com aids, segundo a visão da mística franciscana: mente, corpo e espírito. Realiza atividades de atendimento psicossocial e sócio-educativas buscando

diminuir o impacto negativo da aids nos aspectos físico, psicológico e social (Cefran, 2010).

**Fórum ONG/Aids do Estado de São Paulo** – fundado em 1997 como espaço de interlocução das organizações não-governamentais filiadas com os gestores de políticas públicas em HIV/Aids, principalmente da Secretaria da Saúde do Estado, e de articulação com movimentos sociais. Atualmente, há 98 ONGs/Aids filiadas e todo Estado de São Paulo, sendo 31 ONGs/Aids do município de São Paulo (Fórum ONG/Aids do Estado de São Paulo, 2010).

**Associação François Xavier Bagnoud do Brasil (AFXB/Brasil)** – fundada em 1994, inicialmente para desenvolver trabalho com as crianças que vivem com HIV/Aids de acolhimento e assistência integral na instituição. Posteriormente, o trabalho voltou-se para estratégias que promovam a integração das crianças com suas famílias e a reinserção social, além de ampliar o espaço para os adultos através de oficinas de geração de renda, de assistência psicoterápica e da participação na luta pelos direitos sociais (AFXB, 2010).

**Associação da Parada do Orgulho de Gays, Lésbicas, Bissexuais, Travestis e Transexuais (APOGLBT)** – foi criada em 1999 como uma organização em defesa da diversidade sexual; sua missão é lutar pelo reconhecimento de direitos iguais. Para tanto, desenvolve reuniões temáticas quinzenais em sua sede que funcionam como rede de apoio entre seus participantes, reduzindo a vulnerabilidade individual, ao mesmo tempo que servem para a identificação das necessidades de cada segmento GLBT. Atua na formação de jovens e adolescentes, capacitando novas lideranças para o movimento, e coordena projetos específicos de prevenção a DST/Aids e de contenção da violência homofóbica. (APOGLBT, 2010)

### 4.3 Sujeitos do estudo

Os sujeitos sociais, na pesquisa qualitativa, congregam os atributos que o pesquisador pretende analisar, em número suficiente para adquirir as informações, de modo que as informações ímpares também sejam consideradas (Minayo, 1999).

De acordo com essa consideração, a composição dos sujeitos do estudo se fez por meio da técnica de bola de neve – *snowball* –, em que cada entrevistado indicou outra pessoa que pudesse contribuir com o estudo, segundo os seguintes critérios de seleção: a) participação em movimento social, ONG, instituição ou conselho representativo que tenha como demanda a questão da aids, no município de São Paulo; b) ser reconhecido por outros participantes como referência no movimento de luta contra a aids; c) participação no movimento por, no mínimo, dez anos. A seleção dos sujeitos da pesquisa foi encerrada quando os nomes indicados pelos entrevistados passaram a se repetir.

Fizeram parte deste estudo catorze sujeitos sociais com significativa experiência e importantes trajetórias políticas no movimento de luta contra a aids na cidade de São Paulo, inseridos nos campos de estudo já descritos de acordo com a seguinte distribuição:

- Oito participantes de diferentes organizações (ONGs/Aids e Associação GLBT);
- Um participante de uma instituição religiosa;
- Um representante do segmento usuário no Conselho Municipal de Saúde;
- Quatro importantes ex-integrantes de ONG/Aids e do movimento social GLBT apontados por vários entrevistados e que, no período da pesquisa, atuavam como gestores (no Programa Nacional de DST/Aids e na Secretaria Estadual de Atenção à Diversidade Sexual).

#### **4.4 Aspectos éticos**

Os preceitos éticos segundo as diretrizes da Resolução 196/96 foram obedecidos, tendo o projeto de pesquisa sido aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (ANEXO A).

Os sujeitos da pesquisa foram informados através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO B) sobre: os objetivos da pesquisa, a garantia de sigilo e confidencialidade, a permissão para publicação, a participação de forma voluntária e da total liberdade de interromper a entrevista em qualquer momento. Após a aceitação dos sujeitos, foi solicitado o registro da concordância dos termos propostos por meio de assinatura de cada sujeito entrevistado, sendo-lhe entregue uma cópia do termo. Não houve nenhuma recusa.

#### **4.5 Instrumento de coleta de dados**

O instrumento para a coleta de dados empíricos escolhido foi a técnica de entrevista semi-estruturada, composta por um roteiro norteador que delimitou as questões centrais.

A entrevista semi-estruturada permite ao entrevistado discorrer livremente sobre temas pré-estabelecidos e dominados pelo entrevistador (Gil, 2008). Segundo Minayo (1999), as qualidades desse instrumento consistem na possibilidade de enumerar, de forma mais abrangente possível, as questões que o pesquisador quer abordar no campo, a partir de suas hipóteses ou pressupostos, advindos da definição do objeto de investigação.

O roteiro de entrevista foi baseado em categorias analíticas fundamentadas a partir dos paradigmas teóricos de análise dos movimentos sociais da América e sugeridas por Gohn (2008) para o desenvolvimento de estudos sobre movimentos sociais.

Segundo Gohn (2008), deve-se considerar os ângulos interno e externo, intrínsecos, e que formam a totalidade dos grupos organizados. Para este estudo foram selecionadas algumas categorias de análise indicadas pela autora, de diferentes dimensões, a serem pesquisadas, são elas: a cultura política, as demandas e reivindicações, os repertórios de ações coletivas, as articulações, as conquistas e os desafios. As articulações, ainda, apresentam a interface com o cenário sócio-político e as redes externas com as relações com outros movimentos, com a sociedade política, com a Igreja, com a mídia e outras organizações da sociedades civil (Gohn, 2008).

Considerando as categorias de análise recomendadas, pretendeu num primeiro momento, caracterizar os sujeitos entrevistados segundo sua inserção no movimento de luta contra a aids. E num segundo momento, explorar as demais categorias analíticas relacionadas ao espaço político que fazia parte, como demonstrado no roteiro a seguir:

- o envolvimento com a mobilização (*como ocorreu*);
- a construção da agenda do movimento (*como se deu a construção das demandas e pautas reivindicatórias*);
- as atividades de reivindicação e expressão das demandas levantadas (*como e quais foram as práticas desenvolvidas*);
- a articulação com o Estado e com outras instituições da sociedade civil, tais como escolas, igrejas, clubes, universidades (*como ocorre as articulações*);
- as conquistas e os desafios do movimento (*quais foram as principais conquistas e quais são os atuais desafios*).

No decorrer das entrevistas, as questões do roteiro foram ampliadas, conforme o surgimento de novas perspectivas que direcionavam a investigação para a realidade estudada, em conformidade com os objetivos do estudo.

Tendo em vista as orientações das categorias empíricas segundo Gohn (2008) e os temas identificados nos discursos, as categorias empíricas adotadas no presente estudo foram:

- determinantes do envolvimento na organização da sociedade civil na luta contra a aids;
- características do movimento de luta contra a aids (formação da agenda, identificação das demandas, ações, sustentabilidade, espaços de agregação);
- articulação com a sociedade política e com outros segmentos da sociedade civil;
- conquistas e desafios da sociedade civil organizada na luta contra a aids.

#### **4.6 Procedimentos da coleta de dados**

O contato com os sujeitos teve início no mês de março de 2009, via email e telefone. Nesta ocasião foram convidados a participar do estudo, sendo esclarecidos sobre os objetivos da pesquisa e informados sobre o procedimento de coleta de dados por meio de entrevista semi-estruturada.

As entrevistas ocorreram em data, local e horário escolhidos pelo próprio entrevistado. Assim, foram realizadas nas sedes das ONGs e instituições que atuavam e em suas residências.

As datas de entrevista foram re-agendadas inúmeras vezes em função da escassa disponibilidade de horários dos sujeitos da pesquisa, visto que conciliavam o tempo das atividades de participação política com seus compromissos de trabalho formal. Por exemplo, uma das entrevistas chegou a ser re-agendada cerca de seis vezes até a sua realização. O período da coleta de dados ocorreu de março a junho de 2009.

Duas pessoas indicadas segundo a importante trajetória no movimento de luta contra a aids de São Paulo residiam, no momento da coleta de dados, em Brasília, local em que atuavam diretamente na gestão governamental. Diante da imprevisibilidade de um encontro com os sujeitos em função de não terem compromissos agendados na cidade de São Paulo nos meses da coleta de dados, optou-se por realizar as entrevistas por meio do programa Skype, via internet, que possibilitou a realização destas em tempo real, bem como a interação entre a pesquisadora e os sujeitos pesquisados.

Após o consentimento dos participantes, todas as entrevistas foram gravadas. Estas tiveram duração variável, de 35 minutos a 1 hora e 50 minutos, de acordo com a discurso espontâneo de cada sujeito. Em seguida, as falas foram transcritas na íntegra, a fim de preservar a fidelidade das informações, e foram identificadas numericamente de modo seqüencial.

As entrevistas foram marcadas por forte interação entre o entrevistado e a entrevistadora (a própria pesquisadora). Foi possível perceber o quão à vontade os entrevistados ficavam com o tema de estudo que resgatava as lembranças destes, retratadas com entusiasmo sobre os momentos de luta e as atividades, reafirmando seus ideais.

#### **4.7 Tratamento dos dados**

Para auxiliar no processo de análise, utilizou-se o *software* NVIVO (versão 8), que possibilitou a organização dos agrupamentos entre os temas e as categorias articulados. A utilização desta ferramenta na análise de pesquisa qualitativa é indicada por autores como Teixeira e Becker (2001), para viabilizar a organização sistemática dos dados coletados, de modo a construir uma representação do resultado de análise com economia de tempo e recursos, dispensando tarefas manuais. Mas isso sem implicar substituir o trabalho intuitivo e criativo do pesquisador, indispensável na análise qualitativa.

Esse *software* possibilitou a intensa dedicação à exploração dos dados com o intuito de gerar uma rica e profunda análise de cada discurso.

#### 4.7.1 Análise de dados

A análise dos dados buscou apreender as relações descritas pelos sujeitos sociais que fazem parte deste material, segundo o contexto histórico e social em que estão inseridos, para isso tendo como referência a técnica de análise do discurso segundo Fiorin (2009). De acordo com o autor, o discurso é dotado de uma estrutura que materializa uma visão de mundo; parte do plano individual, mas representa de forma genérica o pensar da coletividade.

Analisar o discurso é fazer com que desapareçam e reapareçam as contradições, revelar a relação que desempenham, apresentar como o discurso pode exprimi-las, dar-lhes corpo, ou emprestar-lhes uma fugidia aparência (Foucault, 2005, p. 171).

Ler um texto não é apreender figuras isoladas, mas perceber a relação entre elas e a trama que constituem. Denomina-se percurso figurativo o encadeamento de figuras e essa rede relacional. Para que o conjunto de figuras ganhe sentido é preciso concretizar o tema, ou seja, ler o percurso figurativo é descobrir o tema, ou os temas, que subjaz ao discurso (Fiorin, 2009).

Para realizar a análise do discurso (Fiorin, 2009) e apoiada na operacionalização proposta por Bertolozzi (2005), inicialmente realizou-se a leitura exaustiva das entrevistas a fim de identificar com profundidade os fragmentos do discurso referentes às figuras e a relação com os temas subjacentes. Os sujeitos foram identificados com letras alfabéticas consecutivas, de forma a manter o sigilo das identidades. Após a identificação dos temas, preservando a seqüência das falas e identificando os processos de diálogo a partir da entrevista como um todo, esses foram consubstanciados às diferentes categorias analíticas deste estudo.

## 5 RESULTADOS E ANÁLISE

### 5.1 Determinantes da organização da sociedade civil no enfrentamento da aids

Ao descrever a organização da sociedade civil no enfrentamento da aids foi possível apreender alguns determinantes desse fenômeno. Um dos determinantes foi, sem dúvida, o envolvimento das pessoas afetadas direta ou indiretamente pela doença, caracterizadas por serem: militantes do movimento homossexual; pessoas que viviam com HIV/Aids; amigos e familiares destes; e sujeitos com história de participação política em outras instituições.

Segundo os entrevistados, o fato de a aids, a princípio, acometer particularmente a população homossexual, suscitou na sociedade reação de repúdio a este grupo, traduzida em preconceito e discriminação (C, F, P)<sup>6</sup>.

Ao reconhecer o papel do Estado na formulação de políticas públicas para o enfrentamento da aids, o movimento homossexual pressionou politicamente o Estado por meio das manifestações de ruas e nas sedes dos governos a fim de que a epidemia fosse assumida como um problema de saúde pública (C, Q). A luta contra a aids somou-se às demandas ampliadas do movimento gay por direitos de cidadania e respeito à diversidade sexual (F).

No momento inicial da epidemia, há expressivos protestos reivindicativos realizados pelo movimento homossexual que exigiam respostas governamentais sobre a nova doença. Posteriormente, divergências internas provocaram a desestruturação do movimento homossexual e alguns de seus dissidentes fundaram as primeiras ONGs voltadas exclusivamente ao trabalho de enfrentamento da epidemia (B, G, M). As ONGs/Aids tinham, a princípio, o

---

<sup>6</sup> Os sujeitos da pesquisa foram identificados com letras alfabéticas consecutivas, de forma a manter o sigilo das identidades e indicar na análise os discursos segundo os respectivos entrevistados.

propósito da “luta pelos direitos da pessoa com HIV/Aids, contra a discriminação, a fim de levar às pessoas que viviam com HIV/Aids mensagens melhores do que a sentença de morte tão habitual naquele momento” (B).

Influenciadas pelas ideologias de seus primeiros líderes e fundadores, as ONGs/Aids apresentaram diferentes finalidades de atuação. As principais características desses líderes que contribuíram para a formação das organizações foram: a) a experiência na participação em instituições com práticas de mobilização como partidos políticos, sindicatos e grupos progressistas da Igreja Católica; b) possuírem o diagnóstico de infecção pelo HIV; c) e a convivência com familiares e amigos de pessoas que sofreram os impactos da doença e muitas vezes vieram a falecer (G, L, C, K, O, P).

As ONGs/Aids estabeleceram, assim, uma nova conformação do movimento de luta contra a epidemia, voltado à especificidade das demandas relacionadas a aids voltadas à busca pelos direitos e pela assistência.

Não eram poucos os problemas a serem enfrentados no início da epidemia. O estigma associado à aids provocou a exclusão social dos que viviam com a doença e a ausência de políticas públicas junto à violação dos direitos humanos e sociais contribuíram para a realidade que marginalizava os afetados. O desconhecimento em relação à transmissibilidade da infecção, o preconceito e a discriminação levaram a mudanças drásticas na vida dos que descobriam ter a doença (C). O desamparo também esteve presente na vida dessas pessoas que com freqüência eram demitidas de seus empregos e expulsas de suas casas pelos próprios familiares (C).

Com a finalidade de oferecer assistência e apoio, as ONGs/Aids procuravam proporcionar condições básicas para a sobrevivência. A atenção das organizações era voltada, em especial, à “proteção das pessoas empobrecidas, que viviam com aids em situação de pobreza” (C). O Estado encontrava-se ausente, com um sistema de saúde e assistência social incapaz de responder às necessidades que se apresentavam (C, K, O).

Nesse momento, no espaço das ONGs/Aids era possível o compartilhamento da situação de viver com a infecção mediante a troca de experiências sobre “como poderiam viver a partir dali” (K), e discutindo sobre o reconhecimento dos direitos a serem demandados (Q). A partir da ajuda mútua e da solidariedade, foi possível vislumbrar a capacidade de viver com HIV/Aids e tornar notório o fortalecimento dessas pessoas no envolvimento com as organizações, atraindo participantes para o movimento (K, Q).

Com o intuito de ampliar a participação das pessoas, algumas atividades das organizações promoviam a discussão sobre a importância do ativismo político. Como forma de empoderamento dos participantes, eram realizados cursos, como o denominado “aids e comunidade” (G), caracterizado por formar agentes políticos para a reivindicação das demandas coletivas.

Cada ONG/Aids apresentava sua especificidade quanto ao campo de atuação, mas tendo como objetivo comum o enfrentamento da aids. O Gapa, por exemplo, a primeira ONG/Aids do país, tinha como característica peculiar oferecer assistência jurídica às pessoas vivendo com HIV/Aids em situações que poderiam configurar discriminação, como perda de emprego, realização indevida de testes para detecção do vírus etc. (C).

O grupo Pela Vidda tinha como principal missão a mobilização pelos direitos das pessoas vivendo com HIV/Aids, além do desenvolvimento das ações de prevenção direcionada à população gay. Já o Cefran acolhia a população carente de recursos sociais oferecendo um espaço em que os indivíduos pudessem “deixar de entender a aids como um atestado de óbito provisório ou como falta de alternativa de vida” (C), propiciando assistência social e atividades que promoviam a socialização (C, M).

As pessoas que viviam com aids e não tinham moradia, muitas vezes vivendo em situação de rua, eram abrigadas pelas Casas de Apoio. A Casa Brenda Lee foi a precursora dessas instituições, que foram fundamentais na emergência da epidemia para garantir abrigo aos doentes abandonados pelos familiares e amigos (C).

