

CADERNOS



**ABONG**

Publicação da Associação Brasileira  
de Organizações Não Governamentais

**n.º 28 – outubro/2000**

# Direitos Humanos, Cidadania e AIDS

EDITORA  
AUTORES  
ASSOCIADOS 

# CADERNOS ABONG



Respeite o direito autorai.  
Reprodução não autorizada é crime.

## ABONG

Associação Brasileira de Organizações Não Governamentais

Fundada em agosto de 1991, a Associação Brasileira de Organizações Não Governamentais (ABONG) objetiva representar e promover o intercâmbio entre ONGs empenhadas no fortalecimento da cidadania, na expansão dos direitos fundamentais e na consolidação da democracia. Nesse sentido, a ABONG busca servir de veículo de expressão, nos âmbitos nacional e internacional, de opiniões, contribuições, propostas e alternativas das ONGs diante da problemática do desenvolvimento da sociedade brasileira.

### REGIONAIS DA ABONG

#### SUL: RS, SC, PR

Irmã Kniess (CDHMGB/SC)  
Av. Getúlio Vargas, 1038  
89202-002 Joinville (SC)  
Tel.: (47) 455-2886  
E-mail: cdh@zaz.com.br

#### SUDESTE: RJ, ES, MG

Ricardo Gouvêa Corrêa (Bento Rubião)  
Av. Beira-Mar, 216, sl. 401, Castelo  
20021-060 Rio de Janeiro (RJ)  
Tel.: (21) 262-3406/3536, Fax: (21) 533-0837  
E-mail: cddhbr@ax.apc.org

#### SÃO PAULO: SP

Maria Magdalena Alves (Ação da Cidadania)  
Rua Pedro Américo, 32, 13º andar  
01045-010 São Paulo (SP)  
Tel.: (11) 222-2024  
E-mail: abong-sp@uol.com.br

#### NORDESTE I: PB, PE, AL

Eduardo Homem (CCLF/PE)  
Rua 27 de Janeiro, 181, Carmo  
53020-020 Olinda (PE)  
Tel.: (81) 429-3444, Fax: (081) 429-4881  
E-mail: cclf@elogica.com.br

#### NORDESTE II: BA, SE

Damien Hazard (Vida Brasil/BA)  
Rua Gamboa de Cirma, 2, Afritos  
40080-060 Salvador (BA)  
Tel.: (71) 337-1067, Fax: (71) 337-0811  
E-mail: vidabsal@svn.com.br

#### NORDESTE III: PI, CE, RN

Patrick Oliveira (Vida Brasil/CE)  
Av. Expedicionários, 5155, Montese  
60410-410 Fortaleza (CE)  
Tel.: (85) 491-9945/9954, Fax: (85) 491-9962  
E-mail: vidabr@fortalnet.com.br

#### CENTRO-OESTE: MT, MS, GO

Ivo Schroeder (Opan/MT)  
Caixa Postal 615  
78005-970 Cuiabá (MT)  
Tel.: (65) 322-2980, Fax: (65) 322-4161  
E-mail: opanpres@zaz.com.br

#### AMAZÔNIA: RO, AC, AM, RR, PA, AP, TO, MA

Ted Jude Scanlon (Cepepo/PA)  
Trav. 25 de Junho, 215º, Guama  
66075-510 Belém (PA)  
Tel.: (91) 249-2720, Fax: (91) 249-2246  
E-mail: cepepo@interconnect.com.br

# CADERNOS ABONG

OUTUBRO 2000 • Nº 28

---

DIREITOS HUMANOS,  
CIDADANIA E AIDS

Apoio:

Banco Interamericano de Desenvolvimento – BID

Christian Aid

Organização Intereclesiástica para a Cooperação ao Desenvolvimento – Icco

Movimento Laici América Latina – MLAL

Oxfam



EDITORA  
AUTORES  
ASSOCIADOS 

Cadernos ABONG  
(Cad. ABONG)

1º NÚMERO – 1991  
ABONG – ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ORGANIZAÇÕES NÃO GOVERNAMENTAIS  
SÃO PAULO

ISSN 1517-4484

ABONG

Diretoria Executiva (1999/2000)

Presidente

Sérgio Haddad (*Ação Educativa/SP*)

Secretária-geral

Maria José Jaime (*Inesc/DF*)

Tesoureiro

Atila Roque (*Ibase/RJ*)

Jorge Eduardo Saavedra Durão (*Fase/RJ*)

Silvio Caccia Bava (*Polis/SP*)

Normanda Batista (*Cecup/BA*)

Marluze Pastor Sântas (*Tijupá/MA*)

Natalicio Santos Corrêa (*Camp/RS*)

Equipe ABONG

Assistente de Diretoria

Marcos José Pereira da Silva

Jornalistas

Manórgela Graciano

Ana Silvio Puppin

Denize Cardoso Pereira

Kelly Cristina Vieira dos Santos

Neusa Dias

Tereza Heloisa

EDITORA AUTORES ASSOCIADOS

Coordenadora Editorial

Érica Bombardi

Preparação dos Originais

Lúcia Helena Lahoz Marelli

Diagramação

Érica Bombardi

José Severino Ribeiro

Capa

Paula Batista

Impressão e Acabamento

Gráfica Pym

Organização

Rosa Manhão

ABONG

Rua General Jardim, 660 – 7ª andar

Vila Buarque – São Paulo-SP – CEP 01223-010

Telefone: (11) 3237-2122

e-mail: [abong@uol.com.br](mailto:abong@uol.com.br)

[www.abong.org.br](http://www.abong.org.br)

COMERCIALIZAÇÃO

Editora Autores Associados

Caixa Postal 6164 – CEP 13081-970

Campinas-SP – Pabx/Fax (19) 3289-5390

e-mail: [editora@autoresassociados.com.br](mailto:editora@autoresassociados.com.br)

[www.autoresassociados.com.br](http://www.autoresassociados.com.br)

## SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO <i>Sérgio Haddad</i>	7
A AIDS NO BRASIL: SITUAÇÃO ATUAL E TENDÊNCIAS <i>Carmen B.C. Dhalia, Draurio Barreira e Euclides A. Castilho</i>	13
HISTÓRICO DAS ONGS/AIDS E SUA CONTRIBUIÇÃO NO CAMPO DAS LUTAS SOCIAIS <i>Cristina Câmara e Ronaldo Mussauer de Lima</i>	29
AS ORGANIZAÇÕES NÃO-GOVERNAMENTAIS E A COORDENAÇÃO NACIONAL DE DST/AIDS <i>Nelson Solano</i>	75
DIREITOS HUMANOS E AIDS: A TRANSVERSALIDADE DOS DIREITOS HUMANOS COMO REFERENCIAL ÉTICO E POLÍTICO DA AÇÃO DO GAPA-BA <i>Gapa-BA</i>	131

## APRESENTAÇÃO

Uma das idéias mais fortes com que temos convivido ao longo deste século que se encerra é aquela que coloca a cidadania como algo produzido no contexto do Estado. Essa idéia faz parte da nossa tradição autoritária que identifica no Estado a responsabilidade por prover e construir a sociedade. Ao contrário, construir direitos de cidadania é produto de uma mescla de relações, em que sociedade civil e Estado estão envolvidos por tensões e contradições que se produzem a partir da base material da sociedade e dos seus ideais. A natureza e o estágio das conquistas são produzidos e contextualizados no tempo e no espaço, de acordo com a força da sociedade civil e das suas formas de organização. Construir cidadania é construir direitos, direitos estes que nascem no contexto da sociedade e na sua luta cotidiana e que se universalizam por meio do Estado.

Desde meados do século passado até os dias de hoje, novos direitos foram conquistados e produzidos a partir das condições históricas de cada nação e da sua sociedade. Dos primeiros direitos individuais, aos mais recentes direitos econômicos, culturais e ambientais, a sociedade mundial vem identificando valores universais e coletivos que condicionam a vida de qualquer cidadão, e que de-

vem ser garantidos por uma mescla de relações entre as instituições da sociedade civil, seus cidadãos e o Estado.

Os novos movimentos sociais nas décadas de 1970 e 1980 no Brasil trouxeram a idéia do *direito a ter direitos*. Foram considerados novos porque transformavam em sujeitos protagonistas de direitos, setores de base popular, parcelas da sociedade.

No texto de apresentação do X Encontro das ONGs/Aids – Enong –, realizado em 1999, podem-se ler, em relação à construção de estratégias de enfrentamento da epidemia do HIV/Aids no Brasil, as seguintes afirmações:

[...] importantes respostas comunitárias à Aids tiveram início a partir de 1985 com a criação do GAPA/SP. Mas é inegável que os movimentos comunitários de luta contra a epidemia assumiram outra feição e força, a partir do momento que as ONGs se organizaram e passaram a se reconhecer como um coletivo.

[...] Durante todo esse tempo buscamos, através de trabalhos cooperativos, em difíceis embates técnicos-políticos, às vezes divergentes, mas com alta dose de muita solidariedade e respeito entre nossos pares, tecer uma rede de ação onde cada organização pode mostrar, à sua maneira, que a Aids pode ser encarada de frente e, com o tempo, vencida.

Pode-se perceber, por essa apresentação, que as ONGs/Aids nasceram como um movimento de sociedade civil de solidariedade, assistência e prevenção diante de uma epidemia complexa e violenta que se alastrou rapidamente. Ganharam força e se alimentaram como rede, transformando-se em movimento social na medida em que, partindo da sociedade, conformam-se em ação coletiva de luta e constituição de direitos.

Seu grande desafio tem sido o de ampliar esse movimento, essa rede, passando da dimensão ética (responsabilidade e solidarieda-



de) para a dimensão política (universalização de direitos, transparência no uso de recursos, controle social da ação pública, participação ativa, democratização do poder e inclusão social).

Esse movimento de constituição de um novo direito vem sendo realizado em grande parte pelas ONGs/Aids. Como natureza institucional, elas não se distinguem de outras ONGs e dos seus problemas de identidade. São sociedades civis, sem fins lucrativos, que prestam um serviço público (gratuito e aberto a todos). Fazem parte de um amplo conjunto de organizações que conformam o espaço entre Estado, famílias e indivíduos, sem estarem vinculadas às organizações e aos interesses do mercado. Atuam em diversas áreas, de diversas formas, com diferentes modelos de organização e parcerias. Estão em constante mutação e desenvolvimento. Estão organizadas em diferentes fóruns e redes que ajudam a constituir identidades temáticas e de intervenção.

Uma dessas instâncias de articulação é a Abong (Associação Brasileira de ONGs), em que parte das ONGs/Aids está presente em diálogo com outras organizações na construção da sua identidade como ONG e nas lutas por institucionalidade, marco legal, reconhecimento público, formação, intervenção política etc. São aspectos que são úteis ao seu fortalecimento como ONGs e na luta pela conquista da dimensão política, comentada anteriormente.

Por outro lado, as ONGs/Aids podem contribuir no diálogo com outras ONGs, partindo de suas próprias características. Tomemos alguns exemplos:

- As ONGs/Aids nascem no período pós-ditadura militar. Portanto, sua luta não passa pela questão da democratização do Estado nos moldes postos para as ONGs mais antigas que buscavam constituir direitos naquele período. São mais afeitas ao diálogo com o Estado e a um pragmatismo responsável diante de uma epidemia que necessita e demanda a pre-

sença dos poderes públicos. Sua juventude, por outro lado, pode levar à ingênua idéia de que em epidemias como essa, basta a ação solidária e comprometida da sociedade civil. Este é um debate atual, dos novos tempos neoliberais, do qual as ONGs/Aids não podem deixar de participar com sua experiência.

- As novas características da globalização mundial vêm produzindo interferências nos processos históricos de construção da cidadania de cada nação. O movimento ONGs/Aids nasceu, cresceu e se alimenta desse contexto de globalização. A sua experiência de inter-relacionamento mundial da sociedade civil é um exemplo de como a globalização pode ser enfrentada com positividade, por meio da solidariedade, da rede de informações e de lutas comuns.
- As ONGs/Aids são um exemplo de atuação com múltiplas entradas, ampliando o tradicional espectro de especialização da atuação das ONGs. Sua atuação em relação à epidemia não se limitou aos aspectos relativos à saúde. Tratou-se de realizá-la tomando-se em conta amplos aspectos de ordem psicológica, comportamental, educacional, cultural, assim como temas relativos ao preconceito e à reafirmação das diferenças.

Este *Caderno ABONG* tem dois objetivos. Inicialmente é o de reconhecer, por parte da Abong, um conjunto significativo de organizações não-governamentais que fizeram do seu trabalho uma importante alavanca na constituição de direitos, no reconhecimento da identidade de determinados grupos sociais, no desenvolvimento e no aprimoramento de técnicas e programas de prevenção e assistência relacionados à Aids, na luta contra preconceitos e na afirmação cultural da diferença. O segundo objetivo é o de tornar públicas, para outras ONGs e para outros setores da sociedade, a história e a importância da presença das ONGs/Aids no país.

São quatro os artigos desta coletânea. O primeiro, "A Aids no Brasil, situação atual e tendências", procura situar para o leitor, o movimento da epidemia no Brasil, desde o momento da sua identificação até hoje. O segundo, "Histórico das ONGs/Aids e sua contribuição no campo das lutas sociais", descreve e analisa o importante papel das ONGs diante da epidemia e discute, de maneira madura e instigante, temas correlatos, como o da desigualdade social, da luta por direitos, da ação como movimento social, do ativismo, da conformação de redes, das ações de produção e desenvolvimento de saberes e técnicas, e tantos outros. O terceiro artigo, "As ONGs e a Coordenação Nacional de DST/Aids", descreve e analisa a natureza das ONGs/Aids e as múltiplas facetas da sua relação com o Estado, em particular com a Coordenação Nacional de DST/Aids do Ministério da Saúde. Finalmente, a partir da experiência de uma ONG, o Gapa da Bahia, o tema é discutido na sua relação com os direitos humanos.

A ABONG sente-se orgulhosa com o lançamento deste *Caderno* e agradece aos autores Carmen B.C. Dhalia, Draurio Barreira, Euclides A. Castilho, Cristina Câmara, Ronaldo Massauer de Lima, Nelson Solano. Um agradecimento especial para a equipe do Gapa-BA, na pessoa de Rosa Marinho, pela ajuda na concepção e na montagem deste *Caderno*.

Sérgio Haddad  
Presidente da ABONG

## A AIDS NO BRASIL

### SITUAÇÃO ATUAL E TENDÊNCIAS

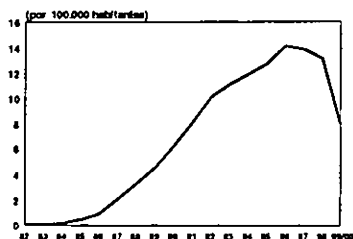
Carmen B. C. Dhalia, Draurio Barreira  
e Euclides A. Castilho\*

A Aids foi identificada pela primeira vez no Brasil, em 1980. Na primeira metade da década de 1980, a epidemia manteve-se restrita a São Paulo e Rio de Janeiro, as maiores regiões metropolitanas do país. A partir do final daquela década, observou-se a disseminação da doença para suas diversas regiões. Apesar do registro de casos em todos os estados, a epidemia da Aids não se distribuiu de forma homogênea, observando-se a maior concentração de casos nas regiões Sudeste e Sul, as mais desenvolvidas do país. As taxas de incidência nos últimos anos evoluíram de 8,0 por 100.000 habitantes em 1991 para 13,7 por 100.000 habitantes em 1998 (Gráfico 1) e apresentam uma grande variação ao longo do território brasileiro (é oportuno salientar que a cifra referente ao período de 1999 a fevereiro de 2000 representa, certamente, muito mais um retardo de notificação do que um verdadeiro declínio acentuado). "Hoje, o que denominamos de *epidemia de Aids no Brasil* é, de fato, o somatório de subepidemias microrregionais em interação permanente, devido aos movimentos migratórios, aos fluxos comerciais e de transporte, aos deslocamentos de mão-de-obra, ao turismo, ou seja, de maneira mais geral, à mobilidade da população" (Szwarcwald et al., 1997).

---

\* Consultores da Coordenação Nacional de DST e Aids – Secretaria de Políticas de Saúde do Ministério da Saúde.

Gráfico 1 – Taxa de incidência de Aids (p/ 100.000 habitantes) segundo ano de diagnóstico – Brasil, 1992-1999



Fonte de todas as figuras e gravuras: Coordenação Nacional de DST e Aids – Secretaria de Políticas de Saúde do Ministério da Saúde (CN DST/Aids).

A análise das figuras 1 e 2 permite perceber a nítida expansão da doença do litoral sudeste para as regiões Nordeste, Centro-Oeste e Norte. Atualmente, 59% dos 5.507 municípios brasileiros já registraram pelo menos um caso de Aids.

A velocidade de crescimento da epidemia no país foi de aproximadamente 36% ao ano, no período de 1987/89 a 1990/92, decrescendo para 12%, no período de 1990/92 a 1993/96. Apesar de apresentar as maiores taxas de incidência, a região Sudeste é a que apresenta atualmente o menor ritmo de crescimento e maior tendência à estabilidade. A análise da expansão da epidemia, segundo as categorias populacionais dos tamanhos dos municípios, mostra que a epidemia teve início nos grandes centros urbanos, mas que esses mesmos centros detêm o menor aumento relativo do crescimento. Observa-se que os maiores ritmos de crescimento, atualmente, ocorrem entre municípios pequenos, com menos de 50.000 habitantes, identificando-se que nesses municípios a epidemia está ainda na fase inicial de expansão (Szwarcwald et al., 1999a).

De 1980 até 26/2/2000, 184.506 casos de Aids foram registrados na Coordenação Nacional de DST/Aids. Desses, 6.580 são crianças, 138.321 são adultos do sexo masculino e 45.739 são adultos do sexo feminino (M. da Saúde 2000).

Figura 1 – Distribuição espacial dos municípios com pelo menos um caso de Aids registrado – Brasil, 1980-1986

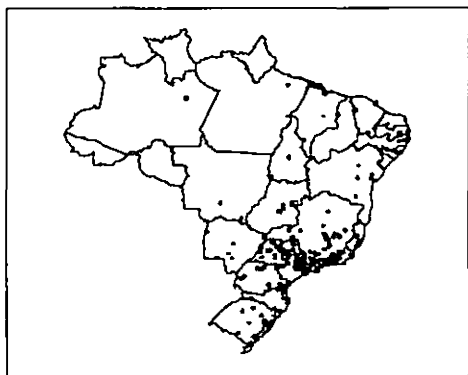


Figura 2 – Distribuição espacial dos municípios com pelo menos um caso de Aids registrado – Brasil, 1994-2000

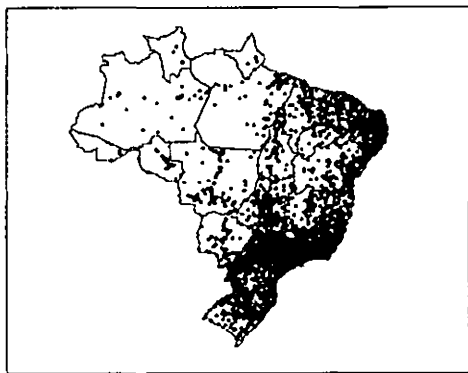


Tabela 1 – Taxas médias de incidência de Aids (100.000 hab.) por categoria populacional (município segundo número de habitantes) e período de tempo – Brasil, 1987-1996

Categoria populacional (nº hab.)	Período de tempo		
	1987-1989	1990-1992	1993-1996
0 – 50.000	0,56	1,87	4,03
50.001 – 200.000	2,31	7,73	13,92
200.001 – 500.000	6,45	17,17	27,30
500.001 e mais	10,93	24,70	32,40
Total	4,68	11,74	17,56

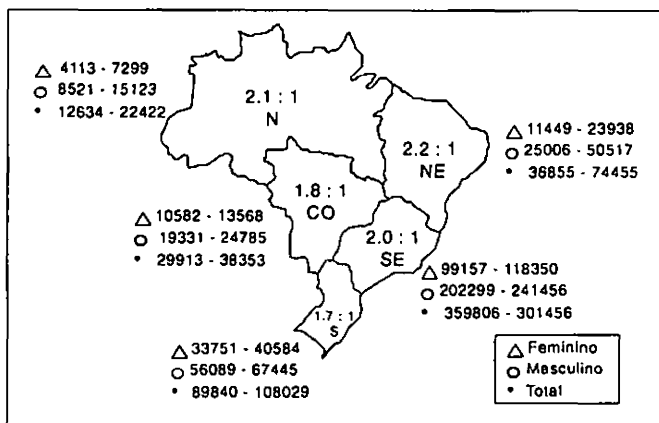
Fonte: Szwarcwald et al., 1999a.

A partir de estudos de prevalência do HIV em gestantes, nos três cortes realizados nos anos de 1997 e 1998, estimou-se, para o ano de 1998, que cerca de 530 mil indivíduos, na faixa etária de 15 a 49 anos, estavam infectados pelo HIV. O grupo-sentinela das gestantes foi selecionado para estimação das prevalências da infecção pelo HIV por ser considerado, preferencialmente, apesar das restrições, o grupo cujas taxas mais se aproximam daquelas apresentadas pelas mulheres na população geral, sendo o número de infectados do sexo masculino calculado com base nas razões de sexo entre taxas de incidência acumuladas preditas para o ano 2003, próximas a dois homens para uma mulher (Szwarcwald e Castilho 1999). Essas estimativas discriminadas por sexo e macrorregião estão dispostos na figura 3.

Nos últimos anos, a epidemia da infecção pelo HIV/Aids no Brasil vem apresentando mudanças também nos níveis de agregação demográfica.

No ano de 1984, 71% dos casos notificados no Brasil eram referentes a homo/bissexuais masculinos. Progressivamente, observou-se a redução da participação dessa subcategoria de

Figura 3 – Estimativa do número de pessoas infectadas pelo HIV na faixa etária de 15 a 49 anos por macrorregião – Brasil, 1998\*



\* Baseado no intervalo de 68% para proporções de infecção pelo HIV entre gestantes de 15 a 34 anos.

exposição que, em 1999/2000, é de 16%. Essa tendência pode ser observada em todas as regiões do Brasil (Ministério da Saúde 2000).

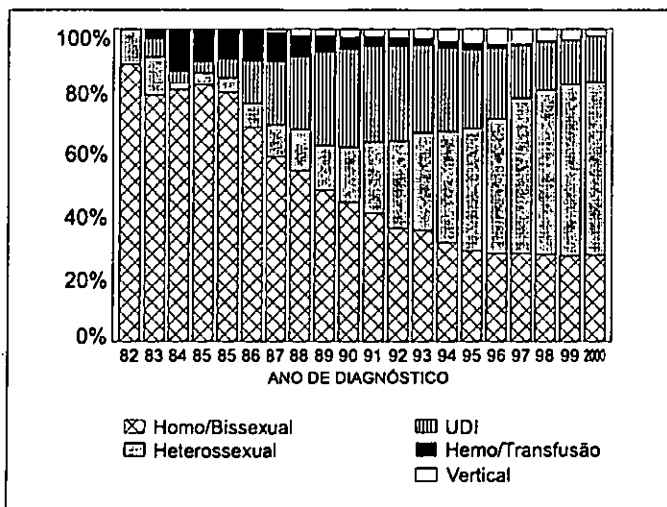
O aumento de casos por via heterossexual fez-se acompanhar de uma expressiva participação das mulheres no perfil epidemiológico da doença, constatada na progressiva redução da razão de sexo entre todas as categorias de exposição, de 24 homens para uma mulher, em 1985, para dois homens para uma mulher em 1999/2000.

Enquanto os maiores aumentos relativos dos casos em mulheres são observados em todas as regiões do Brasil, já vem sendo observada uma desaceleração do crescimento da epidemia entre os homens na região Sudeste (Szwarcwald et al., 1999a).

Uma das conseqüências diretas dessa maior participação feminina é o progressivo aumento da transmissão vertical. A primeira ocorrência de transmissão perinatal, registrada no

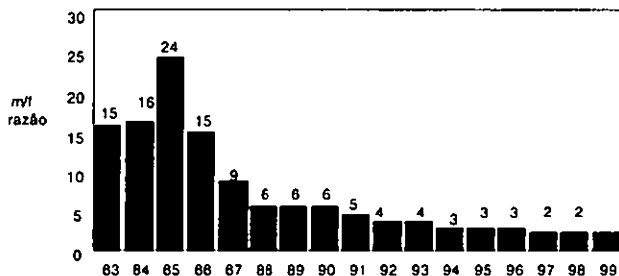


Gráfico 2 – Percentual dos casos de Aids segundo ano de diagnóstico e subcategoria de exposição – Brasil, 1982-2000\*



\* Dados preliminares até 26/2/2000. Excluídos casos com categoria de exposição ignorada.

Gráfico 3 – Casos de Aids – Razão por sexo (homem para uma mulher) – Brasil, 1983 a 1999



Brasil, foi em 1985. Daí, até 26/2/2000, foram notificados 5.273 casos com essa forma de transmissão (Ministério da Saúde 2000).

Estima-se que, no Brasil, 12.898 gestantes estejam infectadas pelo HIV, com base nos estudos-sentinela da infecção pelo HIV realizados no país. Esse número corresponde a 0,4% do total das gestantes. Dessas, apenas 2.512 receberam zidovudina injetável no momento do parto, o que corresponde, apenas, a 19,5% do número estimado de gestantes infectadas. Considerando a disponibilidade contínua da zidovudina injetável nos serviços públicos de saúde, e que as gestantes, na sua maioria, aceitam submeter-se ao diagnóstico sorológico da infecção pelo HIV, se oferecido, e, quando infectadas, é rara a recusa em receber a zidovudina, não seria de se esperar tão pequeno percentual recebendo o medicamento injetável, durante o parto (Velooso et al., 1999). Diante dessa situação, encontra-se no Brasil, em fase de implantação, a Vigilância de Gestantes HIV+ e Crianças Expostas, que possibilitará desde o rastreamento da infecção no pré-natal, condição inicial para

Figura 4 – Estimativa da proporção de gestantes Infectadas pelo HIV segundo a macrorregião – Brasil, 1988

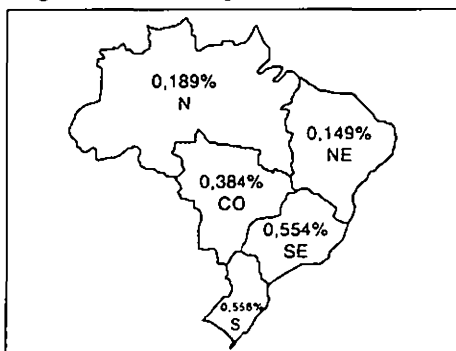
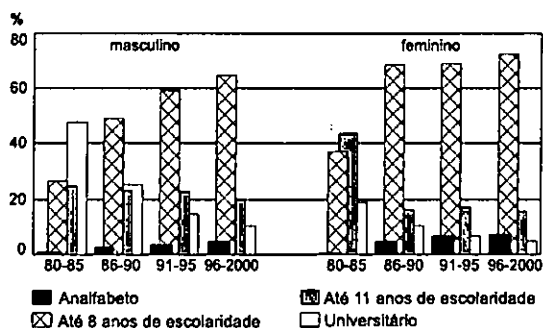
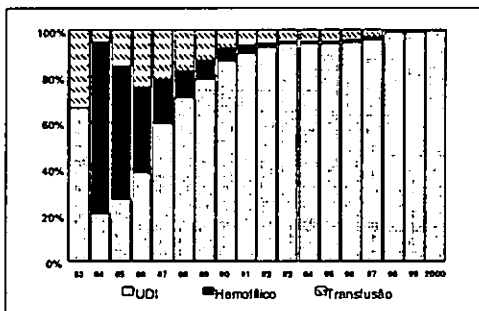


Gráfico 4– Percentual dos casos de Aids em maiores de 19 anos, segundo o sexo, por período e escolaridade informada – Brasil, 1980 a 2000\*



\* Casos notificados até 26/2/00.

Gráfico 5– Percentual dos casos de Aids segundo o ano de diagnóstico e subcategoria de exposição sanguínea – Brasil, 1983 a 2000\*



\* Dados preliminares até 26/2/2000.

o desencadeamento das ações profiláticas, até a mensuração da prevalência da infecção infantil, produto final e indicador de impacto das ações profiláticas desenvolvidas. Além disso, o acompanhamento contínuo da prevalência da infecção entre as gestantes fornece um indicador mais representativo da infecção entre as mulheres, uma vez que tem base populacional, possibilitando a detecção precoce de flutuações da prevalência e/ou alterações do perfil epidemiológico da infecção (Ministério da Saúde 2000).

A predominância da transmissão perinatal nos casos pediátricos tem modificado o perfil etário de suas ocorrências. No período de 84-87, 21% das crianças notificadas tinham de zero a quatro anos, enquanto em 1999/2000, 82% dos casos pediátricos estavam nesse grupo etário.

Desde o início da epidemia, o grupo etário mais atingido, em ambos os sexos, tem sido o de 20-39 anos, perfazendo 70% do total de casos de Aids notificados até 26/2/2000 (Ministério da Saúde 2000).

A escolaridade tem sido utilizada como uma variável auxiliar (*proxi*), na tentativa de se traçar o perfil socioeconômico dos casos notificados, embora ainda seja elevado o percentual de casos com escolaridade ignorada. Até 1982, a totalidade dos casos com escolaridade conhecida era de nível superior ou com até 11 anos de estudo. Nos anos subseqüentes, observou-se a tendência de aumento no registro de casos com menor grau de escolaridade. Em 1999/2000, entre os casos com escolaridade conhecida, observou-se que 74% dos casos eram analfabetos ou tinham até oito anos de escolaridade e apenas 26% tinham mais de 11 anos de escolaridade ou curso superior (Ministério da Saúde 2000).

Ainda com relação à escolaridade, observa-se que a incidência de casos vem aumentando tanto em homens quanto em

mulheres com até oito anos de escolaridade. Entre os indivíduos com mais de 11 anos de escolaridade, observa-se que os casos diminuem no sexo masculino, o mesmo não acontecendo no sexo feminino (tabela 2).

A transmissão sanguínea do HIV em hemofílicos e indivíduos que receberam transfusão de sangue, segmento populacional intensamente atingido no início da epidemia, vem apresentando um importante declínio ao longo do tempo. Essa queda é conseqüência do rigoroso controle do sangue e hemoderivados, adotado principalmente a partir da disponibilidade dos testes laboratoriais para detecção de anticorpos anti-HIV. Essas subcategorias representavam 62% da categoria de exposição sanguínea em 1984 e 0,9% em 1999/2000. Por outro lado, observa-se uma rápida e extensa difusão dos ca-

Tabela 2 – Taxas de incidência de Aids, segundo sexo e grau de escolaridade\* para indivíduos com 20-69 anos de idade por ano de diagnóstico – Brasil, 1990-97

Escolaridade por sexo	Ano de diagnóstico								Taxa de variação anual	p***
	90	91	92	93	94	95	96	97		
Masculino										
Até 8 anos	14,7	19,9	25,2	28,3	30,4	31,7	33,4	35,0	17,6%	0,001
+ de 8 anos	31,3	36,9	41,7	41,2	40,8	39,6	37,0	34,3	04,9%	0,056
Feminino										
Até 8 anos	03,1	04,7	06,8	08,6	09,6	11,0	13,3	15,6	25,7%	0,000
+ de 8 anos	02,2	03,1	05,1	06,0	06,7	07,8	08,6	09,5	24,5%	0,001
Total										
Até 8 anos	08,8	12,2	15,9	18,3	19,8	21,2	23,2	25,1	16,3%	0,003
+ de 8 anos	16,1	19,2	22,5	22,7	22,9	22,9	22,1	21,3	04,8	0,047

\*Os casos com escolaridade ignorada foram corrigidos por um modelo de análise discriminante.

\*\* As tendências foram analisadas para o período de 1990-96.

\*\*\*Valor p.

Fonte: Coordenação Nacional de DST e Aids – Secretaria de Políticas de Saúde do Ministério da Saúde (CN DST/Aids).

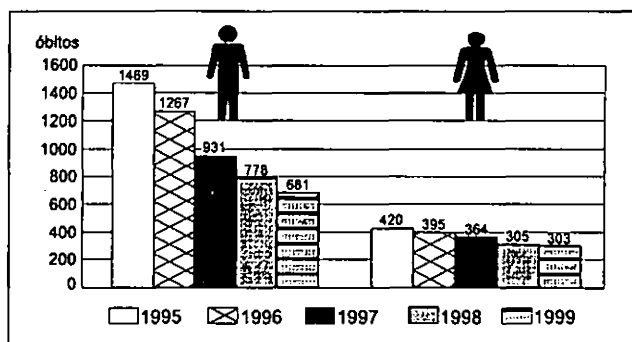
sos de usuários de drogas injetáveis em determinadas áreas geográficas. Em 1984, 37% dos casos de Aids por transmissão sanguínea eram atribuídos ao uso de drogas injetáveis pelo compartilhamento de agulhas e seringas. Essa subcategoria, em 1999/2000, já representava 99% das ocorrências por transmissão sanguínea (Ministério da Saúde 2000).

Além das tendências de interiorização, heterossexualização, com expressiva participação de mulheres e pauperização, já vistas, nota-se o crescente aumento do tempo de sobrevivência.

Observa-se a queda das taxas de letalidade por Aids no país, a partir de 1995, coincidindo com a adoção da terapia com anti-retrovirais e a prática da distribuição universal e gratuita desses medicamentos pelo Ministério da Saúde. Acompanhando a evolução da mortalidade por Aids no Brasil, observa-se que a variação percentual é de aumento de 13,05% (1994-1995) até a queda de 37,9% (1995-1997). Essa tendência de queda na letalidade não é homogênea, variando segundo áreas geográficas, sexo, grau de escolaridade e categoria de exposição. Essa queda é mais evidente nas regiões Sudeste e Centro-Oeste e nos indivíduos do sexo masculino. Presume-se que essa diminuição é menor entre usuários de drogas injetáveis, que teriam maior dificuldade de adesão ao tratamento, a partir da constatação de menores reduções dessas taxas na região Sul, onde a subcategoria dos usuários de drogas injetáveis tem importante proporção entre os doentes (Gomes, 1999).

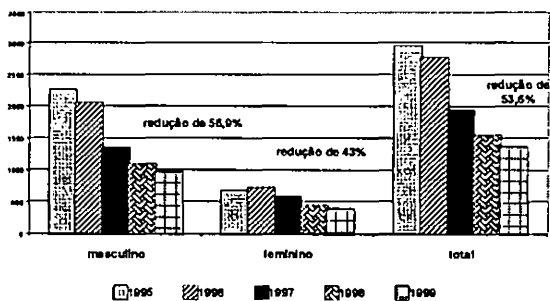
Em que pese os progressos alcançados na redução da mortalidade, o impacto da Aids ainda é muito grande na mortalidade em adultos em idade produtiva, sendo a quarta causa de óbito no grupo de 20 a 49 anos, no ano de 1996. Esse impacto, nessa faixa etária, tem ainda como consequência um grande número de órfãos, estimado em 29.929 (tabela 4), e todos os problemas acarretados por essa situação.

Gráfico 6 – Óbitos por Aids em números absolutos, segundo o sexo – Município do Rio de Janeiro, 1995 a 1999\*



Fonte: Proaim/SMS-SP.

Gráfico 7 – Óbitos por Aids, números absolutos, segundo – Município de São Paulo, 1995 a 1999



Fonte: Proaim/SMS-SP.

Tabela 3 – Estimativas e projeções do número acumulado de órfãos decorrentes da Aids materna por grande região – Brasil, 1987-1999

Região	Nº acumulado de órfãos
Norte	1.180
Nordeste	3.987
Sudeste	19.722
Sul	3.148
Centro-Oeste	1.892
Brasil	29929

Fonte: Szwarcwald et al., 1999b.

Os avanços da terapia anti-retroviral obrigam a vigilância epidemiológica a repensar sua prática, uma vez que a simples consolidação dos dados de Aids não mais espelha a realidade da epidemia, antes reflete o modo como a transmissão do HIV ocorria há alguns anos. A tendência, com as profilaxias e os tratamentos atuais, é de que as pessoas com o HIV permaneçam indefinidamente na condição de infectadas, sem preencherem os critérios de definição de caso de Aids e, portanto, sem serem notificados, o que acarreta distorções na interpretação da evolução da epidemia e dificulta as atividades de planejamento das ações de prevenção e assistência. Em decorrência desses avanços, a vigilância epidemiológica vem ampliando suas atividades no campo do monitoramento da infecção pelo HIV.

