

# RESPOSTAS AOS DESAFIOS DA AIDS NO BRASIL:

LIMITES E POSSIBILIDADES

Mary Garcia Castro • Lorena Bernadete da Silva



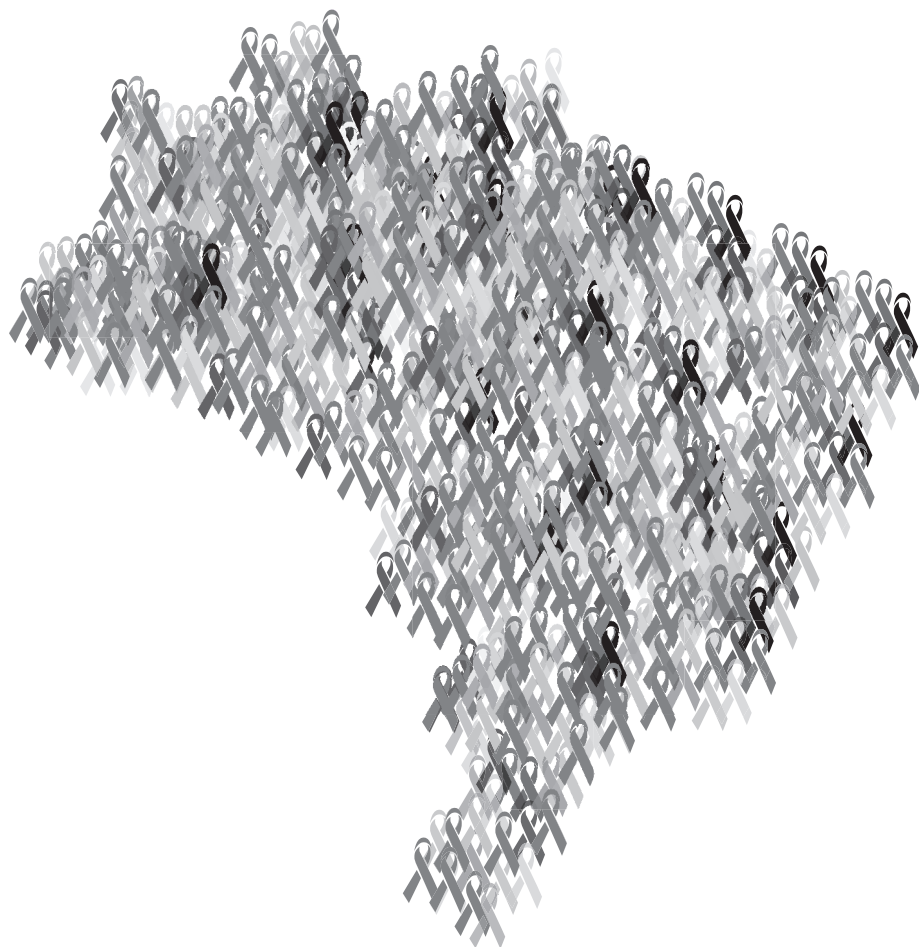
Ministério  
da Saúde



# RESPOSTAS AOS DESAFIOS DA AIDS NO BRASIL:

LIMITES E POSSIBILIDADES

Mary Garcia Castro • Lorena Bernadete da Silva



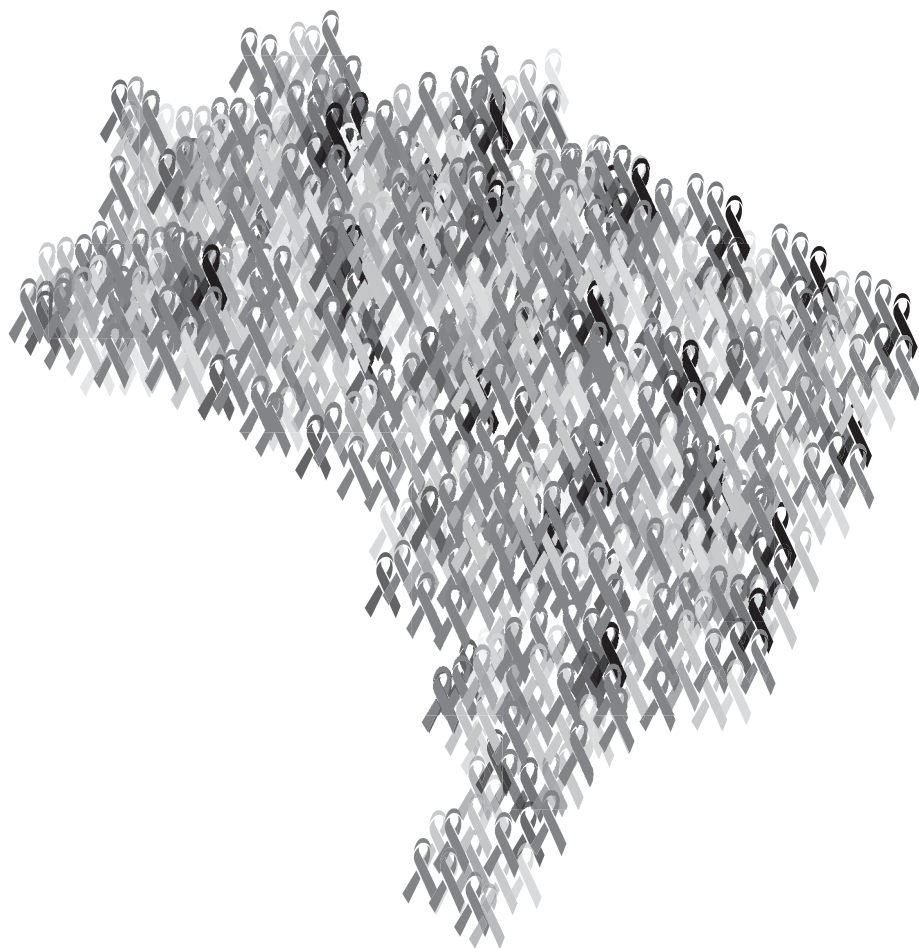
Brasília, setembro de 2005

As coordenadoras são responsáveis pela escolha e pela apresentação dos fatos contidos nesta publicação e pelas opiniões aqui expressas, que não significa que a UNESCO as sancione. As designações empregadas e a apresentação do material não implicam a expressão de qualquer opinião que seja, por parte da UNESCO, no que diz respeito ao status legal de qualquer país, território, cidade ou área, ou de suas autoridades, ou no que diz respeito à delimitação de suas fronteiras ou de seus limites.

# RESPOSTAS AOS DESAFIOS DA AIDS NO BRASIL:

LIMITES E POSSIBILIDADES

Mary Garcia Castro • Lorena Bernadete da Silva



Ministério  
da Saúde



edições UNESCO

**Conselho Editorial da UNESCO no Brasil**

Jorge Werthein  
Cecília Braslavsky  
Juan Carlos Tedesco  
Adama Ouane  
Célio da Cunha

**Comitê para a Área de Educação para Saúde**

Katherine Grigsby  
Maria Rebeca Otero Gomes  
Heloiza Machado de Souza

*Revisão:* Reinaldo Lima  
*Assistente Editorial:* Larissa Vieira Leite  
*Diagramação:* Paulo Selveira  
*Capa:* Edson Fogaça

© UNESCO, 2005

Respostas aos desafios da AIDS no Brasil: limites e possibilidades. –  
Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde, 2005.  
608 p.

ISBN: 85-7562-029-x

1. Aids—Brasil 2. Educação sobre Saúde—aids—Brasil 3. Prevenção de  
aids—Brasil 4. Programas de Saúde—aids--Brasil I. UNESCO II. Brasil.  
Ministério da Saúde.

CDD 362.196.979.2



Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura  
Representação no Brasil  
SAS, Quadra 5 Bloco H, Lote 6, Ed. CNPq/IBICT/UNESCO, 9º andar  
70070-914 - Brasília - DF - Brasil  
Tel.: (55 61) 2106-3500  
Fax: (55 61) 322-4261  
E-mail: [grupoeditorial@unesco.org.br](mailto:grupoeditorial@unesco.org.br)

# EQUIPE RESPONSÁVEL

**Mary Garcia Castro**

*Coordenadora (Pesquisadora UNESCO)*

**Lorena Bernadete da Silva**

*Co-coordenadora (Pesquisadora da UNESCO)*

**Maria Rebeca Otero Gomes**

*(Oficial de Educação responsável pelo Programa de Aids da UNESCO)*

**Cristina Raposo**

*(Ex-Oficial de Educação responsável pelo Programa de Aids da UNESCO Brasil)*

**Mariana Braga Alves de Souza**

*(Assistente Técnica de Educação da UNESCO Brasil)*

**Pamela Díaz Bermúdez**

*(Professora do Departamento de Saúde Coletiva,  
Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília)*

**Katia Guimarães**

*(Consultora)*

**Assistentes de Pesquisa:**

Diana Teixeira Barbosa  
Lorena Vilarins dos Santos  
Danielle Oliveira Valverde  
Frederico Augusto Gromwell Araújo

**Plano Amostral:**

Márcio Corrêa de Mello

**Crítica e Expansão da Amostra:**

Márcio Corrêa de Mello

## NOTA SOBRE AS AUTORAS

**MARY GARCIA CASTRO** é pesquisadora da UNESCO, Representação no Brasil. Professora da Universidade Católica de Salvador (UCSAL), Mestrado em Famílias nas Sociedades Contemporâneas e professora aposentada da Universidade Federal da Bahia (UFBA). Tem mestrados em Planejamento Urbano (UFRJ) e em Sociologia da Cultura (UFBA). É Ph.D. em Sociologia pela Universidade da Flórida, Estados Unidos. É pesquisadora associada do Centro de Estudos de Migrações Internacionais – UNICAMP; e membro da Comissão Nacional de População e Desenvolvimento. Publicações na área de gênero, migrações internacionais, estudos culturais e juventude. Entre trabalhos recentes, cita-se: “Políticas públicas por identidades e de ações afirmativas: acessando gênero e raça, na classe, focalizando juventudes” In Novaes, Regina e Vannuchi, Paulo (org.) “Juventude e Sociedade”, Fundação Perseu Abramo, São Paulo, 2004; Dividindo para Somar: Gênero e Liderança Sindical Bancária em Salvador nos anos 90”, EDUFBA, Salvador, 2002; “Migrações Internacionais – Subsídios para Políticas” (Coord.), CNPD-IPEA, Brasília, 2001; “O que dizem as pesquisas da UNESCO sobre juventudes no Brasil”. In Novaes, Regina et al (Orgs.) “Juventude, Culutra e Cidadania”. Comunicações do ISER, ano 21, edição especial, 2002; “Identidades, Alteridades, Latinidades” (Coord.). Caderno CRH, 32, janeiro-junho 2000; “Transidentidades no Local Globalizado. Não Identidades, Margens e Fronteiras: Vozes de Mulheres Latinas nos EUA”. In: Bela Feldman-Bianco e Graça Carpinha (Orgs.). “Estudos de Cultura e Poder. Identidades”, Ed. Hucitec, São Paulo, 2000; “Mujer y Feminismos en Tiempos Neoliberales en América Latina: balance y utopias de fin de década”. In: Poggio, Sara; Sagot, Montserrat (comp.). “Irrumpiendo en lo Público: seis facetas de las mujeres en América Latina”. LASA y Maestria regional de Estúdios de la Mujer, U. Costa Rica, U. Nacional, S. Jose, 2000; “

A pesquisadora é co-autora das publicações:

- *Gênero e Meio Ambiente*. Brasília: Ed. Cortez, UNESCO, UNICEF, -1997segunda edição 2004.

- *Juventude no Brasil: vulnerabilidades negativas e positivas, desafiando enfoques de políticas públicas.* In Palácio de Azevedo, Fabio (org) Juventude, Cultura e Políticas Públicas, CEMJ, Anita Garibaldi, São Paulo 2005
- *Políticas Públicas del/para/com Juventudes,* UNESCO, 2004
- *Juventudes e Sexualidade.* Brasília: UNESCO, Ministério da Educação, Ministério da Saúde/Programa Nacional de DST e Aids, Secretaria Especial de Políticas para as Mulheres e Instituto Ayrton Senna. 2004
- *Marcas de Gênero na Escola. Sexualidade e Violência/Discriminações: Representações de Alunos e Professores.* In: Seminário Internacional Gênero e Educação. São Paulo: Coordenadoria Especial da Mulher, Prefeitura de São Paulo, Conselho Britânico, 2003.
- *Jovens em Situação de Pobreza e Violência: Casos em Áreas Urbanas. Brasil, 2000.* In: ISTIENNE, Bernard; MILESE, Rosita; GUERTECHIN, Thierry. População e Pobreza. São Paulo: Loyola, 2003
- *Ensino Médio: Múltiplas Vozes.* Brasília: UNESCO, Ministério da Educação, 2003.
- *Juventude, Violência e Vulnerabilidade Social na América Latina: Desafios para Políticas Públicas.* Brasília: UNESCO, BID, 2002.
- *Drogas nas Escolas.* Brasília: UNESCO, Coordenação Nacional DST/Aids do Ministério da Saúde, Secretaria de Estado dos Direitos Humanos do Ministério da Justiça, CNPq, Instituto Ayrton Senna, UNAIDS, Banco Mundial, USAID, Fundação Ford, CONSED, UNDIME, 2002.
- *Cultivando Vidas, Desarmando Violências: Experiências em Educação, Cultura, Lazer, Esporte, Cidadania com Jovens em Situação de Pobreza* (Coord.). Brasília: UNESCO, Brasil Telecom Fundação Kellogg, Banco Interamericano de Desenvolvimento, 2001.
- *Engendrando um Novo Feminismo: Mulheres Líderes de Base.* Brasília: UNESCO, CEPIA, 1998.



**LORENA BERNADETE DA SILVA** é pesquisadora da UNESCO. Formou-se em Ciências Econômicas pelo UniCEUB – Centro Universitário de Brasília, possui pós-graduação em Análise de Projetos pelo CENDEC – Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada; Curso regional de Empleo, pela Organização Internacional do Trabalho em Santiago/Chile; Pobreza pela Comisión Económica para América Latina y el Caribe e Organización Internacional Del Trabajo no México. É funcionária aposentada do IPEA – Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (Economista – Técnico de Planejamento e Pesquisa).

A pesquisadora é co-autora das publicações:

- O Impacto da Crise Econômica nos Serviços de Saúde: O Caso Brasil, IPEA, 1987;
- A Conta Social Revisitada – 1980-87, IPEA, 1989;
- Financiamento do Setor Saúde, IPEA, 1989;
- O que mostram os Indicadores sobre Pobreza na Década Perdida - Texto para Discussão Interna nº 274. IPEA, 1992;
- Pesquisa sobre Família e Pobreza – Relatório Final, IPEA, 1992;
- Relato do Desempenho Econômico e da Situação do Mercado de Trabalho, IPEA, 1992.

Como consultora, participou de trabalhos no UNICEF, PNUD e na Tecnum Consultoria (Análises socioeconômicas).

Na UNESCO, participou da elaboração dos seguintes trabalhos:

- Drogas nas Escolas, Brasília, UNESCO, 2002;
- Ensino Médio: múltiplas vozes. Brasília, UNESCO, Ministério da Educação, 2003;

Co-autora do estudo:

- Juventudes e Sexualidade. Brasília: UNESCO, Ministério da Educação, Ministério da Saúde/Programa Nacional de DST e Aids, Secretaria Especial de Políticas para as Mulheres e Instituto Ayrton Senna, 2004.

# EQUIPES LOCAIS DE PESQUISA DE CAMPO

## ■ Bahia

Universidade Federal da Bahia

MUSA

*Coordenação:* Ana Paula dos Reis

*Assistentes de Pesquisa:* Greice Maria de Souza Menezes, Meigle Rafael Alves e Fábila Silva de Santana

## ■ Distrito Federal

Universidade de Brasília

Núcleo de Estudos e Pesquisa em Saúde Coletiva

*Coordenação:* Alcinda Maria Machado Godói

*Assistentes de Pesquisa:* Katia Guimarães e Ivo Ferreira Brito

## ■ Pará

Universidade Federal do Pará

Departamento de Antropologia

*Coordenação:* Jane Felipe Beltrão

*Assistentes de Pesquisa:* Francilene de Aguiar Parente e Gianni Gonçalves Quintas

## ■ Rio Grande do Sul

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

NUPACS - Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social

*Coordenação:* Veriano Terto Junior

*Assistentes de Pesquisa:* Marion Pegoraro, Soraya Fleischer, Leandra Mylius e Luciano Soares

- **Rio de Janeiro**

Fundação Oswaldo Cruz

*Coordenação:* Simone Monteiro

*Assistentes:* Eliane Portes Vargas, Fátima Regina Cecchetto e Sandra Rebello

- **São Paulo**

Instituto de Saúde de São Paulo

*Coordenação:* Wilza Vilella

*Assistentes de Pesquisa:* Josiane Dias Ribeiro e Clara Rubim de Toledo

# SUMÁRIO

Agradecimentos . . . . .	17
Prefácio . . . . .	19
Apresentação . . . . .	21
Abstract . . . . .	25
Introdução . . . . .	27
<b>CAPÍTULO I</b>	
Metodologia . . . . .	31
1. Introdução . . . . .	31
1.1. Questões nucleares e escopo geral da pesquisa . . . . .	31
1.2. Plano de coleta dos dados . . . . .	32
1.3. Detalhamento da pesquisa quantitativa . . . . .	33
1.3.1. Desenho amostral . . . . .	33
1.4. Detalhamento da pesquisa compreensiva . . . . .	35
1.4.1. Componentes . . . . .	36
Entrevistas individuais . . . . .	36
Critérios de seleção das ONG . . . . .	37
Dimensões analisadas na etapa compreensiva . . . . .	39
<b>CAPÍTULO 2</b>	
O programa brasileiro de DST e HIV/Aids: algumas reflexões sobre sua atuação . . . . .	41
2.1. Desenvolvimento institucional da aids . . . . .	41
2.2. A saúde, uma nova conquista. . . . .	48
2.3. Construindo uma resposta nacional à epidemia de HIV/aids . . . . .	52
2.4. Por uma cidadania global pela vida . . . . .	57

2.5. A construção dos sujeitos . . . . .	61
2.6. Desbravando o campo internacional . . . . .	64
2.7. Fortalecendo a capacidade de gestão . . . . .	69
2.8. A agenda aids e o desenvolvimento . . . . .	75
2.9. Considerações sobre desafios atuais, identificando prioridades . . .	77
2.10. À guisa de reflexão final . . . . .	80

### **CAPÍTULO 3**

<b>Cooperação técnica: a UNESCO no cenário brasileiro e a epidemia do HIV/aids . . . . .</b>	<b>83</b>
3.1. Aids e a cooperação técnica internacional no Brasil . . . . .	83
3.2. Participação das agências das Nações Unidas no Brasil . . . . .	84
3.3. Programa Conjunto das Nações Unidas para o HIV/aids - UNAIDS . . .	86
3.4. O compromisso mundial para o HIV/Aids: UNGASS . . . . .	88
3.5. A cooperação internacional no âmbito do Programa Brasileiro de Aids . . .	91
3.6. A contribuição da UNESCO para a Resposta Brasileira ao HIV/Aids . . .	99
3.7. Conclusão . . . . .	111

### **CAPÍTULO 4**

<b>Perfil das ONG no campo da aids . . . . .</b>	<b>115</b>
4.1. Introdução . . . . .	115
4.2. Perfil das ONG/aids no Brasil . . . . .	119
4.3. Tipos, formas de gestão, articulação e visibilidade social . . . . .	128

### **CAPÍTULO 5**

<b>Algumas experiências da sociedade civil e suas perspectivas no campo das respostas à epidemia da aids . . . . .</b>	<b>161</b>
5.1. Apresentação . . . . .	161
5.2. Questões nucleares . . . . .	162
5.3. A Questão da sustentabilidade para as ONG . . . . .	163
5.3.1. O Movimento democratizante e a chegada da epidemia de aids no Brasil . . . . .	164
5.3.2. Movimento identitário e as tensões do movimento aids . . .	167
5.4. Algumas experiências da sociedade civil no campo da aids . . . . .	171

A. Pará . . . . .	171
B. Bahia . . . . .	191
C. Distrito Federal . . . . .	229
D. Rio de Janeiro . . . . .	259
E. São Paulo . . . . .	293
F. Rio Grande do Sul . . . . .	355
5.5. Tendências gerais nas entrevistas com os membros das ONG . . . . .	408
5.5.1. Tendências regionais . . . . .	408
5.6. Considerações finais . . . . .	411

## CAPÍTULO 6

A política de combate à aids na voz de gestores locais . . . . .	413
6.1. Caracterização geral da gestão do Programa de Aids em níveis municipal e estadual . . . . .	413
6.2. Alguns perfis . . . . .	413
A. Bahia . . . . .	413
B. Distrito Federal . . . . .	431
C. Pará . . . . .	435
D. Rio Grande do Sul . . . . .	444
E. Rio de Janeiro . . . . .	456
F. São Paulo . . . . .	462
6.3. Estratégias das coordenações municipal e estadual para acompanhamento e avaliação de ações da sociedade civil . . . . .	476
Importância do acompanhamento e avaliação . . . . .	476
Tipos de estratégias de controle . . . . .	477
Motivos da não realização do acompanhamento e avaliação . . . . .	482
6.4. Avaliações sobre relações com a sociedade civil . . . . .	482
Pontos de tensão e conflito . . . . .	483
Pontos de cooperação e consenso . . . . .	486
6.5. Avaliações sobre interlocução entre as coordenações estadual e municipal, a sociedade civil e a coordenação nacional . . . . .	486
6.6. Perspectivas e ações sobre a sustentabilidade da sociedade civil no campo da aids . . . . .	491
6.7. Coordenação local e coordenação nacional: descentralização . . . . .	494
Práticas/financiamento . . . . .	494
Interferência da descentralização na parceria estabelecida . . . . .	497

6.8. Sociedade civil e controle social: práticas em âmbito local . . . . .	499
6.9. Sobre o Programa Brasileiro de DST e Aids . . . . .	501
6.10. Sobre a sociedade civil e nexos dessa com o governo, no campo da aids . . . . .	504
Contribuições das ONG na luta contra a aids . . . . .	505
Cobertura das necessidades locais, através de projetos desenvolvidos pelas ONG .	506
Relações do governo com as ONG e vice-versa . . . . .	508
6.11. Reflexões sugeridas pelos entrevistados . . . . .	510

## **CAPÍTULO 7**

<b>Considerações finais e recomendações . . . . .</b>	<b>513</b>
7.1. Considerações Finais . . . . .	513
7.1.1. Desafios atuais: refletindo sobre o novo panorama de uma nova era da epidemia de aids . . . . .	514
7.1.2. O acesso gratuito aos medicamentos para HIV/aids e doenças oportunistas: As regras internacionais de propriedade intelectual . . . . .	517
7.1.3. O Sistema Único de Saúde, a reforma do estado e o desafio da descentralização das ações do HIV/aids . . . . .	520
7.1.4. A sustentabilidade das ações implementadas pelas ONG/aids brasileiras . . . . .	526
7.2. Recomendações . . . . .	528
7.2.1. Recomendações gerais . . . . .	528
7.2.2. Recomendações específicas . . . . .	537
Gestão estadual e municipal . . . . .	537
ONG, redes e fóruns . . . . .	539
 Lista de quadros e tabelas . . . . .	 543
Anexo I – Glossário e Siglas . . . . .	545
Anexo II – Lista de ONG por Estado . . . . .	569
Referências Bibliográficas . . . . .	591

## AGRADECIMENTOS

Ao Ministério da Saúde, através do Programa Nacional de DST e Aids, instituição que tornou possível a realização desta pesquisa, pela co-promoção e co-participação com a UNESCO. Em especial, a Alexandre Grangeiro por suas sugestões e intercâmbio técnico durante a realização da pesquisa.

Também Cristina Câmara e Júlio Pacca do Programa Nacional de DST e Aids foram interlocutores importantes em fases de elaboração do trabalho

Aos Gestores Estaduais e Municipais de DST e Aids que apoiaram a realização deste trabalho nas cidades em que foi desenvolvido.

Aos dirigentes das Organizações Não-Governamentais e seu público-alvo, que auxiliaram no desenvolvimento da pesquisa de campo e que se dispuseram a colaborar fornecendo informações essenciais.

Às equipes locais, pela realização da coleta de dados nas cidades de Belém, Distrito Federal, Rio de Janeiro, Porto Alegre, Salvador e São Paulo.

A Miriam Abramovay, que deu início ao processo de parceria e colaborou na elaboração do projeto original da pesquisa, além de participar de diálogos sobre a pesquisa no seu curso.

A Maria Helena Gomes Pereira, pela participação na primeira fase da pesquisa.





# PREFÁCIO

**Richard Parker \***

Nas duas últimas décadas, nenhum país do mundo desenvolveu uma resposta mais eficiente e abrangente à epidemia do HIV/aids do que o Brasil. A resposta brasileira, que inclui não apenas um trabalho exemplar do Programa Nacional de DST e Aids do Ministério da Saúde do Brasil, mas também as diversas iniciativas da sociedade civil, bem como de outras instâncias governamentais como os poderes judiciário e legislativo, atualmente é reconhecida mundialmente como um exemplo não só de sucesso, mas de coragem e compromisso na luta contra a epidemia.

Embora a mídia e os noticiários internacionais costumem dar maior ênfase ao Programa Nacional de Aids quando se trata da resposta brasileira ao HIV/aids, qualquer pessoa que esteja mais envolvida no projeto coletivo de construção desta resposta sabe claramente que o próprio Programa Nacional de DST e Aids é um resultado e um reflexo de uma mobilização muito mais ampla da sociedade brasileira na resposta à epidemia. Dessa forma, talvez nenhum conjunto de atores sociais tenha sido mais importante do que o setor de organizações não-governamentais. É neste setor que, em meados da década de 80, quando o país se encontrava em meio a um processo de redemocratização após duas décadas de ditadura militar, começam a ser dados os mais importantes passos para construir os princípios éticos e políticos que, ao final, viriam a ser adotados não somente pelas ONG, mas também pelo Estado e pela sociedade civil brasileira no geral, e que hoje parecem ser as características mais marcantes da resposta brasileira à aids. Foi aqui, neste setor, nas vozes e nas vidas de seus primeiros líderes, que princípios como solidariedade, diversidade, direitos e cidadania começaram a se articular, como a pedra fundamental sobre a qual seria construída a mobilização da sociedade civil para lutar contra a epidemia. E

---

\* Professor Titular e Chefe do Departamento de Ciências Sociomédicas da Escola de Saúde Pública da Columbia University em Nova York, e Diretor-Presidente da Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA).

foi aqui que, nas últimas duas décadas, foram constituídos e reafirmados os principais componentes da sustentabilidade política, visando expandir e assegurar essa resposta que, com o passar do tempo, se tornou um verdadeiro movimento social e transformou a resposta brasileira à aids em uma experiência amplamente respeitada, como ela é hoje.

A publicação do livro *Respostas aos desafios da aids no Brasil: limites e possibilidades* é um importante marco nesta história. Embora a resposta brasileira à epidemia seja amplamente reconhecida por sua qualidade, há uma séria limitação em relação à nossa incapacidade coletiva de documentar adequadamente os componentes e o processo da elaboração destas respostas, assim impossibilitando que outros países e sociedades tirem todo o proveito possível das lições que a rica experiência brasileira tem a oferecer. Também por causa da complexidade e da diversidade deste setor, assim como pela falta de um registro adequado de sua história e experiência, nosso entendimento mais amplo sobre suas vitórias é limitado e, por sua vez, limita nosso entendimento geral sobre a resposta brasileira à aids. *Respostas aos desafios da aids no Brasil: limites e possibilidade* é o novo estudo publicado pela UNESCO, com base em uma ampla pesquisa com líderes, participantes e colaboradores de ONG de diversos centros em todo o Brasil. Este estudo documenta os principais desafios que o setor de ONG enfrentou (e continua a enfrentar), as suas maiores vitórias e o papel central que desempenha, junto com as diversas iniciativas do governo brasileiro, no controle da epidemia de HIV e aids no Brasil.

A importância deste feito não pode ser expressa com intensidade o bastante. Somente pelo registro da história desta experiência é que será possível entender seus componentes e reproduzir sua eficiência, tanto no Brasil quanto em outros países. Graças a esta importante pesquisa, agora entendemos muito melhor o que foi feito no Brasil, em comparação ao que entendíamos. Agora temos um relato detalhado que serve de testemunho à impressionante luta que a sociedade civil brasileira travou para combater a tragédia mundial que é a epidemia da aids. *Respostas aos desafios da aids no Brasil: limites e possibilidades* se torna, assim, um dos mais importantes documentos de registro das dimensões desta experiência – um registro vivo dos princípios que deram a base para este movimento, e das batalhas que o cercaram.

## APRESENTAÇÃO

A UNESCO e o Programa Nacional de DST/Aids do Ministério da Saúde do Brasil mais uma vez se associam para a realização de uma atividade que registra e colabora para o processo de implantação de uma das políticas públicas mais bem sucedidas no campo da saúde no Brasil e que conta com reconhecimento mundial: as voltadas para a luta contra aids.

Com esta publicação, que tem seu eixo básico historiar a dinâmica de agências que vêm participando da governabilidade no campo da aids no Brasil, perfilham-se e se detalham práticas e representações de unidades do coletivo da sociedade civil, em diferentes áreas territoriais, registrando-se debates contemporâneos, apreciações, críticas e sugestões para correções de percurso.

Assim, mais que se limitar a uma merecida memória social sobre tal coletivo, repousar sobre louros e colaborar para parcerias como as Sul-Sul no campo internacional, indicando o saber e o como fazer dessas agências no Brasil, nesta publicação se polemiza também sobre desafios a serem enfrentados na fase atual de luta contra a epidemia e de consolidação da ação do Estado, em nível local e nacional, já que a descentralização nesse plano é parte do horizonte de tal fase. E se alerta para a importância de uma vigilância constante, o acionamento de recursos e vontades para que não se tenham retrocessos na luta contra aids, considerando-se inclusive sua diversificação atual quanto a público alvo, como indica o aumento de casos entre mulheres, jovens, população pobre e do interior.

Nas palavras de vários representantes de Organizações Não-Governamentais no campo da aids e de membros das coordenações estaduais e municipais de DST e Aids, há também a tônica de alerta que vem sinalizando o próprio Programa, qual seja a dependência da eficiência do sistema contra aids em relação à qualidade do sistema de saúde pública do país e em relação aos índices de justiça social. Não há programa contra aids que seja ou que se mantenha bem se não houver investimentos na qualidade dos serviços e nos profissionais da área de saúde como um todo. A expansão

da aids entre pobres e entre a população rural mostra outra cara perversa da epidemia que, ainda que vitimize todos, vem se ampliando entre os que mais precisam de um Estado de bem-estar social, de remédios a custo baixo, de atendimento de saúde de qualidade.

Mas a aids, em tempos de globalização, como vem enfatizando a UNESCO em distintos documentos, é também tema transnacional que exige cooperação da comunidade internacional, não podendo se limitar a ações locais ou nacionais, por mais importantes que elas sejam. E o caso brasileiro ilustra a perspectiva por estar no mundo e no local, sendo significativa a atuação do Governo brasileiro em foros internacionais quando se chamou à responsabilidade social diferentes países e multinacionais, como no debate sobre patentes de remédios; a dependência da assistência, tratamento e da prevenção; tratados de livre comércio e se ativaram recursos por empréstimos do Banco Mundial, mantendo, por outro lado, a identidade nacional para uma formatação própria do Programa para a epidemia.