As Casas de Apoio disseminaram-se no município de São Paulo e em 2002, organizaram seu primeiro encontro, na capital paulista, local que concentra o maior número dessas instituições no país. Nesse encontro, foi delimitado como prioridade a regularização dessas instituições, consolidada em 2004 com a Portaria Estadual que definiu a manutenção, a finalidade e as ações dessas instituições (L). Em 2008, realizou-se o II Encontro Estadual das Casas de Apoio com a proposta de promover a troca de experiências e buscar a articulação política e a regularização segundo as normas preconizadas. Apesar de ser um encontro estadual, o evento ampliou a participação de representantes de outros estados (L).

Apesar da regularização, as Casas de Apoio atualmente apresentam dificuldades em relação ao financiamento de suas atividades. O montante de recursos destinados a essas instituições, viabilizado pelo Ministério da Saúde, não é utilizado integralmente devido à falta de planejamento e limitação nas ações para utilizá-los (L). Segundo o entrevistado L, embora haja financiamento, é necessário trabalhar com outras dimensões fundamentais no campo da aids que não apenas as relacionadas em acolher e abrigar as pessoas que vivem com HIV/Aids.

É possível notar que no início da epidemia, o compartilhamento das condições de vida em comum pela situação da aids e a consciência sobre os direitos de cidadania constituíram identidade ao movimento que qualificou as formas de mobilização e as ações desenvolvidas nesse período, caracterizando a cultura política do movimento de luta contra a aids. A formação dessa cultura política foi outro determinante do processo de mobilização contra a aids, modificado historicamente ao longo dos anos.

Assim, grande parte das ações das organizações esteve relacionada, inicialmente, ao cumprimento da função assistencial que o Estado não satisfazia. Com o desenvolvimento das políticas públicas de saúde, algumas ONGs/Aids modificaram seus objetivos de forma a ampliar a luta política pela cidadania das pessoas com HIV/Aids, aproximando-se assim ao papel dos movimentos sociais.

Outro espaço de participação do movimento de luta contra a aids são os Conselhos de Saúde, espaço democrático de interlocução entre a sociedade política e a sociedade civil que visa o planejamento e a execução das ações de

políticas públicas, sendo importante para pontuar os posicionamentos do movimento na esfera formal de representação (L, C, H). Os indicados a conselheiros de saúde do movimento contra a aids são decididos no Encontro Nacional de ONGs/Aids (C).

Outro espaço formal de participação da sociedade civil dentro do aparelho do Estado é a Comissão Nacional de Aids, de caráter consultivo ao Ministério da Saúde. Congrega universidades e instituições de pesquisa sobre a temática da aids (D e G). Cabe à comissão a definição de mecanismos técnicos e operacionais para o controle da epidemia, bem como a produção de documentos técnicos e científicos. As discussões são voltadas para temas muito específicos, o que exige dos representantes extremo conhecimento acerca dos assuntos. “Não se trata de um fórum político e sim, técnico” (G).

Embora não tenham sido citados pelos entrevistados, há outros espaços formais de participação do movimento de luta contra a aids de âmbito nacional e de caráter consultivo em relação às políticas públicas. São eles:

Comissão de Articulação Nacional dos Movimentos Sociais – criada para suprir a lacuna do PN DST/Aids em aperfeiçoar e promover ampla integração entre o programa junto aos parceiros sociais. Um espaço formal e permanente para articulações e participação dos principais movimentos sociais. Reúne-se a cada dois meses. Composição: Fóruns de ONGs/Aids, Rede de Trabalhadoras do Sexo; Movimento de Mulheres; Movimento Homossexual; Movimento de Redução de Danos; Rede das Pessoas Vivendo com HIV/Aids; Movimento Estudantil; Movimento Negro; Movimentos de Travestis, Transgêneros e Transexuais; populações indígenas.

Comitês Assessores – criados para ampliar e melhorar a interlocução entre o PN DST/Aids e os diferentes grupos da sociedade civil, tendo em vista a proposição de políticas públicas a partir de diferentes perspectivas. A participação nos comitês assessores se dá por indicação do PN DST/Aids de acordo com o conhecimento na área em que se pretende trabalhar. Os

comitês assessores são: assistência; DST; desenvolvimento tecnológico; epidemiologia; pesquisa; prevenção e promoção da saúde e terapias anti-retrovirais.

A partir disso, evidencia-se diversos espaços do poder público em que a sociedade civil organizada na luta contra a aids conquistou sua participação para expressar as demandas do movimento e realizar o enfrentamento. Entretanto, alguns entrevistados atentam para a imaturidade política na atual conjuntura dos ativistas das ONGs/Aids, o que provoca certo esvaziamento das discussões políticas do movimento (C, G, O).

Dentre os impactos dessa realidade, atenta-se para o risco de enfraquecimento do caráter reivindicativo e fiscalizador da sociedade civil organizada, condições fundamentais para a conquista das demandas.

Na época presente, verifica-se uma crescente heterogeneidade nas formas de mobilização do movimento de luta contra a aids – modificadas historicamente –, segundo as práticas, os espaços de aglutinação do movimento e as articulações. Estas questões serão tratadas nas seções subseqüentes.

## **5.2 As práticas do movimento de luta contra a aids**

A conformação atual do movimento de luta contra a aids foi apresentada pelos entrevistados, segundo as seguintes características predominantes: a construção da agenda<sup>7</sup>, o desenvolvimento das ações, os espaços de agregação dos segmentos, as articulações e a sustentabilidade.

---

<sup>7</sup> O termo “agenda” é utilizado, como sugerido por Mattos (1999), para designar o conjunto de demandas que deva ser alvo de políticas públicas.

### **5.2.1 A construção da agenda e as ações do movimento de luta contra a aids**

O planejamento da agenda política das organizações estudadas ocorre, fundamentalmente, baseado nas demandas identificadas internamente em cada uma delas e nas discussões coletivas ocorridas durante os encontros deliberativos onde se reúnem as organizações, movimentos sociais e associações LGBT (Lésbicas, Gay, Bissexuais e Transgêneros) que compõem o movimento de luta contra a aids.

As estratégias de mobilização foram renovadas com sua inserção na era digital. A utilização de sites da internet, twitter, blogs e comunicação via e-mail acelerou a divulgação das informações, tornando as discussões ininterruptas assim como o levantamento de novas demandas. O emprego desses instrumentos para a realização de abaixo-assinados também criou condições mais favoráveis para as ações coletivas (C).

Apesar das novas formas de comunicação desenvolvidas, essas não contribuíram para a formação da unidade do movimento em relação à agenda e proposições, persistindo a dificuldade de integração do coletivo frente à heterogeneidade dos segmentos que o compõem (C).

No âmbito interno das organizações, as demandas prioritárias são estabelecidas em reuniões periódicas pelo conselho deliberativo e pela diretoria, e ainda nas assembleias periódicas com a participação de todos os integrantes e voluntários dessas instituições (Q).

Algumas instituições como o Cefran organizam grupos de reflexão com os participantes e voluntários, tendo como objetivo a manifestação de suas expectativas, desejos, problemas e opiniões, a partir das quais é possível identificar as demandas da organização e planejar as ações políticas (N).

Em anos de eleição, consta na agenda do movimento a formulação de um Programa Mínimo, que busca oferecer um diagnóstico da situação da aids, composto pelas principais demandas e ações propostas pelo movimento. O objetivo de tal programa é direcionar o desenvolvimento de políticas públicas em seu campo de ação, sendo encaminhado aos principais candidatos a governo nas esferas municipal, estadual e federal. Apesar desse esforço, o movimento não consegue monitorar o desenvolvimento desse plano (C).

Embora haja estímulos por parte de algumas ONGs para a identificação das demandas no interior de suas instituições, sua autonomia vê-se prejudicada nesse processo, uma vez que a maior parte das demandas encontra-se fortemente atrelada às pautas governamentais. Ou seja, evidencia-se que as políticas públicas orientam as pautas do movimento de luta contra a aids, o que restringe a participação e o poder de atuação do movimento (M).

Dentre os temas da política nacional de enfrentamento da aids que fazem parte da agenda do movimento, estão: a implicação da descentralização dos serviços de saúde; o acompanhamento dos planos de ação e metas do programa nacional; a execução financeira e orçamentária da política nacional; o controle do avanço da epidemia; a inclusão de medicamentos; e as novas metodologias de prevenção (C).

### **5.2.2 A heterogeneidade das ações do movimento de luta contra a aids**

Atualmente, as ações desenvolvidas pelas associações e ONGs do movimento de luta contra a aids giram em torno da prevenção e assistência, além das manifestações políticas com menor proporção (K). Essa divisão, em ações assistenciais e políticas, diz respeito ao foco de ação adotado pelas instituições, o que não significa que algumas não acumulem as duas funções.

Em relação às ações de prevenção, há ênfase na realização de atividades voltadas aos grupos vulneráveis, efetivadas por meio de oficinas de

prevenção com temas que despertem o interesse do público alvo, e de grupos de apoio às pessoas que vivem com HIV/Aids (B,O).

Algumas organizações realizam atividades preventivas não apenas voltadas à questão da doença, mas ampliam as demandas aos condicionantes que envolvem o processo de saúde-doença dessas pessoas: condições de vida e de trabalho. Segundo P, a atenção aos condicionantes da aids pelas ONGs/Aids fez-se necessário para ampliar a visão acerca das condições que conferem vulnerabilidades aos afetados. Nestes casos, são objetos de ação: o direito ao trabalho e à moradia, as situações de violência, a discussão sobre o consumo e comércio de drogas e a participação social (C,D,F,G e P).

Na perspectiva da prevenção, o discurso do entrevistado P ressalta que a associação Apta foi pioneira no trabalho com “educação preventiva”, tendo por base o referencial de educação emancipatória de Paulo Freire. Por iniciativa própria, a ONG organiza um evento de discussão acerca da temática HIV/Aids e educação – o Educaids –, realizado anualmente e que conta com a participação de trabalhadores das áreas da saúde e educação, militantes de movimentos sociais, sindicalistas, integrantes de partidos de esquerda, usuários do SUS e estudantes (P).

Na área assistencial, outro campo de atuação das ONGs/Aids consiste em fornecer assessoria jurídica. Sendo uma demanda cada vez maior, foi necessário delimitar as áreas prioritárias para a prestação dos serviços jurídicos pelas ONGs/Aids. A maior parte das ações jurídicas realizadas são caracterizadas por: acesso a medicamentos não incluídos na terapia anti-retroviral das políticas públicas, discriminação social e causas trabalhistas (Q).

Nessa área, os entrevistados Q e B ressaltam que persiste o preconceito dos advogados com causas que estejam relacionadas à aids, devido ao estigma ainda muito presente e por se tratar de uma esfera de trabalho com pouca lucratividade. Apesar desse elemento reforçar ainda mais a responsabilidade do governo em assumir a defensoria pública desses casos, há total desconsideração política para mudar tal situação; ao contrário, o poder público transfere progressivamente a função às ONGs/Aids, considerando-as como principais executoras das tarefas no campo jurídico relacionado à aids (B).

Outra atividade assistencial destacada pelos entrevistados trata-se das Casas de Apoio. Nesse sentido, recebem críticas diante do caráter essencialmente assistencialista, consideradas atividades que “sufocam a cidadania” (O). Para alguns entrevistados, ainda que seja importante abrigar as pessoas empobrecidas que vivem com aids, essa atividade não termina em si mesma, sendo necessário direcionar esforços para a reinserção social dessas pessoas (L).

Tal como funcionam, as Casas de Apoio desempenham atividade considerada de responsabilidade do governo (K). Para o entrevistado O, acolher as pessoas adoentadas que vivem em situação de rua não se trata de uma necessidade exclusiva da condição relacionada à aids, mas de todas as pessoas que vivem em condições precárias de vida, sendo necessário instituições públicas que possam acolher e realizar os cuidados a todos que necessitam, independentemente da doença.

Como alternativa a essas instituições, o entrevistado O sugere que poderiam tornar-se “casas de passagem”, de modo a instrumentalizar os participantes por meio da oferta de cursos e oficinas de trabalho (O). Segundo a experiência de O, foi possível transformar uma Casa de Apoio em outro tipo de instituição que trabalha com o resgate da cidadania. Ele relata que trabalhou em uma Casa de Apoio para crianças e a equipe restabeleceu contato com a família de grande parte destas. Como a maioria dos pais havia falecido, a equipe buscou entrar em contato com a tia, a avó, a prima etc., de forma a reintegrar as crianças a suas famílias. E as crianças que não foi encontrado nenhum parente foram adotadas. Atualmente, a instituição é um espaço de convivência, em que são oferecidas oficinas de tecelagem, oficinas específicas sobre a prevenção e direitos relacionados ao HIV/Aids e atendimento psicoterapêutico.

Em resposta aos problemas existentes dentro do movimento de luta, como a corrupção e o desrespeito com os valores e princípios do movimento, uma nova forma de organização foi apresentada pelos entrevistados, a Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids (RNP+). É comum entre as ONGs/Aids o discurso: “tem gente que vive da aids, tem gente que vive com aids” (P), parafraseando a busca compulsiva das organizações por financiamento de seus projetos em detrimento de demandas do movimento como um todo.

Em sua formação, a RNP+, para sustentar suas ações e preservar o caráter contestador de forma à legitimar as demandas do movimento de luta contra a aids, construiu uma carta de princípios éticos e ideológicos ao invés de se constituir numa entidade jurídica. Após alguns anos, justificando dificuldades enfrentadas em relação a sua sustentabilidade, a Rede passou a ser instituição jurídica (C).

As atividades da RNP+ são voltadas, sobretudo, à formação de grupos de ajuda mútua para o fortalecimento das pessoas com HIV/Aids, por meio da troca de experiências e da defesa dos direitos humanos dessas pessoas (C e P). Os encontros nacionais da Rede têm o objetivo de aglutinar os soropositivos, capacitar novas lideranças para atuar em suas localidades, fortalecer as ações na dimensão particular e estimular a solidariedade.

As associações LGBT têm por foco, na luta contra a aids, as atividades no âmbito da prevenção específica a esses grupos sociais. As principais demandas tratadas são: o respeito à diversidade sexual e à identidade de gênero; e a dissociação da aids em relação à população homossexual, de travestis e transexuais, relação histórica da doença vinculada a esses grupos sociais (D,F,J).

Os entrevistados evidenciaram como importante iniciativa das associações LGBT na área de prevenção, a campanha “Travesti e Respeito: já está na hora dos dois serem vistos juntos. Em casa, na boate, na escola, no trabalho, na vida”. Com base nessa estratégia foi realizada ampla divulgação na mídia televisiva, nas emissoras de rádios, em jornais impressos e por meio de cartazes e folders, com conteúdos que tratavam dos direitos humanos, da prevenção ao HIV/Aids e do uso seguro de silicoes (D).

Nesse sentido, e em especial direcionada à população de homens que fazem sexo com homens (HSH)<sup>8</sup>, o projeto “Tenho Orgulho e me Cuido” também foi apresentado por associações LGBT como estratégia de prevenção

---

<sup>8</sup> HSH: termo criado na década de 1990 na área da saúde por epidemiologistas que define um tipo de comportamento sexual ao invés de um grupo específico. Nessa expressão incluem-se os homossexuais, bissexuais ou heterossexuais masculinos que possuem relação sexual com outros homens independente de terem identidade homossexual (Unaid, Brasil, 2004). Importantes moções de repúdio ao uso do termo estão sendo aprovadas em fóruns e encontros de ONGs/Aids e do movimento LGBT, considerando o neologismo como homofóbico e exigindo a substituição da sigla HSH por “gays e homens com práticas homossexuais” (Mott, 2002).

primária e secundária ao HIV/Aids, em diferentes espaços sociais e nas próprias organizações. Foram realizadas oficinas em locais como feiras, parques de diversão e escolas, com a proposta de discutir sobre a auto-estima, a erotização da camisinha, as diferentes formas de fazer sexo com as partes do corpo, procurando levar aos jovens de forma bem humorada a prevenção associada ao prazer do sexo. Nas ONGs, o projeto também desenvolveu capacitações para jovens LGBT com discussões sobre gênero, sexualidade, história do movimento LGBT, história da homossexualidade, direitos humanos e prevenção de DST/Aids (J).

As ações desenvolvidas pelas associações LGBT superaram o enfoque da prevenção ao HIV/Aids e promovem a reinserção social. Exemplo dessa prática foi o “Programa Operação Trabalho”, que partiu das demandas surgidas no Seminário de Debates para Transexuais e Travestis (Setrans) e foi concretizado em parceria com as Secretarias Municipais do Trabalho, de Participação e Parceria, de Assistência e Desenvolvimento Social. O objetivo desse trabalho foi oferecer condições para que travestis e transexuais profissionais do sexo retornem aos estudos e sejam reinseridas no mundo do trabalho. A prioridade era atender quem vive em situação de rua, oferecendo a bolsa-auxílio mensal e cursos profissionalizantes de informática, culinária, estética, artesanato, confeitaria, cabeleireiro, maquiagem, manicure e corte, costura (D).

Quanto às ações voltadas para a dimensão política, destacam-se as atividades reivindicatórias como, por exemplo, os protestos de rua e a elaboração de notas e artigos de divulgação que estimulam a reflexão e o debate sobre as demandas relacionadas às pessoas que vivem com HIV/Aids. As manifestações coletivas estão concentradas nos encontros do movimento em datas específicas, definidas frente a demandas emergentes. Algumas dessas datas foram identificadas pelos entrevistados como forma de mobilização, quando se resgatam fatos importantes da trajetória da epidemia e promovem a expressão das reivindicações (K).