Na busca de fatores que possam estar contribuindo com essa situação, a pesquisa intitulada "comportamento sexual da população brasileira e percepção do risco para o HIV/Aids" (Berquó et al., 1999) foi conduzida em 183 microrregiões urbanas do país, no ano de 1998, em uma amostra de 3.600 indivíduos de 16 a 65 anos. Essa pesquisa mostrou que 80% das



peçoas, dos 16 aos 65 anos, são sexualmente ativas, sendo os homens mais ativos sexualmente (87%) do que as mulheres (72%). Na faixa etária dos 26 aos 40 anos, estão 89% da população sexualmente ativa. Do total de pessoas sexualmente ativas, 81% tinham relações estáveis nos últimos 12 meses anteriores à pesquisa, 6% tinham relações eventuais e 13% mantinham os dois tipos de relação. No referido período, 71% das mulheres tiveram relações sexuais com um único parceiro, contra 46% dos homens. Cerca de 35% das pessoas tiveram relações sexuais com dois ou mais parceiros e 6% tiveram mais de cinco parceiros no período.

Essa mesma pesquisa mostrou que grande parte da população já se "sentiu" exposta à infecção e 20% fizeram exame sorológico para a infecção pelo HIV, em serviços públicos ou privados. A faixa etária que mais procurou os testes foi a de 26 a 40 anos.

Em relação ao uso de preservativos, 64% da população sexualmente ativa disse ter usado ou estar usando o preservativo nos últimos 12 meses, sendo que, entre os jovens, esse percentual chega a 87%. Um dado que chama atenção é que 48% dos que disseram estar usando ou ter usado o preservativo o fizeram pela primeira vez nos últimos cinco anos, demonstrando uma adesão crescente na utilização desse método de prevenção. Dados da indústria dos preservativos demonstram que, em 1992, eram comercializados, no Brasil, 50 milhões de unidades/ano, chegando esse número a 300 milhões em 1998.

A pesquisa comportamental de conscritos do exército brasileiro realizada por ocasião de sua apresentação, no ano de 1998, em três estratos compostos por: a) municípios de cinco estados do Norte e Centro-Oeste, b) municípios dos estados da região Sul e c) municípios do Rio de Janeiro e São Pau-

lo), coletou informações sobre condições socioeconômicas, práticas sexuais, uso de drogas injetáveis e problemas relacionados às infecções sexualmente transmissíveis, permitindo associá-las pela primeira vez, aos resultados de exames sorológicos para infecção pelo HIV.

Entre os resultados dessa pesquisa pôde-se verificar que os conscritos residentes no Norte e no Centro-Oeste possuíam menor renda familiar, mais baixo nível de instrução, maior taxa de atividade sexual, idade mais precoce de início do relacionamento sexual, maior número de parceiros no último ano, menor taxa de uso de preservativo, maior percentual de uso de drogas injetáveis e maiores taxas de infecções sexualmente transmitidas. Foi também nesse estrato que se encontrou a maior proporção de infectados pelo HIV (0,2%).

A pesquisa mostrou ainda que uma alta proporção de conscritos usara preservativo na última relação sexual. Analisando-se o uso do preservativo nos últimos 12 meses, observou-se que o uso diminui quando o parceiro é fixo, aumentando progressivamente se o parceiro é casual, pagante ou pago. Aumenta ainda de acordo com o grau de escolaridade.

Quanto ao uso de drogas injetáveis, observou-se que essa prática diminui quando cresce o grau de escolaridade.

Essa pesquisa identificou a escolaridade como a variável com maior poder explicativo das diferenças relativas às práticas sociais de risco (Szwarcwald et al., 1999). Os seus resultados corroboram os estudos realizados em outros países que mostraram que jovens adolescentes de baixo nível de instrução e baixo nível socioeconômico são os mais suscetíveis às doenças sexualmente transmissíveis. O estudo apontou, assim, para a importância da implementação de programas para adolescentes voltados para prevenção de comportamentos sexuais de risco.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BASTOS, F.I. e SZWARCOWALD, C.L. (1999). "Aids e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas". *Sobre a epidemia da Aids no Brasil: distintas abordagens*. Brasília: Ministério da Saúde, pp. 07-19.
- BERQUÓ, E. et al. (1999). *Comportamento sexual da população brasileiro e percepções do HIV/AIDS – Relatório final*. Mimeo.
- GOMES, M.R.O. "Mortalidade por Aids no Brasil – Atualização até 1997". *Boletim Epidemiológico – Aids*, XII, Semana Epidemiológica 48/1998-8/1999, Brasília: Ministério da Saúde.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE, Brasil (1999). *Boletim Epidemiológico – Aids* XII: 9 - 15 Semana Epidemiológica – 35-47, setembro/novembro, Brasília: Ministério da Saúde.
- \_\_\_\_\_. (2000). "Implantação da vigilância de gestantes HIV+ e crianças expostas". Mimeo. Brasília: Ministério da Saúde.
- VELOSO, V. et al. (1999). "Prevenção da Transmissão Vertical no Brasil". *Boletim Epidemiológica*, ano XII, n. 3, Semana Epidemiológica 22-34, junho/agosto, Brasília.
- SZWARCOWALD, C.L. et al. (1997). "Aids: O mapa ecológico do Brasil, 1982-1994". *A epidemia da Aids no Brasil: Situação e tendências*, 27-44, Brasília: Ministério da Saúde.
- \_\_\_\_\_. (1999a). "A disseminação da epidemia de Aids no Brasil, no período de 1987-1996: Uma análise espacial". *Sobre a epidemia da Aids no Brasil: Distintas abordagens*. Brasília: Ministério da Saúde, pp. 55-60.
- \_\_\_\_\_. (1999b). "Estimativa do número de órfãos decorrentes da Aids materna", Brasil, 1987-1999, uma nota técnica *Boletim Epidemiológico – Aids* XII: 9 - 15 Semana Epidemiológica – 35-47, setembro/novembro, Brasília: Ministério da Saúde.
- \_\_\_\_\_. (1999c). "Comportamento de risco dos conscritos do exército brasileiro, 1998: Uma apreciação da infecção pelo HIV segundo diferenciais socioeconômicas". *Sobre a epidemia da Aids no Brasil: Distintas abordagens*. Brasília: Ministério da Saúde, pp. 121-140.
- SZWARCOWALD, C.L. e CASTILHO, E.A. (1999). "Estimativa do número de pessoas de 15 a 49 anos infectadas pelo HIV". Brasil, 1998: uma nota técnica *Boletim Epidemiológico – Aids* XII: 7-10, Semana Epidemiológica. 9-21, Brasília: Ministério da Saúde, março/maio.

## HISTÓRICO DAS ONGS/AIDS E SUA CONTRIBUIÇÃO NO CAMPO DAS LUTAS SOCIAIS

*Cristina Câmara\**  
*Ronaldo Mussauer de Lima\*\**

### INTRODUÇÃO

Gostaríamos de oferecer algumas referências sobre o campo de luta contra a aids no Brasil, procurando, menos do que seguir uma cronologia linear, apontar questões que estão em jogo e como vêm sendo discutidas pelas organizações da sociedade civil que atuam nesse campo<sup>1</sup>. Nossa participação na luta contra a aids marca a abordagem do presente artigo.

Ao longo do texto fazemos referência às pessoas “vivendo com HIV ou aids”, considerando o aspecto relacional da epidemia da aids

---

\* Doutora em Ciências Humanas pelo Programa de Pós-Graduação em Sociologia e Antropologia do IFCS/UFRJ e membro do Conselho de Curadores do Grupo Pela Vidda/RJ.

\*\* Mestre em Engenharia pela Coppe/UFRJ e ex-presidente do Grupo Pela Vidda/RJ.

1 Neste texto, “aids” é grafada com letras minúsculas, seguindo as observações de Castilho (1997): “A palavra ‘aids’ passou a ser, do ponto de vista gramatical, equivalente a ‘sífilis’, ‘coqueluche’, ‘conjuntivite’: nomes de doenças são substantivos comuns, grafados com inicial minúscula. [...] Baseado nessas considerações e no fato de que a palavra ‘aids’ vem sofrendo o mesmo processo de evolução lingüística da palavra ‘laser’ (sigla de *light amplification by stimulated emission of radiation*), entre tantos outros anglicismos incorpo-

e tendo como central a vivência das pessoas atingidas. E as pessoas atingidas pelos efeitos sociais da epidemia não são somente as pessoas soropositivas, mas também aquelas que as rodeiam. O que não significa desconsiderar que as pessoas soropositivas possuem uma experiência singular intransferível, mas ampliar o leque de fatores que permitem compreender que a identidade subjetiva é produzida a partir da reapropriação e/ou apreensão dos elementos simbólicos gerados em torno da aids e das relações sociais hierarquizadas nas quais estão envolvidos, nos mais diversos níveis. A noção do "vivendo com HIV ou aids" implica relacionar as concepções e os aspectos médicos às qualidades emocionais, e as pessoas soropositivas àquelas com as quais mantêm laços afetivos ou mesmo profissionais: parentes, amantes, amigos, médicos, empregadores e os ativistas das ONGs/Aids, com os quais se relacionam por meio do ativismo e/ou dos serviços oferecidos pelas organizações.

O artigo está subdividido em quatro itens. No primeiro, procuramos apresentar como a aids vem sendo associada a alguns grupos sociais e marcar a introdução de uma nova condição social para as pessoas que se descobrem soropositivas ou com aids. O segundo item apresenta o surgimento das organizações não-governamentais criadas especificamente para atuar na luta contra a aids, pontuando algumas diferenças com as outras ONGs. No terceiro, o intuito é apresentar as interlocuções das ONGs/Aids com outros grupos organizados que atuam na luta contra a aids e dão corpo a um movimento social, constituindo redes de solidariedade. Por fim, tomamos o exemplo do acesso aos tratamentos e da participação das ONGs/Aids e das

---

rados pela língua portuguesa no Brasil, não parece haver razão para grafá-la com maiúscula, a não ser quando corresponder a nomes próprios de entidades (como Coordenação Nacional de DST e Aids) ou siglas que incorporem a palavra (CN-DST/Aids)."

pessoas soropositivas no andamento das pesquisas médicas, para demonstrar a importância do movimento de luta contra a aids na produção do conhecimento científico. Há muitos outros aspectos e problemas enfrentados pelas pessoas vivendo com HIV ou aids, presentes no cotidiano das ONGs/Aids, como a polêmica em torno dos planos de saúde e as demissões arbitrárias de pessoas soropositivas, que não são objetos de análise no momento em virtude do enfoque priorizado.

### VIVENDO SOB UMA NOVA CONDIÇÃO SOCIAL

A pandemia da aids aparece simultaneamente em diversas sociedades, em momentos distintos de sua história e é socialmente construída. Diversos atores sociais se entrelaçam na nova conjuntura introduzida mundialmente. O desconhecimento inicial sobre as implicações causadas pela infecção do vírus HIV, a falta de alternativas medicamentosas e o crescente número de pessoas soropositivas ou mortas em decorrência da aids fortaleceram em determinados momentos os laços de solidariedade social, aproximando os ativistas entre si, os representantes governamentais, os profissionais que atendem diretamente ao público nas instituições de saúde e os pesquisadores, especialmente da área médica.

A soropositividade e a aids apontam para uma nova condição social vivenciada por homens e mulheres. Engendram uma forma de desigualdade social porque são precedidas por um estigma, que é mais ou menos acentuado pela inserção social dos indivíduos. Nesse sentido, quem são as pessoas soropositivas ou com aids? Potencialmente todo mundo pode ter aids, "inclusive a nossa mãe"<sup>2</sup>. Entretanto, desde o início da

---

2 Cartaz produzido pelo Grupo Pela Vidda/Niterói enfatizando o cres-

pandemia da aids é possível observar a ênfase sobre alguns grupos sociais. Inicialmente falava-se em "grupos de risco", um termo herdado da epidemiologia que atendia a uma primeira tentativa de classificar e explicar uma doença até então desconhecida que atingia basicamente homens homossexuais, usuários de drogas injetáveis (especialmente a heroína), hemofílicos e, em determinado momento, haitianos.

A visibilidade da epidemia da aids no Brasil, no início da década de 1980, ocorre através da mídia antes mesmo de sua importância epidêmica (Daniel, 1983). A mídia começa a descrever a "peste gay", tal como definida nos Estados Unidos, mas rapidamente surgem inúmeras matérias sobre a ausência de controle dos bancos de sangue e os inúmeros casos de hemofílicos infectados pelo vírus HIV, apontando para características sociais próprias ao Brasil. Os anos de 1983 a 1985 são considerados trágicos para os hemofílicos. Em 1984, a hemofilia aparece no *Boletim Epidemiológico* do Ministério da Saúde como a principal categoria de exposição por via sanguínea e se mantém até 1986. Apesar de continuar crescendo até 1990, em 1987 é suplantada em números absolutos pela via do uso de drogas injetáveis<sup>3</sup>. Em outras palavras, a idéia da "peste gay" retardou a evidência e a consciência de outras formas de transmissão do vírus HIV, como no caso da transmissão sanguínea. A situação calamitosa da ausência de controle do sangue no Brasil evidencia a vulnerabilidade da população mais pobre, especialmente no Rio de Janeiro. Apesar da vulnerabilidade dessa população, as representações sociais inicialmente construídas retardaram a problematização da relação entre aids e pobreza, evidência impossível de ser negada hoje em todo o mundo.

---

cimento da aids entre as mulheres: "Todas as mulheres podem pegar AIDS. Inclusive a nossa mãe."

3 Ministério da Saúde, 1998.

De fato, a epidemia da aids vem atingindo grupos socialmente mais vulneráveis, seja por sua diferença social, seja pelas condições de precariedade em que vivem. Por um lado, indivíduos que já eram estigmatizados como os gays, as prostitutas e os usuários de drogas injetáveis, por outro, a população de baixa renda. Não que se deva desconsiderar que o maior número de casos de aids notificados ao Ministério da Saúde sejam masculinos, mas a idéia de "grupos de risco" ou mesmo de que há alguns grupos mais vulneráveis que outros cria um tipo de mentalidade partilhada pelos indivíduos, inclusive profissionais e ativistas, que são surpreendidos pela evidência da aids onde menos a esperam, ainda que alguns grupos organizados e as próprias estimativas internacionais apontem nessa direção.

Para a população gay, surge um conflito entre aquilo que os meios de comunicação de massa apresentam como sendo "grupos de risco" e "a imagem que os homossexuais querem transmitir de si mesmos através de seus porta-vozes mais ou menos autodesignados" (Pollak, 1990, p. 141). A visibilidade da "peste gay" através da mídia, em contraposição à criação de um diálogo e do esforço pela visibilidade gay, ganha uma conotação de marginalização e recria amarras para os indivíduos e o movimento organizado<sup>4</sup>. No Brasil, além de ser procurada nos homossexuais – evidência nos primeiros casos americanos – e, portanto, encontrada neles, logo a aids foi associada a doença de classe média ou média alta. Supostamente homossexuais que viajavam para Nova York ou Paris ou que recebiam estrangeiros de férias no Brasil eram as principais referências.

Dos chamados "grupos de risco" figuravam, além dos homens homossexuais e dos hemofílicos, os haitianos e os heroínômanos. Ainda que essas classificações estejam fadadas ao fra-

---

4 O que gerou uma polêmica nos grupos gays existentes, pois alguns



casso, não se deve negligenciar o poder simbólico que carregam fortalecendo os preconceitos contra os indivíduos que de alguma maneira estão próximos de um desses grupos. Como destaca Perlongher (1987), chegou-se a especular se o vírus HIV poderia ter entrado nos Estados Unidos pela via transfusional, sendo o Haiti um dos principais provedores de sangue humano do mercado hospitalar norte-americano. Os haitianos, por sua vez, teriam trazido o vírus da África. "Haitianos residentes no Zaire, nas décadas de 60 e 70, mas que retornaram ao Haiti, haveriam tido algum papel na propagação transatlântica do fugidio vírus" (Perlongher, 1987, p. 40). Segundo Bibeau (1991), muitos artigos publicados nas melhores revistas científicas continuam a utilizar clichês e estereótipos, a inventar uma África que só existe nos fantasmas dos próprios pesquisadores ocidentais. Para o autor, não se trata do fato de se situar a origem da pandemia da aids na África, mas sua discordância é com o modelo conceitual que serve para justificar tal fato por uma simplificação do processo sociológico.

Com relação ao "grupo dos heroinômanos", tal nomenclatura deve-se ao fato de a via de transmissão sanguínea por meio do compartilhamento de agulhas e seringas ser a responsável pelo crescimento das infecções pelo vírus HIV entre usuários de drogas injetáveis, sendo a heroína a principal droga utilizada nos Estados Unidos e na Europa. O fato é que essa via de transmissão passou a ser considerada, nos Estados Unidos e na Europa, "como o principal foco de transmissão da síndrome para a população heterossexual, através da infecção de parceiros

---

acreditavam ser imprescindível desenvolver um trabalho de prevenção à aids, outros procuravam centrar as atenções na defesa das liberdades individuais e nas garantias dos direitos civis. O extinto Grupo Outra Coisa de Ação Homossexualista, em São Paulo, o Grupo Gay da Bahia – GGB – e o Atobá, no Rio de Janeiro, foram os primeiros grupos gays a atuar na prevenção à aids.

sexuais (principalmente mulheres) e promovendo também a transmissão perinatal, de mãe para filho" (MacRae, 1994, p. 177). No caso do Brasil, a droga injetável mais comum é a cocaína, e o aumento da transmissão do vírus HIV por essa via acompanha a rota do tráfico (Mesquita, 1992; Bastos, 1996). O trabalho de prevenção à aids para usuários de drogas injetáveis é acompanhado da polêmica trazida, por um lado, por aqueles que consideram que a questão das drogas deve ser discutida sob o enfoque jurídico penal, e por outro, pelos que defendem que os usuários de drogas injetáveis sejam vistos do ponto de vista da saúde pública. A legislação brasileira de entorpecentes não faz distinção entre usuários ou traficantes, dificultando o trabalho de saúde pública e restringindo a discussão ao direito penal. Em agosto de 1997, a Assembléia Legislativa de São Paulo aprovou uma lei que prevê a distribuição e a troca de seringas descartáveis, o que não impede que ela seja interrompida com base na Lei de Entorpecentes, que é federal<sup>5</sup>.

Quanto às mulheres infectadas pelo vírus HIV, há um conflito silencioso que só passa a ser problematizado recentemente. Inicialmente as mulheres apareciam como possíveis culpadas, considerada a prática da prostituição, ou eram apresentadas como vítimas dos homens infiéis ou bissexuais. As instituições sociais do casamento e da família, principalmente com crianças, são vistas como vítimas da homossexualidade. Se hoje são as mulheres pobres que formam o grupo social que vem sendo cada vez mais atingido pela aids, tal fato deve-se não só às formas de transmissão do vírus HIV *stricto sensu*, mas às condições socioculturais, às desigualdades sociais de gênero na vida afetiva, nas condições de trabalho e no acesso aos cuidados e serviços de saúde. Em 1985, a proporção de ca-

---

5 Ver Lúcia Martins, "Aprovada lei de distribuição de seringas", na *Folha de S. Paulo*, São Paulo, 16 ago. 1997.

sos de aids notificados no Brasil era de uma mulher infectada para cada 25 homens infectados, caindo para uma mulher infectada para cada quatro homens, em 1992. A partir de 1997, os dados revelam a proporção de uma mulher infectada para cada dois homens<sup>6</sup>, sinalizando que as mulheres estão cada vez mais vulneráveis à epidemia e que a negociação do preservativo com o parceiro continua sendo um processo difícil para a maioria delas. Como alternativa, alguns grupos de mulheres vêm procurando incentivar o uso do preservativo feminino, mas o acesso a ele continua restrito. Importante dizer que mesmo as mulheres que têm informações ou suspeitam do risco de exposição ao vírus HIV muitas vezes corroboram as dificuldades de conversar com seus parceiros sobre a aids recorrendo a argumentos como o "conhecimento" e a "confiança" que atribuem a eles<sup>7</sup>.

O simbolismo da aids é concretizado nas reações marcadas pelos preconceitos e pelas discriminações. O medo é um sentimento que está presente desde o início da epidemia e que gera esses tipos de reações contra as pessoas vivendo com HIV ou aids. Elas podem ser entendidas como defesas individuais diante do medo, mas também como reações decorrentes da inexistência de informações ou mesmo da circulação de informações contraditórias, que acabam por gerar incertezas e inseguranças. A aids mostra-se desigual segundo as inserções sociais diferenciadas e o mesmo ocorre com a capacidade de enfrentá-la. Nesse sentido, as informações recebidas são apreendidas objetiva e subjetivamente e fazem diferença para as pessoas que estão vivendo com HIV ou aids.

6 Ministério da Saúde. *Boletim Epidemiológico Aids*, ano XII, nº 1 – semana epidemiológica – 48/1998 a 8/1999 – dez./1998 a fev./1999.

7 Ver a este respeito o artigo de Carmem Dora Guimarães, "Mas eu conheço ele!: Um método de prevenção ao HIV/Aids" (1996).

É explicável que muitas pessoas queiram esconder quando sabem do resultado de um exame positivo para o HIV, pois por meio dos preconceitos e da estigmatização, além das perdas trágicas de vidas humanas, evidencia-se que as pessoas estigmatizadas perdem sua dignidade e seus direitos fundamentais (Stephenson, 1991). Os preconceitos contra as pessoas vivendo com HIV ou aids agravam a epidemia, na medida em que interferem na percepção individual do risco, conseqüentemente nas práticas preventivas e nas condições de tratamento. As discriminações cotidianas interferem nas inserções sociais em grupos e locais (escola, trabalho etc.), além de contribuir para que aqueles que não se consideram pertencentes a "grupos de risco" retardem a prevenção e os cuidados. A depressão, a solidão e o isolamento voltam-se contra as vidas dos doentes tornando-as miseráveis. Mesmo que as pessoas que cuidam dos portadores de HIV/Aids, por exemplo, sejam muito profissionais e dêem provas de empatia, a confiança dos doentes nos outros já foi seriamente comprometida ao sentirem-se alvos de preconceitos, abrindo um vácuo nas relações sociais e fazendo delas pessoas extremamente sós. A qualidade de vida e a dignidade na morte tornam-se impossíveis se as pessoas que estão vivendo com HIV ou aids não possuem uma rede de apoio e se são evitadas. Aqueles que começam a fazer uso de medicamentos, principalmente dos anti-retrovirais, o primeiro deles o AZT, têm que passar a conviver com todos os efeitos colaterais ou com as manifestações de doenças que não puderam ser prevenidas. O efeito direto da instalação do quadro de aids, tal como entendido pela medicina, era mais visível e mais rápido no começo da epidemia. As possibilidades de tratamento hoje são inegavelmente melhores, mas ainda que o Ministério da Saúde disponibilize os medicamentos, as dificuldades no acesso ao tratamento correto, no contato com profissionais competentes e

as condições físicas, psicológicas e de nutrição comprometem muitos tratamentos.

São os mesmos preconceitos e o sofrimento que impulsionam algumas pessoas a romper o silêncio, publicizando a aids e afirmando que é possível viver com aids. Os ativistas desempenham um papel fundamental na visibilidade das pessoas atingidas pela epidemia e contribuem trazendo um novo referencial simbólico que desmistifica a associação entre aids e morte e introduz a possibilidade da vida com aids. A apresentação de inúmeras personalidades públicas, especialmente artistas, também vem desempenhando um papel importante no simbolismo da aids e com uma repercussão alargada pelo espaço que ocupam na mídia. No Brasil, o momento em que isso torna-se mais evidente é durante o processo de adoecimento e morte do cantor e compositor Cazuza, o que, segundo Fausto Neto (1991), alterou o enfoque da mídia sobre a aids.

A aids é exemplar no que se refere à intervenção pública da pessoa. Primeiro porque a idéia inicial de que a aids é problema de todos, ainda que afete "grupos de risco", difundida por meio de várias formas de comunicação, oficial ou dos grupos organizados, reduz a distância e amplia a temática para o conjunto da sociedade. Em segundo lugar, a noção de exposição, no sentido da exposição pública das pessoas atingidas pela aids, é central, seja por intermédio daquelas que dão seus testemunhos ou mesmo dos que fazem as campanhas. Ganha-se a cena pública, fazendo com que as pessoas deixem de ocupar um lugar passivo ou mesmo de vítima, aparecendo como "figuras emblemáticas da responsabilidade" (Peroni, 1997, p. 262). No lugar da fatalidade surge a presença responsável das pessoas, o poder dos "doentes" sobre as respostas à epidemia. O que não deve ser confundido com a responsabilização individual no controle da doença. As experiências indivi-

duais trazidas pela aids fazem com que as pessoas lancem mão de um lugar de autoria. As pessoas vivendo com HIV ou aids recusam-se a delegar a palavra sobre si, elas a tomam. Assim, a aids se expressa pelas inserções individuais ao mesmo tempo em que cria repercussões públicas por meio da exposição da pessoa. Resta saber qual o caráter dessa exposição e a quem é atribuída. Seguindo a análise de Ion (1997, p. 82), "entre a instrumentalização das experiências e a exposição identitária há uma distância e a gestão desta distância é que faz a diferença".

Exatamente porque a aids impõe novos questionamentos, individuais e coletivos, o movimento de luta contra a aids não pode ser entendido sem que se considere a presença das pessoas vivendo com HIV ou aids. O que significa considerar o imaginário da homossexualidade, a noção de tempo reorientada, a vida sexual das pessoas soropositivas (que não só podem transmitir o vírus HIV, mas também se recontaminar), a morte anunciada e as relações difíceis com o(a) parceiro(a), a família ou no local de trabalho. Em resumo, é preciso considerar a ansiedade, o sofrimento, mas também a criação dessas pessoas e a implosão das fronteiras entre as esferas pública e privada. Muitas vezes há dificuldades para entender o que está se passando, já que a possibilidade de ser soropositivo assintomático coloca os indivíduos entre a morte anunciada e a ausência da doença. Apesar de parecerem óbvias, essas observações são imprescindíveis, na medida em que o fluxo de pessoas presentes na luta política da aids é extremamente mutante e para muitos a história dessa doença está apenas começando.

## O SURGIMENTO DAS ONGS/AIDS NO BRASIL

Com o crescente aumento da epidemia da aids no país,

aliado à falta de profissionais preparados e dispostos a lidar com os novos desafios apresentados, à inexistência de serviços públicos adequados ou à insuficiência desses serviços, foi inevitável o surgimento de ONGs com o propósito de trabalhar especificamente com aids, além do envolvimento de outras ONGs que já possuíam identidades próprias (feministas, gays e lésbicas, negras, entre outras) e começavam também a voltar-se para trabalhos de prevenção e assistência relacionados à aids. Movidas pela urgência e pela falta de uma resposta governamental, pessoas direta ou indiretamente afetadas pela epidemia começaram a lutar contra os preconceitos, as discriminações, a desinformação, a dar apoio às pessoas com aids, a seus amigos e familiares, e a lutar pela garantia dos direitos das pessoas soropositivas. O objetivo era a luta contra a epidemia e suas conseqüências, com base no discurso de que "a aids é um problema de todos" e de que é possível viver com aids.

O universo das demandas sempre foi bastante amplo (prevenção, assistência, informação, educação, comunicação, atuação nas políticas públicas de saúde etc.) levando à criação de grupos de indivíduos, que, partindo de uma dada concepção sobre a epidemia, começaram a atuar em diversas frentes oferecendo diferentes respostas. Os grupos são extremamente heterogêneos, pelo fato de a aids atingir indivíduos de diferentes faixas etárias e das mais diversas identidades de gênero, etnia, orientação sexual e religiosa. O fato de se autodenominarem ONGs/Aids inevitavelmente os remete à concepção de organizações não-governamentais, entretanto as manifestações de rua, as intervenções nas pesquisas médicas, as denúncias públicas em defesa das pessoas vivendo com HIV ou aids, enfim o seu caráter ativista lhes confere características diferentes das ONGs que vêm se constituindo desde os anos 70 a partir dos "Centros de Educação Popular", estudadas por Landim

(1998). Seu caráter reivindicativo e, ao mesmo tempo, positivo é em alguma medida mais próximo dos movimentos sociais, em parte daqueles apontados como socioculturais, que não se vêem necessariamente afetados pelas carências nos serviços públicos, como os movimentos sociais urbanos, mas no seu modo de vida, como os movimentos feminista, ecológico e gay (Jacobi, 1987, p. 13). Mas também trazem questões que não estavam presentes para esses movimentos. As pessoas que se descobrem soropositivas ou com aids já o sabem com base no estigma que acompanha a epidemia. São alvos de preconceitos que quando não as excluem totalmente com a morte anunciada, atribuem a elas uma debilidade em decorrência do suposto ser doente tornando-as incapazes e improdutivas para a vida social. A busca por grupos organizados, como instituições autônomas ou nos próprios hospitais, marca um caráter de ajuda mútua.

Diferente daqueles movimentos que procuram influir nas condições materiais de vida por meio da problemática da saúde, em que a questão central é a exclusão social, as ONGs/Aids e o movimento de luta contra a aids são norteados por experiências individuais com a soropositividade ou a aids. As reivindicações pela qualidade de vida não pressupõem somente as condições objetivas de vida ou mesmo uma elaboração subjetiva das carências, mas um outro tipo de carência que afeta diretamente o indivíduo. Trata-se de uma percepção sobre si mesmo. A vivência com aids imprime um tom ativista às organizações, seja qual for o seu perfil. A aids faz com que as pessoas compartilhem algo, que mesmo sem ser dito, a não ser nos grupos de ajuda mútua ou nos momentos de crise, gera a reflexão individual e a construção coletiva. É uma maneira também de poder falar sobre as perdas dos amigos e de viver o luto, que não é fácil de viver socialmente (Defert, 1994). O componente



da ajuda mútua está sempre presente, como uma forma de socialização das emoções e dos afetos. Essas características garantem uma excepcionalidade ao campo da aids, criando uma transversalidade entre profissionais de diversas áreas, homens e mulheres, pessoas de diversas idades, orientações sexuais, etnias, e geram algo novo que elas passam a ter em comum.

As ONGs/Aids podem ser entendidas como, simultaneamente, lugares de sociabilidade, de pressão política e de contribuição na renovação das formas de assistência social. São promotoras de estratégias de inclusão. Complementam ou substituem necessidades coletivas que não são supridas pelo Estado, mas, principalmente, são produtoras de um movimento próprio que carrega disposições éticas voltadas à generosidade e à liberdade, além da produção social do viver (Zarifian, 1997). Ao longo de sua existência – o Grupo de Apoio à Prevenção à Aids, Gapa/SP, surgiu em 1985 –, as ONGs/Aids seguem "perfis diversificados" (Raizer, 1998) criados com as primeiras respostas à epidemia: os Gapas comendo atenção à assistência e ativismo; a Abia – Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (1986) – reunindo assessoria e apoio ao acompanhamento das políticas públicas para aids; e os Grupos Pela Vida – Valorização, Integração e Dignidade dos Doentes de Aids – caracterizando-se como organizações de pessoas vivendo com HIV e aids que passam a reivindicar os direitos e a inserção social dessas pessoas. O primeiro Grupo Pela Vida foi criado no Rio de Janeiro, em 1989. Talvez sejam os três "modelos" predominantes de ONGs/Aids. Muitos grupos criados mais adiante espelham-se nessas referências. Vale notar que apesar dos 18 Gapas espalhados pelo Brasil (Galvão, 1997a), eles possuem atuações às vezes muito diferentes, podendo se aproximar mais do "modelo" da Abia do que do primeiro Gapa. Evidentemente, há dinâmicas internas e externas que mudam

os indivíduos e os grupos, e há também um esforço dos Gapas em manter uma organização nacional.

A Abia é a ONG/Aids que mais se aproxima da concepção de ONG – organizações voltadas para o apoio e a assessoria aos movimentos sociais. E, "como ainda não existe um 'movimento de AIDS' fora das ONGs/Aids" (Galvão, 1997a, p. 75), o trabalho da Abia tem sua peculiaridade no esforço por aglutinar um conhecimento especializado e atualizado que possa ser oferecido aos mais diversos grupos da sociedade. Quanto aos Grupos Pela Vida, que hoje são seis no Brasil, apesar de terem total autonomia nas suas gestões locais, procuram manter princípios ideológicos comuns. Diferente dos Gapas e da Abia, seu pilar está baseado nas reuniões de convivência, espaços de ajuda mútua que cimentam a noção de pertencimento ao grupo e atribuem sentido ao ativismo; para os Grupos Pela Vida a defesa dos direitos das pessoas vivendo com HIV ou aids é fundamental.

A única ONG/Aids no Brasil formada exclusivamente por pessoas soropositivas é o Grupo de Incentivo à Vida – GIV –, em São Paulo. Outra referência importantíssima nas respostas não-governamentais à aids são as casas de apoio. Ainda que sejam "a parte mais visível das respostas religiosas para a Aids no Brasil..." (Galvão, 1997b, p. 124), a primeira iniciativa do gênero na América do Sul foi a Casa de Apoio Brenda Lee, criada por um travesti, em São Paulo, onde está a maioria das casas de apoio até hoje (Pedrosa e Dias, 1997). Essas casas acolhem pessoas com aids que estão doentes, sem moradia e/ou que não têm família. Por último, mas não menos importante, a epidemia da aids gerou a organização e/ou a visibilidade de grupos de prostitutas. Na verdade, criou-se uma nova categoria – trabalhadores do sexo – que reúne mulheres, homens e travestis que fazem do sexo uma profissão. São organizações

que lutam contra o estigma inicial da epidemia que atinge esse público, desempenham um papel importantíssimo na prevenção à aids com suas clientelas, às vezes bastante específicas como os caminhoneiros e os garimpeiros das regiões Norte e Nordeste do país, e atuam na defesa dos direitos dos trabalhadores do sexo. Vale destacar que alguns grupos têm tido expressão em trabalhos, individuais ou em parcerias, voltados para meninos(as) que vivem nas ruas e presidiários(as).

O Catálogo de ONGs elaborado pela Coordenação Nacional de DST/Aids do Ministério da Saúde, em 1997, registra mais de 500 projetos de ONGs/Aids e de organizações que trabalham com aids com apoio financeiro da Coordenação, depois da primeira concorrência pública em 1993, a partir do convênio com o Banco Mundial. O mesmo Catálogo oferece um breve perfil de 245 entidades conveniadas.

Se, por um lado, as ONGs/Aids aproximam-se das outras ONGs pelo seu próprio parâmetro de referência, por outro, diferenciam-se delas pela sua especificidade temática. O fato de as ONGs/Aids lidarem com uma epidemia e, simultaneamente, com questões como doença, morte, sexualidade, e homossexualidade mais especificamente, uso de drogas injetáveis, entre outros temas que sempre foram encarados como tabus na nossa sociedade, estabelece uma diferença clara com outras ONGs e outros movimentos sociais. A maioria das pessoas que atuam nas ONGs/Aids foi atingida direta ou indiretamente pela epidemia, nem sempre tem uma perspectiva política, ao menos não nos moldes passados, e, por isso mesmo, talvez aponte para uma nova possibilidade de atuação política. O campo é bastante imbricado, deixando evidente o que Jacques Ion (1997) denomina "engajamento distanciado".

No "engajamento distanciado" é a pessoa singular que se en-

contra implicada. Sua mobilização não significa uma renúncia de si em nome da "causa", é exatamente ao contrário. Mas, ao mesmo tempo que o engajamento militante pode significar no limite a perda de sua identificação com os papéis do grupo, o engajamento pessoal se arrisca constantemente à tentativa do testemunho, quando já não basta a exposição de si. Entretanto, é o engajamento em nome próprio, pela exposição de si, que atribui valor ao engajamento coletivo. Ação e paixão, agir e sofrer se confundem [Silva, 1998, p. 137].

O ator principal não é aqui o ator central, como na análise clássica dos movimentos sociais. Não se vê um projeto claro de transformação da sociedade, não há uma utopia, mas reivindicações éticas fortes (direito à vida, qualidade de vida, acesso a informação especializada, controle sobre o próprio corpo, acesso aos cuidados). Os sujeitos das ONGs/Aids que intervêm socialmente são, na maioria das vezes, os próprios destinatários das ações. As ONGs/Aids, por sua vez, procuram sensibilizar a sociedade criando laços de solidariedade e tomam iniciativas visando a um público-alvo, mas não representam formalmente uma "base" constituída.

