

A sociedade civil contra a Aids: demandas coletivas e políticas públicas

The civil society against aids: collective demands and public policies

Adriana Jimenez Pereira ¹
Lúcia Yasuko Izumi Nichiata ¹

Abstract *This article features a discussion about the bibliographical output on the organization of civil society in the campaign against Aids in Brazil. The objective was to analyze the different forms of articulation of the social players in accordance with the manifestation of collective needs and the achievement of public policies. The literature in the area of health and social sciences was reviewed from the outbreak of the Aids epidemic in Brazil through to the present moment. The results show that the pressure applied by mobilized groups at the beginning of the epidemic produced a response of the public authorities for whom the benchmark was right to access and comprehensive care of people infected with HIV/Aids. Currently, there are heterogeneous groups of organized civil society working on enhancing existing public policies and consolidating achievements in the area. The importance of this study lies in the need to strengthen collective action to demand answers from the public authorities in order to tackle the new needs of the campaign to fight Aids.*

Key words *Aids, Public health, Civil society, Participation*

Resumo *Este artigo realiza uma discussão da produção bibliográfica acerca da organização da sociedade civil na luta contra a Aids no Brasil. O objetivo é analisar as diferentes formas de articulação dos atores sociais, segundo a manifestação das necessidades coletivas e a conquista de políticas públicas. Foram recuperadas bibliografias da área da saúde e das ciências sociais, produzidas desde o início da epidemia no país até o momento atual. A análise da produção mostra que a pressão exercida pelos grupos mobilizados, principalmente no período da emergência da epidemia, gerou respostas por parte do poder público que tinham como referência o direito ao acesso e à assistência integral das pessoas que vivem com HIV/Aids. Atualmente, observa-se a heterogeneidade dos grupos da sociedade civil organizada voltados, sobretudo ao aprimoramento das políticas públicas existentes e à consolidação dos espaços conquistados. A importância desse estudo revela-se diante da necessidade de fortalecimento da ação coletiva para que sejam reivindicadas do Estado respostas compatíveis com o enfrentamento das novas demandas levantadas pelo movimento de luta contra a Aids.*

Palavras chave *Aids, Saúde coletiva, Sociedade civil, Participação*

¹ Departamento de Saúde Coletiva, Universidade de São Paulo, Rua Lago, 707, 05598-000 São Paulo SP, adrijimenezp@yahoo.com.br

Introdução

A Aids surgiu no Brasil em princípios da década de 80, no contexto da redemocratização do país e da queda do Estado burocrático-autoritário imposto pela ditadura militar. Grupos sociais urbanos e rurais que se organizaram na década de 70 emergiam então em busca da possibilidade de renovação da vida política. Denominados de novos movimentos sociais, possuíam em comum a construção de uma “nova noção de cidadania”, cidadania como uma estratégica política^{1,2}. As agendas de luta se ampliavam e os movimentos sociais evidenciavam as contradições econômicas e sociais presentes na sociedade brasileira responsáveis por iniquidades e exclusão social³.

O surgimento do movimento homossexual no país ocorreu nesse contexto favorável de mobilização da sociedade. Caracterizado como importante ator social na luta contra a Aids e pioneiro na reivindicação de respostas governamentais voltadas ao enfrentamento da epidemia, tal movimento teve forte expressão na década de 80⁴.

A atuação desses diversos grupos sociais foi possível, ao longo dos anos 80 e 90, com a construção de políticas democráticas que fortaleceram novos espaços de participação da sociedade, como os conselhos, os orçamentos participativos, as conferências, os fóruns e as organizações não governamentais (ONGs).

Em meio a esse processo, vale destacar um dos novos atores sociais, as ONGs. Antes tidas como suporte técnico, financeiro e pedagógico das lideranças populares, essas organizações passaram a assumir posição central nas ações coletivas contra a Aids a partir da década de 80, encampando demandas e ao mesmo tempo atuando como executoras da política; ou seja, elaborando e desenvolvendo projetos, propostas de soluções, planos e estratégias como respostas, sendo o Estado o grande financiador deste processo⁵.

Passados quase trinta anos de luta contra a Aids, diante da transformação das demandas relacionadas à epidemia, historicamente, e das novas formas de organização da sociedade civil no século XXI, este artigo busca contribuir com o debate acerca da mobilização civil no contexto da Aids, com o objetivo de recuperar as características de organização da sociedade civil e a relação entre a manifestação das necessidades coletivas, historicamente determinadas, e as conquistas em termos de políticas públicas voltadas para seu enfrentamento.