Uma das datas importantes, desde o início da epidemia, é o terceiro domingo do mês de maio, em que é celebrado mundialmente pela Igreja Católica o Candlelight. Nesse evento, os participantes de movimentos sociais, grupos de mães,

familiares e amigos de pessoas que faleceram por aids reúnem-se à noite carregando velas num momento da vigília pelas vítimas.(C).

Outra data marcante no calendário do movimento é o primeiro dia de dezembro, conhecido como Dia Mundial de Luta contra a aids. Não se trata de uma data de celebração ou festiva, mas é considerado um ato de mobilização e solidariedade, de luta contra o avanço da epidemia, contra todas as formas de preconceito, contra o avanço de políticas públicas desajustadas e contra a violação de direitos (C).

A cada ano, para o ato do Dia Mundial contra a aids é definido um tema a ser abordado nas estratégias de sensibilização da população quanto à aids, que serão divulgados em locais de grande circulação de trabalhadores do município de São Paulo, como a praça da Sé, o Viaduto do Chá e a Avenida Paulista. Quanto aos assuntos tratados, percebe-se a atenção voltada para as políticas públicas de saúde que, como descrito seção anterior, determinam a agenda do movimento. Nos últimos anos, os temas selecionados foram: denúncias públicas em relação ao desvio do orçamento da saúde para o mercado financeiro; e regulamentação da Emenda Constitucional 29<sup>9</sup>. Nessa mobilização, formula-se carta aberta à população com as denúncias, a fim de publicizar a situação da epidemia e colocar questões que envolvem o seu enfrentamento da epidemia, buscando desta forma apoio da sociedade às reivindicações do movimento (C).

Outra data de destaque é o dia da Parada do Orgulho LGBT, realizada anualmente desde 1997 no município de São Paulo. Nesse evento, são realizadas ações de prevenção às DSTs/Aids, em conjunto com outras atividades que tratam de temas referidos à cidadania e ao respeito à diversidade sexual. Os assuntos abordados nos últimos cinco anos foram: "Parceria civil, já. Direitos iguais! Nem mais nem menos" (2005); "Homofobia é crime! Direitos sexuais são direitos humanos" (2006); "Por um mundo sem racismo, machismo e homofobia" (2007); "Homofobia mata! Por um Estado laico de fato" (2008); "Sem homofobia, mais cidadania – pela isonomia dos direitos" (2009). Os objetivos principais das

---

<sup>9</sup> Define os recursos mínimos a serem gastos anualmente na área da saúde em cada esfera de governo: federal, estadual e municipal (Brasil, 2000).

manifestações são promover visibilidade às categorias sócio-sexuais e fomentar a elaboração de políticas públicas inclusivas, voltadas às lésbicas, gays, bissexuais, travestis e transexuais (J).

As manifestações sob a forma de protestos de rua foram importantes ações que causaram grande impacto na formação de opinião da sociedade e estiveram muito presentes na história do movimento. Atualmente, as “mesas de negociação” são consideradas os principais espaços de reivindicação e disputa com a sociedade política (C). Nos últimos quatro anos, a participação neste espaço político tem substituído os protestos de rua. Segundo o discurso de C, “tem sido possível negociar antes de ir para a rua reivindicar”.

Essa mudança é considerada por alguns entrevistados como parte do processo de progressiva desmobilização política do movimento, assunto que será tratado adiante. Questiona-se o papel das organizações quanto à mobilização para o desenvolvimento da cidadania e à reivindicação por melhores condições de vida, principalmente em relação aos sujeitos de classes sociais empobrecidas, os mais afetados pela carência de recursos, formação e direitos (G).

### **5.2.3 Os espaços de agregação do movimento**

O crescente número e a heterogeneidade das formas de organização exigiram a construção de espaços de discussão coletiva. Assim, foram planejados encontros democráticos com a participação das diferentes organizações sociais. A partir dessa necessidade, foram consolidadas as instâncias políticas com os seguintes objetivos: definir as demandas; traçar as ações prioritárias; estabelecer as políticas; selecionar representantes; avaliar o processo de atuação do movimento e compartilhar experiências.

Os encontros das organizações possuem grande importância porque oportunizam a discussão sobre o ativismo e o controle social. Há treinamentos voltados à formação dos novos voluntários ou cuidadores, abordando conhecimentos

gerais sobre SUS, direitos, dados epidemiológicos, prevenção, assistência, medicações e tratamento para HIV/Aids (B e C).

Alguns espaços de aglutinação do movimento foram destacados pelos entrevistados como principais mecanismos de articulação e discussão entre os diferentes grupos que o compõem. A nível nacional, foram eles: o Encontro Nacional de ONGs/Aids (Enong), o Encontro Nacional de Travestis e Transexuais que atuam na luta contra a aids (Entlaids), o Encontro Nacional da Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids; a nível estadual: o Fórum de ONGs/Aids e o Encontro Estadual das Casas de Apoio de São Paulo; e a nível municipal: a Conferência Municipal de DST/Aids.

Além desses, o Movimento Paulistano de Luta contra a aids (Mopaid) foi citado pelo entrevistado H como um importante espaço de união das organizações e movimentos sociais envolvidos na luta contra a aids do município de São Paulo que não se manteve. A dissolução deste espaço, segundo H, ocorreu por divergências ideológicas e de prioridades entre os participantes.

No âmbito municipal, em São Paulo, ocorre a Conferência Municipal de DST/Aids, que conta com membros do Conselho Municipal de Saúde, delegados representantes do Poder Público, delegados dos trabalhadores de saúde e delegados representando usuários divididos em: ONG/Aids, outras organizações da sociedade civil, universidades e pessoas com HIV/Aids. Nesse espaço, são formuladas propostas e moções relacionadas ao tema em pauta e direcionadas a diferentes órgãos públicos (Ministério da Saúde, Secretaria Estadual da Saúde, Câmara Municipal, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa etc.) (H).

O Fórum ONGs/Aids do Estado de São Paulo foi constituído com a finalidade de reunir um coletivo com representantes de todas as ONGs do estado e identificar as pautas comuns ao movimento, além de discutir sobre as políticas macro e as ações locais (L,C). Antes da existência do Fórum, era chamada de “Ongão” a ONG que tinha maior estrutura e influência para manifestar sua posição na mídia e em espaços da sociedade. As de menor estrutura queixavam-se pela dificuldade de participarem e manifestarem suas demandas (L). A partir da criação do Fórum, alguns entrevistados consideram que houve o fortalecimento da participação e

articulação entre as ONGs, incluindo aquelas de menor porte, permitindo que sejam protagonistas desse processo (L).

O Fórum se reúne uma vez por mês num sistema de rotatividade, permitindo que as resoluções sejam definidas com o coletivo por meio de dois tipos de reuniões: num primeiro momento entre as ONGs/Aids; e num segundo, das organizações com algum representante do governo (C).

Críticas à política governamental e a constituição das demandas são definidas pelo coletivo das organizações. Segundo o entrevistado C, estas pactuam para a defesa de direitos exclusivos às pessoas que vivem com HIV/Aids, tais como, transporte, aposentadoria, alimentação, leito hospitalar e medicamentos.

Por outro lado, a forma de organização atual do Fórum é analisada de forma desfavorável por outros entrevistados ao considerarem que este restringe sua agenda às demandas referentes à situação da aids, excluindo necessidades que transpõem essas questões, como relacionadas às precárias condições de vida. Conforme evidencia o discurso abaixo:

o que acontece, quando eu, por exemplo, tenho uma demanda na minha ONG inserida no fundo da Zona Leste, no fundo da Zona Sul. A minha demanda é uma demanda, de repente, por sobrevivência do HIV naquela região, é uma demanda social. Não é uma demanda de remédios, dessa coisa do atendimento, porque eles têm os postos, eles têm isso, aquilo. Mas eles têm um problema social de base, que é o problema de moradia, ou outro problema de não sei quê. Essa é uma demanda muito específica. Na hora que eu vou para um grande fórum, esses problemas também têm que ter discussões, para saber que tipo de encaminhamento eu vou dar para essa questão social, mas não têm.  
(G)

Há também críticas em relação aos horários das reuniões mensais do Fórum, pois são realizadas durante a semana, em horário que dificulta a participação de representantes das ONGs:

como é que eu posso ter alguém que possa ficar, numa sexta-feira, das 8 às 18 horas, numa reunião de ONGs. Por que eu tenho que

ficar lá o dia inteiro? Eu trabalho, cara! A gente trabalha, não dá! Isso é para quem é profissional de ONG! E nessa, o que acontece? Você pega a página do Fórum, está lá não sei quantos milhões de entidades, só que quem vai? Trinta! Têm mais de duzentas entidades em São Paulo (P).

Outro espaço de agregação importante do movimento de luta contra a aids é o Encontro Nacional de ONGs/Aids (Enong), primeira instância de âmbito nacional criada para discussão das demandas em relação ao HIV/Aids. Trata-se de um espaço deliberativo que ocorre a cada dois anos e conta com a participação da maioria das ONGs/Aids do país, todas necessariamente filiadas aos fóruns dos estados, que são representadas por seus delegados (C). No Enong são tratados temas emergentes, considerados eixos centrais do evento, e aqueles relacionados às principais demandas do período considerado.

As deliberações do Enong são tomadas por meio de relatórios que retratam as demandas e propostas do movimento, destinados, em geral, para as instâncias federais: Ministério da Saúde, Ministério da Educação, Supremo Tribunal Federal etc. Há exceções quando ocorre alguma situação grave associada a determinado estado, devendo ser discutida e encaminhadas as deliberações à instância estadual ou local (C).

Alguns temas que marcaram as discussões nos encontros foram: a quebra de patentes; a descentralização e sustentabilidade dos serviços; a universalização dos anti-retrovirais; e as grandes campanhas de prevenção. Os encaminhamentos são tomados como metas, que o movimento deve acompanhar nos próximos dois anos que novo encontro seja realizado (C, D).

Embora o Enong conte com ampla participação das ONGs, ainda assim, aquelas não filiadas aos fóruns ficam excluídas deste espaço. Segundo o entrevistado L, essas organizações não poderiam ser consideradas “inimigas”, afinal fazem parte do movimento de luta contra a aids.

Outro espaço de aglutinação do movimento de luta contra a aids se dá no Encontro Nacional de Travestis e Transexuais. Esse encontro surge da necessidade de construção de um espaço de discussão das demandas específicas

desse grupo, para além das questões da aids (D). Trata-se de um encontro deliberativo que ocorre anualmente, financiado pelo Ministério da Saúde e pelo PN DST/Aids. Nele são apresentadas e debatidas as demandas identificadas nos encontros municipais e regionais. As organizações participantes do evento nacional necessariamente precisam ter participado do encontro regional (D).

Os espaços de agregação do movimento de luta contra a aids foram constituídos para facilitar a articulação entre as ONGs, associações e movimentos sociais que o compõem, de modo a fortalecer as ações conjuntas, porém os momentos de encontro não estão sendo suficientes para unificar as demandas do movimento, como será discutido adiante.

#### **5.2.4 A transformação do foco das ações coletivas contra a aids**

As ações do movimento de luta contra a aids modificaram-se em consequência das mudanças em relação à epidemia e da transformação das formas de mobilização social ao longo da história.

Nos primeiros anos da epidemia, as demandas eram caracterizadas pela luta pelo direito à saúde, pelo acesso ampliado aos medicamentos, pelo aumento do número de leitos hospitalares e por políticas públicas voltadas ao enfrentamento da aids. As decisões eram tomadas coletivamente e os conflitos superados, dado a finalidade e o compartilhamento dos objetivos, comum a todos que estavam mobilizados (H). No início, eram tradicionais as manifestações de rua, que tinham o papel fundamental de dar visibilidade ao movimento, explicitando as agendas políticas, e também buscavam sensibilizar a população e os representantes governamentais para o problema (K).

Paradoxalmente, a garantia do acesso universal aos medicamentos por meio de políticas públicas, apesar de importante conquista do movimento, acarretou um esvaziamento das mobilizações de rua. O fato da aids ser considerada doença crônica junto às melhores condições de vida em relação à doença associadas

às conquistas em termos de tratamento e direitos, trouxeram acomodação à luta civil (O, K).

As ações do movimento podem ser diferenciadas em dois momentos: “a aids antes e depois do medicamento anti-retroviral” (L). O acesso aos anti-retrovirais trouxe, além dos benefícios em relação a sobrevivência das pessoas acometidas, um “relaxamento geral, por parte do governo e da sociedade civil” (L). Com o advento do acesso aos medicamentos, não se considerou mais necessário as formas de mobilização realizadas anteriormente, com reivindicações nas ruas.

O entrevistado G recorda de ter participado de uma passeata do movimento homossexual, há quatro anos, com número nada expressivo de participantes. O espaço reivindicativo da rua encontra-se esvaziado e as atividades são “insignificantes”, sem a repercussão esperada (G). Atribui-se o afastamento dos ativistas das “ações de rua” (F), dentre outros determinantes, à “profissionalização das ONGs” (F), pois o indivíduo que hoje se insere nas organizações não está disposto a se envolver com esta forma de pressão, “um advogado não vai para a rua manifestar” (F).

Desta forma, os protestos de rua foram substituídos por práticas em que as disputas ocorrem nas mesas de negociação com a sociedade política, ou seja, com os poderes legislativo, executivo e gestores dos serviços de saúde (F).

As novas formas de enfrentamento concentram-se também na realização de eventos que reúnem os diferentes segmentos da sociedade civil organizada, como encontros, congressos e fóruns. Esta nova forma de organização é criticada por ter surgido no lugar do enfrentamento diário realizado pelo movimento, sendo por isso caracterizado na atualidade como “movimento dos encontros” (O).

Ainda acerca desse processo de transformação das formas de mobilização e das demandas, outro determinante importante foi o esgotamento dos “pensadores do movimento” (G), decorrente da morte de importantes lideranças políticas que estimulavam a reivindicação coletiva das demandas. Em seguida, surge

a “geração dos coquetéis”<sup>10</sup> que concentra as ações do movimento na manutenção do tratamento para aqueles que já estão doentes, perdendo o foco contestador e reivindicativo (G, H).

As novas lideranças estão focadas na elaboração e execução de projetos relacionados a estratégias de prevenção e tratamento da aids, desprezando muitas vezes a prática institucional de engajamento político (P, G, K, H). Segundo integrante de uma ONG/Aids, essa situação caracteriza-se como a “ditadura dos projetos” (L), devido a despolitização do movimento que acaba centrado na elaboração de projetos para a concorrência nos editais de financiamento lançados pelo Ministério da Saúde (L).

Nesse sentido, a transformação das ações coletivas contra a aids está condicionada às fontes de financiamento das ONGs. Nos discursos dos entrevistados, foi possível perceber que a sustentabilidade das ONGs/Aids é preocupação constante e tema polêmico que envolve valores ideológicos e princípios éticos das organizações.

As principais formas de obtenção dos recursos pelas ONGs ocorre por meio de financiamento pelo governo federal e estadual, pelas doações de instituições privadas e pelas fundações de apoio internacionais (B). Nas instituições religiosas de cunho filantrópicas ligadas ao trabalho com a aids, os recursos advêm das instâncias governamentais e por meio das mensalidades e doações de voluntários (N).

Dois momentos foram destacados pelos entrevistados em relação à sustentabilidade das ONGs/Aids: o anterior e o posterior ao financiamento pelo Banco Mundial.

Quando o Banco Mundial passou a realizar empréstimos ao governo brasileiro para a intervenção no campo da aids, mudou-se o perfil das ONGs/Aids (M). O apoio financeiro dessa instituição às organizações trouxe avanços, possibilitando a multiplicação das organizações, ao apoiar o

---

<sup>10</sup> Popularmente conhecida como “coquetel”, trata-se do conjunto de medicamentos com ação anti-retroviral que interagem entre si e atuam impedindo a multiplicação viral do HIV.

desenvolvimento de projetos até então financiados apenas por fundações privadas (B).

Ao mesmo tempo, o movimento que antes tinha caráter coletivo com forte participação política, reivindicando respostas em termos de políticas públicas, passou a executar ações que o Estado se absteve, nas áreas de prevenção e mesmo de assistência (M). De acordo com esta configuração, nos últimos anos, observa-se certa banalização em relação às ações reivindicativas, transformando a luta contra a aids num “movimento de epidemia administrada” (M), evidenciada na simbiose entre ONG e poder público (M, O).

A relação conflituosa no movimento também se estabelece frente a algumas ONGs que buscam aprovar projetos por meio de influências pessoais, não respeitando a concorrência aberta pelo edital público, essas organizações são classificadas como “ímorais” (O).

Outro conflito evidencia-se na relação entre ONG e fontes de financiamento que envolvem indústrias farmacêuticas motivadas por interesses empresariais e de mercado, repercutindo negativamente nos princípios éticos do movimento (O). Na medida em que a ONG aceita o financiamento de uma indústria produtora das drogas anti-retrovirais para tratamento da aids, fica comprometido o poder de denúncia do movimento (K).

A relação que algumas ONGs possuem com a indústria farmacêutica é considerada “indecente, imoral, uma vergonha” (O). As organizações que se submetem a essa situação são tidas como oportunistas, pois ao aceitarem os recursos dos laboratórios produtores de medicamentos estariam corrompendo a luta do movimento pela abertura da patente, pela ampliação do acesso a medicações com menor custo para os países, sobretudo aqueles com maior dificuldade de aquisição. Segundo um integrante de uma ONG:

Quando você aceita uma passagem, aceita um financiamento de uma viagem, sabendo que o marketing de um medicamento chega a 40% de seu valor, sua passagem está embutida ali. E eles estão lá morrendo na África, na Ásia sem aquele medicamento. E você nessa hora fecha os olhos (O).