## O MOVIMENTO SOCIAL DE LUTA CONTRA A AIDS

As ONGs/Aids não atendem a um movimento social de pessoas com aids, entretanto elas mesmas, associadas a diversos outros atores sociais que atuam no enfrentamento da epidemia da aids, constituem um movimento social próprio, tecendo uma rede de intercâmbios. Constroem laços de reciprocidade que são fortalecidos com grupos que já existiam antes da aids, como os movimentos gay e feminista, assim como com outros que terão maior visibilidade depois da epidemia, como os trabalhadores do sexo, além de vários grupos de portadores

de deficiência que circunstancialmente passam a ser aliados (hemofílicos, Mohan, renais crônicos, talassêmicos, entre outros). É criado um intercâmbio que, por meio de um processo cumulativo, constitui-se na agenda do movimento social de luta contra a aids, podendo ser sintetizado na proteção dos direitos e no acesso aos cuidados, presentes nas discussões sobre: direitos das pessoas vivendo com HIV ou aids, auto-estima, *coming out*, violência contra a mulher, emancipação, direitos reprodutivos, acesso às novas possibilidades de tratamento, homofobia, discriminação no trabalho, atenção aos cuidados etc. Os inúmeros grupos que atuam na luta contra a aids no Brasil reúnem-se em dois encontros nacionais: o Encontro Nacional de ONGs/Aids – Enong – e o Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids – Vivendo. Nesses encontros os conceitos de sociabilidade e solidariedade estão estreitamente ligados e quase indissociáveis do conceito de identidade (Silva, 1998), ainda que possuam características e estruturas diferenciadas.

O Enong acontece desde 1989, inicialmente anual e a partir de 1997, bienal. É importante resgatar que historicamente esse encontro possui duas referências. A primeira delas, mencionada por Raizer (1997), nos dá a dimensão de iniciativas locais visando a uma organização conjunta em resposta à epidemia da aids no Brasil. Os Gapas existentes na época – Minas Gerais, São Paulo, Rio de Janeiro, Florianópolis, Pernambuco e Bahia – vinham procurando uma interlocução mais estreita, tendo inclusive realizado algumas reuniões e, em 1988, em Salvador, discutem a possibilidade de uma rede permanente de intercâmbios<sup>8</sup>. A segunda referência é a realização, em junho de

---

8 O artigo de Paulo Fatal intitulado "Vários Gapas", no *Boletim Abia* (n.4, p.6, set.1988), registra a existência de encontros nacionais entre Gapas. E a apresentação do Programa Final do VIII Encontro Nacional de ONGs/Aids dá breve histórico dos Enongs realizados até então.

1989, do primeiro encontro internacional entre as ONGs que atuam sobre a problemática da aids. "Opportunities for Solidarity: an international meeting of NGOs involved in community AIDS service" foi realizado entre 2 e 4 de junho de 1989, na McGill University, em Montreal, antecedendo a V Conferência Internacional sobre Aids. O ano de 1989 marca uma iniciativa conjunta internacional do ativismo na luta contra a aids, entendida como um problema global de saúde pública e, principalmente, é o ano da visibilidade das pessoas vivendo com HIV ou aids, que afirmam a possibilidade de viver com aids e exigem respostas médicas e políticas que considerem sua existência e comprometam-se com medidas, inclusive legais, para a garantia de seus direitos.

O primeiro Encontro Nacional de ONGs/Aids, realizado em julho de 1989, em Minas Gerais, é considerado

[...] a primeira resposta das ONGs/AIDS brasileiras ao Encontro "Oportunidades para a Solidariedade" realizado em Montreal, em junho de 1989, onde constatou-se a necessidade urgente de articulação das ONGs/AIDS de todos os países por meio de uma rede internacional de informação. Para tanto, era fundamental que se iniciasse o processo de formação da Rede Brasileira de Solidariedade para que pudéssemos participar desta tendência mundial [Gapa/Ce et al., 1996, p. 7].

O esforço nesse momento, estendido ao II Encontro – "denominado II Encontro da Rede Brasileira de Solidariedade (ONGs/AIDS)" (Galvão, 1997a, p. 80) –, realizado em outubro de 1989, em Porto Alegre, era viabilizar a rede. Com esse intuito procurou-se apontar quais as dificuldades em articular as ONGs em rede, discutir os objetivos e como viabilizar sua implementação. Apontava-se como dificuldades: um entendimento sobre o que seria a representatividade nos encontros da rede, a autonomia das ONGs/Aids e seu compromisso com

ela, a falta de clareza sobre o papel político dos grupos, sua precária infra-estrutura, as divergências pessoais e a inexistência de uma "central de informações que pudesse repassar, com rapidez e fidedignidade, todo tipo de dados acerca da epidemia para as ONGs/AIDS" (Gapa/Ce et al., 1996, p. 7). Se, por um lado, é possível notar uma necessidade premente da época – o acesso a informações corretas e atualizadas –, por outro, cria-se uma ambigüidade na própria noção de rede, pelo formalismo e pela centralidade que supõem-se necessários à sua existência, ainda que inicialmente tivesse "um caráter informal, levando em conta a constituição mínima que pudesse viabilizá-la" (Gapa/Ce et al., 1996, p. 8). As redes criam mecanismos de reciprocidade e geram diversas obrigações a partir das suas próprias necessidades, sendo difícil instituir um ponto central.

A proposta da Rede Brasileira de Solidariedade tinha como objetivos: agilizar o intercâmbio de informações sobre aids entre as ONGs/Aids; captar recursos para a própria rede; ser canal de apresentação das realizações das ONGs que atuam no campo da aids e atuar como um instrumento de pressão diante dos órgãos governamentais. Para sua viabilização foi pensada a elaboração de um boletim específico e, enquanto não fosse possível, seria utilizado um espaço no *Boletim Abia*, na época a única publicação não-governamental sobre aids, distribuída nacionalmente. Além disso, seria importante a utilização de mensagens enviadas por fax para agilizar a comunicação entre as ONGs/Aids e a captação de recursos para manter a própria rede, que iria auxiliar as organizações nos contatos nacionais e internacionais para apoio a projetos específicos. Apesar de muitas polêmicas e divergências, o II Enong aprovou a "Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do Vírus da Aids".

É também o momento em que os grupos existentes comecem a se autodenominar organizações não-governamentais.

São grupos, em geral pequenos, de curta porém profícua história, nascidos nesta década em que a epidemia de AIDS deixou perplexo o mundo. Esses grupos foram formados no seio da sociedade civil (por isto não-governamentais) e trabalham no combate à AIDS. Alguns, como grupos homossexuais, grupos de hemofílicos, grupos de profissionais de saúde, grupos de prostitutas, etc., já trabalhavam antes em temas específicos, normalmente numa militância pela defesa de direitos civis. Outros, formados em resposta específica ao desafio da epidemia de AIDS, prestam serviços relativos à AIDS, desde a assistência, a informação, até a luta contra os preconceitos e as discriminações. Em todos, um caráter comum ficou nítido: são partes de um amplo movimento da sociedade em que forças vivas e populares empenham seus recursos materiais e simbólicos para enfrentar a AIDS em todas as suas dimensões<sup>9</sup>.

O espaço de intercâmbio e possível consenso por parte das ONGs/Aids não se estabelece sem conflitos. O III Enong, realizado em abril de 1990, em Santos, inviabilizou a criação da Rede Brasileira de Solidariedade, tal como fora inicialmente pensada. Na verdade, a rede não se constituiria somente com base nas ONGs/Aids, mas seria necessário localizar os pontos de entrecruzamentos entre diversas redes formadas por grupos com interesses bastante dirigidos. Em especial, as divergências apareceram com relação aos grupos gays. Não podemos esquecer que as representações sociais geradas em torno da epidemia foram especialmente sentidas pelos homens gays e que, ainda que alguns grupos gays tenham assumido rapidamente um papel na luta contra a aids, outros resistiram à idéia por causa da associação direta entre aids e homossexua-

9 "A vida em emergência". *Boletim Abia*, Rio de Janeiro, n. 9, p. 1, nov. 1989.



lidade. Mas muitos gays passaram a atuar nas ONGs, que têm no enfrentamento da epidemia seu principal objetivo e não se colocam claramente em defesa dos interesses gays, mesmo que estejam de acordo. O fato é que as agendas desses dois tipos de grupos sociais são diferentes, tornando-se um ponto conflituoso no campo de atuação de luta contra a aids.

O mesmo acontece com os grupos de mulheres, mas em menor grau, pois a temática da aids cada vez mais é assumida pelo movimento feminista e as redes de mulheres, criando outras possibilidades de atuação. O que não significa que no campo da aids não existam dificuldades em criar pontos comuns entre a problemática da aids e as relações sociais de gênero, a partir do encontro entre os grupos e as redes organizadas. Outro ponto são as indagações sobre os direitos das pessoas soropositivas. Em outras palavras, há uma disputa pela hegemonia do movimento, no que se refere ao capital simbólico em jogo e à competitividade entre os grupos por reconhecimento e por recursos. Como afirma Galvão (1997a, p. 81):

A suspeita de que se criaria uma rede articuladora de poder levantou acusações e disputas por hegemonia; as diferenças práticas com relação aos princípios apontaram muito mais para ruptura do que para colaboração. Essas desavenças foram permeadas por divergências, como entre os projetos em andamento em grupos gays e de prostitutas, ONGs classificadas como "políticas" e as classificadas como "assistenciais", ONGs ricas e ONGs pobres etc.

Os pontos de tensão entre grupos com identidades e interesses diferentes continuam presentes até hoje nos Enongs, levando-nos a especular sobre aquilo que cimenta as relações sociais no campo da aids. É preciso destacar também que os

Gapas sentiam-se ameaçados com relação à possível apropriação de um projeto que teria sido elaborado por eles, o de encontros nacionais. Este é um dado importante, porque depois da tensão do III Enong em Santos, foi o Gapa/SP que tomou a iniciativa de organizar o próximo, em novembro de 1991, quase que resgatando o "projeto original". Independente da nomeação que lhe seja atribuída, uma rede social entre grupos diversos que atuam no enfrentamento da aids se consolida. Os encontros nacionais de ONGs/Aids acontecem e, a nosso ver, constituem uma rede de fato, porque são esses encontros que refletem a atuação política conjunta. Competitivos, tensos, mais ou menos acalorados, mas certamente suscitando discussões que criam interlocuções entre os diversos grupos que atuam contra a aids.

O Enong é conduzido por uma média de cinco organizações eleitas no final do encontro precedente, quando é definida a cidade que sediará o próximo. As conferências internacionais sobre aids certamente influenciam na forma que esses encontros vão ganhando, organizados em painéis, mesas-redondas etc. e, talvez por isso mesmo, venham ampliando as discussões sobre capacitação e sustentabilidade, acompanhando a agenda mais geral das ONGs. O último Enong foi realizado em abril de 1999, em Belo Horizonte, contando com a presença de 212 delegados. Apesar de a participação ser por delegados, isso não impede a presença de outros ativistas – nesse mesmo ano estiveram presentes 327 pessoas –, mas as votações nas plenárias só podem ser feitas pelos delegados cadastrados. São votadas propostas e moções. As propostas são encaminhadas em nome do movimento se aprovadas por maioria simples e as moções se forem aprovadas por unanimidade.

Como foi dito, desde o surgimento das primeiras ONGs/Aids no país, e até hoje, diversas dicotomias estão presentes

nas organizações e entre elas, criando embates às vezes construtivos e muitas vezes improdutivos para o movimento (Lima, 1999). Em relação às dicotomias que mais marcaram (ou marcam) o ativismo de luta contra a aids e que são temas de debates freqüentes nos Enongs, destacamos: soropositividade X aids, ONGs "assistencialistas" X ONGs "políticas", ONGs/Aids X ONGs que trabalham com aids, redes X ONGs, soropositivo X soronegativo. A necessidade de um consenso mínimo do movimento decorre principalmente, mas não somente, da existência dessas dicotomias, na medida em que somos individual e coletivamente produtos das relações sociais que estabelecemos. A questão mais complexa que deriva dessas dicotomias é a da representatividade e da legitimidade dentro do campo político de luta contra a aids, o que é mais visível nos Enongs, que promovem um espaço importante para a discussão sobre a representatividade do movimento. Ao mesmo tempo em que está em pauta a questão da identidade (e das identidades presentes), também é o momento de um processo eleitoral democrático, com a apresentação das organizações candidatas a membros da Comissão Nacional de Aids, do Comitê Nacional de Vacinas Anti-HIV – ambos com cinco assentos para as ONGs/Aids – e do Conselho Nacional de Saúde – dos cinco representantes de "patologias", atualmente um representa o movimento de luta contra a aids.

Uma das citadas dicotomias diz respeito à legitimidade das pessoas soropositivas e das soronegativas no ativismo contra a aids. O discurso inicial de que a aids era um problema de todos pareceu importante e necessário ao movimento, não só para proteger as pessoas que não podiam expor publicamente sua soropositividade, como para buscar o engajamento de um número maior de pessoas na luta. O envolvimento de outras ONGs e de outros movimentos foi orientado, em parte, por

esse discurso. Ainda dentro dessa lógica, Herbert Daniel introduziu a noção do "viver com aids", caracterizando esse "viver" como resposta à equação  $\text{aids} = \text{morte}$  e como um conceito político, e criou o Grupo Pela Vida como um grupo de pessoas direta ou indiretamente afetadas pela epidemia, mas que tinham em comum uma ideologia e o compromisso político na defesa dos direitos das pessoas soropositivas ou com aids. A partir de um dado momento, o envolvimento e a representatividade daqueles que não eram soropositivos passaram a ser questionados, levando a uma clara divisão entre os "doentes" e os "sãos", o que sempre foi combatido desde o início da epidemia. O amplo conceito de "viver com aids" de Herbert Daniel passou a ser considerado um sofisma por parte dos ativistas soropositivos. A polêmica, então, estabelecida nessas bases dividiu o movimento ao começarem a questionar se o soronegativo teria legitimidade para atuar no campo da aids e se ele não estaria apenas movido por interesses pessoais, agindo de forma utilitarista. É inegável que a vivência da soropositividade é um processo único, insubstituível e intransferível. No entanto, uma questão a ser levantada é se toda essa polêmica estaria realmente voltada ao reforço de uma identidade comum às pessoas soropositivas ou à disputa por poder e espaço político. A partir do momento em que o vírus HIV é adquirido e não uma herança genética, o que significa que qualquer um pode se contaminar, a "identidade soropositiva" estaria relacionada, a nosso ver, justamente com o envolvimento e o comprometimento com os princípios éticos, políticos e ideológicos, reafirmados pelos indivíduos que atuam na luta contra a epidemia, e o fato de um dia terem-se descoberto portadores do HIV. O que não pressupõe homogeneidade, pois a própria vivência com aids é diferente para cada um. Seguindo essa lógica, os soropositivos poderiam ser divididos em sintomáticos e assintomáticos, os que tomam e os que não tomam medicamentos etc.

Em 1995, foi fundada a Rede Nacional de Pessoas Soropositivas – RNP+ – e logo se estabeleceu uma dicotomia. No início, a RNP+ questionava o trabalho, a eficiência e a legitimidade das ONGs/Aids, por terem-se tornado burocráticas demais e, portanto, insuficientes para dar conta das novas demandas trazidas pela epidemia. A rede apresentou-se como o caminho mais viável para dar voz aos soropositivos e garantir a continuidade do movimento. A principal polêmica causada por essa dicotomia se refere ao fato de a RNP+, num primeiro momento, ter apostado no fim ou no fracasso do modelo das ONGs/Aids para se estabelecer como um movimento, legítimo, das pessoas soropositivas. Do ponto de vista das organizações, é positivo e frutífero que as ONGs/Aids e a RNP+ sejam duas frentes diferentes, que produzem trabalhos e atividades que se entrecruzam, ou seja, que não se sobrepõem e que não são excludentes. Em outras palavras, que seja rompida essa falsa dicotomia. Com o passar do tempo, as ONGs/Aids não terminaram e a RNP+ cresceu e ganhou seu próprio espaço, que não é o mesmo das ONGs. A atual interlocução da RNP+ com as ONGs/Aids e com a esfera governamental mostra que é possível estabelecer parcerias, mantendo suas especificidades. O que já acontecia com as redes globais de pessoas soropositivas e, no Brasil, foi preciso tempo e alguns embates político-ideológicos para que se tornasse realidade.

Para tomarmos outro exemplo, vejamos a dicotomia entre ONGs/Aids X ONGs que trabalham com aids. Trabalhar com aids, obviamente respeitando os princípios éticos coletivos, apesar de difícil não representa exatamente um problema, mesmo que a ONG, ou o movimento social, não tenha sido criada especificamente com esse propósito. A polêmica se estabelece quando envolve representações políticas e financiamentos. Alguns dos questionamentos mais comuns são:

uma ONG que "só" distribui preservativos pode ser considerada uma ONG/Aids? As ONGs que não foram criadas especificamente para atuar na luta contra a aids podem participar dos Enongs com delegados, tendo direito a voto e a financiamento para estar presente e participando? Essas mesmas ONGs podem se candidatar a cargos de representação em fóruns políticos? Podem concorrer aos financiamentos do Banco Mundial por intermédio do Ministério da Saúde? São algumas das questões que aparecem e reaparecem no movimento, especialmente durante os Enongs. Entretanto, são outras as perguntas a serem respondidas: Quais as propostas de atuação das ONGs e dos movimentos que não trabalham somente com aids? Qual o nível de interlocução e parceria existente entre as ONGs e os movimentos? Podemos abrir mão da importante e rica contribuição que essas ONGs e esses movimentos desempenham no cenário da luta contra a aids? Enfim, quais são os princípios éticos e políticos inegociáveis para o movimento nacional de luta contra a aids? Para além de todas as indagações, é difícil considerar a expressão da sociedade civil organizada na luta contra a aids e na criação de um movimento social, isolando as ONGs/Aids das demais organizações.

\* \* \*

No caso do Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids, ainda que possua algumas intersecções com o Enong, o Vivendo tem características diferentes. O encontro surgiu, em 1991, da necessidade de reunir os ativistas dos Grupos Pela Vida existentes – Rio de Janeiro, São Paulo, Niterói, Espírito Santo, Paraná e Goiânia – e colocar em pauta questões envolvendo a terceira epidemia: "[...] epidemia de reações sociais, culturais, econômicas e políticas à AIDS, reações que, nas palavras do Dr. Mann, são 'tão fundamentais para o desafio global da AIDS quanto a própria doença' (Daniel e

Parker, 1991, p. 13). A questão central era chamar a atenção para a necessidade de integrar as pessoas vivendo com HIV e aids nos projetos e programas de informação e prevenção à aids no país. Ao longo dos anos, as temáticas dos encontros vêm mudando, mas a tônica é partir da vivência das pessoas atingidas pela epidemia da aids e procurar socializar formas de garantir seus direitos individuais e sociais.

Inicialmente, o Vivendo era organizado pelo Grupo Pela Vidda/RJ e pela Abia, tendo a participação do Grupo Pela Vidda/Niterói como colaborador em 1994. Em 1995, o Grupo Pela Vidda/Niterói integra formalmente a Comissão Organizadora. A partir de 1996, a coordenação do evento é feita pelos Grupos Pela Vidda/RJ e Niterói. Em razão da localidade física das ONGs organizadoras, o Vivendo ocorre sempre no Rio de Janeiro. O encontro tem como prioridade promover um espaço de atualização e intercâmbio de informações e de experiências entre as pessoas vivendo com HIV ou aids, instituições e movimentos sociais que realizam ações e serviços para garantir a qualidade de vida das pessoas afetadas pelo HIV e para a prevenção da epidemia. É organizado anualmente e reúne pessoas de todo o Brasil. Participam do encontro pessoas com diferentes inserções na luta contra a aids, independente da sorologia para o HIV. Durante três dias são realizadas mesas-redondas, painéis de discussão, oficinas, minicursos e outras atividades que procuram levantar questões atuais para quem vivencia a aids cotidianamente. O Vivendo possui um caráter multidisciplinar, relacionando três níveis indissociáveis quando se discute a problemática da aids: a vivência das pessoas com HIV ou aids, as contribuições da medicina e as discussões sociopolíticas e éticas. As inscrições são feitas por pessoas físicas, ainda que a grande maioria dos participantes, especialmente de fora do Rio de Janeiro, esteja ligada às organizações que trabalham com aids.

A Comissão Organizadora do Vivendo tem a preocupação de elaborar um programa que contemple os assuntos mais atuais, polêmicos e cruciais relacionados com a epidemia da aids, procurando identificar os ativistas e profissionais que estão mais envolvidos nas discussões para participar como expositores. Além disso, um grande esforço é realizado no sentido de trazer ativistas e profissionais do exterior para que o público do encontro possa conhecer outras experiências além das do Brasil. Desde 1996, o evento conta com uma média de dez convidados estrangeiros. Esse fato é particularmente importante, pois a grande maioria dos ativistas brasileiros não pode participar das diferentes conferências internacionais, por limitações financeiras, por barreiras relacionadas com idiomas etc. Nesse sentido, o evento socializa informações e experiências internacionais, assim como promove o intercâmbio entre ativistas brasileiros e estrangeiros. É também uma oportunidade para que os convidados internacionais entrem em contato com as experiências brasileiras e, mais do que isso, conheçam o nível e a magnitude da mobilização social contra a aids no Brasil.

O último Vivendo, ocorrido em outubro de 1999, contou com aproximadamente mil participantes e convidados do Brasil e do exterior. Desde o primeiro encontro, vem se consolidando progressivamente como uma referência para indivíduos e organizações de todo o Brasil, por suas características essencialmente comunitárias e pela importância conferida à necessidade de intercâmbio. O Vivendo foi citado pela Rede Nacional de Direitos Humanos e Saúde Mental em HIV/Aids do Ministério da Saúde, como o maior encontro brasileiro de direitos humanos na área<sup>10</sup>.

O Vivendo também traz questões políticas e pode funcio-

---

10 Costa Filho, 1999, p. 6.



nar como um espaço de pressão do movimento de luta contra a aids, apesar de não ser seu objetivo central. Os conflitos, ainda que presentes, não são expostos como nos Enongs. O Vivendo procura trazer à tona como as pessoas vivendo com HIV ou aids estão inseridas ou se vêem inseridas nas diversas teias de relações que constroem, diferente do Enong, que enfatiza o espaço político de expressão do movimento de luta contra a aids e a pressão sobre o andamento das políticas públicas de saúde, especialmente no que se refere à aids.

As redes de intercâmbio entre as ONGs/Aids têm sido agilizadas, ainda que de forma restrita, pelo uso do correio eletrônico. Apesar de nem todas as ONGs/Aids estarem conectadas à Internet, as diversas listas de correio eletrônico que transitam no ciberespaço agilizam as informações, as trocas e as respostas conjuntas das ONGs/Aids de todo o Brasil.

## O PAPEL DO ATIVISMO NAS PESQUISAS E NO ACESSO AOS TRATAMENTOS PARA AIDS

As ONGs/Aids desenvolvem inúmeras interlocuções e parcerias, não somente com outras organizações da sociedade civil, mas também com o setor privado, as diversas instâncias governamentais, as universidades e os organismos internacionais. No que se refere ao âmbito governamental federal, a criação da Divisão Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis/Aids do Ministério da Saúde, em 1988, foi fundamental para que as primeiras ONGs de luta contra a aids pudessem direcionar suas reivindicações (Raizer, 1997)<sup>11</sup>. Além disso,

---

11 Até então a problemática da aids estava inserida no setor de Dermatologia Sanitária. A criação da Divisão gerou um espaço próprio dedicado às questões relacionadas às DST e aids, inclusive com recursos orçamentários específicos.

diversas comissões nacionais, estaduais e municipais começaram a ser criadas, inclusive por pressão das ONGs/Aids, e aos poucos foi-se conquistando um espaço político de interlocução entre diversos atores sociais comprometidos no enfrentamento da epidemia.

A expressão da política nacional de aids durante os primeiros anos mostrou-se pouco eficiente e pouco comprometida, e "[...] só tem conseguido expressar a sua concretude quando apoiada por recursos oriundos de organizações internacionais" (Raizer, 1997, p. 95). Um marco fundamental nas mudanças governamentais foi o financiamento do Banco Mundial, um empréstimo ao governo brasileiro para implementação de um projeto de controle de DST e aids, que teve seu início em 1993. O orçamento global do projeto foi de 250 milhões de dólares, sendo 160 milhões do Banco Mundial e 90 milhões de contrapartida do Tesouro Nacional. Os medicamentos são fornecidos dentro da contrapartida brasileira. Esse projeto possibilitou a reestruturação do então Programa Nacional de DST/Aids, que passou a financiar parte dos programas estaduais e municipais de aids, além de iniciar uma concorrência pública para projetos de ONGs que desenvolvem trabalhos com aids. O financiamento de projetos de ONGs por parte do governo possibilitou uma parceria formal entre esses atores, sendo redesenhado inclusive, dentro do Programa Nacional, um setor específico para articulação com as ONGs. Com o passar dos anos, as parcerias têm ultrapassado as formalidades dos convênios. Se, por um lado, questiona-se sobre a possibilidade de cooptação das ONGs/Aids pelo governo via a transferência de recursos por meio dos projetos aprovados, por outro, pode-se destacar a possibilidade de um acompanhamento das políticas de aids mais próximo e um envolvimento mais efetivo nas direções governamentais tomadas no âmbito da saú-

de. O primeiro acordo com o Banco Mundial, denominado AIDS I, terminou em 1998. Para a renovação do projeto, chamado então de AIDS II, tendo seu término previsto para 2002, a presença das ONGs foi marcante, resultando inclusive numa audiência entre o vice-presidente da República e uma comissão de representantes das ONGs/Aids, durante o Enong de 1997, em Brasília.

Apesar da proximidade e das parcerias com o governo, as ONGs/Aids procuram preservar constantemente sua autonomia, assinalando os limites do inegociável. Muitas vezes, vêm-se obrigadas a direcionar sérias críticas, denúncias públicas e ações judiciais contra o Estado, quando as decisões governamentais ferem princípios éticos e políticos, ou quando não cumprem seu papel na garantia do direito à saúde dos cidadãos, especialmente daqueles soropositivos ou com aids.

As ONGs/Aids desempenham um papel significativo na luta pelo acesso aos tratamentos e aos medicamentos. Logo após a comercialização do AZT nos EUA, em 1987, somente os brasileiros que tinham condições financeiras de pagar caro para importar o medicamento é que podiam ter acesso a ele. Depois que o AZT começou a ser fabricado no Brasil, seu custo final foi significativamente reduzido, mas ainda assim estava além do que a maioria podia pagar, considerando-se o gasto com os outros medicamentos necessários para as infecções oportunistas. As ONGs/Aids começaram então um movimento de pressão sobre o governo federal para que os medicamentos para pessoas com aids fossem distribuídos gratuitamente na rede pública, baseando-se principalmente na garantia da saúde como direito do cidadão e dever do Estado. Foram realizadas diversas manifestações públicas, ações judiciais e pressões políticas até conquistarmos a decisão governamental de comprar e distribuir os medicamentos para aids. Em 1991, o Ministério da

Saúde começou a fornecer o anti-retroviral AZT e, em 1995, declarou que forneceria outros anti-retrovirais e medicamentos para algumas infecções oportunistas. Em março de 1996, um Comitê Assessor do Ministério da Saúde estabeleceu as diretrizes para o uso de anti-retrovirais, inclusive os inibidores de protease (Beloqui, 1998), por meio de um documento de consenso chamado "Recomendações para Terapia Anti-Retroviral em Adultos e Adolescentes Infectados pelo HIV", atualizado periodicamente a partir de discussões do Comitê Assessor formado por técnicos do Ministério da Saúde, médicos e pesquisadores. A partir de 1996, a Lei nº 9.313, de autoria do senador José Sarney, passou a obrigar os governos municipais, estaduais e federal a fornecer gratuitamente os medicamentos para o tratamento da aids.

Inicialmente o fornecimento dos medicamentos era extremamente precário com grandes lacunas na distribuição, afetando diretamente a eficácia do tratamento, já que, uma vez iniciada a terapia anti-retroviral, ela não deve ser interrompida, o que colocar em risco a vida do paciente. Com isso, ONGs/Aids do Brasil inteiro moveram ações judiciais contra o Estado para garantir o fornecimento adequado das medicações, baseadas nos mesmos princípios de direito à saúde do cidadão. Após ter sido sancionada, a Lei nº 9.313 passou a ser usada como base principal de diversas ações para acesso aos medicamentos. Em quase sua totalidade, as ações com esse teor recebem sentenças favoráveis dos juízes. Apesar de atualmente a distribuição dos medicamentos estar em grande parte normalizada, as ações judiciais continuam sendo um importante instrumento para o acesso aos medicamentos que ainda não constam do consenso do Ministério da Saúde.

Além dos medicamentos, o acesso aos exames de diagnóstico é igualmente essencial, tanto para o acompanhamento do

tratamento das pessoas soropositivas ou com aids, como para a população em geral que deseja conhecer sua sorologia para o HIV. A disponibilização de exames de diagnóstico também representou um grave problema no âmbito da saúde pública. Depois de muita pressão das ONGs/Aids, esses exames passaram a ser oferecidos pela rede pública, inclusive com aconselhamento pré e pós-teste. Apesar disso, em muitos estados a espera ainda é grande, tanto para marcar a data do exame quanto para receber o resultado. Para exames como contagem de CD4 e de carga viral de HIV, a demora é particularmente prejudicial, pois eles servem justamente para avaliar a situação do paciente para a tomada de importantes decisões em relação ao seu tratamento. Se a demora é grande entre a solicitação do exame pelo médico e seu resultado, esse exame não refletirá a situação real do paciente na avaliação dos resultados, podendo agravar sua situação durante esse período.

Além da pressão das ONGs/Aids para que os tratamentos e os medicamentos sejam viabilizados, há um acompanhamento constante das pesquisas médicas. O movimento social de luta contra a aids surge também com um fator incisivo de crítica e pressão em torno dessas pesquisas. Os pesquisadores da área médica constituem um alvo importante, pois neles se deposita uma expectativa no sentido de pôr fim às mazelas individuais e coletivas trazidas pela pandemia da aids; por sua vez, aqueles que tentam se promover em nome de uma carreira própria, na concorrência de recursos etc. têm sido vigiados de perto pelos ativistas que querem respostas efetivas e que se envolvem em discussões técnicas a respeito do tratamento para aids a partir do seu próprio estado de saúde.

No contexto das pesquisas médicas, uma contribuição importante das ONGs/Aids refere-se ao direto envolvimento e acompanhamento dos protocolos de pesquisa, tanto de

medicamentos como de vacinas anti-HIV. Como registrado por Daniel Defert (1994, p. 108), até 1989 a epidemia da aids era pensada como infecciosa, rápida e mortal, depois começa-se a trabalhar sob o modelo do câncer que propõe uma cronicidade da patologia seguindo protocolos terapêuticos sucessivos. A visibilidade das pessoas vivendo com HIV ou aids tem uma enorme influência no ritmo desses protocolos, especialmente nos anos de incerteza, e reforça a esperança de vida, na medida em que muitas pessoas, depois de terem sido desengoadas, continuam vivendo.

Em alguns casos, as ONGs/Aids têm que atuar para impedir a continuidade de determinadas pesquisas. Um exemplo foi o que ocorreu em 1996, quando as ONGs/Aids de São Paulo denunciaram publicamente o protocolo de pesquisa de um inibidor de protease que estava sendo realizado por um grande laboratório em cinco centros de pesquisa daquele estado. O protocolo, que teve início em abril de 1995 com duração prevista para três anos, envolvia 996 pessoas soropositivas virgens de tratamento e, a partir de um determinado momento, passou a não cumprir a prática da ética em experimentos com seres humanos, prevista na Resolução 196 de Ética em Pesquisa estabelecida pelo Conselho Nacional de Saúde. Após diversos debates públicos e uma grande pressão dos ativistas, das ONGs/Aids, e até mesmo dos médicos dos serviços onde a pesquisa se realizava, em março de 1997 um comitê externo à pesquisa decretou o fim do protocolo<sup>12</sup>.

No que se refere às pesquisas e aos testes com vacinas (o termo técnico utilizado enquanto se encontra em fase de pesquisa e testes é "produtos vacinais" ou "produtos candidatos à vacina"), existem mais de 20 produtos vacinais sendo testados

---

12 *Cadernos Pela Vida*, "Pesquisa polêmica da Merck chega ao fim". São Paulo, ano VII, n. 22, abr. 1997, pp. 22-23.

em seres humanos no mundo. A obtenção de uma vacina, considerando desde a pesquisa em laboratório, o desenvolvimento, os testes clínicos em humanos, até a liberação de sua licença para comercialização, demanda muitos anos e milhões de dólares de investimento. Por exemplo, o tempo gasto desde a descoberta da causa da hepatite B até sua vacina ser licenciada nos Estados Unidos foi de 16 anos. Para a vacina contra a pólio foi de 47 anos (Avac, 1999). O vírus HIV foi descoberto em 1983, ainda que só seja nominado posteriormente. Passaram-se 17 anos e ainda não existe uma previsão exata de quando obteremos resultados conclusivos dos atuais testes e uma vacina realmente eficaz contra a aids, mesmo considerando que os pesquisadores afirmam que tal vacina é cientificamente viável. Ao se referenciar ao tempo em que teremos uma vacina contra a aids, Snow (1999) afirma: "Para ser totalmente honesto, todos nós já deveremos estar mortos há muito tempo, infectados ou não". Em outras palavras, os ativistas que hoje lutam por uma vacina contra a aids, e mesmo os voluntários dos atuais testes de vacinas, estão lutando por um mundo sem aids, mas, na realidade, para as próximas gerações.

O Brasil não produz vacinas anti-HIV. Os testes que já foram realizados e os que ainda serão têm utilizado produtos candidatos à vacina produzidos no exterior. Ainda não existe nenhuma prova científica de que uma vacina eficaz para a população americana, por exemplo, sirva também para a população brasileira, considerando os diferentes tipos e subtipos de HIV existentes, as características étnicas, de nutrição, entre outras, mas a expectativa é promissora. Considerando todas as implicações éticas e políticas relacionadas com possíveis testes de produtos vacinais estrangeiros, desde 1991 as ONGs/Aids começaram a se preocupar com essas questões e iniciaram um movimento para se interar mais a respeito e pressionar o go-

verno para que o Brasil se envolvesse de uma forma mais planejada, garantindo os interesses dos cidadãos brasileiros. O Plano Nacional de Vacinas (1996) registra os primeiros contatos:

Em julho de 1991, uma equipe da Unidade de Desenvolvimento de Vacinas (UDV) do Programa Mundial de AIDS (PMA) da Organização Mundial da Saúde (OMS) visitou o Brasil e reuniu-se com cientistas e formuladores de políticas do Ministério da Saúde, a Coordenadora do Programa Nacional de DST/AIDS e várias instituições científicas, para discutir a viabilidade da participação brasileira no esforço mundial para o desenvolvimento de vacinas de HIV.

Em julho de 1992, o ministro da Saúde designou um Comitê Assessor para assuntos relacionados a vacinas anti-HIV, atualmente denominado de Comitê Nacional de Vacinas anti-HIV/AIDS.

Desde novembro de 1992, cinco ONGs/Aids (inicialmente eleitas no V Enong, em Fortaleza) passaram a ser membros do Comitê Nacional de Vacinas anti-HIV, na Coordenação Nacional de DST/Aids do Ministério da Saúde. As representantes das ONGs/Aids são, atualmente: Gapa/Ba, Gapa/MG, Gapa/RS, GIV e Grupo Pela Vidua/RJ. As ONGs acompanham especialmente os aspectos políticos, éticos e comportamentais relacionados aos projetos de sorocidência de HIV (projetos que objetivam mensurar a taxa de incidência de HIV numa determinada população), às propostas de produtos vacinais e à implementação de testes vacinais em seres humanos. O papel das ONGs/Aids no Comitê inclui a divulgação de informações adequadas para a comunidade e a imprensa; a busca pelo permanente compromisso político e financeiro por parte do governo para as pesquisas; a participação no preparo da população



em geral para possíveis testes de vacinas, principalmente os de grande escala; e a capacitação de ativistas e membros da comunidade para o envolvimento nas questões relacionadas às pesquisas com vacinas. Para este último objetivo, diversas jornadas regionais e três jornadas nacionais de vacinas anti-HIV foram realizadas nos últimos seis anos, promovidas pelas cinco ONGs citadas anteriormente, tendo a última jornada nacional, realizada em outubro de 1998 (antecedendo o VIII Vivendo), contado com a participação de cerca de 600 ativistas de todo o Brasil e de diversos especialistas nacionais e estrangeiros como expositores. Em outubro de 1999, foi realizado o *workshop* "Capacitação de Lideranças em Vacinas", organizado pelo Grupo Pela Vidda/RJ e o GIV, objetivando comprometer os 30 ativistas que participaram do encontro com questões pertinentes a vacinas anti-HIV.