Foi realizada uma revisão bibliográfica em bases científicas da área da saúde e das ciências sociais, referentes ao período pós anos 80. As

bases de dados acessadas foram: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), portal de teses on line da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), banco virtual de teses da Universidade de São Paulo (USP), banco de dados do Consórcio de Informações Sociais (CIS) e acervo virtual da biblioteca da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC). Para a busca das bibliografias relacionadas à temática, inicialmente, foram realizadas as combinações entre as palavras: Aids e participação; Aids e mobilização social; Aids e movimentos sociais; Aids e política. Em seguida, para os bancos de dados que apresentaram pouca produção acerca das combinações mencionadas, realizou-se a busca apenas pela palavra Aids presente no título.

De um total de 374 bibliografias encontradas, apresentadas sob a forma de título e/ou resumos, foram identificados aqueles que tratavam do objeto em estudo e necessariamente com a apresentação do resumo completo. Destas, foram selecionadas 27 bibliografias tendo como critério a existência da indicação de assunto relacionado especificamente sobre a sociedade civil organizada na luta contra a Aids. As demais 7 bibliografias deste estudo ancoram o referencial teórico adotado sobre movimentos sociais e a relação entre Estado e sociedade.

É importante destacar que a maioria dos trabalhos tem como autores pessoas que atuaram e atuam em diferentes espaços políticos de enfrentamento da AIDS; são militantes de movimentos sociais, colaboradores de ONGs/Aids e intelectuais que ajudaram a sensibilizar a sociedade para o debate sobre a epidemia e a construir a história da sua luta. Assim, as experiências dos próprios autores que vivenciaram marcos da conjuntura histórica e política da Aids estão incorporadas ao objeto de estudo.

Cabe discutir aqui os conceitos utilizados no estudo, do ponto de vista relacional, referentes ao Estado e à sociedade civil. Considera-se o Estado composto por duas esferas: pela sociedade política, ou Estado-coerção, referente ao conjunto de mecanismos pelos quais a classe dominante detém o monopólio legal da repressão e da violência identificados com os grupos burocrático – executivos e policial-militar; e pela sociedade civil, formada pelo conjunto das organizações responsáveis pela ideologia e valores difundidos, como as escolas, igrejas, partidos políticos, meios de comunicação, instituições científicas, etc^{6,7}.

Segundo essa perspectiva, é possível reconhecer que, por meio da sociedade política, o Estado

pode concentrar os interesses dos grupos econômico e politicamente dominantes, bem como a sociedade civil é capaz de impor interesses de específicos grupos sociais, a depender “do grau de socialização” e da correlação de forças existentes^{6,7}. Assim, como a sociedade civil pertence à superestrutura, esfera sob a qual agem os instrumentos ideológicos que buscam exercer a hegemonia nas sociedades capitalistas complexas, o sujeito ativo apresenta-se como capaz de atuar a realidade⁶. As diferentes formas de organização da sociedade contribuem para a transformação da realidade a partir da mobilização pelas demandas coletivas.

A Aids no Brasil. A historicidade das demandas e das conquistas

A história da Aids⁸, cuja origem infecciosa era desconhecida até 1983, está vinculada à homossexualidade, sendo chamada popularmente de “peste gay” ou “câncer gay”, o que trouxe como consequência um reforço ao preconceito e à discriminação contra esse grupo social⁹. Aos setores conservadores da sociedade, a doença significava o castigo da liberação dos anos 70 e o fim dos ideários da contracultura divulgados pelo lema “Sexo, Drogas e Rock’n Roll”^{10,11}.

Envolvidos com as repercussões da epidemia em suas vidas, grupos homossexuais organizados nos Estados Unidos passaram a se mobilizar para fazer o enfrentamento, em meio a um processo que incluiu a luta contra formas de preconceito e discriminação e pela conquista dos direitos sexuais. O grupo Gay Men’s Health Crisis foi pioneiro nessa proposta. Fundado pelo escritor Larry Krumer, aglutinava forças dos diferentes movimentos e buscava se inserir nos mais diversos espaços de discussão sobre a questão. Como formas de mobilização, membros do grupo invadiam os eventos científicos, como congressos de saúde; realizavam protestos de rua em frente às sedes governamentais e tornavam pública a situação de discriminação a que vinham sendo alvos, distribuindo panfletos informativos que combatiam o preconceito e a desmoralização dos homossexuais^{4,12}.

Em 1987, Larry também fundou o Aids Coalition to Unleash Power (ACT UP), grupo que desafiou os discursos dominantes construídos pelo governo e autoridades científicas contra a estigmatização gay e que se notabilizou pela radicalidade conferida às suas manifestações. Os membros do grupo invadiam convenções médi-

cas; exigiam a democratização das informações, utilizavam dispositivos legais como a Lei de Liberdade de Informação para obter acesso à documentação referente a testes de novos medicamentos; promoviam manifestações em locais públicos e denunciavam com cartazes e passeatas empresas com posições “Aidsfóbicas” ou “homofóbicas”. Entre as mobilizações marcantes do ACT UP, destaca-se a intervenção dos membros nos estúdios das emissoras de televisão CBS e PBS no período da Guerra do Golfo, em 1991, manifestando-se durante os telejornais do horário nobre posição contra a guerra aos árabes e a favor da luta contra a Aids^{4,12}.