### 5.3 Articulação entre a sociedade civil e a sociedade política

A estrutura do movimento de luta contra a aids também é determinada pelo conjunto das articulações que apresenta, resultado das relações com as redes sociais, como a Igreja católica, os sindicatos, os partidos, a mídia e setores da educação.

Produto de importante articulação da sociedade civil com a sociedade política foi a criação da Comissão de DST/Aids na Pastoral da Saúde da Igreja Católica, em 1999. A Pastoral é responsável por ações assistenciais nos cinturões de extrema pobreza, locais onde o Estado não está presente para prover assistência e melhorias nas condições de vida das famílias (C).

O envolvimento da Pastoral em ações voltadas à prevenção da infecção pelo HIV foi fundamental, uma vez que segmentos mais conservadores da Igreja Católica defendem posições dogmáticas contra o trabalho com a aids e contra as ações de prevenção, por exemplo, o uso de preservativos (C).

Por iniciativa da Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo, buscando aproximar outras religiões na discussão sobre HIV/Aids, criou-se o Grupo de Trabalho Aids e Religiões com os seguintes objetivos: divulgar as ações de prevenção às DSTs/Aids desenvolvidas pelas associações religiosas e de direitos humanos; promover espaços de reflexão sobre os aspectos éticos e religiosos envolvidos nas ações de educação e prevenção sobre sexualidade, DSTs, HIV e aids; receber e organizar inventário de materiais educativos nas áreas de prevenção às DSTs/Aids, saúde, cidadania e direitos humanos, com linguagens, metodologias e estratégias específicas voltadas aos grupos religiosos; articular mobilizações e encontros que visem garantir acesso igualitário dos diversos grupos religiosos no apoio espiritual aos que estejam internados em instituições hospitalares; e organizar encontros inter-religiosos (N).

Outra articulação de destaque ocorre entre algumas organizações do movimento de luta contra a aids com sindicatos e partidos políticos. Inicialmente, o movimento no município de São Paulo não era considerado agregador diante de

sua especificidade na composição, formado quase que exclusivamente por pessoas que possuíam HIV/Aids, e do trabalho das organizações voltadas ao assistencialismo. Essas características tornavam improvável a articulação com sindicatos, partidos e outros movimentos sociais. Porém, ampliaram-se os trabalhos de algumas organizações na busca de parcerias com outros grupos políticos a fim de somar forças para o enfrentamento da aids nos diferentes espaços políticos. (P).

A associação Apta, por exemplo, articula ações com o Sindicato dos Professores do Ensino Oficial do Estado de São Paulo (APEOESP), o Conlutas (Coordenação Nacional de Lutas) e a CUT (Central Única dos Trabalhadores). Além disso, de acordo com um projeto em desenvolvimento, vislumbra aglutinar outros sindicatos ao trabalho, como ocorreu com o Sindicato dos Caminhoneiros em projetos desenvolvidos recentemente (P).

Tal proposta parte do pressuposto de que, quando a agenda de luta dos movimentos sociais, das ONGs e dos sindicatos possuem identificação com os princípios da luta contra a aids, isto é, quando estes passam a ser compartilhados, os espaços de discussão das demandas coletivas e o processo de reivindicação são fortalecidos (P).

Com o setor da educação, a aproximação de professores universitários também envolvidos com movimentos sociais e interessados na questão da aids foi determinante para a articulação do movimento (P). A relação das ONGs/Aids com as instituições de ensino tem sido importante do ponto de vista da realização de projetos conjuntos, desde palestras sobre diversidade sexual e direitos, até o desenvolvimento de atividades voltadas à prevenção de HIV/Aids, principalmente com grupos de adolescentes (G, J, N).

A educação tem papel importante no enfrentamento da aids, sobretudo no que se refere à educação em saúde, à formação dos trabalhadores em saúde e na educação continuada. Ela permite estender a temática da aids para além da visão da doença, pois o discurso do educador é democrático e participativo, diferente do discurso médico que é tido como autoritário e verticalizado (G).

O trabalho pioneiro da Apta na aproximação com o setor da educação ocorreu com a criação do Educaids (P), evento já tratado na seção 5.2.2. Durante a consolidação do Educaids, foram adotadas estratégias para estimular a participação de estudantes de graduação e pós-graduação premiando os melhores trabalhos apresentados (G, P). Destaque para o III Educaids que criou a Rede Brasileira de Educação Preventiva que através do site da Apta e do jornal do Educaids mantém a troca de experiências e atualização de técnicas metodológicas nessa área (P).

Segundo o discurso dos entrevistados, a relação do movimento de luta contra a aids com o governo municipal de São Paulo esteve sempre marcado pela conjuntura política, resultando ora em afastamento, ora em proximidade. No governo de Paulo Maluf houve total distanciamento nas relações com o movimento; segundo um depoimento, “foram oito anos sem diálogo”. Já no governo de Marta Suplicy, retomou-se a articulação e foram realizadas a primeira e a segunda Conferência Municipal de Aids (H).

A municipalização da saúde, em São Paulo, consolidada no início da década de 1990, modificou a comunicação entre as ONGs/Aids e as instâncias governamentais. Antes dessas diretrizes, os protestos e reivindicações eram destinados ao governo federal, uma instância “distante, menos pessoal” (B). Atualmente, uma vez que as ações devem ser direcionadas ao nível local, a proximidade com o governo municipal acabou por comprometer o poder de denúncia do movimento que, com mais frequência, passou a ser alvo de ameaças, principalmente em municípios pequenos (B).

Em contrapartida, em outro discurso, considera-se que a descentralização trouxe benefícios ao movimento, ao iniciar uma articulação com os governos municipais e estaduais. O movimento deixou de ser uma “ilha”, rompeu com o isolamento e aproximou as relações com as instâncias governamentais mais próximas (L).

Outra questão identificada em relação à descentralização refere-se à destinação dos recursos financeiros da União. Teoricamente, recursos são destinados aos municípios para investimento nas ações voltadas à prevenção e controle do

HIV/Aids; porém, avalia-se que, por vias institucionais, os municípios recebem os recursos e não os repassam para o campo da aids, não ocorrendo qualquer penalização por isso (B). Segundo o entrevistado M, os recursos da Aids já foram desviados até para financiar a logística do evento da Parada do Orgulho LGBT, ou seja, utilizados indevidamente para pagar trios elétricos, divulgação, entre outros artifícios. O desvio dos recursos é responsável por grande parte da tensão na relação entre o movimento de luta contra a aids com o governo (M).

Outra característica na relação com o governo, segundo os entrevistados, diz respeito aos integrantes do movimento que pleiteiam os cargos de gestão das políticas públicas de controle de HIV/Aids, atuando como técnicos do governo. Deve-se ressaltar que a ocupação de tais funções governamentais por ex-ativistas e ex-militantes do movimento não é recente no país, uma vez que estes participaram da elaboração dos principais programas e políticas no campo da aids. No entanto, mais recentemente, percebe-se um interesse crescente, tanto da parte dos setores governamentais quanto das organizações em para que estas participem de modo mais direto da gestão das políticas públicas (O).

Essa mudança de papéis sociais dos integrantes do movimento gerou interpretações diferentes entre os entrevistados. Parte dos entrevistados argumenta ser importante pessoas que participaram do movimento ocuparem esses espaços no governo, por terem vivência na luta contra a aids. Com isso, as informações se tornam mais acessíveis aos movimentos e a articulação com o governo é facilitada por meio da participação do movimento em outros espaços formais. Também é visto como oportuno, em algumas discussões e práticas, a promoção de “lobby” a favor das demandas do movimento (C, M). Como exemplo, lembram que as parcerias entre os Programas Municipal e Estadual de DST/Aids possibilitaram o desenvolvimento de projetos importantes voltados para a cidadania, com a realização de oficinas de formação nos Centros Integrados de Cidadania, localizados nas regiões empobrecidas da capital paulista.

Por outro lado, outros entrevistados avaliam que a participação de ex-ativistas do movimento, amigos e companheiros de luta, nos cargos do Estado, de certa maneira inibe o movimento a pressionar por suas demandas. Pois quando se faz

uma acusação em defesa de um direito legítimo, tal pressão também atinge essa pessoa que desempenha a função de gestor das políticas (C).

Para os sujeitos que estão na gestão de programas de HIV/Aids e fizeram parte do movimento, a relação estabelecida com a sociedade civil organizada é conflituosa e apresenta limites. Constata-se que é necessário entender a diferença dos papéis de cada sujeito social e estabelecer um diálogo transparente e constante com os grupos organizados acerca das políticas, contribuições e dificuldades enfrentadas pelos gestores (K).

Atualmente, vive-se uma profusão de migração de ativistas para o governo, fenômeno considerado sintoma da crise de identidade pela qual passa o movimento (M). Esse fato foi atribuído a duas questões: “certa cooptação por parte do governo do presidente Lula”, ao incentivar e oferecer cargos públicos aos ativistas; e o “desencanto político” provocado pela consolidação do acesso às medicações e pelas melhores condições de tratamento, uma vez que o ativismo está voltado prioritariamente à questão da assistência e do tratamento (M).

Quanto às campanhas públicas no campo da aids, há crítica quanto ao fato de estas não serem centradas nas questões que a sociedade identifica como prioritárias, isto é, não há participação da sociedade nessa construção (G).

As campanhas do governo que tratam da prevenção de HIV/Aids na população LGBT são criticadas pelo seu caráter conservador e técnico, e por retratar situações fantasiosas que não condizem com a realidade concreta dessa população. A linguagem e as imagens não são consideradas interessantes, não suscitam discussão e reflexão.

Foi citado como exemplo a campanha nacional de 2008, que teve como chamada o tema “Faça o que quiser, mas faça com camisinha”. No cartaz, há imagem de um jovem desnudo deitado com a genital coberta por camisinhas masculinas vermelhas (J). Considera-se que, embora muitos julguem o cartaz “bonitinho”, não estimula o uso da camisinha no momento do sexo (J). Quando comparadas com as campanhas publicitárias realizadas em outros países, criticam-se as brasileiras, segundo o argumento de que, de um modo geral, não abordam

diretamente a questão. Pondera-se que nas campanhas de prevenção em países da Europa, como Portugal, opta-se pelo uso da linguagem direta, coloquial e com imagens relacionadas à atividade sexual. São exemplos dessas campanhas:

“Olha! Essa camisinha que você vai usar agora, na hora da transa, quando você está penetrando sua parceira e quando você está sendo penetrado, é assim que coloca. Na hora que eu quero penetrar o parceiro, coloco ele deitado, coloco de barriga para cima, uma almofada embaixo da bunda dele porque fica melhor para penetrar. Ele sente, sentem os dois, sentem mais prazer, relaxa mais e a camisinha fica melhor.” (J)

Os próprios meios de veiculação das campanhas tornam-se uma questão importante. A mídia, o grande veículo das campanhas públicas, que no passado tinha grande interesse pelas questões relacionadas a aids, hoje pouco se manifesta, por considerar que o assunto não “dá notícia” (G). Como alternativa aos grandes veículos de comunicação, considera-se necessário criar estratégias que estimulem o interesse e a participação da sociedade, como a utilização de outros mecanismos, como a arte, que viabilizem a formação de uma opinião pública, e crítica, em relação à aids. Isto é, que a sociedade civil não coloque os sujeitos que vivem com HIV/Aids na posição de excluídos, mas consiga vislumbrá-los como parte dela própria (G).

Em contrapartida, a imprensa torna-se aliada em algumas situações, como ao retratar as injustiças e informar a sociedade sobre a situação da aids, o que intensifica a pressão sobre o poder público por respostas (C). Em relação às denúncias feitas aos serviços públicos de saúde, a divulgação pela mídia gera rápida reação governamental, buscando evitar maiores repercussões.

## **5.4 Conquistas e desafios da sociedade civil na luta contra a aids**

### **5.4.1 Conquistas do movimento de luta contra a aids**

As conquistas do movimento de luta contra a aids caracterizaram-se por expressivos avanços nas diferentes dimensões que envolvem a epidemia e a doença.

A mobilização da sociedade em torno das questões relacionadas à aids contribuiu para concretizar com o êxito a universalidade proposta pelo SUS do acesso universal aos medicamentos para a doença; essa conquista pode ser considerada um produto da luta do movimento no aspecto do tratamento da aids. Diante disso, os entrevistados defendem que o movimento teve papel fundamental na consolidação do sistema único de saúde (C, B, F, G, J, K, O, P). Além disso, quando os novos medicamentos para o tratamento da aids foram disponibilizados por meio de liminar da justiça, tal decisão gerou jurisprudência para a garantia de acesso à medicamentos voltados à outras doenças e agravos (C e G). Considera-se que a conformação do PN DST/Aids ao longo dos anos foi produto da luta do movimento por suas reivindicações.

Outro aspecto importante nas conquistas do movimento foi o reconhecimento dos direitos no campo da aids. Grande parte da legislação nesta área foi construída e influenciada pela mobilização das ONGs/Aids. A lei federal 7.670, derivada das reivindicações do movimento da sociedade civil, estendeu às pessoas que vivem com HIV/Aids a possibilidade de retirada do Fundo de Garantia e de solicitação de auxílio-doença e da aposentadoria, independente do período de carência (Q). Também foi resultado do trabalho das ONGs/Aids o primeiro processo jurídico que discutiu a situação de discriminação no trabalho de uma pessoa com HIV/Aids, tendo como desfecho a reintegração do paciente ao seu posto de trabalho (Q).

Outra conquista do movimento de grande destaque, segundo alguns sujeitos entrevistados, foi a articulação estabelecida com o governo, sem perder seu poder de reivindicação, que resultou na colaboração para a construção de um dos melhores programas de aids do mundo (PN DST/Aids), muitas vezes, estando sob gestão de ex-ativistas do movimento de luta contra a aids (C, P, L). O movimento contra a aids interferiu no impacto da doença no país, transformando os dados epidemiológicos, caso contrário da realidade que poderia ser como na África (C).

A temática dos direitos humanos e da humanização da questão da aids foram objetos de discussões aprofundadas e estiveram bastante presentes para o movimento (G, F, H). Aprendeu-se com isso a viver com aids de forma mais humana. Leis rígidas contra a homofobia são exemplos de conquistas na luta do movimento contra a discriminação e o preconceito (F).

Em 1996, foi sancionada a Lei 9.313, que até hoje é enfatizada como a principal conquista do movimento de luta contra a aids. Com esta lei, foi instaurada a universalização do tratamento à aids, garantindo a qualquer cidadão o tratamento pelo SUS (L).

Dentro do movimento da Reforma Sanitária também ocorreu uma importante conquista. Trata-se da ampliação da participação nos espaços dos conselhos de saúde e em outras instâncias do controle social. No esforço de não fragmentar as lutas e levando em consideração a diversidade de organizações, movimentos sociais e espaços representativos na questão da aids, formaram-se espaços de aglutinação para unificar as reivindicações (K).

O acesso aos serviços de saúde e ao tratamento aumentou a sobrevivência das pessoas que vivem com HIV, o que vem gerando outras necessidades, como, por exemplo, a busca por melhores condições de vida e de saúde, o respeito aos direitos sexuais e reprodutivos, e a garantia de trabalho (J).

#### 5.4.2 Desafios do movimento de luta contra a aids

A despeito das conquistas efetivadas pelo movimento, são inúmeros os desafios ainda a serem enfrentados.

Algumas conquistas do movimento, como o acesso universal às medicações facilitou o tratamento da aids, conferiram melhores condições de vida aos doentes porém, provocaram considerável acomodação das pessoas que vivem com HIV/Aids, uma vez que o tratamento está facilitado e as políticas públicas na área estão consolidadas. Há carência de motivação para a mobilização em torno da questão da aids. Percebe-se um esvaziamento de ativistas, em parte devido a migração de alguns para cargos e funções dentro da política governamental (B, C, F,G, L). Diante dessa disparidade, o movimento de luta contra a aids pós-anti-retrovirais caracteriza-se pela inação no enfrentamento da epidemia (L).

Para parte dos entrevistados, houve uma profunda mudança no movimento, que atualmente passa por uma fase de enfraquecimento (C) e “acomodação” (F). As ações de base, realizadas em comunidades específicas, e as mobilizações nas ruas foram substituídas pela burocratização do movimento, que passou a ter como foco o apenas no desenvolvimento de projetos, em geral baseados nas atividades preventivas, para concorrerem em editais de financiamento de organismos nacionais e internacionais (F).

A força motriz do movimento sofreu grande impacto com a perda de seus antigos líderes, seja pela morte de alguns ou pela migração para as instâncias governamentais. A renovação dos militantes, ou ainda, o desenvolvimento de uma nova geração de ativistas, sobretudo nos últimos cinco anos, é um dos maiores desafios do movimento, num cenário em que não há interesse pela participação política (F,C).

Esse novo retrato do movimento também foi influenciado pelo processo de cronificação da aids, desta não ser mais considerada uma doença terminal, ou seja, vinculada à morte (H,C,J). Atualmente, para as pessoas que vivem com HIV/Aids e realizam o tratamento de modo adequado é incomum a

experimentação dos efeitos agressivos da doença que culmina na morte. Afinal, já gozam da disponibilidade de leitos em hospitais, da distribuição universal das medicações, de serviços de saúde especializados – com pneumologista, dermatologista, dentista e infectologista por meio do Serviço de Assistência Especializada (SAE).