A inserção dos ativistas nas pesquisas médicas aconteceu de forma gradual e com muita resistência da maioria dos pesquisadores, por considerarem que o campo da pesquisa e da produção do conhecimento na área médica envolve um conhecimento estritamente técnico e, por isso, deve permanecer restrito aos profissionais da área médica. É inegável que aspectos estritamente técnicos da pesquisa médica só serão propostos e conduzidos por profissionais da área. No entanto, no caso da aids, por sua característica epidêmica, pelo estigma e por muitas das pesquisas envolverem ensaios clínicos com seres humanos, aliado ao fato de ela atingir pessoas com forte clareza de sua cidadania (ou que a adquiriram no movimento), tornou-se inevitável o direto envolvimento das pessoas vivendo com HIV ou aids nessas pesquisas. As contribuições têm-se mostrado significativas, não só no âmbito metodológico da pesquisa em si, como na garantia da segurança, da proteção e do respeito aos direitos dos voluntários que participam das pesquisas.

Atualmente, alguns pesquisadores vêm incluindo a participação dos ativistas desde o início da elaboração das pesquisas, assim como são criados comitês específicos para o acompanhamento dessas pesquisas, contando com pessoas com inserções sociais diferenciadas. No Brasil, podemos destacar o exemplo do Projeto Praça Onze, no Rio de Janeiro, um estudo de soroprevalência do HIV, acompanhado desde o início pelos Grupos Pela Vida/RJ e Niterói, consolidando uma frutífera parceria entre os pesquisadores e os ativistas. Durante três anos o projeto recrutou cerca de 800 voluntários e atualmente está iniciando um ensaio clínico de um produto vacinal em seres humanos<sup>13</sup>. Visando ao acompanhamento do projeto, foi criado o Comitê Comunitário de Acompanhamento de Pesquisa – CCAP – para desempenhar, entre outras atribuições, o acompanhamento da implementação do protocolo de pesquisa, principalmente nos aspectos éticos, suporte na criação de critérios de seleção e recrutamento de voluntários e a revisão do consentimento informado (Barbosa, 1999). Além disso, o Programa das Nações Unidas para Aids – Unaid – está elaborando um projeto sobre estratégias de apoio ao ativismo comunitário e às ONGs para incrementar a participação desses atores nas pesquisas de vacinas e em outras pesquisas de prevenção<sup>14</sup>. De modo geral, o diálogo entre os ativistas, os pesquisadores e o governo vem suscitando novas possibilidades de interações na produção do conhecimento, com os pacientes deixando de ser corpos passivos e passando a ser parceiros ativos conscientes de seus direitos.

---

13 Ver a este respeito o artigo do Dr. Mauro Schechter (1999).

14 Ronaldo Mussauer de Lima, representante do Grupo Pela Vida/RJ no Comitê Nacional de Vacinas Anti-HIV, tem acompanhado a elaboração do documento, tendo sido inclusive convidado a emitir um parecer a respeito.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O ativismo, o acompanhamento das políticas públicas e a pressão de grupos organizados trazem uma série de conquistas para as pessoas vivendo com HIV ou aids, para a população em geral e para o próprio movimento de luta contra a aids. Com o ativismo procura-se garantir a voz e a intervenção das pessoas diretamente atingidas pela epidemia, o que não significa que tudo esteja sob controle. Ao longo do percurso de quase 20 anos, muitas batalhas foram perdidas e muitas pessoas morreram. A epidemia não acabou e continua se espalhando, principalmente entre mulheres e jovens, especialmente na população mais desfavorecida economicamente. Paradoxalmente, a aids hoje é uma "doença" tratável, tendendo à cronicidade, ainda que não existam previsões para a cura das pessoas já infectadas. No que diz respeito às vacinas preventivas, o presidente dos Estados Unidos, Bill Clinton, fixou como objetivo nacional que se desenvolva uma vacina anti-HIV até o ano de 2007 (Snow e Avrett, 1999). Fortes indicativos de que ainda há muito a ser feito no campo das pesquisas, da saúde pública e dos direitos humanos.

Procuramos neste artigo apresentar um breve histórico sobre o movimento de luta contra a aids no Brasil e apontar algumas das contribuições que vem oferecendo. Apesar de não abordarmos diversos outros aspectos e impactos causados pelo movimento, podemos afirmar que a resposta não-governamental à epidemia da aids promoveu uma revolução no campo das lutas sociais, não só no Brasil mas, também, em nível global. Embora muitas das iniciativas, propostas e atividades apresentem similaridades, ou mesmo tenham sido inspiradas em propostas de outros países, a resposta social brasileira à epidemia é única e construída com base na perspectiva e na

realidade nacional. Em relação aos países da América Latina e do Caribe, o Brasil é o país que apresenta a maior resposta não-governamental e governamental à epidemia da aids. Há governos de diversos países latino-americanos e caribenhos que ainda não consideram a aids como um problema prioritário de saúde pública e a grande maioria das pessoas com aids não tem acesso a nenhuma medicação. As poucas ONGs que trabalham com aids nesses países não realizam uma mobilização forte o suficiente para vencer as diversas barreiras enfrentadas pela epidemia, seja pela ditadura de seus governos, pelo histórico político de seus países, ou pela ausência completa de recursos e apoios, o que reforça a importância do intercâmbio entre as ONGs/Aids, os ativistas brasileiros e os dos países latino-americanos. O movimento de luta contra a aids do Brasil tem contribuições significativas para essas organizações e ativistas, ao mesmo tempo em que também temos aprendido muito com a realidade e a experiência dos países vizinhos.

Infelizmente, ainda teremos que conviver com a epidemia da aids por muitos anos. Segundo as estimativas globais da Unaid, no final de 1999 existiam 33,6 milhões de adultos e crianças vivendo com HIV ou aids no mundo, sendo que aproximadamente 95% de pessoas vivendo em países em desenvolvimento. Só em 1999 ocorreram 5,6 milhões de novas infecções pelo HIV e 2,6 milhões de pessoas morreram em decorrência da aids nesse mesmo ano, 63% a mais de óbitos do que em 1996. Estima-se que 16 mil pessoas se infectam por dia no mundo, o que equivale a 11 novas infecções a cada minuto<sup>15</sup>. No Brasil, o último *Boletim Epidemiológico* do Ministério da Saúde registra 179.541 casos de aids acumulados desde 1980, sendo que 75,4% dos casos são de indivíduos do

---

15 Dados do Programa das Nações Unidas para Aids – Unaid.

sexo masculino e 24,6% do sexo feminino. O número de óbitos conhecidos é de 91.007 pessoas, 50,7% do total de casos registrados. Os dados mostram ainda que 59,7% dos casos registrados estão na faixa etária entre 25 e 39 anos, ou seja, pessoas economicamente ativas<sup>16</sup>.

Um fator importante a ser considerado é o impacto dos medicamentos e dos tratamentos no número de óbitos por aids. Entre 1980 e 1983, 100% dos casos registrados apresentaram óbitos no mesmo ano de sua notificação. De 1984 a 1990, a proporção apresentou variações entre 70,6% e 78,8%. Entre 1991 e 1995, decaem os patamares da proporção de óbitos, variando decrescentemente de 63,8% a 49%. Tal fato deve-se, principalmente, aos medicamentos específicos para infecções oportunistas e aos anti-retrovirais que começaram a ser distribuídos na rede pública. Com a introdução dos inibidores de protease, que passaram a compor a chamada terapia tríplice de anti-retrovirais, a partir de 1996 ocorre uma queda brusca no número de óbitos para 37,1%. Também houve uma redução significativa do número de internações decorrentes da aids, pois as novas possibilidades de tratamento levaram a um maior controle sobre a infecção pelo HIV e, conseqüentemente, das infecções oportunistas. Desde então, a proporção de óbitos continua decrescendo a cada ano e o último registro, referente ao período de 1998 até novembro de 1999, é de 25,1%.

Apesar de todas as conquistas e de todos os avanços nas pesquisas, no campo dos direitos humanos, nas diferentes parcerias e considerando o longo tempo de epidemia estimado, o trabalho das ONGs/Aids, e das organizações que incorporaram a aids às suas ações, precisa ser mantido e avaliado com

---

<sup>16</sup> Ministério da Saúde, *Boletim Epidemiológico Aids*, ano XII, n. 1 – semana epidemiológica – 35/1999 a 47/1999 – set. a nov. 1999.

base no quadro atual da epidemia. A possibilidade de cronicidade da aids não acaba com a necessidade das ONGs/Aids, que continuam tendo como ideal não o controle da epidemia, mas a cura da aids.

O desafio das ONGs/Aids hoje é renovado pela necessidade de focarem suas ações para a população menos favorecida, trabalhando com ela e não para ela, sabendo-se que nessa população a aids vem se restringindo ao espaço médico e continua muitas vezes mantida em segredo.

Outra preocupação tem sido a sustentabilidade do movimento de luta contra a aids, não somente quanto ao aspecto financeiro – o que é igualmente fundamental, principalmente se considerarmos que a verba do convênio com o Banco Mundial terminará no ano 2002 –, mas também no que diz respeito à existência do movimento. Para que as ações do movimento mantenham-se ativas, é preciso mais do que financiamento. É preciso a formação de novos ativistas e, principalmente, o investimento nas capacitações políticas e técnicas. Com a crescente pauperização da aids, esta passa a ser uma questão crucial. Num país onde as desigualdades sociais são evidentes, onde cada vez mais a maior parte da população perde seu poder aquisitivo e o desemprego é crescente, a tendência é termos uma epidemia banalizada como tudo o que se refere aos setores menos favorecidos da sociedade.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AVAC (1999). *8 years and counting... what will speed development of an AIDS vaccine?* Washington: AIDS Vaccine Advocacy Coalition/AVAC (Annual Report).
- BARBOSA, M. (1999). "Comitê comunitário de acompanhamento de pesquisa". *Boletim Pela Vida*. Rio de Janeiro, ano X, n. 32, jan./abr., p. 4.

- BASTOS, Francisco Inácio (1996). *Ruína e reconstrução: Aids e drogas injetáveis na cena contemporânea*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará; Abia, IMS/Uerj (História Social da Aids, n. 6).
- BELOQUI, Jorge (1998). *Perspectivas de ONGs sobre acesso a medicamentos para HIV em 13 países latino-americanos e do Caribe*. Unaid/Abia. Original em inglês, integrando a Coleção "Best Practice" da Unaid.
- BIBEAU, Gilles (1991). "L'Afrique, terre imaginaire du sida: La subversion du discours scientifique par le jeu des fantasmes". *Anthropologie et Sociétés*. Québec, vol. 15, n. 23, pp. 125-147.
- CADERNOS *Pela Vida* (1997). "Pesquisa polêmica da Merck chega ao fim". São Paulo, ano VII, n. 22, pp. 22-23, abr. 1997.
- CASTILHO, Euclides (1997). "É necessário entender a aids". *Notas da Rede*. Brasília: Coordenação Nacional de DST/Aids do Ministério da Saúde.
- CATÁLOGO – *Organizações Não Governamentais* (1997). Brasília, Coordenação Nacional de DST e Aids, Ministério da Saúde.
- COMITÊ Brasileiro sobre Vacinas de HIV/Aids (1996). *Plano Nacional de Vacinas de HIV/Aids: Pesquisa, desenvolvimento e avaliação no Brasil*. Brasília: Ministério da Saúde.
- COSTA FILHO, Raldo Bonifácio (1999). "Dez anos em defesa da vida". *Boletim Pela Vida*, ano X, n. 32, p. 6, jan./abr.
- DANIEL, Herbert (1983). "A síndrome do preconceito". DANIEL, Herbert e MICCOLIS, Leila. *Jacarés e lobisomens: Dois ensaios sobre a homossexualidade*. Rio de Janeiro: Achiamé.
- DANIEL, Herbert e PARKER, Richard (1991). "A terceira epidemia: O exercício da solidariedade". *Aids – A terceira epidemia*. São Paulo: Iglu.
- DEFERT, Daniel (1994). "Le malade du sida est un réformateur social". *Esprit*, Paris, juil., pp. 100-111.
- FATAL, Paulo (1988). "Vários Gaps". *Boletim Abia*. Rio de Janeiro, n. 4, p. 6, set.
- FAUSTO NETO, Antônio (1991). *Mortes em derrapagem: Os casos Corona e Cazuza*. Rio de Janeiro: Rio Fundo.
- GALVÃO, Jane (1997a). "As respostas das organizações não-governamentais brasileiras frente à epidemia de HIV/AIDS". In: PARKER, Richard (org.). *Políticas, instituições e AIDS: Enfrentando a pandemia no Brasil*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed.; Abia.
- \_\_\_\_\_. (1997b). "As respostas religiosas frente à epidemia de HIV/AIDS no Brasil". In: PARKER, Richard (org.) *Políticas, instituições e*

- AIDS: *Enfrentando a pandemia no Brasil*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed.; Abia.
- GAPA/Ce et al. (1996). *VIII ENCONTRO Nacional de ONGs/Aids – Programa Final*. São Paulo, 3 a 7 de abril.
- GRUPO Pela Vidda (1996). "Uma breve viagem ao tempo". *Revista Vivendo*, Rio de Janeiro, pp. 8-9, out.
- GUIMARÃES, Carmem Dora (1996). "Mas eu conheço ele!: Um método de prevenção ao HIV/AIDS". In: PARKER, Parker e GALVÃO, Jane (orgs.). *Quebrando o silêncio: Mulheres e Aids no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará; Abia; IMS/Uerj (História Social da Aids, n.7).
- ION, Jacques (1997). "Interventions sociales, engagements bénévoles et mobilisation des expériences personnelles". In: ION, Jacques e PERONI, Michel (orgs.). *Engagement public et exposition de la personne*. Paris: Éditions de l'Aube.
- JACOBI, Pedro R. (1987). "Movimentos sociais urbanos numa época de transição: Limites e potencialidades". In: SADER, Emir (org.). *Movimentos sociais na transição democrática*. São Paulo: Cortez.
- LANDIM, Leilah (1998). "Experiência militante: Histórias das assim chamadas ONGs". In: LANDIM, Leilah (org.). *Ações em sociedade: Militância, caridade, assistência etc.* Rio de Janeiro: NAU.
- LIMA, Ronaldo Mussauer de (1999). "Identidade das ONGs/Aids". Comunicação oral apresentada no X Encontro Nacional de ONGs/Aids. Belo Horizonte, abr., mimeo., 8p.
- MACRAE, Edward (1994). "A abordagem etnográfica do uso de drogas". In: MESQUITA, Fábio e BASTOS, Francisco Inácio (orgs.). *Drogas e Aids: Estratégias de redução de danos*. São Paulo: Hucitec.
- MARTINS, Lúcia (1997). "Aprovada lei de distribuição de seringas". *Folha de S. Paulo*. São Paulo, 16 ago.
- MESQUITA, Fábio (1992). *Na rota da cocaína – Um conto santista*. São Paulo: Anita Garibaldi.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE (1998). *Boletim Epidemiológico Aids*, ano XI, n. 3 – semana epidemiológica – 22 a 34 – junho a agosto.
- \_\_\_\_\_. (1999). *Boletim Epidemiológico Aids*, ano XII, n. 1 – semana epidemiológica – 35/1999 a 47/1999 – setembro a novembro.
- PEDROSA, José Stalin e DIAS, José Luciano de Mattos (1997). *Sobre valores e fatos: A experiência das ONG que trabalham com Aids no Brasil*. Brasília: Coordenação Nacional de DST e Aids/Ministério da Saúde.



- PERLONGHER, Néstor (1987). *O que é AIDS*. 2ª ed. São Paulo: Brasiliense.
- PERONI, Michel (1997). "Engagement public et exposition de la personne: l'acteur, le spectateur et l'auteur". In: ION, Jacques, PERONI, Michel (orgs.). *Engagement public et exposition de la personne*. Paris: Éditions de l'Aube.
- POLLAK, Michael (1990). *Os homossexuais e a Aids: Sociologia de uma epidemia*. São Paulo: Estação Liberdade.
- RAIZER, Eugênia Célia (1997). "O estatal, o público e o privado e suas expressões na epidemia da Aids". Tese (Doutorado) Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.
- \_\_\_\_\_. (1998). "ONGs/Aids – Atores na construção da Rede Brasileira de Solidariedade". *Boletim Pela Vida*. Rio de Janeiro, ano IX, n.31, pp. 10-11, jan./jun.
- SCHECHTER, Mauro (1999). "Estudos de vacinas anti-HIV do Projeto Praça Onze". *Boletim Pela Vida*. Rio de Janeiro, ano X, n. 32, p. 4, jan./abr.
- SILVA, Cristina Luci Câmara da (1998). "ONGs/Aids, intervenções sociais e novos laços de solidariedade social". *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, n. 14 (Sup.2), pp. 129-139.
- SNOW, Bill (1999). "Vaccine vs. Cure: An HIV-positive perspective". In: SNOW, Bill (org.). *HIV Vaccine Handbook – Community perspectives on participating in research, advocacy, and progress*. Washington: Aids Vaccine Advocacy Coalition/AVAC.
- SNOW, Bill e AVRETT, Sam (1999). "Introduction: Counting". In: SNOW, Bill (org.). *HIV Vaccine Handbook – Community perspectives on participating in research, advocacy, and progress*. Washington: Aids Vaccine Advocacy Coalition/AVAC.
- STEPHENSON, Peter H. (1991). "Le sida, la syphilis et la stigmatisation – La genèse des politique et des préjugés". *Anthropologie et Sociétés*. Québec, vol. 15, n. 23, pp. 91-104.
- UNITED Nations Aids [online]. Available from World Wide Web: <URL: <http://www.unaids.org>>
- VIDA em emergência (A) (1989). *Boletim Abia*, Rio de Janeiro, n. 9, nov., p. 1.
- ZARIFIAN, Philippe (1997). *Éloge de la civilité: Critique du citoyen moderne*. Paris; Montréal: L'Harmattan.

# AS ORGANIZAÇÕES NÃO-GOVERNAMENTAIS E A COORDENAÇÃO NACIONAL DE DST/AIDS

*Nelson Solano\**

## 1) ANTECEDENTES – A CRIAÇÃO DO PN DST/AIDS

A luta contra as doenças sexualmente transmissíveis (DST) em nosso país remonta ao início da década de 80, com a criação de um programa de controle de doenças junto à Divisão de Dermatologia Sanitária do Ministério da Saúde.

A resposta do Estado à epidemia da Aids, nos seus primeiros anos, limitou-se à atuação das secretarias de saúde das unidades federadas mais afetadas, em especial São Paulo. Em 1995, em resposta ao impacto epidemiológico e social, seu enfrentamento passou a ter abrangência nacional, quando as ações de prevenção e controle foram atribuídas à Divisão de Dermatologia Sanitária da Secretaria Nacional de Programas Especiais em Saúde [Coordenação, 1998e, p. 7].

Em 1986, foi publicada a Portaria nº 236/86 do Ministério da Saúde que consolidou e deu unidade às ações de controle e prevenção ao HIV e Aids nos serviços de saúde. Ainda em 1986, a Portaria Ministerial nº 542/86 incluiu a Aids no conjunto de doenças de notifica-

---

\* Arquiteto e ex-membro do Gapa/SP, Gapa/Baixada Santista e Abia, e ativista desde 1985 na área de ONGs e Aids no local de trabalho.

ção compulsória. Em 1987, um grupo de trabalho realizou o primeiro diagnóstico da situação da epidemia nas diversas Unidades Federadas, com o propósito de estabelecer as diretrizes de ação frente à epidemia [Programa, 1996b, p. 7].

Em 1988, foi oficialmente criado o Programa Nacional de DST e Aids (hoje Coordenação Nacional de DST/Aids) com a tripla missão institucional de coordenação, elaboração de normas técnicas e formulação de políticas públicas na sua área de abrangência. Nos seus primeiros anos, o Programa consolidou-se enquanto estratégia governamental, recebendo pouca prioridade [Coordenação, 1998e, p. 7].

## 2) ANTECEDENTES – O APARECIMENTO DAS ONGS NO CONTEXTO DA EPIDEMIA DE AIDS

Para discutirmos ou avaliarmos a relação entre as organizações não-governamentais que trabalham com Aids e a Coordenação Nacional de DST/Aids faz-se necessária uma contextualização mínima sobre o papel desempenhado por ambas na epidemia de Aids em nosso país. Dentro deste enfoque utilizo como referência o texto "As ONGS no contexto nacional da epidemia de Aids" de minha autoria e publicado no manual *Reflexões sobre planejamento institucional e gerenciamento de ONGs/Aids – O retorno*<sup>1</sup>, publicado em 1995 e atualizado segundo os objetivos deste artigo.

Desde o aparecimento dos primeiros casos de Aids no início da década de 1980 nos EUA, e independentemente da

---

<sup>1</sup> Publicado pelo Gapa/SP, com o patrocínio da Fundação Samuel e Aidscap/Brasil.

classificação médica da Aids ocorrida em 1983, uma transformação radical dos valores da sociedade contemporânea começava a ocorrer. Essa mesma sociedade começa a dar suas primeiras respostas com o aparecimento de grupos de base comunitária empenhados na luta contra a Aids e pelos direitos humanos (no Brasil a partir de 1985). Mas de que forma as ONGs/Aids se inserem e atuam nesse processo? Quais os seus papéis e objetivos?

A compreensão do aparecimento das ONGs/Aids como resposta social à epidemia de Aids, ou seja, como movimento social urbano, já nos coloca a essência das questões postuladas acima, qual seja: a identidade dessas organizações, seus objetivos e estratégias nas áreas de prevenção, assistência e militância política. A busca de uma identidade nos planos interno e externo, para cada uma das ONGs/Aids, torna-se algo gradativamente imprescindível para definir ou redefinir suas ações e, por que não dizer, até mesmo suas próprias existências.

As primeiras ONGs aparecem no cenário da epidemia de Aids a partir de 1985 num contexto de reabertura política a partir do governo Figueiredo (1979-84), chegando ao processo das Diretas-já e da eleição do presidente Tancredo Neves. Fato importante, nesse período, é a associação das inúmeras reivindicações da sociedade à noção de direito e cidadania, fato que somente alguns anos depois (por volta de fins dos anos 80 e início dos 90) vai adquirir papel fundamental na luta das ONGs por meio dos direitos das pessoas vivendo com Aids.

Outro aspecto importante desse cenário é que o aparecimento das primeiras ONGs dá-se num contexto político também desprovido de movimentos sociais mais amplamente articulados. Dessa forma o surgimento das primeiras organizações/Aids não se dá de forma tão diferenciada que aquele dos primeiros movimentos da década de 1970 – acontece como

uma luta isolada. Acredito que a demora em se inserir o "movimento" de Aids num contexto mais amplo da saúde se dá, naquele primeiro momento, pela própria especificidade da epidemia, e pela leitura e por valores culturais colocados em cima "de uma doença de poucos e marginalizados", ou seja, a Aids não era vista como questão de saúde pública.

O interessante também de se notar é que desde seu início o movimento das ONGs/Aids apresenta-se com um papel político definido – o de ser contestador do Estado. Isso historicamente é muito fácil e claro de ser percebido e justificado. Não podemos nos esquecer de que alguns dos primeiros militantes das primeiras ONGs tinham seus antecedentes em outros movimentos sociais e políticos do período da ditadura e do período da abertura política.

As primeiras ONGs/Aids nascem num contexto em que representam a contestação do sistema socioeconômico e político vigente no sentido de este ser incapaz de dar respostas e soluções adequadas aos problemas básicos da sociedade (especificamente ao problema emergencial da assistência a um número cada vez maior de indivíduos e, concomitantemente, ao problema da violação dos direitos humanos e da violência contra grupos específicos, num primeiro momento de homossexuais e travestis, num segundo, de usuários de droga e prostitutas).

No início da epidemia esta tônica foi fundamental na relação entre ONGs e Estado e teve como agravante alguns fatores: o caráter "novo" da epidemia, ou seja, algo absolutamente desconhecido cientificamente, a situação sempre caótica da saúde pública brasileira, a grande velocidade com que a epidemia se propagou na primeira década (principalmente entre 1985 e 1990) e a leitura social da epidemia culminada no pânico e na discriminação.

É interessante perceber que as ONGs individualmente e, posteriormente, o movimento das ONGs demoram a sair da posição de simples contestação e enfrentamento para a de instrumentos fundamentais no controle social do Estado num sentido muito mais amplo, e que pressupõe outras formas de relação. Esta visão das ONGs como "monitoras" das ações do Estado acredito que sempre esteve presente nos dirigentes da Coordenação Nacional de DST/Aids do Ministério da Saúde, mesmo na época da Dra. Lair Guerra. Em entrevista a este autor a atual coordenadora da Unidade Técnica de Prevenção, Sra. Rose Munhoz, diz:

O papel da sociedade civil via ONGs é o controle social do Estado, uma questão extremamente importante, inclusive quando a gente reflete, por exemplo, sobre a proposta do SUS, sobre a integralidade, universalidade, etc., onde este controle é muito importante. Com a Aids não poderia ser diferente. Este "controle social do Estado" pressupõe, portanto, formas de articulação de ambas as partes.

Politicamente, a visão de um Estado de modelo centralizador, concentrador de renda, censor e ilegítimo em termos de representatividade social tece o pano de fundo da primeira fase das tensas relações entre as ONGs e o poder público. O movimento de Aids demora muito para perceber, neste novo sentido, o Estado como um aliado e parceiro e não como um inimigo (o que acontece somente em meados da década de 1990).

Num contexto mais amplo e nacional

[...] depois de 1986, a conjuntura política nacional trouxe fatos novos. O Estado como um todo reelabora sua política social em torno de negociações com os movimentos organiza-

dos. Parcelas deste Estado passam a ser administradas por governos com propostas populares, participativas.

[...] As emendas populares e dos grupos de parlamentares na Constituição de 1988, propondo mecanismos de participação da sociedade civil na gestão e no controle das atividades públicas, de interesse da coletividade, atestaram e inscreveram em leis mudanças significativas na cultura política do país, demarcando direitos e deveres dos cidadãos.

No novo contexto, a sociedade organizada em associações e movimentos deixou de ser algo marginal ou alternativo; perdeu seu potencial exclusivamente contestador para ganhar um caráter legalista, ordenador e participante das novas regras estabelecidas para o convívio social. O liberalismo volta à cena através da reivindicação dos direitos de cidadania, não mais a cidadania individual, mas a coletiva, dos grupos organizados. Uma política para as massas que passa pela manifestação e expressão destas através das organizações e movimentos [Gohn, 1991, p. 15].

Na primeira fase dos movimentos sociais ligados à Aids, que vai de 1985 a 1990, a relação entre as ONGs e o então Programa Nacional de DST/Aids (hoje Coordenação Nacional de DST/Aids) foi pautada por tensão porém por muito respeito e em alguns momentos passou muito mais pelo plano pessoal que pelo institucional. A figura da então coordenadora nacional, Dra. Lair Guerra, era muito forte, assim como a de algumas das mais expressivas lideranças do movimento de DST/Aids. Como o Programa Nacional só se constituiu formalmente três anos após a fundação da primeira ONG/Aids, a relação da instância federal com as organizações comunitárias e o nível governamental (estadual) baseava-se num ininterrupto con-

tato de intercâmbio e socorros mútuos. O PN DST/Aids tinha indubitavelmente o estado de São Paulo, na figura de sua coordenação de DST/Aids e de seu competente coordenador, Dr. Paulo Roberto Teixeira, e no Gapa/São Paulo, num primeiro momento, e na Abia, num segundo, pontos de apoio e referência para a constituição de sua política pública. Eram inúmeros os telefonemas, consultas e reuniões de trabalho. Mas o caráter tenso, em alguns momentos, dessa articulação e ao mesmo tempo a enorme contribuição das ONGs para a constituição da política pública federal são até hoje reconhecidos pela CN DST/Aids:

[...] no início havia de algum modo uma situação de oposição entre governo e ONGs. Foi um momento fundamental de construção do processo atual pelo qual passamos hoje e pela construção de uma política governamental voltada à prevenção e assistência à Aids. As ONGs lutavam pelo conceito de cidadania e pressionavam o Estado. As ONGs tentando influenciar e definir políticas públicas, e assumindo muitas vezes posições agressivas, fizeram com que o governo tivesse consciência da própria realidade da epidemia. Na fase inicial da epidemia o governo não assumiu a Aids como questão de saúde pública, frente a outras realidades de outras doenças no país. A posição das ONGs era de críticas contundentes, questionamentos e também proposições e alternativas<sup>2</sup>.

Na segunda fase da história do PN DST/Aids, desde que assume o Ministério da Saúde no governo Collor, até o final

---

2 Dr. Pedro Chequer, em entrevista ao autor. O autor aproveita a oportunidade para agradecer à direção da CN DST/Aids e a todos os técnicos que participaram das entrevistas para este artigo.



de 1991, quando começa a se ver bombardeado por denúncias de corrupção – que terminam provocando sua demissão no início de 1992 –, o ministro Alcenir Guerra e seu não-assessor, Dr. Eduardo Cortes, abrem a página mais negra da história oficial do programa nacional de DST/Aids, caracterizada por um nada absoluto, um descaso sem sentido. O próprio ministro, quando assumiu, deixou claro na imprensa que julgava que a saúde brasileira tinha problemas mais prioritários que a Aids, e que não estava muito preocupado com essa epidemia. Durante o IV Encontro Nacional de DST/Aids realizado na cidade de São Paulo, o então recém-nomeado coordenador nacional, Dr. Eduardo Cortes, foi pessoalmente convidado e esteve presente para ouvir e ser ouvido. De nada adiantou. Foram dois anos praticamente perdidos nos quais a incompetência dessa gestão garantiu somente uma coisa – a desestruturação do pouco que havia sido construído na primeira gestão do PN DST/Aids. “Em 1990-91 houve uma fase onde o Programa Nacional se desarticulou internamente e deixou de cumprir seu papel.”<sup>3</sup>

### **2.1. O Programa Nacional de DST/Aids do governo Itamar, a nova gestão de Lair Guerra e o projeto do Banco Mundial (BIRD)**

A composição de um novo Ministério da Saúde, encabeçado pelo ministro Dr. Adib Jatene e pela Dra. Lair Guerra, como coordenadora-geral do Programa de DST/Aids, na realidade abre uma nova fase no combate à Aids no país. Voltan-

---

3 Dr. Pedro Chequer, em entrevista ao autor.

do em meados de 1992, a Dra. Lair encontra o PN literalmente jogado às moscas. Tem que começar a reconstruí-lo e o faz, a partir desse momento, em cima da possibilidade de obtenção de um dos maiores empréstimos já concedidos no mundo para um programa governamental de Aids, e o primeiro que o Brasil consegue para o combate de uma doença específica. Montado em tempo recorde, entre fins de 1992 e meados de 1993, o projeto do Banco Mundial entra no meio de todo o contexto político, econômico e social do país e da epidemia, descrito anteriormente, e coloca-se tanto para o governo como para boa parte das ONGs/Aids como a "tábua de salvação".

Este segundo momento foi caracterizado pela reestruturação interna e a retomada dos canais de contato com a sociedade civil organizada. O Aids I foi um marco porque possibilitou recursos próprios para as diversas ações necessárias para o controle da epidemia, tanto na área de prevenção como na de assistência, e inclusive para aquelas da sociedade civil<sup>4</sup>.

Fatores econômicos e estratégicos são condicionantes desta nova gestão:

- 1ª) a vontade política do novo ministro em combater e priorizar a Aids como um problema de saúde pública;
- 2ª) a pressão dos organismos internacionais (OMS e agências de financiamento estrangeiras) exercida sobre o governo brasileiro para que este apresente um plano nacional de cinco anos, como condição *sine qua non* para a liberação de recursos externos para o referido programa;

---

4 Idem.

- 3ª) a necessidade de uma política mais austera na área de saúde, para mudar a imagem tremendamente desgastada do governo Collor, principalmente nas áreas de saúde e previdência, tão atingidas por sucessivos escândalos;
- 4ª) a pressão internacional para que o governo permita uma gestão mais participativa das questões ligadas à Aids, principalmente por meio das ONGs, inclusive com projetos conjuntos;
- 5ª) a pressão política interna exercida por um grupo mais ativo de ONGs/Aids sobre o Ministério da Saúde, para que essas organizações tenham maior participação nos processos de decisão e gestão;
- 6ª) a visão do novo ministro em contar com a participação popular como forma de governo;
- 7ª) a abertura de uma subárea dentro do PN DST/Aids, especificamente direcionada ao diálogo e ao intercâmbio entre o governo federal e a comunidade;
- 8ª) a escolha de representantes da comunidade para compor a nova equipe, em postos de consultoria e assessoria;
- 9ª) o *impeachment* do presidente Collor em final de 1992, a instalação do governo Itamar e as mudanças no Ministério;
- 10ª) a elaboração e a assinatura do Projeto do Banco Mundial.

Esse novo contexto político dá-se no meio de um período diferente de evolução da epidemia, já apontado anteriormente. O ceticismo anterior da sociedade sobre a verdadeira gravidade da epidemia é substituído pela realidade do cotidiano, refletida nos pronto-socorros das grandes cidades.

É esse panorama que vai dar origem às novas estratégias de atuação, nos níveis governamental e da comunidade, e, portanto, que vai condicionar a relação entre ambos.

Com a segunda gestão da Dra. Lair Guerra em 1992, as ONGs/Aids, assim como historicamente havia ocorrido com outros movimentos sociais no início da década de 1980, começam a fazer parte do governo, tendência que se acentua com o tempo. Inúmeros são os casos de ativistas que passam a fazer parte de órgãos municipais, estaduais e federais, como consultores, membros de "n" comissões e funcionários. As ONGs deixam de se ver e de serem vistas como opositoras e passam a colaboradoras, parceiras e aliadas, apesar de parte do movimento não ver isso como conquista política mas como conquista pessoal. Na realidade, esse espaço político não foi ganho de presente ou boa vontade, porque o Estado se tornou mais liberal, mas conquistado por meio de lutas e de uma correlação de forças, principalmente entre 1985 e 1992.

Nesta fase as ONGs têm cumprido um papel muito importante. Primeiro, porque são muitas vezes o único canal efetivo de comunicação com muitos seguimentos da sociedade, onde os serviços de saúde não teriam condições de intervenção, quer pela sua forma de funcionamento quer pela sua relação com esses próprios seguimentos, que muitas vezes inexistem. Eu questiono se o serviço público teria capacidade de abordagem e interlocução, mesmo se preparando para isso. Isso poderia dar margem à sociedade de interpretar essas ações não como ações específicas de saúde mas de controle social de determinados grupos, de ações policiais ou repressivas. Neste sentido as ONGs têm exercido um papel em áreas onde o governo não tem capacidade e para o qual não está preparado<sup>5</sup>.

Essa nova inserção das ONGs/Aids tende a democratizar o processo de decisão e de execução/administração do Esta-

---

5 Dr. Pedro Chequer, em entrevista ao autor.

do e abriu novas e promissoras perspectivas de ação para os movimentos sociais.

O início da participação popular na administração pública leva algumas entidades a uma crise de identidade, no sentido de "ser ou não ser governo". Na minha opinião, esse é um espaço político extremamente importante, mas ao mesmo tempo delicado. Existe o perigo real da cooptação. Esta se dá claramente no momento em que paramos de dizer aquilo que pensamos e acreditamos e passamos a aceitar as coisas passivamente, ou a dizer aquilo que o Estado quer. Ela não se dá necessariamente pelo cargo que ocupamos mas pode passar, por exemplo, por uma política de clientelismo.

A CN DST/Aids não reconhece e não concorda com essa possível perda de autonomia das ONGs.

Se as ONGs, nessa relação com o governo, estariam perdendo sua autonomia? No meu entendimento, não. Em nenhum momento as ONGs deixaram de questionar os problemas, porém com uma crítica propositiva. Acredito que houve no Brasil um amadurecimento do papel da sociedade civil no sentido de criticar apresentando alternativas factíveis operacionalmente. As ONGs têm cumprido o papel de trazer propostas, críticas, alternativas, sem perda de suas autonomias<sup>6</sup>.

## 2.2 O Projeto do Banco Mundial

O que o MS delineou como estratégia geral por meio do PN e do projeto do Banco Mundial passou a ser:

---

6 Dr. Pedro Chequer, em entrevista ao autor.

- a estruturação do projeto em quatro áreas principais: prevenção, assistência, vigilância epidemiológica e desenvolvimento institucional;
- a priorização da prevenção primária por meio de atividades massivas nas áreas de informação, educação e comunicação, principalmente intervenções comportamentais;
- a divisão da operacionalização do Projeto do Banco Mundial em dois níveis de atuação e de competência distintos:
  - um nível geral (geográfico e de público-alvo) de competência do Ministério da Saúde;
  - um nível específico (local e de grupos-alvo) de competência das ONGs/Aids e de outras entidades e instituições comunitárias, para as quais o MS aceitou com possibilidades de cooperação.
- ações articuladas entre outros ministérios e o Ministério da Saúde juntamente com os governos estaduais e municipais, no que se refere aos componentes Serviços e Vigilância Epidemiológica.