No Brasil, na cidade de São Paulo, as condições políticas favoráveis e a efervescência da mobilização social, no fim da década de 1970 e no início da década de 80, foram decisivas para a formação do movimento homossexual com forte influência norte-americana. O contexto político, no período de surgimento da Aids no Brasil, era de abertura política conquistada após 21 anos de regime ditatorial. Houve, nesse período, uma grande interação entre os diversos movimentos sociais, e o movimento homossexual manteve relação direta com as causas feministas e dos negros^{13,14}.

O movimento homossexual incluía-se, assim, entre os novos movimentos sociais de caráter identitário e de subjetividade do final da década de 70 que desenvolviam um potencial de resistência cultural dirigido às questões de direitos sociais modernos: igualdade e liberdade quanto à raça, ao gênero e ao sexo. Uma característica que distinguia o movimento homossexual em relação aos tradicionais era a pluralidade quanto à classe social, enquanto os outros grupos tinham uma base popular. Porém se assemelham quando passam a compreender o Estado não como inimigo, mas sim como o interlocutor das variadas demandas^{5,15}.

O envolvimento do movimento homossexual com a questão da Aids ocorreu logo no início da epidemia. Após o contágio de cantores e artistas com projeção nos meios de comunicação, a doença começa a se popularizar com o interesse crescente da mídia. Considerada, na época, como “mal de folhetim”, as publicações na imprensa sobre a Aids tinham como marcas o preconceito e o moralismo. A alta incidência entre os homossexuais era justificada por diferentes interpretações sem bases científicas como, por exemplo, as que relacionavam a doença ao uso de drogas afrodisíacas por parte desse grupo social, ou mesmo ao uso exagerado que faziam de hormô-

nios estrógenos. A repercussão das notícias afetou grupos da sociedade civil mobilizados que exigiram do poder público da área da saúde um posicionamento sobre o problema⁹.

O primeiro grupo organizado a partir do movimento homossexual denominava-se SOMOS – Grupo de Afirmação Sexual – e tinha como um de seus objetivos protestar contra o terror e o estigma difundidos pelas forças reacionárias na relação da Aids com a homossexualidade. A pressão exercida pela sociedade civil por respostas públicas obteve a primeira conquista, em 1983, com uma iniciativa da Secretaria Estadual da Saúde de São Paulo (SEESP)¹⁶.

Ao mesmo tempo, houve também reações contrárias às ações governamentais de enfrentamento à HIV/Aids, o que acabou por tensionar o desenvolvimento de políticas públicas. Alguns setores da sociedade defendiam a ideia de que a Aids consistia em uma doença de pequena dimensão, restrita a um grupo minoritário da população; portanto, não se justificava a proposição de ações por parte do Estado. O próprio Ministério da Saúde não a caracterizava como portadora de magnitude e vulnerabilidade que exigissem intervenção dos órgãos de saúde pública do país¹⁶. A doença era entendida pela sociedade como sendo externa ao Brasil, uma vez que as pessoas acometidas eram de classe econômica alta, sobretudo, homossexuais que viajavam para o exterior, principalmente para o Estados Unidos^{17,18}. De acordo com Rocha¹⁹, o Ministério da Saúde classificava a Aids como algo restrito à classe endinheirada e ignorava a necessidade de política de intervenção: ***doença de uma minoria rica [...] não havendo relevância na construção de qualquer estratégia por parte do setor governamental para intervir nesta doença.***

Contrária a essas considerações, a SEESP criou um grupo de trabalho composto por profissionais que lidavam com hanseníase, uma doença também estigmatizante, associada ao medo de contágio, com o objetivo de trabalharem no enfrentamento da Aids. Entre as primeiras providências foram realizadas ações de vigilância epidemiológica e atividades de educação em saúde com a sociedade, além de as instâncias de participação do movimento homossexual na discussão do planejamento das políticas terem sido formalizadas¹⁶.

Militantes dos grupos “Somos” e “Outra coisa” foram convidados a ocuparem cargos de coordenação no Programa da SEESP; no entanto, declinaram da proposta sob a justificativa da não institucionalização dos grupos e reafirmaram o

comprometimento do movimento com o poder de denúncia de caráter reivindicatório, essência dos movimentos sociais. Mas isso não significou omissão. Esses mesmos militantes mantiveram articulação constante com a coordenação do Programa para intensificar a luta pelas demandas do movimento nas discussões de políticas públicas em HIV/Aids, com ênfase à questão do preconceito e da discriminação homossexual¹⁶.