A UNESCO respeita tal autonomia, por uma parceria simétrica e colaborativa, enfatizando e colocando à disposição instrumentos que a educação, a ciência, a cultura e a comunicação oferecem ao campo da aids, incentivando a formação de uma cultura antiestigmas e intolerâncias e mudança de comportamento, mediante a educação, focando os jovens. Por exemplo, são produtos de outras parcerias também com o Programa Nacional de DST e Aids as publicações sobre “Violências nas Escolas”, “Drogas nas Escolas” e “Juventudes e Sexualidade”. Também colabora a Organização em um elemento básico do Programa Nacional para a epidemia, qual seja a avaliação de projetos e ações e a disseminação de práticas bem sucedidas no campo da educação em relação à aids, como se o faz na publicação “Avaliação das Ações de Prevenção às DST/Aids e o Uso Indevido de Drogas nas Escolas de Ensino Fundamental e Médio em capitais brasileiras” e na pesquisa que recém se inicia sobre o programa de disponibilização de preservativos nas escolas. Tem também a UNESCO, em parceria com o Programa Nacional de DST e Aids, direcionado sua estratégia para o fortalecimento de trabalhadores da educação e da saúde, organizações não-governamentais e profissionais da comunicação social para lidar com os desafios da epidemia; para a disseminação de práticas legislativas e políticas públicas de excelência, contribuindo para a corrente contra discriminações e estigmas daqueles que vivem direta ou indiretamente com HIV/aids; e incentivado mensagens preventivas entre os

principais formadores de opinião, como parlamentares, jornalistas e jovens empresários.

Sublinha-se que esta publicação é uma contribuição para a memória social em particular sobre a importância da sociedade civil, da vontade política do Estado e da cooperação internacional na luta contra aids. Tríade que no Brasil, sob a coordenação do Programa Nacional de DST e Aids, bem soube maximizar tempos de democratização e de afirmação de movimentos sociais pelos direitos humanos de identidades, como dos homossexuais.

É também, esta publicação, uma contribuição com outros países para que se construam redes de trocas de experiências, para que a brasileira seja adaptada às diferentes realidades.

Mas é também uma chamada sobre desafios atuais para que, mais que batalhas, se ganhe a guerra contra a pandemia, o que, insiste-se, depende de várias agências e alerta constante no plano de uma cidadania ativa.

**Jorge Werthein**

*Representante da  
UNESCO no Brasil*  
**Pedro Chequer**

*Coordenador Programa  
Nacional de DST/Aids*



## ABSTRACT

*This book presents a study based on the perceptions of NGO managers, coordinators of programs developed by these NGOs, managers of networks/ joint efforts and managers of national and state administrations in the area of STDs/AIDS regarding the issues and challenges related to the Brazilian response to the AIDS epidemic. The research was carried out based on data collected through a survey conducted throughout the country. Qualitative techniques were used for a more in-depth study in the Federal District and in five Brazilian states – Bahia, Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul, Pará and São Paulo.*

*This publication discusses several aspects related to the structure of how to adequately govern in order to face the AIDS pandemic in Brazil. These aspects include the National STD/AIDS Program developed by the Brazilian government, the role of international agencies (especially that of UNESCO) and the profile, practices and innovative programs of NGOs and managers at the local level.*

*The core of the study comprises of the experiences of the civil society and its perspectives in the responses to the epidemic, as well as the local institutional actions as seen by local and municipal STD/AIDS managers.*

*This book highlights the strategies used in actions implemented by different civil society entities that work in the area of STDs/AIDS, their influence in the development and execution of public policies to combat the epidemic at the national, state and municipal level, and the dialogue and relationships of the civil society with the government, international organizations and other social movement groups that combat AIDS. It also highlights strategies for resource gathering, possibilities for the political, technical and financial sustainability of NGOs that work with AIDS, and social control for the creation of responses to the AIDS epidemic in Brazil.*

*Based on the statements of the entities/agencies involved in the survey, the study outlines recommendations for public policies with regard to the future challenges to be faced both at the international and national level.*



*The results of this study indicate that the search for solutions to the various issues related to the AIDS epidemic should be based on a continuous cooperation effort involving different spheres of the government and the organizations that make up the various movements to combat STDs/AIDS.*

*Brazil is internationally recognized for its success in controlling and combating the pandemic. The question of how to govern in relation to the AIDS epidemic and an honest discussion on the challenges to be faced, as documented in this publication, need to be addressed so that the system will continue to be successful. These factors are important aspects not only for facing the epidemic at the national level but also for other countries.*

# INTRODUÇÃO

O Brasil há algum tempo vem se destacando internacionalmente no plano de políticas públicas para lidar com a pandemia da aids. Distintas dimensões e indicadores embasam tal reconhecimento. Citam-se entre várias conquistas: a distribuição gratuita do coquetel antiaids; a postura pela responsabilidade social internacional quanto a patentes para o barateamento e a produção local de medicamentos; investimentos em campanhas educativas; avanços quanto ao acesso a diagnóstico, tratamento e prevenção; vigilância e focalização dos índices de contágio em grupos reconhecidos tradicionalmente como de *risco acrescido*, como por exemplo, homens que fazem sexo com homens, usuários de drogas injetáveis e profissionais do sexo; oferta de testes HIV no pré-natal e atendimento a gestantes soropositivos; projetos culturais contra estigmas em relação a grupos com aids; investimento em educação e com grupos juvenis, particularmente, no tocante a sexualidade, gênero e disponibilização de preservativos; montagem de um sistema institucional de responsabilidade social compartilhada e por parcerias em atividades variadas, em que tanto agências internacionais, Estado e a sociedade civil são importantes atores. Essas são algumas estratégias de eficácia reconhecidas em fóruns internacionais.

O Banco Mundial (2004) divulgou recente avaliação dos projetos de empréstimo Aids I e Aids II – período 1993 a junho 2003 – focalizando principalmente as atividades de vigilância epidemiológica, monitoria e avaliação e, por critérios mais restritos, a extensão, abrangência e custos de componentes do sistema montado pelo Programa Nacional de DST e Aids do Governo Brasileiro. Essa avaliação tende a destacar também o saldo positivo e a *substancial* eficácia e potencialidade do sistema, ainda que aponte que algumas áreas relacionadas àquelas atividades demandam maior investimento e alertem sobre a importância de diversificar a atenção quanto a públicos-alvos, considerando entre os atuais desafios, que também outros atores frisam, a feminização, a ruralização ou interiorização, a pauperização e a juvenilização da aids, assim como adverte para o desafio

da atual fase de descentralização do sistema, em que se prevê maior participação de estados e municípios. Imputam-se aos investimentos do Governo, com a colaboração de agências internacionais e mobilização e serviços de organizações da sociedade civil, alterações substantivas nos índices de casos de aids registrados.

*Uma intervenção na prevenção sustentada foi estendida para todas as regiões do país e deve ter contribuído para a diminuição e contenção da epidemia, o que se reflete na baixa taxa de prevalência de 0,65% entre adultos entre 15 a 49 anos por ano em 2000 e a continuada concentração da epidemia entre a população de alto risco*

...

*Em 2003, cerca de 140.000 pacientes com aids, foram registrados como em tratamento ativo no programa brasileiro e adicionalmente, 196.000 assintomáticos casos positivos estariam sendo monitorizados, mas não ainda em tratamento (Banco Mundial 2004:IX e X)*

Note-se que em 1995 a mortalidade atribuída à aids no Brasil atingiu 12/100.000 – período anterior à terapia altamente intensiva anti-retroviral. Já em 2000 o índice de tal mortalidade seria de 6.3/100 000. Em março de 2002 teriam sido registrados 237.588 casos de aids (in Banco Mundial, op.cit.). Segundo o Ministério da Saúde, “a incidência de aids vem permanecendo estável, ao redor de 25.000 novos casos por ano.....entre mulheres grávidas [também] a estabilização da infecção de HIV se nota (março de 1997 –1,2%....outubro de 1999 – 0,8%)” (cit in Banco Mundial, op. cit.).

O custo do investimento em DST/aids em 1997 foi da ordem de 295 milhões de dólares por parte do governo brasileiro, e no montante de 44.6 milhões de dólares, correspondente à participação do Banco Mundial. Já em 2001 o governo brasileiro assume um investimento de 543.2 milhões de dólares enquanto o financiamento pelo Banco foi da ordem de 51.7 milhões (dados in Banco Mundial, 2004).

Se por dimensões e indicadores, como os antes apresentados, já se embasa a importância do que se conhece como a resposta brasileira à pandemia da aids, os processos de institucionalidade e a montagem da singular governabilidade calcada em parcerias e responsabilidade social compartilhada pedem mais referências a práticas; em especial recorrendo à voz de um dos atores que impulsionaram as políticas públicas no campo da aids

e que tem especial importância na modelação cotidiana, ou no enfrentamento diário em nível local, junto a diversos públicos-alvos e que muitas vezes são membros desses públicos: as organizações da sociedade civil – que combinam em muitos casos ser movimento social, associação, rede, organização não-governamental (ONG) e se adianta também, ser paragovernamental, tal a participação e o diálogo que muitas têm com o aparato estatal.

Este é um dos vetores desta publicação: contribuir para a memória social, identificando o perfil, as práticas, o imaginário crítico e as recomendações de membros de muitas dessas organizações da sociedade civil, que também representam a combinação de processos caros à história contemporânea brasileira: democratização pautada na mobilização e controle social e o ativismo de grupos identitários, como os grupos homossexuais.

O trânsito e a interatividade entre a esfera política e a sociedade civil têm no caso brasileiro, que caracteriza tempos que se consolidam nos anos oitenta, uma singular modelagem quanto às políticas públicas. Neste sentido, ainda que haja uma literatura relativamente ampla baseada em estudos de casos sobre experiências específicas de ONG e movimentos sociais, em grande medida produzida pelas próprias organizações, faltava um registro mais sistemático e compreensivo em nível nacional. Assim é que nesta publicação se combina um perfil abrangente do universo dessas organizações com apresentações mais verticais, registrando-se experiências segundo depoimentos de ativistas e representantes locais no plano de estados e municípios. Detalham-se recursos (humanos e institucionais) da ação da sociedade civil para fazer frente à aids, avança-se na sistematização de inovações, práticas metodológicas e marcos conceituais, incorporando analiticamente a riqueza de um campo fragmentado e que aporta um capital cultural e social singular.

Antecedem os capítulos analíticos sobre e com organizações da sociedade civil e da gestão local – estadual e municipal – textos que mais apresentam outros atores básicos do tripé da resposta brasileira à aids – sociedade civil, governo e comunidade internacional. Assim, em um capítulo inicial, após as explicações sobre a metodologia do trabalho, mais se apresenta algo do curso de vida do Programa Nacional de DST e Aids, e no seguinte se faz referência às agências internacionais e ao sistema brasileiro na luta contra aids, com especial referência à UNESCO

A pesquisa empírica foi realizada a partir de dados levantados em todo o país (*survey*) e em seis unidades da federação para um estudo mais aprofundado, utilizando técnicas qualitativas. As unidades participantes

do estudo em profundidade são Bahia, Distrito Federal, Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul, Pará e São Paulo.

No trabalho, são discutidos diversos aspectos relativos à governabilidade estruturada para fazer frente, no Brasil, aos desafios da aids, tais como a atuação do Programa Brasileiro de DST e Aids do Governo, o lugar de agências internacionais, destacando-se o papel da UNESCO e o perfil, práticas e imaginário das ONG e gestores do Estado em nível local.

Mas o foco nuclear do estudo, insiste-se, são as experiências da sociedade civil e suas perspectivas no campo das respostas à epidemia, assim como as ações institucionais locais na percepção dos representantes das coordenações estaduais e municipais de DST/Aids.

O trabalho realça as estratégias utilizadas nas ações implementadas por diferentes entidades da sociedade civil organizada para o trabalho com DST/HIV/aids; as influências delas na elaboração e execução de políticas públicas para o enfrentamento da epidemia, em nível nacional, estadual e municipal; a interlocução e relações construídas com o governo, organismos internacionais e outros segmentos dos movimentos sociais, para fazer frente à aids; e estratégias para a captação de recursos e possibilidades de sustentabilidade política, técnica e financeira das ONG/aids, os financiamentos e o controle social para a construção das respostas ao desafio da aids no Brasil.

A partir do registro de vozes dos atores/agências mencionadas, o estudo alinha recomendações para políticas públicas, considerando desafios futuros a serem enfrentados, tanto no campo internacional quanto nacional.

Os resultados deste estudo indicam que a busca de soluções para as diversas questões que envolvem a epidemia da aids deve se basear na cooperação contínua entre as diferentes esferas de governo e as organizações que conformam os vários movimentos de luta contra aids.

A memória social sobre a governabilidade em relação à luta contra a aids e a franca discussão sobre a questão da sustentabilidade das organizações da sociedade civil – financeira, técnica e política – e outros desafios a serem enfrentados para que se continue o curso de um sistema bem sucedido sem instabilidades. O que aqui se documenta, se constitui em material importante não somente em termos de lições e registros da memória social do país. De fato este é um trabalho que registra uma cidadania ativa em que se combinam história, diagnósticos sobre práticas, críticas e proposições. Mas também constitui o estudo em acervo para a cooperação internacional com outros países.

# I. METODOLOGIA

## I. INTRODUÇÃO

### I.1. QUESTÕES NUCLEARES E ESCOPO GERAL DA PESQUISA

O objetivo geral deste estudo é registrar a participação de diferentes atores na resposta brasileira ao desafio da aids, como o Estado – em nível nacional e local –, o caso das agências internacionais, em particular a UNESCO, e, principalmente o impacto da atuação das entidades da sociedade civil organizada comprometida com ações relacionadas com aids, em especial aquelas apoiadas pela UNESCO e UNODC.

Esta pesquisa é uma parceria entre a UNESCO e o Ministério da Saúde – Programa Nacional de DST e Aids. Note-se que entre 1986, data de sua criação, e 1998, o Programa Nacional passa por várias reformulações, inclusive de seu nome. Para efeitos deste estudo ora se denomina o Programa, de Programa Nacional de DST e Aids, ora de Coordenação Nacional de DST/Aids, como se denominava no período de trabalho de campo, finais de 2003 e início de 2004.

O trabalho pauta-se por perspectiva exploratório-compreensiva, combinando técnicas quantitativas (*survey*) e qualitativas (entrevistas), sobre como as entidades da sociedade civil (ONG) e as que se combinam com entidades de governo (OSC – Organização da Sociedade Civil) colaboram para políticas públicas, serviços em distintos campos e defesa de direitos em relação à aids (*advocacy*).

A pesquisa busca dar resposta a algumas questões nucleares que definem a atuação das ONG, dentre as quais destacam-se as seguintes experiências brasileiras com relação à participação das ONG na implementação da política de controle da epidemia; a diversidade da sociedade civil para as respostas e as concepções diferenciadas sobre o fenômeno da aids, focalizando práticas desenvolvidas nos estados e municípios; possibilidades de sustentabilidade geradas pelas diversas entidades; impacto das ações das ONG frente a comportamentos de prevenção das DST/HIV/aids, processos de apoio para as pessoas vivendo com HIV/aids; relações entre

as entidades em termos de conhecimento e práticas, solidariedade e competição, redes e fóruns nacionais e internacionais; papel das ONG para incidir nas atuais tendências de juvenilização, feminização, interiorização, e pauperização que caracterizam a epidemia.

Norteiam o estudo, os seguintes objetivos:

- Divulgar experiências no campo de ações para a aids, no Brasil, que possam vir a ter réplicas em outros países;
- Analisar percepções de diferentes atores sobre aids – ONG e governo;
- Registrar o histórico, alcance, efeitos em distintos públicos, assim como obstáculos quanto à sustentabilidade, das entidades que trabalham no campo da aids, assim como recomendações para políticas públicas;
- Identificar respostas governamentais e não governamentais e desenhar tipologia sobre a diversidade de formas de enfrentamento aos desafios da aids;
- Analisar as diversas teias de relações construídas para fazer frente à aids, e.g., com outras organizações, além das relações com governo e cooperação técnica internacional.

## 1.2. PLANO DE COLETA DOS DADOS

Esta pesquisa é composta por um conjunto de atividades diversas, descritas a seguir:

- Realização de um *survey*, pela internet e *in loco*, para perfilar tipologias de organizações da sociedade (não-governamentais, mistas e de base comunitária), segundo público-alvo e área de atuação;
- Realização de entrevistas, com representantes de ONG; coordenadores de programas dessas ONG e representantes de redes/articulações em seis localidades;
- Realização de entrevistas institucionais com representantes das coordenações estaduais e municipais de DST e Aids, sobre nexos com a sociedade civil e processos de decisão e de implementação de políticas;

No âmbito da pesquisa quantitativa (*survey*) envolveram-se 576 ONG<sup>1</sup>, das quais 328 responderam o questionário – incorporando aquelas relacionadas com a UNESCO e UNODC, mas não restrita a essas ONG. Já

---

<sup>1</sup> “O Ministério da Saúde mantém parceria com mais de seiscentas organizações da sociedade civil na luta contra a aids. São estas entidades que fazem o trabalho de varejo do controle da epidemia, dando assistência, criando grupos de apoio a soropositivos, lutando por seus direitos, melhorando sua auto-estima e poder de reivindicação. São parceiros fundamentais para a descentralização do programa” (então Ministro da Saúde José Serra In Notícias UNESCO, maio a setembro de 2001, n 16: p 11).

a pesquisa qualitativa foi desenvolvida em seis Unidades da Federação (São Paulo, Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul, Distrito Federal, Bahia e Pará), por seis equipes diferentes relacionadas a diferentes instituições – universidades e/ou ONG – com a coordenação da equipe UNESCO.

Focalizam-se também organizações selecionadas que trabalham com o tema aids de forma conexa, ou seja, sem que seja seu tema-núcleo. Importa ampla abrangência territorial e a diversidade de áreas de atuação e públicos-alvos.

A UNESCO, juntamente com o Programa Nacional de DST e Aids (PN DST e Aids) do Ministério da Saúde, iniciou o estudo em maio de 2003. A pesquisa foi realizada em dois níveis: primeiro, com dados levantados em todo o território nacional; e, segundo, por pesquisa direta em cinco estados – Bahia, Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul, Pará e São Paulo – e no Distrito Federal (áreas com entidades da sociedade civil no campo para aids), focalizando setenta ONG.

Foram realizadas 96 entrevistas institucionais junto a dirigentes de ONG, coordenadores de programas dessas ONG, dirigentes de redes e articulações e representantes das coordenações estaduais e municipais de DST e Aids.

### 1.3 - DETALHAMENTO DA PESQUISA QUANTITATIVA

#### 1.3.1. Desenho Amostral

Para a seleção da amostra quantitativa (*survey*) foi utilizada a base de dados do Sistema de Monitoramento de Projetos (SIMOP), do Programa Nacional de DST e Aids do Ministério da Saúde, construindo-se um cadastro das ONG. Consideraram-se os seguintes critérios para a seleção das ONG: ter projetos apoiados pela UNESCO ou UNODC; e ter projeto em andamento, no âmbito do Aids II. Para o encaminhamento dos questionários foi utilizado o cadastro de ONG da Unidade Sociedade Civil e de Direitos Humanos do Programa Nacional DST e Aids, composto por um total aproximadamente de 576 ONG, sendo o envio – dos questionários a serem respondidos pelas ONG –, via internet e por correio físico.

Assim, foram enviados 576 questionários, dos quais 328 respondidos. Trinta e dois questionários foram devolvidos por mudança de endereço ou porque o endereço era desconhecido. Outros 213 não foram respondidos porque a ONG já não existia, o que indica problemas de sustentabilidade no campo das ONG.

Os questionários respondidos (328) perfazem em torno de 57% do total emitido. No Quadro 1.1, apresenta-se a situação-resumo do alcance da pesquisa quantitativa, desagregada por Estado.



**Quadro 1.1 – Número de questionários emitidos, recebidos, devolvidos e sem respostas, segundo Estados da UF, 2003.**

Estado	Questionários Emitidos	Questionários Recebidos	Questionários Devolvidos	Sem resposta (1)	Questionários recebidos em relação aos emitidos(%)
<b>Total</b>	<b>576</b>	<b>328</b>	<b>32</b>	<b>213</b>	<b>56,9</b>
Acre	5	1	2	2	20,0
Alagoas	3	0	0	0	0,0
Amapá	4	0	3	1	0,0
Amazonas	8	4	0	4	50,0
Bahia	31	22	1	8	70,9
Ceará	41	22	0	19	53,6
Distrito Federal	18	10	0	8	55,5
Espírito Santo	10	3	3	4	30,0
Goias	15	7	4	4	46,6
Maranhão	7	2	0	5	28,6
Mato Grosso	12	7	1	4	58,3
Mato Grosso do Sul	23	8	2	13	34,8
Minas Gerais	19	11	0	8	58,0
Pará	15	12	0	3	80,0
Paraíba	12	6	1	5	50,0
Paraná	29	17	3	9	58,6
Pernambuco	19	9	1	9	47,4
Piauí	6	1	2	3	16,6
Rio de Janeiro	92	52	2	38	56,5
Rio Grande do Norte	4	0	1	3	0,0
Rio Grande do Sul	33	21	2	10	63,6
Rondônia	7	2	2	3	28,6
Roraima	1	1	0	0	100,0
Santa Catarina	26	16	1	9	61,5
São Paulo	128	91	0	37	71,1
Sergipe	7	3	1	3	42,8
Tocantins	1	0	0	1	0,0

Fonte: UNESCO. Pesquisa Respostas aos desafios da aids no Brasil: Limites e Possibilidade, 2003.

(1) Inclui 170 ONG que não responderam; 34 com contato impossível (telefone errado, ou não atende, não encontrado); duas ONG (AVE/SP e O CORSA/SP) não existem mais; uma ONG (AMA/SP) não trabalha todo o ano, somente na Parada Gay; uma ONG (Associação Liberdade e Vida/SP) só participam da pesquisa mediante solicitação por escrito, pedindo autorização; uma ONG (AIRVO/SP) se recusou a responder por telefone, somente por fax; duas ONG (PROSAM/SP e Rede de Informação Um Outro Olhar/SP) recusaram responder, alegando que são muito ocupados; uma ONG (Sindicato Trabalhadores Metalúrgicos de Taubaté/SP) não atendeu a pesquisadora; uma ONG (COLIBRI/SP) alegou que não mais trabalha com população carcerária.

#### 1.4. – DETALHAMENTO DA PESQUISA COMPREENSIVA

Para uma análise de práticas e representações de pessoas que trabalham em ONG selecionaram-se algumas, considerando conhecimentos variados sobre elas, quer pelas equipes locais que colaboraram na parte de pesquisa de campo, quer de técnicos do Programa Nacional de DST e Aids, quer de oficiais que na UNESCO vêm também mantendo contacto direto com diversas ONG na área. Recorreu-se também ao Sistema de Monitoramento de Projetos – SIMOP e se levaram também em conta os seguintes critérios: grau de interlocução com o Estado; realização de trabalho em termos de proposição e monitoramento de políticas públicas; grau de inserção no debate sobre políticas públicas; nível de negociação explícita com programas governamentais; implementação de ações de advocacia de direitos; ações de promoção de climas favoráveis; estratégias de formação de opinião pública; grau de inserção no debate sobre sustentabilidade; posição estratégica quanto à decisão no “mundo da aids”; grau de atuação na área de direitos humanos e cidadania; histórico, trajetória, visibilidade social e produção no campo da aids; e pertencimento a alguma instância de controle social.

Tendo em vista esses critérios e caminho para seleção de ONG, tem-se a seguinte composição das experiências analisadas (Quadro 1.2):

**Quadro 1.2 – Número de ONG Pesquisadas – etapa de aprofundamento – por Unidade Regional Selecionada, 2003.**

Unidades regionais	Nº de ONG pesquisadas
Bahia	9
Distrito Federal	8
Pará	6
Rio de Janeiro (1)	16
Rio Grande do Sul	9
São Paulo (1)	22
<b>Total</b>	<b>70</b>

Fonte: UNESCO. Pesquisa Respostas aos desafios da aids no Brasil: Limites e Possibilidade, 2003.

(1) Total de ONG e Redes

Para a seleção foram utilizados os dados consolidados mais recentes, isto é, de 2002. A pesquisa de campo foi realizada nos meses de maio, junho e julho de 2003. A princípio estava previsto que o campo seria feito em dois meses (maio e junho). Tendo em vista, vários eventos ocorridos naquele

período, dos quais as ONG participaram (ERONG, ENONG, EDUCAIDS, Parada Gay, entre outros), prorrogou-se o prazo até 31 de julho.

#### 1.4.1. – Componentes

A pesquisa qualitativa adotada recorreu às técnicas de entrevistas individuais semi-estruturadas (com representantes das ONG, representantes de redes/articulação e representantes das coordenações de secretarias estaduais e municipais de DST e Aids) e observações *in loco*. A seguir, detalha-se como cada técnica foi utilizada nessa investigação.

##### *Entrevistas Individuais*

Foram entrevistados 79 representantes das ONG, 5 representantes de Redes/Articulações e 11 membros de coordenações estaduais e municipais de DST e Aids, além de 1 técnico de coordenação estadual, totalizando 96 entrevistas individuais para as 6 unidades regionais pesquisadas. (Quadro 1.3)

Cabe ressaltar que o conteúdo e a duração das entrevistas diferenciaram-se segundo a categoria do informante. As entrevistas duraram, em média, uma hora e trinta minutos.

Desta forma, a pesquisa conta com material para análise de aproximadamente 144 horas de entrevistas individuais. No quadro 1.3, abaixo, detalha-se o número de cada instrumento por capital e tempo gasto. Já no quadro 1.4 se especificam mais os tipos de instrumentos.

**Quadro 1.3 – Número de entrevistas, 2003**

Entrevistas	Quantidade	Número de horas
Entrevista com representantes das ONG	79	118,5
Entrevista com representantes de Rede/Articulação	5	7,5
Entrevista com membros das coordenações estaduais e municipais de DST e Aids (1)	12	18
<b>Total</b>	<b>96</b>	<b>144</b>

Fonte: UNESCO. Pesquisa Respostas aos desafios da aids no Brasil: Limites e Possibilidade, 2003.

(1) Inclui um técnico da Coordenação Estadual de DST/Aids da Bahia.

**Quadro 1.4 – Número e tipo de instrumentos qualitativos aplicados, segundo Unidades Regionais Selecionadas, 2003**

Unidades Regionais	Entrevistas individuais com representantes de ONG (1)	Entrevistas individuais com membros das coordenações de DST e Aids	Entrevistas com representantes de Rede/Articulação
Bahia	9	3	0
Distrito Federal	8	1	0
Rio Grande do Sul	19	2	0
Rio de Janeiro	13	2	3
Pará	11	2	0
São Paulo	19	2	2
<b>Total</b>	<b>79</b>	<b>12</b>	<b>5</b>

Fonte: UNESCO. Pesquisa Respostas aos desafios da aids no Brasil: Limites e Possibilidade, 2003.

(1) Inclui Coordenadores de Programas das ONG.

*Critérios de Seleção das ONG*

As ONG selecionadas para compor a análise qualitativa também preencheram questionários similares aos aplicados na pesquisa quantitativa.

As seguintes ONG, Coordenações Estaduais e Municipais de DST e Aids e as Redes/Articulações compõem o campo pesquisado (Quadro 1.5):

**Quadro 1.5 – Relação de ONG, Redes e Coordenação Estadual e Municipal de DST e Aids Pesquisadas – etapa de aprofundamento –, segundo Unidade Regional Selecionada, 2003.**

ONG / Redes / Coordenação Municipal e Estadual de DST e Aids, segundo estado					
RJ	PA	BA	RS	SP	DF
CEDUS	GAPA/PA	ABAREDA	GAPA	ECOS	ARCO-ÍRIS
APADA/Niterói	Associação Livre dos Pescadores Artesanais do Cajueiro	APROSBA	NUANCES	MAPA	ARCA
Grupo Arco-Íris	Associação de Moradores Brasil Novo	Associação de Moradores Unidos de Cosme de Farias	NEP	AVAIDS	CFEMEA
PELA VIDDA/Niterói	SESMA (Coordenação municipal)	CECUP	IGUALDADE	CONVIVER É VIVER	GAPA
Associação de Mulheres do Morro dos Telégrafos	MOPROM	GAPA	MARIA MULHER	GTPOS	ANDI
IBISS	GEMPAC	GLB	VHIVA MAIS	SOC.AMIGOS VILA MARA	GRUPO ESTRUTURAÇÃO



<b>ONG / Redes / Coordenação Municipal e Estadual de DST e Aids, segundo estado</b>					
<b>RJ</b>	<b>PA</b>	<b>BA</b>	<b>RS</b>	<b>SP</b>	<b>DF</b>
ABIA	MHB	Grupo Gay da Bahia	Coordenação Municipal de DST e Aids	FÓRUM DE ONG/Aids	INSTITUTO ATITUDE
GESTAR	SESPA (Coordenação estadual)	Grupo Gay de Camaçari	THEMIS	PELA VIDDA	INSTITUTO DIVERSIDADE BRASIL
PELA VIDDA/RJ	Movimento das Mulheres do Campo e da Cidadania do estado do Pará	Grupo Palavra de Mulher	Coordenação Estadual de DST e Aids	APTA	Gerência de DST e Aids da Secretaria de Saúde do Distrito Federal
PIM	PARAVIDDA	Coordenação Municipal de DST e Aids	CEAMEM	ABORDA	
CHARLATH'S		Coordenação Estadual de DST e Aids	MMRD	GIV	
Casa da Mulher Trabalhadora				GAVI	
DA VIDA (Rede)				ALIVI	
Associação Carioca de Redução de Danos				GAPA	
Grupo Fio da Alma				FALA PRETA	
Rede Nacional de Pessoas Vivendo com Hiv/Aids				ANIMA	
Coordenação Municipal de DST e Aids				ASSOC. FIQUE VIVO	
Coordenação Estadual DST e Aids				ORION	
				Centro de Conviver é de Lei	
				Coletivo Feminista Lésbica.	
				Coordenação Municipal de DST e Aids	
				Coordenação Estadual de DST e Aids	

Fonte: UNESCO. Pesquisa Respostas aos desafios da aids no Brasil: Limites e Possibilidade, 2003.

*Dimensões analisadas na etapa compreensiva*

As seguintes dimensões foram pesquisadas na etapa de pesquisa compreensiva: métodos e estratégias utilizadas nas ações implementadas por diferentes entidades da sociedade civil organizadas para o trabalho com DST/HIV/aids; estratégias adotadas para a relação com a população-alvo atendida pelas ONG/aids; influências da sociedade civil na elaboração e execução de políticas públicas para o enfrentamento da epidemia, em nível nacional, estadual e municipal; interlocução com outros segmentos dos movimentos sociais; e estratégias para a captação de recursos e para sustentabilidade política, técnica e financeira das ONG/aids.

## 2. O PROGRAMA BRASILEIRO DE DST E HIV/AIDS: ALGUMAS REFLEXÕES SOBRE SUA ATUAÇÃO <sup>2</sup>

### 2.1. DESENVOLVIMENTO INSTITUCIONAL DA AIDS

Tendo como pano de fundo as relações entre sociedade e Estado, o presente capítulo aborda a dinâmica estabelecida entre o governo brasileiro, por meio do Programa Nacional de Aids e os grupos organizados da sociedade civil, na construção de uma resposta nacional para a epidemia de aids. O texto situa o desenvolvimento desta resposta como processo em andamento no contexto da saúde coletiva e das conquistas alcançadas pelo Movimento da Reforma Sanitária no Brasil, caracterizado por uma rica participação social. Algumas aproximações são feitas para compreender a trajetória da formulação e da implementação de políticas públicas para HIV/aids no cenário político nacional, como um processo em permanente interação e tensão entre atores situados em lugares diferenciados da sociedade: governo, organismos não-governamentais, universidades, organizações de classe, pessoas vivendo com HIV/aids e agências de cooperação internacional. A esses atores, com seus peculiares olhares, cabe a responsabilidade partilhada da construção de uma política brasileira para a epidemia de HIV/aids.

Falar de uma instituição de saúde que, ao longo das últimas décadas, vem tentando não apenas, controlar a epidemia de HIV/aids, mas fazer com que os princípios de universalização, integralidade e descentralização que regem o Sistema Único de Saúde<sup>3</sup> sejam incorporados nas diversas

---

<sup>2</sup> Artigo elaborado por Pamela Díaz Bermúdez – Professora do Departamento de Saúde Coletiva, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília. Versão deste texto faz parte da tese de doutorado da autora. Política e narrativa sobre a aids: um contraponto Brasil-França. Universidade de Brasília, 2005.