O governo federal, por meio do PN DST/Aids, começou a implementar sua política, a partir de 1993, fundamentalmente centrada no conceito de descentralização, descrito acima, e nos US\$ 250 milhões do Projeto do Banco Mundial. Só que US\$ 250 milhões não necessariamente significam a solução de nossos problemas. Além disso, descentralização significa, intrinsecamente, grande capacidade de coordenação e integração. Se você descentraliza sem ter mecanismos de articulação entre as partes, na realidade você somente atomiza e desintegra. De 1993 a 1996, esse próprio conceito de descentralização ficou

comprometido pela característica centralizadora e personalista da coordenadora-geral do PN DST/Aids.

No momento inicial de concepção do projeto do Banco Mundial, as ONGs/Aids tiveram papel fundamental na elaboração e na redação do primeiro projeto do Banco Mundial, conhecido como Aids I. Três ativistas receberam convites pessoais para constituir uma "força-de-choque" (mais do que uma força-tarefa) em face da enorme emergência sob a qual o plano global foi concebido. O presente autor deste artigo foi encarregado de conceber o Subcomponente ONGs do projeto, evidentemente, sob diretrizes gerais da coordenação nacional do PN.

Talvez o ponto mais importante deste artigo, pelo menos no que diz respeito à avaliação do Projeto do Banco Mundial – Aids I –, diz respeito a três princípios fundamentais por mim redigidos quando da elaboração do Subcomponente ONGs:

- nenhuma ação deveria ser encadeada sem que os critérios de abertura dos editais das concorrências públicas para as ONGs e os de seleção e análise estivessem previamente determinados;
- esses critérios deveriam ser amplamente divulgados inclusive com a elaboração de um manual ou cartilha específica sobre o assunto;
- nenhuma concorrência deveria ser iniciada sem que as organizações recebessem treinamentos prévios para capacitá-las em iguais condições.

Infelizmente, esses preceitos não foram seguidos, e os primeiros efeitos práticos desse projeto começaram a ser sentidos entre o final de 1993 e o início de 1994.

Esta questão estrutural, absolutamente fundamental para

o sucesso de uma nova e importante fase das políticas públicas em Aids no Brasil, seria (e foi) um dos principais fatores para os resultados das ações desenvolvidas pelas ONGs/Aids durante o Aids I. Sobre isso teremos a oportunidade de falar mais detalhadamente no item "Avaliação dos Resultados do Aids I sob o ponto de vista das ONGs/Aids", deste artigo.

Antes disso, porém, gostaria de apresentar a seguir os principais resultados práticos obtidos com o financiamento dos projetos das ONGs/Aids por parte da CN DST/Aids.

### 3) O UNIVERSO DAS ONGs/AIDS

A partir de 1991 outros grupos representativos da sociedade civil, como OABs, grupos feministas, movimentos homossexuais, Conselhos de Medicina, Movimentos de Meninos(as) de Rua, sindicatos e empresas públicas e privadas, começaram a reagir e a buscar formas de atuação diante da epidemia. Cabe lembrar que na verdade essa mudança de postura da sociedade diante da Aids não se deveu exclusivamente ao agravamento da epidemia, mas também ao papel desempenhado pelas ONGs/Aids e por parte da mídia mais esclarecida. Esse novo quadro de constituição do movimento social em Aids vai ser determinante nos anos 90. Otimiza potencialidades e crises.

A busca de uma identidade para as ONGs/Aids, sempre presente no movimento, foi tremendamente agravada pela entrada no movimento de dezenas ou centenas de organizações dos mais diversos perfis.

As ONGs/Aids, principalmente aquelas que estiveram mais diretamente envolvidas na organização dos Encontros Nacionais (Enongs), assim como a própria CN DST/Aids, sempre tiveram muita vontade, curiosidade e até necessidade de saber



quantas ONGs estão envolvidas com a questão do trabalho com Aids. Esse levantamento é exaustivo e constantemente mutável no tempo porque as ONGs nascem e desaparecem como qualquer ser vivo; às vezes também mudam de endereço, não telefonam, não escrevem nem passam fax nem e-mail.

O levantamento que passo a apresentar a seguir é uma tentativa de se ter uma idéia aproximada deste universo chamado "ONGs/Aids" ou mais corretamente "ONGs que trabalham com Aids".

Todos os levantamentos que foram realizados ao longo desses 14 anos sempre tiveram como banco de dados de origem a relação das organizações disponível no Ministério da Saúde, via CN DST/Aids e mais precisamente a Unidade Técnica de Articulação com ONGs<sup>7</sup>.

O primeiro levantamento apresentado na Tabela I a seguir foi realizado para minha publicação *Reflexões sobre planejamento institucional e gerenciamento de ONGs/Aids – O retorno*<sup>8</sup>, de 1995, e que constatou o registro de 402 organizações.

Em 1998, como colaboração pessoal à organização do X Enong, procedi ao *check-up* mais profundo já realizado na listagem original, e que demorou semanas para ser realizado. Desse levantamento foram excluídas da mala direta de referência da CN DST/Aids de 598 entidades, 54 instituições que tinham seus nomes repetidos ou não eram ONGs e foram incluídas 44 que constavam de algum dos quatro Catálogos de ONGs produzidos pelo Setor de Articulação, perfazendo um

---

7 Denominada até início de 1998 Setor de Articulação com ONGs.

8 Publicado pelo Gapa/SP, com patrocínio da Fundação Samuel e Aidscap/Brasil.

Tabela 1 – Levantamento das ONGs que trabalham com Aids por região do Brasil

REGIÕES E ESTADOS	1999		1998		1995	
	Número	(%)	Número	(%)	Número	(%)
REGIÃO SUL	55	12,4	52	8,9	33	8,2
Rio Grande do Sul	22	5,0	14	2,4	07	1,7
Santa Catarina	11	2,5	15	2,6	10	2,5
Paraná	22	5,0	23	3,9	16	4,0
REGIÃO SUDESTE	257	57,9	329	56,0	235	58,5
São Paulo	145	32,7	181	30,8	143	35,5
Minas Gerais	34	7,7	51	8,7	28	7,0
Rio de Janeiro	69	15,5	89	15,2	57	14,2
Espírito Santo	9	2,0	08	1,3	07	1,7
REGIÃO OESTE	35	7,9	57	9,7	37	9,2
Goiás	12	2,7	20	3,5	11	2,7
Distrito Federal	11	2,5	19	3,2	16	4,0
Mato Grosso	4	0,9	08	1,3	03	0,7
Mato Grosso do Sul	8	1,8	10	1,7	07	1,7
REGIÃO NORDESTE	72	16,2	120	20,4	79	19,6
Alagoas	2	0,4	01	0,2	—	—
Bahia	13	2,9	17	2,9	14	3,5
Ceará	10	2,3	18	3,1	12	3,0
Maranhão	8	1,8	12	2,0	05	1,2
Pernambuco	16	3,6	30	5,1	22	5,5
Paraíba	10	2,3	17	2,9	11	2,7
Piauí	4	0,9	06	1,0	04	1,0
Rio Grande do Norte	5	1,1	10	1,7	06	1,5
Sergipe	4	0,9	09	1,5	05	1,2
REGIÃO NORTE	25	5,6	29	5,0	18	4,5
Amazonas	5	1,1	08	1,4	06	1,5
Amapá	2	0,4	01	0,2	—	—
Pará	11	2,5	12	2,0	08	2,0
Acre	3	0,7	03	0,5	01	0,2
Rondônia	3	0,7	02	0,3	01	0,2
Roraima	1	0,2	02	0,3	01	0,2
Tocantins	—	—	01	0,3	01	0,2
TOTAL	444	100	587	100	402	100

Obs.: Possíveis não somatórias em 100% se devem aos arredondamentos.

total final de 587 (Tabela 1). Dessas 587 organizações 230 (39,2%) nunca tinham respondido absolutamente nada ao longo dos anos, ou seja, todas as tentativas de se obter respostas ou dados dessas instituições foram vãs. Elas também não constavam dos catálogos da CN DST/Aids nem haviam respondido a nenhuma iniciativa do movimento das ONGs/Aids. Com base nessa lista de 230 foi feita uma última tentativa de contato por parte dos técnicos do Setor de Articulação da CN excluindo-se definitivamente as instituições que não respondessem ao apelo. Desse ajuste final chegou-se ao número de 444 organizações que é o dado mais atualizado que se dispõe e que corresponde a julho de 1999.

A síntese dos resultados percentuais por região do Brasil apresentada na Tabela 2 mostra-nos que, apesar dos ajustes ao longo do tempo, existe uma lógica proporcional na distribuição das organizações no território nacional, sendo a região Norte responsável por cerca de 5%, a Nordeste por 18%, a Centro-Oeste por 9%, a Sul por 11% e a Sudeste por 57%.

Tabela 2 – Dados percentuais das ONGs que trabalham com Aids por região

REGIÃO	1999	1998	1995
Sul	12,4	8,9	8,2
Sudeste	57,9	56,0	58,5
Centro-Oeste	7,9	9,7	9,2
Nordeste	16,2	20,4	19,6
Norte	5,6	5,0	4,5

#### 4) Resultados do Subcomponente ONGs do Projeto Aids I do Banco Mundial

A seguir apresentam-se os principais resultados do projeto do Banco Mundial para o Unidade Técnica de Articulação com ONGs e outras unidades técnicas da CN DST/Aids e que envolveram o trabalho das organizações não-governamentais. Os resultados têm uma caráter mais quantitativo. A análise qualitativa será apresentada nos itens seguintes deste artigo.

O número de ONGs financiadas de 1993 a 1998 durante o Aids I foi de 220. Para o gráfico da figura 1 tomou-se como base o número de ONGs em nível nacional, 444, segundo o levantamento mais atualizado do Setor de Articulação e que foi apresentado na tabela 1.

O número total de projetos financiados para o Aids I foi de 559 com média de 2,5 projetos por instituição. O Aids II, de vigência do início de 1999 até o presente momento (final de julho), aponta 266 projetos financiados. As figuras 2 e 3 apresentam os resultados da distribuição dos projetos por região do Brasil, para o Aids I e II, respectivamente.

Figura 1 – Percentagem de ONGs financiadas – Aids I

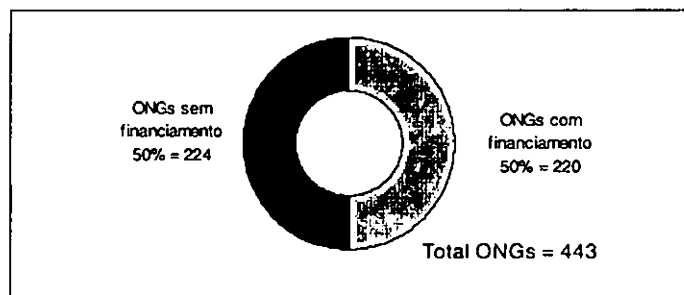


Figura 2 – Distribuição do número e % de projetos por região – Aids

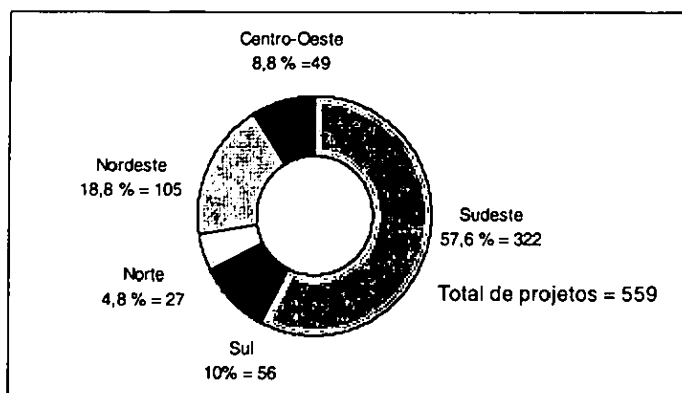
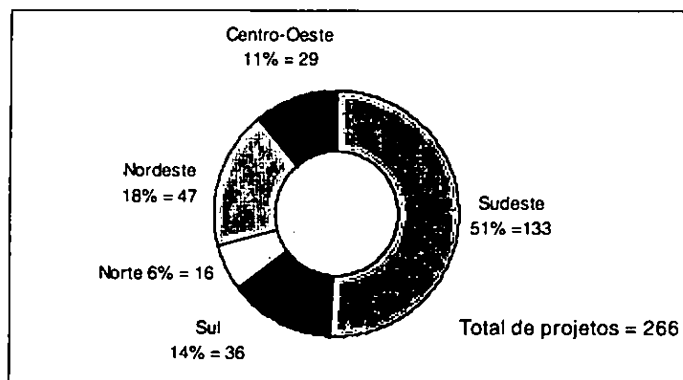


Figura 3 – Distribuição do número e % de projetos por Região – Aids II



A tabela 3 a seguir apresenta os percentuais das ONGs cadastradas atualmente por região (dados da tabela 2) comparados com os percentuais de ONGs financiadas no Aids I, por região do Brasil (dados da figura 2).

Tabela 3 – Dados percentuais de ONGs existentes e financiadas por região do Brasil

REGIÃO	ONGs cadastradas (%)	ONGs financiadas (%)
Sul	12,4	10,0
Sudeste	57,9	57,6
Centro-Oeste	7,9	8,8
Nordeste	16,2	18,8
Norte	5,6	4,8

A conclusão é que existe uma excelente proporção entre ambos os valores, ou seja, o que está sendo financiado respeita uma divisão proporcional em termos de distribuição territorial das ONGs.

A tabela 4 a seguir apresenta a distribuição dos 559 projetos do Aids I e os 266 do Aids II segundo as populações-alvo beneficiadas com os valores totais dos recursos financeiros disponibilizados nos períodos de 1993-98 (Aids I) e 1999 (Aids II).

O valor médio gasto por projeto no Aids I foi de R\$ 42.083,50 e o do Aids II está sendo de R\$ 36.266,00. O valor total gasto no Aids I com as ONGs foi estimado em R\$ 23.524.677,00 e representou 9,4% do total do projeto global do Banco Mundial que foi de R\$ 250 milhões.

Na figura 4 podemos ver a distribuição dos financiamentos das ONGs por área de intervenção.

Tabela 4 – Distribuição dos 559 projetos de ONGs apoiados pela CN-DST/Aids no Aids I e II, segundo população-alvo beneficiada

População-alvo	Aids I	Aids II
	1993-1998	1999
	Nº Projetos	Nº Projetos
Pessoas vivendo com Aids e familiares	111	30
Adolescentes	64	25
Profissionais do sexo	54	20
Casas de Apoio	43	24
Mulheres	39	29
Usuários de drogas injetáveis	34	13
População em geral	30	11 <sup>(3)</sup>
Homossexuais	28	13
População indígena	20	09
Escolas	17	—
Trabalhadores	16	05 <sup>(4)</sup>
População de baixa renda	16	09
Profissionais de saúde	13	06 <sup>(1)</sup>
Seminários e encontros	12	10
Pesquisa/Vigilância Epidemiológica	12	—
Crianças	08	12
População carcerária	07	03
Desenvolvimento Institucional	06	—
População de rua	06	02
Garimpo	06	—
Caminhoneiros	05	06
Deficientes auditivos	04	01
Umbandistas	02	02 <sup>(1)</sup>
Universidades	02	04
Educadores	01	—
Estudos da epidemia	01	—
Heterossexuais	01	—
Hemofílicos	01	—
Assentamentos	—	08
Assessoria jurídica	—	24
TOTAL DE PROJETOS	559	266 <sup>(5)</sup>
TOTAL DE RECURSOS R\$	23.524.677,00 <sup>(6)</sup>	9.646.752,00

(1) A categoria odontólogo (1) foi acrescentada à de profissionais de saúde (5).

(2) Comunidades quilombolas (1) foi acrescentada à de umbandistas (1).

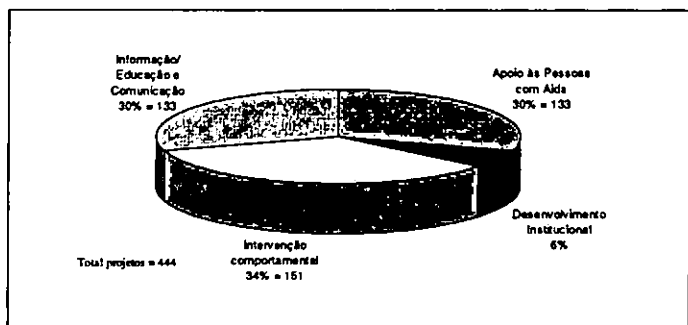
(3) População ribeirinha (2) foi acrescentada à de população em geral (9)

(4) Trabalhadores rurais (3) foi acrescentada à de trabalhadores (2).

(5) Total de projetos para a Unidade de Articulação com ONGs até julho/99. Não engloba as outras unidades técnicas da CN DST/Aids.

(6) O dado disponível é de R\$ 18.685.075,04 para os 444 da Unidade de Articulação com ONGs. O valor foi extrapolado para os 559 projetos com média de R\$ 42.083,50 por projeto.

Figura 4 – Distribuição dos projetos ONGs/Aids I por área de atuação



Fonte: Coordenação nacional de DST/Aids. *Articulação com ONG – Histórico de Atividades – Aids I: BRA 001/92*. Brasília: Ministério da Saúde, junho 1998, p. 39.

#### 4.1 Avaliação dos resultados do Aids I sob o ponto de vista da CN DST/Aids

A avaliação dos resultados dos projetos das ONGs/Aids para a primeira fase do projeto do Banco Mundial (Aids I) apresentado no documento *Articulação com ONG – Histórico de atividades*, datado de junho de 1998, aponta uma clareza de interpretação por parte do Unidade Técnica de Articulação com ONGs. O referido texto aponta três fases distintas para a avaliação desse processo, com as quais o presente autor concorda:

- a primeira, de 1993-1995 (Aids I);
- a segunda, de 1996 a 1997 (Aids I);
- a terceira, de 1998 em diante (Aids II).



#### 4.1.1. A primeira fase, de 1993-1995 (Aids I)

O documento diz:

O período de 1993 a 1995 é registrado pelo necessário reconhecimento dos parceiros e pela identificação dos papéis cabíveis a cada parte. Este foi o tempo requerido para a consolidação das diretrizes estabelecidas pelas exigências na esfera da administração pública e a aceitabilidade e o entendimento das mesmas no nível da sociedade civil. As diferenças e decorrentes dificuldades não impediram que os 220 projetos executados nesse período tivessem resultados expressivos, inteiramente adequados às expectativas iniciais [Coordenação 1998d, p. 36].

Obviamente, em se tratando de um documento oficial, o texto pressupunha uma certa discrição em relação "à consolidação das diretrizes estabelecidas pelas exigências na esfera da administração pública", "ao entendimento das mesmas no nível da sociedade civil", às "decorrentes dificuldades" e, finalmente, "aos resultados expressivos".

Fica claro que essa primeira fase do projeto foi muito caótica. O fato de os três aspectos fundamentais na concepção do projeto do Subcomponente de ONGs do projeto do Banco Mundial (estabelecimento de critérios claros e objetivos; ampla divulgação desses critérios aos coletivo das ONGs e capacitação técnica prévia das ONGs antes de se detonar o primeiro processo de licitação de projetos) não terem sido cumpridos gerou um caos geral na elaboração, na execução e no monitoramento dos projetos das ONGs na primeira fase do projeto.

Três dados contundentes provam as enormes dificuldades

enfrentadas nesse momento: os resultados da pesquisa por mim realizada em 1995, os resultados do monitoramento total dos projetos efetuado pela CN DST/Aids e apresentados na figura 5 deste artigo e a avaliação do monitoramento parcial dos projetos dessa primeira fase, realizada pelo próprio Setor de Articulação de ONGs e publicada no documento *Relatório de avaliação – Projetos ONG – julho 1996*. Este texto aponta a seguinte situação: 30,7% dos projetos tinham atingido totalmente suas metas, 37,5%, parcialmente e 31,9% não se conseguia saber, porque não tinham apresentado os relatórios. Minha pesquisa da mesma época mostrou: 58,1% das ONGs apontando contradições nas informações repassadas pelos técnicos da CN DST/Aids e dificuldades em obter respostas e soluções objetivas para determinadas questões em tempo hábil, 45,2% explicitando dificuldades no gerenciamento financeiro e na prestação de contas e 38,7%, na execução dos relatórios (vide tabela 8). Acredito serem todos os números apresentados muito expressivos.

Essa fase muito tumultuada e caótica do ponto de vista gerencial do projeto foi felizmente em grande parte superada na segunda fase do projeto por esforço e capacidade técnica do próprio Setor de Articulação de ONGs e das próprias ONGs, que se dedicaram muito para que todo o processo desse certo. A crítica que fica é que as enormes dificuldades enfrentadas nessa fase poderiam ter sido em grande parte evitadas, por meio de um planejamento mais cuidadoso das ações na esfera federal.

Politicamente, naquele momento, as ONGs como movimento nacional se equivocaram. O que aconteceu no V Encontro Nacional de Vitória em 1994 foi lamentável. Nós, ONGs, não tivemos a mínima competência política para gerir esse processo. A grande maioria estava preocupada com "o seu

quinhão" e muito pouco com o que estava acontecendo com o coletivo, e quando digo "coletivo" digo todos nós – ONGs, CN DST/Aids e todos os demais agentes sociais envolvidos, entre eles estados e municípios que enfrentavam dificuldades imensas na implementação do projeto na sua primeira fase. Nós, ONGs, não tivemos competência para olhar para os lados e perceber que os recursos financeiros a nós destinados remontavam 10% do total e que o caos se instalava nos outros 90% sem que fizéssemos o mínimo esforço para realizar ou tentar realizar o famigerado "controle social do projeto do Banco Mundial e, em última instância, das políticas públicas em Aids no âmbito federal".

#### 4.1.2. A segunda fase, de 1996 a 1998

Quanto a esta segunda fase a CN DST/Aids diz:

O segundo período pode ser traduzido como um investimento na capacitação técnica das ONGs. Esta iniciativa foi decorrente da necessidade da própria Coordenação Nacional de estabelecer indicadores universais aos projetos financiados, que permitissem uma avaliação abrangente das ações da sociedade civil desenvolvidas no país com os recursos públicos. Esta fase é identificada pela valorização dos relatórios de monitoramento dos projetos, e pelo esforço em disseminar os conceitos técnicos a eles atrelados. O resultado desta ação contribuiu para um salto significativo no gerenciamento das ONGs dos projetos executados por elas. A valorização de alguns aspectos vitais como: a compilação dos dados das atividades e a necessária adequação das atividades aos objetivos previstos, passa a ser assimilada pelas ONGs com a devida importância

para a administração das propostas formuladas [Coordenação, 1998d, p. 36].

Acredito que o texto esteja muito claro. Diante das dificuldades, o Setor de Articulação lança mão de uma série de ações para esclarecer seus critérios e sistematizar todo o processo. Podemos lembrar somente alguns: a melhoria dos procedimentos para a execução dos relatórios de progresso e técnico, a elaboração de um manual de orientação para as ONGs e de Catálogos anuais das ONGs, o incremento de consultorias técnicas oferecidas às ONGs por parte de consultores externos ao quadro da CN e por técnicos da própria instituição, a implantação de cursos de capacitação técnica oferecidos às ONGs, inclusive na área de gestão financeira e prestação de contas, entre outros.

Realmente todas essas ações tiveram resultados expressivos. A pesquisa realizada entre as ONGs para este artigo comprova tal afirmação. Quanto às “contradições nas informações repassadas pelos técnicos da CN DST/Aids e dificuldades em obter respostas e soluções objetivas para determinadas questões em tempo hábil” os valores caem de 58,1% para 19% e 16% (vide tabela 8). As dificuldades para o gerenciamento financeiro dos projetos caem de 38,2% para 33%, porém a dificuldade para execução dos relatórios permanece alta (41%).

#### 4.1.3. A terceira fase – 1998-99

Esta terceira fase do projeto já diz respeito ao Aids II. Quanto a isso a CN DST/Aids diz:

O desafio que se inaugura em 1998 é inserir definitivamente

te as Coordenações de DST/Aids locais neste processo de mobilização social. Entrosar as ações públicas desenvolvidas nos Estados e Municípios com aquelas executadas pela sociedade civil passa a ser uma obrigatoriedade decorrente da evolução natural dos trâmites bem-sucedidos realizados até o momento... O movimento neste sentido já é perceptível em dois estados, quando são criados fóruns de ONGs/Aids que não excluem a participação dos gestores públicos nas discussões das políticas a serem implementadas. A expectativa que começa a se delinear com o entrosamento das ações do setor público e as ONGs locais é a constatação de maior eficácia das atividades na população que delas serão beneficiadas [Coordenação 1998d, p. 37].

Este aspecto de descentralização das ações, tão apontado pela CN DST/Aids, realmente é algo muito importante. Pena que ele estivesse previsto desde o Aids I e não tenha sido cumprido. Como já disse antes: "descentralização significa, intrinsecamente, grande capacidade de coordenação e integração. Se você descentraliza sem ter mecanismos de articulação entre as partes, na realidade você somente atomiza e desintegra". Este é um dos maiores desafios a serem enfrentados pelo Aids II. Existem outros aspectos que acredito serem fundamentais na avaliação desta atual fase do projeto, inclusive por indicadores surgidos da pesquisa que realizei para este artigo e que passo a apresentar logo a seguir. Sobre eles gostaria de me referir na conclusão final deste artigo.

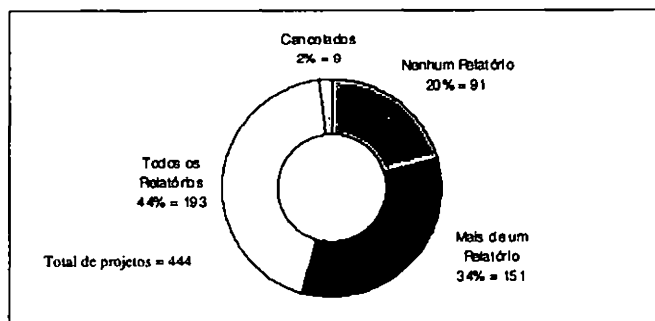
#### **4.1.4. Uma avaliação final sobre o monitoramento dos projetos das ONGs do Aids I**

Os dados apresentados a seguir referem-se ao monitora-

mento técnico da prestação de contas por meio dos relatórios de progressos e técnicos que a Unidade de Articulação com ONGs (Utong) realizou no decorrer do Aids I com relação aos projetos por ela gerenciados (num total de 444). Os demais 115 projetos foram gerenciados por outras unidades técnicas da CN DST/Aids, o que dificultou uma padronização desse monitoramento por meio da adoção dos mesmos tipos de relatórios e inviabilizou a obtenção desses dados totalizados. Portanto, a avaliação para o total dos 559 projetos não está disponível.

Apesar disso acredito que por interpretação estatística podemos seguramente fazer a extrapolação dos dados parciais dos 444 projetos para a totalidade do universo de 559, pois aqueles representam uma amostra mais do que representativa (igual a 79,4%) do universo a ser considerado. Dessa forma podemos adotar os valores percentuais da figura 4 como sendo os verdadeiros para a totalidade de projetos financiados.

Figura 5 – Monitoramento dos projetos de ONGs – Aids I



Fonte: CN DST/Aids. *Articulação com ONG – Histórico de Atividades – Aids I: BRA 001/92*, Ministério da Saúde, Brasília, junho 1998, p. 35.

O que cabe aqui, agora, é uma interpretação qualitativa desses resultados. O que significa o fato de somente 44% dos projetos financiados terem conseguido cumprir os procedimentos básicos do monitoramento adotado pela CN DST/Aids?

Esse dado revela dois aspectos sintomáticos – a falta de clareza por parte da CN DST/Aids quando da elaboração e da adoção de seus instrumentos de controle e avaliação e a *falta de capacitação técnica prévia por parte das ONGs para que esse monitoramento pudesse acontecer a contento*, principalmente na primeira fase de implantação do projeto (1993-95). As já referidas dificuldades mencionadas nessa fase comprometeram a obtenção de melhores resultados globais do Aids I.

#### 4.2 AVALIAÇÃO DOS RESULTADOS DO AIDS I SOB O PONTO DE VISTA DAS ONGS

Para avaliação das dificuldades e dos pontos positivos da execução do projeto do Banco Mundial na sua fase Aids I foi elaborada a primeira pesquisa entre as ONGs em 1995, dois anos após o início operativo do projeto, quando da elaboração por este autor de seu manual *Reflexões para o planejamento institucional e gerenciamento de ONGs/Aids – O retorno*.

Resolvi reaplicar a pesquisa em julho/agosto de 1999, quatro anos depois, para comparar os seus resultados.

A pesquisa original foi composta de um pequeno questionário sobre o Projeto do Banco Mundial, com quatro questões, a saber:

- O que melhorou na sua ONG com o projeto do PN DST/Aids-Banco Mundial?

- Quais foram os maiores problemas e dificuldades das ONGs?
- Como as ONGs avaliam o processo de financiamento via PN DST/Aids-Bird?
- Do ponto de vista do gerenciamento, quais são os maiores problemas enfrentados pelas ONGs no seu dia-a-dia?<sup>9</sup>

A pesquisa atual incluiu, além dessas quatro questões, mais três:

- Sobre a situação da sede das ONGs<sup>10</sup>.
- Como foi a relação com o Setor de Articulação durante o processo de financiamento?
- Quais as perspectivas de futuro em termos de relação e trabalho das ONGs com a CN DST/Aids?

Ambas as pesquisas foram anônimas. A seguir apresentamos os principais resultados dessa pesquisa.

A percentagem de respostas da primeira pesquisa foi de 31% enquanto o da segunda ficou em 25,2%. Gostaria de agradecer muito a participação e atenção das organizações que responderam ao questionário.

Quanto à situação das sedes das ONGs, temos os resultados representados na tabela 6 e na figura 6.

---

9 Esta quarta questão na realidade não fez parte direta da pesquisa sobre o Banco Mundial mas sim da pesquisa sobre planejamento e gerenciamento institucional que fiz na mesma publicação, p. 40.

10 Esta pergunta não tinha interesse para a presente pesquisa e para este artigo porém foi introduzida a pedido do Unidade Técnica de Articulação com ONGs da CN DST/Aids pois ele tinha interesse nessa informação.



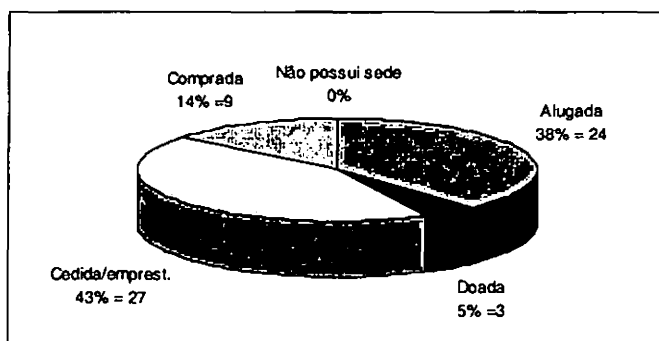
Tabela 5 – Número de questionários distribuídos e respondidos

Pesquisa	Questionários	
	Distribuídos	Respondidos
Primeira – 1995	100	31 (31,0%)
Segunda – 1999	250	63 (25,2%)

Tabela 6 – Situação da sede

Pesquisa	Alugada	Doadas	Comprada ou emprestada	Cedida	Não possui sede
Primeira – 1995	27 (45%)	4 (6,7%)	2 (3,3%)	22 (36,7%)	5 (8,3%)
Segunda – 1999	24 (38%)	3 (6%)	9 (14%)	27 (43%)	0 (0%)

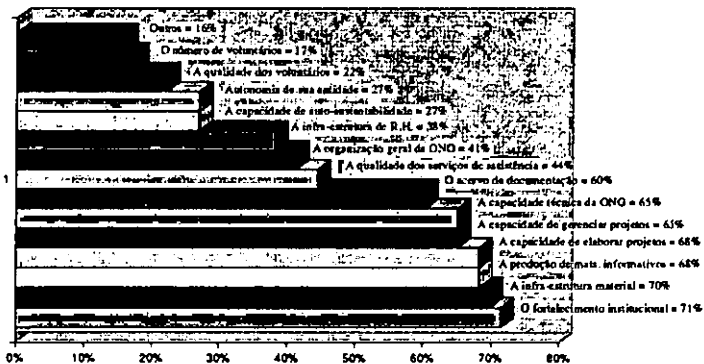
Figura 6 – Situação das sedes em 1999



Pelos resultados nota-se uma melhora sensível em todos os itens. Pela pesquisa de 1995, 46,7% das ONGs tinham estabilidade quanto à sede, ou seja, ou ela tinha sido comprada, ou era cedida por alguém ou alguma instituição ou tinha sido doada. Pela pesquisa de 1999 esse número sobe para 63%.

Quanto aos pontos que melhoraram nas ONGs em virtude do projeto do Banco Mundial temos os resultados apresentados na tabela 7 e na figura 7. Os maiores problemas e dificuldades enfrentados aparecem na tabela 8 e na figura 8.

Figura 7 – Aspectos positivos resultantes da implantação do projeto Aids I



Os aspectos negativos e as dificuldades foram colocados em ordem de prioridade para a pesquisa realizada em 1999 e o gráfico da figura 8 apresenta os resultados.

Quanto à relação institucional com a CN DST/Aids os resultados foram os apresentados na figura 9.

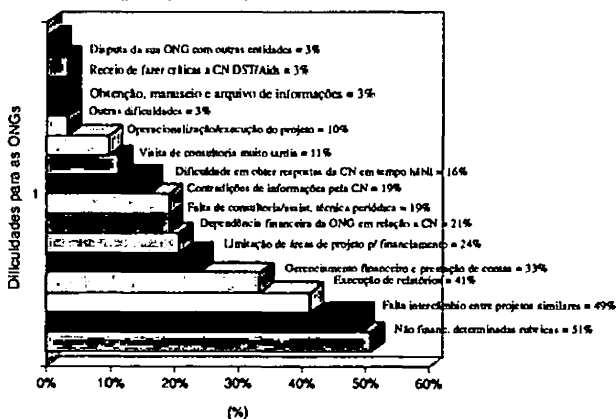
Quanto aos maiores problemas enfrentados pelas ONGs, os resultados são apresentados nos gráficos das figuras 11 e 12. O critério utilizado para interpretação dos dados é o seguin-

Tabela 7 – O que melhorou na sua ONG com o projeto da CN DST/Aids-Bird?

Aspectos	Nº	(%)	Nº	(%)
A infra-estrutura material	22	71,0	44	70,0
O fortalecimento institucional	19	61,3	45	71,0
A produção de materiais informativos	18	58,1	43	68,0
A capacitação de sua ONG em elaborar projetos	15	48,4	43	68,0
A capacitação de sua ONG em gerenciar projetos	15	48,4	41	65,0
O acervo de documentação geral sobre Aids	14	45,2	38	60,0
A infra-estrutura em termos de pessoal remunerado	11	35,5	24	38,0
A capacitação técnica geral de sua ONG	10	32,3	41	65,0
A organização de sua entidade	9	29,0	26	41,0
A autonomia de sua entidade	6	19,4	17	27,0
A qualidade dos voluntários	4	12,9	14	22,0
O número de voluntários	2	6,5	11	17,0
Outros aspectos	1	3,2	10	16,0
A capacidade de auto-sustentabilidade da entidade	(1)	—	17	27,0

(1) Este aspecto não foi avaliado quando da primeira pesquisa.

Figura 8 – Maiores problema e dificuldades das ONGs durante o Aids I (pesquisa/99)



te: (1) para os maiores e mais graves problemas e (5) para os de menor gravidade.

Figura 9 – Desenvolvimento do trabalho e relação institucional com a CN DST/Aids

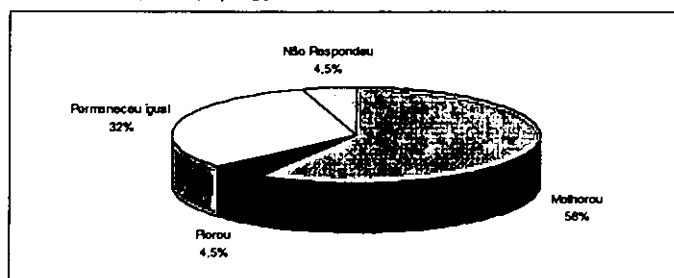


Figura 10 – Prioridade dos problemas enfrentados pelas ONGs (pesquisa 1999).