Dessa forma, os movimentos de homossexuais procuravam aumentar a visibilidade do problema, por meio de ferramentas como, por exemplo, a publicação de material de divulgação sobre a situação da epidemia, como manuais explicativos sobre as formas de transmissão, de prevenção, a educação quanto aos direitos humanos e a importância da solidariedade^{8,20}.

Outras formas de organização vieram pelo trabalho de base voluntária. Em São Paulo, alguns grupos direcionaram sua atuação para a realização de assistência à moradia às pessoas que viviam com HIV/Aids, como a Casa de Apoio Brenda Lee, criada em 1985, que abrigava principalmente travestis e pessoas vítimas de violência. Essa iniciativa marcou as primeiras ações assistencialistas relacionadas às pessoas que viviam com Aids na cidade¹⁷.

Nos anos de 1985 a 1989, diversas iniciativas da sociedade civil foram voltadas exclusivamente às questões da Aids, período de franca expansão das ONGs. As ONGs são consideradas entidades sem fins lucrativos que se orientam para a promoção e para o desenvolvimento de grupos sociais carentes a partir de relações baseadas em direitos e deveres da cidadania²¹. Para o termo ONGs/Aids duas concepções predominam: a que se refere a toda e qualquer instituição que desenvolve alguma atividade relacionada à Aids; e a nomenclatura empregada para as entidades que trabalham exclusivamente com Aids¹⁷.

Neste estudo, será considerada a segunda acepção de classificação das ONG/Aids.

Dentre as organizações, destacam-se quatro que apresentaram importante inserção política na luta nacional contra a Aids: o Grupo de Apoio à Prevenção da AIDS (GAPA), Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA), o Grupo Pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids (Pela Vidua) e o Apoio Religioso Contra Aids/Instituto de Estudos da Religião (ARCA/ISER).

O GAPA da cidade de São Paulo foi a primeira ONG/Aids fundada no Brasil, em 1985. Até julho de 2009, há uma rede de 17 GAPAs por todo o país, com o objetivo de possibilitar me-

lhorias das condições de tratamento e proteção às pessoas que vivem com HIV/Aids, por meio do desenvolvimento de atividades sociais e jurídicas, em cooperação com a Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo nos grupos de trabalho¹⁶.

No Rio de Janeiro, em 1986, foi criada a Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA) que tinha como princípio a luta pela assunção da responsabilidade exclusiva do Estado na proteção e no tratamento das pessoas que viviam com HIV/Aids. Tendo como dirigente o sociólogo Betinho, hemofílico e vivendo com HIV, a ABIA direcionava seu trabalho a pressionar o governo diante da omissão de respostas à epidemia, lutava pela proibição da comercialização do sangue e seus derivados na nova constituição e criticava as formas de violação dos direitos civis dos que vivem com HIV/Aids. Algumas das demandas foram inseridas na agenda de prioridades do poder público, fazendo com que se regulamentassem os procedimentos e as diretrizes relacionadas às atividades hemoterápicas, por meio da Lei 7.649, de 25/1/1988, tornando obrigatória, dentre outras medidas, a triagem sorológica para HIV em todo o país^{16,17}.

Em 1989, também no Rio de Janeiro, foi formado o Grupo Pela Vidda destinado a ser portavoz das pessoas que vivem com HIV/Aids. Foi organizado em torno de uma assessoria jurídica para atender especificamente às demandas relacionadas à Aids, com ações judiciais e a divulgação dos direitos civis de pessoas vivendo com HIV/Aids para a sociedade^{16,17}.

A proximidade dos integrantes do Grupo Pela Vidda e ABIA permitiu desenvolver atividades conjuntas, compartilhando projetos políticos comuns, como a expansão de grupos organizados em diferentes cidades brasileiras e a concentração de manifestações que procuravam sensibilizar a sociedade para a realidade da epidemia²². Dentre as conquistas, foi aprovada através da Lei 7.670 de 08/09/1988 a garantia às pessoas que vivem com HIV/Aids dos benefícios previstos para doenças incapacitantes ou terminais, como o Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS), auxílio-doença, pensão e aposentadoria, sem período de carência¹⁶.

Novamente é importante destacar que as conquistas em termos de políticas públicas foram possíveis devido a uma correlação de forças favorável neste sentido, entre Estado e sociedade e a mobilização política da sociedade civil.

O embate da sociedade civil com o Programa Nacional de DST/Aids (PN-DST/Aids) pode ser identificado na medida em que este último deter-

minava de forma centralizadora e autoritária as diretrizes a serem implementadas, desconsiderando as necessidades apresentadas pelos grupos envolvidos^{16,17}. Um exemplo é o primeiro projeto importante do PN-DST/Aids denominado Projeto Previna, criado em 1989, instituindo atividades de caráter nacional, minimizando as especificidades culturais, sociais e até mesmo epidemiológicas de cada região. O projeto era destinado, principalmente, aos chamados “grupos de riscos”, que incluíam profissionais do sexo, homossexuais, internos de penitenciárias, usuários de drogas injetáveis e garimpeiros^{16,17}. Diante da política do governo federal em relação às ações voltadas ao controle da Aids, afloraram os conflitos e as tensões existentes entre os programas de Aids nos vários níveis de governo, bem como os diferentes interesses dos grupos ativistas que aumentavam expressivamente.