<sup>3</sup> É necessário lembrar que, a rigor, o SUS começa formalmente a ser institucionalizado em 1988, quando a epidemia de HIV/aids já estava plenamente instalada no território nacional. Contudo, as primeiras respostas para a aids, como se verá neste texto, foram produto de uma concepção que já estava impregnada dos novos valores e estratégias da nova saúde pública, como reivindicação dos movimentos sociais pela reorganização do campo da saúde.

modalidades de atenção, é tarefa que vem ocupando crescentemente o interesse de alguns pesquisadores (PARKER, 1997; GALVÃO, 2002 e OLIVEIRA-CRUZ, 2004). As chamadas “respostas institucionais” da aids foram surgindo mundo afora à medida que se tomava consciência da magnitude da epidemia de HIV/aids, não apenas nos países da América Latina mas também na Europa e nos Estados Unidos. Neste sentido, parece ser clara a contribuição de que as políticas de combate à nova doença trouxeram para o fortalecimento dos sistemas de saúde e para a criação de novas formas de cuidado à saúde, influenciando também o debate internacional sobre a questão saúde.

Deve-se lembrar que, à época em que a aids irrompe como desafio para as ciências e para a formulação de políticas públicas, novos acontecimentos na cena política mundial estavam contribuindo para repensar o modelo de saúde vigente. Especial centralidade tiveram as tentativas de construção de uma política mundial de saúde, já impregnadas do processo de globalização que anos depois viria a dar uma nova ordem ao mundo. Em todo caso, o espírito que iluminava essas propostas era a vocação para diminuir as enormes diferenças do acesso à saúde entre os países, constituir novas formas de financiamento e fortalecer o papel do Estado como principal fornecedor dos serviços de saúde. À medida que a saúde passa a ser vista como direito, apesar das ambigüidades na operacionalização desse conceito, o mundo se aproximava a delinear um novo paradigma, uma nova filosofia da saúde. É nesse contexto que surgem as propostas da Atenção Primária e do Programa Saúde para Todos no Ano 2000, consagradas na célebre Declaração de Alma-Ata, em 1978; a abordagem da Promoção da Saúde, que aparece de forma estruturada, uma década depois, em ocasião da Primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde em 1986, cujo principal registro se consagrou no documento conhecido como Carta de Ottawa. Esse importante texto sintetizou os novos conteúdos e abriu caminhos para deslanchar mecanismos de operacionalização desta nova concepção dentro dos serviços de saúde, cuidando principalmente da universalização do acesso à saúde, da equidade social e da autonomia do sujeito. Surgem noções como ambientes saudáveis e se configura uma nova forma de olhar a relação indivíduo-coletivo, dentro dos espaços institucionais, relativizando as clássicas oposições Estado/sociedade, público/privado e local/global. Tal paradigma continuou a ser enriquecido mediante o desenvolvimento de outras conferências e seus documentos conclusivos



tais como a Declaração de Adelaide (1980), a de Sundsvall (1991) e, na região da América Latina, a Declaração de Santa Fé de Bogotá de 1992, para mencionar algumas das principais plataformas conceituais que vêm promovendo a democratização dos sistemas de saúde.

Esses processos revigoraram a busca de novas definições e estratégias políticas para o campo da saúde, historicamente marcado por um enfoque centrado na doença e nas determinações biológicas do fenômeno de adoecer. Dentro da nova concepção, formularam-se políticas públicas para o setor, aportando não apenas um novo paradigma, que incluísse as determinações sociais do processo saúde-doença, mas do ponto de vista do papel do Estado, uma articulação com outros campos, tais como a educação, a economia, a previdência social, que permitissem também novas formas de gestão. Por outro lado, essa nova visão da saúde estava também orientada a promover o aperfeiçoamento e a ampliação dos mecanismos de participação social nos diversos níveis de governo, que terá especial repercussão na perspectiva do controle da pandemia de HIV/aids. Do ponto de vista epistemológico, o paradigma da promoção da saúde avança nas proposições sobre o papel do sujeito individual e do sujeito coletivo. Campos (2004:746) sugere ver o sujeito “em sua potência de criação da própria vida, objetivando a produção de coeficientes crescentes de autonomia durante o processo de cuidado à saúde”. Apesar das novas propostas o paradigma da promoção da saúde está inserido em diversos campos semânticos, motivo pelo qual existem várias possibilidades para compreendê-lo. Castiel (2004:617) sinaliza para a pluralidade de terrenos teóricos onde circula esse conceito que leva também a reconsiderar a significação do que venha a ser uma “boa sociedade” e até mesmo da própria condição humana.

Nessa arena nacional e internacional, marcada por diversas tendências de mudança econômica e de lutas sociais, caracterizadas pela tensão de valores e visões entre as possibilidades de pensar um novo mundo, particularmente, para o setor saúde, é o lugar onde se situa o surgimento e o papel que veio desempenhar o Programa Brasileiro de Aids nestas últimas duas décadas, como consequência dos primeiros casos de HIV/aids manifestados no país.

Neste capítulo acessam-se, portanto, algumas das análises que vêm sendo produzidas sobre o Programa Brasileiro de Aids, focalizando sua atuação junto às ONG – tema central desta publicação – com o objetivo de fornecer ao leitor um panorama geral da atuação deste Programa, visto internacio-

nalmente como referência na condução da resposta à epidemia de HIV/aids no Brasil (UNAIDS, 2004; OLIVEIRA-CRUZ, 2004;).

Conceito que se tornou cotidiano no cenário nacional, a noção de organismo não-governamental – ONG é utilizada a partir de várias perspectivas. São múltiplas as definições que buscam dar sentido a essa nova forma de organização social que começou a surgir durante a década de setenta, na esteira dos movimentos sociais da época. Ensaaiavam novas formas de construção de cidadania e de participação nos poderes da sociedade, ao passo que se reviam as formas de fazer política e o papel dos grupos “minoritários” – quanto ao reconhecimento social de seus direitos –, notadamente mulheres, determinados grupos étnicos, homossexuais e populações pobres. Assim, ecologistas, defensores dos direitos humanos, lideranças comunitárias e outros atores coletivos que alcançaram o estatuto de novos sujeitos sociais foram se articulando e criando organizações não-governamentais, como expressão dessas novas forças políticas, buscando novas formas de se fazer política, quer no plano de advocacia, quer no plano da prestação de serviços ou em tantos outros campos de atuação.

Em reflexão que pode ser trazida a esse contexto, Castells (2000), utiliza o conceito de rede social para definir formas de estrutura e de organização social dos grupos sociais. As redes constituem meios para estabelecer conexões entre atores diferenciados, promover ações do Estado e constituir novas interlocuções. A pluralidade de modalidades que as ONG vêm assumindo permite raciocinar sobre a diversidade que elas assumem na configuração sistêmica com que se revestem os novos atores políticos na sociedade contemporânea.

Na perspectiva de Fernandez, (1988) *apud* Galvão (2000), a autora postula que a origem dos atores que conformam as ONG é resultado do cruzamento de três fontes: as universidades, igrejas, partidos e/ou organizações de militância política de setores da esquerda.

Nessa mesma linha de raciocínio pôde ser situada a concepção desenvolvida por Landim (1993). A autora sinaliza que as ONG constituíram uma confluência de entidades de natureza diversa – que vão desde credos religiosos como o católico e o protestante – passando por correntes políticas como o marxismo e outras, até por pessoas que se consideravam militantes ou profissionais e que tinham acumulado certa experiência de trabalho no campo internacional.

Se a definição geral do conceito ONG está repleta de matizes, não é diferente quando se aplica ao campo da aids. Uma revisão bibliográfica sobre essa literatura indica que a identidade de uma ONG com referência ao trabalho com aids, não parece ser consensual. Contrariamente, assiste-se a uma gama heterogênea e controversa de conotações que vêm sendo atribuídas a essas formas de expressão social. Segundo Villela (1999:180), por exemplo, se consideram como tais as organizações,

*criadas especialmente com a finalidade de trazer uma resposta organizada da sociedade civil à epidemia do HIV, englobando organizações muito diferenciadas entre si em termos de filiação política e religiosa, tamanho, atividades desenvolvidas, tipos e modos de estruturação e atuação.*

No entanto, como se verá ao longo desta publicação, os dados que esta pesquisa trouxe indicam que muitas das ONG que fazem parte do universo de organizações que trabalham no campo da aids, não necessariamente se dedicam exclusivamente à aids nem foram especialmente criadas para isso. Nesse sentido, vale a pena relativizar a definição apontada por Villela e estabelecer que o campo de atuação dentro da luta contra a aids vem configurando-se de forma bastante extensa e diferenciada no território nacional. Inclui desde organizações que nasceram dentro do espírito de combate à aids, até organismos de outra natureza que incorporaram em suas agendas de trabalho atividades relacionadas ao campo da aids.

Segundo explica Galvão (2000:39), no campo da aids se revela uma diversidade de atores e de formas de atuação que impedem homogeneizar o termo ONG. Em contrapartida, a autora propõe utilizar os termos de “respostas não governamentais” ou “respostas da sociedade civil” para englobar esse conjunto de ações políticas de luta contra a aids que, de forma voluntária ou remunerada, se realiza fora do Estado. Nessa colcha de retalhos que, tanto do ponto de vista teórico quanto de suas diversas formas de operacionalização, o termo ONG se apresenta dentro do contexto da aids, Câmara (1999:84) sugere que,

*os grupos organizados na luta contra a aids constroem um novo cenário associativo. Eles precisam dar conta da luta contra preconceitos, mas também das novas necessidades trazidas pelas pessoas vivendo com HIV/aids. Estes grupos procuram responder à crise das interações sociais gerada pela evidência da aids na vida das pessoas.*

A pesquisa que ora se apresenta, mostra efetivamente a dificuldade em classificar esse complexo diferenciado de ações assistenciais, de apoio, de reivindicações políticas, de educação e capacitação, de promoção social e outras manifestações que foram observadas no campo mapeado pelo universo que a investigação contemplou. Em consequência, considera-se que o panorama levantado pelos dados empíricos reafirma que vale a pena prestar atenção para aquilo que na antropologia se denomina de autodesignação ou auto-referência. Significa que a identidade dos sujeitos – individuais ou coletivos – está diretamente relacionada com a forma como se autopercebem e se autodesignam os membros integrantes do grupo e o modo em que são reconhecidos. Portanto, se encontrou no universo coberto pela pesquisa um leque amplo de organismos e instituições que se autodenominam ONG mesmo que revelem entre elas grande pluralidade nas suas concepções, visões sobre a epidemia, funções, formas internas de organização, operacionalização de suas demandas, públicos ou populações-alvo, bem como o tipo de impacto produzido nas suas respectivas áreas de atuação.

Levando em conta esse panorama marcado por complexas diferenças e conflitos é que podem compreender-se as experiências referidas nesta publicação e os discursos polifônicos dos atores que foram diretamente entrevistados. Eles mostraram a diversidade como se autopercebem e, ao mesmo tempo, a maneira como eles enxergam as outras organizações do campo. Assim observa-se que enquanto umas definem claramente sua identidade política contestatória frente às instituições do Estado, outras aparecem menos confrontadas com os poderes do Estado e, ainda, outras se constituem em movimentos comunitários, chegando algumas a realizar o que consideram ações de cunho mais assistencialista ou de ajuda mútua, não necessariamente politizadas.

Todavia deve-se levar em consideração que a resposta da sociedade civil brasileira à aids, não se esgota nas ações realizadas a partir das organizações não-governamentais. Houve também desenvolvimento de importantes atividades nos sindicatos, universidades, entidades filantrópicas e outras modalidades organizativas, como se aponta neste trabalho, que precisam ser incorporadas na reflexão sobre a complexa tessitura do que se convém chamar de resposta nacional à aids. Ou seja, as ações sobre HIV/aids sugerem que foi atingida a sociedade civil em seus diferentes construtos e não somente nas ONG criadas para tal fim. Tal dinâmica implica que as ditas instâncias clássicas, como sindicatos e outras formas associativas

não-partidárias que não são ONG, também vêm se modificando no sentido de combinar vetores clássicos relacionados à classe, como por exemplo, luta por direitos no campo da economia política, salários, condições de trabalho e uma incorporação dessas reivindicações dentro da luta pelos direitos à cidadania.

Uma abordagem desta natureza coloca a necessidade de pensar os fatos da construção das respostas que vêm sendo dadas à epidemia de aids à luz das diversas realidades históricas em que se desenvolveram. Considera-se que as relações tempo/espaço e os referenciais mais amplos que inspiram a ação social, precisam ser levados em conta para elucidar os processos em que acontecem as práticas sociais. Nessa perspectiva, os trabalhos desenvolvidos por autores como Foucault (1986) e Elias (1990), sobre as instituições na Europa, que marcaram uma tradição importante na re-interpretação das instituições e das políticas públicas nos estados modernos, ajudam a esclarecer a dinâmica do contexto brasileiro.

Como já reconhecido por vários autores, os fenômenos da saúde e da doença sempre foram, em certo modo, processos que envolvem uma combinação de elementos que vão desde aspectos puramente clínicos e biológicos até a interação de atores sociais pertencentes a contextos sociais diferenciados. A chamada “política médica” na metade do século XIX, na Alemanha e em outros modelos europeus desenvolvidos na Inglaterra e na França, por exemplo, são experiências paradigmáticas de uma visão médica que, além dos componentes biológicos do organismo humano, buscava identificar os fatores sociais implícitos nas condições de saúde das populações. Como lembra Duchet (1980), o projeto político da formação do Estado e a reprodução social por meio de leis e instituições que assegurem o movimento ascendente da humanidade, teve naquele período lugar privilegiado no pensamento e na ação política, resultado do idealismo e da criação de utopias possíveis no aprimoramento da sociedade. Por outro lado, esteve também fortemente presente nesse processo não apenas um reconhecimento aos direitos do “homem”, mas também novas vertentes de controle social do indivíduo e a aquisição do que Rosen (1994) chama de “aurora da consciência pública”.

Num cenário distante e diferenciado desses eventos europeus, época em que o capitalismo se perfilava no principal modo de organização da sociedade, algumas idéias morais e sociais prevalecem ou se redefinem com a possibilidade de uma nova construção de sujeitos sociais no âmbito do

Sistema Único de Saúde. É, mais especificamente, com o advento da aids que virá a se constituir na epidemia do século XX.

O estudo das instituições tem sido historicamente um dos focos principais da sociologia, notadamente, no que diz respeito ao papel do Estado. Isso floresceu particularmente na área da saúde, no momento em que se começava a esboçar o campo da saúde coletiva no Brasil, em termos de uma área específica de conhecimento, dado seu objeto e a maneira de tratar esse objeto. No início dos anos setenta, os estudos sobre a formulação de políticas públicas, do papel do Estado no controle da saúde da população e da organização de suas instituições para as novas práticas que se propunham foram objeto de importante produção acadêmica. Esses trabalhos inauguraram um novo domínio epistemológico em crescente expansão, concomitantemente à construção de novas relações entre sociedade e Estado. Dentre esses estudos destacam-se os seguintes: Coutinho, 1980; Arouca, 1975; Fleury, 1995; Luz, 1991; Escorel, 1987; Damaso, 1995 e Canesqui 1994 dentre outros. Todos eles a seu modo, e desde diversas perspectivas teóricas, buscavam responder ao tipo de sistema de saúde que precisava ser construído, tendo como pano de fundo a noção de saúde para todos que era o *leitmotiv* da época, sobretudo a partir da Conferência de Alma Ata realizada em 1978, e os subseqüentes paradigmas que se desdobraram da concepção de atenção primária de saúde e promoção da saúde, consignados na Carta de Ottawa, proclamada em 1986, como já foi apontado.

## 2.2.A SAÚDE, UMA NOVA CONQUISTA

A primeira questão a ser lembrada, para o que aqui interessa, é que esses novos conceitos emergem num momento, que se estende desde os últimos anos da década de setenta até o final da década de oitenta, período em que o Brasil pensa a restituição de um processo democrático que dará nova ordem e novas feições ao fazer político em todos seus níveis. Nesse contexto, a saúde é pensada como produto concreto das relações sociais e, portanto, em um campo em tensão entre distintas forças não isento de valores, como ocorre em todos os processos de natureza social. Por outro lado, os movimentos da sociedade civil, já então atuantes, com maior o menor grau de organização e presença, passam a ocupar espaços importantes no plano político e a propor soluções para a grande dívida social que o Brasil começava a reconhecer ter que saldar.

Como bem lembra Fleury (1995:31), pensar a democracia no Brasil ou o processo de redemocratização na América Latina, significou de fato “o esfacelamento de regimes burocrático-autoritários com diferentes projetos oriundos de diversos setores”. Uma reformulação do Estado se fazia impostergável, não cabia mais sua perduração nos termos de “exclusivamente um comitê de negócios da burguesia, mas como uma arena de lutas políticas crivadas das contradições” (FLEURY, 1995:31). Esse é o terreno onde vão ser disputadas as grandes idéias que dominaram o panorama da política de saúde brasileira nos últimos vinte e cinco anos e que influenciaram profundamente a resposta brasileira ao HIV/aids.

Essa autora registra que o país contava com uma estrutura médico-hospitalar e serviços de saúde orientados por uma base tecnológica em vias de expansão. O sistema de saúde, mesmo que precariamente, atendia boa parte da população urbana e rural, mas a lógica que imperava era a lógica da saúde como indústria e não da saúde como bem social ou como valor universal. É justamente isso que fará a diferença no paradigma que estava nascendo no bojo das contradições da sociedade brasileira de então.

No campo da saúde, esse processo não apenas constituiu um movimento social importante conhecido como a Reforma Sanitária, mas também penetrou profundamente nas instituições de saúde e de ensino do nível superior, especialmente nas escolas de medicina e de enfermagem. Desse modo, o projeto da reforma sanitária, como aponta Canesqui (1994), tinha um triplo sentido: constituir uma nova forma de concepção na organização da atenção à saúde; formular um projeto cognitivo dentro das universidades para gerar também profissionais capazes de atender às novas demandas postas; e, finalmente, ter impacto no nível da formulação das políticas públicas de saúde e de educação. Era a única forma em que uma nova concepção de saúde podia ter a possibilidade real de legitimação e, portanto, de reprodução no âmbito das instituições e da cultura de um modo geral. Era o momento em que emergia na sociedade brasileira essa “consciência sanitária”, a que alude Rosen (1994), que foi capaz de promover deslocamentos de poder no interior das instituições do Estado. Três décadas depois, novas análises do campo da saúde coletiva e sua constituição na realidade brasileira expressam as dimensões que o fenômeno tomou. Para Campos *et al* (2004:746),

*... a promoção da saúde é um campo teórico-prático-político que em sua composição com os conceitos e definições do Movimento da Reforma Sanitária, delinea-se*

*como uma política que deve percorrer o conjunto das ações e projetos em saúde, apresentando-se em todos os níveis de complexidade da gestão e da atenção do sistema de saúde.*

Nessa perspectiva, o artigo sobre o impacto das políticas de HIV/aids de Araújo (1999: 83) destaca a visão dos grandes ideais aos quais esta política se filiou:

*[ela] resgata os princípios universalistas que estão formalmente constituídos na Constituição. Em outros termos, a resposta governamental brasileira sempre buscou compatibilizar as abordagens de saúde pública com respeito aos direitos de cidadania (incluindo nesses, o de acesso aos bens e serviços de saúde).*

Ainda no plano teórico, é importante mencionar que na década de setenta e oitenta, muitos foram os trabalhos de inspiração sociológica e antropológica que deram conta do estudo das instituições na perspectiva de várias vertentes. A influência dos estudos sobre as instituições totais de Goffman (1989), por exemplo, foram relevantes para mostrar que as instituições não eram senão o reflexo da própria sociedade, pois nelas ocorrem processos sociais complexos, tensões entre grupos, filiações ideológicas, no sentido de valores a serem preservados, que têm expressão macro quando transpostos para o âmbito mais amplo da sociedade.

Assim pensadas, as instituições constituem *locus* de práticas sociais, forjam indivíduos capazes de construir afinidades, de desenvolver potencialidades e são um espaço de socialização e de conflito. Os estudos de cunho mais antropológico se debruçam a analisar as instituições na perspectiva de suas identidades. Que valores, peculiaridades e representações sociais se tecem no convívio cotidiano que fazem com que possa se falar de uma determinada cultura institucional. Esses estudos têm permitido mostrar como se produzem e se reproduzem os fatos institucionais, como se constituem determinados saberes, ofícios, hábitos, e inscrições que dão sentido às práticas sociais realizadas no espaço das instituições. Não menos importante, é o papel das lideranças das instituições, que imprimem com seus estilos pessoais de enfrentar uma agenda política, certos procedimentos de trabalho, modos de priorização e enfoques diferenciados, o que também se observa na história do Programa Nacional de Aids. Considerando essas



características, é que a noção de instituição como utilizada por Goffman (1989), pôde ser útil para olhar para o Programa de Aids no Brasil e buscar elucidar como se caracteriza a especificidade do programa, como se sustenta do ponto de vista de suas idéias, como operacionaliza seus princípios, qual a ordem social que ele expressa.

Por outro lado, quais são os princípios organizadores das práticas dessa instituição, quais as hierarquias estabelecidas em termos de áreas de conhecimento, áreas de atuação, que princípios classificatórios circundam a organização da realidade biológica e cultural? Essas são algumas das questões relevantes que os trabalhos sobre o Programa Brasileiro de Aids têm apontado e que exprimem bem as complexas relações entre a dimensão biológica e a social de uma doença particularmente metafórica.

Essas indagações são o pano de fundo do que se aborda neste capítulo, buscando uma reflexão que possa mostrar que as instituições são essencialmente feitas de indivíduos e grupos imersos na dinâmica social, sujeitos à defesa de interesses, explicitamente ou não, envolvidos nas lutas de poder, próprias da esfera institucional. Por outro lado, as instituições, como o Programa Nacional de Aids, podem ser vistas como espelho da sociedade. Nelas se apresenta um conjunto de traços que estão presentes na vida social, algo semelhante ao que o sociólogo francês, Marcel Mauss, chamou de fato social total, porque são passíveis de exprimirem uma amálgama de interesses, demandas, valores, técnicas e práticas da vida social.

Continuando com a análise funcional das instituições, os estudos sociológicos permitem compreender as instituições como formas de organização social onde se realizam atividades, se estabelecem hierarquias, se produzem relações de poder e se constroem identidades coletivas. Dentre os atributos dessas instituições, Goffman (1989) identifica alguns que podem ou não estar presentes em todas as instituições. Por exemplo, a consciência de que o indivíduo tem de obter nelas um *status* social ou ainda um sistema de regras e objetivos finais bem definidos e a adesão à plataforma política ou programática de uma tal instituição.

O Programa Brasileiro de Aids ao ter uma clara definição de seu papel e do que ele chama da “adoção de um referencial ético consensual” (Ministério da Saúde, 2000), conseguiu aglutinar em torno de si um conjunto amplo de setores que permitiram construir uma política pública de controle do HIV/aids. Mesmo que com algumas variações, ao longo destes últimos anos, o Programa de Aids vem tentando alcançar os seguintes

objetivos: reduzir a incidência de infecção pelo HIV/aids e por outras DST; ampliar o acesso ao diagnóstico ao tratamento e à assistência; promover o respeito aos direitos humanos das pessoas vivendo com HIV/aids e fortalecer as instituições responsáveis pelo controle da epidemia no país.

### 2.3. CONSTRUINDO UMA RESPOSTA NACIONAL À EPIDEMIA DE HIV/AIDS

Uma das principais características que se observa no Programa Brasileiro de Aids é a contínua incorporação de segmentos sociais tradicionalmente externos ao papel do Estado, mas que, pelas características epidemiológicas da aids e o tipo de resposta que foi sendo construída, estes setores passaram a fazer parte estratégica da resposta nacional e se fizeram representar na estrutura organizativa do Programa. Não é raro constatar uma circulação no âmbito do Programa de atores oriundos de diversos lugares de atuação, inclusive dos diversos níveis de governo.

Dentre seus quadros técnicos, o Programa tem contado com integrantes do movimento social, técnicos do nível municipal e estadual, membros de ONG, militantes da causa da aids e pessoas vivendo com HIV/aids, o que pode ser visto como uma das estratégias de gestão criadas para a resposta nacional e que também constitui peculiaridade da experiência brasileira.

Por meio de técnicos militantes das ONG/aids, por exemplo, mas também de outros setores como as universidades, os serviços de saúde ou os organismos internacionais, as associações de classe, as formas organizativas de populações vulneráveis etc, o Programa encontrou um meio de incorporar na sua prática institucional o *know how* das pessoas que estavam diretamente envolvidas ou afetadas pela epidemia e constituir canais de comunicação legitimados por aqueles aos quais são dirigidas suas principais ações <sup>4</sup>.

As respostas das organizações da sociedade civil, como assinala Galvão (2001), foram elaboradas a partir de uma gama ampla de ações, entre as quais se destacam projetos, assistência, assessoria legal, investigações e sistematização de informações e aconselhamento a portadores e familiares. Todas essas modalidades se constituíram ao longo do tempo em ações basilares da política brasileira de controle ao HIV/aids e emergiram do esforço

---

<sup>4</sup> A Comissão Nacional de Aids, órgão consultivo do Programa Brasileiro de Aids, é um espaço institucional de convergência de setores representantes da sociedade civil, organismos não-governamentais, pessoas vivendo com HIV/aids, setores acadêmicos e outros que expressam a polifonia de vozes presentes na resposta nacional à aids e, ao mesmo tempo, exercem mecanismos de controle social sobre a política nacional de controle do HIV/aids.

reivindicativo das mais importantes organizações como o GAPA, que foi a primeira ONG/aids, PELA VIDDA, GIV e outras.

À medida que a epidemia avançava no Brasil, a criação de um programa de aids no âmbito federal era já considerada tarefa impostergável. Nesse contexto é necessário fazer referência à conjunção de fatores que permitiram articular uma política em nível nacional. Alguns estados notadamente, São Paulo e o Rio de Janeiro, já tinham conseguido formular um processo de resposta no nível estadual, que foi importante referência para a implementação de ações estaduais e municipais em todo o país. Por outro lado, o Programa Mundial da Aids da Organização Mundial da Saúde e a Organização Pan-americana de Saúde – OPAS estavam fomentando a criação de programas nacionais de aids nos países em desenvolvimento, como forma de favorecer ações programáticas para um problema de saúde pública que não estava sendo facilmente reconhecido. Assim, sob a coordenação determinada e ousada de Lair Guerra de Macedo Rodrigues<sup>5</sup>, figura emblemática que juntou à sua vocação e à sua capacidade técnica as experiências nacionais no seu trabalho na Divisão de Dermatologia Sanitária do Ministério da Saúde e no âmbito internacional no *Centers for Disease Control* – CDC, é como a política brasileira de aids começa a se estruturar no nível federal, dando lugar ao surgimento do Programa Brasileiro de Aids. As contribuições marcantes de Lair Guerra e de sua equipe, imprimiram marca fundamental ao fazer o Programa de Aids. A qualidade e o compromisso com que dirigiu essa instituição, continuam a ser hoje legado importante para a identidade organizacional do Programa. Dessa equipe pioneira faziam parte Pedro Chequer, Euclides Castilho e Luiz Loures entre outros. O Programa Nacional de Aids foi oficialmente criado em 1987. À época, a dinâmica da epidemia e a organização de seu controle tinham permitido o acúmulo de alguma experiência que podia ser estendida nacionalmente. De modo que, por volta de 1986, começa a se estruturar nacionalmente uma política de HIV/aids, ainda que em forma precária. Nas palavras de Pedro Chequer, em entrevista concedida à Revista do Banco Interamericano de Desenvolvimento – BID (18/11/2004), encontram-se referências daqueles momentos de reconstrução histórica do Programa na voz de seus principais protagonistas e no processo de formulação de uma política nacional de combate ao HIV/aids, que

---

<sup>5</sup> Lair Guerra de Macedo, bióloga, realizou longa carreira na saúde pública brasileira. Foi idealizadora do Programa Nacional de DST e Aids e sua primeira coordenadora. Teve que se afastar da vida pública e de seu cargo após sofrer um acidente de trabalho em Recife que a deixou com irreversíveis seqüelas.

permitem perceber a dimensão do projeto político que a aids tinha produzido no País.

*O Brasil adotou medidas cruciais quando ainda se desconhecia a extensão da epidemia. Em 1986, decidimos criar uma divisão de aids com estrutura própria. A seguir, constituiu-se uma comissão nacional composta dos ministérios mais ligados ao problema, ONG, universidades, pesquisadores, intelectuais e especialistas em diversas áreas sociais.*

Nessa construção, merece destaque o papel preponderante das ONG. Segundo Teixeira, (22/03/2004), “as ONG foram o primeiro passo para a criação dos programas e a organização da resposta nacional”. Esse depoimento permite avaliar a dimensão extraordinária dessas organizações para a resposta à aids. Por outro lado, é importante mencionar o fato de que a experiência das ONG na esfera da aids abriu campo fértil para que outras doenças se beneficiassem da militância social que as experiências vinham mostrando em todo o país.

Do ponto de vista da instituição que aqui se propõe analisar, é fundamental reconhecer o momento que se vivia em termos da política de saúde para situar como nasceram as primeiras ações de combate à epidemia e o tipo de resposta que começou a ser esboçada. Os dirigentes que estiveram à frente dessas primeiras lutas possuíam uma concepção e um engajamento dentro do que no Brasil se convencionou chamar de “saúde coletiva” e que em outros contextos latino-americanos e no europeu se conhece mais como saúde pública<sup>6</sup>.

Em primeiro lugar, como aponta Fleury (1995), as políticas públicas jogam um papel fundamental não apenas como orientadoras de comportamentos sociais, mas, sobretudo, exprimem as relações de poder e de classe das diversas forças políticas e sociais. É um ponto decisivo dos avanços que teve a Reforma Sanitária e que terá seu impacto direto nas ações vindouras de controle da epidemia de aids. Obviamente, aspectos econômicos também são considerados fundamentais quando se busca analisar a relação entre saúde e sociedade, numa formação social como o Brasil, essencialmente capitalista e onde o poder do mercado é hegemônico.

---

<sup>6</sup> São os casos de Lair Guerra de Macedo Rodrigues, que dirigiu o Programa de 1987 a 1996, com uma interrupção durante o governo Collor e Pedro Chequer, que integrou o quadro técnico do Programa desde sua criação e se tornou seu diretor em 1996 até 2000, retomando o cargo em agosto de 2004. Paulo Roberto Teixeira foi também membro do Programa Nacional e o dirigiu no período de 2000 a 2002 e Alexandre Grangeiro, que esteve à frente do Programa no período de 2002 a 2004, tendo antes ocupado outros cargos técnicos.

A abertura das fronteiras, a visibilidade de um mundo maior que não se restringe aos tradicionais espaços nacionais desvela para a saúde uma visão geopolítica que, no caso da aids, se torna fundamental haja vista sua tremenda expansão epidemiológica. Desse modo a aids, segundo aponta Câmara (1999: 88), “surge como problema global, sendo que a perspectiva sobre aquilo que é relevante no plano internacional, é variável de acordo com cada país”.

O hoje chamado Programa Brasileiro de Aids, adscrito à Secretaria de Vigilância do Ministério da Saúde, tem uma longa e fragmentada história não totalmente registrada nem sistematizada pelos diversos estudos sobre a política de aids no Brasil. Ela vive e se refaz na memória daqueles que tomaram como projeto o desafio da construção de uma resposta nacional à epidemia. Apesar de que são inúmeras as fontes sobre a organização da resposta nacional à aids, ela foi sendo construída no embate cotidiano por vários atores sociais, cujos principais traços talvez sejam a ousadia, o desejo de inovação, um novo olhar da saúde pública e o engajamento com os melhores ideais que inspiraram a luta contra a ditadura e pela redemocratização do país. Poder-se-ia dizer, como indica Fassin (2001), que constitui parte estruturante da saúde pública um certo “estado de espírito”, necessário para se sensibilizar com as demandas e traduzi-las em ações. Essa vocação vem sendo ao longo dos anos componente vital da resposta brasileira à aids.