As insatisfações apresentadas por essas pessoas, em geral, dizem respeito a questões que são direcionadas à ouvidoria do serviço de saúde. Este é um dos elementos que podem ser tomados como símbolo do processo de institucionalização dos canais de denúncia e reivindicação do movimento.

De outro lado, os atos públicos se restringem cada vez mais às datas específicas, evidenciando a diminuição da participação social, apesar do grande esforço para mobilizar novos ativistas a participarem dessas manifestações do movimento (H,C, J).

Nesse sentido, a perspectiva da participação social não está mais baseada nas ações reivindicativas, mas voltada à manutenção das conquistas empreendidas pelo movimento (C, H). O desafio atual passou a ser resgatar o papel político do movimento e promover a formação de novas lideranças comprometidas com a mobilização social para o enfrentamento da aids (M). Para isso, projetos com esta pauta estão sendo realizados nas cinco regiões do país (C, H).

A carência de ativistas do movimento de luta contra a aids também ocorre nos espaços de controle social das instâncias governamentais. O movimento não está sendo capaz de acompanhar o andamento de suas propostas, como as deliberações e moções levantadas por suas instituições, bem como de projetos de lei que estão em análise pela frente parlamentar (C, G).

Outro desafio do movimento diz respeito à sua sustentabilidade (M). Na contramão da participação política da sociedade civil organizada, algumas ONGs se mantêm financeiramente por meio de projetos muitas vezes distorcidos em relação aos objetivos do movimento. Nessa direção, critica-se as chamadas “ONGs-escritório” que, fundamentalmente, encontram-se voltadas quase que de forma

exclusiva à realização de projetos voltados a práticas preventivas contribuindo para a desmobilização do movimento (L).

A relação das ONGs/Aids com os laboratórios farmacêuticos é uma questão em pauta para o movimento (F). Suspeitas são levantadas em relação à parceria existente entre algumas ONGs/Aids e estas empresas. O acesso aos anti-retrovirais ainda não disponíveis na rede de saúde do SUS, em alguns casos é obtido por meio de liminar da justiça; com isso, algumas organizações realizam pressão sobre o governo para aquisição de medicamentos, privilegiando determinada empresa com que possui parceria em detrimento de outras (F).

As organizações comprometidas com a ideologia do movimento de luta contra a aids repudiam qualquer relação existente entre laboratórios e ONGs/Aids. Avaliam que as indústrias farmacêuticas se beneficiam da exploração humana, além da prática de cooptação com o oferecimento de viagens e financiamento de projetos (F).

A manutenção do acesso universal ao tratamento da aids no SUS é uma pauta perene da agenda e conforma-se como um dos maiores desafios do movimento (M, O). Discussões em torno da garantia dos medicamentos que envolvem a quebra das patentes, a capacidade nacional de produção e a negociação com as grandes empresas farmacêuticas produtoras dos medicamentos, estão enfraquecidas no movimento (M). Avalia-se que a manutenção da conquista do acesso universal ao tratamento da aids, na atual conjuntura de restrições orçamentárias governamentais, já seria uma vitória para o movimento (O). Os esforços são realizados no sentido de preservar o que já foi conquistado, o que limita a atuação do movimento por outras demandas (B).

No campo das políticas públicas, o problema do diagnóstico tardio da doença e a política de prevenção falha são retratados como desafios a serem superados (M). O movimento voltou esforços na luta pelo tratamento e assistência na questão da aids, resultando em importantes conquistas; porém, no que diz respeito à prevenção, não houve empenho de políticas públicas efetivas (M, H). A política de prevenção precisa redefinir referenciais teórico-conceituais que de fato possam promover melhores formas de enfrentamento do HIV (M).

Enfatiza-se a crescente concentração da aids nas áreas empobrecidas (G). Justamente, trata-se da população sem acesso à educação, à saúde, ao trabalho formal e à informação, que se encontra em alta vulnerabilidade ao HIV/Aids. É desafio do movimento a formulação de sua agenda de modo a incluir a pauta de reivindicação por políticas públicas direcionadas à melhoria das condições de vida dessa população, permitindo o desenvolvimento de formas de emancipação e a ampliação da participação política. (O).

Identifica-se a importância do movimento apropriar-se da discussão sobre a inclusão social, principalmente no que diz respeito às travestis e transexuais que vivem com aids, uma população já marginalizada por si só (D). Outro grupo social que merece atenção especial é o das mulheres, grupo vulnerável que está privado de políticas públicas, as quais são necessárias para a formulação de estratégias de fortalecimento das condições de vida, ampliando as formas de inserção no mundo do trabalho (Q).

Outro desafio a ser superado pelo movimento é a sua fragmentação em grupos muito específicos, traduzindo demandas cada vez mais particulares que enfraquecem a luta coletiva (O). Em geral, os grupos mobilizados pela questão da aids, no início da epidemia, tinham como especificidade compartilhar a situação de estarem vivendo com HIV/Aids; agora, há segmentos formados por mulheres vivendo com HIV/Aids, rede de pessoas vivendo com HIV/Aids etc. (O). Ironizando esta especialização das ONGs, o entrevistado O diz que no futuro os grupos serão formados por: rede de pessoas vivendo com HIV/Aids tipo I e pessoas com HIV/Aids e câncer (O). Tal fragmentação compromete a unificação das agendas e o acompanhamento do desdobramento dos pactos coletivos do movimento (O, C).

Para avançar no enfrentamento contra a aids, o movimento precisa realizar um salto qualitativo em suas ações (G). Até o momento, as discussões e propostas estão centralizadas em algumas pessoas do movimento, sendo preciso reverter essa condição e incentivar o comprometimento coletivo, a fim de fortalecer os sujeitos que vivem com HIV/Aids no reconhecimento e reivindicação de seus direitos. Tornando-os sujeitos, co-responsáveis, por meio da participação política,

pelas lutas e conquistas no campo da aids e pela busca da superação dos desafios levantados pelo movimento.

Condição para essa transformação é rejeitar a função que o poder público delegou às ONGs/Aids, referente às ações de prevenção à aids nos grupos vulneráveis, sendo preciso inseri-las em políticas públicas de responsabilidade do Estado (M, C). Reforça-se a idéia de que as conquistas no âmbito do HIV/Aids não seriam possíveis sem a existência do SUS. Pensar no movimento da sociedade civil organizada na luta contra a aids é, acima de tudo, defender o SUS e toda a agenda do setor saúde pública (C, G).

Para rever o papel do movimento de luta contra a aids, enfatiza-se a busca por novos paradigmas e objetivos, de modo a reconsiderar o papel do ativismo, renunciar ao comodismo e traçar estratégias que efetivamente exerçam pressão sobre o Estado para a resolução das demandas relacionadas às pessoas que vivem com HIV/Aids (L, C, G).

Na luta dos grupos organizados no enfrentamento da aids, é necessário resgatar o caráter de mobilização, discutir e reforçar o papel do movimento e fortalecer a cidadania, impulsionando o engajamento solidário e voluntário dos sujeitos sociais envolvidos.

## **6 DISCUSSÃO**

### **6.1 O cenário do movimento de luta contra a aids de São Paulo: características gerais, as novas práticas civis e as limitações existentes**

A mobilização da sociedade civil em torno da aids não se deu de forma espontânea, mas esteve associada às condições e carências comuns vivenciadas pelos sujeitos sociais e ao reconhecimento dos direitos. Moisés (1985) afirma que a mobilização ocorre quando há tomada de consciência coletiva da situação de privação, levando a organização do grupo a reivindicar seus direitos. Faz parte desse processo o reconhecimento da situação de exclusão social e a possibilidade de lutar por melhores condições de sobrevivência. A afirmação de determinado direito é entendida como amplo processo de análise e redefinição do espaço da cidadania, transformando as carências em demandas reivindicativas (Jacobi, 1989; Durham, 1984).

A exclusão social e o preconceito associados à condição de vida de quem vivia com aids favoreceram o agrupamento das pessoas, em sua maioria homossexuais que compartilhavam da nova condição social. Conforme retratado no estudo de Silva (1999), no momento inicial da epidemia, compartilhar a experiência de viver com aids foi um dos elementos de união dos grupos organizados. O desenvolvimento de novas formas de solidariedade fortaleceu os sujeitos que viviam com a infecção, distanciando-os dos limites e restrições trazidos pelo estigma associado à doença (Silva, 1999).

Segundo os entrevistados, a formação dos grupos organizados na luta contra a aids também contou com a participação de pessoas que vivenciaram o impacto da doença por via indireta, isto é, familiares ou amigos dos doentes. Diversos estudos evidenciam que as questões de cunho pessoal e familiar

relacionadas com a aids foram motivos para o ingresso na luta contra a epidemia (Câmara, Lima, 2000; Farias, Dimenstein, 2006). Silva (1999) afirma que os efeitos sociais negativos da aids afetaram não somente as pessoas com o diagnóstico da infecção, como também aquelas que as rodeiam.

A participação em torno da luta contra a aids consolidou-se com o surgimento das organizações voltadas exclusivamente à aids, as quais contaram com a participação de pessoas que já tinham experiência política com outros segmentos da sociedade civil. Fernandes (1988) identifica que os participantes das organizações formadas para trabalhar especificamente com a aids eram procedentes de universidades, igrejas, partidos e/ou movimentos sociais de militância política de esquerda. Essa composição definiu a identidade das primeiras ONGs/Aids enquanto referencial político e ideológico.

Diferentemente das ONGs que surgiram no país na década de 1990, a identidade das primeiras ONGs/Aids estava relacionada com o foco mobilizatório, a visibilidade e as conquistas em termos de políticas públicas. De acordo com essas considerações, Gohn (2004, p. 147) classifica as ONGs/Aids como ONGs cidadãs/militantes nos seguintes termos:

ONGs oriundas ou herdeiras da cultura participativa, identitária e autônoma dos anos 70/80 [...] junto com os movimentos sociais reivindicatórios dos anos 80, construíram um conjunto de práticas que se traduzem numa cultura de cidadania [...] suas ações abriram espaços que demarcaram novos lugares para a ação política, especialmente ao nível do poder local e no meio urbano.

Em função do caráter político de algumas ONGs/Aids, alguns entrevistados as identificam como movimento social, isto é, pelas características de suas demandas que buscam ir além da doença e se constituírem em demandas ampliadas, relacionadas à saúde, ao trabalho, à cidadania e aos direitos humanos.

No entanto, não há consenso quanto à caracterização das ONGs/Aids como movimento social. Para Offe (1988), movimento social diz respeito a um espaço não-institucionalizado, não pertencente à esfera pública, nem à

esfera privada, é um novo campo político. Nesse sentido, quando a participação torna-se institucionalizada, no caso de uma ONG, não se trata mais de um movimento social, apesar de poder ser uma organização de apoio ao movimento social (Giddens, 1993 apud Gohn, 2008). O caráter institucional das organizações e a pluralidade dos sujeitos sociais que participam da luta contra a aids conferem uma nova forma de mobilização social, diferente dos tradicionais movimentos sociais de base popular da década de 1970.

O movimento de luta contra a aids é composto majoritariamente por ONGs/Aids e também por ONGs LGBT, movimento homossexual, movimento feminista, associações religiosas, Casas de Apoio, partidos e sindicatos. Além destes, participam outros grupos de portadores de doenças crônicas que se identificam com a causa da aids. (Câmara, Lima, 2000). A composição do movimento no município de São Paulo, segundo os entrevistados deste estudo, também compreende ao conjunto destes segmentos, porém não foram incluídos nestes os grupos de portadores de doença crônicas..

Apesar da discussão em torno da aids estar presente em diversos grupos políticos, os muitos problemas nacionais, como a fome, o desemprego e a falta de assistência à saúde, levam a minimização da aids a mais um problema dentre tantos outros, fazendo com que alguns grupos privilegiem outras pautas (Ventura, 1999).

Para essa composição heterogênea do movimento de luta contra a aids, Raizer (1997, p. 22) classifica três grupos:

Grupo 1 – trata-se das respostas de âmbitos individuais, profissionais e institucionais realizadas por meios de comunicação, instituições educacionais, religiosas, científicas, empresas, sindicatos, associações de bairro, órgãos de classe, partidos políticos, artistas, intelectuais etc. Têm como forma de manifestação os protestos, a realização de programas educativos e de assistência.

Grupo 2 – refere-se a grupos e movimentos que incluíram a aids como uma das suas atividades políticas, como: movimentos e grupos homossexuais, associação de hemofílicos, entidades religiosas, movimento feminista, movimento de prostitutas, núcleos de estudos e de pesquisas de universidades e outros.

Grupo 3 – composto pelas organizações e entidades com o desenvolvimento de atuações voltadas exclusivamente à luta contra aids. São elas: as ONGs/Aids, grupos de convívio, casas de apoio, redes de pessoas que vivem com HIV/Aids.

Conforme os entrevistados, essa categorização evidencia a complexidade das múltiplas formas de mobilização, bem como o campo de atuação e as práticas desenvolvidas no enfrentamento da aids.

Foram várias as ONGs/Aids criadas ao longo dos últimos vinte anos, assim como foram muitas as críticas dirigidas à finalidade destas. Tais críticas questionam o trabalho e a eficiência de algumas organizações, bem como sua legitimidade, por terem se tornado excessivamente burocráticas e voltadas a interesses particulares, insuficientes para dar conta das demandas do coletivo (Câmara, Lima, 2000).

A Rede Nacional de Pessoas Soropositivas (RNP+), que se integrou recentemente à organização civil na luta contra a aids, é considerada pelos entrevistados uma forma inovadora de mobilização, pois sustentada em princípios éticos e ideológicos que estavam sendo considerados corrompidos pelas tradicionais ONGs/Aids. Na verdade, a Rede apostou na superação do modelo das ONGs/Aids, buscando estabelecer-se como legítimo movimento de luta contra a aids. O que de fato não se efetivou, pois a RNP+ acabou por institucionaliza-se, como as demais ONGs/Aids (Câmara, Lima, 2000). Segundo os depoimentos, isto ocorreu para garantir a sobrevivência financeira da Rede.

A participação de representantes do movimento de luta contra a aids também se fez presente em instâncias formais de controle social do SUS, especialmente nos conselhos de saúde. Para Cohn et al. (2006), no que diz respeito à atuação de representantes do movimento nos conselhos de saúde, a legitimação das políticas públicas e o poder de reivindicação exercido pelo controle social estão diretamente relacionados com o grau de autonomia e a politização dos representantes no conselho. Os autores consideram as ONGs/Aids importantes articuladoras dos conselhos com outros segmentos da sociedade civil, possibilitando que as questões discutidas dentro dessas esferas sejam demandadas coletivamente e traduzidas em políticas governamentais efetivas.

Em busca de uma maior unidade do movimento, criou-se o Encontro Nacional de ONGs/Aids (Enong), tido como a maior instância deliberativa das demandas relacionadas ao HIV/Aids, que procura reunir todos os segmentos organizados participantes do movimento.

No entanto, a relação entre as organizações não deixa de ser permeada por conflitos. Uma das divergências ocorre com os grupos homossexuais, por efeito das representações sociais geradas em torno da associação direta da epidemia com a homossexualidade. Diante disto, alguns grupos assumem a luta contra a aids como modo de combater essa associação que prevalece socialmente, enquanto outros resistem em adotá-la (Galvão, 2000).

Outro ponto de conflito, como na maioria dos grupos políticos, ocorre pela disputa da hegemonia do movimento, no que se refere ao capital simbólico em jogo e à competitividade entre os grupos por reconhecimento e por recursos (Galvão, 2000).

As estratégias de comunicação da era digital, como sites, email, twitter, utilizadas pelo movimento, conferiram agilidade à troca de informações, mas não contribuíram para a formação da unidade da agenda e proposições do movimento, persistindo a dificuldade de integração do coletivo.

Segundo Castells (2004), a internet, como meio de comunicação, é o meio mais potente que os indivíduos e a sociedade têm hoje para incrementar a sua

autonomia. Por conta disso, tornou-se fundamental na política, nos movimentos sociais e na comunicação de todos os tipos de atividade.

Os sujeitos da pesquisa enfatizaram a dificuldade de unificar a agenda do movimento diante da heterogeneidade dos grupos e de suas funções. Na tentativa de estabelecer a definição da agenda do movimento de forma coletiva, reuniões e encontros dos segmentos são periodicamente organizados; a agenda é caracterizada também por manter uma relação próxima com as pautas governamentais.

Câmara e Lima (2000) identificam que a agenda do movimento é construída através do processo cumulativo de intercâmbio entre as diversas organizações e movimentos que o formam. Para os autores, as demandas do movimento tratam da proteção dos direitos e do acesso ao cuidado das pessoas que vivem com HIV/Aids. São temas presentes nas discussões do movimento: direitos das pessoas vivendo com HIV/Aids, auto-estima, violência contra a mulher, emancipação, direitos reprodutivos, acesso às novas possibilidades de tratamento e atenção aos cuidados, homofobia, discriminação no trabalho (Câmara, Lima, 2000).

Para Gohn et al. (1994), as ONGs são formas “modernas” de participação na sociedade civil brasileira porque se organizam em torno dos direitos sociais modernos: direito à qualidade de vida, à felicidade, à não discriminação etc., buscando combinar os valores individuais aos coletivos. Elas têm como função realizar a mediação das políticas de parceria, ou seja, as políticas que pressupõem uma articulação com o governo e a sociedade organizada.