O período de 1990 a 1991 caracterizou-se pela polarização e transição das respostas à epidemia. No cenário político conturbado do governo Collor (1990-1992), ocorreram transformações prejudiciais nas políticas brasileiras com o afastamento da articulação do governo com a sociedade civil organizada e com as instituições internacionais que realizavam apoio ao Brasil¹⁶.

As relações entre os movimentos sociais também foram afetadas. O III Encontro Nacional ONGs/Aids, denominado “Encontro da Rede Brasileira de Solidariedade ONGs/Aids”, realizado em 1990 na cidade de Santos, Estado de São Paulo, expôs as contradições e divisões existentes entre os grupos ativistas: de um lado os grupos caracterizados como “políticos” (com destaque para a ABIA); do outro os grupos “assistencialistas”; e ainda uma vertente formada por grupos que trabalhavam com as questões envolvidas com HIV/Aids mas não se limitava nisso, como as organizações de luta pelos direitos dos homossexuais e dos trabalhadores do sexo²³.

As organizações voltadas às ações com enfoque à discussão ampliada dos direitos como a ABIA, eram consideradas pelas organizações assistencialistas como sendo elitistas, autoritárias e monopolizadoras do movimento brasileiro de luta contra a Aids. Em contrapartida, a ABIA e os grupos “politizados” criticavam a ausência de visão política dos grupos assistencialistas no trabalho de combate à Aids. Em decorrência dessas divergências políticas, e por vezes pessoais, o resultado foi a dispersão dos grupos²³.

Características contraditórias determinaram a nova configuração do movimento de luta contra Aids, novos ativistas surgiam diante da mor-

te de alguns líderes e outros movimentos sociais como o de mulheres, de profissionais do sexo e do setor privado aproximavam-se das questões da Aids. Em contrapartida, alguns grupos, como o Grupo de Incentivo à Vida (GIV) de São Paulo estabeleceu a sorologia positiva para o HIV como aspecto fundamental para a atuação política nessa organização¹⁷.

No ano de 1995, surge uma nova demanda no V Encontro Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV e AIDS - encontro anual organizado pelo Grupo Pela Vida - a necessidade de pessoas que vivem com HIV/Aids em formarem uma organização não jurídica sem vínculo político-partidário ou religioso, sendo constituída assim a Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids, que congregou núcleos por todo o país e formulou princípios e prioridades que orientaram suas atividades baseadas na ajuda mútua e na defesa dos direitos humanos¹⁷.

A conjuntura neoliberal existente na década de 90 intensificou as tensões nas relações entre os movimentos sociais que se inseriam na questão da Aids, uma vez que grande parte dos projetos políticos era financiada pelo Banco Mundial e pelo Fundo Monetário Internacional (FMI). O Banco Mundial é o grande financiador das atividades relacionadas à Aids no Brasil. No relatório de 1993, com o subtítulo "Investindo em saúde", o Banco explicitou seu interesse pela Aids, considerando-a como um importante problema de desenvolvimento. Desde 1994, implementou três projetos com a liberação de recursos para o Brasil destinados às ações de controle da Aids. O primeiro projeto, denominado "AIDS I", de 1994 a 1998, teve um total de US\$ 250 milhões, sendo US\$ 160 milhões do Banco Mundial e US\$ 90 milhões do governo federal. O "AIDS II", implementado em 1998 e concluído em 2003, recebeu o recurso de US\$ 300 milhões (US\$ 165 milhões do Banco Mundial e US\$ 135 milhões da contrapartida dos governos federal, estadual e municipal).

O terceiro projeto assinado em 2003 e em implementação até 2006, que recebeu o título de "AIDS III", contou com empréstimo de US\$ 100 milhões do Banco Mundial e a responsabilidade do governo federal também de US\$ 100 milhões, totalizando um investimento de US\$ 200 milhões^{24,25}.

Os projetos AIDS I e AIDS II desenvolveram, sobretudo, ações de prevenção em HIV/Aids, em que quase metade dos recursos estava diretamente relacionado à prevenção, sendo cerca de 34% dedicados a serviços de tratamento e o restante voltado para o desenvolvimento institucional, a vigilância, a pesquisa e a avaliação. Nessa

direção, as principais metas do projeto AIDS III foram: melhoria da cobertura e da qualidade das intervenções de prevenção e assistência; fortalecimento dos gastos do PN-DST/Aids com o monitoramento e avaliação das ações, e introdução de novas tecnologias no campo de vacinas e tratamento²⁴.