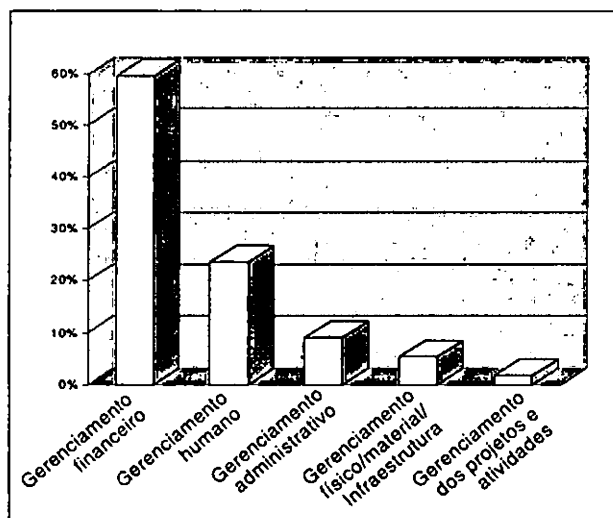


Tabela 8 – Maiores problemas e dificuldades das ONGs durante o projeto

Aspectos	Nº	(%)	Nº	(%)
Contradições e informações repassadas pelos técnicos da CN DST/Aids	18	58,1	12	19,0
Dificuldade em obter da CN respostas e soluções objetivas sobre determinadas questões em tempo hábil	18	58,1	10	16,0
Gerenciamento-financeiro e prestação de contas	14	45,2	21	33,0
Não-financiamento de determinadas rubricas	13	41,9	32	51,0
Falta de intercâmbio entre projetos similares	12	38,7	31	49,0
Execução de relatórios	12	38,7	26	41,0
Limitação de áreas de projeto para financiamento	11	35,5	15	24,0
Falta de consultoria e assistência técnica	9	29,0	12	19,0
Outras	7	22,6	2	3,0
Obtenção, manuseio e arquivo de informações	7	22,6	2	3,0
A dependência que a ONG tem do PN em termos de recursos financeiros	6	19,4	13	21,0
A disputa interna para ver quem é remunerado e/ou crises internas de relacionamento social entre as pessoas da ONG	6	19,4	0	0,0
Disputa entre sua entidade e outras ONGs	4	12,9	2	3,0
Visita de consultoria desnecessária	4	12,9	1	1,0
Operacionalização do projeto	4	12,9	6	10,0
O receio de fazer críticas à CN e tomar posições políticas pelo fato de ter projeto financiado por ela	3	9,7	2	3,0
Visita de consultoria muito tardia	(1)	—	7	11,0

(1) não incluído na primeira pesquisa.

Comparativamente com a pesquisa de 1995 temos os seguintes resultados (tabela 9):

Tabela 9 – Maiores problemas enfrentados pelas ONGs

Problemas	Pesquisa 1995 (%)	Pesquisa 1999 (%)
Gerenciamento financeiro	51,7	59,6
Gerenciamento de recursos humanos	21,7	23,6
Gerenciamento administrativo	16,7	9,1
Gerenciamento físico/material	6,7	5,3
Gerenciamento dos projetos e atividades	3,3	1,8
Total	100	100

Como vemos pelos valores acima, a questão do gerenciamento financeiro não só no que diz respeito à captação de recursos mas também na sua gestão em termos de prestação de contas, relatórios financeiros, planejamento financeiro global da entidade etc. continua sendo a questão mais problemática para a maioria das ONGs. Para quase um quarto das entidades o gerenciamento humano que envolve a captação, a seleção e o treinamento de voluntários e profissionais remunerados se mostrou como o principal problema.

Um aspecto muito interessante já apontado na primeira pesquisa de 1995 é que somente 1,8% das ONGs apontaram o gerenciamento dos projetos e atividades como o maior problema que enfrentam. Isso significa, em outras palavras, que, apesar de todas as dificuldades, o trabalho com Aids em si não se constitui o maior obstáculo para as ONGs, e que a maioria das ONGs sabe fazer aquilo que se propõe a fazer. Significa também que os maiores problemas são de ordem institucional e não operacional (em relação às atividades e aos projetos).

Um detalhamento maior desses resultados é apresentado a seguir nas figuras de 11a. a 11e. Cada uma dessas figuras demonstra como cada entidade priorizou cada um dos cinco tipos de gerenciamento elencados por ordem de gravidade:

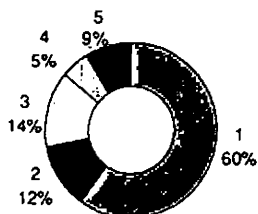


Figura 11a Gerenciamento financeiro

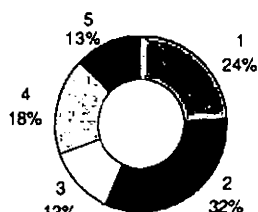


Figura 11b Gerenciamento de recursos humanos

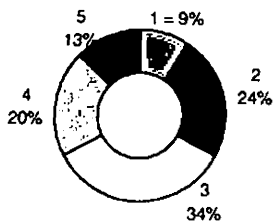


Figura 11c Gerenciamento administrativo

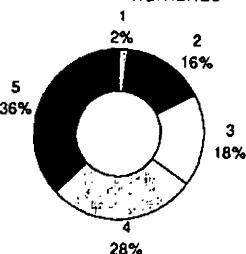


Figura 11d Gerenciamento físico/material

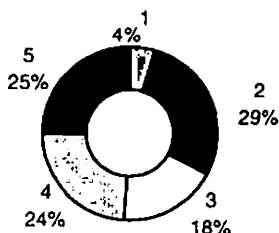
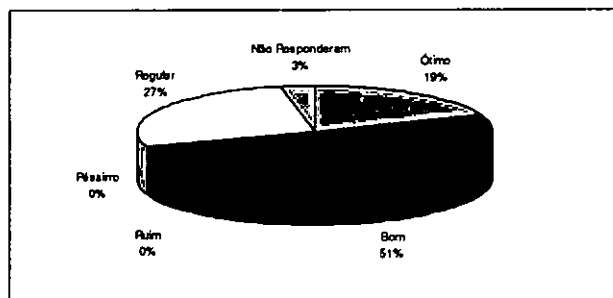


Figura 11e Gerenciamento de projetos e atividades

Finalmente quando perguntadas sobre como avaliam todo o processo de financiamento recebido via CN DST/Aids-Banco Mundial as ONGs responderam o seguinte:

Figura 12 – Avaliação de todo o processo de financiamento



Como vemos pelos resultados acima, a avaliação das ONGs de todo o processo de financiamento via Setor de Articulação de ONGs da CN DST/Aids foi bastante positiva – 70% das entidades o avaliam como “ótimo” ou “bom”, 27%, como “regular” e 0%, como “ruim” ou “pésimo”.

#### 4.3. Conclusões da Pesquisa

Vários são os aspectos que gostaria de apontar nessas conclusões finais sobre a pesquisa de campo realizada com as ONGs. O primeiro deles diz respeito às maiores dificuldades enfrentadas no dia-a-dia das entidades. Pela tabela 9 e pelas figuras 10 e 11 podemos ver claramente que dois são os aspectos mais relevantes:



- o gerenciamento financeiro,
- o gerenciamento humano.

Se observarmos a tabela 9, em relação aos dados comparativos com a pesquisa realizada em 1995, perceberemos que esses dois aspectos também foram naquela época os mais significativos, sendo que ambos se agravaram com o tempo. Acredito que o Setor de Articulação com as ONGs deveria tomar ciência desse fato e pensar estratégias de resolução desse problema. Penso que se deveria equacionar esse problema de uma maneira mais clara. *As ONGs não estão devidamente capacitadas para ambas as questões.* Minha pesquisa de 1995 apontou um quadro absolutamente lamentável quanto à questão do voluntariado das ONGs/Aids. *Falta capacitação em ambas as áreas – tanto na financeira quanto na humana.*

É indiscutível que o projeto do Aids I trouxe muitos benefícios e pontos positivos para as organizações. Pela tabela 7 e pela figura 7 podemos perceber que os principais aspectos apontados pelas ONGs como ganhos decorrentes do projeto foram: o fortalecimento institucional da entidade, a infra-estrutura material, a capacitação técnica em elaborar e gerenciar projetos e a capacitação técnica geral da entidade, a produção de materiais informativos e o acervo de documentação geral sobre Aids.

A questão da capacitação técnica das entidades no aspecto do desenvolvimento de suas atividades-fim nunca foi um grande problema para elas, e isso a pesquisa de 1995 já apontava claramente (tabela 8 e figura 8). Ou seja, alô Unidade Técnica de Articulação com ONGs da CN DST/Aids – *os problemas não estão nas atividades-fim e sim nas atividades-meio.*

Os maiores problemas apontados pelas ONGs na pesquisa dizem isso – o gerenciamento financeiro e a elaboração de

relatórios melhoraram mas não resolveram!! (tabela 8 e figura 8).

Dois problemas que foram apontados também de forma significativa e que poderiam ser minimizados pelo Setor de Articulação de ONGs/Aids são:

- o pouco intercâmbio entre projetos similares (49% das repostas),
- o não-financiamento de determinadas rubricas (51% das repostas).

Como podemos ver, praticamente metade das ONGs sente esses aspectos como significativos. Quanto ao primeiro aspecto, acredito que a CN DST/Aids poderia resolver muito facilmente esse problema com medidas relativamente simples – a produção de publicações específicas acerca das “n” experiências sobre prevenção e assistência desenvolvidas nesses seis anos e seminários temáticos regionais ou locais (mais do que megaeventos cuja organização custa caro e que têm pouca efetividade na troca de experiências). Não seria preciso dizer que fomentar a troca de experiências é *potencializar o trabalho das ONGs e otimizar os recursos aplicados*. Acredito que tanto a consciência dessa falha quanto a concordância sobre a necessidade de estratégias de intercâmbio estejam claras por parte da CN DST/Aids quando diz:

No Aids I houve uma tentativa não continuada de promover intercâmbio por meio de publicações, o que a gente acha que não é o meio mais eficaz de divulgar experiências e projetos. Ao longo do Aids I a questão do intercâmbio e troca de experiências foi uma lacuna na implementação do projeto, inclusive para otimizar a aplicação de recursos financeiros e humanos por

parte da própria CN DST/Aids, visando uma maior eficácia das ações. No final do Aids I tentamos melhorar isso por meio de seminários temáticos mas porque era já final do projeto do Banco, por falta de recursos e prazos, não conseguimos abarcar todos os projetos e áreas financiadas. Isso porém foi incluído como uma ação constante durante o Aids III<sup>11</sup>.

Quanto ao segundo aspecto, as rubricas que as ONGs se queixaram de não ter financiamento foram: aluguel, correio, contas de água, luz e telefone, despesas trabalhistas, medicamentos, seguro, transporte, manutenção de veículo incluindo gasolina, fonoaudióloga, agentes de saúde, filmes e fotos, cópias xérox, produção de vídeos, cursos, despesas bancárias, baixo valor da remuneração de pessoal, e aquisição de livros.

Acredito que algumas dessas rubricas são na realidade financiadas. Então o que acontece? Falta de explicitação por parte da Utong ou falta de entendimento por parte das entidades?

Um aspecto que particularmente me chamou atenção na avaliação das respostas foi o item que apontava como dificuldade "a disputa interna para ver quem é remunerado e/ou crises internas de relacionamento social entre as pessoas da ONG". Na pesquisa de 1995 esse aspecto teve 19,4% das respostas. Na pesquisa de 1999, 0%. Duvido desse dado. Eu acredito que esse seja um dos importantes aspectos das crises institucionais das ONGs. Presenciei isso pessoalmente como ativista e como consultor da própria CN DST/Aids. Talvez um aspecto que possa ter dificultado respostas mais explícitas é que é muito difícil que os protagonistas dessas crises admitam isso

---

11 Entrevista de Lilia Rossi, do Unidade Técnica de Articulação com ONGs, ao autor.

para si mesmos e para o coletivo. Outra hipótese é que esse aspecto, apesar de importante, independe da questão do financiamento recebido. Já presenciei tal fato em ONGs com muitos recursos e em ONGs com poucos recursos.

Por fim, um aspecto que está em pauta de discussão – a questão da sustentabilidade. Acho que para aprofundarmos a discussão sobre esse assunto, numa outra oportunidade, deveríamos nos perguntar antes de mais nada – *o que é sustentabilidade?* Do que estamos falando? Como se mede sustentabilidade?

Essa reflexão me remete a uma coisa que já ouvi “n” vezes em “n” oportunidades pessoais e profissionais, inclusive no trabalho com Aids – a tal “qualidade de vida”. O que é qualidade de vida?

Acredito que tanto um aspecto quanto outro não possam ser equacionados simplesmente por um viés específico. São termos que se caracterizam por um forte sentido holístico. E, portanto, não estamos falando somente da sustentabilidade financeira, ou da material e de infra-estrutura, ou da tão difícil sustentabilidade humana, ou da técnico-administrativa ou política. Penso que boa parte das pessoas associe o termo “auto-sustentabilidade” diretamente à questão financeira. Acho isso um erro. Acredito que deveríamos nos referir à *sustentabilidade institucional* que é a somatória de tudo isso.

Se esse raciocínio for verdadeiro, isso implica a necessidade de aprofundarmos a discussão em cada um dos aspectos específicos mesmo porque a sustentabilidade para cada ONG tem dimensões diferentes. Conheço entidades que têm uma razoável sustentabilidade material e até financeira porém não a têm no plano político e da militância, ou seja, estão desacreditadas. Um descrédito que começa, mais do que no plano externo, pelo interno – pelo se olhar no espelho.

A pesquisa de 1999 apontou 27% das entidades afirmando que a auto-sustentabilidade melhorou com o projeto do Banco Mundial. Infelizmente esse dado não está disponível (diretamente<sup>12</sup>) na pesquisa de 1995. Acredito ser o dado de 1999 relativamente modesto. Se um número significativo de entidades vê como ganho do projeto o fortalecimento institucional da entidade, a infra-estrutura material, a capacitação técnica em elaborar e gerenciar projetos e a capacitação técnica geral da entidade, a produção de materiais informativos e o acervo de documentação geral sobre Aids, penso que esse número deveria ser um pouco mais significativo.

Sobre a questão da sustentabilidade das ONGs a Unidade Técnica de Articulação com ONGs

reconhece a fragilidade das ONGs, seja pela própria situação financeira do país que não permite que os ativistas estejam dedicando boa parte do seu tempo à instituição, tendo que procurar outros caminhos para sobreviver, e isso enfraquece a instituição inclusive no aspecto de treinamento pois algumas vezes a pessoa que foi capacitada, um mês depois sai da organização e você tem que treinar novamente; existe um rodízio muito grande de recursos humanos dentro das instituições. Isto para a questão da sustentabilidade tem de ser pensado de uma maneira melhor. Precisa existir algo que fortaleça o voluntariado.

A CN DST/Aids tem tentado melhorar também a situação das sedes das ONGs, tentando encontrar um caminho que possa aliviar este problema, por exemplo, com parcerias com outros órgãos federais, também no aspecto de telefone e equi-

---

12 Digo "diretamente" porque a profunda pesquisa institucional realizada em 1995 no fundo equaciona esta questão de maneira inequívoca. Para isso vide o Manual *Reflexões sobre planejamento institucional e gerenciamento de ONGs/Aids* já mencionado.

pamentos, desta forma garantindo uma estrutura mínima de funcionamento e que evite a quebra das instituições. A Coordenação tem tentado também incentivar as ONGs na busca de outros parceiros para que não fiquem dependentes somente dela. No início do Aids II houve uma crítica das instituições no sentido de cortes orçamentários por parte da CN DST/Aids. Esses ajustes foram feitos no sentido de mostrar às ONGs que elas podem buscar apoio também em outros lugares e, de certa forma, forçar isso, na medida em que os financiamentos da CN não são infinitos. Quando terminar o Aids II como essas ONGs ficam? A questão por exemplo da descentralização está muito vinculada a este conceito de sustentabilidade... buscando maiores envolvimento, por exemplo, com estados e municípios<sup>13</sup>.

#### 4.4. Perspectivas futuras

No final da pesquisa de 1999 perguntamos às ONGs quais seriam, na opinião delas, as perspectivas para o futuro e como elas viam nesse sentido a relação com a CN DST/Aids. Os principais aspectos apontados pelas entidades foram:

- a continuidade dos financiamentos, inclusive em novas áreas;
- melhorar a desburocratização da prestação de contas;
- a diminuição do tempo de repasse dos recursos para não comprometer a continuidade dos trabalhos; processo mais ágil;
- renovação automática para projetos de ONGs que já passaram por seleção e têm resultados positivos, inclu-

---

<sup>13</sup> Entrevista de Lilia Rossi ao autor.

- sive aproveitando a infra-estrutura montada com equipamentos adquiridos;
- maior prazo de financiamento para até três anos;
  - que a CN DST/Aids explicita num futuro próximo suas estratégias quanto à sustentabilidade das ONGs pós-Aids II;
  - maior comunicação e maior interlocução com as ONGs;
  - que seja criado um mecanismo sistemático para avaliação qualitativa do processo de financiamento CN-ONGs envolvendo as entidades financiadas; um conselho ou a realização de um seminário especificamente para esse fim. Desta forma as ONGs poderiam contribuir para a melhoria dos procedimentos administrativos, bem como para a discussão de prioridades programáticas para as ações a serem financiadas;
  - se faz urgente um encontro entre CN DST/Aids e as ONGs financiadas para definir mudanças no processo de financiamento (ex.: a mudança das notas fiscais em nome da Unesco);
  - que os projetos sejam visitados com mais freqüência para que seja feita uma melhor supervisão;
  - que a relação seja de parceria e não de financiador e financiado;
  - o carro e computador estão ficando velhos. O que fazer?
  - que mesmo acabando o Aids II a parceria e a integração com as ONGs continuem;
  - divulgação dos integrantes da comissão julgadora dos projetos, inclusive da forma como são escolhidos;
  - respeito às características da ONG, inclusive do ponto de vista regional, quanto ao orçamento;
  - ampliação do orçamento a partir de rigoroso critério conforme resultados atingidos;

- possibilidade de reaplicar com maior agilidade possíveis sobras de orçamento em outras ações do próprio projeto sem ter de devolver recursos;
- garantir maior capacitação técnica da ONGs (ex.: curso de auto-sustentabilidade, troca de experiências, formação de lideranças; elaboração e gerenciamento dos projetos, capacitação de voluntários);
- que se promova maior integração com os organismos locais do SUS;
- vencer a dependência financeira e alcançar um estágio de consultoria e apoio técnico-logístico;
- maior autonomia às ONGs na relação;
- maior descentralização do processo envolvendo mais coordenações estaduais e municipais;
- que sejam mantidas e estimuladas as participações das ONGs nos comitês e nas comissões assessoras;
- muitos cumprimentos e agradecimentos à CN DST/Aids via Unidade Técnica de Articulação com ONGs.

#### 4.5. Algumas críticas apontadas

- A CN DST/Aids não daria a mesma atenção às ONGs do interior dos estados que aquela que dá às ONGs que circulam pela CN DST/Aids.
- Não existem mecanismos formais e sistemáticos para o diálogo entre financiador e financiados, o que é uma pena.
- Ansiedade e dificuldades em se planejar mais a longo prazo as atividades da ONG pela incerteza na continuidade do financiamento. A não-continuidade dos projetos traz desânimo e desincentivo.



- Questão burocrática que retarda o início dos projetos.
- A relação não se constitui em parceria. Limita-se ao financiamento e a uma prestação de serviços.
- A tendência da CN de financiar trabalhos de redução de danos (UDI) diretamente aos postos de serviços será um fracasso inevitável. A CN deveria apoiar mais as ONGs nessa área.
- A CN deveria ter maior autonomia para estabelecer suas prioridades e não ficar refém de agências internacionais.

## V. Conclusões

Às ONGs/Aids cabe um papel importante neste momento da epidemia de Aids no Brasil. Um papel de reflexão, de avaliação e de rearticulação do movimento, com propostas concretas de atuação. A própria CN DST/Aids reconhece esse papel quando diz:

As ONGs também têm contribuído para a formulação das políticas públicas de saúde, a partir de 1992 e principalmente 1994. Muitas experiências bem-sucedidas de ONGs foram incorporadas por outras ONGs, por estados e municípios e acima de tudo pelo governo federal. Hoje nós temos projetos que são nacionais e que na verdade foram iniciativas locais de ONGs<sup>14</sup>.

A mudança de postura da sociedade em face da epidemia a partir do início dos anos 90 e o avanço de mobilização de outros setores sociais abriram uma brecha importante de atuação por parte das ONGs.

---

14 Dr. Pedro Chequer, em entrevista ao autor.

Apesar de alguns bons exemplos de parcerias entre as ONGs/Aids e outros setores da sociedade (com outros movimentos sociais, com empresas, com o próprio governo, entre si, com a universidade, com sindicatos etc.), a capacidade das ONGs/Aids para responder a este novo desafio ainda é limitada, mesmo porque parte das entidades ainda continua olhando para seu próprio umbigo.

Uma parcela das ONGs/Aids está lutando pela sua sobrevivência, e outra boa parte está interessada em prestar serviços estabelecidos por divisão de uma linha muito tênue, e mais perigosa ainda, entre o que cabe ao Estado e à sociedade civil. "Eu creio que a grande vocação das ONGs não é a epidemia do vírus e a prevenção da camisinha ou a assistência pelos remédios. A vocação das ONGs é a terceira epidemia..." (Quintino, 1995, p. 4).

A compreensão de que a epidemia de Aids não diz respeito somente a determinados grupos sociais mas a toda a sociedade exige, conseqüentemente, estratégias bem definidas para se atingir essa comunidade como um todo.

Diante dos impasses, será que as ONGs/Aids têm parado para se perguntar sobre suas estratégias de ação? Sobre como e a quem elas poderiam atingir e com quem elas poderiam se aliar? Esta reflexão exige, antes de mais nada, uma consciência de nossas limitações e de nossas potencialidades. Será que as ONGs/Aids têm parado para se perguntar sobre essas coisas?

Temos que incrementar nossa capacidade de resistência, de denúncia e de protesto, mas, ao mesmo tempo, superá-la no sentido de colocar em prática nossas propostas concretas de atuação e transformação social.

Esta "nova vontade política" reflete-se por meio de novas estratégias de ação por parte das ONGs/Aids, que podemos resumir com a palavra ARTICULAÇÃO. Ações integradas inter-

ONGs, interinstitucionais, mostram-se com grande potencial de transformação, principalmente no que se refere a educação e prevenção em Aids. Temos que aumentar nossa capacidade de mobilização social envolvendo outros setores da sociedade.

Outro reflexo dessa nova estratégia de ação é a necessidade, a excitação e a vontade da criação de novos espaços de intercâmbio, fóruns, caracterizados pela troca de experiências e debates. Isso de certa forma não deixa de ser uma tentativa de romper a resistência, o protesto, a denúncia e o corporativismo que foram as principais marcas da cultura política dos movimentos sociais brasileiros, e o da Aids também. A própria CN DST/Aids vê como estratégias futuras de atuação das ONGs "a construção de redes de maneira que no futuro não haja a necessidade de presença do governo, inclusive se pensando em suas próprias autonomias e sustentabilidades"<sup>15</sup>.

Outra estratégia é a definição mais clara do papel que cabe ao Estado e aquele que cabe às ONGs. As ONGs/Aids nunca pretenderam, conscientemente, substituir as funções do Estado, mas algumas estão fazendo isso.

Outra estratégia de atuação é a reciclagem do conhecimento, avaliando o processo de organização, capacitação e realização de trabalho das entidades. Essa necessidade já foi apontada quando dos encontros nacionais anteriores. Mas uma discussão sobre planejamento e gerenciamento institucional, sem que isso implique, necessariamente, estagnação, congelamento e burocratização. Pelo contrário, que isso signifique saber tirar partido do dinamismo, da diversidade, da criatividade e do poder de transformação que as ONGs têm. Só que a maioria das ONGs/Aids não está preparada ou preocupada

---

15 Dr. Pedro Chequer, em entrevista ao autor.

com isso. Avaliar não é uma coisa tão simples e fácil, principalmente quando isso exige uma profunda autocrítica.

Acredito que a questão da pouca atenção ao desenvolvimento institucional das organizações tenha sido um dos pontos mais falhos durante a realização do Aids I. A CN DST/Aids não se preocupou com esse aspecto como deveria se preocupar. E nós, ONGs, não soubemos fazer as devidas reivindicações. Pela figura 4 podemos notar que *somente 6% dos projetos financiados foram referentes ao desenvolvimento institucional*. Quanto a isso, Dr. Pedro Chequer diz:

o que aconteceu com o Aids I começou a ser corrigido ao longo do percurso. Na metade do processo se percebeu que tinham-se aberto financiamentos sem que a maioria das ONGs estivessem preparadas para isso, e se tentou criar vários fóruns de capacitação e treinamento gerencial. No início houve por parte das ONGs, pelo menos das menores e menos organizadas, um tratamento doméstico dos recursos. O recurso é repassado à ONG mas continua sendo recurso público e nós temos normas a cumprir, normas do Banco Mundial, normas da 866, etc., que tem que ter, porque o recurso público tem de ser utilizado da forma mais transparente. O que foi uma falha no Aids I e tentamos corrigir no Aids II é o manual de instrução. Na realidade os procedimentos são simples contanto que sejam escritos de maneira clara. Houve a preocupação de orientar mais as ONGs nesse sentido. Além deste aspecto administrativo devemos fortalecer a capacidade das ONGs enquanto instituições, no aspecto gerencial<sup>16</sup>.

Quanto à crítica de algumas ONGs de que a relação com

---

16 Idem.

a CN DST/Aids seria somente de financiador para financiado. Dr. Pedro Chequer discorda e diz:

A relação entre ONGs e governo federal é bastante frutífera e positiva. O que nós fazemos não é financiar projetos. É apoiar iniciativas da sociedade civil naquilo que é entendido como prioridade da política pública. É uma relação bastante madura<sup>17</sup>.

Devemos lembrar também que apesar de as relações mais fortes entre as ONGs e a CN DST/Aids acontecerem via projetos conveniados, nossa relação vai muito além. Passa pelo plano de nossa representatividade em vários níveis (Comissão Nacional de Aids, Comitê de Vacinas, vários comitês assessores temáticos etc.). Portanto, devemos pensar essa relação num plano muito mais abrangente do que a questão dos projetos, que foi uma tônica muito forte neste artigo. Do ponto de vista de estratégias do Unidade Técnica de Articulação com ONGs devemos lembrar que as ONGs não financiadas acabam ficando quase à margem do processo: "As ONGs não financiadas se tornam um universo à parte, porém não excludente"<sup>18</sup>.

Quanto ao papel do Estado e à sua relação com as ONGs diz o Dr. Peter Piot, diretor executivo do Programa das Nações Unidas para HIV/Aids (UNAids)

É bem sabido que para ser eficaz, o enfrentamento da epidemia de HIV/Aids deve ser realizado, primeiramente, com compromisso político, urgência, abertura e atividades multissetoriais. Nesse aspecto, temos muito a aprender da experiência

---

17 Idem.

18 Entrevista de Lilia Rossi, técnica do Unidade Técnica de Articulação com ONGs, ao autor.

brasileira. Uma das facetas do Programa Brasileiro de Aids que causam maior impressão é a sabedoria política, a coragem e a liderança demonstradas pelos tomadores de decisão e autoridades nacionais ao lidar com temas delicados nas áreas de prevenção, assistência e apoio, cooperação com a sociedade civil, pesquisa e direitos humanos de pessoas vivendo com HIV/Aids. O Brasil demonstrou abertura, adequação cultural e uma sensibilidade de gênero e de faixa etária na promoção de comportamentos sexuais mais seguros e de redução de danos para os segmentos mais vulneráveis da população. Tanto os programas de promoção quanto os de assistência visam a responder às necessidades de todos os setores da sociedade, e procuram garantir os direitos humanos de pessoas vivendo com HIV/Aids. Obteve-se um sucesso especial ao forjarem-se estreitas parcerias entre diferentes setores, a fim de confrontar a epidemia por meio de um esforço conjunto [Coordenação, 1998e, p. 9].

Dentro desse "esforço conjunto" acredito que cabe à Coordenação Nacional um esforço de melhor articulação interna entre suas diversas unidades técnicas, objetivando melhorar a assessoria dada às entidades em todos os aspectos, e cabe às ONGs continuar lutando para cumprir seus papéis, entre eles o de garantir o tão difícil mas imprescindível "controle social do Estado e das políticas públicas em DST/Aids".

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

COORDENAÇÃO NACIONAL DE DST/AIDS (1994, 1995, 1996 e 1997). *Catálogo de Organizações Não-Governamentais*. Brasília: Ministério da Saúde.

\_\_\_\_\_. (1997). *Sobre valores e fatos – A experiência das ONGs que trabalham com Aids no Brasil*. Brasília: Ministério da Saúde, Rede Nacional de Direitos Humanos.

- \_\_\_\_\_. (1998a). *Relatório Aids II: Parcerias contra a epidemia*. Seminário Tripartite Governo Federal, Sociedade Civil e Agências de Cooperação. Brasília: Ministério da Saúde, julho.
- \_\_\_\_\_. (1998b). *Aids II: Desafios e propostas – Documento preliminar para discussão. Projeto Aids II*. Brasília: Ministério da Saúde, março.
- \_\_\_\_\_. (1998c). *Controle do HIV/Aids: A experiência brasileira 1994-1998*. Brasília: Ministério da Saúde.
- \_\_\_\_\_. (1998d). *Articulação com ONG – Histórico de atividades – Aids I: BRA 001/92*. Brasília: Ministério da Saúde, junho.
- \_\_\_\_\_. (1998e). *Aids no Brasil – Um esforço conjunto governo-sociedade*. Brasília: Ministério da Saúde, julho.
- \_\_\_\_\_. (1999). *Aids II – Acordo de empréstimo BIRD 4392/BR – Relatório de implementação*. Brasília: Ministério da Saúde, junho.
- DEJOURS, Christophe (1986). "Por um novo conceito de saúde". *Revista Brasileira de Saúde Ocupacional*, n. 54, p. 7, abr./jun.
- FERES, Wildney. *Memória da Aids*.
- GALVÃO, Jane (1997). "As respostas das organizações não-governamentais brasileiras frente à epidemia de HIV/Aids". In: PARKER, Richard (org.) *Políticas, instituições e Aids – Enfrentando a epidemia no Brasil*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor/ABIA.
- GAPA-Bahia (1994). *Manual de Gerenciamento de Voluntários em ONGs – Aids*. Salvador: GAPA/Bahia.
- \_\_\_\_\_. (1995). "ONGs/Aids – Novos atores sociais e políticos na cena pública nacional". Salvador: Textos e Relatos do Seminário.
- GOHN, Maria da Glória (1991). *Movimentos populares e luta pela moradia*. São Paulo: Loyola.
- JACOBI, Pedro (1989). *Movimentos sociais e políticas públicas*. São Paulo: Cortez.
- PEREIRA, Mauricio Broinizi (1991). "A possibilidade de uma nova utopia". *Revista Tempo e Presença*, n. 261, pp. 33-34, jan.
- PROGRAMA Nacional de Controle das DST e Aids (1992). *Projeto de con-*

*trole de doenças sexualmente transmissíveis e Aids – Carta consulta à Cofix.* Brasília: Ministério da Saúde, maio.

\_\_\_\_\_. (1993). *Projeto de controle da Aids e DST – Documento de princípios.* Brasília: Ministério da Saúde, Banco Mundial, outubro.

\_\_\_\_\_. (1994). *Oficina de trabalho para consultores – Supervisão, monitoramento e avaliação de projetos de ONGs e outras entidades da sociedade civil que trabalham no controle e prevenção de DST/Aids.* Brasília: Ministério da Saúde, fevereiro.

\_\_\_\_\_. (1995). *Manual para elaboração e avaliação de projetos de organizações não-governamentais.* Brasília: Ministério da Saúde.

\_\_\_\_\_. (1996). *Relatório de avaliação – Projetos ONG.* Brasília: Ministério da Saúde.

QUINTINO, Milton (1995). "Mudanças". *Boletim Pela Vida*, n. 24, jul./set.

SADER, Emir (1987) (org.). *Movimentos sociais na transição democrática.* São Paulo: Cortez.

SCHERER-WARREN, Ilse (1993). *Redes de movimentos sociais.* São Paulo: Loyola.

SESI/CSI (1994). "El papel de una organización no gubernamental en la producción del desarrollo social". *Paper da 26ª Conferência Global de Bienestar Social*, Finlândia, julho.

VIANNA, Nelson Solano (1989). "Aids e os movimentos sociais urbanos". *Boletim ABIA*, n. 9, pp. 8-9, novembro.

\_\_\_\_\_. (1992). "Aids e ativismo social e político". *Encontro Aids no Brasil – Avaliando o passado e planejando o futuro.* Rio de Janeiro: Abia, maio.

\_\_\_\_\_. (1994). *Reflexões sobre planejamento institucional e gerenciamento de ONGs/Aids.* São Paulo/Gapa, Fundação Samuel.

\_\_\_\_\_. (1995). *Reflexões sobre planejamento institucional e gerenciamento de ONGs/Aids – O retorno.* São Paulo/Gapa, Fundação Samuel, Associação da Saúde da Família/AidsCap Brasil.

\_\_\_\_\_. (1997). "ONGs/Aids, que bicho é esse?" *IX Enong/Aids.* Brasília, abril.



\_\_\_\_\_. (1998). "X Enong/Aids – A necessidade de rearticulação do movimento social de Aids". *Boletim Gapa/Bahia*.

\_\_\_\_\_. (1999a). "Texto preparatório para as discussões do tema I: Encontros nacionais – Origens e destino". *X Encontro Nacional de ONGs/Aids*, Belo Horizonte, abril.

\_\_\_\_\_. (1999b). *O papel político das ONGs/Aids*. Fórum de ONGs/Aids da Região Sul, abril.

DIREITOS HUMANOS E AIDS  
A TRANSVERSALIDADE DOS DIREITOS  
HUMANOS COMO REFERENCIAL  
ÉTICO E POLÍTICO DA AÇÃO DO GAPA-BA

*Gapa-BA\**

## INTRODUÇÃO

A Aids, tanto em suas causas como em suas cruéis conseqüências, coloca-nos diante da complexidade e da transversalidade do tecido social, demandando respostas (teóricas e práticas) que considerem o respeito à diversidade humana um princípio básico, principalmente em um contexto (local e global) no qual tal diversidade é traduzida em desigualdade e exclusão. O parâmetro ético dos direitos humanos remete-nos a valores básicos como *igualdade, respeito, cooperação e paz*, em contraposição aos de *desigualdade, discriminação, competição e guerra*, favorecendo o desenvolvimento de ações participativas, interdisciplinares e dialógicas capazes de propiciar novas formas, mais democráticas e solidárias, de percepção e interação social.

Assim sendo, retratar e analisar a trajetória do Gapa-BA significa efetivamente falar em ações cotidianas de defesa e garantia dos direitos humanos. Em nossa trajetória de atuação na cidade de Salvador e em localidades vizinhas, pudemos nos defrontar, inúmeras vezes e de diversas formas, com situações concretas de violação dos

---

\* Elaborado pelo grupo de Apoio à Prevenção à Aids da Bahia.

direitos básicos, de impunidade, de desinformação e de não-exercício da cidadania que limitam diretamente a capacidade de nossos públicos-alvo em lidar com estratégias de prevenção e negociação de sexo seguro.

"A política de direitos humanos é basicamente uma política cultural", como aponta Boaventura Santos (1997, p.107), já que se direciona, principalmente, para a inserção de temas e abordagens no debate público de estruturação de parâmetros universais de regulação das interações sociais entre indivíduos e Estados. A base constitutiva da política de direitos humanos é abordar, simultaneamente, a humanidade em suas dimensões do *individual* e do *universal* como sujeitos de direito, e do *local* e do *global* como espaços de ação. Assim sendo, o diálogo intercultural, dentro de uma perspectiva culturalista, torna-se o motor da concepção dos "direitos humanos". O objetivo é empreender a *universalização dos direitos*, enfatizando a *igualdade como um valor* a ser alcançado, mas a partir da percepção e do respeito às *diferenças*, e, principalmente, desigualdades existentes. Com isso, as interações dinâmicas entre o "local" e o "específico", por um lado, e o "global" e o "universal", por outro, tornam-se mais complexas e permeáveis, principalmente no momento atual de explosão multimídia e de afirmação de novos sujeitos de direitos ("mulheres", "negros", "homossexuais" etc.) que não estão restritos por fronteiras geográficas.