Nesse conjunto de esforços registra-se o papel das Secretarias de Estado da Saúde de São Paulo e do Rio de Janeiro na formulação de ações para a aids no âmbito estadual. Foram umas das primeiras tentativas para oferecer resposta a esse raro fenômeno de saúde pública, concentrado entre alguns grupos sociais específicos, portadores de sintomatologia semelhante, anunciando a chegada ao território brasileiro de certa nova patologia que só recentemente tinha sido identificada pelas ciências biomédicas como a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida – SIDA. No Brasil a nova doença conveniu-se chamar de AIDS, conforme as siglas originais em inglês, cujo significado se associa à presença no organismo desses indivíduos do Vírus da Imunodeficiência Humana –VIH e que no contexto brasileiro manteve também sua designação em inglês de HIV.

Em cronologia realizada por Galvão (2000), estes são os anos da “tomada de consciência do problema” e das primeiras respostas institucionais assim como do início de ações oriundas das organizações não-governamen-

tais propriamente imbuídas de um trabalho de resposta ao HIV/aids ou, de forma mais ampla, das respostas da sociedade civil organizada. Por exemplo, no Estado de São Paulo, onde se manifestaram os primeiros casos de HIV/aids no país, havia uma organização dos grupos homossexuais significativa, o que lhes permitiu acionar um razoável movimento demandando respostas. Esse apelo dos grupos sociais organizados encontrou nos representantes das instituições de saúde do estado, capilaridade para tratar da nova doença e começar a esboçar um plano com recursos financeiros e recursos humanos postos à disposição. Sobre aquele período lembra Teixeira (Folha de São Paulo, 22/03/2004):

*Certo período, a epidemia parecia invencível. Não havia leitos, não havia tratamento efetivo, os pacientes morriam em ambulâncias e corredores dos prontos-socorros. Para tudo, a sociedade brasileira achou uma forma de resolver ou minimizar: mais e mais ONG, casas de apoio, novos centros de atendimento, mais leitos, mais remédios, a opinião pública, sobretudo os jornalistas, sem dar trégua às autoridades. Diria, sem risco de errar, que construímos coletivamente um processo de participação social que não encontra paralelo em outro país.*

A história da aids no Brasil está marcada por uma intensa interação entre o governo e a sociedade civil, na formulação e na implementação de políticas para o enfrentamento desta doença com forte expansão social. Ao se falar dessas relações, não se quer dizer que se trata de processos isentos de contradições. Pelo contrário, as fontes na literatura expressam bem o seu início tenso, evidenciando um espaço não preenchido por parte do Estado, um descaso do setor público com a nova doença que, pela sua dinâmica e grande difusão, requeria uma injeção de recursos financeiros e de profissionais de saúde aptos e de um sistema de saúde preparado para cuidar dos pacientes. As organizações da sociedade civil que, paralelamente ao aprofundamento da epidemia, iam surgindo no território brasileiro, demandavam às instituições de saúde, nos três níveis de governo, ações concretas e o fim da omissão do poder público perante a ameaça que o HIV/aids representava para segmentos cada vez mais amplos da população (CÂMARA & LIMA, R.M. 1999; VILLELA, 1999; GALVÃO, 1997 e 2000).

Posteriormente, ao longo destes vinte anos de epidemia, as relações entre o Estado e a sociedade civil organizada e mais especificamente com as ONG, têm oscilado entre processos de afinada cooperação e sintonia até posições fortemente antagônicas, mas tem prevalecido nos diversos setores envolvidos o reconhecimento da necessidade de articulação entre o Estado e a sociedade civil para a formulação de políticas eficazes para o controle da epidemia. Em todo caso, a pressão exercida pelas ONG tem sido indispensável motor para a continuidade das políticas públicas para aids.

#### 2.4. POR UMA CIDADANIA GLOBAL PELA VIDA

De fato, desde o início, a “aids brasileira” como alguns autores gostam de dizer (DANIEL, 1989; GALVÃO, 2000), não ficou em suas dimensões sociais e políticas restrita apenas ao espaço brasileiro. Rapidamente foram se criando interlocutores no mundo afora: ativistas, cientistas, pessoas vivendo com HIV/aids constituíram um pano de fundo de interlocução de uma doença que foi sempre vista na tensão entre o endógeno e o exógeno. Por outro lado, de uma perspectiva não governamental, o discurso de figuras importantes como Herbert Daniel e seu apelo à solidariedade como ingrediente fundamental da luta contra aids e contra o preconceito é um elemento que também caracteriza a chamada resposta brasileira. As ações assumidas por Herbert Daniel e por Hebert de Sousa, Betinho, fundador do IBASE e da ABIA, foram fundamentais não apenas para estreitar as articulações entre sociedade civil e governo, mas, sobretudo, para ir capilarizando ou “contaminando” espaços sociais ampliados que incluíam também o campo internacional.

Merece destaque a importante contribuição de Betinho para gerar a consciência do que a aids estava significando no país. ‘Eu decidi enfrentar esse problema de modo político. Durante dois anos falei sobre aids no Brasil inteiro: rádio, TV, jornais e seminários’ (IBASE, depoimento [www.ibase.org.br](http://www.ibase.org.br)). Por outro lado, Betinho foi impulsionador das ONG no país. Sua experiência no exílio permitiu-lhe reflexionar sobre as novas modalidades de participação política para o nascimento de novas formas democráticas. O Instituto de Estudos da Religião – ISER e o Instituto Brasileiro de Análises Sociais e Econômicas – IBASE, constituíram espaços importantes para a organização da sociedade civil e para a luta contra a epidemia de aids.

Os princípios de integralidade, universalização, equidade e descentralização que regem o Sistema Único de Saúde – SUS encontraram no campo da aids, terreno fértil para sua implementação. Por exemplo, já em 1988, o

Programa Nacional inicia a distribuição gratuita, no âmbito do SUS, dos medicamentos para as infecções oportunistas. Em 1991, quando surge a terapia anti-retroviral, também o governo formula ações que visem garantir os medicamentos a todos os pacientes que delas venham necessitar. Do ponto de vista da eficácia da implementação programática, pode se dizer que as ações do Programa têm fortalecido mecanismos que têm possibilitado a incorporação das demandas sanitárias e, especificamente, aquelas decorrentes da epidemia do HIV/aids, ao cenário do sistema de saúde e, mais amplamente, ao sistema de proteção social vigente no país. Dito de outro modo, as demandas postas pelo controle da aids obrigaram o sistema de saúde a se aprimorar. A aids foi oportunidade relevante para fortalecer e fazer andar um projeto político que vinha sendo construído anteriormente como possibilidade de participação social e de inovação. Neste sentido, as mudanças vêm sendo permanentes. Para ilustrar, toma-se como exemplo o que informa Pedro Chequer, diretor do Programa Nacional de Aids em entrevista concedida ao Boletim Em Questão Nº 11 de 3 de dezembro de 2004. Explica o dirigente sobre uma medida que permite a incorporação de novos procedimentos vinculados à aids no âmbito do SUS. Trata-se de cirurgias reparadoras para os efeitos colaterais do uso de terapias anti-retrovirais entre alguns pacientes, conhecidos como lipodistrofia, e que diminuem a sua qualidade de vida. Organismos não-governamentais e organizações de apoio aos portadores do HIV já vêm reivindicando esse tipo de demanda há algum tempo. Portanto, essas novas ações constituem importante conquista nos avanços que o país pode dar ao controle da epidemia e ao aperfeiçoamento e abrangência do Sistema Único de Saúde. Como assinala Chequer,

*são oito intervenções, todas cirurgias estéticas e reparadoras, de pequeno e médio portes: lipoaspiração de abdome e giba (gordura acumulada na base do pescoço), redução mamária, ginecomastia, enxerto e reconstituição glútea, e preenchimento facial com gordura e polimetil. Em 60 dias, conforme determina a portaria que autoriza a inclusão dos procedimentos na tabela do SUS, teremos elaborado os protocolos de indicação das cirurgias e os formulários de preenchimento obrigatório, que serão anexados ao prontuário dos pacientes.*

O grande salto é, contudo, em 1996, após a Conferência Internacional de Aids ocorrida em Vancouver, palco do lançamento da terapia tripla



anti-retroviral, cujos resultados criaram um marco na história natural e social da doença, permitindo sobreviver aos pacientes e melhorar substancialmente a qualidade de vida. Respalhada pela Lei Sarney, de 13 de novembro de 1996, a distribuição de remédios anti-retrovirais se torna obrigatória e gratuita em todos os serviços de saúde para todos os pacientes com aids e é estendida aos indivíduos HIV positivos, com indicação terapêutica. Essa foi uma estratégia basilar na luta contra a doença e, como se vê ao longo deste capítulo, constitui um dos pilares da política brasileira reconhecida internacionalmente. É necessário frisar, contudo, que a adoção desta política pelo governo brasileiro foi objeto de crítica contundente de setores da comunidade científica e recebeu clara oposição do Banco Mundial. Da comunidade científica, por achar que não existiam condições técnico-operacionais para sua implementação. Do Banco Mundial por acreditar que seria um desastre econômico. A história destes anos de luta contra a epidemia, demonstrou claramente que essas análises foram equivocadas. Hoje por meio do Sistema de controle de logística de medicamentos – SICLOM e do SISCEL – Sistema de controle de exames laboratoriais, garantem-se terapias anti-retrovirais para mais ou menos 120 mil pacientes e o acompanhamento dos exames de carga viral e contagem de linfócitos dos pacientes em uso das terapias anti-retrovirais. Nessa mesma perspectiva cabe mencionar o papel do Projeto Rede Nacional para Genotipagem do HIV-1 –Renageno, cujos laboratórios de referência se destinam a acompanhar pacientes com falha terapêutica aos anti-retrovirais, visando identificar as variáveis virais resistentes e as mutações associadas à resistência do HIV e aos anti-retrovirais. A identificação dos vírus circulantes no país permite ter uma dimensão mais apurada das manifestações da epidemia e a necessidade de combinação de medicamentos e dosagens assim como a adesão dos pacientes às terapias anti-retrovirais.

Nos últimos anos o Brasil contabilizou entre os resultados de sua política integrada de aids, uma redução de cinquenta por cento na mortalidade à causa do HIV/aids, redução na morbidade, e houve também redução nos custos hospitalares e nos custos de produção dos medicamentos anti-retrovirais. Entretanto, não poderiam ser entendidas as relações entre os organismos da sociedade civil e o Programa Nacional de Aids se aquelas não se situam no panorama mais amplo das novas relações entre democracia e sociedade postas pelos estados modernos e a crescente autonomia da sociedade civil brasileira. E como informa Fleury (1995), é no conceito de

cidadania que se produz a síntese entre as noções de igualdade, individualidade e representação que se vê expressar-se no âmbito das novas instituições.

O conceito de cidadania não encontra na literatura científica, como já se apontou para o caso das ONG, uma definição única, mas existe um repertório amplo de concepções que incorporam relações dialéticas em vários planos como o campo dos direitos individuais e coletivos, o plano jurídico, os direitos humanos, os direitos civis, os novos sujeitos coletivos e uma preocupação fundamental, que é a incorporação dos excluídos, ou como prefere Castells (2000), os que estão em processo de desfiliação social, nesses direitos já consagrados formalmente na Constituição.

Embora a cidadania como um espelho dos processos democráticos que as sociedades geram, ocupa lugar privilegiado no plano legislativo é no *locus* da prática social que ela cobra sua vigência real. É na interação humana cotidiana, na disputa dos espaços de poder, no acesso aos bens e serviços disponíveis que se regula e se perfila a noção de cidadania como vivência de indivíduos e de grupos. É também nessa arena, onde se defronta a representação política como parte constitutiva das tensões e contradições próprias das democracias em construção. Portanto, o surgimento de novos atores, notadamente os membros da sociedade civil organizada, que vão lutar por ter um lugar no âmbito do Programa, estariam cumprindo com um dos papéis mais relevantes do exercício democrático, qual seja, a representação e a possibilidade de se constituir em voz legítima de seus interesses. Como argumenta Carlos Coutinho (1980), falar em política implica em grande medida, falar em “representação de interesses” e na maneira em que esses interesses são representados, seus atores e suas justificativas.

Neste contexto mais macro em que a luta contra a aids veio se inserir, há que se lembrar que o Brasil vivia intensamente processos de reestruturação econômica e transformação social. O movimento feminista da década de setenta foi fundamental para abrir o debate sobre o papel da mulher na produção, mas também como lembram Diniz & Villela (1999:125), para “colocar em pauta o direito das mulheres de regular sua fertilidade”. Essas discussões geraram impacto direto na formulação das novas políticas de saúde da mulher que foram incorporadas no Programa de Atenção Integrada à Saúde da Mulher – PAISM, que resultou do debate da questão de gênero e da crítica à visão biologicista sobre a mulher e sobre a reprodução. As desigualdades de gênero e a necessidade de ver a mulher em todas suas dimensões passam a ser oficialmente parte das agendas das políticas

públicas em saúde e ocupam expressivo lugar nos discursos sobre o fenômeno da aids.

Tendo em foco uma visão ampla e dinâmica do exercício da cidadania quando debatida no âmbito da aids, um assunto posto é justamente como e quem representa interesses. Numa cena constituída por atores tão diversos, considera-se que o ativismo da aids trouxe ao cenário político brasileiro importantes experiências no campo da representação política dos atores. As ONG e os outros setores da sociedade civil se constituíram, na força de sua expressão, em interlocutores e em representantes dos interesses dos principais afetados pela epidemia.

## 2.5.A CONSTRUÇÃO DOS SUJEITOS

A história destes vinte anos desde que surgem os primeiros casos de aids no país, indica, como já foi dito, que foram os homossexuais, à época, os primeiros afetados, os primeiros também a fazerem chegar sua voz ao interior das instituições de saúde para demandar atenção a esse “mal raro” que se propagava mundo afora entre estes grupos. Isso outorgou à aids uma de suas peculiaridades. Os atores que, neste caso, eram os próprios doentes, se constituíram em protagonistas das lutas por encontrar canais de representação no interior do Estado. Ocorreu em São Paulo, e também aconteceu em outros centros urbanos do mundo, como tão bem o descreve Dennis Altman em seu livro *Comunidade e Solidariedade* (1995). De certa forma, inédito na história da saúde pública, a legitimação dos grupos de pessoas afetados pela epidemia tem um ponto decisivo numa reunião em Paris, em 1994, onde se assina uma declaração que reconhece a necessidade de “maior envolvimento de pessoas vivendo com HIV/aids” nas políticas nacionais e internacionais. De lá, até nossos dias, esse processo foi sendo ampliado e com menor ou maior complexidade, dependendo do lugar que se trate, pode ser observado como característica universal da aids.

A experiência da aids como fenômeno de natureza intransferível outorga peso hegemônico a esta política que, com a força da prática acabou ganhando estatuto de princípio. Se a questão da representação passa pela sua legitimidade, no caso que aqui interessa, esta veio a ser contundente na voz dos que hoje se autodesignam como pessoas vivendo com HIV/aids. Diz Hebert Daniel (1989) que eles buscavam um espaço não apenas para serem incluídos dentro das políticas de saúde, mas para combaterem o que se convencionou em chamar da “terceira epidemia”, conceito que envolve

todo o processo de discriminação social e as mais diversas formas de estigmatização, veladas ou não, que foram surgindo paralelamente à manifestação dos primeiros casos da doença, comprometendo não mais o plano biológico dos indivíduos, mas a dimensão moral dos sujeitos afetados.

Consta nos objetivos da política brasileira de combate ao HIV/aids,

*o respeito aos direitos humanos, assessorando e fomentando as instâncias governamentais e não-governamentais quanto às iniciativas para garantia dos direitos, combatendo as condutas recorrentes de preconceito e discriminação contra as pessoas portadoras de HIV/aids* (Ministério da Saúde 1999 :17).

Assim visto, a resposta brasileira buscou pôr em prática o paradigma teórico desenvolvido por Jonathan Mann (1993), com relação à vulnerabilidade coletiva, termo por meio do qual se que designam processos macrosociais que influenciam a capacidade de resposta nacional que os diversos países são capazes de dar à epidemia. Para esse autor: “É preciso que o HIV/aids seja normalizado como um problema de saúde, desenvolver uma compreensão mais ampla da necessidade de evitar a discriminação contra as pessoas infectadas pelo HIV” (MANN, 1993: 287).

Por outro lado, as ONG propiciaram com seu discurso e sua prática uma sensibilidade nas ações do Estado. Mais ainda, a preocupação por combater o preconceito e as diversas formas de discriminação das pessoas afetadas pela epidemia se filtrou nas instâncias governamentais e passou a ser componente essencial das políticas públicas. A denúncia, por exemplo, da “morte civil” a que insistentemente se referiam ativistas como Hebert Daniel (1989), foi fortemente combatida pelas diversas formas de representação. Primeiro, pelos pequenos grupos de pessoas afetadas e, logo, pelas organizações não-governamentais que cresceram e se fortaleceram na mesma medida em que ocorria a expansão da epidemia no país. Hoje, a luta contra o preconceito às pessoas vivendo com HIV/aids continua a ser bandeira dos organismos não-governamentais e se incorporou em forma de política pública emanada do próprio Estado.

Nesse panorama histórico que se ensaia pincelar neste artigo, merece destaque pela expressão de seu trabalho assim como pela sua capacidade de resposta, o GAPA/SP, criado em 1985 (GALVÃO, 1997), como um grupo voltado à luta pelo respeito aos portadores do HIV/aids e com atividades

orientadas para as pessoas infetadas. Posteriormente, com um caráter mais dirigido para a definição de ações programáticas e acompanhamento das políticas públicas, surge a ABIA, que se caracteriza por ser uma ONG produtora e disseminadora de conhecimentos sobre o HIV/aids, por sinal, única em seu gênero no país, e com uma grande capacidade de articulação no cenário internacional com organismos não-governamentais, organismos internacionais e setores acadêmicos e religiosos. O Grupo PELA VIDDA, no Rio de Janeiro, é uma organização chave que inicialmente luta contra a morte civil apontada por seu fundador Herbert Daniel, como o maior problema sofrido pelos portadores do HIV/aids. O Grupo de Incentivo à Vida – GIV, como grupo de apoio a pessoas soropositivos, que surge em São Paulo, na metade da década de noventa, é uma organização que será fundamental para articular práticas e discursos das pessoas vivendo com HIV/aids. A esses grupos somam-se organizações de profissionais do sexo, travestis, redutores de danos, casas de apoio para pessoas de baixa renda, associações comunitárias, entre outros, que constituem a gama de respostas da sociedade civil organizada à epidemia de aids e cuja expressão mais importante este livro busca retratar.

O pano de fundo deste ativismo talvez possa ser sintetizado no que autores, como Richard Parker (1994), denominaram de “construção da solidariedade”. O enfrentamento da epidemia de HIV/aids parece impossível se esse ingrediente não passa a ser parte consciente das atitudes cotidianas com respeito à epidemia e a seus afetados. Ela é percebida pelo autor em sua perspectiva social. A solidariedade nesse sentido não é dada, mas é produto de um esforço de coletividades convictas da vulnerabilidade do ser humano para a infecção e da necessidade de se criar mecanismos de tolerância para as diferenças entre os indivíduos e os grupos sociais. A solidariedade então é apresentada por Parker como um processo de socialização necessário para estruturar a resposta nacional à epidemia e como um processo de construção social não isento de valorações.

Esses intensos processos de aprendizado na formulação e na aplicação de uma política pública sobre HIV/aids foram propiciando uma mudança na natureza das relações do Estado, já permeadas por novas vozes e novos atores capazes de incidir nos destinos das políticas públicas com seus interesses plurais e coletivos, característica marcante das sociedades complexas atuais e suas novas formas de expressão no cenário político social. Como advertem os membros do GIV, sediado em São Paulo, a luta pela aids está

atenta a todas as lutas pela democracia do povo brasileiro num esforço de articulação de lutas particulares com lutas mais universais. Isso pode ser visto como a incorporação de um conceito ampliado de cidadania e, notadamente, de um conceito ampliado do processo saúde-doença que teve suas primeiras manifestações, como já foi visto, no bojo do movimento sanitário, onde a participação popular buscava passar a ser parte estrutural das novas relações sociais com o Estado e onde, finalmente, se assentaram as bases do revigoramento dos espaços públicos e da renovação das instituições do Estado.

## 2.6. DESBRAVANDO O CAMPO INTERNACIONAL

O leque de interlocutores do Programa Nacional de DST HIV e Aids e as parcerias foram se ampliando. A política brasileira de aids inova na formulação de acordos e nos princípios de autonomia e respeito que norteiam suas relações. No final da década de noventa, os organismos internacionais locais, convocados pelo Programa Nacional, passaram a constituir um grupo articulado com espaço de discussão dos rumos da epidemia e do aprimoramento da cooperação técnica. Naquela mesma época, no marco de princípios como o da horizontalidade, quando é favorecida a transmissão de experiências em dupla via, mais que o mero recebimento passivo de experiências alhures, é como nascem as primeiras relações de cooperação externa criadas pelo Programa. Deve se lembrar que isso não se limitou apenas às relações bilaterais entre o Brasil e os organismos internacionais representados no país, como a UNESCO, UNICEF e UNODC entre outros, mas buscou-se a criação de novas modalidades de cooperação técnica entre países afins da América Latina, tentando otimizar o impacto das políticas de combate ao HIV/aids na região e o reconhecimento da diversidade cultural bem como das diferenças econômicas e políticas dos países. Dois fóruns são importantes de mencionar nessa linha de trabalho: o Grupo Temático e o Grupo de Cooperação Técnica Horizontal – GCTH. O primeiro é uma instância de coordenação dos diversos organismos que integram UNAIDS junto com a Agência Brasileira de Cooperação – ABC, com o intuito de coordenar a contribuição dessas agências no processo das respostas internacionais da epidemia. A segunda modalidade, abriga os diversos programas nacionais de aids da região, visando o fortalecimento das capacidades de gestão e o intercâmbio de experiências para a sustentabilidade dos programas na América Latina.

As primeiras expressões do que viria a se tornar o GCTH tiveram lugar

em Montevideu em reunião proposta pelo Programa Brasileiro no ano de 1994. Participaram dos esforços algumas pessoas, dentre as quais se destacam Pedro Chequer, Júlio Barrios e Mauro Figueiredo, do Brasil; Laura Astarloa, da Argentina; Raquel Child e Luis Toro, do Chile; Patrícia Uribe, do México. Para mencionar alguns dos nomes cuja contribuição foi decisiva para o estabelecimento de parcerias entre Argentina, Chile, Brasil, Colômbia, Cuba, Equador, Honduras, Paraguai, Venezuela e observadores da OPAS e ONUSIDA. Criado formalmente em maio de 1996, em reunião acontecida no Rio de Janeiro, com uma secretaria técnica e quatro pontos focais, o GCTH se debruçou a discutir políticas e projetos de integração, desenvolvimento de metodologias de planejamento e avaliação, capacitação de recursos humanos e ações conjuntas para a aquisição de medicamentos, políticas de produção nacional e controle de qualidade de patentes. Uma das principais contribuições do Grupo, e que logo teve desenvolvimento crescente na política de cooperação externa do Programa Nacional para outras regiões do mundo, foi a ação concertada para a aquisição de anti-retrovirais com vistas à redução dos preços dos medicamentos. No âmbito do GCTH foram realizados diversos fóruns, tanto no Brasil como em outros países da área, onde participam ativamente todos os setores envolvidos nas respectivas respostas nacionais, ou seja, organismos de governo, organizações da sociedade civil, academia, pessoas vivendo com HIV/aids, dentre outros (DÍAZ BERMUDEZ, 1999).

O mérito desses processos, mesmo que inacabados e com necessidade de aprimoramento constante, foi, em primeiro lugar, a instauração de novas formas pactuadas de gestão entre atores tão diversos e no âmbito da cooperação bilateral. Em segunda instância, a necessidade de estabelecer novos termos para a interlocução entre grupos tão diferentes entre si, com trajetórias diversas e com espaços públicos ocupados também de maneiras muito diferentes nos respectivos contextos nacionais. Terceira dimensão a ser considerada, é que esses processos foram perfilando a inserção brasileira nas tendências da globalização postas ao início da década de noventa e uma contribuição particular das políticas de saúde na região.

Outras ações no campo internacional que foram criadas na época pelo Programa Nacional merecem seu registro na medida em que foram sementes de um processo altamente complexo de inovação nas modalidades de cooperação externa. Por exemplo, no escopo dos países africanos de língua portuguesa, conhecidos como PALOP e estendido a outros países africanos, a

realização de projetos que possibilitem transferência tecnológica entre as nações e o fortalecimento de uma agenda de consenso, que acabou tendo repercussões para além das fronteiras africanas e latino-americanas. Promoveu-se, desse modo, a definição de políticas no âmbito internacional, ampliando os tradicionais processos de interlocução.

Na esteira desses eventos devem inserir-se os esforços conduzidos pelo Brasil nos diversos foros da Organização Mundial do Comércio – OMC, dentre os quais a reunião em Doha, de 2002, constituiu marco que levou o Brasil a defender sua política de combate ao HIV/aids e sua própria capacidade de produção das terapias anti-retrovirais, na perspectiva de situar a saúde como direito humano, contrariando a visão essencialmente lucrativa do mercado e dos grandes complexos industriais do mundo. Segundo informa Teixeira, em entrevista para a Folha de São Paulo, em março de 2004, no momento em que se negociavam mecanismos de redução de preços de medicamentos no nível mundial, o papel do Brasil na luta pelo acesso ao tratamento pode ser sintetizado desta maneira: “...de simples cliente, o Brasil passou a atuar como um estrategista e um negociador. Todas as possibilidades de negociação foram adotadas, da produção de genéricos às ameaças de quebra de patentes”.

A aids trouxe para o debate do comércio internacional, o campo da saúde pública, para o qual também se contou com a mobilização das forças da sociedade civil. Para Galvão (2004), essas estratégias se situam dentro do que se denomina “ativismo transnacional”, na perspectiva de inserir o debate da aids na esfera da segurança mundial e reconhecer que a epidemia propiciou, com a invenção dos novos processos tecnológicos, um mercado internacional que movimenta quantias exuberantes de dinheiro.

A liderança brasileira, mais uma vez, foi crucial para a aprovação da Resolução da ONU que define a saúde como direito humano e reconhece a necessidade de acesso a medicamentos no contexto de pandemias como o HIV/aids. Esse documento foi emitido durante a 57ª Sessão da Comissão de Direitos Humanos da ONU, em Genebra, em abril de 2001, num avanço por incluir as questões da aids em sua interface com outras dimensões da vida social e política.

Desde as pioneiras experiências no campo da cooperação internacional que começaram a ser organizadas na gestão de Pedro Chequer em 1996 e se consolidaram, de forma mais intensa e sistemática, a partir do ano 2000, na gestão de Paulo Teixeira, e continuaram na gestão de Alexandre



Grangeiro, o Programa Nacional de Aids vem desenvolvendo uma nova fase no campo internacional, que se caracteriza por uma abertura intensa a outros países que coloca o Brasil na liderança da formulação de políticas e estratégias de controle da epidemia no nível mundial. Como bem sinaliza Chequer (2004), “O Programa Nacional de Aids é um dos nossos produtos exportáveis” cuja dimensão pode ser percebida na agenda internacional multifacetada que o Programa foi capaz de construir.

Pela abrangência e importância das novas estratégias internacionais de cooperação entre os países, é pertinente mencionar o Programa de Cooperação Internacional para Ações de Controle e Prevenção do HIV para Países em Desenvolvimento – PCI, criado pelo Programa Nacional em 2002. Esse projeto visa promover apoio do Brasil aos países em desenvolvimento, principalmente na agenda da cooperação sul-sul, que inclui países da Comunidade de Países de Língua Portuguesa (CPLP) e da América Latina e o Caribe, para disponibilizar medicamentos anti-retrovirais genéricos produzidos no país e contribuir para que nesses países se construa a infraestrutura necessária para dar assistência a portadores do HIV. Atualmente o programa oferece tratamento a cerca de cem pessoas que dele necessitam nos seguintes doze países: El Salvador, Bolívia, Paraguai, República Dominicana, Colômbia, São Tomé e Príncipe, Burkina Fasso, Cabo Verde, Angola, Namíbia, Moçambique e Burundi. O projeto conta com a parceria de instâncias nacionais, como a Agência Brasileira de Cooperação – ABC do Ministério de Relações Exteriores – MRE e de agências internacionais como a Fundação Ford, a Organização Pan-americana da Saúde – OPAS, o *Department for International Development* – DFID, da Grã Bretanha, e a Agência de Cooperação Alemã – GTZ. Em vias de implementação, o Programa de Cooperação Internacional iniciou sua Fase II no final de 2004 e contempla a ampliação da capacidade e da cobertura do CPI I. Prevendo inicialmente o apoio a cem pessoas, o programa busca expandir-se para quatrocentas pessoas e, em alguns casos, a cobertura universal. Segundo documento oficial do Ministério da Saúde (outubro 2004), um dos objetivos dessa iniciativa é “prover acesso gratuito a medicamentos anti-retrovirais de primeira linha a 100% dos pacientes com indicação terapêutica”. Por outro lado, busca-se também brindar suporte para capacitação de profissionais de saúde nas áreas técnicas identificadas como prioritárias pelos países. O programa contará com um sistema de monitoramento e avaliação para a execução do projeto de cooperação. A extensão geográfica do programa

também foi ampliada incluindo agora os países de Guiné-Bissau e Timor Leste. Essa nova fase do processo de cooperação conta também com o apoio do recém-criado Centro Internacional de Cooperação Técnica em HIV/Aids, iniciativa conjunta do Governo Brasileiro e da UNAIDS.

Numa outra frente do campo internacional, em julho de 2004, aconteceu em Bangkok a 15ª Conferência Internacional de Aids, espaço de convergência de governos, organizações não-governamentais, organismos internacionais, pessoas vivendo com HIV/aids, cientistas, ativistas e militantes para discutir a situação da epidemia no mundo. Na perspectiva das políticas internacionais da aids e da necessidade de novas formas de articulação entre parceiros mundiais, o Brasil fez a proposta para integrar junto com a China, Rússia, Tailândia, Ucrânia e Nigéria, uma rede de transferência de tecnologias para o combate à doença. Dentre elas se incluem, em primeiro termo, o acesso a medicamentos seguido de insumos de prevenção como preservativos, insumos farmacêuticos e vacinas, no que se considera serão medidas concretas contra o surgimento dos novos processos de exclusão social criados pela pandemia de HIV/aids, que se caracterizam pela diferenciação social e pelas formas desiguais de acesso aos serviços de saúde e do consumo das diversas modalidades de atenção à saúde.

Segundo relatório do Programa Nacional, essa estratégia se explica porque,

*a globalização da economia política e a necessidade de projeção exigem o desenvolvimento de programas horizontais de pesquisa e intercâmbio de conhecimentos e de cooperação técnica. Esta é a razão por que o Estado Brasileiro tanto vem se empenhando na união de comunidade de nações em torno a objetivos prioritários e comuns, destacando-se a saúde pública no bem-estar social (Ministério da Saúde, 2000).*

Essa posição de vanguarda do Brasil de um equilíbrio entre as estratégias de prevenção e tratamento, longamente combatida pelas agências internacionais e pelo Banco Mundial primordialmente, seria, anos depois, reconhecida na implementação da iniciativa *three by five* da OMS em conjunto com UNAIDS, lançada em março de 2004. Essa política busca levar tratamento e assistência a três milhões de pacientes que vivem em países em desenvolvimento, principalmente na África e na América Latina, durante os próximos dois anos, e se constitui atualmente no principal esforço interna-

cional de controle da pandemia. Dos quarenta milhões de pessoas infectadas pelo HIV/aids no mundo, apenas sete por cento delas tem acesso ao tratamento, cifra que mostra a necessidade vital de dar respostas que universalizem o acesso a diagnóstico e tratamento.