A instituição financeira internacional tinha como uma das diretrizes o incentivo à aproximação das ONGs/Aids com as instâncias de governo para que este financiasse as ações das organizações. Se por um lado considera-se a possibilidade de incentivo à participação da sociedade civil por meio de financiamento do Banco Mundial, ao mesmo tempo não é possível descartar que este seria um mecanismo de cooptação e controle dos espaços de política pelas diretrizes financeiras. Inúmeras organizações surgiram apenas com o objetivo de obter o financiamento de projetos, nota-se certa banalização da formação de algumas ONGs/Aids que eram esvaziadas de ação política²⁴.

A experiência brasileira no enfrentamento da Aids não tem se limitado à lógica defendida pelo Banco Mundial, pautada nos aspectos de prevenção e voltada à população carente com baixas condições socioeconômicas. Mesmo contrariando as premissas do Banco Mundial, o PN-DST/Aids articulado com gestores interessados na causa da assistência a pessoas que vivem com HIV/Aids pressionaram e, em 1996, consolidaram por meio da Lei nº 9.313 a conquista da distribuição gratuita e universal da medicação necessária ao tratamento da doença^{26,27}.

A garantia do acesso de todos que vivem com HIV/Aids à terapia combinada de antirretrovirais (ARV), reafirma o entendimento de saúde como direito universal e dever do Estado, contribuindo para evidentes impactos positivos como a redução da mortalidade, otimizando a notificação e o controle da Aids^{26,27}. As diretrizes propostas pelo Banco explicitam a divergência que apresentam em relação à política de distribuição universal dos antirretrovirais do Brasil, e ressaltam a não destinação dos recursos do Banco para esta finalidade. Suas recomendações são de que as pessoas doentes por HIV/Aids paguem por seus tratamentos e medicamentos da mesma maneira que as pessoas que possuem outras doenças²⁶.

Diante do aumento do número de pacientes em tratamento e dos gastos do Governo Federal com a aquisição dos medicamentos antirretrovirais, cresce a mobilização de técnicos do Ministério da Saúde e do PN-DST/Aids pela defesa da fabricação local dos medicamentos através de

laboratórios públicos. Esse processo ficou conhecido pela mídia como “guerra das patentes” e o Instituto de Tecnologia em Fármacos Farman-guinhos demonstrou sua capacidade e desenvolvimento tecnológico para responsabilizar-se pela produção nacional²⁷.

Essa situação provocou reação contrária dos Estados Unidos que questionaram a lei de patentes brasileira junto à Organização Mundial do Comércio, posição vista como negativa por países membros que pressionaram a retirada da questão contestada. No mesmo ano, em 2001, na Assembleia Mundial da Saúde, foi elaborada a Declaração de Doha que determinou que os países podem e devem tomar as medidas que estiverem a seu alcance para garantir o acesso aos medicamentos e para preservar a saúde da população, suprindo suas necessidades de medicamentos com preços acessíveis. Tais resoluções fortaleceram o modelo de enfrentamento da Aids pelo Brasil, que desenvolve além da prevenção, o tratamento universal²⁷.

Segundo Parker, o período de 1992 até, aproximadamente, 1997 caracterizou-se pelo expressivo envolvimento dos diferentes níveis dos programas governamentais com as ONGs, somado ao desenvolvimento do PN-DST/Aids que passou a articular intensamente com os diferentes setores mobilizados da sociedade para a construção de um trabalho coletivo na luta contra a Aids²².

Atualmente, as ONGs são atores ativos na elaboração de estratégias para a superação de necessidades levantadas no âmbito da Aids e articulam com o governo o desenvolvimento dos projetos de financiamento governamental^{28,29}. Para Silva³⁰ e para Silva³¹, as atividades política e de solidariedade desenvolvidas no trabalho das organizações contribuem para o fortalecimento das pessoas que vivem com HIV/Aids e congrega forças para a superação dos impactos da doença. A temática das patentes também foi agregada ao trabalho das ONGs/Aids que politizaram o debate e formaram o Grupo de Trabalho sobre Propriedade Intelectual, coordenado pela ABIA²⁷.

A recente ampliação do espaço público ocupado pelos Conselhos de Saúde também possibilitou a inserção de representação e participação da sociedade mobilizada na luta contra a Aids. Cohn³² aponta que a legitimação das políticas públicas e o poder de reivindicação exercido pelo controle social estão diretamente relacionados com o grau de autonomia e com a politização dos representantes no conselho. Considera as ONGs/Aids como importantes articuladoras dos Conselhos com outros segmentos da sociedade

civil, possibilitando que as questões discutidas dentro dessas esferas sejam demandadas coletivamente e traduzidas em políticas governamentais efetivas sob a ação do Estado.