De acordo com os resultados desta pesquisa, a maior parte das ações desenvolvidas pelas organizações do movimento de luta contra a aids estão vinculadas às demandas assistenciais. As práticas se concentram na dimensão da prevenção, dos direitos relacionados ao tratamento e dos cuidados das pessoas que vivem com HIV/Aids, e estão predominantemente baseadas no desenvolvimento de projetos acerca dessas temáticas.

Na perspectiva assistencial, as Casas de Apoio são instituições que causam polêmica diante da sua exclusiva função de acolher e abrigar os doentes que

não possuem moradia. Segundo os entrevistados, essa função deveria ser considerada de responsabilidade do Estado, e não de instituições do movimento.

Quanto à análise das redes e articulações do movimento, essas retratam a força social que o movimento possui, ou seja, elas são fundamentais para o processo de mudança desejado a partir das ações coletivas (Gohn, 2008).

Foi possível evidenciar no estudo a asseveração de Câmara e Lima (2000) de que o movimento de luta contra a aids desenvolve inúmeras interlocuções com o setor privado, as diversas instâncias governamentais, as universidades e os organismos internacionais.

Para Ávila (2001), o estabelecimento de articulações e parcerias por respostas efetivas à aids deve ser realizado por setores sociais governamentais ou não, atuando em conjunto dentro dos seus níveis de competência e representatividade de modo a formar uma rede de cooperação técnica, financeira e operacional. Sendo fundamental a definição do objeto desta articulação: a redução dos danos e agravos provocados à população decorrentes da epidemia, mediante ações que promovam o enfrentamento das condições que ampliam a vulnerabilidade à transmissão do vírus da aids e de outras doenças, levando em conta todos os fatores condicionantes e determinantes para a instalação desta vulnerabilidade (Ávila, 2001).

De acordo com a análise do discurso dos entrevistados, pode-se dizer que a cultura política do movimento de luta contra a aids se conformou a partir das seguintes características básicas: a união pelas experiências em comum, a identificação coletiva das demandas, as articulações e a formação da agenda política apoiada nas ações do movimento.

Thompson (1981) ao abordar a categoria de cultura política nos marcos do materialismo histórico, fundamentada a partir da experiência histórica e cultural das pessoas, situa a experiência como estatuto da práxis humana. O autor ressalta que as condições que configuram um processo de luta não são apenas econômicas, mas fundamentalmente, políticas e culturais. Assim, a experiência vivida e percebida pelos sujeitos, enquanto modo cultural, determina também seus

valores e suas ações. O projeto político não se encontra pré-estabelecido, ele é construído na práxis (Thompson, 1981).

Atualmente, para Farias e Dimenstein (2006), o ativismo contra a aids desenvolve ações integradoras e de parcerias com o Estado em detrimento da ação política, desempenhando atividades que deveriam ser públicas, dando-lhes um caráter privado. Dessa forma, mercantilizam os serviços sociais ao executarem, com os recursos recebidos pelo governo, projetos sociais que atendem à população excluída que não tem acesso à saúde e aos serviços básicos de atenção (Montaño, 2002). Voltadas ao assistencialismo, essas organizações despolitizam as demandas e consolidam a privatização da seguridade e das políticas sociais e assistenciais (Gohn, 1994; Farias, Dimenstein, 2006; Montaño, 2002).

Na contramão do assistencialismo, os resultados desta pesquisa apresentaram trabalhos desenvolvidos por grupos organizados LGBT que abordavam não apenas a questão preventiva do HIV/Aids, mas também a inserção social desses grupos. Essa iniciativa esteve presente na campanha “Travesti e Respeito: já está na hora dos dois serem vistos juntos. Em casa, na boate, na escola, no trabalho, na vida”; e no projeto desenvolvido em parceria com o governo “Programa Operação Trabalho”, cujo objetivo era oferecer instrumentos para o aumento das possibilidades de trabalho para travestis e transexuais e tornar público a necessidade de respeito às diferentes formas de sexualidade pela sociedade.

Cerqueira e Mott (2002) enfatizam o aspecto de que a epidemia tornou público o debate acerca da sexualidade e da homossexualidade, provocando a discussão de todas as expressões de sexualidade pela sociedade.

No campo das conquistas do movimento de luta contra a aids, foram destacadas pelos entrevistados os avanços relacionadas com as políticas públicas para o tratamento do HIV/Aids e os direitos firmados legalmente.

A conquista do acesso ao tratamento, em especial o acesso universal aos medicamentos, consolidou a luta do movimento no campo da assistência baseada no princípio do SUS quanto ao direito à saúde. Algumas ONGs/Aids desempenharam papel significativo nessa luta.

Câmara e Lima (2000) relatam que, inicialmente, a distribuição dos medicamentos era precária, afetando de modo direto a eficácia e adesão do tratamento, uma vez que iniciada a terapia anti-retroviral ela não deve ser interrompida, pois envolve riscos ao paciente. Nesse contexto, as ONGs/Aids formularam ações judiciais contra o Estado a fim de garantir o fornecimento adequado das medicações e assegurar o princípio de direito à saúde do cidadão. Como vitória, foi decretada a Lei nº 9.313 de 13 de novembro de 1996, estabelecendo o acesso gratuito e universal aos medicamentos de tratamento para HIV/Aids (Galvão, 2002). Essa determinação passou a ser utilizada como base para outras ações jurídicas relacionadas ao acesso a medicamentos, sendo que quase a totalidade dessas ações recebe sentenças favoráveis dos juízes.

O tratamento adequado transformou a vida das pessoas que vivem com HIV/Aids e os métodos de controle da infecção, aumentando a expectativa de vida, reduzindo a transmissibilidade e causando uma importante queda dos índices de mortalidade (Chaves, Vieira, Reis, 2008).

É possível avaliar o impacto dos medicamentos e dos tratamentos no número de óbitos por aids. Segundo os dados do Sistema de Informações e Agravos de Notificação (Sinan), entre 1980 e 1983, 100% dos casos registrados apresentaram óbitos no mesmo ano de sua notificação, e no período entre 1983 e 1996, a proporção média de óbitos era de 61,7%. Com a distribuição pela rede pública da terapia de anti-retrovirais, a partir de 1996, ocorreu queda significativa no número de óbitos. Entre o período de 1997 e 2008, os valores caíram para a média de 37,2% óbitos em relação ao total de casos de aids notificados. Desde então, a proporção de óbitos continua decrescendo, sendo que no ano de 2008 a taxa média apresentada foi de 33,4% (Brasil, 2009).

As novas possibilidades de tratamento levaram a um controle maior sobre a infecção pelo HIV e, conseqüentemente, das infecções oportunistas, repercutindo na importante redução do número de internações decorrentes da aids e aumento da sobrevida dos doentes. As hospitalizações reduziram em 80% e o tempo médio de sobrevida dobrou no período entre 1995 e 2007. A sobrevida mediana das pessoas que viviam com aids maiores de 12 anos no período de 1982 a 1989 era de

5,1 meses, em 1996 essa taxa foi para 58 meses e entre 1995 e 2007 apresentou-se em mais de 108 meses (Brasil, 2008).

Apesar de atualmente a distribuição dos medicamentos estar em grande parte normalizada, as ações judiciais ainda são importantes instrumentos para o acesso aos medicamentos que ainda não constam no consenso do Ministério da Saúde. Nessa esfera, o movimento de luta contra a aids exerce pressão por meio das ONGs/Aids que prestam assessoria jurídica, e a discussão acerca das medicações diz respeito, predominantemente, segundo os entrevistados, à lei de patentes<sup>11</sup>.

Chaves, Vieira e Reis (2008), em estudo sobre o sistema de proteção à propriedade industrial do Brasil em relação à política de acesso universal aos medicamentos para tratamento da aids, analisaram as implicações no orçamento do Ministério da Saúde para a compra desses medicamentos. Evidenciaram que o orçamento total do Ministério da Saúde para a compra dos anti-retrovirais, em 2007, foi de R\$ 984 milhões, sendo mais de 80% utilizado para a aquisição de onze medicamentos patenteados e 20% para a compra de sete medicamentos fabricados por laboratórios nacionais. Essa desproporção do orçamento destinado aos medicamentos patenteados coloca em risco a sustentabilidade e a universalidade do programa (Chaves, Vieira, Reis, 2008).

A partir disso, o movimento de luta contra a aids insere a problemática em suas demandas reivindicativas e exercem pressão sobre governo por meio de cartas, abaixo-assinados, ações judiciais, protestos coletivos em datas específicas, a fim de conquistar a quebra das patentes.

Junto à oferta universal da terapia anti-retroviral, a estruturação do sistema de saúde com serviços especializados para o cuidado às pessoas que vivem com HIV/Aids foi fundamental para a transformação dos dados epidemiológicos. O acesso aos exames de diagnóstico, depois de muita pressão do movimento, passaram a ser oferecidos pela rede pública, inclusive com aconselhamento pré e pós-teste. No tratamento, o acesso aos testes de carga viral e CD4, por exemplo, permite

---

<sup>11</sup> O Brasil, por pressão dos Estados Unidos, assinou a lei das patentes em 1996 (lei nº 9.279, de 14 de maio de 1996), que impossibilita o país de fabricar determinados medicamentos, mesmo com

reconhecer ao longo do acompanhamento da aids a falha do esquema terapêutico antes que o paciente apresente doenças oportunistas (Brasil, 2008; Câmara, Lima, 2000).

Os direitos humanos relacionados à condição do HIV/Aids foram reivindicados pelo movimento e, atualmente, estabelecidos e protegidos pela legislação. Teixeira (1997) destaca uma importante conquista na área trabalhista promovida pelo movimento de luta contra a aids, como a aprovação da lei nº 7.670, de 8 de setembro de 1988, que estende às pessoas que vivem com aids o benefício previsto às pessoas portadoras de doenças incapacitantes ou terminais, como a obtenção do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS), auxílio-doença, pensão e aposentadoria, sem período de carência.

Essas conquistas trouxeram benefícios imensuráveis à situação da aids no país e, em especial, à cidade de São Paulo, que iniciou as políticas públicas nessa área sob gestão, muitas vezes, de ex-ativistas do movimento de luta contra a aids. Na capital paulista, a organização do movimento esteve à frente em muitos direcionamentos políticos que resultaram nos principais avanços. Porém, essa nova realidade de acesso universal ao tratamento e aos medicamentos também acarretou conseqüências para a mobilização civil, que acomodou-se com os resultados conquistados.

O enfraquecimento e a desmobilização do atual ativismo de luta contra a aids foram evidenciados por outros autores (Farias, Dimenstein, 2008; Paes, 2005; Terto, 2004). A diminuição progressiva das atividades coletivas, como as manifestações de rua, deu espaço para as ações relacionadas à execução de projetos, que se restringem ao âmbito individual.

O ativismo contra a aids tornou-se institucional, envolvido com o mercado de produção, com a consultoria e execução de projetos, o que mantém

---

capacidade para tal, tendo que comprá-los da indústria que detém o monopólio do medicamento, o que

grande parte das ONGs como estruturas que funcionam como empresas burocráticas, realizando o “ativismo de gabinete” que motiva o portador a aderir apenas aos programas governamentais de assistência e tratamento e aos programas institucionais de projetos. Essa nova forma de organização acaba por fortalecer, assim, o modelo de parceria Estado/ONGs, estabelecido através de financiamento do governo, conferindo visibilidade à luta contra a aids por meio dos espaços de participação selecionados e repassando responsabilidades do governo para as ONGs (Farias, Dimenstein, 2008).

Baseadas ainda nas atividades de prevenção-cuidado-tratamento, relacionadas às demandas iniciais que apresentaram conquistas em termos de políticas públicas, algumas ONGs/Aids não realizam mais a aglutinação das pessoas na mobilização pelas demandas da aids e passam a executar as funções de dever do Estado. Para Terto (2004), os financiamentos transferidos para as ONGs definem a contratação dessas para realizarem os serviços que deveriam ser efetuados pelo Estado. Há riscos dessas organizações se tornarem executoras das políticas governamentais, como empresas de serviços terceirizados, o que pode levar ao afastamento da agenda de mobilização política, de resistência coletiva e de intervenção, substituída pela agenda governamental (Terto, 2004).

Observa-se uma retração do Estado em diversos setores, inclusive na área social, para fazer frente à dívida pública e à crise fiscal (Cohn, 1991).

Por outro lado, Câmara e Lima (2000) destacam que a parceria com o governo confere possibilidade de melhor acompanhamento das políticas de aids, com envolvimento mais efetivo nas direções governamentais no âmbito da saúde. Os autores consideram que nessa relação, as ONGs/Aids procuram preservar constantemente sua autonomia, assinalando os limites do inegociável quando as decisões governamentais ferem princípios éticos e políticos, não prejudicando seu poder de denúncia. Para Castro e Silva (2005) essa parceria possibilitou o sucesso alcançado do Programa Nacional de DST/Aids (PN DST/Aids), pelo fato das ONGs atuarem onde os gestores não estão.

---

implica na elevação do custo do produto ao consumidor (Beloqui, 1998; Galvão, 2000).

Discordando dessa posição, os entrevistados avaliaram que o movimento não consegue acompanhar o andamento das políticas públicas, nem suas propostas referentes a essas. Não sendo, portanto, a parceria com o Estado facilitador desse processo.

A sustentabilidade política e financeira do movimento de luta contra aids foram condicionantes importantes para a sua existência, segundo os sujeitos da pesquisa. As principais fontes de recursos relatadas, assim como descrito por Paes (2005), advêm do financiamento governamental, das agências e fundações internacionais e de recursos originados das próprias organizações, como doações privadas, bazares, feiras etc.

O financiamento pela Coordenação Nacional de DST/Aids, por meio dos empréstimos do Banco Mundial, favoreceram o desenvolvimento de muitas ONGs que direcionaram suas atuações segundo as orientações dessa instituição financeira. Os programas no campo da aids (AIDS I, AIDS II, AIDS III), promovidos em parceria com o Banco Mundial, o principal financiador, apresentavam todas as propostas definidas a ser trabalhadas e as instituições eram determinadas apenas para desenvolver os projetos, isto é, não participavam da formulação do programa (Paes, 2005).

Segundo Paes (2005), há apropriação indevida de dinheiro público por parte de algumas ONGs executoras de projetos, que não trabalham de fato com HIV/Aids. A atuação dessas instituições denominadas “ONGs genéricas” gera conflito no interior do movimento, pois não lhes é conferida legitimidade para desenvolver os projetos na área (Paes, 2005).

A origem dos recursos captados também é geradora de discordâncias no movimento. Neste estudo, os entrevistados demonstraram a reprovação das organizações que se propõem à captação de recursos advindos de laboratórios farmacêuticos, consideradas transgressoras da moral do movimento de luta contra a aids.

No estudo de Paes (2005), ele evidencia que grande parte do movimento condena a captação desses recursos devido ao conflito de interesses,

principalmente em relação à quebra das patentes e ao preço abusivo dos medicamentos. Ao aceitar o financiamento, o movimento corre o risco de perder sua autonomia e se alinhar ao discurso dessas empresas. Apesar disso, algumas ONGs se beneficiam destes recursos e justificam que é preciso dividir com tais empresas lucrativas os custos sociais, e a relação se torna interessante desde que seja com um laboratório que não tenha conflitos de interesse (Paes, 2005).

Quanto ao investimento de empresas privadas no campo da aids, estas não se revelam como fonte de recursos promissora. Em pesquisa sobre a atuação social e o estímulo ao voluntariado em empresas no Brasil, registrou-se que a maioria dos programas sociais das empresas privadas focalizava crianças e adolescentes, e não se voltavam a grupos sociais considerados menos atraentes, como os deficientes físicos e mentais, os idosos de baixa renda, os usuários de drogas, os portadores de HIV e de outras doenças incuráveis e de tratamento dispendioso, e os moradores de rua (Fischer, Falconer, 1999).

A profissionalização do ativismo, em especial no campo da aids, vem sendo apontada por vários autores como imprescindível à sustentabilidade (Freitas, 2004; Merege, 2001; Nascimento, Marinho, Santos, 2001; Ramos, 1989; Santos, 2005).

Ramos (1989) enfatiza que a capacitação profissional é fundamental para garantir os resultados positivos aos projetos sociais e deve estar presente em todas as áreas da instituição. Para alcançar a sustentabilidade, segundo Santos (2005), as ONGs devem conciliar o ativismo com a profissionalização e enfrentar alguns desafios, tais como: desenvolver o comprometimento das pessoas que trabalham nas organizações; inserir o conceito de parceria; modificar a gestão organizacional; dialogar com a sociedade e co-responsabilizá-la; manter controle social; perceber mudanças na cooperação internacional, estabelecendo parcerias; utilizar a criatividade para enfrentar as dificuldades; acompanhar e cobrar o trabalho social das empresas privadas; socializar o conhecimento aprendido e almejar evolução da atuação.

Motta (2006), porém, atenta para o fato da profissionalização ser um fenômeno recente e complexo, sendo necessário aprofundar a discussão para

qualificar o desenvolvimento das organizações a partir disso. Ressalta que as ONGs podem aprender com as empresas, mas sem tornarem-se empresas.