Os esforços de combate e prevenção à expansão da Aids pelo mundo são exemplares para tratarmos de questões relativas aos *direitos humanos* e à conformação de *novos sujeitos de direitos* que, a partir de suas ações locais, colocam-nos diante de questões e desafios globais.

"Educar o mundo a viver com Aids" é a palavra de ordem do Gapa-BA, que reflete sua estratégia central de ação: perceber e socializar a idéia de que o mundo inteiro vive com a

Aids, já que, direta ou indiretamente, todos somos afetados por seus efeitos, sejam individuais ou coletivos.

## ELEMENTOS DA CONJUNTURA ATUAL DOS DIREITOS HUMANOS

Os níveis de vulnerabilidade de cada grupo estão diretamente relacionados aos seus contextos de garantia ou violação de direitos humanos. Dados os altos índices de concentração de renda, pobreza e intolerância existentes, o que podemos perceber é um aumento crescente das fronteiras de exclusão econômica e social, ainda que o idioma dos direitos humanos se faça presente nos principais discursos e textos de cunho teórico e político que dominam o debate público.

A base normativa internacional dos direitos humanos surgiu no período pós-guerra, tendo como marco principal a assinatura, no dia 10 de dezembro de 1948, da Declaração Universal dos Direitos Humanos, como resposta imediata da recém-criada Organização das Nações Unidas aos absurdos do Holocausto. A idéia era estabelecer um consenso acerca de uma "ética universal", pela qual todos os países compartilhariam valores básicos de bem comum e de garantia da dignidade humana. O resultado imediato foi a adoção de uma perspectiva que afirma a *universalidade* e a *indivisibilidade* dos *direitos humanos*, que, atualmente, já incorporam três dimensões fundamentais: os direitos civis e políticos, tidos como de "1ª geração" (ou seja, contemplados na primeira fase de estruturação dos direitos humanos, em meados da década de 1950); os direitos econômicos, sociais e culturais, de "2ª geração" (consolidados, principalmente, nas décadas de 1960 e 1970) e os direitos ao desenvolvimento, à paz e ao meio ambiente, de "3ª geração". Ao longo das últimas décadas essas dimensões

foram sendo aprofundadas e regulamentadas a partir de sete acordos fundamentais, negociados e formulados em uma série de encontros e diálogos internacionais:

- Convenção sobre o Estatuto dos Refugiados (1951);
- Pacto Internacional de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (1966);
- Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos (1966);
- Convenção sobre a eliminação de todas as formas de Discriminação Racial (1969);
- Convenção sobre a eliminação de todas as formas de Discriminação contra a Mulher (1979);
- Convenção sobre os Direitos Políticos das Mulheres (1979);
- Convenção sobre os Direitos das Crianças (1989).

O mais importante é que a cada um desses pactos e convenções foram referenciadas complexas redes de debate público sobre esses temas, envolvendo a criação de comitês específicos e a realização de inúmeras reuniões, conferências internacionais, assim como pré-conferências locais.

Mas, apesar dessa agenda internacional de discussão, ainda hoje muitos dos seus 30 artigos que compõem a Declaração de 1948 são violados diariamente, nos quatro cantos do planeta. Por isso é preciso continuar incitando o debate, mobilizando opiniões, revendo perspectivas críticas, para tentar aprimorar os mecanismos de validação e concretização da implantação gradativa da pauta de direitos humanos nas bases normativas globais e locais. A expressão "direitos humanos" está carregada de significação ideológica e política: positiva para uns, na medida em que corresponde a um ideal de humanidade mais justa e solidária, permeada pelo respeito à diferença e pela luta pela igualdade (em seus direitos e deveres); e negativa para

outros, que a associam à promoção da impunidade, ao acúmulo ao criminoso, ao desprezo à segurança e aos representantes dos órgãos de segurança pública.

Em verdade, os "direitos humanos" referem-se a aspirações e parâmetros norteadores para as normas e leis jurídicas, de modo a que não abram margem para a legitimação de nenhuma forma de discriminação ou de criação de privilégios por conta de questões de classe, raça, sexo, crenças ou qualquer outra particularidade. E os movimentos que giram em torno da garantia e da ampliação desses direitos têm como objetivo a construção de uma sociedade na qual a diferença não se torne sinônimo de desigualdade, e que a cor da pele (branca), o gênero (masculino) ou a orientação sexual (heterossexual), entre outras especificidades, não sejam tomados como justificativas para a superioridade e a opressão.

## ONGs/AIDS – A INTERLOCUÇÃO COM O ESTADO E COM O MERCADO

Os direitos humanos são "caracterizados por lutas em defesa de novas liberdades contra velhos poderes, e nascidos de modo gradual, não de uma vez por todas" (Bobbio). Neste sentido, é essencial perceber a *cidadania* não só como a consciência e o exercício de direitos, mas também como a participação em sua construção, e sua efetivação em políticas públicas, garantindo a estruturação de processos deliberativos mais democráticos e contínuos. É essa a perspectiva que tem sido adotada pelo movimento de prevenção à Aids no Brasil que, por meio da articulação nacional e internacional em busca de objetivos comuns de interlocução com o Estado e com a sociedade, vem conseguindo alcançar importantes êxitos nos últimos anos.

Desde 1996, mesmo ano em que foi criado o Programa Nacional de Direitos Humanos do Governo Federal, foi implementado o Programa Nacional de DST/Aids, que aponta para diversos avanços na política pública de saúde, mas que tem também suas implicações políticas diante do movimento. Basta dizer que existem em média 400 ONGs/Aids no Brasil, sendo que um grande número delas surgiu no bojo dos financiamentos do Ministério da Saúde/Banco Mundial por meio desse programa. O grande risco desse processo era o de gerar entidades prestadoras de serviços públicos mas sem autonomia política. A curto prazo, o que ocorreu, no geral, foi o fortalecimento do movimento de Aids no Brasil, por meio da consolidação de uma rede de articulação mais ampla, capaz de lutar pela manutenção dos direitos dos soropositivos e por estratégias de prevenção mais eficazes. Mas as conseqüências de médio e longo prazo, mais precisamente referentes à qualidade política e à sustentabilidade dessas entidades, tardam a ser percebidas, principalmente a partir do impacto do término do fluxo de financiamento governamental.

Nessa luta gradual por novos direitos, as ONGs de prevenção à Aids têm dialogado tanto com o Estado como com o mercado na busca de parcerias que otimizem os recursos (humanos, técnicos e financeiros) necessários para o combate à Aids. São sempre interações instigantes e complexas, para as quais devemos estar sempre atentos para firmar o papel e a forma de atuação da sociedade civil. É preciso estar atento a essas relações para não absorver a lógica burocrática, tradicionalmente colocada pelo Estado, que é a da burocracia impedindo o processo democrático, ou seja, perder-se em um emaranhado de relatórios, ofícios, formulários que geram muitas vezes formalismos desnecessários. Da mesma forma, deve-se ter cuidado para não embarcar em equações por demais prag-

máticas de custo-benefício, que tendem a simplificar um fenômeno complexo como a Aids e a nortear os cálculos do mercado. E, mais ainda, é preciso nunca perder a autonomia, a liberdade e o ativismo que são a essência do movimento social nascido da espontaneidade, da angústia e do inconformismo da sociedade civil.

Um dos pontos fundamentais de todo projeto de prevenção, a nosso ver, é exatamente o fortalecimento da auto-organização das comunidades mais vulneráveis a práticas de risco, por meio da conscientização de direitos, e, no caso específico da Aids, de trabalhos de resgate da auto-estima destruída pelos estigmas gerados pela doença ou por suas especificidades sociais ("ser negro", "ser gay", "ser profissional do sexo", "ser favelado", "ser mulher", entre outras). Claro que esse é um trabalho árduo e custoso, que não tem impacto imediato, mas que é imprescindível, pois somente assim poderemos gerar a longo prazo mudanças criativas e auto-sustentáveis.

A relação entre movimentos sociais e mercado é extremamente delicada. A tendência inicial é que as empresas se sensibilizem para o tema da Aids em virtude dos crescentes índices de contaminação da população jovem economicamente ativa. Isso faz com que aumente a demanda por palestras, oficinas e materiais informativos por parte das empresas. Torna-se um grande desafio inserir a "solidariedade" como um valor e como um eixo concreto de interação humana, que amplie as possibilidades de ajuda mútua e que favoreça a articulação coletiva, em um mundo mercantil onde impera a lógica da competitividade. Cabe ao movimento social advogar princípios comunitaristas que propiciem a difusão cada vez mais ampla de uma ética da solidariedade.

O contexto geral em que prevalece a pauta neoliberal torna ainda mais complexo o campo de intervenção das ONGs



de combate à Aids, principalmente no que se refere aos arranjos entre o mercado e o Estado. Um exemplo disso são as empresas privatizadas de saúde que, tendo subsídio do Estado, deveriam prestar serviços de relevância pública segundo a Constituição Federal, mas se consideram fora do alcance da intervenção estatal, mantendo como objetivo principal a obtenção de lucro, que no caso de pacientes soropositivos se traduz em sérias limitações e entraves para o acesso a serviços de saúde, mesmo para os que possuam um plano privado, que cada vez mais se esquivam de cobrir os tratamentos necessários.

É preciso, portanto, ampliar as possibilidades de distribuir e acessar o poder, no sentido de interferir nas deliberações e no debate público. Não se trata de substituir ou enfraquecer o Estado, nem o mercado, mas sim de criar canais de interlocução direta radicalizando o processo democrático, "empoderando" a sociedade e capacitando-a para ocupar seu papel de protagonista nesse diálogo. Para isso é primordial respeitar as diferenças no seio do movimento, construir consensos mínimos, negociar prioridades e construir estratégias de articulação em redes.

É necessário ainda perceber que o movimento de Aids surgiu de forma peculiar. É uma luta relativamente recente, se comparada aos demais "novos atores sociais" surgidos a partir da década de 1970, como a luta pela posse e pelo uso da terra, a emancipação feminina, os movimentos negros, o movimento ecológico, as articulações de gays, lésbicas e travestis, entre outros. O movimento Aids surgiu em meados da década de 1980, momento em que o perfil da epidemia girava em torno de pessoas de maior capital escolar e poder aquisitivo – a população inicialmente mais atingida tinha a cor branca, o sexo masculino e era economicamente ativa. Foram essas pessoas que começaram a se mobilizar para o combate à Aids, o que

conferiu teor mais pró-ativo na demanda pela elaboração de políticas públicas específicas, já que as principais lideranças possuíam um aguçado nível de conhecimento de seus direitos e das estratégias e dos mecanismos institucionais para cobrá-los.

Hoje, com a mudança do perfil epidemiológico colocam-se desafios. Surge a questão: diante dos fenômenos de pauperização, feminilização, juvenescimento e interiorização da expansão da contaminação pelo HIV, haverá mobilização política suficiente para manter as garantias conquistadas em nível de políticas públicas? Ou ainda: as populações já historicamente discriminadas e vulneráveis, com baixo capital escolar e poder aquisitivo, ainda mais vulneráveis com o advento da Aids, e que nunca foram alvo privilegiado de políticas governamentais, conseguirão se posicionar com a força e a visibilidade necessárias para lidar com a assimétrica correlação de forças existentes? São os desafios colocados.

Podemos nos arriscar a dizer que as ONGs de prevenção à Aids precisam, mais do que nunca, articular-se de forma mais sistemática com outros movimentos sociais que, como elas, transitam transversalmente pela dimensão dos direitos humanos, e que já possuem vínculos orgânicos com tais populações vulneráveis (no contexto atual, por exemplo, o movimento de mulheres, o movimento de defesa dos direitos das crianças e adolescentes, as entidades rurais, e os grupos organizados das áreas de periferia e favelas). É vital não deixar que a Aids seja vista ou se transforme em mais um elemento de exclusão dentro dos tantos excluídos, gerando não *direitos iguais* mas sim privilégios, ainda que limitados, pelo *status* de portador, em uma inversão completa de valores e objetivos. Para tanto é preciso repensar os paradigmas do movimento. Pois é certo que Aids tornou-se uma "unanimidade" na sociedade, ou seja, praticamente todos os setores, independente de ideologia ou

corrente política, absorvem a causa da Aids, não havendo, com raras exceções, quem conteste a necessidade de uma política pública específica e estruturada.

## UMA CULTURA EMANCIPATÓRIA DA ASSISTÊNCIA EM HIV/AIDS – ROMPENDO COM O ASSISTENCIALISMO

“Educar o mundo a viver com Aids” é o *slogan* adotado pelo Gapa-BA em seu último Planejamento Estratégico, e desse princípio resulta a necessidade de co-responsabilizar diversos setores públicos e privados em torno da questão da Aids, o que levou o movimento de ONGs-Aids a aprender a dialogar com outros atores sociais, mas sempre atento para não perder sua identidade ou andar a reboque de agentes financiadores. Um bom exemplo disso no Gapa e em outras ONGs-Aids é o fato de que o controle social de políticas públicas de saúde, assistência e previdência sempre esteve na pauta dessas instituições, principalmente no que se refere à elaboração e à efetivação de uma boa política nacional de saúde pública no que diz respeito aos medicamentos e a exames específicos (em grande parte não cobertos pelos planos privados de saúde).

A participação de lideranças e organizações civis que priorizam a questão da Aids tanto na elaboração como, cada vez mais, na execução das políticas públicas de saúde tem contribuído de forma essencial para garantir a democratização das decisões estatais e, portanto, a ampliação das atenções dos órgãos públicos e privados para os direitos das pessoas que convivem com o HIV/Aids. Essa mudança de cultura política na relação Estado – mercado – sociedade, passando da lógica do “favor ou favorecimento” para a dinâmica da “defesa e garantia de direitos”, é percebida nos discursos das pessoas soropositivas e nos mais diversos espaços de militância na questão

da Aids, e também nas falas dos parceiros estatais e empresariais, trazendo um rompimento essencial na cultura da assistência em HIV/Aids. Para tanto é fundamental exercer o "controle social" como um laboratório privilegiado de ampliação de poder de negociação e intervenção da sociedade civil.

O novo *slogan* do Gapa-BA vem demonstrar ainda a necessidade de perceber a Aids como uma dimensão exemplar que abarca transversalmente uma série de questões relativas aos direitos humanos. De certa forma, a Aids pode ser tomada como um "problema emergente" surgido há 20 anos, que vem complexificar e vulnerabilizar ainda mais diversos "problemas persistentes" no mundo, e, como não poderia deixar de ser, em nosso país. Dessa forma a entidade tem buscado perpassar em seus trabalhos as diversas questões relativas aos direitos humanos, como gênero, etnia, direitos sexuais, direito à participação social, direito ao controle social do poder público, direito à saúde, à assistência social, direito ao trabalho e tantos outros direitos civis, políticos, econômicos, sociais e culturais.

Visando a conferir um viés progressista para suas atividades, a área de assistência do Gapa-BA toma como prioritárias as seguintes linhas de trabalho: a) educação em direitos humanos, saúde mental e Aids; b) controle social de políticas públicas de saúde, assistência e previdência social; c) articulação com outros movimentos de direitos humanos e participação em seus fóruns específicos; d) realização de pesquisas que subsidiem o trabalho e o diálogo qualificado com o Estado; e) apoio jurídico, percebendo nas questões individuais a possibilidade de transformá-las em demandas coletivas, e f) oferecimento de apoio psicológico regular, exclusivo para pessoas de baixa renda, com o objetivo de trabalhar a auto-estima do soropositivo, elemento essencial para sua percepção de cidadão sujeito de direitos e deveres perante o Estado e a sociedade.

Vejamos, então, uma análise mais acurada dessas estratégias, indicando suas atividades e percebendo seus objetivos:

- a) *Educação em direitos humanos e Aids*. Neste sentido vêm sendo incluídos em treinamentos de agentes multiplicadores comunitários, estudantes, profissionais da área de educação, agentes homobissexuais, entre outros, a realização de oficinas e distribuição de materiais informativos sobre direitos. Essa experiência consolida a estratégia da entidade de informar e capacitar nossos públicos-alvo, principalmente acerca de seus direitos e de como fazer para buscar defendê-los, de modo a fortalecer ou estimular a auto-organização popular, no entendimento de que os direitos até aqui garantidos foram conquistados e não concedidos, e mais, que sua efetivação depende também de um processo sistemático de articulação e pressão popular. Outra vertente desse trabalho de educação gira em torno da formação e da sensibilização de profissionais e estudantes de direito para o trabalho com demandas de HIV/Aids, envolvendo as assistências jurídicas universitárias e a Defensoria Pública. Ainda, nesta linha e não menos importante, existe o trabalho de formação de profissionais de saúde inclusive com a produção e a distribuição de uma cartilha com "noções de direitos humanos para profissionais de saúde". Nessa atividade busca-se valorizar o conhecimento popular respeitando a comunidade como o sujeito ativo essencial na construção desse conhecimento, integrando em suas reflexões os conteúdos teóricos e jurídicos que servem como instrumento da luta por direitos de participação cidadã, proporcionando a construção de uma democracia participativa.

- b) *Controle social de políticas públicas.* Esta estratégia, como já mencionado, vem acompanhando o Gapa desde sua fundação, o que torna a autonomia política da entidade um fator essencial. Com a mudança do perfil da epidemia, esta atividade passa a ser prioritária, tornando o controle social um instrumento fundamental para manter e obter novas conquistas e garantias. O desafio de enfrentamento à epidemia por HIV/Aids tem requerido a mobilização de diversos segmentos sociais para a construção de políticas e estratégias visando: 1) à redução dos níveis de contaminação no país; 2) à disponibilidade de serviços e tratamentos eficazes para as pessoas já afetadas pela Aids, e 3) à garantia dos direitos fundamentais desses cidadãos. Nesse sentido o Gapa-BA privilegiou a participação como membro dos Conselhos Estadual e Municipal de Saúde, sensibilizou parlamentares para proposição de leis e para a inserção de emendas ao orçamento, acompanhou representações no Ministério Público, além de ações judiciais no caso da política de assistência e previdência social, denunciando e negociando com o Estado, a partir dessas atividades, o fortalecimento da política de saúde pública.
- c) *Articulação com outros movimentos de direitos humanos e participação ativa nos fóruns, eventos e ações.* O Gapa-BA tem buscado inserir-se em outras redes e em outros fóruns não especificamente vinculados à Aids, solidarizando-se com as reivindicações e incluindo a temática da Aids em suas agendas construindo consensos mínimos para a pauta de lutas comuns, o que implica o exercício contínuo da capacidade de negociação e definição de prioridades. A articulação com esses setores vem se construindo mais organicamente desde 1996, destacan-

do: a participação no Fórum de Entidades de Direitos Humanos da Bahia, a filiação ao MNDH (Movimento Nacional de Direitos Humanos) em 1999, além de inúmeras participações em seminários nas universidades, em fóruns sobre a discriminação no trabalho, sem esquecer da participação da entidade no processo de fundação do Fobong (Fórum Baiano ONGs/Aids), também no ano de 1999.

- d) *Realização de pesquisas que subsidiam a definição de estratégias de intervenção* assim como o diálogo qualificado com o Estado na reivindicação de políticas públicas. Há uma escassez de dados sobre a situação da assistência em Aids no estado da Bahia e mais ainda sobre a situação de violações de direitos humanos dos portadores de HIV/Aids. Este, de fato, é um problema geral do movimento social de Aids, em todo o Brasil. Atualmente a mensuração de indicadores quantitativos torna-se difícil, não só pela não-realização de estudos, mas também pela dificuldade de cadastramento e arquivo dos dados coletados nas próprias entidades. Assim, é imperativo realizar pesquisas de diagnóstico, proporcionando ativa participação das organizações populares e dos públicos-alvo na formulação das pesquisas, na definição dos casos, temas e problemas a investigar, assim como na avaliação e na apropriação permanentes do processo de investigação. Temos hoje no Gapa-BA, já em andamento, uma pesquisa sobre violações de direitos humanos no estado da Bahia, diretamente direcionada aos portadores de HIV/Aids, contemplando também a adesão ao tratamento, incluindo suas motivações para aderir ou não a ele, assim como uma pesquisa sobre a qualidade da política de assistência na Bahia, realizada por

um grupo de trabalho do qual participam o Estado, representado pela Sesab (Secretaria Estadual de Saúde), e outras ONGs-Aids.

- e) *Assessoria jurídica* voltada para atender a questões individuais, mas buscando transformá-las em demandas coletivas que possam ser assumidas pelo Gapa-BA. O atendimento individual numa ONGs/Aids deve ser sempre instrumento de educação para a cidadania, ou seja: um mecanismo que propicie aos portadores maior potencial e maior credibilidade para o acionamento do sistema jurídico para a consecução de direitos. Principalmente o atendimento individual deve servir como laboratório para percepção das principais demandas e questões que afligem os soropositivos, que são, em sua maioria, externas a eles e se referem à ausência de uma política pública, ou são reflexo de debilidades da própria sociedade no lidar com as pessoas que vivem com HIV/Aids. Nesse sentido, é vital perceber quais os elementos conjunturais que estão por trás de cada questão individual. É preciso ser radical, ou seja, definir estratégias de resolução desses problemas na raiz, na causa do problema, não só atacando suas conseqüências e resolvendo unicamente demandas individuais. É certo que os problemas individuais nos mobilizam, sensibilizam, tocando inclusive nossa própria subjetividade, porém é fundamental conseguir diferenciar *compaixão de solidariedade*, e perceber que ações paliativas tendem a eternizar as diferenças. Não podemos cair na "armadilha neoliberal" de substituir o Estado na prestação de assistência judiciária gratuita, e menos ainda superestimar o potencial do Poder Judiciário em resolver todos os conflitos, que muitas vezes são gerados por deficiên-



cias na atuação do Poder Legislativo (pressionado pelos *lobbies* empresariais, principalmente da rede de saúde privada), e do Poder Executivo. Uma experiência interessante do Gapa, no que se refere a coletivizar conflitos individuais, é a de reunir os diversos clientes de nosso serviço jurídico, que são portadores de HIV/Aids, para discutir as violações sofridas por cada um, de modo que tanto nós como eles possamos perceber o quanto seus problemas, se não são idênticos, possuem causas comuns, e, portanto, podem ser superados em conjunto. Nosso objetivo principal é estimular a auto-organização de nossos usuários, elaborando ações que promovam mudanças em seu comportamento, rompendo com a histórica cultura clientelista, e, assim, possibilitando a construção coletiva da cidadania, redefinida como um processo participativo na constituição de direitos.

- f) *Atendimento psicológico*, que tem como objetivo trabalhar a auto-estima do portador, que é um fator essencial para sua percepção como *cidadão e sujeito de direitos e deveres perante o Estado e a sociedade*. Muitas vezes é possível perceber por meio do atendimento jurídico que as pessoas soropositivas possuem informações gerais acerca de seus direitos, mas, na medida em que são constantemente discriminadas e marginalizadas, não conseguem ter estrutura emocional para lutar pela garantia e pela efetivação desses direitos. Esse fenômeno, que podemos denominar como “autodiscriminação”, termina por potencializar as possibilidades de violação de direitos, o que traz conseqüências não só para aquela pessoa mas para todas as outras que convivem com HIV/Aids, pois ratifica violações e gera cada vez mais o sentimento de impunidade.

## O ASSESSOR JURÍDICO EM UMA ONG/AIDS

Analisar o papel do assessor jurídico em uma ONG-Aids, à luz da prática do Gapa-BA, é uma tarefa que exige tanto o reconhecimento dos avanços obtidos, como também a realização de uma autocrítica baseada na ponderação entre o "real" (o que efetivamente foi possível realizar) e o "ideal" (a meta a ser atingida). Dessa forma, a função do profissional do direito nessas organizações deve ser potencializada como: 1) *educador jurídico* popular socializando conhecimento/informações e "empoderando" os grupos organizados; 2) *ativista político-jurídico*, no sentido de aproximar-se da demanda para criar um ambiente de credibilidade nas instituições estatais, contingenciado por mecanismos de controle social, o que implica participar dos Conselhos de Saúde e de redes e fóruns de direitos humanos, e de 3) *advogado*, atuando diretamente nas orientações jurídicas e na administração da justiça, requerendo e acompanhando processos de modo a criar, por meio da ação direta nos tribunais, jurisprudências que concretizem direitos não expressamente positivados em lei. Nesse sentido é preciso romper com a visão tradicional do advogado de atuar unicamente no Poder Judiciário, mas sim capacitá-lo para atuar nos Poderes Executivo e Legislativo, assim como no Ministério Público.

Essa perspectiva consolida-se hoje por meio de diversas atividades realizadas pelos assessores jurídicos do Gapa-BA, em conjunto com profissionais de outras áreas de conhecimento como psicologia, sociologia e assistência social, exercitando práticas interdisciplinares, o que é uma característica peculiar de trabalhos com direitos humanos. Um espelho disso no Gapa-BA é que, como já foi dito, a assessoria jurídica está vinculada organicamente à área de assistência, na qual a atuação do profissional do direito se dá no sentido de potencializar a

interseção e a articulação dessas dimensões do atendimento. As possibilidades da interdisciplinaridade no trabalho em direitos humanos em Aids devem ser otimizadas, aproximando saberes, pois, afinal de contas, os problemas quando surgem no seio da sociedade são mais complexos e não cabem em soluções compartimentadas.

### **A NECESSIDADE DE ARTICULAR INSTRUMENTOS DE LUTA PARA EFETIVAÇÃO DE DIREITOS E CONSECUÇÃO DE NOVAS GARANTIAS**

As doutrinas jurídicas dominantes desconhecem a realidade do direito como forma organizadora das relações sociais, ao elaborar uma concepção abstrata das categorias jurídicas como produto de uma sociedade idealizada com base na realidade normativa. O direito não aparece, neste sentido, em suas diferentes faces (ideológica, normativa, política, cultural etc.), mas se constitui a partir da separação da realidade jurídica (lei) e o saber sobre essa realidade, relegado à sociologia ou à filosofia do direito. O esforço de constituição de um novo saber crítico, que denuncie a visão jurisdicista e pretensamente neutra do discurso jurídico tradicional, objetiva criar uma consciência participativa nos processos decisórios, possibilitando uma nova relação entre a técnica jurídica e a prática política.

Desta forma, a tônica adotada pelo Gapa-BA é perceber o direito como um ingrediente estratégico da construção da cidadania. O direito, assim, aparece como um instrumento de luta, visando a desconstruir a cultura clientelista e assistencialista praticada tradicionalmente no Brasil.

Percebemos que o Poder Judiciário, ao longo do tempo, vem deixando de ser o *locus* privilegiado de resolução de con-

flitos no Brasil, não só pela sua morosidade e burocracia, mas também pela percepção de que grande parte desses embates de interesse não passa de questões sociais, mais coletivas do que individuais, mas que tendem a ser "individualizadas" e "desideologizadas" com causas, segundo o "senso comum do jurista" (Warat, 1995), a serem resolvidas de forma técnica, sem considerar os aspectos econômicos, sociais e políticos nelas pulsantes. A desconstrução desse "senso comum" passa pela percepção de que, dadas as suas dimensões coletivas, esses conflitos podem, e devem, ser resolvidos por intermédio de outros mecanismos somados aos instrumentos jurídicos. Sendo assim, o assessor jurídico popular deve estar habilitado para atuar também nos Poderes Legislativo e Executivo e, principalmente, junto com a comunidade, rompendo com o tradicional papel de profissional do direito que atua afastado do conflito, apenas analisando, de forma "neutra", documentos e provas. É necessário nessa prática privilegiar a negociação, os jogos e a socialização de conhecimentos como táticas de ação da assessoria jurídica popular. Dessa forma, é preciso intensificar entre as entidades do movimento de direitos humanos, e mais especificamente em relação às ONGs-Aids, o acionamento de instrumentos jurídicos, administrativos, parlamentares e político-sociais mais amplos, referenciados tanto nos avanços previstos na Constituição Federal e nos Tratados Internacionais de Direitos Humanos.

Para colocar em prática alguns desses instrumentos é preciso dar conta de diferentes níveis de atividades, como: elaborar o diagnóstico da previsão orçamentária para questões relacionadas ao HIV-Aids, contrapondo tais informações com o levantamento das possibilidades de ação no poder público, divulgando para as comunidades e organizações do movimento social as políticas públicas previstas no enfrentamento da epi-

demia; interferir no debate político entre as organizações e o Estado sugerindo prioridades na aplicação dos recursos destinados às políticas de saúde pública relacionadas ao HIV/Aids visando: ao acesso a tratamentos, à melhoria das unidades hospitalares, à promoção de campanhas educativas, ao apoio às entidades locais que atuam na questão da Aids, ao apoio à criação de serviços de atenção à população afetada pela epidemia, dentre outros; promover a capacitação das entidades que têm assento nos Conselhos Estaduais e Municipais de Saúde no sentido de subsidiar uma reflexão sobre as políticas de saúde relacionadas ao HIV/Aids com elementos de uma cultura participativa, democrática e fundada no direito, para possibilitar a capacidade de influenciar nas decisões e no controle das políticas públicas por parte da sociedade civil organizada; monitorar a aplicação dos recursos definidos em leis orçamentárias e divulgá-los para a comunidade, como forma de estimular a utilização de mecanismos de participação popular nos poderes estatais, incentivando, assim, a ação cidadã de cada um.

Ainda que o Gapa-BA já tenha avançado em muitas dessas frentes de intervenção, as experiências práticas ainda não possuem a sistematicidade ideal para dar conta da complexidade das demandas a serem atendidas por nós.

## INSTRUMENTOS JURÍDICOS

Ao fazer uma análise das condições positivas, ou seja, do contexto legislativo existente, perceberemos que muitos avanços já foram obtidos, de modo a não ser necessária uma ampliação muito grande das leis específicas, posto que o que já está previsto no ordenamento jurídico nacional, com ênfase na Constituição Federal – e levando em conta suas possibilidades

hermenêuticas –, já consegue indicar boas soluções possíveis de ser acionadas pelos operadores jurídicos que trabalham na defesa dos direitos humanos dos portadores de HIV/Aids.

Dessa forma, será feita uma análise, não exaustiva, da legislação em vigor no que toca aos direitos do portador e aos instrumentos jurídicos existentes, buscando demonstrar como o arsenal legislativo possui as armas necessárias para a luta na defesa dos direitos das pessoas vivendo com HIV/Aids. Buscando uma forma mais didática, será adotada a divisão internacional dos direitos humanos separados em "direitos civis e políticos" e "direitos econômicos, sociais e culturais", seguindo o seguinte critério: nos primeiros o Estado deve omitir-se, privilegiando a liberdade como valor máximo; já nos segundos o Estado tem obrigação de promovê-los em uma ação pró-ativa, defendida pelo discurso social, enfatizando a igualdade como valor. É certo que, como determina a Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 1948, é essencial conjugar os valores *liberdade* e *igualdade*, tomando os direitos humanos como uma unidade indivisível, interdependente e universal. Ou seja: independente, de sistema econômico e político, esses direitos fundamentais têm que ser respeitados. O direito à liberdade esvazia-se de conteúdo quando não é assegurado o direito à igualdade e vice-versa. É preciso, ainda, antes de entrar na temática proposta para este tópico, esclarecer que o discurso dos direitos humanos não substitui ou supera a polêmica sobre o sistema econômico e político adotado pelos Estados, ou seja, vários países capitalistas não ratificaram tratados relativos a direitos econômicos, sociais e culturais assim como países de origem socialista não assinaram os documentos relativos a direitos civis e políticos.

Vejamos, então, a análise desses direitos no que tange à Aids, usando sua separação em tópicos como recurso analítico, já que, operacionalmente, eles se entremeiam e se fundem.

## DIREITO À LIBERDADE – DIREITOS CIVIS E POLÍTICOS

A discriminação e o processo chamado de “morte civil” das pessoas portadoras de HIV/Aids acontecem ainda hoje, mesmo que com freqüência menor. A sociedade continua estigmatizando a pessoa portadora, ligando-a a condutas tidas como *imorais*, *promíscuas* e *marginais*. Passemos então a analisar alguns instrumentos jurídicos de proteção a esse tipo de violação, que buscam construir uma cultura de *solidariedade* e *alteridade*, que por meio da informação e da comunicação possam promover um ambiente de pluralidade, demonstrando que *diferenças* não devem significar *desigualdades* em direitos.

O limite entre o direito individual e o bem comum da sociedade transforma-se, em determinados casos, e notadamente no que tange ao HIV, em uma linha tênue. Nestes casos é preciso ter sensibilidade social para detectar até onde vai a *liberdade individual* das pessoas e qual a abrangência de nossa *responsabilidade social*. Neste contexto, precisamos compreender que o princípio de liberdade pode ter muitas manifestações, assim como o de responsabilidade, e, no que diz respeito aos direitos dos soropositivos e dos profissionais de saúde, destacam-se algumas situações bem específicas, como veremos a seguir.

Segundo a Constituição Federal no seu artigo 5º, inciso III, “ninguém será submetido a tortura nem a tratamento desumano ou degradante”. A tortura é considerada uma ofensa à dignidade humana, e, segundo a Convenção Internacional contra a Tortura, aprovada pela ONU, não poderão ser invocadas circunstâncias excepcionais ou qualquer emergência pública como justificativa à tortura. As torturas não são necessariamente físicas, podendo também ser exercidas de forma simbólica e subjetiva, como é o caso da “condenação à morte em vida” que o

senso comum persiste, na maioria das vezes, em imputar às pessoas que descobrem ser portadoras do HIV. Como aponta Miriam Ventura, invariavelmente o HIV deixa de ser visto como um vírus e tende a ser tomado como um espécie de "pena" aplicada aos criminosos morais.

Ainda segundo a Constituição Federal, em seu Título "Dos direitos e garantias fundamentais" – artigo 5º –, "todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza". Não se pode nunca esquecer que as pessoas contaminadas pelo HIV possuem, rigorosamente, os mesmos direitos de qualquer outro cidadão, sob pena de se estar negando o direito à cidadania a uma parcela significativa da população, sem motivo racionalmente definido. Assim, uma sociedade que se propõe a ser justa e democrática deve garantir aos seus integrantes direito à justiça, sem restrições.

No que tange ao direito à privacidade, a Constituição de 1988 dispõe, em seu artigo 5º, que "são invioláveis a intimidade, a vida privada, a honra e a imagem das pessoas, assegurado o direito à indenização pelo dano material ou moral decorrente de sua violação". O Código de Ética Médica, em seu art. 105, prescreve que é vedado ao médico revelar informações confidenciais obtidas por meio do exame médico de seus pacientes, mesmo no caso dos trabalhadores atendidos por serviços médicos oferecidos por suas empresas, salvo se o silêncio colocar em risco a saúde de outrem. O Código Penal reforça essa proteção prevendo como crime a violação da intimidade no seu artigo 154 – "Revelar a alguém, sem justa causa, segredo, de que tenha ciência em razão de função, ministério, ofício ou profissão, e cuja revelação possa produzir dano a outrem". Esse dispositivo é de fundamental importância para os soropositivos, pois a estes cabe decidir a respeito de quem desejam informar sobre sua condição sorológica, exercendo,



assim, seu direito à *confidencialidade*. É certo porém que esse direito não é absoluto deve-se revelar a condição sorológica toda vez que a confidencialidade possa colocar outrem em risco de contaminação. Nestes casos em que pese a co-responsabilidade social pelo risco da contaminação, a legítima defesa da vida é considerada o bem maior. Considerando todo esse arcabouço ético e jurídico, não resta dúvida de como encaminhar e julgar as situações abaixo relacionadas.

- *Testagem compulsória de HIV*. É legalmente vedada a prática de exame compulsório para detecção de anticorpos do vírus HIV. A sua realização contra a vontade do examinado ou sem seu conhecimento implica violação não só da Declaração Universal dos Direitos Humanos, mas também da garantia constitucional, disposta no artigo 5º, II, de que "ninguém será obrigado a fazer ou deixar de fazer alguma coisa". Além disso, dentre os princípios do SUS, Sistema Único de Saúde, está o da preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral (Lei 8.080/90, artigo 7º, inc. III). O Código Penal, reforçando essa proteção, inscreve o delito de Constrangimento Ilegal (art. 146), no que é seguido pela Lei 4.898/65 que trata dos casos de abusos de autoridade, estabelecendo, no seu artigo 4º, como conduta criminosa a de "submeter pessoa sob sua guarda ou custódia a vexame ou a constrangimento não autorizado em lei". O Código de Ética Médica assevera, ainda, ser vedado "efetuar qualquer procedimento médico sem o esclarecimento e o consentimento do paciente ou de seu representante legal, salvo em iminente perigo de vida" (art. 46). Nesse sentido fica proibida obrigatoriedade de teste HIV para ingressar no

serviço público, para ser contratado em emprego, nos presídios para fim de isolamento, assim como nas escolas, devendo sempre a solicitação de testes anti-HIV ser fundamentada somente em critérios clínicos e epidemiológicos, com prévio conhecimento e autorização do indivíduo e com aconselhamento pré e pós-teste.