A dinâmica da Aids, nos dias atuais, apresenta diferentes demandas. Os países empobrecidos são os mais afetados pela doença, as limitações com o cuidado, o manejo das pessoas que vivem com HIV/Aids e os recursos básicos para vigilância são evidentes. Soma-se a essa problemática, outros aspectos da epidemia como a crescente resistência secundária a diferentes antirretrovirais³³.

Para o enfrentamento da realidade que se evidencia, o trabalho da sociedade civil organizada é fundamental no aprimoramento das políticas públicas existentes e na reivindicação de novas respostas do Estado, compatíveis às necessidades que estão surgindo. “Cada cultura constroi sua Aids própria e específica. Bem como suas respostas a ela”³⁴.

Considerações finais

A história da Aids no Brasil é acompanhada pela forte mobilização da sociedade civil na luta contra a epidemia. As primeiras ações coletivas, focadas em protestos de rua, difundiram na sociedade o conhecimento sobre a doença, estimularam o debate contra a estigmatização dos homossexuais e exigiram respostas públicas.

A inserção da Aids na agenda política fortaleceu o movimento civil que passou a se organizar pelos direitos universais ao acesso e ao tratamento integral da doença. A conquista da distribuição universal dos medicamentos antirretrovirais consolidou a concepção de saúde como direito e dever do Estado, segundo a Constituição Federal de 1988, e provocou reações contrárias do Banco Mundial quanto à responsabilidade do Estado com relação ao tratamento e ao cuidado das pessoas doentes.

O movimento de luta contra a Aids expandiu-se em meados da década de 90 com a pluralidade de formação de muitas organizações não-governamentais. Algumas surgiram exclusivamente com a finalidade de captação de recursos, e outras muitas foram formadas comprometidas com ações políticas e solidárias na luta contra a Aids. As formas de reivindicação se alteraram, se antes predominavam os protestos de rua, no momento atual as ações são desenvolvidas nos encontros por meio de deliberações referentes a protestos e cartas dirigidas ao governo e através de participações em espaços representativos (conselhos, fóruns, grupos de trabalho).

O movimento, majoritariamente composto pelas ONGs/Aids, teve repercussão nacional e internacional pela pressão social e pelas conquistas dos direitos no campo da saúde. A experiência do Brasil é exemplo de articulação entre a sociedade civil e o Estado para a construção de políticas públicas no enfrentamento da Aids, tanto nas estratégias de prevenção com modelos adequados às realidades locais, quanto no tratamento e cuidado.

No entanto, a transformação do quadro epidemiológico da epidemia caracteriza novas situações de enfrentamento: a crescente interiorização, pauperização e feminização. Atualmente, os avanços terapêuticos e assistenciais contribuem para a discussão de novas estratégias para subsidiar as

ações de prevenção e de assistência específicas diante desse novo cenário. As profilaxias e os tratamentos atualmente disponíveis permitem que as pessoas com HIV permaneçam indefinidamente na condição de portadores, sem preencherem os critérios de definição de caso de Aids. Mudam-se as necessidades, as pessoas passam a viver com HIV sem, necessariamente manifestar a doença.

As novas demandas exigem repensar a participação da sociedade civil organizada e a redefinição de suas lutas frente ao contexto e à complexidade da atual epidemia. O desafio também é propiciar que o envolvimento de pesquisadores, profissionais, militantes e cidadãos torne essa luta como de toda sociedade na conquista da saúde como direito social.

Colaboradores

AJ Pereira e LYI Nichiata participaram igualmente de todas as etapas da elaboração do artigo.