A ênfase na especialização e profissionalização das ONGs, características acentuadas ao longo da década de 1990, afastam as organizações da sociedade civil, de suas aspirações e de sua própria natureza (Ramos, 2004). Para Oliveira (2002), “a condição principal para as ONGs da democratização manterem-se como integralmente demiúrgicas, vozes do novo, é a radicalidade da denúncia, menos que a modernidade da competência”.

Diante desse panorama do movimento de luta contra a aids – em que algumas ONGs estão voltadas para as ações assistenciais, priorizando o desenvolvimento de projetos financiados pelo governo e por instituições privadas em detrimento das antigas práticas políticas de reivindicação, de denúncia e de resistência –, o esvaziamento do espaço político junto ao atual estímulo da profissionalização dos ativistas corre o risco de reduzir a atuação do movimento a um caráter funcionalista e de substituição do papel do Estado. Este, a quem o movimento tanto direcionou suas demandas e lutas, apresentando conquistas importantes não só no campo da aids, mas relativas ao SUS, hoje estabelece uma relação de parceria e regulação da mobilização social.

Ventura (1999) afirma que o trabalho inicial das ONGs/Aids apresentava componentes estratégicos para efetivar os direitos de cada segmento social, porém, atualmente, essa missão é mantida por poucas.

Para Terto (2004), muitas organizações podem se transformar em empresas de prestação de serviços terceirizados para o governo, afastando-se de sua agenda de mobilização política, de resistência e de intervenção. Nessa direção, Farias e Dimenstein (2006) caracterizam a nova estrutura ONG/Aids como assumindo o caráter de gestão semi-governamental.

A renovação do movimento de luta contra a aids apresenta um importante desafio no que tange a sua sustentabilidade e efetiva participação política dos novos ativistas. É possível perceber que recuperar a mobilização reivindicatória que conferiu força ao início do movimento e resgatar a ação política são

fundamentais para novas conquistas, de modo a exigir a responsabilidade governamental para a assunção dos deveres do Estado.

## 7 CONCLUSÃO

Ao analisar a organização da sociedade civil no município de São Paulo foi possível verificar que a transformação dos sujeitos sociais, das formas de mobilização e das práticas ao longo da história da epidemia.

Nos anos 1980, início da epidemia de aids, o contexto político de efervescência dos movimentos sociais facilitou o engajamento do movimento homossexual na luta contra a aids. As ações, nessa época, priorizavam os protestos de rua e a construção de uma agenda de reivindicações voltadas para o reconhecimento da aids como um problema de saúde pública, exigindo a intervenção do Estado por meio de políticas públicas. A relação com o Estado era permeada por conflitos, em que a sociedade civil organizada se esquivava de parcerias com este, concentrando suas forças nas demandas do movimento homossexual.

O estigma e a situação de exclusão social dos doentes afetaram também seus familiares e amigos. Em resposta, essas pessoas envolvidas optaram pela união para o fortalecimento dos sujeitos, através do compartilhamento da experiência de conviver com a aids.

Com a incapacidade do Estado em lidar com a situação da aids, foram formadas as ONGs/Aids que tinham como finalidade trabalhar com as especificidades das demandas relacionadas à epidemia. Essas organizações propunham, inicialmente, realizar apoio jurídico, propiciar discussões sobre os direitos dos que viviam com a doença e assistir aos doentes sem moradia através das Casas de Apoio.

Os primeiros líderes das ONGs/Aids tinham história de participação em movimentos sociais e a experiência desses fortalecia o debate político das organizações, trazendo ao debate questões que envolvem a necessária formação política dos participantes na luta contra a aids.

A pressão exercida pelo movimento de luta contra a aids focalizava os direitos à assistência, ao tratamento e ao trabalho. Debatiam as injustiças, as primeiras iniciativas governamentais e planejavam as ações de mobilização caracterizadas por manifestações de rua, que tinham por objetivo socializar a situação da aids e buscar apoio da população para protestar contra o Estado. As manifestações eram constantes e contavam com grande número de participantes mobilizados.

Pode-se conferir ao movimento de luta contra a aids conquistas importantes em termos de políticas públicas no campo da epidemia. Cabe destacar a consolidação do acesso universal aos medicamentos anti-retrovirais, que provocou forte impacto na vida das pessoas que vivem com a doença, assim como a ampliação da rede de serviços especializados para o tratamento do HIV/Aids. Outras conquistas, também de grande relevância, estão relacionadas aos direitos trabalhistas vinculados à condição da aids, como a aquisição do Fundo de Garantia e do PIS/Pasep (Programa de Integração Social), estabilidade de emprego, isenção do imposto de renda, entre outros.

É reconhecida a força de reivindicação do movimento de luta contra a aids, que possibilitou novas condições de vida e de trabalho às pessoas que vivem com aids. Junto às ONGs/Aids, somaram-se outros movimentos sociais, associações e ONGs LGBT, assim como outros segmentos da sociedade civil, formados pela igreja (Pastoral da Aids), por grupos de hemofílicos e outras patologias crônicas, sindicatos, universidades, conselhos de saúde, trabalhadores de saúde, redes de pessoas que vivem com HIV/Aids e empresas.

Diante da complexidade dos sujeitos sociais envolvidos, as práticas também se diversificaram, conferindo às ONGs/Aids uma maior visibilidade na luta contra a aids.

Ao longo dos anos, os conflitos entre as ONGs/Aids e a sociedade política deram espaço à parceria sob a forma de execução projetos e de políticas públicas no campo da aids, configurando nova identidade a essas organizações. O movimento de luta contra a aids deixa de ser um movimento reivindicativo, de caráter contestador e consolida o papel das ONGs/Aids como executoras das

atividades preventivas e sociais no campo da aids. Nessa parceria com o Estado, as ONGs/Aids tratam as demandas populares, não como relação de confronto, mas como acordos de negociação.

Assim como a conjuntura de outros movimentos sociais dos anos de 1980, é possível afirmar que após duas décadas de intensa mobilização, reivindicações e conquistas, o movimento contra a aids modificou suas características e apresenta uma fase de esvaziamento da participação política.

Em detrimento das ações políticas, no momento atual, o movimento volta-se à burocratização das ações por meio das respostas das ONGs aos editais públicos, na concorrência por projetos financiados pelos programas de controle do Estado, na identificação das demandas segundo às pautas governamentais e na substituição dos espaços de disputa política por reuniões de acordos consensuais harmônicos.

Em busca da sustentabilidade, predomina nas ONGs a obtenção de recursos através dos projetos financiados pelo governo e ocorre um notável processo de profissionalização dos ativistas. Situação que compromete o caráter de denúncia das organizações, característica fundamental dos grupos organizados da sociedade civil. Algumas ONGs/Aids corrompem os princípios do movimento e estabelecem articulações com laboratórios farmacêuticos para a obtenção de recursos financeiros, sendo que muitas lutas, como a quebra de patentes e a diminuição dos custos dos medicamentos, são direcionadas justamente contra estas empresas.

Na análise do processo de mudança do movimento de luta contra a aids, alguns determinantes foram identificados pelos sujeitos da pesquisa: a perda de líderes importantes devido à morte ou migração para cargos e funções governamentais, sendo que muitos destes sustentavam a prioridade da participação política em algumas ONGs; a corrupção de princípios e valores do movimento em busca de recursos; a acomodação das pessoas que vivem com HIV/Aids diante das conquistas em termos de políticas públicas estabelecidas; a não-participação social diante da conjuntura neoliberal; a ampliação dos espaços formais dentro do aparelho de Estado; a mudança de foco das práticas do movimento; a parceria intensificada com o Estado e a dificuldade de sustentabilidade.

Com o propósito de resgatar a autonomia e o significado original de reivindicação do movimento de luta contra a aids, surgiu a Rede Nacional de Pessoas que Vivem com HIV/Aids. Contrária à burocratização das demandas sob a forma de projetos, retoma princípios éticos e ideológicos e propõe recuperar a união das pessoas soropositivas, estimular a solidariedade, capacitar novas lideranças e fortalecer as ações locais. Pode ser considerada a propulsora de novos objetivos ao movimento de luta contra a aids atual.

Outro esforço para recuperar a mobilização no campo da aids acontece nos encontros, conferências e fóruns do movimento, instâncias deliberativas por vezes questionadas quanto à legitimidade de representação do movimento. Nesses espaços, identificam as demandas, direcionam as ações e reavaliam a função e a direção do movimento.

Diante de 30 anos de movimento de luta contra a aids, foi possível analisar a atual conformação e evidenciar as limitações entre suas conquistas e as ações de enfrentamento. Os grupos organizados da sociedade civil em São Paulo, selecionados para este estudo, foram reconhecidos quanto seus limites e possibilidades no enfrentamento da aids.

As demandas relacionadas à condição da aids, os condicionantes relacionados à condição de vida das pessoas afetadas pela doença e as desigualdades em relação às classes sociais, de gênero, às divisões sexuais, étnicas e raciais continuam presentes, produzindo estigmas e exigindo o aperfeiçoamento da mobilização da sociedade civil organizada.

Na luta pela cidadania, é necessário reverter a estrutura de regulação para a de emancipação, redimensionando as lutas com a participação de sujeitos sociais engajados. Nesse fenômeno, as práticas civis organizadas facilitam a conquista de direitos e de políticas públicas, impactando o desenvolvimento civil político e formando bases de um projeto democrático, plural, cidadão.

Atenta-se para a importância desse gênero de estudo no campo da Saúde Coletiva, que propõe explicitar a importância do fortalecimento da participação social na área da saúde, comprometida com as demandas populares, para

a construção de políticas públicas que possibilitem a transformação das condições de vida e de trabalho da população.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Altman D. Poder e comunidade: respostas organizacionais e culturais à aids. Rio de Janeiro: Relume-Dumará; 1995.

Associação para prevenção e tratamento da aids (Apta) [homepage na Internet]. São Paulo; [atualizado 2010 abr. 12; citado 2010 abr. 12]. Disponível em: <http://www.apta.org.br/>

Associação da parada do orgulho GLBT de São Paulo (APOGLBT)[homepage na Internet]. São Paulo; [atualizado 2010 mar. 25; citado 2010 abr. 12]. Disponível em: <http://paradasp.wordpress.com/>

Association François-Xavier Bagnoud (AFXB) [homepage na Internet].Geneva [citado 2009 dez. 22]. Disponível em: <http://www.fxb.org/country/Brazil.html>.

Ávila S. Sustentabilidade em DST/Aids: caminhos para uma saúde possível. In: Brasil. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. Aids e Sustentabilidade: sobre as ações das organizações da sociedade. Brasília, 2001.

Bastos FI, Szwarcwald CL. Aids e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. *Cad Saúde Pública*. 2001;16(1):65-76.

Beloqui J. Acesso a tratamento para HIV/Aids: questões políticas e econômicas. Rio de Janeiro:ABIA; São Paulo: GIV (Série Idéias e Ações); 1998.

Bertolozzi MR. A adesão ao tratamento da tuberculose na perspectiva da estratégia do tratamento diretamente observado (“DOTS”) no município de São Paulo [tese de livre-docência]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2005.

Bobbio N; Bovero M. Sociedade e estado na filosofia política moderna. São Paulo: Brasiliense; 1994.

Bobbio N. Estado, governo e sociedade: para uma teoria geral da política. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2004.

Bodstein RC de A. Ciências sociais e saúde coletiva: novas questões, novas abordagens. *Cad Saúde Pública*. 1992; 8(2)140-9.

Brasil. Lei n. 8.142, de 28 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde – SUS- e sobre as transferências governamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, 31 de dezembro de 1990.

Brasil. Emenda Constitucional n ° 29, de 13 de setembro de 2000. Altera os artigos 34, 35, 156, 160, 167 e 198 da Constituição Federal e acrescenta artigo ao Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, para assegurar os recursos mínimos para o financiamento das ações e serviços públicos de saúde. Diário Oficial da União, Brasília, 14 set 2000. Disponível em:

[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/emendas/emc/emc29.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/emendas/emc/emc29.htm)

Brasil. Ministério da Saúde. Política Nacional de DST/Aids. Coordenação Nacional de DST/Aids. Aprovado Terceiro Acordo de Empréstimo do Programa Brasileiro de DST/Aids [matéria na Internet]. Brasília; 2003 [citado 2008 out. 16]. Disponível em: <http://www.sistemas.aids.gov.br/imprensa/Noticias.asp?NOTCod=47656>

Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Combate à Discriminação. Brasil sem homofobia: programa de combate à violência e à discriminação contra GLTB e Promoção da Cidadania Homossexual. Brasília; 2004.

Brasil. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico Aids. Tabela III Casos de Aids notificados no SINAN, declarados no SIM e registrados SISCEL/SICLOM (número, taxa por 100.000 hab. e razão de sexo), segundo ano de diagnóstico por sexo. Brasil, 1980-2007. Coordenação Nacional de DST e Aids. Brasília; 2007.

Brasil. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico Aids – Ano V n° 1- julho a dezembro de 2007/janeiro a junho de 2008. Brasília, 2008. [citado 2010 abr. 08]. Disponível em:

[http://www.Aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D/%7B31A56BC6-307D-4C88-922D-6F52338D0BF4%7D/Boletim2008\\_vers%3o1\\_6.pdf](http://www.Aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D/%7B31A56BC6-307D-4C88-922D-6F52338D0BF4%7D/Boletim2008_vers%3o1_6.pdf).

Brasil. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico Aids 2009 - Versão Preliminar. [matéria na Internet]. Brasília; 2009 [citado abr 09]. Disponível em: [http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D/%7B5E12D537-5F08-484B-9960-F54FE345DC31%7D/Boletim2009\\_preliminar.pdf](http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D/%7B5E12D537-5F08-484B-9960-F54FE345DC31%7D/Boletim2009_preliminar.pdf)

Câmara C, Lima R. Histórico das ONGs/Aids e sua contribuição no campo das lutas sociais. Cadernos Abong (Direitos humanos, cidadania e Aids). 2000;28.

Camargo KR Jr. As ciências da aids e a aids das ciências: o discurso médico e a construção da aids. Rio de Janeiro: Relumbe Dumará; 1994.

Carrara S, Moraes C. Um vírus só não faz doença. Cad Inst Med Social. 1987;(1):96-123.

Carvalho MCA. Participação social no Brasil hoje. São Paulo: Instituto Polis; 1998.

Castells M. O caos e o progresso. Jornal Extra Classe. 2005; 10 (89). Disponível em: <http://64.233.163.132/search?q=cache:qMnkumkh8YJ:www.sinpro-rs.org.br/extraclasse/mar05/entrevista.asp+manuel+castells+movimentos+sociais+rede&cd=34&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br>

Castilho E. É necessário entender a aids: notas da rede Brasília. Brasília: Ministério da Saúde /Coordenação Nacional de DST e Aids; 1997.

Castro-Silva CR, Hewitt WE, Cavichioli S. Igualdades e dessimetrias: a participação política em ONGs HIV/Aids do Canadá e do Brasil. *Psicol soc.* 2007;19(2):79-88.

Centers for Diseases Control and Prevention (CDC). *Pneumocystis pneumonia* – Los Angeles. *MMWR* [serial on the Internet]. 1981[cited 2008 Aug 06];30:250-2. Available from: [http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/june\\_5.htm](http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/june_5.htm).

Centro Franciscano da Luta contra a Aids (CEFRAN) [homepage na Internet]. São Paulo [citado 2009 dez. 22]. Disponível em: <http://www.franciscanos.org.br/sefras/cefran/oquecefran.php>.

Cerqueira M, Mott L. Interfaces da violência: aids e homofobia. In: Câmara C, Carneiro CMP. *O outro como semelhante: direitos humanos e aids*. Brasília: Ministério da Saúde; 2002.

Chauí M. *Filosofia*. São Paulo: Ática; 2000. Estado de natureza, contrato social, estado civil na filosofia de Hobbes, Locke e Rousseau; p. 220-23.

Chaves GC, Vieira MF, Reis R. Acesso a medicamentos e propriedade intelectual no Brasil: reflexões e estratégias da sociedade civil. *Sur Rev Int direitos human* 2008;5(8):170-198. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1806-64452008000100009](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-64452008000100009)

Cohn A. *ONGs e a privatização da responsabilidade pública da perspectiva da saúde. A experiência brasileira*. São Paulo: CEDEC; 1991.

Cohn A, coordenador, Nakamura E, Grou KB, Gutierrez KA, Scheffer MC. *Aids e controle social: um estudo sobre representação e participação de movimentos sociais de luta contra a aids em instâncias de controle social do sistema único de saúde*. São Paulo: Cedec; 2006.

Contrera WF. *GAPAs: uma resposta comunitária à epidemia da aids no Brasil*. Brasília: Ministério da Saúde/Secretaria de Políticas de Saúde; 2000.

Coutinho NC. *Gramsci: um estudo sobre o pensamento político*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 1999.

Durham ER. *Movimentos sociais: a construção da cidadania*. *Novos Estudos Cebrap*. 1984;(10):24-31

Dupas G. *Tensões contemporâneas entre o público e o privado*. São Paulo: Paz e Terra; 2003.

Egry EY, Fonseca RMGS da, Bertolozzi MR, Oliveira MAC, Takahashi RF. *Construindo o conhecimento em saúde coletiva: uma análise das teses e dissertações produzidas*. *Rev. Esc. Enferm. USP*. 2005;39(n.esp): 544-52.

Engel SM. The unfinished revolution: social movement theory and the gay and lesbian movement. Cambridge: Cambridge University Press; 2001.

Engel J. The epidemic: a global history of aids. New York: Smithsonian Books/Collins; 2006.