## 2.7. FORTALECENDO A CAPACIDADE DE GESTÃO

A descentralização, um dos princípios que regem o Sistema Único de Saúde, tem como principal objetivo delimitar nas três esferas de governo competências para a gestão da coisa pública. Tradicionalmente concentrada na esfera federal, a transferência de recursos orçamentários não implica apenas repasse de fundos, mas uma nova concepção da cultura organizacional do Estado, que supõe nova distribuição dos mecanismos de poder e dos processos de pactuação entre, por um lado, os atores governamentais e, por outro, um aprofundamento dos mecanismos institucionais de controle social exercidos pelos interlocutores. No que tange às ações de combate à aids, a descentralização veio-se constituir em ferramenta determinante nos processos de planejamento, gestão e avaliação. Com alguma flexibilidade na utilização dos recursos, a descentralização das ações estratégicas de controle da epidemia no Programa Nacional favoreceu a implementação de novos mecanismos de gestão entre os diversos níveis de governo e seus parceiros, como também gerou experiências muito diferenciadas entre os estados e municípios. Segundo revela Galvão (2002), uma das lições aprendidas pelo controle da epidemia no Brasil tem sido o avanço nos processos de gestão e seu impacto nos sistema de saúde. Contudo, deve ser compreendido, como já foi mencionado, nas condições que antecederam a formação do próprio sistema de saúde, que já tinha criado as bases para iniciar um processo de democratização do acesso à saúde de toda a população brasileira, a despeito – dito seja de passagem – dos desafios que implica tal decisão política. É nesse sentido que pode ser dito que a epidemia de aids constituiu uma possibilidade para alavancar e fortalecer os princípios do Sistema Único de Saúde: o acesso universal a medicamentos, mecanismos legais de defesa das pessoas vivendo com HIV/aids e respeito aos direitos humanos vêm sendo contribuições primordiais para o fortalecimento do SUS. Por outro lado, também foram iniciativas decisivas a criação de serviços especiais de assistência, nos quais figuram os seguintes: Serviço de Atendimento Especializado, Hospitais Dia, Centros de Testagem e Aconselhamento, Serviços de Atendimento Domiciliar Terapêutico e

Unidades Dispensadoras de Medicamentos, onde são realizadas um conjunto de ações tais como o controle do sangue e dos hemoderivados, testes de contagem de linfócitos (CD4), testes de sorologia para HIV e testes de contagem de carga viral, dentre outros.

Como é bem conhecido, desde 1993 até 2004, o Programa Brasileiro de Aids vem contando com a sucessão de três empréstimos acordados junto ao Banco Mundial. O Projeto Aids I alcançou o total de 160 milhões de dólares do Banco Mundial e 90 milhões de dólares de contrapartida do Tesouro Nacional, fazendo um total de recursos na ordem dos 250 milhões. Esses empréstimos constituem também elementos identitários da ação programática oficial na luta de combate à aids no Brasil e permitiram gerar avanços visíveis nas políticas de gestão, na governabilidade e na *accountability* da coisa pública. O segundo empréstimo foi do período de 1998 a 2002, perfazendo um valor de 165 milhões de dólares do Banco Mundial e 135 milhões de contrapartida nacional, somando um total de 300 milhões de dólares.

Os recursos do Projeto Aids I e do Projeto Aids II, com seus vários componentes, entre os quais se destacam prevenção, vigilância epidemiológica e desenvolvimento institucional, foram responsáveis pela incorporação de novas modalidades de gestão: possibilitaram novas formas de financiamento; deu-se agilidade ao sistema de saúde e se favoreceu o processo de universalização e descentralização no âmbito do SUS, gerando um processo intenso de desenvolvimento institucional.

Além de um processo de reorganização interna e elaboração de planos estratégicos, o Programa investiu maciçamente na capacitação de quadros nos três níveis de governo, setores da sociedade civil e profissionais de saúde que atuavam diretamente em ações de controle do HIV/aids, na assistência e nos laboratórios do país. Também foram ensaiadas formas de avaliação e monitoramento da política de aids e mecanismos que permitissem, gradualmente, a utilização da avaliação como recurso de gestão.

Mesmo que presente na agenda desde o primeiro empréstimo, e que o componente avaliação tenha sido elemento programático das ações do Programa Nacional, foi somente no último período do Projeto Aids II e na elaboração e implementação do Projeto Aids III, iniciado em 2004 – com um montante de US\$100 milhões de contrapartida nacional e US\$100 milhões do Banco Mundial – que a avaliação passou a ocupar lugar de destaque, não apenas como componente da gestão e do planejamento, mas como pauta na formação de recursos humanos.

Como experiência inédita dentro do sistema de saúde, projetos oriundos da sociedade civil organizada nas áreas de assistência, prevenção, direitos humanos, dirigidos aos grupos afetados pela epidemia, foram diretamente financiados pelo Programa Nacional, com recursos que chegavam até seus executores por meio de concorrências públicas ou na modalidade de convênios.

Possibilitando contar com um corpo técnico de excelência que produziu nas palavras de Pedro Chequer (2004) “uma fundamentação técnica” e se constituiu em “um dos grandes fatores de sucesso”, o Programa Nacional de Aids foi criando uma grande *expertise* que o caracterizou como instituição e que lhe permitiu reproduzir um certo modo de fazer suas intervenções e uma determinada cultura organizacional, mesmo com eventuais mudanças de seus quadros de direção e com a diversidade de posições políticas e religiosas que configuram o campo da aids. O Brasil, continua Chequer (2004), “investiu muitos recursos na formação de pessoal especializado. Hoje temos os melhores recursos humanos, todos os centros de diagnóstico estão informatizados e o doente recebe atendimento próximo a sua residência”.

Além das consagradas áreas de prevenção e assistência, outros aspectos de trabalho tais como planejamento e avaliação, vigilância epidemiológica, administração e finanças, articulação com a sociedade civil e direitos humanos, comunicação, pesquisa e desenvolvimento científico e tecnológico, cooperação externa e capacitação de recursos humanos e os quadros técnicos executores, vêm sendo alguns dos componentes que se articulam para definir as principais estratégias de combate à epidemia e a identidade do Programa como instituição.

Durante estes anos de luta contra a aids, não foi raro observar mudança de governo, mudança de ministro e manutenção dos quadros dirigentes e técnicos do Programa da Aids. Provavelmente, essa capacidade de sustentação do seu quadro técnico gestor, somada a outros fatores tais como a participação social, o diálogo com a sociedade, a definição de objetivos e metas, o que de forma alguma não significa que tenha sido um processo isento de contradições e conflitos, possibilitou a implementação da política da aids e a extensão do seu raio de ação.

No que tange à gestão dos recursos, o Programa de Aids buscou equilíbrio entre suas diferentes estratégias. Uma outra característica da resposta brasileira à aids, é a ação concomitante entre estratégias de prevenção e de assistência. Se no mundo existem os recursos técnicos e humanos para se obter tratamento e medicamentos, capacidade laboratorial e outros

que permitam o melhor acompanhamento e a melhoria das condições de vida dos infectados e dos afetados pelo HIV/aids, por que não seriam disponibilizados no âmbito de um sistema de saúde que se rege pelos princípios de universalização e integralidade das ações?

A falsa dicotomia prevenção/assistência que gerou incendiados debates no início das terapias anti-retrovirais no mundo e ainda constitui tema polêmico na atualidade, teve, no Brasil, uma equação bem sucedida. Prevenir sim, mas também tratar. Os grandes eixos de sustentação da política brasileira de HIV/aids foram definidos desde o seu início e vêm sendo mantidos e reajustados regularmente conforme se modificam as condições de produção de medicamentos, avançam as descobertas sobre o comportamento do vírus e se registra seu impacto epidemiológico.

Peculiar traço da política brasileira de combate à aids continua a ser ainda hoje, quase dez anos depois, assunto polêmico, a distribuição universal e gratuita das terapias anti-retrovirais e a produção nacional de boa parte das drogas que conformam o popular “coquetel”. Mesmo que a visibilidade maior do Programa Brasileiro de Aids repouse na sua política de distribuição universal de medicamentos anti-retrovirais, o modelo brasileiro não pode ser compreendido se não se consideram em seu conjunto suas principais características. Como afirmam Oliveira-Cruz *et al* (2004), o Brasil foi capaz de implementar um bem sucedido programa porque soube balançar aspectos da prevenção com o tratamento, aproveitar as condições existentes no momento do surgimento da epidemia e fornecer uma resposta precoce com ênfase na defesa dos direitos humanos. O Brasil soube colocar a aids na pauta da vida nacional. A mídia teve um papel primordial em veicular informações, mesmo que nem sempre da forma mais adequada. O silêncio sobre a aids foi rompido precocemente no Brasil se comparado com outras experiências. Levar sexualidade, homossexualismo, consumo de drogas, prostituição ao debate nacional, constituiu um grande momento para a história da política de aids que o Brasil está construindo. Analisando a relevância do Programa, Pedro Chequer (2004) informa que:

*...os meios de comunicação ajudaram a sensibilizar, informar, e educar os brasileiros sobre a aids. Nós fizemos questão de informar a mídia sobre os aspectos técnicos e humanos da doença e seu tratamento. O Brasil investiu muito em comunicação, com campanhas nacionais que são verdadeiros bombardeios disparados por todos os canais de televisão, emissoras de rádio e*

*imprensa escrita. Um pacto de aliança com a oposição política afeta de maneira muito positiva a aprovação das leis e orçamentos dando prioridade ao programa acima das mudanças políticas ou de governo.*

Como mencionado, a avaliação positiva do Projeto Aids I e os grandes desafios postos pelo rumo da epidemia, propiciaram a negociação de um novo acordo de empréstimo ao Banco Mundial, com uma contrapartida nacional mais volumosa que no primeiro acordo e se estipula a liberação do que ficou conhecido como projeto Aids II, assinado em 1998, e que tem seu foco central no fortalecimento do desenvolvimento institucional e na sustentabilidade das ações. Destacam-se no período as inovações de financiamento que foram realizadas tal como o repasse fundo a fundo.

Ao início de 2003, começa nova roda de negociações junto ao Banco Mundial para a busca de um último empréstimo, o Projeto Aids III. O Programa Nacional está mais maduro para se sentar à mesa com seus parceiros, conhecendo melhor os mecanismos de gestão do próprio banco e com uma sólida experiência na gestão financeira dos recursos, em parceria com a UNESCO, e junto à sociedade civil, favorece a elaboração técnica desse processo em forma mais eficiente. As consultas com a sociedade civil e as inúmeras parcerias do Programa foram também processos que conseguiram ser mais ricos que nas versões anteriores da negociação do empréstimo.

Do ponto de vista do lugar que o Programa vem ocupando no espaço do Ministério da Saúde é importante destacar que ele acompanha o movimento por encontrar administrativamente os caminhos para a implementação do SUS. “Os programas de DST/aids não são, nem podem ser, dissociados de outras ações do setor público, a começar pelo próprio setor saúde” afirma um documento do Ministério da Saúde (1999: 09). Enfático, Pedro Chequer, ao assumir novamente o cargo de diretor do Programa Nacional de Aids, em agosto de 2004, declara: “sem nenhuma sombra de dúvida, a nossa diretriz norteadora é o fortalecimento do Sistema Único de Saúde, a inserção do Programa na rede básica de modo a garantir sua sustentabilidade enquanto ação continuada de saúde pública”. Não se deve esquecer, contudo, que a formulação e a implementação de políticas públicas se realizam em cenários sociais marcados por forças sociais e relações de poder tanto dentro do próprio estado quanto na sociedade. Numa perspectiva weberiana da análise do papel da burocracia,

pode-se dizer que existe uma lógica própria dentro do sistema e uma cultura organizacional que requer ferramentas políticas e recursos cognitivos para mudar a maneira tradicional de funcionamento do aparelho do estado. As várias forças sociais interlocutoras do Programa Nacional, como as ONG, o setor privado, a igreja, os organismos internacionais, as universidades, os profissionais de saúde, grupos de populações vulneráveis e outros, são expressão da emergência de novas práticas de gestão dentro de um organismo do estado e da polifonia das vozes que participam desse processo.

Mesmo que de forma tangencial, deve ser mencionado um aspecto importante lembrado por Parker (1997), que é a conjuntura econômica do Brasil no momento em que começa a epidemia. De uma perspectiva mais internacional, em toda a América Latina se viviam as políticas de ajuste estrutural definidas pelo Fundo Monetário Internacional, caracterizadas pelo enxugamento do Estado, programas de privatização e flexibilização dos mercados. No Brasil, a renegociação da dívida externa e um processo intenso de inflação e de instabilidade dos mercados constituíam empecilhos para a implementação de políticas sociais como educação e saúde. Nesse panorama inclui-se tanto o próprio estado, cada vez mais sujeito a determinações da circulação dos grandes capitais mundiais, quanto as próprias organizações da sociedade civil. Numa crítica a esses processos, Bourdieu (2002) registra o surgimento de organizações humanitárias e organizações não-governamentais que exercem funções outrora restritas ao estado, que tinha segundo ele, uma independência maior, hoje sujeitas “sob aparência de grande generosidade” à dominação do mercado, própria dos tempos da globalização.

Por outro lado, apesar da crise econômica e da disputa por obter fatias mais amplas do orçamento público, a implementação de uma política de aids veio a ter impacto em outras áreas da saúde pública. A exemplo, pode-se mencionar o controle de qualidade do sangue por meio do exame de HIV em todos os procedimentos de transfusão, que vigora no país desde 1988; o fortalecimento do controle social, a incorporação dos direitos humanos como pauta do campo da saúde, os modelos de prevenção a populações de difícil acesso.

A despeito da visibilidade de alguns avanços nas taxas de transmissão vertical, estes estão longe de serem os adequados, o que constitui um dos principais desafios para a atual política de prevenção e assistência ao



HIV/aids e de pactuação e articulação no âmbito do SUS assim como da luta do movimento das mulheres. O mesmo acontece com as estratégias de redução de danos entre usuários de drogas injetáveis, ações de cobertura previdenciária para portadores, debate sobre a homossexualidade, direitos humanos e outros assuntos relacionados com as pessoas infetadas e/ou afetadas pela epidemia.

## 2.8.A AGENDA AIDS E O DESENVOLVIMENTO

Um tema mais recente é o da inserção de políticas de controle do HIV/aids no conceito de desenvolvimento. Velha categoria sociológica, surge re-apropriada pelo discurso de novos atores tais como governos e grupos organizados da sociedade civil como estratégia de primeira linha. Em uma concepção mais integrada do campo da saúde, a preocupação com o desenvolvimento veio quase naturalmente. Na pandemia de aids a questão se tornou fundamental tendo em vista as dimensões das perdas humanas. Câmara (2004:111) sugere que,

*construir uma agenda comum sobre aids e desenvolvimento implica em reelaborar, em ambas partes, essas relações com base no novo cenário da epidemia, além de valorizar como as ações das ONG/aids já têm interferido na agenda de desenvolvimento.*

Como não poderia deixar de ser, o conceito de desenvolvimento e sua relação com a aids é visto de vários prismas. No entanto, parece existir um certo consenso em pensar que a aids está diretamente relacionada ao desenvolvimento como expressão dramática das desigualdades sociais. Nessa ótica, se depreende que a superação das condições estruturais que produzem e reproduzem as diferenças sociais, constitui fator fundamental para o controle da epidemia em particular e, de uma forma geral, para toda a agenda do campo da saúde.

No contexto do Programa Nacional, as estratégias de controle da epidemia são vistas também como estratégias que favorecem a promoção do desenvolvimento: incorporação de habilidades, desenvolvimento de estruturas sustentáveis, ajuste das distorções econômicas, sociais e políticas das regiões, autonomia técnica. Porém elas só serão eficientes à medida que não sejam dissociadas do restante das políticas públicas que orientam toda a ação do Estado, de forma a torná-las efetivamente viáveis e que

impliquem a incorporação da inovação tecnológica para o país. Com relação à autonomia técnica por exemplo, o Brasil precisa se organizar e criar fatos a curto, meio e longo prazo para diminuir sua dependência do grande capital no que tange ao desenvolvimento tecnológico de novos medicamentos. Numa análise detalhada sobre o impacto dos acordos TRIPS – Acordo sobre os Direitos de Propriedade Intelectual, para o controle da epidemia de HIV/aids, Carlos Passarelli (Boletim ABIA 2004) informa as limitações do Brasil para adquirir matérias-primas e investigação das novas moléculas e situa isso como uma forte barreira para garantir os interesses da saúde pública sobre os direitos de propriedade intelectual que até agora vem mantendo limitada a ação governamental para a produção de medicamentos genéricos. Como aponta o diretor do Programa de Aids, Pedro Chequer em entrevista à Folha de São Paulo (29/11/2004), o problema é mais grave, pois se os preços continuam aumentando a política universal de distribuição de medicamentos será fortemente comprometida. Para ele “nenhuma lei internacional pode sobrepor o compromisso ético de assistir nossa população”. Para tanto, a política brasileira de produção de medicamentos precisa avançar no sentido de promover pactos que permitam desenvolver um processo intenso para a produção tecnológica no campo dos medicamentos que lhe garanta sua auto-sustentação. Esse desafio envolve não apenas capacidade instalada para a produção final das drogas, mas um processo vertical que incorpore também a produção de moléculas, que são as substâncias básicas que compõem os medicamentos, pelo menos daquelas consideradas as mais estratégicas.

Intimamente vinculada aos processos de globalização e do desenvolvimento do capital, a aids é vista no cenário mundial como empecilho para o desenvolvimento econômico. Segundo afirma Kofi Annan, Secretário Geral de Nações Unidas, “a aids não só destrói milhões de vidas, também será uma carga para os sistemas de saúde da região, e atrairá os recursos econômicos necessários para o desenvolvimento econômico e social da região” (15ª Conferência Internacional de Aids, Tailândia 12 de julho de 2004). Particularmente preocupado com as conseqüências na educação, Koichiro Matsuura, diretor geral da UNESCO, sinaliza que a “aids é um desastre para o desenvolvimento. Ela arruína décadas de investimentos em educação e no desenvolvimento humano” (6/3/2004 AFP Internacional).

## 2.9. CONSIDERAÇÕES SOBRE DESAFIOS ATUAIS, IDENTIFICANDO PRIORIDADES

O último relatório da UNAIDS sobre a epidemia no mundo, lançado publicamente em julho de 2004, faz elogios ao Programa Brasileiro de Aids pela sua capacidade de gerenciamento da epidemia. Inegavelmente, o Brasil conta com uma trajetória consolidada de aprendizados e experiências positivas com relação ao enfrentamento da pandemia de aids. Mas não significa que a aids seja um problema resolvido no Brasil. Longe disso, o controle da epidemia constitui ainda grande desafio e novos problemas precisam ser enfrentados com vigor. Assim que esse reconhecimento outorga ao Brasil novas responsabilidades, na visão do seu atual diretor Pedro Chequer (2004), para continuar como referência bem sucedida no mundo, “o Brasil precisa avançar para se manter na vanguarda da área de controle do HIV/aids, e se torna imperativo inovar”. Os muitos brasis que convivem no país das grandes desigualdades, fazem que o Brasil possua várias epidemias no seu território. Portanto, as ações sustentáveis e sistemáticas previstas para seu controle, requerem ainda renovados esforços do governo e de seus parceiros na definição das prioridades atuais. Segundo informado pelo diretor do Programa de Aids, Pedro Chequer (2004), algumas destas prioridades seriam as seguintes: busca de alternativas que reduzam a inequidade em termos de cobertura das ações de prevenção e a tecnologias de diagnóstico e assistência. Nestas cabe mencionar necessidade de aumentar a produção de insumos para diagnóstico. Atualmente, apenas oito (AZT, DDI, 3TC, D4T, NVP, RTV, AZT+3TC) dos quinze medicamentos que fazem parte do consenso terapêutico são produzidos pelo Brasil; produção de informações especializadas sobre aspectos culturais, demográficos e econômicos das populações vulneráveis; implementação maciça de estratégias para outras doenças sexualmente transmissíveis; ampliação de atividades de promoção à saúde e educação sexual e o fortalecimento das redes sociais no seu exercício do controle social do Estado.

De uma perspectiva crítica pode ser dito que o Programa Brasileiro de Aids não tem conseguido estruturar uma resposta coordenada, articulada e sustentável que incorpore uma perspectiva de gênero. Nesse contexto não é surpreendente olhar para dados epidemiológicos que mostram tendências crescentes no número de casos de aids entre as mulheres. Mesmo tendo interlocução com diversas formas de organização das mulheres, com os movimentos feministas, com trabalhadoras do sexo, ou ainda, com grupos

de mulheres e organizações voltadas para a saúde reprodutiva, o impacto das políticas de prevenção, assistência e promoção dos direitos humanos vêm sendo insuficientes na proteção das mulheres contra o risco do HIV/aids.

O fato de que a epidemia inicialmente tenha sido vinculada a grupos homossexuais masculinos e, em decorrência disso, circunscrita a grupos específicos, vem sendo apontado na literatura como fator coadjuvante para a falta de projetos especialmente voltados às mulheres. Nessa perspectiva, as mulheres não se percebem em risco, tampouco identificam o risco de seus filhos no processo de gestação, parto e amamentação em que pôde ocorrer a transmissão vertical. As relações de gênero, permeadas por complexas assimetrias sociais, históricas, culturais e econômicas fazem que as mulheres estejam sendo vigorosamente atingidas pela epidemia (GALVÃO, 1997; GUIMARÃES, 1996; SANTOS *et al*, 2002; ALVES *et al*, 2002; CÂMARA, 2004). Contudo, mais do que uma negação do risco das mulheres por elas próprias, que estaria sedimentada num imaginário social que favorece ver o casamento ou ao parceiro único como porto seguro, resultando na produção de uma baixa consciência sobre vulnerabilidade, o maior empecilho, segundo aponta Barbosa (1997), se refere à falta de políticas públicas para o setor, especificamente dentro do campo da saúde. Boas políticas e boas práticas de saúde para as mulheres implicam tratar de sua sexualidade, discutir tabus, melhorar os serviços de saúde reprodutiva, diminuir a mortalidade materna, enfrentar a violência contra as mulheres, cuidar do aborto e outros fatores cuja abordagem é imprescindível para diminuir a vulnerabilidade das mulheres perante o HIV/aids.

A vulnerabilidade das mulheres, ligada às condições estruturais de vida, somadas à pobreza, desigualdade de gênero, fatores emocionais, auto-estima e posição simbólica na sociedade, sintetizam alguns dos aspectos que agudizam as possibilidades de infecção para grandes contingentes de mulheres. Os tradicionais modelos de prevenção, de sexo seguro, de promoção de uma vida sexual saudável requerem novo exame face à atual configuração da epidemia. O melhor conhecimento da vida das mulheres vivendo com HIV/aids e sua especificidade precisa, não apenas, ser mais afinado, mas ser adequadamente transmitido de maneira a reverter as atuais feições da epidemia nesse segmento populacional. O reconhecimento do sexo, das classes sociais e das etnias como relações de poder altamente hierarquizadas constitui uma necessidade crucial para combater a epidemia entre as

mulheres não apenas no Brasil mas também em outras regiões do mundo. Para Parker (ABIA 2004), hoje o grande desafio da aids é a feminização da doença. “Hoje entre os 14 mil novos casos diários de infecção por HIV no mundo, mais da metade desse número são mulheres”.

Num sentido mais geral, porém de urgente intervenção, existem outros problemas que as políticas setoriais, como a do controle do HIV/aids, não têm contornado eficientemente. Trata-se da interação de fatores estruturais do país com as diversas faces que a epidemia denota no Brasil. Ou seja, as limitações no campo da educação, na saúde, na distribuição de renda, no desenvolvimento tecnológico, no emprego, na justiça – para mencionar algumas – são elementos que interagem dinamicamente com o perfil epidemiológico que assume a epidemia e com o tipo de resposta que pode ser dada. Deste modo, a relação entre equidade e vulnerabilidade é fator vital a ser contornado para diminuir a exposição relacional a que estão sujeitos determinados setores a contarem a infecção, tendo em vista a posição que ocupam na sociedade. Por exemplo, as mulheres pobres e as populações empobrecidas de jovens, as áreas rurais pouco trabalhadas em tanto que a aids é essencialmente uma doença da modernidade predominantemente urbana.

Nesse panorama, merece também especial atenção a questão étnica, pouco iluminada nas análises produzidas pelo Programa Nacional, particularmente no que tange à população negra e à população indígena. Conhecer melhor as interfaces entre as categorias de raça e de gênero é uma dívida do Programa com essas populações. Definir ações que se dirijam não apenas a investigar tendências epidemiológicas, mas, sobretudo, a gerar conhecimentos sobre as características, identidades e formas como se produz e se percebe a vulnerabilidade para o HIV/aids nesses grupos étnicos, será fundamental para o aprimoramento da resposta brasileira à epidemia. São limitados os recursos cognitivos de que o Programa dispõe para elaborar estratégias de ação nesse campo. Precisa ser mapeada a forma em que os diversos grupos étnicos brasileiros vivem o processo de infecção pelo HIV/aids, as representações sobre sua condição de portadores, os modelos de adesão às terapias anti-retrovirais, os fatores que facilitam ou limitam seu acesso aos serviços de saúde, a forma em que vivem seus direitos individuais e outros que permitam identificar o impacto que a soropositividade imprimiu à vida deles.

Soma-se a essa agenda de desafios, a identificação de outros setores sociais pouco alcançados pelas políticas públicas e, portanto, também

desprovidos de qualquer proteção para o HIV/aids. Trata-se daqueles cujas condições de vida os tornaram camuflados e, a sociedade, cega, se nega a reconhecer. Invisíveis pela vida à margem, pela sua exclusão do sistema de saúde, do sistema educativo, do sistema de moradia, dos meios de comunicação ou de qualquer outra modalidade de participação social, legal ou lícita, constituem um amontoado de homens, mulheres, crianças, jovens e idosos cuja voz não consegue ser emitida. Esses grupos, em permanente vulnerabilidade estrutural, precisam sair à luz para que seu ocultamento e seu silêncio sejam quebrados com novos métodos de inclusão social.

Nesta reflexão, convém lembrar o conceito de “sinergia das pragas” ao qual alude Paiva (2003), para aglutinar esse conjunto de fatores negativos que perpassa o sistema social e que favorece a vulnerabilidade para o HIV/aids. No mesmo sentido, Parker & Camargo (2000) utilizam a idéia de “efeitos sinérgicos do HIV/aids” buscando evidenciar o vínculo entre a pobreza intensa, os problemas sociais e os graus diversos de vulnerabilidade frente ao HIV/aids.

A despeito das conquistas alcançadas pelos ativistas dos direitos humanos e pelas organizações não-governamentais que trabalham no campo da aids, ainda, como aponta Parker (2000), o Brasil apresenta déficit em termos de incorporação dos valores de cidadania. Seria recomendável que em todos os campos de atuação o cidadão se veja a si próprio como sujeito ativo e presente na configuração dos destinos do país. Que se envolva com um papel mais preponderante na luta social pelos direitos individuais e coletivos. Que viva intensamente sua cidadania. Pascual (2002), enfatiza que o Brasil persiste em criar um quadro de descumprimento dos direitos humanos, e amplos setores da população sofrem preconceito e exclusão social. Dentre estes, os portadores do HIV/aids, constituem um grupo que vive experiências de estigma e discriminação social. Seria, portanto, outro aspecto estratégico a ser contemplado na agenda de desafios que a política brasileira de aids requer pôr em prática nos próximos anos.

## 2.10. À GUIA DE REFLEXÃO FINAL

Como bem indica Berlinguer (*apud* Dâmaso 1995), a participação democrática implica, necessariamente, uma “reforma cultural”. Algo próximo disso, aos olhos de quem analisa a realidade da aids no Brasil e ao discurso de muitos dos protagonistas com cujas vozes este livro foi feito, é o que a política brasileira de aids vem buscando construir. Um processo

novo de organização cultural, um conjunto de saberes e práticas que vai permitindo a invenção, nunca acabada, de novos modelos de gestão, de novas agendas e de renovados desafios, essencialmente participativos em todas suas esferas e, ao mesmo tempo, a quebra de certos modelos e a audácia de certas ações fazem do Programa Nacional de Aids uma instituição peculiar.

Em última instância, a atuação do Programa Nacional de Aids, ou sequer, a implementação de políticas públicas de controle do HIV/aids, em suas diversas fases, desde o início da epidemia até os dias atuais, precisa ser vista à luz das complexas feições sociais, políticas, econômicas e culturais que caracterizam o Brasil como um país essencialmente heterogêneo e a esta jovem instituição como um locus onde operam essas diferenças.

### 3. COOPERAÇÃO TÉCNICA: A UNESCO NO CENÁRIO BRASILEIRO E A EPIDEMIA DO HIV/AIDS <sup>7</sup>

#### 3.1. AIDS E A COOPERAÇÃO TÉCNICA INTERNACIONAL NO BRASIL

O debate sobre desenvolvimento internacional compreende questões sobre assistência e cooperação técnica. Nos últimos cinquenta anos, o pensamento sobre desenvolvimento vem passando por amplo debate, como o que tange à participação de agências internacionais na construção deste cenário que evoluiu, por exemplo, de ajuda liderada pelos doadores, para programas liderados pelos beneficiários; e de um foco em transferência de tecnologia e desenvolvimento de infra-estrutura para ênfase em governança quando se enfatiza o envolvimento ativo da sociedade civil e de governos<sup>8</sup>.

Foi a partir do início dos anos noventa que se deu início à construção dos princípios para novas orientações em cooperação técnica. O Banco Mundial e outros doadores multilaterais se engajaram, nos anos recentes, em direção à retórica do desenvolvimento “de baixo para cima” e de “ajudar os povos a ajudarem a si próprios”. Trata-se, portanto, da idéia de uma cooperação horizontal na qual os próprios países são capazes de identificar gargalos na implementação de suas estratégias para políticas públicas. Nesses casos, a fiscalização e o controle das atividades em execução ocorrem pelos próprios beneficiários. Destaca-se nesse contexto, o exercício do controle social, papel assumido a partir da década de 90, pela sociedade civil organizada no Brasil.

Um dos problemas em se encontrar modelos adequados de cooperação técnica internacional da literatura existente, é que esses, na maioria das

---

<sup>7</sup> Capítulo elaborado por Cristina Raposo – Ex-Oficial de Educação e responsável pelo Programa de Aids da UNESCO Brasil e Mariana Braga – Assistente Técnica de Educação da UNESCO Brasil

<sup>8</sup> Apresentação UNESCO/Brasil: Cooperação Técnica Internacional – uma perspectiva da UNESCO. Brasília/2003.



vezes, colocam em dúvida sua exequibilidade, pois nem sempre consideram os diferentes contextos do desenvolvimento. Ou seja, modelos aplicados em países em desenvolvimento nem sempre são aplicáveis aos países desenvolvidos e vice-versa.

O Brasil se encaixa claramente na categoria de *self-benefiting* ou seja, em determinadas áreas e setores dispõe de tecnologia, *know-how* e capacidade técnica para atender à demanda interna, bem como oferecer cooperação horizontal a outros países. No entanto, em áreas específicas, o Brasil não dispõe de tecnologia ou matéria-prima para ‘alavancar’ ações, contando desta forma, em alguns casos, com o apoio de países desenvolvidos.

Ao longo dos anos, o governo brasileiro conseguiu selar parcerias importantes com organismos internacionais para a implantação de projetos de cooperação técnica, dentro e fora do país. Em função disso, tem contornado a burocracia e dado vida às ações de relevância social, mediante projetos considerados paradigmas mundiais, como o Programa Brasileiro de Aids e o Projeto do Voto Eletrônico. Na última década, conquistas como essas contam com o valor agregado das Agências do Sistema das Nações Unidas que contribuíram para acelerar a reordenação e modernização do Estado brasileiro e a implantação de políticas públicas.