Referências

- Sader E. *Quando novos personagens entraram em cena: experiências e luta dos trabalhadores da Grande São Paulo (1970-1980)*. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1988.
- Dagnino E. Os movimentos sociais e a emergência de uma nova noção de cidadania. In: Dagnino E, organizador. *Anos 90 – Política e sociedade no Brasil*. Brasília: Brasiliense; 1994.
- Souza MA. Movimentos sociais no Brasil contemporâneo: participação e possibilidades no contexto das práticas democráticas. In: *Anais do VIII Congresso Luso-Afro-Brasileiro de Ciências Sociais*, 2004; Coimbra, POR. VIII Congresso Luso-Afro-Brasileiro de Ciências Sociais - A questão social no novo milênio. 2004; Coimbra: CES; v. 1, p. 1-16.
- Facchini R. *Sopa de Letrinhas? Movimento homossexual e produção de identidades coletivas nos anos 90*. Rio de Janeiro: Garamond; 2005.
- Gohn MG. *Teorias dos movimentos sociais: paradigmas clássicos e contemporâneos*. 6ª ed. São Paulo: Loyola; 2007.
- Coutinho NC. *Gramsci: um estudo sobre o pensamento político*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 1999.
- Salum MJL. *Políticas Sociais Públicas, sua integração no projeto do Estado e a organização dos serviços de saúde*. [mimeo]. São Paulo: Departamento de Saúde Coletiva da Escola de Enfermagem da USP; 1996.
- Camargo KR Jr. *As ciências da Aids e a Aids das ciências: o discurso médico e a construção da Aids*. Rio de Janeiro: Relume Dumará; 1994.
- Carrara S, Moraes C. Um vírus só não faz doença. *Cad Inst Med Social* 1987; 9(1):96-123.
- Galvão J. *AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia*. Rio de Janeiro: ABIA; 2000.
- Pereira CAM. O impacto da AIDS, a afirmação da "Cultura Gay" e a emergência do debate em torno do "masculino" - fim da homossexualidade? In: Terto Jr V, Pimenta C, Parker R, Almeida V, Rios LF, organizadores. *Homossexualidade: produção cultural, cidadania e saúde*. Rio de Janeiro: ABIA; 2004.
- Terto Jr. VR. *Reinventando a vida: histórias sobre homossexualidade e Aids no Brasil* [tese]. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 1997.
- Tarrow S. *El poder en movimiento: los movimientos sociales, la acción colectiva y la política*. 2ª ed. Madrid: Alianza Editorial; 2004.
- Macrae E. *A construção da igualdade: identidade sexual e política no Brasil da Abertura*. Campinas: Editora da Unicamp; 1990.
- Gohn MG. *Movimentos e lutas sociais na história do Brasil*. São Paulo: Loyola; 1995.
- Teixeira PR. Políticas públicas em Aids. In: Parker R, organizador. *Políticas, instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil*. Rio de Janeiro: Zahar; 1997.
- Galvão J. *AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia*. Rio de Janeiro: ABIA; 2000.
- Galvão J. Aids: a "doença" e os "doentes". Rio de Janeiro: *Comunicação do ISER*; 1985; 4(17):42-47.
- Rocha FMG. *Política de prevenção ao HIV/Aids no Brasil: o lugar da prevenção nessa trajetória* [dissertação]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz; 1999. 27p.
- Ferrari A. Revisando o passado e construindo o presente: o movimento gay como espaço educativo. *Rev Bras Ed* 2004; 25:105-115.
- Gohn MG. *O protagonismo da sociedade civil: movimentos sociais, ONGs e redes solidárias*. São Paulo: Cortez; 2005.
- Parker R. *Políticas, instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil*. Rio de Janeiro: ABIA: Zahar; 1997.
- Klein C, Galvão J, Terto V Jr, Parker R. A Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids: um histórico institucional. In: Parker R, Terto V Jr, organizadores. *Solidariedade: a ABIA na virada do milênio*. Rio de Janeiro: ABIA; 2001. p. 87.
- Mattos RA, Terto V Jr, Parker R. *As estratégias do Banco Mundial e a resposta à AIDS no Brasil*. Coleção ABIA: Políticas Públicas e AIDS; 2001.
- Brasil. Ministério da Saúde. Política Nacional de DST/AIDS. Coordenação Nacional de DST/AIDS. Aprovado Terceiro Acordo de Empréstimo do Programa Brasileiro de DST/Aids. Brasília; 2003.
- Passarelli CA. As patentes e os remédios contra a Aids: uma cronologia. *Boletim ABIA* 2001; (46):8-9.
- Loyola MA. Medicamentos e saúde pública em tempos de AIDS: metamorfoses de uma política dependente. *Cien Saude Colet* 2008; 13(Supl.):763-778.
- Bastos FI, Szwarcwald CL. Aids e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. *Cad Saude Publica* 2001; 16(1):65-76.
- Gil MCR. *Aids e políticas públicas: a contribuição das Ongs/Aids do Estado do Paraná na construção de políticas públicas através do exercício da cidadania* [dissertação]. Londrina: Universidade Estadual de Londrina; 2006.
- Silva CRC. *A politização da dor e indignação de pessoas que vivem ou convivem com o HIV/AIDS: a participação política em uma ONG como forma de fortalecimento psicossocial* [tese]. São Paulo: Faculdade de Psicologia Social da Universidade de São Paulo; 2004.
- Silva CL. ONGs/Aids, intervenções sociais e novos laços de solidariedade social. *Cad Saude Publica* 1998; 14(2):129-139.
- Cohn A (coordenadora), Nakamura E, Grou KB, Gutierrez KA, Scheffer MC. *Aids e controle social: um estudo sobre representação e participação de movimentos sociais de luta contra a Aids em instâncias de controle social do sistema único de saúde*. [relatório de pesquisa] São Paulo: Cedec; 2006.
- Bastos FI. Volte para o lugar de onde saiu: monitorando a pandemia da Aids no século XXI. *Cien Saude Colet* 2008; 13(6):1719-1727.
- Daniel H. *Vida antes da morte*. Rio de Janeiro: Jaboti; 1989.

Artigo apresentado em 24/06/2009

Aprovado em 17/09/2009

Versão final apresentada em 20/10/2009