Facchini R. Sopa de Letrinhas? – Movimento homossexual e produção de identidades coletivas nos anos 90. Rio de Janeiro: Garamond; 2005.

Farias MSQ de, Dimenstein M. Práticas e discursos de usuários de uma ONG/Aids sobre ativismo. *Psicol Soc.* 2008;20(2): 165-74.

Fernandes RC. Sem fins lucrativos. In: Landim L (org). Sem fins lucrativos: as organizações não-governamentais no Brasil. Rio de Janeiro: Cadernos ISER (20); 1988.

Fiorin JL. Elementos de análise de discurso. 14ª ed. São Paulo: Contexto, 2009.

Fischer RM, Falconer A. Estratégias de empresas no Brasil: atuação social e voluntariado. Parceria entre o Programa Voluntários e CEATS-USP, SENAC-SP, GIFE e CIEE. São Paulo: 1999.

Fleury S. A questão democrática na saúde. In: Freury S (org). Saúde e democracia: a luta do CEBES. São Paulo: Ed Lemos; 1997.

Fórum de ONG/Aids do Estado de São Paulo [homepage na Internet]. São Paulo; [atualizado 2010 abr. 09; citado 2010 abr. 12]. Disponível em: <http://www.forumaidssp.org.br/>.

Foucault M. A arqueologia do Saber. 7ª ed. Trad. de Luiz Felipe Neves. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2005.

Freitas KB. Mobilização de recursos: a captação de recursos orientada pela sustentabilidade financeira das ONG/Aids. In: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Sustentabilidade: aids e sociedade civil em debate. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Brasília: Série Parcerias e Mobilização Social (5); 2004.

Galvão J. Aids: a “doença” e os “doentes”. *Comunicações do ISER.* 1985;4(17):42-7.

Galvão J. Aids no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia. Rio de Janeiro: ABIA; 2000.

Galvão J. 1980-2001: uma cronologia da epidemia de HIV/Aids no Brasil e no mundo. Rio de Janeiro: ABIA; 2002 (Coleção Políticas Públicas).

Gay Men’s Health Crisis [homepage]. New York; 2010. [citado m 2009 jun 09]. Disponível em: <http://www.gmhc.org>.

- Gil AC. Métodos e técnicas de pesquisa social. 6ª ed. São Paulo: Atlas; 2008.
- Grupo de Apoio a Prevenção da Aids (GAPA) [homepage na Internet]. São Paulo [citado 2009 dez. 22]. Disponível em: <http://www.gapabrsp.org.br/>
- Grupo de incentivo à vida [homepage na Internet]. São Paulo; c2001-2008. [atualizado 2010 abr. 10; citado 2010 abr. 12]. Disponível em: <http://www.giv.org.br/>
- Gohn MG, Soares SG, Matsubara M, Torres A. ONGs - parcerias e educação popular. Grupos de Estudos sobre Movimento Sociais, Educação e Cidadania, Unicamp. 1994 (3):1-21.
- Gohn MG. Sociedade civil no Brasil: movimentos sociais e ONGs. *Nômade*, Universidad Central de Bogotá. 2004;20:140-51.
- Gohn MG. Teorias dos movimentos sociais: paradigmas clássicos e contemporâneos. 6ª ed. São Paulo: Loyola; 2008.
- Gomide CM. Movimentos sociais e ONGs: relações em questão – São Paulo, 200/2007. [dissertação]. São Paulo: Serviço Social da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2008.
- Hobsbawm EJ. Ensaio contemporâneos. São Paulo: Paz e Terra; 2003.
- Jacobi P. Movimentos sociais e políticas públicas. São Paulo: Cortez, 1989.
- Jacobi PR. Ampliação da cidadania e participação – desafios na democratização da relação poder público – sociedade civil no Brasil. [tese de livre-docência]. São Paulo: Faculdade de Educação, Universidade de São Paulo; 1996.
- Klein C, Galvão J, Terto VJr, Parker R. A Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids: um histórico institucional. In: Parker R, Terto VJr. *Solidariedade: a Abia na virada do milênio*. Rio de Janeiro: Cadernos Abia; 2001.
- MacRae E. A construção da igualdade: identidade sexual e política no Brasil da abertura. Campinas: Ed. da Unicamp; 1990.
- Marshall TH. Cidadania, classe social e status. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 1967.
- Mattos RA. Sobre os limites e as possibilidades dos estudos acerca dos impactos das políticas públicas relativas à epidemia de HIV/Aids: algumas reflexões metodológicas feitas a partir do caso brasileiro. In: Parker R, Galvão J, Bessa MS (orgs.) *Saúde, desenvolvimento e política. Respostas frente à aids no Brasil*. Rio de Janeiro/São Paulo: ABIA/Ed.34; 1999: 29-90.
- Mattos RA de, Terto Jr V, Parker R. As estratégias do Banco Mundial e a resposta à Aids no Brasil. Rio de Janeiro: ABIA; 2001 (Coleção Políticas Públicas e Aids).

Merege LC. O desafio da sustentabilidade no terceiro setor – o caso das ONGs/Aids. In: Câmara (org). Aids e sustentabilidade: sobre as ações das organizações da sociedade civil. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. Brasília; 2001.

Minayo MCS. Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social.. 5ª ed. Petrópolis: Vozes; 1996. Pesquisa social: teoria, método e criatividade

Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec/Abrasco; 1999.

Moisés JA. O Estado, as contradições urbanas e os movimentos sociais. In Moisés JA, Kowarick L, Valladares LP, Nunes E, Evers T, Muller-Planterberg C, Spessart S, Jacobi P. Cidade, povo e poder. 2ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1985.

Montaño C. Terceiro Setor e questão social. Crítica ao padrão emergente de intervenção social. São Paulo: Cortez; 2002.

Monteiro JP. A ideologia do leviatã hobbesiano. Rev do IEA USP [periódico na Internet]. 1998 [citado em 2008 dez 2]. Disponível em: <http://www.iea.usp.br/iea/artigos>.

Monteiro ALO. A relação Estado e sociedade civil no processo de formulação e implementação de políticas públicas: análise do programa nacional de DST e Aids (1980-2006). [dissertação]. Brasília: Faculdade de Economia, Administração, Contabilidade e Ciência da Informação e Documentação da Universidade de Brasília; 2006.

Mott L. Homossexualidade: mitos e verdades. Salvador: Grupo Gay da Bahia, 2002. HSH: um conceito homofóbico que perpetua a conspiração do silêncio contra o amor que não ousava dizer o nome.

Motta A. Profissionalização e organizações sociais. Instituto Fonte para o Desenvolvimento [periódico na Internet]. 2006 [citado 2010 abr. 10]. Disponível em: <http://institutofonte.org.br/node/158>. acessado em 1o de abril de 2010.

Nascimento HH, Marinho MCG, Santos TCSS. A construção da sustentabilidade financeira da ONG no Brasil: desafios e premissas. In: Brasil. Ministério da Saúde. Aids e sustentabilidade: sobre as ações das organizações da sociedade civil brasileira. Coordenação Nacional de DST/Aids. Brasília; 2001. [citado 2010 abr 02]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/sustentabilidade/construc.htm>

Nichiata LYI, Shima H, Takahashi RF. Buscando a compreensão do enfrentamento da Aids no Brasil. Rev. latino-am. Enfermagem 1995;3(1):149-58 .

Offe C. Partidos políticos y nuevos movimientos sociales. Madri, Sistema; 1988.

Oliveira F. O Serviço Social nas relações sociais: movimentos populares e alternativas de políticas sociais. São Paulo: Cortez, 1987. O Estado no capitalismo monopolista.

Oliveira F. Entre a complexidade e o reducionismo: para onde vão as ONGs da democratização? São Paulo: Ed Fundação Peirópolis; 2002. In: S. Haddad (org.). ONG e universidades: desafios para a cooperação na América Latina.

Paes ABB. Governo e ONGs no combate à epidemia da aids no Brasil.[dissertação de mestrado]. São Paulo: Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo; 2005.

Parker R, Herdt G, Carballo M. Cultura sexual, transmissão do HIV e pesquisas sobre aids. In: Czeresnia D, Santos E, Barbosa R, Monteiro E (orgs). Aids: pesquisa social e educação. São Paulo: Hucitec; 1995.

Parker R, organizador. Políticas, instituições e Aids: enfrentando a epidemia no Brasil. Rio de Janeiro: ABIA/Jorge Zahar; 1997.

Parker R, Camargo KR Jr. Pobreza e HIV/Aids: aspectos antropológicos e sociológicos. Cad Saúde Pública. 2000;16(1):89-102.

Pereira CAM. O impacto da aids, a afirmação da “cultura gay” e a emergência do debate em torno do “masculino” – fim da homossexualidade? In: Terto Jr V, Pimenta C, Parker R, Almeida V, Rios LF, organizadores. Homossexualidade: produção cultural, cidadania e saúde. Rio de Janeiro: ABIA; 2004.

Pereira AJ, Nichiata LYI. A sociedade civil contra a aids: demandas coletivas e políticas públicas. Rev Cien Saud Col [periódico na Internet] 2009 set. [citado 2010 jan 10]. Disponível em: [http://www.abrasco.org.br/cienciaesaudecoletiva/artigos/artigo\\_int.php?id\\_artigo=4467](http://www.abrasco.org.br/cienciaesaudecoletiva/artigos/artigo_int.php?id_artigo=4467).

Raizer EC. O Estatal, o publico e o privado e suas expressões na epidemia da aids [tese]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 1997.

Ramos A. Sustentabilidade institucional: o desafio das organizações não-governamentais. In: Brasil. Ministério da Saúde. Aids e sustentabilidade: sobre as ações das organizações da sociedade civil. Brasília: Coordenação Nacional de DST/Aids. Brasília; 1989.

Ramos S. O papel das ONGs na construção de políticas de saúde: a aids, a saúde da mulher e a saúde mental. Ciência & Saúde Coletiva. 2004; 9(4):1067-78.

Ramos CA. Hegel e o moderno conceito de sociedade civil. Rev Filos Aurora. 2008;26(20):39-54.

Rocha FMG de. Política de prevenção ao HIV/Aids no Brasil: o lugar da prevenção nessa trajetória [dissertação]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz; 1999.

Sader E. Quando novos personagens entraram em cena: experiências e luta dos trabalhadores da Grande São Paulo (1970-1980). Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1988.

Santos TCSS. As diferentes dimensões da sustentabilidade em uma organização da sociedade civil brasileira: o caso do Gapa-Bahia. [dissertação]. Salvador: Escola de Administração, Universidade Federal da Bahia; 2005.

Salum MJL. Políticas sociais públicas, sua integração do projeto do Estado e a organização dos serviços de saúde. [mimeo]. Escola de Enfermagem da USP; 1996

São Paulo. Histórico do Conselho Municipal de Saúde. Secretaria Municipal de Saúde. [matéria na Internet]. São Paulo; 2001 [citado 2009 dez. 20]. Disponível em: [www.prefeitura.sp.gov.br/secretarias/saude/cms/0008](http://www.prefeitura.sp.gov.br/secretarias/saude/cms/0008)

Silva CLC da. Ativismo, ajuda mútua e assistência: a atuação das organizações não-governamentais na luta contra a aids [tese]. Rio de Janeiro: Instituto de Filosofia e Ciências Sociais, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 1999.

Stotz EN. Movimentos sociais e saúde: notas para uma discussão. Cad. Saúde Pública. 1994;10(2):264-68.

Stotz EN. Controle social. Revista Poli. 2008 nov/dez. [citado em 2010 mar 20]. Disponível em: [www.epsjv.fiocruz.br/upload/d/controle\\_social\\_01.pdf](http://www.epsjv.fiocruz.br/upload/d/controle_social_01.pdf).

Tarrow S. El poder en movimiento: los movimientos sociales, la acción colectiva y la política. 2ª ed. Madrid: Alianza Editorial; 2004.

Teixeira NA, Becker F. Novas possibilidades da pesquisa qualitativa via sistemas CAQDAS. Sociologias. jun. 2001;5.

Teixeira PR. Políticas públicas em aids. In: Parker R, organizador. Políticas, instituições e Aids: enfrentando a epidemia no Brasil. Rio de Janeiro: ABIA/Jorge Zahar; 1997.

Terto VR Jr. Reinventando a vida: histórias sobre homossexualidade e Aids no Brasil [tese]. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 1997.

Terto VR Jr. A sociedade civil e os desafios na terceira década da aids. Rio de Janeiro: Cadernos ABIA; 2004.

Thompson EP. A miséria da teoria. Rio de Janeiro: Zahar; 1981.

Triviños ANS, Introdução à pesquisa em ciências sociais. São Paulo: Atlas; 2008.

Touraine A. El regreso del actor. Buenos Aires: Eudeba; 1987.

UNAIDS. Men who have sex with men. [citado 2010 fev. 20]. Disponível em: <http://www.unaids.org/en/PolicyAndPractice/KeyPopulations/MenSexMen/default.asp>.

Ventura M. Direitos humanos e aids: o cenário brasileiro. In: Parker R, Galvão J, Bessa MS (orgs). Saúde, desenvolvimento e política: respostas frente à aids no Brasil. Rio de Janeiro/São Paulo: ABIA/Ed 34; 1999: 263-338.

World Bank. The Brazil Health System: Impact Evaluation Report. Washington; 1998.

## **ANEXOS**

### **ANEXO A – Parecer da Comissão de Ética da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo**



**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 - CEP 05403-000  
Tel.: (011) 3061-7548/8858 - Fax: (011) 3061-7548 -  
São Paulo - SP - Brasil  
e-mail: edipesq@usp.br



São Paulo, 11 de março de 2009.

Ilm.ª Sr.ª  
Adriana Jimenez Pereira

Ref.: Processo nº 796/2009/CEP-BEUSP

Prezada Senhora,

Em atenção à solicitação referente à análise do projeto "A sociedade civil organizada no enfrentamento da AIDS no Município de São Paulo", informamos que o mesmo foi considerado aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (CEP/EEUSP).

Analizado sob o aspecto ético-legal, atende às exigências da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Esclarecemos que após o término da pesquisa, os resultados obtidos deverão ser encaminhados ao CEP/EEUSP, para serem anexados ao processo.

Atenciosamente,

*Maria Fatima Prado*  
Prof.ª Dr.ª Maria de Fátima Prado Fernandes  
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa da  
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

recebido em 16/03/2009

*Adriana Jimenez Pereira*

## ANEXO B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Gostaria de convidá-lo a participar de uma pesquisa sobre “A sociedade civil organizada no enfrentamento da aids no município de São Paulo” desenvolvida por mim, Adriana Jimenez Pereira, mestranda da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo sob orientação da Prof<sup>a</sup> Lúcia Izumi.

Esse trabalho tem por objetivos: analisar as formas de mobilização/organização da sociedade civil no enfrentamento da aids; assim como apresentar as transformações das diferentes formas de organização ao longo do período histórico da epidemia. Para atingir os objetivos propostos e com a finalidade de contribuir para o fortalecimento da ação coletiva da sociedade civil na luta pelos direitos, iremos entrevistar pessoas que militam ou militaram em movimentos sociais e pessoas ativistas de ONGs/Aids. As entrevistas serão gravadas e, em seguida, apresentadas para o entrevistado escutar, caso haja o interesse de acrescentar algo ao discurso.

Para isso, gostaríamos de seu consentimento, após ser informado e esclarecido em relação a qualquer dúvida sobre a pesquisa, por meio de sua assinatura que confirma o interesse de participar deste estudo respondendo um questionário e permitindo a gravação da entrevista.

Garantimos que as informações fornecidas são sigilosas, bem como o seu nome que não será divulgado, sendo que poderá retirar-se em qualquer momento dessa pesquisa, sem nenhum prejuízo. Os resultados da análise das entrevistas serão divulgados de forma que os entrevistados não serão identificados.

Agradecemos pela atenção e colocamo-nos a disposição para qualquer esclarecimento sobre os aspectos desta pesquisa pelo telefone 3061-7652 (Departamento de Saúde Coletiva da Escola de Enfermagem da USP), ou 93100125 (Adriana).

São Paulo, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2009.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do pesquisador

**Eu, \_\_\_\_\_, abaixo assinado, tendo recebido o esclarecimento sobre os objetivos e finalidade, ciente de que não serei identificado e que será mantido o caráter confidencial das informações relacionada aos meus depoimentos, consinto em participar da pesquisa e responder a entrevista a ser gravada.**

\_\_\_\_\_  
Assinatura do entrevistado

## **ANEXO C – Instrumento de Coleta de Dados**

1. Como caracteriza o espaço político que você participa:
  - a.  movimento social
  - b.  organização não-governamental
  - c.  outros \_\_\_\_\_
  
2. Conte como aconteceu o seu envolvimento com a participação social relacionada ao HIV/Aids?
  
3. Como foi a criação do movimento social/ONG/instituição você atua?
  
4. Qual o grau de prioridade que este espaço do qual participa confere às questões relacionadas à luta contra aids?
  
5. Segundo a sua opinião, como ocorre a construção das demandas do movimento de luta contra a aids, ao longo destes anos de epidemia? E o processo reivindicatório?
  
6. Em sua opinião, quais os fatores que influenciam para alcançar os objetivos definidos?
  
7. Em sua opinião, quais as conquistas e avanços do movimento de luta contra a aids?
  
8. Em sua opinião, quais são os desafios atuais do movimento de luta contra a aids?