### 3.2. PARTICIPAÇÃO DAS AGÊNCIAS DAS NAÇÕES UNIDAS NO BRASIL

As Agências das Nações Unidas são parceiras do Brasil há mais de 40 anos, desenhando e implementando ações de acordo com as demandas nacionais e contribuindo para a consolidação de uma relação de solidariedade dentro e fora do país. No decorrer dos anos e como resposta às demandas brasileiras, nossa abordagem passou de temas específicos para o desenvolvimento integrado e multissetorial fazendo com que algumas experiências tenham-se tornado modelos para outros países<sup>9</sup>.

A construção de uma nova agenda de cooperação internacional, considerando as estruturas estabelecidas dos países em desenvolvimento, bem como as possibilidades de assistência, transferência de tecnologia e cooperação técnica dos países desenvolvidos, foi também estabelecida e lapidada ao longo das conferências temáticas das Nações Unidas, a exemplo:

- Conferência Mundial da Criança (Nova York, 1990);

---

<sup>9</sup> Fonte: Nações Unidas no Brasil. Disponível em [www.onu-brasil.org.br](http://www.onu-brasil.org.br). Acessado em 10/10/2004

- Conferência Mundial sobre Educação Para Todos (Jontiem, 1990);
- Desenvolvimento Sustentável (Rio, 1992);
- Conferência Mundial das Nações Unidas sobre Direitos Humanos (Viena, 1993);
- Conferência Internacional sobre População e Desenvolvimento (Cairo, 1994);
- Conferência Mundial para o Desenvolvimento Social (Copenhagen, 1995);
- Conferência Mundial das Nações Unidas sobre as Mulheres (Pequim, 1995);
- Conferência das Nações Unidas sobre os Assentamentos Humanos – Habitat II (Istambul, 1996);
- Conferência Mundial sobre Alimentação (Roma, 1996);
- Conferência das Nações Unidas sobre Comércio e Desenvolvimento (Midrand, 1996);

Em setembro de 2000, durante a Cúpula do Milênio, os países membros das Nações Unidas reafirmaram seu compromisso no sentido de priorizar a eliminação da pobreza e contribuir para o desenvolvimento sustentável. Dentro desse contexto, os oito objetivos a seguir – *Objetivos de Desenvolvimento do Milênio* – foram estabelecidos como representativos dos esforços da comunidade mundial para uma melhoria mensurável e significativa das condições de vida dos povos<sup>10</sup>. Estes objetivos têm sido um dos principais guias para a Cooperação Técnica Internacional para o século XXI. (Quadro 3.1).

### Quadro 3.1 - Objetivos de Desenvolvimento do Milênio

Objetivos de Desenvolvimento do Milênio	
1º	Eradicar a pobreza extrema e a fome
2º	Atingir o ensino básico universal
3º	Promover igualdade de gênero e autonomia das mulheres
4º	Reduzir a mortalidade infantil
5º	Melhorar a saúde materna
6º	Combater HIV/aids, malária e outras doenças
7º	Garantir a sustentabilidade ambiental
8º	Estabelecer uma Parceria Mundial para o Desenvolvimento

<sup>10</sup> FNUAP – Brasil. Metas do Milênio: oito jeitos de mudar o mundo. Disponível em <http://www.fnuap.org.br/metasp>. Acessado em 10/10/2004

O arcabouço normativo contido nos planos de ação aprovados nas Conferências Internacionais não se traduziram facilmente em melhorias concretas para a situação dos países em desenvolvimento. Ao contrário, as Conferências geraram importantes compromissos políticos dos países-membros das Nações Unidas sem, entretanto, garantir mais esforços no plano operacional de cada um dos países.

A exemplo, para atingir as *Metas ou Objetivos do Milênio* no campo do HIV/aids, faz-se necessário que os países-membros se dediquem a aprofundar seus processos legislativo-normativos, bem como de planejamento sustentável tendo como foco o desenvolvimento social e econômico das populações, considerando ainda que:

1. quanto maior o nível de educação de uma sociedade, menos vulneráveis estarão os indivíduos para o HIV;
2. a pobreza faz parte do ciclo da infecção pelo HIV, sendo ela fator de vulnerabilidade;
3. a igualdade de gênero é fator crucial para o atendimento das *Metas*;
4. a vulnerabilidade da população feminina deve ser priorizada, seja no campo da transmissão materno-infantil, seja no campo da morbimortalidade materna.

Em qualquer um dos campos das oito *Metas do Milênio*, a cooperação internacional está alerta para o seu papel, reunindo informações, fortalecendo atores de expressão nos cenários dos países e promovendo a aceleração na construção de políticas em prol do bem-estar dos cidadãos e cidadãs.

### 3.3. PROGRAMA CONJUNTO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O HIV/AIDS – UNAIDS

O Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o HIV/Aids – o UNAIDS – o primeiro e único programa conjunto e co-patrocinado por agências do próprio Sistema ONU.

Quando em 1996, o UNAIDS abriu sua representação no Brasil, foram articuladas ações com as agências co-patrocinadoras (UNICEF, UNFPA, PNUD, UNODC, UNESCO, OMS, OIT e o Banco Mundial) com o objetivo de fortalecer a resposta nacional à epidemia, envolvendo diferentes atores que atuam na prevenção e atenção ao HIV/aids<sup>11</sup>. Desde o início de

---

<sup>11</sup> Versão Final do Plano Integrado do UNAIDS. – Brasília/2002.

suas atividades no Brasil, o Programa procurou adaptar-se à realidade brasileira, considerando a sinergia criada pelo acúmulo de experiências e conhecimentos específicos dos diversos setores envolvidos na resposta brasileira ao HIV/aids.

O UNAIDS atua por meio de Grupos Temáticos (GT), que é um mecanismo de coordenação que capacita os países a fazer melhor uso do Sistema Nações Unidas para apoiar seus Programas Nacionais sobre HIV/Aids. Além da formação básica do GT – que incorpora suas agências co-patrocinadoras –, ele opera articulando e incluindo outras organizações sediadas nos países por meio do intercâmbio de informações, do planejamento e do monitoramento conjunto das ações, em apoio à resposta nacional ao HIV/aids.

Considerando as especificidades brasileiras, o GT UNAIDS no Brasil foi expandido de modo a incorporar instituições governamentais, outras agências internacionais e bilaterais e representantes da sociedade civil, buscando com isso reunir diversos saberes para a construção de respostas efetivas que atendam às dimensões dos desafios do país frente à epidemia.

O governo brasileiro representado pelo Programa Nacional de DST e Aids do Ministério da Saúde, pelo Ministério da Educação e pelo Ministério de Relações Exteriores, participa do GT UNAIDS de forma ativa e decisiva, oferecendo contribuições para a construção de políticas que envolvem subsistemas de planejamento, monitoramento e avaliação na elaboração de uma resposta nacional ao HIV/aids.

A sociedade civil organizada contribui com conhecimentos, experiências e propostas que dinamizam significativamente os trabalhos do Grupo, permitindo que os parceiros brasileiros e a comunidade internacional tenham a efetiva noção da natureza e do ritmo das iniciativas nacionais protagonizadas por esse segmento. Além disso, levam ao Grupo discussões acerca das necessidades das populações vulneráveis e contribuem para que as decisões sobre as ações possam contemplar as diferentes facetas da epidemia no cenário brasileiro. As organizações de pessoas afetadas pela epidemia participam, igualmente, das discussões de forma propositiva, como tem se caracterizado a participação da sociedade civil na história do controle do HIV/aids no país.

Neste Grupo encontra-se também representado o Conselho Empresarial Nacional para a Prevenção ao HIV/Aids. O Conselho congrega entidades privadas comprometidas com a reversão da epidemia no país, tanto no

ambiente de trabalho quanto nas respectivas regiões de sua atuação econômica.

As Agências do Sistema das Nações Unidas, por sua vez, contribuem com sua rica tradição em trabalhos de pesquisa e projetos pioneiros na melhoria da qualidade de vida dos povos. As diversas Agências contemplam a população jovem de forma diferenciada, enfocando as diferentes dimensões das necessidades desse público no contexto de seus respectivos mandatos.

No ano de 1999, a UNESCO foi a organização eleita para coordenar o GT UNAIDS no país e, para tanto, contribuiu com a missão do UNAIDS no Brasil desenvolvendo ações de *advocacy*, prevenção e direitos humanos voltadas para a população jovem, profissionais de comunicação, parlamentares e pessoas vivendo com HIV/aids na perspectiva de:

- prevenir a transmissão do HIV;
- prover cuidados e apoio às pessoas afetadas pela aids;
- reduzir a vulnerabilidade trazida pelo HIV/aids aos indivíduos e às comunidades;
- mitigar o impacto socioeconômico trazido pela epidemia.

A partir de dezembro de 2000, o Escritório das Nações Unidas contra Drogas e Crime – UNODC – assume a presidência do GT no Brasil, seguido pelo Fundo de Populações das Nações Unidas no Brasil – UNFPA, que passa a gerenciar o GT, a partir de janeiro de 2001.

Sendo o Brasil considerado um país estratégico, o GT conta, desde agosto de 2000, com um Conselheiro de Programa, designação mais conhecida por sua sigla em inglês CPA (*Country Programme Adviser*). De acordo com o Plano Integrado do GT UNAIDS no Brasil<sup>12</sup>, dentre as funções do CPA destacam-se o desenvolvimento de ações de *advocacy* em torno de um compromisso nacional em HIV/aids, bem como o de oferecer informação e suporte aos parceiros nacionais, incluindo o governo e a sociedade civil organizada.

### 3.4. O COMPROMISSO MUNDIAL PARA O HIV/AIDS: UNGASS

Dois anos se passaram após a histórica Sessão Especial Da Assembléia das Nações Unidas sobre HIV/Aids – UNGASS, realizada entre os dias 25

---

<sup>12</sup> UNAIDS/Brasil: Plano Integrado do GT UNAIDS: Brasília, 2002.

e 27 de junho de 2001 em Nova York. Estiveram reunidos, Chefes de Estado, Representantes de Estados e de Organizações da Sociedade Civil, para discutir os problemas e as graves repercussões da pandemia, bem como estabelecer compromissos e pactos que possam garantir a intensificação dos esforços em torno de respostas globais em relação ao HIV e à aids.

A UNGASS é um marco para o enfrentamento da epidemia em todo o mundo, pois foi a primeira vez que a Assembléia Geral das Nações Unidas se reuniu para discutir um tema de saúde, um ano após a Declaração das Metas do Milênio, que estabeleceu entre as suas oito metas aquela de combate à epidemia de HIV/aids e outras doenças.

Muitos esforços têm sido envidados pelo Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids – UNAIDS e suas agências co-patrocinadoras, para que a Declaração de Compromisso da UNGASS assinada pelos Países-Membros, seja um instrumento efetivo de transformação política e fortalecimento das respostas nacionais (Declaração de Compromisso sobre VIH/Aids, Nações Unidas. Brasil, 2003)<sup>13</sup>.

Em relação ao grande contingente mundial de jovens afetados pela epidemia<sup>14</sup>, os participantes da UNGASS declararam o compromisso de enfrentar os efeitos e desafios impostos pela pandemia do HIV/aids adotando 103 medidas dispostas em documento que reúne os encaminhamentos daquela Assembléia. No entanto, ainda que a Declaração de Compromisso da UNGASS seja clara e estabelece um amplo Programa de Ação, as prioridades definidas pelo Secretário-Geral das Nações Unidas, Kofi Annan, devem ser destacadas<sup>15</sup>:

1. Velar para que os seres humanos de todo o mundo, em particular os jovens, saibam o que fazer para evitar a infecção;
2. Por fim àquela que talvez seja a forma mais cruel de transmissão do HIV: a transmissão de mãe para filho;
3. Proporcionar tratamento para todos os infectados;

---

<sup>13</sup> Mantivemos o texto em português de Portugal, uma vez que essa é a tradução oficial disseminada pelo Sistema ONU.

<sup>14</sup> Sete mil jovens de 10 a 24 anos são infectados com o HIV por dia no mundo. Cinco jovens são infectados a cada minuto. Fonte: Jovens, a força para a mudança. Programa Nacional de DST e Aids do Ministério da Saúde.

<sup>15</sup> Declaração de Compromisso Sobre o HIV/Aids. Crise Mundial – Resposta Mundial. Documento elaborado na Sessão Especial da Assembléia Geral das Nações Unidas sobre o HIV/Aids, no período de 25 a 27 de junho de 2001, na cidade de Nova York.

4. Redobrar os esforços na busca de uma vacina, bem como da cura; e
5. prestar cuidados a todos aqueles cuja vida foi devassada pela aids, especialmente a mais de treze milhões de órfãos.

O processo de monitoramento da Declaração de Compromisso da UNGASS é uma das prioridades do Grupo Temático do UNAIDS no Brasil. O GT e seus membros apóiam a Sociedade Civil na capacidade de se estruturar e monitorar a implementação das metas da UNGASS no país. O UNAIDS apoiou dois encontros sobre esse tema: uma oficina em Recife – setembro de 2003 – e uma Reunião do Fórum de ONG/Aids do MERCOSUL, em Brasília, em junho de 2003.

Nesta oficina do Recife, a Sociedade Civil preparou a “Carta do Recife”. Trata-se de uma carta aberta produzida a partir de discussões do Movimento Brasileiro de Luta contra a Aids no *Fórum UNGASS – Monitoramento da Declaração de Compromisso da ONU sobre HIV/Aids*. Nesse encontro e sobretudo nesse documento o Movimento Brasileiro de Aids reafirmou o seu papel de compartilhar com o governo brasileiro, e Agências do Sistema ONU, o compromisso de acompanhar as metas estabelecidas pelas Nações Unidas na Assembléia Especial sobre HIV/Aids.

A “Carta do Recife” foi distribuída durante a Assembléia Especial das Nações Unidas de Monitoramento da UNGASS, em Nova York, em setembro de 2003. Também foi entregue pela sociedade civil, ao Ministro da Saúde – Dr. Humberto Costa e ao Presidente da República – Luís Inácio Lula da Silva. A Missão Brasileira da ONU ficou encarregada de enviar esse documento junto com os documentos oficiais do Brasil a todos os governos do mundo.

A conclusão do documento enfatiza:

*Por fim, há consenso geral entre o movimento de luta contra a aids no Brasil de que as necessidades de monitoramento não devem se restringir ao caráter da presença ou não de políticas e programas para as metas propostas, mas também à capacidade das iniciativas governamentais de promover mudanças de qualidade na vida das pessoas vivendo com HIV/aids ou dos grupos ou populações mais vulneráveis, pois somente a posse desse conhecimento dirá ao mundo se as metas previstas foram atingidas.*

Recentemente o UNAIDS aprovou um projeto específico a ser implementado pelo Fundo das Nações Unidas para População – UNFPA,

que fará um estudo sobre os indicadores da Declaração de UNGASS, com objetivo de fornecer dados à Sociedade Civil para preparar um diagnóstico da situação nacional em 2005.<sup>16</sup>

Considerando que este capítulo se insere na perspectiva de discutir a cooperação técnica internacional da UNESCO no que se refere à epidemia da aids no Brasil, voltaremos nossa atenção para o Programa Brasileiro de Aids e sua contribuição para sua implementação das Agências do Sistema ONU, sem a proposta de esgotar o assunto.

### 3.5. A COOPERAÇÃO INTERNACIONAL NO ÂMBITO DO PROGRAMA BRASILEIRO DE AIDS

Dentre as inúmeras parcerias que contam com o apoio de diversas agências internacionais, o Programa Nacional de DST e Aids do Ministério da Saúde do Brasil se destaca no mundo não apenas por sua agilidade na capacidade de resposta à epidemia, mas em especial pela mobilização e participação efetiva da sociedade civil que, em um país de dimensões continentais como o Brasil, vem garantindo a continuidade das ações ao longo dessas duas décadas de epidemia. O Brasil não somente acompanhou o cenário internacional da epidemia desde o primeiro caso brasileiro registrado, mas também foi pioneiro no esboço de resposta proveniente do governo.

Segundo Galvão (2000:29-30), publicado pela ABIA, “as respostas políticas” à epidemia no Brasil se deram em quatro períodos:

- 1982 a 1985: período de abertura, eleição das forças progressistas. Notificação dos primeiros casos de aids, criação do Programa de Aids do Estado de São Paulo, fundação das primeiras ONG com atividades em HIV/aids: omissão das autoridades governamentais, onda de pânico e preconceito.
- 1986 a 1990: governo José Sarney e a gradual redemocratização da sociedade brasileira. Criação de uma resposta em nível federal; mudança na coordenação nacional de aids; abordagem pragmática da epidemia; aumento da cooperação internacional; crescimento do número de ONG com atividades em HIV/aids; mobilização das pessoas com HIV/aids.

---

<sup>16</sup> Fonte: UNAIDS Theme group in Brazil – The Next Agenda. Brasília, 2004.



- 1990 a 1992: governo Collor. Sensação inicial de otimismo em virtude da eleição para presidência da República, esperança de mudanças nas políticas em relação à aids; suspensão de elementos-chaves do Programa Nacional de Aids, durante o governo Collor, antagonismo crescente entre o Programa Nacional de Aids e os outros setores envolvidos na formulação de respostas frente à epidemia; suspensão das principais relações internacionais do Programa Nacional, como por exemplo, o Programa Global de Aids da OMS.
- 1992 a 1997: *impeachment* de Collor. Estabelecimento de um novo governo, maior espírito de colaboração principalmente nos primeiros anos, por conta da experiência desastrosa da administração anterior no Programa Nacional de Aids (período do então Ministro da Saúde, Alcení Guerra); disposição da sociedade civil para trabalhar junto com o Estado.

As respostas à aids têm assim, no Brasil, um impulso inicial pela sinergia de fatos históricos que, acoplados a uma abertura política pós-ditadura facilitaram que vários movimentos já organizados passassem a também exercer controle no campo da saúde, propiciando que os princípios do SUS se concretizassem por meio da Constituição de 1988.

Foi em 1983, que se iniciaram as iniciativas de reivindicação ao poder público para uma resposta à epidemia, em especial, por grupos específicos da sociedade civil, do movimento gay e de profissionais do sexo. De maneira pioneira, as políticas públicas foram sendo moldadas numa constante interlocução entre estas duas esferas de participação: sociedade civil e governo. É nesse contexto que surge o Programa Nacional de Aids, em 1986, na mesma época em que as respostas internacionais começam a se articular (GALVÃO, 2000). No período, surge a primeira ONG dedicada à aids no Brasil, Grupo de Apoio à Prevenção à Aids – GAPA em São Paulo. Também em São Paulo, no mesmo ano, a Casa de Apoio Brenda Lee foi a primeira organização não-governamental a receber pessoas com HIV/aids. Esta rápida cronologia evidencia o quanto a sociedade civil respondeu concomitante ao Governo Brasileiro, organizando-se institucionalmente para responder às necessidades e desafios que a epidemia estava impondo ao país. Mais do que isso, ela veio tornar pública a lacuna existente no atendimento às demandas de prevenção e assistência.

Desta forma, as premissas de prevenção, assistência, direitos humanos e sociedade civil tornam singular o “modelo brasileiro” para a epidemia.

Adicionalmente, os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), garantem em todas as instâncias a descentralização, hierarquização, integralidade e universalidade das ações de saúde no país. Trata-se, no entanto, de um processo lento de conquistas para a incorporação desses princípios. Portanto, não mecanicamente cumpridos pelos governos e as instâncias sociais que definem o campo da saúde pública no país.

Outra conquista ímpar pela mobilização da sociedade civil junto ao governo foi a aplicação prática do SUS na Lei Sarney que prevê, desde 1996, a distribuição universal e gratuita da Terapia Anti-RetroViral (TARV) por meio do SUS<sup>17</sup>. Os princípios do SUS nortearam as políticas nacionais de combate à epidemia, em que fundamentalmente prevenção e assistência são compreendidas como complementares e inseparáveis.

Portanto, a criação de um programa específico para lidar com uma doença pouco conhecida, mas já estigmatizada desde o seu início, foi resultado da combinação de um governo democrático com a crescente mobilização de setores da sociedade civil. Destacam-se nessa trajetória os grupos homossexuais que foram atores-chave na luta por direitos à saúde e diminuição da discriminação, chamando a atenção do setor público para um novo desafio para a área de saúde.

Em se tratando de desafio e investimento em saúde, a agenda do Banco Mundial coadunou-se perfeitamente com a necessidade brasileira de buscar uma alternativa para conter o avanço da epidemia.

Nesse contexto, o Projeto de Controle da Aids e DST – Aids I, foi assinado em 1994, num esforço inicial de controle e manejo da epidemia, que envolvia um empréstimo feito por meio do Banco Mundial. O Aids I,

*...prestou uma assistência técnica no apoio ao desenvolvimento da capacidade institucional, de identificação de populações prioritárias, além de desenvolver atividades para ampliar a prevenção, a assistência à vigilância epidemiológica das DST/aids, dentro do contexto das leis de saúde prevalentes no país (PRODOC UNESCO – Aids II, 1998:10).*

O projeto Aids I definiu, testou e implementou as principais estratégias para enfrentar a epidemia, estabelecendo uma rede de centros de testagem e aconselhamento voluntário, fornecendo serviços clínicos para paciente de

---

<sup>17</sup> PRODOC 914BRA1101 – Projeto de Apoio à redução da Incidência do HIV/Aids e outras DST e melhoria da qualidade de vida das pessoas com HIV/aids. Projeto Aids III, 2003: 07

DST e HIV/aids e programas de apoio comunitário. “Grupos de alto risco”, como foram chamados naquele período, foram prioritários para as intervenções comportamentais. Há que se destacar que essa nomenclatura, que causou um grande impacto nas populações, hoje então chamadas de vulneráveis, sofreu modificação tendo em vista mais uma vez o forte apelo da sociedade civil contra o estigma e a discriminação que homossexuais, profissionais do sexo, travestis e outras populações sofreram por serem categorizados como “grupos de risco”.

O Ministério da Saúde estabeleceu parceria com o PNUD para a execução de US\$ 60 milhões provenientes do acordo entre o Governo do Brasil e o Banco Mundial<sup>18</sup>. Segundo a avaliação do PNUD, o projeto foi inovador e efetivo no apoio ao desenvolvimento da base técnica e científica do Programa Nacional; no fortalecimento do sistema de saúde nos níveis regional e local no que tange aos seus recursos humanos e materiais; no desenvolvimento de laboratórios e de sistemas de vigilância epidemiológica; no aumento da cobertura dos programas de prevenção, assistência, apoio e tratamento; no estabelecimento de parcerias com organizações não-governamentais, governamentais e internacionais e de redes de defesa de direitos humanos.<sup>19</sup>

Ainda na perspectiva da Cooperação Internacional, o Ministério da Saúde teve como parceiro no Projeto Aids I, a Agência das Nações Unidas contra Drogas e Crime – UNODC, na ocasião ainda denominada UNDCP. Essa parceria estabelecida por meio da implementação do *Projeto de Prevenção ao Abuso de Drogas com Ênfase Especial na Prevenção da Infecção pelo HIV entre Usuários de Drogas Endovenosas*, teve como objetivo fomentar ações de prevenção que se pudessem institucionalizar buscando fortalecer parcerias com as coordenações estaduais e municipais de DST/Aids, Universidades e com Organizações da Sociedade Civil.

As ações realizadas pelo governo federal em conjunto com os governos estaduais e municipais, com o apoio da sociedade civil organizada e das agências de cooperação internacional (que executaram parte dos recursos do Acordo de Empréstimo do Projeto Aids I), foram responsáveis pela crescente conscientização da população em relação à aids, pelo desenvolvimento de um sentimento de co-responsabilidade, que ganha novos adeptos a cada ano e pela notável melhoria dos indicadores de HIV/aids no país<sup>20</sup>.

---

<sup>18</sup> O valor total do Projeto Aids I é de 250 milhões de dólares.

<sup>19</sup> Fonte: PRODOC – Documento de Projeto – PNUD BRA/98/006 – Promoção da Saúde, 1998:7

<sup>20</sup> Programa Brasileiro de Aids. AIDS: The Brazilian Experience, National STD/Aids Programme: Brasília, 2003.

Deste modo, a UNESCO tem trabalhado em consonância com o discurso de Koichiro Matsuura, Diretor Geral da UNESCO:

*A principal causa da dramática disseminação do HIV e da Aids é a falta de conhecimento. Uma vez que o tratamento não traz a cura completa e o tratamento que pode trazer melhora ainda é muito dispendioso para grande parte da população mundial, a prevenção por meio da educação, seguida de ação, é o melhor remédio. A educação preventiva deve integrar o objetivo da educação para todos. O que se perde, ao não se implementar agora uma educação preventiva de fato, marcará o mundo inteiro por todo o resto deste novo século”.*

A possibilidade de parcerias entre o Programa Brasileiro de Aids e a Sociedade Civil propiciou a expansão significativa dos serviços de prevenção do programa a partir de 1998. Estados e municípios também ampliaram a sua capacidade de resposta, com financiamentos do Ministério da Saúde, facilitando a acessibilidade a preservativos (masculino e feminino), duplicando o número de centros de testagem e aconselhamento e aumentando o número de exames de HIV realizados, constituindo-se assim em um marco institucional para o controle de HIV/aids e DST no Brasil.

Jorge Werthein, Representante da UNESCO no Brasil, destaca a presença do Programa Brasileiro no cenário internacional da seguinte forma<sup>21</sup>:

*É nesse quadro amplo de preocupações que a experiência brasileira de combate à aids ganha notoriedade internacional. Articulando estruturas governamentais, sociedade civil e agências internacionais, a resposta brasileira à aids vem dando provas concretas de que é possível encontrar saídas criativas e eficientes. O acesso universal e gratuito a medicamentos, por exemplo, tem contribuído para a estabilização da curva de mortalidade por aids no Brasil. Além disso, constitui uma prova de responsabilidade social, ao reduzir drasticamente os custos que o Estado tem com o tratamento de seus pacientes. De forma complementar, a política preventiva vem mobilizando inúmeras entidades em todo o país, gerando um sentimento de co-responsabilidade essencial ao seu sucesso. Os desafios ainda são muitos, mas as bases estão dadas. A flexibilidade da política brasileira para a aids, a sua preocupação com a inclusão*

---

<sup>21</sup> Resposta a Aids – artigo publicado nos jornais Folha de São Paulo, Diário de Pernambuco e Jornal do Brasil em 2001

*da sociedade civil organizada na definição de caminhos e a mobilização social que essas entidades têm promovido, garantiram ao Brasil a posição de interlocutor dos países em desenvolvimento no cenário internacional.*

Em 1998, por ocasião da assinatura do Segundo Acordo de Empréstimo do Banco Mundial ao Governo Brasileiro – o então chamado Projeto Aids II<sup>22</sup> –, a UNESCO iniciou sua participação oferecendo cooperação técnica para a gestão de recursos no valor de 102 milhões de dólares e para a transformação de estratégias em ações concretas contribuindo para a ampliação da resposta preventiva por meio inclusive do fortalecimento da relação com a sociedade civil. Foram passos significativos para o avanço de uma nova perspectiva de cooperação técnica internacional.

O foco do Programa Nacional nos últimos quatro anos, durante a implementação do Projeto Aids II, foi a expansão de cobertura tanto de prevenção quanto de tratamento. Aproximadamente 45% dos recursos do Projeto Aids II foram executados por estados e municípios que receberam repasses do Ministério da Saúde para a implementação de estratégias consonantes com suas estruturas e com o dados do avanço da epidemia em suas localidades. Portanto, o gerenciamento desses recursos foi descentralizado, embora o financiamento estivesse ainda a cargo do Ministério da Saúde e fosse condicionado à aprovação de um Plano Operativo Anual que, uma vez aprovado pela Coordenação Nacional de DST e Aids do Ministério da Saúde, era submetido em forma consolidada à consideração do Banco Mundial.

Maiores passos para descentralizar o financiamento foram tomados durante o projeto Aids II, culminando na definição de um marco legal para o início de um mecanismo de repasses Fundo a Fundo (Fundo Nacional de Saúde para os Fundos Estadual e Municipal de Saúde) para atividades de DST/aids.

A Política de Incentivo para Estados e Municípios na área de DST e Aids, com repasse de US\$ 100 milhões ao ano por meio da transferência automática Fundo a Fundo, visa fortalecer as ações do SUS no combate à epidemia de aids em todo o país.

Com o estabelecimento desta nova política e estratégia de descentralização de recursos do Ministério da Saúde, as 27 Secretarias de Estado da Saúde e 412 municípios passaram a receber recursos para aids e outras

---

<sup>22</sup> O valor total do Projeto Aids II foi de 300 milhões de dólares, sendo 165 milhões provenientes do Banco Mundial e 135 milhões de contrapartida do Governo Brasileiro. O período de execução foi de 1998 a 2002.

doenças sexualmente transmissíveis diretamente da União. Antes, os estados e 155 prefeituras municipais recebiam esse repasse diretamente, por meio de convênios e projetos. Os municípios que recebem os repasses Fundo a Fundo da União foram selecionados seguindo critérios epidemiológicos, especialmente os números de casos de aids e a velocidade de crescimento da epidemia.

Os recursos estão sendo utilizados para o desenvolvimento de ações nas áreas de:

- Promoção, Prevenção e Desenvolvimento Institucional;
- Qualificação da Atenção à Saúde de Pessoas Vivendo com HIV, aids e DST;
- Ações em Parceria com Organizações Não-Governamentais.

A nova política de incentivo representa avanços importantes para a estrutura do Programa de Aids no Brasil, pois<sup>23</sup>:

1. Amplia a cobertura do programa e responde à crescente interiorização da epidemia;
2. Sistematiza e regula o repasse de recursos do Sistema Único de Saúde. São feitas transferências mensais e automáticas para os estados e municípios qualificados a receberem os recursos;
3. Auxilia na gestão dos projetos – estados e municípios devem apresentar um Plano de Ações e Metas – PAM, com vigência de um ano para receber os recursos;
4. Amplia o controle social dos recursos utilizados no Programa. O Plano de Ações e Metas deve ser elaborado em parceria com a sociedade civil, apresentado aos Conselhos Municipais e Estaduais de Saúde e à Comissão Intergestora Bipartite;
5. A aplicação dos recursos deve ser acompanhada pelos Tribunais de Contas e instâncias de controle dos estados e municípios;
6. Regulariza e sistematiza o financiamento de atividades desenvolvidas por parte da sociedade civil, já que dez por cento do total de recursos repassados para os estados e municípios serão destinados às ONG;

---

<sup>23</sup> Programa Nacional de DST/Aids, Nota Técnica de janeiro/2003.

7. Estados e municípios devem prever suas políticas para a aquisição de medicamentos para o tratamento de infecções oportunistas e compra de preservativos.

Além disso, durante a implementação do Aids II, instrumentos para o gerenciamento descentralizado foram aperfeiçoados. Ainda que os recursos para a o financiamento das ações da sociedade civil sejam comprometidos quando da programação do PAM, a descentralização do processo de concorrências e seleção de subprojetos de ONG para os estados, bem como a supervisão dessas atividades financiadas não tem sido efetivamente rápida em seus mecanismos de implementação. Ainda assim, a descentralização das atividades do Programa Nacional vem garantir maior efetividade e eficácia em médio prazo, para uma resposta nacional cada vez mais sustentável.

O Documento do Acordo de Cooperação assinado entre o Ministério da Saúde e a UNESCO para a execução financeira de parte dos recursos do Terceiro acordo de Empréstimo do Banco Mundial<sup>24</sup> – Projeto Aids III, foi assinado em março de 2004, no valor de vinte e quatro milhões e quinhentos mil dólares, com a perspectiva de fortalecer a capacidade da resposta nacional por meio da promoção da equidade, da sustentabilidade e da universalidade. Ainda com a concreta participação da UNESCO em sua execução, o Projeto Aids III deve maximizar a efetividade da resposta brasileira à epidemia do HIV/aids. Nesse sentido prioriza o aumento da cobertura e a qualidade das intervenções; descentralização do financiamento assim como da administração de atividades do Programa para estados e municípios; o fortalecimento da administração do programa com ênfase no monitoramento e na avaliação das ações; a introdução de inovações tecnológicas; e finalmente a redução da incidência da transmissão das DST/HIV, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids e conseqüente redução da discriminação e do estigma associados ao HIV/aids.<sup>25</sup>

---

<sup>24</sup> O valor do Projeto Aids III é de 200 milhões de dólares, sendo 100 milhões do Banco Mundial e 100 milhões de contrapartida do Governo Brasileiro.