- *Quarentena, isolamento e segregação.* O isolamento compulsório só levaria as pessoas infectadas a se esconderem por medo da segregação, o que resultaria em um maior descontrole da epidemia, e dos índices de contaminação. Segundo a ONU e a Comissão Nacional de Controle e Prevenção da Aids, a pessoa soropositiva não representa perigo à saúde pública, logo não há razão que justifique a quarentena ou o isolamento, nem qualquer outra medida de discriminação baseada exclusivamente no estado de infecção da pessoa. Neste sentido ficam também proibidos o isolamento de detentos soropositivos, a participação em testes experimentais sem consentimento prévio do portador e a exclusão em atendimento médico por conta da soropositividade.
- *Divulgação de resultado de testes sem consentimento do portador.* Este tipo de violação pode trazer sérios danos às pessoas que vivem com HIV-Aids, principalmente quando a revelação é feita nos ambientes da vida social do portador (como vizinhança, escola, trabalho etc.) sem o prévio conhecimento e consentimento do soropositivo. Pesquisas recentes, realizadas nos Estados Unidos, atestam que quanto mais elevado for o estresse na vida da pessoa infectada, maior risco ela terá de desenvolver os sintomas do HIV. Nesse sentido a revelação da condição sorológica sem o consentimento expresso do portador pode trazer complicações emocionais com prejuízos

irreversíveis, inclusive a *morte social*, que acelera a *morte biológica*. Este direito não deve ser confundido com o dever de *notificação compulsória* da infecção às autoridades sanitárias, já que tal notificação não é "personalizada", no sentido de tornar públicas informações sobre o indivíduo, mas se trata da coleta de indicadores quantitativos e qualitativos que subsidiem o planejamento de políticas públicas específicas para o seu controle.

- *Negar o direito à maternidade e/ou paternidade.* A infecção pelo HIV não retira da pessoa sua capacidade para realização de todos os atos da vida civil, já que uma vez que não ocorre a transmissão pelo convívio social não há razão para restringir os direitos dos soropositivos. O casamento, a maternidade e a paternidade são questões de foro íntimo, tendo pois, os soropositivos, total direito a eles. Todo indivíduo, homem ou mulher, tem a liberdade e a responsabilidade de escolher se irá ou não conceber filhos e levar adiante essa gravidez. Desse modo ficam definitivamente proibidos: aborto ou esterilização de pessoas portadoras, teste pré-nupcial obrigatório para HIV, discriminação contra relacionamentos entre pessoas do mesmo sexo, restrições ao casamento ou à guarda dos filhos.

## DIREITO À IGUALDADE – DIREITOS ECONÔMICOS, SOCIAIS E CULTURAIS

Sendo o Brasil um país onde ainda prevalece a ótica liberal, o processo de construção de direitos civis e políticos está mais avançado que a garantia dos direitos sociais. No caso mais específico da Aids isso não é diferente, mas ainda existe muito

a ser efetivado também no campo dos direitos individuais civis e políticos. Façamos uma breve exposição sobre alguns desses direitos no que toca à questão da Aids como: direito a educação, direito ao trabalho, direito a assistência e previdência social e, de forma mais aprofundada, direito à saúde.

O direito à educação e à informação está previsto em diversas passagens do nosso sistema legal. Com relação à informação em saúde temos a Lei 8.080 que trata dos princípios do SUS e prescreve que as pessoas assistidas têm total direito à informação sobre a sua saúde, assim como acerca do potencial dos serviços de saúde disponíveis para os usuários, em seu artigo 7º, incisos V e VI. Dentre os princípios da bioética temos autonomia, ou seja, é preciso que ocorra o consentimento expresso do paciente para que as decisões sejam tomadas. É certo que a dificuldade de acesso a serviços de saúde inviabiliza por vezes a tomada de decisões conscientes, mas a informação termina por ser o instrumento mais eficaz para a garantia da autodeterminação. Deste modo recomenda-se a elaboração de estratégias que promovam o acesso a informações que permitam ao indivíduo efetuar escolhas conscientes. Fica ainda proibida a recusa de matrícula escolar a soropositivos, visto que o direito à educação básica é universal. Existe no estado da Bahia uma lei que proíbe a recusa de alunos em razão da sua sorologia, sob pena de suspensão da licença de funcionamento (Lei Estadual nº 6.458/93).

O direito à não-discriminação no trabalho visa a manter ou reinvestir as pessoas portadoras de HIV/Aids no ambiente social e no mercado de trabalho, permitindo assim que elas possam garantir seu sustento e autonomia, sem onerar o Estado com os benefícios da seguridade social, e sem criar restrições e dependências. Dessa forma é vedada a demissão por discriminação sorológica, devendo-se pensar formas de

readaptação e remanejamento do funcionário, se efetivamente houver necessidade. A Constituição Federal, no seu artigo 7º, inc. II, assegura o direito à "relação de emprego protegida contra despedida arbitrária ou sem justa causa". A Aids não se transmite pelo convívio social, o que inclui o local de trabalho, o que levou a OIT (Organização Internacional do Trabalho) a declarar que "a infecção, por si só, não significa limitação para o trabalho", além de que "a contaminação não configura motivo para a demissão". No caso de demissão unicamente pela sorologia positiva, o empregado tem o direito à reintegração ao trabalho e ainda a indenização por danos morais, eventualmente ocorridos. Nesse mesmo sentido, fica proibida a triagem sorológica no ambiente de trabalho. Há ainda a Portaria Interministerial nº 796/92, que no seu artigo 1º recomenda que não devem ser exigidos testes sorológicos prévios à contratação e a manutenção do emprego. No mesmo sentido se inclina o Conselho Federal de Medicina dispondo que "a realização de teste sorológico para a Aids em trabalhador por parte do empregador não encontra respaldo técnico, científico, e ético, sendo tarefa de autoridades sanitárias". Existe um certo consenso e até homogeneidade nos discursos oficiais e militantes acerca desta questão, mas as práticas cotidianas, infelizmente, vêm mostrando que o preconceito ainda prevalece. Inclusive, existe hoje na Bahia o Núcleo contra a Discriminação no Trabalho formado pelo Ministério Público do Trabalho, pela Delegacia Regional do Trabalho (DRT) e por outras entidades -, de cujo seminário de formação o Gapa-BA participou.

Paralelamente, o próprio Gapa-BA também tem proposto ações de dano moral na Justiça do Trabalho, buscando o ressarcimento das pessoas portadoras, visto que na maioria dos casos, em virtude das discriminações e dos constrangimentos

sofridos, as pessoas tendem a não pleitear sua reintegração à empresa da qual foram demitidas. Nos casos das grandes empresas, é possível contornar esses conflitos por meio da realocação do empregado em outro setor ou filial, mas quando se trata de pequenas ou médias empresas as soluções são mais complexas, e nem sempre possíveis. Propõe-se nestes casos interferir por intermédio da DRT, realizando um trabalho de conscientização do empregador, por meio da promoção de palestras e de acordos com os empregadores, já que unicamente forçar o empregador a aceitar o empregado termina por gerar situações como: separar o banheiro, talheres, móveis e tantas outras situações sutis do dia-a-dia que atingem o ser humano na sua própria dignidade.

## DIREITO A ASSISTÊNCIA E PREVIDÊNCIA SOCIAL E AIDS

A luta das entidades que trabalham com prevenção e assistência aos portadores de HIV-Aids tem sido marcada pelo entendimento de que eles devem permanecer em suas atividades de trabalho sempre que sua condição de saúde permita, acionando, inclusive, as ações judiciais cabíveis para a garantia do direito ao trabalho. Entretanto, no momento em que os portadores de HIV/Aids não apresentem condições para o trabalho deve ser-lhes assegurado o afastamento das suas atividades para tratamento de saúde, direito este garantido constitucionalmente.

No entanto, o INSS não vem realizando a concessão dos benefícios previdenciários e assistenciais relativos a esta realidade. Em verdade, as perícias de verificação da aptidão para o trabalho têm sido efetivadas sem levar em consideração qualquer situação de vulnerabilidade dos doentes de Aids,

chegando mesmo a demonstrar desconhecimento acerca da temática, fato este que tem provocado sucessivas negativas indevidas de benefícios.

O direito à saúde, direito fundamental para a dignidade da pessoa humana e para a vida, necessita transcender a conceitualização tradicional de "ausência de doença"; seu significado deve implicar, de forma mais ampla, o bem-estar físico, psíquico e social dos indivíduos. Para que o direito à saúde seja atingido e garantido se faz necessário atentar para o respeito à nossa capacidade plena (o que também inclui nossa disponibilidade física e mental) de exercer a cidadania. Exigir tratamento igualitário e digno, em qualquer esfera das relações sociais, faz parte da construção diária do "cidadão".

O paciente infectado pelo HIV, segurado da Previdência Social (INSS), faz jus aos seguintes benefícios previdenciários, apenas quando apresenta "condições definidoras de sua doença", no caso a Aids e infecções correlatas: aposentadoria por invalidez, auxílio-doença; e auxílio-reclusão. Esses benefícios são válidos tanto para a incapacitação temporária como para a definitiva, e não se restringem apenas aos pacientes com Aids. Além destes, a aposentadoria por tempo de serviço e o salário maternidade (para as mulheres) também são direitos estabelecidos para os pacientes soropositivos.

Com a crescente prevalência da Aids em populações de baixa renda, principalmente entre os que não estão cobertos pela Previdência Social (por fazer parte do mercado informal de trabalho), encontram-se sem condições para o trabalho e não possuem um núcleo familiar capaz de mantê-los, existe a possibilidade de requerer o benefício de um salário mínimo vigente mensal, com base no artigo 203, inciso V, da Constituição Federal e na Lei 8.742 de 7/12/93 – Lei Orgânica da Assistência Social (Loas). Este benefício é fornecido para pessoas

com algum tipo de deficiência que não tenham condições de auto-sustento, podendo, portanto, aplicar-se a uma parcela específica dos pacientes com Aids.

O Gapa-BA atende em média 30 portadores por mês em busca de informações sobre benefícios assistenciais e previdenciários, boa parte deles sendo ainda portadores assintomáticos (que são soropositivos mas se encontram em bom estado de saúde), mas a grande maioria dos nossos usuários, para os quais se destinam prioritariamente nossos serviços de apoio, são pobres, já se encontram com a saúde debilitada, apresenta-se incapaz para o trabalho, e não tem como manter uma alimentação adequada, o que agrava ainda mais a sua vulnerabilidade diante de doenças oportunistas, além do fato de não suportar os efeitos colaterais dos medicamentos, ou seja, a maior parcela dos usuários do Gapa-BA já se encontra em um quadro emergencial grave, necessitando de medidas rápidas para reversão de sua situação. A luta do Gapa-BA é pela integração social das pessoas portadoras de HIV-Aids num processo de emancipação e busca de sua qualidade de vida, porém é preciso separar esses casos daqueles em que os indivíduos necessitam de afastamento, total ou temporário, para tratamento e busca de recuperação.

Como já foi visto, esta é uma questão que envolve aspectos jurídicos, sociais, médicos e políticos. Tais aspectos devem ser debatidos e considerados em conjunto para que se chegue a soluções concretas. Uma das metas a curto prazo do Gapa-BA é a promoção de um ciclo de debates sobre a política de seguridade social relacionada à Aids, agregando profissionais e técnicos governamentais e da sociedade civil para construir alternativas mais humanas para o enfrentamento do problema. Além disso, a estratégia corrente tem sido propor ações judiciais e recursos administrativos, a partir dos quais já



conseguimos uma decisão antecipada em sede de liminar numa ação sumária proposta no INSS na Justiça Federal da Bahia.

## DIREITO À SAÚDE E AÍDS

A saúde pública é um indicador de desenvolvimento social, e o seu conceito não se restringe à ausência de doenças mas à capacidade da comunidade de prevenir e controlar doenças, incluindo aí as questões de moradia, saneamento básico, alimentação, transporte e meio ambiente adequados a um nível satisfatório de qualidade de vida dos cidadãos. No Brasil, historicamente, questões de saúde pública que possuem uma dimensão coletiva, como, por exemplo, o uso de álcool e o não-uso de camisinha, são tratadas como problemas de conduta/opção individual, e não como questões sociais, o que tende a minimizar a atenção do Estado.

No caso da Aids e das práticas de risco que possibilitam a rápida difusão do HIV, isso se agrava ainda mais, posto que a epidemia avança para os setores marginalizados, e conseqüentemente mais vulneráveis. Além disso, é preciso lidar também com os altos índices de desinformação dos profissionais de saúde sobre os temas (não só médicos, mas principalmente culturais, sociais, econômicos e políticos) relativos à epidemia, o que, por vezes, leva a atos de discriminação e violação dos direitos humanos das pessoas vivendo com Aids assistidas pelo SUS. Em face desse contexto epidemiológico, e no cumprimento de um dos fundamentos do SUS, urge o estabelecimento efetivo de uma integração entre os setores governamentais e não-governamentais, para que juntos possam concretizar estratégias de intervenção que conduzam a uma melhor utilização dos serviços assistenciais e educativos administrados por ambos.

O Gapa-BA ao longo de sua trajetória tem estabelecido inúmeras parcerias com diversas instâncias públicas de saúde, ora no desenvolvimento de ações diretas junto às pessoas com HIV/Aids assistidas nessas unidades, ora pela capacitação e pelo aperfeiçoamento técnico de profissionais que atuam nas esferas de atendimento básico (tanto o próprio corpo funcional do Gapa-BA, funcionários e voluntários, como os profissionais da rede pública de saúde do estado da Bahia) no que diz respeito aos direitos e deveres dos portadores do HIV. Em vista da mudança do perfil epidemiológico privilegiamos atingir os profissionais de saúde no interior da Bahia, difundindo informações acerca dos direitos humanos dos soropositivos, assim como dos direitos e deveres desses profissionais na relação com seus pacientes. Para tanto criamos uma relação estreita com os hospitais de referência do interior do estado e com as direções regionais de saúde no sentido de realizar uma parceria para realização de cursos de capacitação e reciclagem, o que inclui a liberação de carga horária desses profissionais para participar de tais atividades. Essas parcerias buscam fortalecer as ações de saúde pública, desenvolvendo as habilidades dos profissionais de saúde no que tange ao tema dos direitos humanos em HIV/Aids.

Com essas parcerias com o SUS esperamos fortalecer as ações na defesa dos direitos humanos dos portadores de HIV e as ações de prevenção da Aids. Pois, ao contribuir para melhorar a qualidade dos serviços da rede pública de saúde desenvolvendo mecanismos que estimulem o respeito às regras básicas dos direitos humanos dos portadores, estaremos prevenindo que estes, por medo de terem os seus direitos de cidadãos violados, evitem procurar os serviços públicos de saúde, o que causaria um maior descontrole da epidemia.

O direito à saúde está estabelecido na nossa Constituição

Federal, ao dispor que "saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas ... o acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação" (art. 196). Ainda segundo a Constituição (art. 98), o atendimento ao direito à saúde se dá pelo Sistema Único de Saúde, tendo como uma de suas diretrizes básicas o "atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais" (art. 98, inc., da Constituição Federal). Assim sendo, não se pode excluir previamente determinadas enfermidades, ainda mais em se tratando de uma doença reconhecida como de elevada gravidade social. Há ainda outras práticas ilícitas relacionadas ao HIV que encontram regulamentação e penas no nosso ordenamento jurídico como:

- Recusa no fornecimento gratuito pelo Estado de medicamentos apropriados e preservativos. Além de estar constitucionalmente garantido o acesso a medicamentos, a Lei nº 9.313/96 determina o fornecimento, gratuito, de toda medicação necessária ao tratamento dos portadores do HIV e doentes de Aids pelo SUS.
- Recusa de atendimento ou tratamento de pessoa com HIV. Não se pode negar atendimento no Sistema Único de Saúde sob alegação de não possuir conhecimentos especializados na matéria ou estar em situação de risco de ser contaminado. Neste sentido também se manifesta o Código de Ética Médica, em seu artigo 6º – "o médico deve guardar absoluto respeito pela vida humana, atuando sempre em benefício do paciente" –, e, no art. 58, penaliza a conduta do profissional que "deixar de atender paciente que procure seus cuidados profissionais em caso de urgência". Em reforço, o Código

Penal institui como delitos tanto a omissão de socorro, quanto o abandono de pacientes (arts. 133 e 135). Com relação a empresas privadas de planos de seguros de saúde fazemos uma análise mais acurada.

## EMPRESAS PRIVADAS NO SISTEMA DE SAÚDE NO BRASIL E A AIDS – EXEMPLOS DA RELAÇÃO CONTURBADA ENTRE MERCADO E SERVIÇOS PÚBLICOS

As entidades privadas de saúde, em tese, deveriam ser complementares ao SUS, e por isso deveriam seguir suas diretrizes (art. 199, parágrafo 1º, da Constituição Federal). As empresas de saúde (hospitais, clínicas e planos de saúde) deveriam tomar como parâmetros os princípios previstos no art. 7º da Lei nº 8.080/90: universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência; integralidade de assistência, e a igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie. Tais entidades se incorporam à concessão de serviços públicos de saúde, mediante contratos ou convênios, que podem ser descredenciados pelo Estado em caso de violação das normas contratuais ou regulamentares do SUS, como a negativa de internamento de pacientes soropositivos.

○ Conselho Federal de Medicina obriga o atendimento pelas empresas privadas de todas as enfermidades relacionadas no Código Mundial de Saúde, não podendo impor restrição de qualquer natureza

○ processo de regulamentação específica dos planos de saúde, almejado há bastante tempo, só veio a ter a Lei 9.656/98 promulgada em junho de 1998. Antes disso muitos debates ocorreram no intuito de criar uma regulação justa, respei-

tando os usuários, estabelecendo o equilíbrio de interesses entre consumidores e seguradoras, e definindo mecanismos de controle e fiscalização pelo Estado das atividades desenvolvidas pelas empresas operadoras.

Desde 1989 já tramitavam no Congresso Nacional 18 projetos de lei relativos a esta temática. O Conselho Federal de Medicina adiantou-se ao editar, em 1993, a Resolução 1.401, determinando a obrigatoriedade de "atendimento a todas as enfermidades relacionadas no Código Internacional de Doenças da Organização Mundial de Saúde não podendo impor restrições quantitativas ou de qualquer natureza", não sendo permitida, então, a exclusão motivada pela Aids ou por qualquer outra enfermidade. No estado de São Paulo, após muitas reivindicações e ações judiciais provocadas pelas ONGs-Aids dentre outros setores da sociedade civil organizada, foi promulgada, em março de 1997, a Lei 9.495, de âmbito estadual, garantindo atendimento universal a todas as doenças. O dia 2 de setembro de 1997 foi instituído como Dia Nacional de Luta pela Regulamentação dos Planos de Saúde, ocorrendo uma série de manifestações em várias capitais do país para a defesa da proposta aprovada pelo Conselho Nacional de Saúde que garantia: cobertura de todas as doenças; fim da carência e limitação do tempo de internação; ressarcimento ao SUS e fiscalização a cargo do Ministério da Saúde. Em abril de 1998, foi elaborada, por diversas organizações da sociedade, incluindo o Fórum Estadual de ONGs-Aids, carta aberta à população com o título "Os planos de saúde devem cobrir todas as doenças".

Em 3 de junho de 1998, foi promulgada a Lei 9.656, regulando os planos e seguros privados de assistência à saúde, já regulamentados por 21 Resoluções do Consu (Conselho de Saúde Suplementar), mas esta lei, não acatando reivindicações essenciais, terminou por legalizar situações de abuso como a

permissão de cláusula contratual de cobertura parcial temporária para as doenças e lesões preexistentes.

Ressalta-se ainda que o Conselho Nacional de Saúde, instância máxima de representatividade da sociedade civil, na esfera da saúde, compilou todas as diretrizes aprovando proposta para a regulamentação da matéria. Todavia, ignorando por completo essa proposta, o Congresso Nacional aprovou o projeto de lei que teve destaque pela sua semelhança com a proposta da medicina de grupo, sem levar em conta, inclusive, diversas emendas e substitutivos existentes.

Em flagrante afronta aos princípios constitucionais que enunciam o direito à saúde, como direito fundamental e universal, aprovou-se a Lei 9.656/98 permitindo a exclusão de cobertura a lesões e doenças preexistentes à data da contratação dos planos ou seguros privados, instituindo uma média de período de carência de 24 meses. Nesse período haverá cobertura parcial, afastando o direito ao atendimento em casos diretamente ligados a essas doenças ou lesões. Ou seja, os portadores das chamadas doenças preexistentes à contratação terão que pagar durante dois anos o plano não podendo, entretanto, usufruir dos seus serviços por completo, principalmente os que lhes são mais necessários no momento. No caso da Aids, é o que se verifica no monitoramento feito por meio dos exames de carga viral e CD4. É como se fosse uma poupança para a seguradora, que quer privatizar os lucros e coletivizar os prejuízos com o Estado.

No caso da Aids, a previsão legal de cobertura parcial temporária poderá inviabilizar a prestação de qualquer serviço no período de carência, sob a alegação de que toda e qualquer patologia possuirá relação de causalidade com a Aids, em vista de esta ser uma deficiência no sistema de defesa do organismo.

Assim, com relação aos portadores de HIV/Aids constatam-

se um inesperado retrocesso e prejuízo trazidos pela Lei 9.656/98, quando comparada à proteção do Código de Defesa do Consumidor, que não tratava especificamente desta matéria, mas que, ao considerar o contrato dos planos e seguros de saúde como contratos de adesão, com base no princípio da proteção ao consumidor, constituía-se em uma base legal para decisões liminares junto ao Poder Judiciário anulando as cláusulas excludentes de atendimento em HIV/Aids e obrigando à prestação do serviço, independente de qualquer período de carência. Agora, a lei, num retrocesso social e jurídico, legaliza a possibilidade de inclusão de cláusulas abusivas incompatíveis com o Código do Consumidor, norma de ordem pública e interesse social.

A regulamentação dos planos privados de saúde foi fruto de intensa mobilização social e política, embora, ao fim do processo, a lei não tenha contemplado suas principais reivindicações. Engana-se, porém, quem acredita que os meios de luta esgotaram-se. Muito pelo contrário, inicia-se agora um novo período que requer outras estratégias de mobilização a fim de reverter o quadro. Em um debate sobre o tema, realizado por ocasião da I Oficina de Projetos de Assessoria Jurídica da Rede Nacional de Direitos Humanos, em outubro de 1998, na qual o Gapa-BA se fez presente, foi efetuada a proposição de uma Ação Direta de Inconstitucionalidade para retirada do ordenamento jurídico do art. 11 da Lei 9.656/98, com fundamento nos argumentos já mencionados. Torna-se necessária, então, a mobilização das ONGs-Aids junto a entidades como o Conselho Federal da OAB, partidos políticos e confederações sindicais. (art. 103 da CF/88).

A situação atual, tomando como exemplo o estado da Bahia, é preocupante, pois tem acontecido com uma certa frequência a negativa das empresas de planos e seguros de saúde

de em efetivar contratos ou atender pacientes de Aids. Nestes casos o Gapa tem atuado no sentido de negociar com o setor jurídico da empresa ou propor ação ordinária com pedido de liminar de tutela antecipada (previsão no artigo 84 caput e parágrafo 3º do Código de Defesa do Consumidor), conseguindo resolver todos os casos defendidos pela entidade. Essa situação, que estava aparentemente resolvida pela Lei 9.656/98, voltou a se tornar um problema coletivo, pois o entendimento das seguradoras é que os contratos de antes de junho de 98 não são atingidos pela lei, e vão mais longe em interpretar que os 24 meses de carência do artigo 11 desta lei têm como data de início a entrada em vigência da lei, desconsiderando todo o período anterior do contrato.

Passaremos a um exemplo concreto da ação do Gapa, em que a juíza da 1ª Vara Especializada de Defesa do Consumidor de Salvador concedeu a liminar em menos de uma hora, determinando o internamento do paciente. Detalhando este caso-modelo temos o seguinte: O cliente do Gapa autor da ação é segurado da empresa ré com plano individual de assistência à saúde, há 20 anos, ocasião em que não portava qualquer doença. No mês de janeiro de 2000 ele deu entrada no hospital com *citomegalovírus*, podendo ficar cego, como demonstrava o relatório médico, tendo nesse instante, "senha negada sem cobertura contratual" sob a alegação de não estar incluída em seu contrato a cobertura para o tratamento de Aids. Cumpre observar que o autor desconhecia o fato de ser soropositivo até o ano de 1996, afastando-se portanto a possibilidade de preexistência da Aids na celebração do contrato. Mesmo assim a empresa nega a cobertura.

A já citada a Lei 9.656/98, em seu art. 35, reza que aplicam-se as disposições desta lei a todos os contratos celebrados a partir de sua vigência, e seu parágrafo 1º diz que a adap-



tação deverá ser feita no prazo de 15 meses a contar de sua vigência, ou seja, até dezembro de 1999. Do mesmo modo a Resolução nº 4 do Consu, que define prazo até 2 de dezembro do mesmo ano. Tanto no que tange ao Código de Defesa do Consumidor ou à nova lei, a recusa da empresa se mostra ilegal e abusiva.

Temos ainda que o contrato de seguro é um contrato de adesão que consiste na apresentação pelo proponente de cláusulas preestabelecidas cabendo ao aceitante somente aderir ao conteúdo total, ausente qualquer tipo de negociação. Como forma de diminuir a desigualdade desse contrato, o Código de Defesa do Consumidor determina que presume-se exagerada a vantagem que ofende os princípios fundamentais do sistema jurídico a que pertence, que restringe direitos ou obrigações inerentes à natureza do contrato ou que se mostra excessiva ao consumidor (art. 51, incisos I, II e III do CDC).

Considerando a aplicação da Lei 9.656/98 aos contratos em vigor, teremos o seguinte quadro: determina o artigo 14 dessa lei que ninguém pode ser impedido de participar de plano ou seguro de saúde em razão de ser portador(a) de deficiência. É certo que essa mesma lei, no seu artigo 11, abre a possibilidade de exclusão de doenças preexistentes durante o período de 24 meses, o que não se aplicaria ao caso em questão, dada a Resolução nº 2 de 3 de novembro de 1998 do Conselho de Saúde Suplementar, que, em seu artigo 1º, define que "doenças e lesões preexistentes são aquelas que o consumidor ou seu responsável saiba ser portador ou sofredor à época da contratação de planos ou seguros privados de assistência à saúde". Vale ressaltar ainda que o parágrafo único do artigo 11 supracitado dispõe que cabe à operadora o ônus da prova e da demonstração do conhecimento prévio do consumidor quanto à lesão ou doença preexistente. Até que seja comprovado tal fato, é ve-

dada a suspensão da assistência à saúde do consumidor, o que ratifica a abusividade praticada pelas empresas.

Vê-se então que o segurado portador de Aids tem direito à cobertura em qualquer situação, não cabendo qualquer restrição a esse respeito, pois mesmo considerando o caso da lesão preexistente, como no já mencionado artigo 11 da lei 9.656, é claro que o período de dois anos de carência é inconstitucional, devendo ser proposta ação declaratória de nulidade da cláusula contratual limitadora do atendimento, tendo como base a inconstitucionalidade verificada por meio do controle difuso (poder conferido ao juiz para decidir no caso concreto com base em verificação da inconstitucionalidade de lei).

Em vista das provocações e proposições elencadas acima, notamos que se faz indispensável unir forças na conjugação de instrumentos jurídicos, políticos e sociais que se apresentem viáveis na busca de reverter esse quadro, necessitando para tanto da contribuição de todos, colocando aqui apenas alguns elementos para discussão. Pois o fato de conseguir as liminares individuais não resolve o problema que é coletivo, pois boa parte das pessoas desconhece o direito, outra parcela não acredita na rapidez do Poder Judiciário para casos de vida ou morte, e outras não estão dispostas a se expor a um processo judicial. A atuação nesse momento será: representar as empresas ao Ministério Público; propor ação coletiva diante da previsão estatutária; denunciar para imprensa local, Ministério da Saúde, Conselho de Saúde Suplementar, Conselho Nacional de Saúde, propondo inclusive o descredenciamento das empresas em caso de reincidência.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS: O GAPA-BA E A TRANSVERSALIDADE DOS DIREITOS

Em sua amplitude e complexidade, a Aids não só é afeta-

da como afeta todas as dimensões de direitos humanos, da mesma forma que suas causas e conseqüências estão referenciadas a todas as "gerações" do processo de edificação de consensos internacionais.

E são nessas transversalidades e interseções que o Gapa-BA pauta sua atuação no combate e na prevenção à Aids, ampliando, inclusive, o campo de direitos humanos a serem defendidos e consolidados.

A perspectiva acionada pelo Gapa-BA é a de tomar os direitos humanos como um instrumento de construção de *responsabilidade* e, principalmente, *sustentabilidade social*, dentro de um parâmetro democrático de respeito à diversidade humana. Não se trata unicamente da adoção de uma postura solidária por parte dos indivíduos, mas também de uma mudança de mentalidades e atitudes por parte das instituições coletivas, do mercado e do Estado. A ampliação do conceito de *sustentabilidade* para a sua dimensão social se mostra fundamental principalmente em contextos, locais e globais, em que as diferenças se traduzem em desigualdades e são concebidas, pelo senso comum, a partir de "pré-conceitos".

No caso específico da Bahia, mais especificamente de Salvador, campo preferencial de intervenção do Gapa-BA, é possível identificar as "diferenças" que mais afetam os esforços de prevenção à Aids e apoio aos soropositivos. Dimensões como gênero, etnia/raça e idade, por exemplo, denominadas como de 2ª ou 3ª geração de direitos, somam-se e entremeiam-se a questões de desenvolvimento social, cultural e econômico, tornando necessárias respostas mais complexas e dinâmicas. São inúmeros os pontos de confluência entre a pauta programática da instituição e os principais pactos e convenções internacionais que regulamentam a Declaração Universal dos Direitos Humanos, principalmente os referentes à eliminação da

discriminação racial e os que defendem os direitos das mulheres e crianças, que são temas prioritários para o Gapa-BA.

Além disso, o Gapa-BA também investe seus recursos na promoção de direitos que podem ser tomados como de "4ª geração", como é o caso da sexualidade, vista por nós como um dos principais campos de violação dos direitos humanos, mas que tende a ser desconsiderada como prioridade pela maioria das entidades que atuam nesse campo.

A promoção da *cidadania sexual*, ou seja, o direito de todos exercerem livremente sua orientação sexual, é um eixo-chave na estruturação dos projetos e programas de atuação do Gapa-BA, atingindo desde a negociação da prática de sexo seguro entre casais heterossexuais de baixa renda, passando pelos profissionais do sexo, até a garantia dos direitos da população homobissexual.

Ainda que existam aberturas para lidar com a dimensão da sexualidade a partir dos tratados internacionais já existentes, a base normativa ainda tende a ser por demais evasiva e permeável à lógica heterossexista (a presunção, tida como "óbvia", de que todos são "naturalmente" heterossexuais), o que, muitas vezes, bloqueia o acionamento dos mecanismos já existentes para a garantia e a defesa dos direitos das denominadas "minorias sexuais".

Se, na percepção do Gapa-BA, é impossível avançar nos trabalhos de prevenção e combate à Aids sem abarcar questões de direitos humanos, isso se torna ainda mais primordial no que se refere às desigualdades sociais e às violências daí decorrentes. Mesmo os setores e organizações mais progressistas continuam tendo resistência em lidar com esses públicos-alvo (gays, lésbicas, bissexuais, travestis e profissionais do sexo), ainda mais quando se somam a essa especificidade outras dimensões como etnia e pobreza.

Assim sendo, todas as ações e todos os serviços do Gapa-BA, além de já serem direcionados à população de baixa renda – o que em Salvador, e em quase todo o Brasil, é ainda sinônimo de negritude –, também conferem atenção especial para as dimensões de gênero (em face da feminização da Aids) e de sexualidade.

Tal parâmetro ético e operacional não só permeia o planejamento e a execução de nossas ações, como é parte constitutiva do conteúdo de nosso trabalho de capacitação comunitária. Um ponto fundamental para o "empoderamento" da sociedade civil, a nosso ver, é a ampliação de sua capacidade de conviver e respeitar as diferenças.

A solidariedade, entendida como respeito e promoção da diversidade humana, e o controle social, percebido como a capacidade efetiva da sociedade de interferir pró-ativamente na elaboração e na gestão das leis e políticas públicas, são os pilares fundamentais da estruturação de uma agenda de garantia dos direitos humanos e promoção de uma comunidade (sociedade civil, mercado e estado) efetivamente democrática.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ASSOCIAÇÃO Paranaense do Ministério Público (1998). *Aids: Legislação* (Solidariedade, vol.1).
- \_\_\_\_\_. (1999) *Aids: Ética* (Solidariedade, vol.2)
- BOBBIO, Norberto (1996). *A era dos direitos*. 9. ed. Campus, Rio de Janeiro.
- COUTINHO MEYER, Léo (1989). *Código de Ética Médica Comentado*. Universidade Federal da Paraíba.
- DEMO, Pedro (1987). *Avaliação qualitativa*. Campinas, Autores Associados.
- \_\_\_\_\_. (1996). *Participação é conquista*. 3ª ed. São Paulo, Cortez.
- \_\_\_\_\_. (1997). *Educar pela pesquisa*. Campinas, Autores Associados.

- FARIA, José Eduardo (1978). *Poder e legitimidade*. São Paulo: Perspectiva (Coleção Debates).
- FESTER, Antônio Carlos Ribeiro (org.) (1992). *Direitos humanos, um debate necessário*. São Paulo: Brasiliense, vol.II.
- FILHO, Roberto Lyra (1988). *O que é direito?* 9. ed. São Paulo, Brasiliense (Coleção Primeiros Passos).
- HABERMANS, Juergen (1994). *A crise de legitimação no capitalismo tardio*. Trad. de Vemireh Chacon. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro.
- JUNIOR, Edmundo Lima Arruda (org.) (1991). *Lições de direito alternativo*. São Paulo: Acadêmica.
- MARQUES NETO, Agostinho Ramalho (1990). *A ciência do direito: Conceito, objeto e método*. São Paulo: Forense.
- NORMAS técnicas para prevenção da transmissão do HIV nos serviços de saúde. Ministério da Saúde, Brasília. 1989.
- PROVESAN, Flávia (1997). *Direitos humanos e direito constitucional internacional*. São Paulo, Max Limonad.
- RUDNICK, Dani (1998). *Aids e direito: Papel do Estado e da sociedade na prevenção da Doença*. Porto Alegre, Livraria do Advogado.
- SANTOS, Boaventura de Souza (1997). *Pela mão de Alice. O social e político na pós-modernidade*. São Paulo: Cortez.
- SAUL, Ana Maria (1988). *O discurso e o poder, ensaio sobre a sociologia da retórica jurídica*. Porto Alegre, Fabris.
- SOUZA JUNIOR, José Geraldo (org.) (1988). *Introdução crítica ao direito*. (Série O Direito Achado a Rua, v), Porto Alegre, Fabris.
- THIOLLENT, Michel (1987). *Crítica metodológica, investigação social e enquete operária*. São Paulo, Pólis.
- VENTURA DA SILVA, Míriam (1995). *Legislação sobre DST e Aids no Brasil*. Ministério da Saúde, Brasília.
- \_\_\_\_\_. (1997) "Trabalho, HIV e profissional de saúde". *Boletim da Ação Anti-Aids*, Rio de Janeiro, Helphlink Worldwide/Abia, n. 38, out./dez.
- \_\_\_\_\_. (1995). "Direitos humanos e Aids: o cenário brasileiro". In: WARAT, Luís Alberto. *O direito e sua linguagem*. Porto Alegre: Sérgio Antônio Fabris Editor.
- WOLKMER, Antônio Carlos (1997). *Pluralismo jurídico*. São Paulo: Alfa-Ômega.

Apresentação  
*Sérgio Haddad*

A Aids no Brasil: situação atual e tendências  
*Carmen B. C. Dhalia, Draurio Barreira e Euclides A. Castilho*

Histórico das ONGs/Aids e sua contribuição no campo das  
lutas sociais  
*Cristina Câmara e Ronaldo Mussauer de Lima*

As Organizações Não-Governamentais e a Coordenação  
Nacional de DST/Aids  
*Nelson Solano*

Direitos Humanos e Aids: A transversalidade dos direitos  
humanos como referencial ético e político da ação do  
GAPA-BA  
*Elaborado pelo Grupo de Apoio à Prevenção à Aids da  
Bahia*

ISSN 1517-4484



9 771517 448005