<sup>25</sup> PRODOC 914BRA1101 – Projeto de Apoio à redução da Incidência do HIV/aids e outras DST e melhoria da qualidade de vida das pessoas com HIV/aids. Projeto Aids III. Brasília, 2003.

### 3.6. A CONTRIBUIÇÃO DA UNESCO PARA A RESPOSTA BRASILEIRA AO HIV/AIDS

Conforme se afirma anteriormente, a resposta das Nações Unidas à epidemia do HIV/aids por meio da oferta de cooperação técnica ao desenvolvimento de estratégias e ações, tem sido reconhecida e amplamente apoiada por governos em todo o mundo.

Foi em 1986, que a Quadragésima Sessão da Conferência Internacional de Educação apresentou o *Plano de Ação em Educação para Prevenção e Controle da Aids* como parte da Estratégia Global para Prevenção e Controle da Aids. Em resposta, a UNESCO organizou um programa de educação com a Organização Mundial de Saúde (OMS): o Programa Global de Aids. As atividades desse Programa continuaram até o final do ano 2000 e incluíam seminários internacionais, desenvolvimento de materiais focados na escola e no desenvolvimento do professor, dentre outras ações.

Na 24ª Sessão da Conferência Geral da UNESCO, Paris, novembro de 1987, os Países-Membros deliberaram sobre a importância de esta Agência desenvolver atividades no seu Programa, que direcionassem particular atenção à epidemia do HIV. Os países foram encorajados, inclusive a participarem ativamente em programas de educação e atividades preventivas voltadas para a juventude. Foi a partir de então, que a UNESCO fortaleceu seu papel na área da Educação Preventiva, mostrando aos parceiros que havia necessidade urgente e global de concentrar esforços no contexto da educação sobre o HIV/aids.

Portanto, sendo a UNESCO a Agência especializada das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura, atua nessas áreas para assegurar e melhorar a qualidade de vida da sociedade no que diz respeito a essas questões, fundamentais ao bem-estar de um povo. O documento da 30ª Conferência Geral da UNESCO reforça que a contribuição dessa Agência para a ciência a serviço do desenvolvimento, além de favorecer uma reflexão multidisciplinar em torno das conseqüências de ordem ética das transformações que afetam as sociedades, compreende aspectos de cooperação no âmbito da formação, da investigação e na integração das diversas disciplinas do conhecimento científico e técnico. Nesse sentido, o tema da aids se enquadra perfeitamente em seu mandato, pois as questões da epidemia perpassam todos esses campos.

A UNESCO, em diversas partes do mundo, tem sido uma importante protagonista das iniciativas de combate à aids. No Brasil, em cooperação



com o Ministério da Saúde, ajudou a colocar o país como referência mundial no combate ao HIV/aids, na medida em que foi a Agência executora de uma boa parte dos recursos dos Acordos de Empréstimo do Banco Mundial que impulsionaram o Brasil para um patamar de experiência de sucesso no enfrentamento da epidemia.

A UNESCO se destaca na promoção da educação e da valoração da herança sociocultural das populações, como fatores que favorecem o desenvolvimento sustentável das nações. O trabalho desenvolvido com o Ministério da Saúde, o Programa Brasileiro de DST/Aids e outros Programas Estaduais e Municipais sobre esta temática projetam perspectivas otimistas para uma parceria eficiente no combate a esse grave problema de saúde pública em nossa população.

A estratégia da UNESCO no campo da educação preventiva para o HIV/aids está centrada nos seguintes eixos:

- Incentivar a mudança de comportamento mediante a educação, focando os jovens;
- Fortalecer jovens, adultos, trabalhadores da educação e da saúde, organizações não-governamentais e profissionais da comunicação social para lidar com os desafios da epidemia, diminuindo seus impactos negativos sobre as pessoas, as instituições e as sociedades;
- Eliminar a discriminação e o estigma daqueles que vivem direta ou indiretamente com HIV/aids, mediante a disseminação de práticas legislativas e políticas públicas de excelência;
- Advogar a mensagem preventiva entre os principais formadores de opinião (parlamentares, jornalistas, jovens, empresários etc);
- Contribuir com outros países para a replicação de práticas brasileiras de reconhecido sucesso na contenção da epidemia em outros contextos nacionais e regionais.

No que se refere à sua atuação como parceira do Programa Nacional de DST e Aids do Ministério da Saúde no Brasil, é importante enfatizar que a UNESCO possui dois caminhos para a caracterização do seu papel como Agência das Nações Unidas: um caminho de proponente de ações e estratégias e outro de implementador destas. Como proponente de ações, a UNESCO tem se destacado como um laboratório de idéias, na medida em que discute com seus parceiros a implementação de ações e propõe inovações como o

*Desenvolvimento de Sistemas e Circulação do Conhecimento*<sup>26</sup>. Como implementadora de ações, a UNESCO/Brasil tem apostado em seu papel operacional no desenvolvimento da capacidade de gestão de seus parceiros, promovendo análises técnicas e estudos preparatórios para novos projetos, mobilizando inclusive outros parceiros nacionais e internacionais. Todas essas ações de cooperação técnica são levadas adiante por meio de um processo de diálogo político e disseminação das experiências brasileiras.

Destacam-se três particulares contribuições desta Agência ao desenvolvimento de uma estratégia voltada para o cumprimento dos resultados a que se propõe junto ao Programa de Aids do Ministério da Saúde:

- (1) aumentar a capacidade de respostas no que se refere à execução financeira dos recursos destinados ao enfrentamento da epidemia;
- (2) contribuir no gerenciamento das mudanças que são provenientes das reformas e ajustes realizados nas estratégias do Programa Brasileiro;
- (3) divulgar a experiência do Programa Brasileiro de Aids para outros escritórios da UNESCO nos Países membros.

### **Quadro 3.2 – Parâmetros Orientadores da Cooperação Técnica da UNESCO no Brasil**

<b>Áreas Centrais</b>	<b>Base Conceitual</b>	<b>Atividades Exemplos</b>
Desenvolvimento de Sistemas	• Difusão e inovação, e gestão da inovação	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Encorajar inovação de processos-conteúdo</li> <li>• Aumentar a capacidade de compreensão</li> <li>• Criar multiplicadores</li> <li>• Adaptar inovação a novos contextos</li> </ul>
Circulação de Conhecimento	• Aprendizado organizacional, memória organizacional e gestão do conhecimento	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Acessar informação relevante</li> <li>• Sistematizar experiências e lições aprendidas</li> <li>• Publicação e disseminação</li> </ul>
Fortalecimento Institucional	Desenho e desenvolvimento organizacional	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Programas estruturantes</li> <li>• Fortalecimento de organizações e instituições</li> <li>• Construção de alianças e parcerias</li> </ul>
Mobilização e Participação	Desenvolvimento social e teoria participatória	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Envolvimento de grupos da sociedade civil</li> <li>• <i>Advocacy</i> de uma base de valores</li> <li>• Desenvolver e articular redes</li> </ul>

Fonte: Stern, Elliot. 2003

<sup>26</sup> Stern, Elliot. UNESCO's Mid term Evaluation Report. Tavistock Institute. Londres, 2003.

Para intensificar a sua atuação junto à sociedade, a UNESCO valoriza e apóia projetos fundamentados em ações de impacto social, cultural e/ou educacional, seja por parte de setores ligados ao governo ou a partir de iniciativas de organizações da sociedade civil. Promove, desta forma, o fortalecimento institucional do terceiro setor e busca melhorar a qualidade da resposta a suas populações, bem como promover uma gestão ética e participativa para a transparência e eficiência das ações que envolvem recursos públicos.

A relação entre o movimento social no campo da aids e o Governo no Brasil propiciou uma configuração de redes para o enfrentamento da epidemia. De acordo com Cardoso (2002:12):

*Parcerias múltiplas e flexíveis entre atores públicos e privados em áreas tão diversas quanto a educação, saúde, alternativas de ocupação e renda, defesa de direitos e meio ambiente são expressões do fortalecimento no Brasil de uma cultura cívico-democrática, valorizadora do diálogo e da co-responsabilidade entre governantes e cidadãos.*

O Programa Nacional de DST e Aids do Ministério da Saúde é um exemplo de parceria com diversos atores. E quando falamos de redes para o enfrentamento, há que se considerar um novo ator que se apresenta como participante deste canal de comunicação: as agências internacionais. Neste sentido a UNESCO tem desenhado um importante papel junto ao Governo Brasileiro.

Cientistas políticos, tomadores de decisão, educadores e ativistas têm sinalizado que uma contribuição importante oferecida pela UNESCO no campo da educação preventiva tem sido a possibilidade de cooperação com ONG, além da formação de uma rede de instituições que trabalham no campo da prevenção, do tratamento e da assistência a pessoas vivendo com HIV/aids. A partir da parceria da UNESCO com o Programa Brasileiro de Aids, já foram formalizados cerca de dois mil contratos com instituições da sociedade civil que atuam diretamente na implantação de ações e atividades com foco em populações vulneráveis.

Tanto a Constituição Brasileira quanto os planos de governo recentes têm dado grande ênfase à participação e ao envolvimento da sociedade civil na implantação de ações de políticas públicas. A sociedade civil carrega consigo uma forte orientação de valores, não apenas de inclusão, mas também de direitos humanos e de padrões éticos em relação à assistência social e à administração pública, em termos mais gerais. No setor da saúde, foram

criados novos serviços públicos de atendimento a populações vulneráveis ou marginalizadas, como parte de uma concepção inclusiva de sociedade, que busca construir solidariedade entre diferentes grupos sociais, comunidades étnicas e regiões. Os programas de saúde parecem atingir um delicado equilíbrio entre padrões profissionais, por um lado, e encorajamento da participação ativa de comunidades e grupos locais, por outro. Muitas dessas idéias de mobilização e participação são bem estabelecidas no âmbito da teoria do desenvolvimento. Em particular, a literatura sobre desenvolvimento social, educação participativa – segundo Paulo Freire – e *empoderamento* é bem disseminada no Brasil e tem sustentado o pensamento e a prática da cooperação técnica da UNESCO.

Na perspectiva de colaborar com o fortalecimento institucional do movimento de aids no Brasil, bem como contribuir com o governo na resposta nacional, a UNESCO atualmente dispõe de mais de 2000 *Contratos de Financiamento de Atividades*<sup>27</sup> com a sociedade civil, totalizando recursos na ordem de mais de 43 milhões de dólares destinados à ampliação da resposta brasileira em ações conjuntas com movimento social. Isso representa, também, ações no campo da pesquisa, assistência a portadores do HIV/aids e principalmente estratégias de educação preventiva para jovens. Deste modo, a UNESCO tem trabalhado em consonância com o discurso de Johnatann Mann<sup>28</sup>: defende que as ONG são atores-chave, pois têm raízes na comunidade e ligações diretas com populações vulneráveis, uma vez que conhecem melhor a necessidade de seus clientes, que frequentemente são seus pares.

Os programas de prevenção, cujos atores principais são os clientes das ONG/aids, incluem algumas das intervenções de prevenção de maior custo-efetividade identificadas na literatura, nomeadamente programas de educação de pares para Profissionais do Sexo (PS), Homens que fazem sexo

---

<sup>27</sup> Nomenclatura própria da UNESCO, que denomina o tipo de contrato que é estabelecido com organizações da sociedade civil.

<sup>28</sup> Mann, Johnatann e Tarantona, Daniel. Aids in the Word II (1996:344). Tradução das autoras.

“Uma das maiores forças das ONG na resposta à epidemia de HIV/aids são suas raízes dentro das comunidades. As respostas baseiam-se nas necessidades e prioridades avaliadas de acordo com desejos da comunidade. Desta forma, é possível criar um impacto maior entre a ação das organizações locais e a evolução da epidemia na comunidade. Mas sobretudo pode-se ajudar a assegurar “posse”, unidade e sustentabilidade aos esforços empreendidos pela comunidade. Abordagens sensíveis e apropriadas têm provado ser eficientes além de terem um efeito multiplicador. Por executar programas efetivos e positivos de assistência, por exemplo, a ONG desempenha importante papel no enfrentamento de barreiras locais na luta contra a epidemia de aids (baseada muitas vezes em temor, ignorância ou estigma), ao mesmo tempo que as organizações da Sociedade Civil conseguem promover estratégias de prevenção.”

com homens (HSH) e Usuários de Drogas Injetáveis (UDI), controle de DST, teste e aconselhamento voluntários, promoção de preservativos masculino e feminino, melhoria da segurança do suprimento sanguíneo e prevenção da transmissão vertical. Nessa perspectiva o PRODOC do Projeto Aids III, assinado entre a UNESCO e o Ministério da Saúde, procura garantir que essas ações sejam implementadas numa escala mais ampla para ter um impacto significativo, garantindo, portanto, a expansão da cobertura do Programa, promovendo a universalidade.<sup>29</sup>

### **Quadro 3.3 - Programas de Prevenção**

#### **APTA – Associação para Prevenção e Tratamento da Aids e Saúde Preventiva**

*É uma organização que desenvolve programas de conscientização sobre os riscos de infecção do HIV e outras doenças sexualmente transmissíveis e uso abusivo de drogas, levando em conta os contextos sociais, econômicos e políticos dos grupos populacionais com os quais trabalha. Dois importantes projetos são desenvolvidos pela APTA.*

**EDUCAIDS** *é o encontro de referência no Brasil para programas que têm seu foco na prevenção e na educação preventiva. Busca-se nesse fórum de debates fazer o máximo uso do potencial da escola e da universidade, como locais privilegiados para o desenvolvimento de ações de educação preventiva que contribuam para o desenvolvimento de habilidades para a vida e mudanças de atitudes e de comportamentos com vistas a evitar a infecção pelo HIV, gravidez precoce dentre outros.*

**Projeto PIPA** *trata-se do único projeto no Brasil sobre redução dos níveis de vulnerabilidade: as DST/aids e gravidez não planejada entre adolescentes e jovens adultos portadores de necessidades especiais na cidade de São Paulo. É um projeto piloto que atenderá a faixa de 18 a 30 anos, cujos resultados deverão ser expandidos para outras regiões do Brasil.*

Vale destacar outras contribuições relevantes da UNESCO frente à cooperação com o Governo Brasileiro no campo do HIV/aids.

<sup>29</sup> PRODOC 914BRA1101 – Projeto de Apoio à redução da Incidência do HIV/aids e outras DST e melhoria da qualidade de vida das pessoas com HIV/aids. Projeto Aids III, 2003: 07

1. *Cooperação Técnica Horizontal*: um dos elementos importantes dentro da estratégia do Governo Brasileiro consiste na cooperação internacional com países em desenvolvimento no âmbito da epidemia do HIV/aids. Em países africanos de língua portuguesa, a UNESCO está trabalhando em conjunto com outros parceiros, para a realização de projetos nos seguintes temas:

- formulação de leis sobre o HIV/aids;
- treinamento de profissionais para o diagnóstico;
- seleção, elaboração e adaptação de materiais de Informação, Educação e Comunicação – IEC;
- implantação de tratamento com medicamentos anti-retrovirais;
- treinamento em manejo clínico para médicos e enfermeiros;
- estágios para profissionais de saúde;
- formação de redes de jovens;
- institucionalização e fortalecimento da sociedade civil.

Em projetos conjuntos, o escritório no Brasil e o Programa Brasileiro de Aids disseminam as experiências brasileiras de cooperação técnica horizontal, principalmente com países da África Portuguesa e da África Subsaariana, onde a epidemia vem assumindo proporções catastróficas.

Considerando o sucesso do Programa Brasileiro de Aids, cujos dados apontam para uma situação de controle da epidemia, o escopo do trabalho da UNESCO aliado à disponibilidade dos países Africanos em cooperar tecnicamente, o escritório da UNESCO no Brasil foi indicado em 2003 pela Sede da organização, em Paris, para ser o ponto focal nos temas da educação preventiva para o HIV/aids, disseminando experiências brasileiras para os países de língua portuguesa.

#### **Quadro 3.4 – Compartilhando Experiências de Prevenção**

*Os escritórios da UNESCO em Moçambique e no Brasil recebem recursos da UN Foundation para o desenvolvimento e execução do Projeto SHARING BEST PRACTICES IN HIV PREVENTION AND REPRODUCTIVE HEALTH FOR YOUTH. O projeto tem duração prevista de três anos, com o objetivo de fortalecer a capacidade das organizações da sociedade civil*

*voltadas ao atendimento da juventude de Moçambique, nos temas de Saúde Reprodutiva e Aids, utilizando lideranças jovens como implementadores das ações. Adicionalmente, a proposta é levar a experiência das ONG brasileiras com experiências de sucesso no campo da prevenção ao HIV/aids para as províncias de Moçambique, de maneira a adaptá-las à realidade da juventude e das instituições beneficiadas naquele país.*

*No âmbito da troca de experiências entre os dois países e deste projeto com recursos do UNFIP a UNESCO também recebeu recursos da United States Agency for International Development – USAID para a execução do Projeto Exchange between Brazilian and Mozambican Youth for Peer Education on AIDS Prevention. As atividades de implementação desse projeto tiveram duração de um ano, com o objetivo de promover o intercâmbio de jovens do Brasil e de Moçambique, voltado à educação preventiva no tema da Aids, utilizando a arte-educação e elementos da cultura afro-brasileira como instrumentos de fortalecimento de redes juvenis para a prevenção do HIV/aids. Um dos resultados do programa de intercâmbio é a consolidação de uma rede moçambicana de jovens educadores, que é acompanhada pela UNESCO/ Maputo. Um dos jovens moçambicanos encontra-se atualmente em Salvador/ Bahia, implementando ações de prevenção junto a uma das ONG participantes do intercâmbio, ainda na proposta de ampliar seus conhecimentos quanto aos mecanismos de funcionamento de uma ONG/aids para que, ao retornar a Moçambique possa multiplicar seus conhecimentos e efetivamente contribuir para o fortalecimento da resposta da sociedade civil à epidemia do HIV/aids naquele país.*

2. Disseminação da Mensagem Preventiva: Uma das mais importantes contribuições da UNESCO ao Programa Brasileiro de Aids, sem dúvida, foi fortalecer o componente de educação junto ao tema da aids.

O documento oficial do Fórum Mundial de Educação, realizado em Dakar, Senegal, no período de 26 a 28 de abril de 2000, se propõe a alcançar objetivos e metas da Educação para Todos os quais reafirmam que a educação é um direito fundamental e constitui a chave para o desenvolvimento sustentável de uma nação. Sendo a Aids uma ameaça para o desenvolvimento, a educação preventiva se insere nessa perspectiva como uma prioridade. De acordo com o Marco de Dakar, “os programas para o controle e a redução da difusão do vírus devem fazer o máximo uso do

potencial da educação para transmitir mensagens sobre a prevenção e para mudar atitudes e comportamentos”.<sup>30</sup>

Pesquisas e avaliações têm demonstrado o aspecto relevante da inclusão deste componente na resposta brasileira. E é nessa perspectiva que o Setor de Pesquisas da UNESCO vem subsidiando o Governo Brasileiro com pesquisas a respeito da implementação de ações de prevenção nas escolas de ensino médio e fundamental no Brasil. Exemplificando, na pesquisa coordenada por Rua e Abramovay (2001), foram aplicados 24.206 questionários em alunos, pais e professores de 340 instituições de ensino de catorze estados brasileiros em 2001. Os resultados apontaram que 70,28% das escolas desenvolvem alguma ação de prevenção às DST/aids e às drogas. Os dados mostraram ainda que a intensidade da exposição a essas atividades produz impactos significativos na esfera dos comportamentos e atitudes, principalmente entre alunos com vida sexual ativa (entre 31% e 50 % dos alunos conforme a capital). Evidencia-se assim, a necessária participação da escola como instrumento facilitador de ações educativas de prevenção.

### **Quadro 3.5 – Prêmio Escola**

*Criado pela UNESCO Brasil e pelo Escritório das Nações Unidas contra Drogas e Crime, o Prêmio Escola de INCENTIVO À PREVENÇÃO DAS DST/AIDS E DO USO DE DROGAS NAS ESCOLAS é uma iniciativa que tem o apoio do Programa Nacional de DST e Aids e do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids – UNAIDS/Brasil. O Prêmio tem o objetivo de mobilizar estudantes e profissionais de educação para a implementação de ações de educação preventiva, cujos resultados sejam inovadores, criativos, de bom conteúdo e com potencial de mobilização social. Essa iniciativa é bianual. Até hoje o prêmio recebeu cerca de 2.000 projetos enviados por escolas públicas e particulares brasileiras, de ensino médio e fundamental. A participação das escolas é crescente a cada ano. A UNESCO e o UNODC consideram que a escola é um local privilegiado para desenvolver ações preventivas relacionadas ao uso de drogas e às Doenças Sexualmente Transmissíveis/aids, uma vez que os jovens são particularmente sensíveis à aprendizagem de práticas mais seguras para sua própria saúde*

<sup>30</sup> Educação Para Todos: O Compromisso de Dakar. Brasília: UNESCO, CONSED. Pp. 17



A resposta nacional envolve hoje um grande e diversificado número de parceiros que priorizam o atendimento das demandas das populações de jovens, mulheres e escolas. Um indicador relevante de políticas públicas em educação preventiva é a recém-criada *Política de Educação Preventiva* que teve sua origem a partir da implementação do Programa Saúde e Prevenção nas Escolas. É a primeira parceria firmada entre os Ministérios da Saúde e Educação no Brasil, no âmbito da epidemia do HIV/aids.

### **Quadro 3.6 – Programa Saúde e Prevenção nas Escolas**

*Primeira estratégia política brasileira voltada para o campo da educação preventiva, que tem participação conjunta dos Ministérios da Educação e Saúde. O objetivo principal do programa Saúde e Prevenção nas Escolas é reduzir a vulnerabilidade dos adolescentes às doenças sexualmente transmissíveis, à infecção pelo HIV e à gravidez precoce, por meio da ampliação do acesso dessa população ao preservativo masculino e do trabalho do conceito de prevenção dentro de um contexto de educação e promoção de saúde. Uma das principais estratégias é a disponibilização de preservativos masculinos aos alunos matriculados no ensino fundamental e médio da rede pública do sistema educacional brasileiro.*

*O Ministério da Saúde oferece suporte para a capacitação de professores, cabendo ao MEC e à UNESCO/Brasil a definição de estratégias para a capacitação continuada dos professores, bem como a definição do material educativo e instrucional de referência para os profissionais. Os treinamentos e capacitações deverão acontecer durante todo o processo.*

*A UNESCO também será responsável pela condução do processo de monitoramento e avaliação com total apoio do MEC e do Programa Nacional de DST e Aids.*

### **Quadro 3.7 – Fortalecendo a Resposta dos Jovens à Epidemia**

*A participação de sete jovens de diferentes regiões brasileiras como membros do Grupo Temático do UNAIDS, foi consolidada em uma publicação da UNESCO e do UNAIDS: Aids: o que pensam os jovens.*

*Durante dois anos estes jovens participaram de reuniões, congressos e seminários sobre as discussões mais prementes em relação à epidemia, debatendo os temas que Aids traz aos jovens. A partir de um trabalho participativo e sob a coordenação da UNESCO, os pensamentos dos jovens foram reunidos em recomendações que sugerem ações importantes para o desenvolvimento de políticas para diminuir o impacto da epidemia na população jovem. São recomendações que podem ser utilizadas por professores, diretores de escolas, Secretários Municipais e Estaduais de Educação e Saúde, Ministros de Estado, meios de comunicação e iniciativa privada.*

### **Quadro 3.8 - Núcleo de Estudos e Ações Multilaterais de Cooperação em Educação e Saúde – NEAMCES**

*Em busca do fortalecimento das ações de educação em saúde na Universidade de Brasília e na perspectiva de expandir programas nesta área, NEAMCES, sediado na Universidade de Brasília reúne professores e estudantes, ações e estrangeiros (Cabo Verde, Guiné Bissau, Senegal, Angola, Moçambique e Peru) com o desafio de desenvolver projetos de pesquisas e/ou ações, na perspectiva da cooperação multilateral e intercâmbio de experiências no campo da educação e da saúde. O seu objetivo principal é de constituir-se referência institucional/acadêmica para subsidiar e viabilizar políticas e programas de cooperação e intercâmbios internacionais no campo da educação e saúde, com ênfase no tema “epidemia do HIV/Aids”, em sua complexidade e transversalidade. O Núcleo conta com apoio técnico, financeiro e institucional da UNESCO, do PN DST e Aids e do UNAIDS.*

3. *Fortalecimento Institucional/Gestão*: Outra importante contribuição da UNESCO no campo da cooperação Técnica Internacional é a capacidade de estabelecer novos processos de gestão de programas, considerando quase sempre a necessidade de fortalecer marcos institucionais e outros modos organizacionais de implementação. Geralmente a equipe responsável pelo gerenciamento de um programa une *expertise* nova, além da já existente, advinda do governo brasileiro e de outras instâncias – universidades, setor privado, consultores independentes e outros especialistas. A cooperação técnica também envolve o trabalho com Secretarias Estaduais, autoridades municipais, universidades, instituições de pesquisa, hospitais e várias outras organizações. Áreas conceituais e teóricas relevantes para a cooperação técnica, em termos gerais, fazem parte do fortalecimento institucional, bem como da gestão administrativo-financeira dos acordos de cooperação técnica.

#### **Quadro 3.9 – Programa Abrindo Espaços**

*Desde 2000, a UNESCO desenvolve o programa Abrindo Espaços, uma ampla proposta de abertura das escolas durante os finais de semana com atividades de esporte, cultura e lazer e que recentemente foi assumido pelo Governo brasileiro como política pública a ser disseminada em todo o território nacional. Além de buscar soluções aos vários problemas enfrentados por estudantes brasileiros, tais como a violência e a falta de interesse pelo ambiente escolar e garantir o direito dos jovens a cultura, arte, lazer e esporte, o programa criou um espaço fundamental para promover o diálogo entre os alunos. Isso permite não apenas a inserção de ações de prevenção com alcance para um grande número de jovens, mas também a discussão de ampla gama de temas relacionados à educação sexual, violência, tolerância, gênero e outros por meio de uma participação ativa dos alunos e da comunidade escolar. As pesquisas realizadas pela UNESCO acerca do Programa mostram um grande interesse dos estudantes pela discussão desses temas.*

### 3.7 - CONCLUSÃO

A história da epidemia da Aids no Brasil está marcada pela intensa interação entre governo e sociedade civil, seja na formulação ou na implementação de respostas a essa doença de forte impacto no desenvolvimento social do país. Em 1987, Jonathan Mann já chamava as conseqüências sociais da aids de terceira epidemia<sup>31</sup>. Mas foi somente em 1999 que o Conselho de Segurança das Nações Unidas reconheceu que a aids é uma ameaça à paz entre os povos porque gera um círculo vicioso de doença, pauperização, violência e, eventualmente, guerra. A aids, e aqueles que com ela convivem, ainda são estigmatizados e têm seus direitos humanos desrespeitados; as populações de baixa renda e do interior do país têm dificuldades de acesso aos serviços públicos; a desinformação ainda faz vítimas; as escolas precisam de suporte para estruturar seus programas de educação preventiva; os meios de comunicação ainda são tímidos em seu apoio à causa da aids; e a sociedade civil precisa de suporte para buscar a sustentabilidade de suas ações. Ela é a terceira epidemia da qual falava Mann, cujas conseqüências sociais e econômicas colocam em perigo o desenvolvimento sustentável dos países.

No Brasil, as conseqüências não são tão perceptíveis, uma vez que os indicadores da epidemia têm se estabilizado em algumas regiões. Não restam dúvidas de que o país ainda precisa enfrentar barreiras de resistência, preconceito e estigma aos quais os portadores de HIV e os doentes de aids ainda estão submetidos. No entanto o quadro é muito menos aterrorizador do que aqueles encontrados em países africanos, por exemplo, onde a taxa de incidência de HIV atinge incríveis 35% da população. A curto prazo isso representa a possibilidade da não-construção (ou da própria autodestruição) de uma sociedade saudável e capaz de responder aos seus próprios desafios.

O desenvolvimento sustentável dos países está sendo diretamente afetado pelo estigma e pela discriminação que nascem da combinação entre falta de informação, medo e vergonha impostos pela aids. Num cenário no qual esse quadro é permanente, a epidemia caminha para a marginalidade, dificultando a prevenção, a assistência e o exercício dos direitos humanos das pessoas que vivem com HIV/aids.

---

<sup>31</sup> Fonte: Aids in the World II (1996:344). Nova York, 1996.

É no palco da busca pela cidadania que os direitos a saúde e a educação se firmaram como um componente essencial das políticas públicas. A distribuição universal de medicamentos da terapia anti-retroviral, a implementação de leis que garantam direitos aos portadores de HIV e a estrutura consolidada de apoio especializado no Sistema Único de Saúde Brasileiro são direitos adquiridos que se relacionam diretamente ao papel de controle social desempenhado pela sociedade civil. Pode-se dizer que os desafios impostos pela aids trazem em seu cerne os desafios e lutas pela democracia.

O vigor da sociedade civil no campo do HIV/aids vai além do seu campo de ação, incluindo redes e reuniões científicas. O intercâmbio de experiências, fortemente estimulado e promovido também pela UNESCO, trouxe um conhecimento considerável para o desenvolvimento de estratégias visando o enfrentamento da epidemia, as quais são aplicadas às dimensões e especificidades culturais de um país como o Brasil. Esse intercâmbio contribuiu, ainda, para a disseminação de informações que tornaram públicas as alternativas para lutar contra os desafios impostos pela epidemia. Como indica uma avaliação externa solicitada pela sede da UNESCO, em 2001:

*As atividades empreendidas pelo governo, pela sociedade civil e pelas agências internacionais cooperativas foram responsáveis pelo aumento da conscientização em relação à epidemia, para o desenvolvimento de um sentido de co-responsabilidade. Isto ganhou novos aliados sobre os anos, e contribuiu a uma melhora notável registrada nos números de HIV no Brasil. As consequências epidemiológicas, humanitárias e sociais da aids no Brasil ainda representam desafios enormes. Não obstante, a experiência brasileira eficientemente demonstra que é possível mitigar, individualmente e coletivamente, os efeitos da doença<sup>32</sup>.*

O trabalho conjunto entre governo e sociedade civil no Brasil, sem dúvida merece especial atenção no que diz respeito à forma como foi estabelecida essa parceria. Enquanto em uma grande parte de países as ONG são consideradas ameaça aos governos por desvendarem e apontarem as áreas de fragilidade dos programas governamentais, a parceria entre setores historicamente não colaborativos veio mostrar que a parceria entre essas instâncias, quando mantidas as autonomias e independências

---

<sup>32</sup> Elliot Stern & Vincent Defourny. UNESCO Brasil: Relatório de Avaliação das Atividades do Escritório de Brasília. Setembro/2001– mimeo a ser publicado.

necessárias para a atuação entre ambos os setores, garantem a capilaridade das ações e oferecem resultados concretos tais como: eficiência na abordagem a populações vulneráveis, agilidade na execução de projetos, criatividade metodológica, custos operacionais reduzidos e eficiência em levar as experiências brasileiras para outros países.

É na busca de soluções para essa agenda no Brasil que a UNESCO soma-se aos esforços que o poder público e a sociedade civil vêm empreendendo no Brasil. A parceria com a UNESCO tem possibilitado a abertura de espaços para inovações. A exemplo, o apoio às ações de fortalecimento institucional dos governos federal, estadual e municipal; a inserção dos jovens em instâncias internacionalmente reconhecidas de construção de políticas; o envolvimento de parlamentares no pensar de novas leis que apontam para um tratamento mais equitativo das questões da epidemia dentre outras, demonstram que a *expertise* das Nações Unidas pode contribuir para a construção de novos laços que fortalecem ainda mais a resposta brasileira.

## 4. PERFIL DAS ONG NO CAMPO DA AIDS

### 4.1. INTRODUÇÃO

Neste capítulo, delinea-se um mapeamento das ONG (Organizações Não-Governamentais) no Brasil, considerando-se características institucionais, parcerias com outras agências e grupos-alvo, para melhor compreender as situações de enfrentamento da epidemia do HIV por tais entidades e em particular, as formas de relacionamento com o Estado. Recorre-se a informações coletadas por pesquisa extensiva, pela qual questionários foram enviados por correio eletrônico e tradicional, sendo, portanto, tal mapeamento afim a registros obtidos junto a membros de tais ONG, em particular suas respectivas coordenações. Antes da apresentação do perfil das ONG no campo da aids, apresenta-se a seguir, uma breve resenha sobre a estruturação desse ator em tal cenário.

Em termos de conceituação de ONG/aids, o estudo se orienta por recomendações consensuais das entidades, o que implica certa diversidade de formatos institucionais. Por exemplo, segundo o Fórum de ONG/aids do Estado do Rio de Janeiro é difícil definir com precisão o que seja uma ONG/aids. De acordo com a ABIA (2004: 01):

*É difícil definir com precisão o que seja uma ONG/aids. Tende-se a considerar como tal as organizações criadas especialmente com a finalidade de trazer uma resposta organizada da sociedade civil à epidemia do HIV, embora este conjunto englobe organizações muito diferenciadas entre si em termos de filiação política e religiosa, tamanho, atividades desenvolvidas, tipos e modos de estruturação e atuação.*

Normalmente, quando se faz menção às ONG, enfatiza-se o seu caráter “não-governamental”. Originalmente, por não representarem governos nas

*Assembléias das Nações Unidas*<sup>33</sup>. No Brasil, essas organizações surgem no cenário marcado pela ditadura militar e basicamente acolhem militantes de esquerda, professores universitários sem espaço de expressão política no âmbito acadêmico e, posteriormente, ex-exilados (LANDIM, 1998). As ONG caracterizam-se pela defesa de direitos humanos de distintas populações em particular via prestação de serviços e atuação por políticas públicas e com um grau maior de institucionalização que os movimentos sociais, contudo comportam uma variedade de formatos. Em muitos casos, em particular em períodos iniciais de sua legitimação – década de oitenta –, seriam ambíguas as fronteiras entre ONG e movimentos sociais, de estilo mais relacionado à cobrança militante de direitos do grupo constituinte e de enfrentamento em relação ao Estado.

Concomitantemente à tentativa de consolidar uma identidade mais relacionada ao parâmetro ONG, e no contexto social da época, grupos que surgem em resposta à epidemia de aids passam a se autodenominar “ONG/aids”. Entretanto muitas de suas práticas também se confundem com a modelagem de movimentos sociais, sendo comum a recorrência às performances nas ruas como protesto, as intervenções nas pesquisas médicas, as denúncias públicas em defesa das pessoas com HIV/aids e interlocuções com as instâncias governamentais que combinariam colaboração e controle social. Em síntese, as ONG/aids constroem uma interseção peculiar entre as noções de ONG, movimentos sociais e grupos de ajuda mútua.

Nesta pesquisa, tendo como referência a base de dados citada, considerou-se, como ONG/aids as organizações da sociedade civil e sem fins lucrativos que desenvolvem algum tipo de ação no enfrentamento à epidemia do HIV/aids, através de atividades de prevenção e educação, assistência, produção e divulgação de conhecimento e informações, e ativismo. Assim, no rol das ONG/aids, existem entidades dos mais diferentes perfis, muito diferenciadas entre si em termos de afiliação política e religiosa, tamanho,

---

<sup>33</sup> Segundo Fernandes, R.C. e Piquet, Leandro (1997: 25-33): “Da Europa continental vem o predomínio da expressão ‘organizações não-governamentais’ (ONG), cuja origem está na nomenclatura do sistema de representações das Nações Unidas. Chamou-se assim às organizações internacionais que, embora não representassem governos, pareciam significativas o bastante para justificar uma presença formal na ONU. O Conselho Mundial de Igrejas e a Organização Internacional do Trabalho eram exemplos em pauta. Por extensão, com a formulação de programas de cooperação internacional para o desenvolvimento estimulados pela ONU, nas décadas de 1960 e 1970, cresceram na Europa ocidental ONG destinadas a promover projetos de desenvolvimento no Terceiro Mundo. Formulando ou buscando projetos em âmbito não-governamental, as ONG européias procuraram parceiros mundo afora e acabaram por fomentar o surgimento de ONG nos continentes do hemisfério sul.”



atividades desenvolvidas, tipos e modos de estruturação e atuação, direcionadas unicamente para a questão da aids ou não.

Em 1986, reconhecendo a importância da contribuição da sociedade civil no enfrentamento da aids, o Ministério da Saúde, através do então Programa Nacional de DST/Aids<sup>34</sup>, convida alguns profissionais e professores universitários que vinham se dedicando ao ativismo antiaids, para compor o grupo de trabalho que deveria pensar diretrizes e alternativas para o controle do HIV no país.

Paralelamente à intensificação do diálogo com o setor governamental, observa-se a expansão e aprofundamento da organização dos grupos que atuam sobre a aids. Em 1989 o número dessas organizações já havia crescido e ampliado suas atividades o suficiente para que se tornasse necessária uma articulação visando potencializar as diversas iniciativas. É quando ocorre o I Encontro Nacional de ONG/Aids, com a presença de aproximadamente trinta pessoas e catorze organizações. A partir de 1989, os Encontros Nacionais de ONG/Aids passam a se realizar periodicamente, sendo assumidos como a instância máxima de discussão e deliberação das diretrizes de ação das ONG/aids no país.

A ampliação do espectro temático e político das ações das ONG ocorre paralelamente a mudanças na relação do Programa Nacional de DST e Aids com essas organizações. Com o amadurecimento do movimento social, representantes de ONG/aids já são considerados interlocutores legítimos em fóruns científicos e de elaboração e implementação de políticas públicas. Apesar da participação de ativistas como consultores desde o início da montagem desse Programa, os ativistas não são considerados representantes de um grupo ou de um movimento organizado. Ao contrário, existia quase uma recusa do governo ao diálogo formal com o movimento organizado de luta no combate à aids. Essa postura começou a mudar quando, em 1992, o Ministério da Saúde dá apoio financeiro para a realização do V Encontro Nacional de ONG/aids, em Fortaleza, e se faz representar no evento. Naquele ENONG é votada a representação das ONG para compor a Comissão Nacional de Vacinas, inaugurando-se a prática de se utilizar os Encontros para se eleger representantes das ONG para os espaços formais de interlocução

---

<sup>34</sup> Entre 1986, data da sua criação, e 1998, o Programa Nacional passa por inúmeras reformulações, inclusive de seu nome. Para efeitos deste estudo ora denomina-se Programa Nacional de DST/AIDS e ora Coordenação Nacional de DST e Aids. Em 1998, o nome passa a ser Coordenação Nacional de DST e Aids. Em 2004, retorna a denominação de Programa Nacional de DST e Aids.

com o Programa Nacional de DST/aids, incluindo a Comissão Nacional de aids.

Em 1994, a partir dos recursos obtidos com o Acordo de Empréstimo junto ao Banco Mundial – o projeto Aids I – o Programa Nacional de DST e Aids passa a apoiar técnica e financeiramente projetos de ONG, selecionados mediante concorrência, dando início a uma nova fase na relação junto à sociedade civil. Desde 1988 já havia a política de repasse de recursos financeiros para organizações não-governamentais, visando a implementação de projetos definidos pelo Ministério da Saúde, tais como o PREVINA, voltado para grupos considerados de maior vulnerabilidade – prostitutas, presidiários e usuários de drogas, e o EMPRESAS, em parceria com o Serviço Social da Indústria. No entanto, a seleção através de concorrência, e o montante de recursos alocados nessa iniciativa foram uma novidade, cujo impacto se traduziu no aumento quantitativo de organizações que passam a incluir a temática da aids na sua agenda. Assim, a partir de 1994, o Ministério da Saúde se torna o principal financiador das ações desenvolvidas pelas ONG/aids no país.

Também é importante lembrar que a essa altura já estava implantado o Sistema Único de Saúde – SUS que, entre seus cinco princípios diretrizes, inclui o exercício do controle social. De fato, o país no campo da saúde, por meio das Conferências Nacionais, Estaduais e Municipais de Saúde tinha acumulado uma certa experiência no controle das ações governamentais para o campo da saúde. Tal processo no campo da resposta nacional à epidemia, é estendido e aprofundado. De fato, se é possível falar em “modelo brasileiro de controle à epidemia”, deve-se reconhecer a participação social como um dos seus tripés – juntamente com o Estado e as organizações internacionais –, o que torna a sociedade civil o elemento diferenciador sem precedentes em relação a outras experiências.

Com o advento do Aids II – segundo Acordo de Empréstimo com o Banco Mundial –, além do apoio às ações do combate à aids, passou-se a priorizar a promoção da sustentabilidade dessas ações, de forma a criar estratégias que pudessem viabilizar a sua continuidade. Entenda-se sustentabilidade não apenas em relação à dimensão financeira, como também por seus construtos técnicos e políticos. Tal ampliação do conceito de sustentabilidade se justifica também considerando a necessária parceria das ONG com as Coordenações Nacional e Estaduais de DST e Aids e com os programas municipais, além de atividades relacionadas à implementação dos projetos que asseguram os seus recursos financeiros.

## 4.2. PERFIL DAS ONG/AIDS NO BRASIL

Para a seleção da amostra para o survey sobre ONG/aids foi utilizada a base de dados do Sistema de Monitoramento de Projetos (SIMOP), do Programa Nacional de DST e Aids. Para o envio dos questionários a serem respondidos pelas ONG, via internet e por correio físico, foram considerados os seguintes critérios: ter projetos apoiados pela UNESCO ou UNODC; e ter projeto em andamento, no âmbito do Aids II. Para o encaminhamento desses questionários foi utilizado o cadastro de ONG da Unidade Sociedade Civil e de Direitos Humanos do Programa Nacional de DST e Aids.

Assim, foram enviados 576 questionários, dos quais 328 respondidos. Os questionários respondidos (328) representam 57% do universo de ONG relacionadas à questão da aids. O universo da pesquisa está bem próximo ao número de ONG/aids existentes no país, pois de acordo com a mala direta do setor de articulação com ONG do Programa Nacional de DST e Aids, consta cerca de seiscentos endereços, incluídas organizações que, embora trabalhem com aids, não devem ser consideradas ONG/aids típica. É o caso de grupos feministas e das comissões de aids das centrais sindicais. Estimativas dos organizadores do Encontro Nacional de ONG/Aids, realizado em abril de 1999, já apontavam a existência de cerca de 350 organizações não-governamentais que têm como objetivo primordial participar na luta contra a aids, através de ações de prevenção e educação, assistência, produção e divulgação de conhecimento e informações e ativismo.

A seguir, mapeamento das ONG pesquisadas considerando as seguintes dimensões: a área geográfica de atuação; nível de atuação da ONG; data de fundação; início das atividades com DST/aids e objetivos da instituição.

A área geográfica de atuação compreende indicação do estado em que atuam e a cidade em que se situam, o que se associa à identificação nominal de cada ONG. (ver Anexo 2)

Na Tabela 4.1, apresentar-se á situação-resumo do alcance do *survey*, segundo o Estado:

**Tabela 4.1 – Número de questionários emitidos e recebidos sobre ONG/aids, segundo Regiões e Estados da UF, 2003.**

<b>Questionário sobre ONG/Aids</b>			
<b>Região/estados</b>	<b>Emitidos</b>	<b>Recebidos</b>	<b>Relação entre Questionários Emitidos e Recebidos</b>
<b>Total</b>	<b>576</b>	<b>328</b>	<b>56,94</b>
<b>Região Norte</b>	<b>41</b>	<b>20</b>	<b>48,78</b>
Acre	5	1	20,00
Amapá	4	0	0,00
Amazonas	8	4	50,00
Pará	15	12	80,00
Rondônia	7	2	28,57
Roraima	1	1	100,00
Tocantins	1	0	0,00
<b>Região Nordeste</b>	<b>130</b>	<b>65</b>	<b>50,00</b>
Alagoas	3	0	0,00
Bahia	31	22	70,97
Ceará	41	22	53,66
Maranhão	7	2	28,57
Paraíba	12	6	50,00
Pernambuco	19	9	47,37
Piauí	6	1	16,67
Rio Grande do Norte	4	0	0,00
Sergipe	7	3	42,86
<b>Região Centro-Oeste</b>	<b>68</b>	<b>32</b>	<b>47,06</b>
Distrito Federal	18	10	55,56
Goiás	15	7	46,67
Mato Grosso	12	7	58,33
Mato Grosso do Sul	23	8	34,78
<b>Região Sudeste</b>	<b>249</b>	<b>157</b>	<b>63,05</b>
Espírito Santo	10	3	30,00
Minas Gerais	19	11	57,89
Rio de Janeiro	92	52	56,52
São Paulo	128	91	71,09
<b>Região Sul</b>	<b>88</b>	<b>54</b>	<b>61,36</b>
Paraná	29	17	58,62
Rio Grande do Sul	33	21	63,64
Santa Catarina	26	16	61,54

Fonte: UNESCO, Pesquisa Nacional “Respostas aos desafios da aids no Brasil: limites e possibilidades”, 2003.

Das 328 ONG que responderam à pesquisa, 27,7% localizam-se no Estado de São Paulo, 15,8 no Rio de Janeiro e 6,7% na Bahia e Ceará. No Rio Grande do Sul são 6,4%, seguido pelo Paraná, com 5,2% e Santa

Catarina, 4,9%. Esses estados, totalizam mais de 73,0% das ONG. Assim, o padrão de distribuição das ONG que trabalham com aids, registrado em 2003, demonstra uma concentração de organizações no eixo São Paulo-Rio de Janeiro, com 43,4% delas (Tabela 4.2).

**Tabela 4.2 – Percentual de questionários recebidos, segundo Estados da UF – 2003**

<b>Percentual de Questionários Recebidos, segundo Estados – 2003</b>	
<b>Estados</b>	<b>Questionários Recebidos (%)</b>
<b>Total</b>	<b>100,00</b>
<b>Região Norte</b>	<b>6,10</b>
Acre	0,30
Amapá	0,00
Amazonas	1,22
Pará	3,66
Rondônia	0,61
Roraima	0,30
Tocantins	0,00
<b>Região Nordeste</b>	<b>19,82</b>
Alagoas	0,00
Bahia	6,71
Ceará	6,71
Maranhão	0,61
Paraíba	1,83
Pernambuco	2,74
Piauí	0,30
Rio Grande do Norte	0,00
Sergipe	0,91
<b>Região Centro-Oeste</b>	<b>9,76</b>
Distrito Federal	3,05
Goiás	2,13
Mato Grosso	2,13
Mato Grosso do Sul	2,44
<b>Região Sudeste</b>	<b>47,87</b>
Espírito Santo	0,91
Minas Gerais	3,35
Rio de Janeiro	15,85
São Paulo	27,74
<b>Região Sul</b>	<b>16,46</b>
Paraná	5,18
Rio Grande do Sul	6,40
Santa Catarina	4,88

Fonte: UNESCO, Pesquisa Nacional “Respostas aos desafios da aids no Brasil: limites e possibilidades”, 2003.

Quanto ao **nível de atuação da ONG** tem-se que mais da metade das ONG concentram sua atuação na esfera municipal (56,4%), seguida da esfera estadual (45,4%) e da regional (39,3%).

Em âmbito nacional observa-se que o percentual é de 30,8%, enquanto que apenas (25,4%) delas declara ter ações em bairros ou grupos de bairros, conforme observado na Tabela 4.3.

**Tabela 4.3 – Número e proporção de ONG/aids segundo nível de atuação – 2003**

Nível de atuação	N	%*
Municipal	185	56,4
Estadual	149	45,4
Regional	129	39,3
Nacional	101	30,8
Bairros ou grupos de bairros	83	25,3

Fonte: UNESCO, Pesquisa Nacional “Respostas aos desafios da aids no Brasil: limites e possibilidades”, 2003. Foi perguntado: “Qual o nível de atuação da organização?”.

\* O somatório dos percentuais não totaliza 100,0%, em função de que cada organização poderia indicar mais de um nível de atuação.

Os beneficiários das ONG, escutados em grupos focais, reconhecem de forma positiva o trabalho que a organização realiza nas comunidades locais, sinalizando sua importância, por atingir o público, principalmente os mais jovens. Muitos se referiram à experiência prévia de participação em várias atividades que a ONG já promoveu no bairro, tais como trabalhos lúdicos e culturais. Além disso, estar na ONG, segundo relatam, implica a constituição de um espaço alternativo à rua, lugar considerado *da droga e da violência*.

A mais alta focalização no município está afim com a dinâmica da vida social, em particular no campo da saúde. De acordo com d’Ávila (2001:60)

*O Brasil vem investindo na descentralização da gestão pública e regionalização das ações em saúde. Cada vez mais cabe aos municípios um importante papel na garantia da ampliação e manutenção da atenção integral à saúde da população. Essa responsabilidade implica na aplicação de estratégias que viabilizem essa tarefa. Mas essa tarefa não significa que as instâncias públicas federal e estadual deixem de ter responsabilidades; pelo contrário, a organização do sistema de saúde no Brasil passa pela construção clara dos papéis e funções para cada uma destas instâncias.*

Focalizando a **data de fundação** tem-se que a maioria das ONG/aids cita entre início dos anos oitenta e 2003. A partir de 1985 inicia-se a fase de criação de ONG de maneira mais acelerada, justamente depois da abertura política, concretizada nas “diretas já”; com novos picos em 1991, 1992, 1994 e 1999, havendo pouca redução no número de criação de ONG nos anos adjacentes. O pico de 1991 e 1992 poderia ser explicado pela popularização do movimento “não-governamental” principalmente no que tange ao movimento ecológico em 1992. Também foram destaques os anos de 1994 e 1999, explicados pela entrada em vigor dos Acordos de Empréstimos do Banco Mundial, denominados respectivamente por Aids I e Aids II.

Considerando o material coletado, se valorizam os períodos em que houve maior surgimento de instituições. Assim, opta-se por cinco momentos, tendo em vista os resultados apresentados pelo estudo. São eles: a) Até 1983; b) de 1984 a 1988; c) de 1989 a 1993; d) de 1994 a 1998 e; e) de 1999 a 2003.

Na Tabela 4.4, tem-se que das 324 ONG que responderam à questão, 31,2% foram fundadas entre 1989 a 1993, o que corresponde a 101 organizações. Entre 1994 e 1998, 26,9%, ou seja 87 instituições foram então criadas. No momento seguinte, entre 1999 a 2003, surgiram 61 instituições (18,8%).

**Tabela 4.4 – Número e proporção de ONG/aids segundo períodos de fundação - 2003**

Períodos de fundação	N	%
Antes de 1983	36	11,1
De 1984 até 1988	39	12,0
De 1989 até 1993	101	31,2
De 1994 até 1998	87	26,9
De 1999 até 2003	61	18,8
<b>Total</b>	<b>324</b>	<b>100,0</b>

UNESCO, Pesquisa Nacional “Respostas aos desafios da aids no Brasil: limites e possibilidades”, 2003.

Foi perguntado: “Data de fundação”

Quando se identifica, por data de fundação, a área de atuação prioritária da ONG, percebe-se que ao longo do período, a única área em que houve um crescimento constante foi a de Direitos Humanos. A área de Prevenção de DST/HIV/aids, apresenta o maior percentual de ONG, com 27,2%; seguida por Assistência a Portadores de HIV e/ou vivendo com aids (23,8%). O percentual de ONG que atuam nos Movimentos de Mulheres e Crianças e Adolescentes é de 8,8%, respectivamente, perdendo espaço ao longo dos períodos selecionados. (Tabela 4.5)

**Tabela 4.5 – Proporção de ONG/aids por data de fundação, segundo a área de atuação prioritária – 2003**

Área de atuação prioritária	Data de fundação das ONG/aids					Total
	At 1983	1984 at 1988	1989 at 1993	1994 at 1998	1999 at 2003	
Direitos humanos	3,7	6,1	9,0	13,0	14,0	10,0
Movimento homossexual	3,7	-	6,0	-	7,0	3,3
Movimento de mulheres	-	12,1	14,9	8,7	2,3	8,8
Profissionais do sexo	-	3,0	1,5	1,4	9,3	2,9
Movimento de crianças e adolescentes	14,8	15,2	6,0	7,2	7,0	8,8
Prevenção de DST/HIV/aids	18,5	30,3	25,4	27,5	32,6	27,2
Assistência a portadores de HIV e/ou vivendo com aids	11,1	18,2	34,3	24,6	18,6	23,8
Outros movimentos	48,1	15,2	3,0	17,4	9,3	15,1
<b>Total</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,00</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>

UNESCO, Pesquisa Nacional “Respostas aos desafios da aids no Brasil: limites e possibilidades”, 2003.  
Foi perguntado: “Área de atuação prioritária”

O início das atividades com DST/aids de 328 ONG pesquisadas se concentra entre janeiro de 1978 a março de 2003, com as seguintes especificidades, de acordo com os períodos considerados, tomando-se em conta a literatura sobre momentos que marcam o campo da vida pública no país segundo temas que de alguma forma incidem sobre a mobilização em relação à aids:

- I – Antes de 1983, apenas 0,9% ONG iniciou atividades com DST e Aids. Naquele período é configurada, de maneira incipiente, a conscientização e importância da sexualidade nos movimentos sociais;
- II – Entre 1984 a 1988, momento das primeiras respostas à epidemia de aids, nota-se que o percentual passa de 0,9% (até 1983) para 8,3%. O período foi caracterizado pelo surgimento de um grande número de organizações não-governamentais (ONG), atuando principalmente na luta pelos direitos das pessoas portadoras do HIV/aids, além da assistência e da mobilização social para a pressão política.

Até 1985, pelo menos onze estados da federação já organizavam políticas referentes à aids, criando programas de controle, cujas ações eram dirigidas para investimentos em vigilância epidemiológica, assistência médica e prevenção, praticamente através de campanhas de informação veiculadas na



mídia. Até aquele ano, o Ministério da Saúde não tinha qualquer ação expressiva contra a epidemia. Observa-se que em 1985, foi criada a primeira organização não-governamental específica de combate à epidemia – o Grupo de Apoio à Prevenção de aids, em São Paulo.

Somente em 1986, o Ministério da Saúde, através do recém-criado Programa Nacional de DST/Aids, reconhece a contribuição da sociedade civil no enfrentamento da aids e se organiza para uma resposta urgente à epidemia de aids. Em 1986, como um dos mais importantes marcos históricos no Brasil, foi realizada a VII Conferência Nacional de Saúde que implantou as bases do Sistema Único de Saúde (SUS). Segundo Teixeira (1997), o Programa Nacional de DST e Aids, mesmo reconhecendo a importância de inserir as ações de DST/aids no novo modelo, demorou em avançar em sua política, pois não tomou como referencial as diretrizes do SUS para o direcionamento das ações de controle das DST/aids, optando, pois, pela centralização da política e dos recursos financeiros.

III – Entre 1989 a 1993, o percentual das organizações que passam a trabalhar com DST e aids já é de 25%. Aqueles são tempos de avanços nas propostas de enfrentamento da aids. Como se pode notar, houve um crescimento, a partir de 1989, no número dessas organizações, tornando-se necessária uma articulação visando potencializar as diversas iniciativas. No período, especialmente entre 1990 e 1992 ocorre uma crise institucional no governo federal, desestruturando o PN DST e aids, que se refletiu nos Programas Estaduais. Também, à época, houve rompimento das relações com alguns organismos internacionais (ver TEIXEIRA, 1997; PARKER, GALVÃO e BESSA, 1999).

IV – De 1994 a 1998, inicia-se um processo de reestruturação e ampliação da resposta nacional. São restabelecidas as relações, por parte do PN DST e Aids com os estados, municípios e ONG e retomadas as articulações internacionais.

Com o advento do primeiro empréstimo do Banco Mundial, conhecido como o Aids I, o percentual de ONG/aids salta para 34,9%. Esse aumento começa a ocorrer, especialmente em 1994, quando o Programa Nacional de DST e Aids, passa a apoiar técnica e financeiramente projetos de ONG, a partir dos recursos obtidos com o Acordo de Empréstimo.

V – De 1999 a 2003, o percentual de ONG que indicam terem passado a desenvolver atividades com DST e aids foi de 30,9%. A constância do percentual no patamar dos 30%, durante os dois últimos períodos selecionados, provavelmente se deva à entrada em vigor dos empréstimos do Banco Mundial (Aids I e II). Com o Acordo de Empréstimo Aids II, o PN DST e Aids deixou maior autonomia de gestão às Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde. Assim, houve um fortalecimento do desenvolvimento institucional e investimentos na organização do processo de gestão, capacitando as equipes locais em planejamento, programação, execução, acompanhamento e avaliação de projetos. No intuito de garantir a sustentabilidade das ações, a CN DST e Aids faz regularmente um trabalho de sensibilização dos gestores de saúde nos órgãos colegiados, discutindo as competências dos três níveis de governo e pactuando algumas questões (Tabela 4.6.)

**Tabela 4.6 – Número e proporção de ONG/aids segundo período de início das atividades com DST/aids – 2003**

Período de início das atividades com DST/aids	N	%
Antes de 1983	3	0,9
De 1984 até 1988	27	8,3
De 1989 até 1993	81	25,0
De 1994 até 1998	113	34,9
De 1999 até 2003	100	30,9
<b>Total</b>	<b>324</b>	<b>100,0</b>

UNESCO, Pesquisa Nacional “Respostas aos desafios da aids no Brasil: limites e possibilidades”, 2003. Foi perguntado: “Início das atividades com DST/aids”

No período em que vigorou o primeiro Acordo de Empréstimo do Banco Mundial para apoio às ações de combate à epidemia do HIV houve o aprimoramento nos critérios para seleção e acompanhamento de projetos, por parte do Ministério da Saúde. Ao mesmo tempo, a participação crescente das ONG/aids em diferentes instâncias e atividades do Programa Nacional de DST e Aids contribuiu para aprofundar a compreensão sobre o significado de “fazer projetos”, a partir de um suporte governamental. Ao final do primeiro Acordo de Empréstimo, em 1998, um total de 437 projetos de ONG havia sido financiado pelo Programa Nacional de DST e Aids, incluindo diferentes populações alvo, como adolescentes, jovens, mulheres, pessoas vivendo com aids, profissionais do sexo, e homens homossexuais, além de um número significativo de eventos, incluindo seminários e encontros (CN DST e Aids, 1998).

Em um primeiro momento, o Acordo de Empréstimo com o Banco Mundial, especialmente o seu componente estratégico de financiamento a projetos de ONG, é alvo de análises e críticas por parte de ativistas (GALVÃO, 1997), que apontam uma momentânea desarticulação política das ONG/aids, conseqüente à competição pelos recursos entre si e com outras organizações, muitas das quais com mais experiência e desenvoltura na elaboração de projetos.

Na primeira concorrência de projetos ocorrida no âmbito do segundo Acordo de Empréstimo do Banco Mundial, o projeto Aids II, foram aprovados 250 projetos, incluindo novos, continuidade de antigos e realização de eventos. No entanto, a principal diretriz do Aids II no apoio a ações do combate à aids no Brasil é a promoção da sustentabilidade dessas ações, já que, naquele momento, não está previsto que haja um terceiro empréstimo.

À medida que as ações governamentais e os empréstimos foram sendo mantidos, a quantidade de ONG que inicia suas atividades junto às DST e aids foi aumentando. Isso implica que a efetividade das ações governamentais está diretamente atrelada ao movimento sustentável e organizado da sociedade civil, o que conseqüentemente direciona as políticas públicas de saúde. Põe-se em marcha um processo de reprodução de mútua condicionalidade – uma vez que o fortalecimento das ações governamentais, sua agressividade afeta diretamente na organização e na sustentabilidade das ações da sociedade civil, propiciando meios para a continuidade das ações de diversas agências. (ALTMAN, 1995).

Passando-se à análise dos objetivos da instituição, se registra a diversidade enunciada pelos informantes, chegando-se a dezoito categorias, a saber: *Prevenção* (164 casos), é a categoria mais indicada, com 50% de declarações, seguida de *Direitos Humanos e Cidadania* com 47,6%, correspondendo a 156 casos. Em terceiro lugar vem *Assistir a População Portadora de HIV* (93 casos), ou 28,4%, enquanto que *Direitos Humanos e Gênero* com 23,5% (77 casos) é a quarta categoria. As ONG que afirmam que têm como objetivo *Desenvolver e Divulgar Conhecimento*, perfaz 19,5% (64 casos) é a quinta categoria mais indicada. *Promover a Articulação do Conhecimento* (financeiro, técnico e relacional), *Participação no Controle Social e Políticas Públicas*, *Promover o Desenvolvimento Sustentável*, varia entre os 11,6% e 9,5% (38 e os 31 casos), respectivamente. As que têm como missão *Coordenar Programas* (7,0%), *Capacitação de Profissionais* (5,5%), *Outros* (5,0% – não especificado),

*Capacitação para Sustentabilidade* (4,0%), *Assistir a Dependentes Químicos* (3,7%), *Direitos Humanos – Profissionais do Sexo* (3,4%) e *Direitos Humanos – Racismo* (3,0%), são menos expressivas. Por fim tem-se a *Promoção de Redução de Danos* com 1,2% e *Mudança Comportamental diante da Aids* com 0,3%, sendo um caso único. (Tabela 4.7)

**Tabela 4.7 – Número e proporção de ONG/aids segundo seus objetivos - 2003**

<b>Objetivos das ONG/aids</b>	<b>N</b>	<b>%*</b>
Prevenção – Pv	164	50,0
Direitos Humanos e Cidadania – DHC	156	47,6
Assistir a População Portadora de HIV – As-HIV	93	28,4
Direitos Humanos e Gênero – DH-G	77	23,5
Desenvolver e Divulgar Conhecimento – DDC	64	19,5
Promover a Articulação do Conhecimento – PAC	38	11,6
Participação no Controle Social e Políticas Públicas – PCS-PPP	35	10,7
Promover Desenvolvimento Sustentável – PDS	31	9,5
Coordenar Programas – CP	23	7,0
Capacitação de Profissionais – CP*	18	5,5
Capacitação para Sustentabilidade – CS	13	4,0
Assistir a Dependentes Químicos – As-DQ	12	3,7
Direitos Humanos – Profissionais do Sexo – DH-PS	11	3,4
Direitos Humanos e Racismo – DH-R	10	3,0
Promoção de Redução de Danos – PRD	4	1,2
Mudança Comportamental diante da AIDS – MCA	1	0,3
<b>Outros</b>	<b>15</b>	<b>4,6</b>

UNESCO, Pesquisa Nacional “Respostas aos desafios da aids no Brasil: limites e possibilidades”, 2003.

Foi perguntado: “Objetivos da instituição:”.

\* O somatório dos percentuais não totaliza 100,0%, em função de que cada organização poderia indicar mais de um objetivo.

### 4.3. TIPOS, FORMAS DE GESTÃO, ARTICULAÇÃO E VISIBILIDADE SOCIAL

Ainda explorando-se os questionários acessa-se a seguir classificações das ONG/aids quanto ao tipo de organização; formas de organização (instâncias de decisão da ONG); população alvo dos programas da ONG; área de atuação — destacando-se a prioritária; implementação de ações de advocacy; institucionalização; parcerias políticas em nível nacional; parcerias em âmbito internacional; fontes de captação de recursos das ONG;

participação nas instâncias de controle social; participação na formulação de políticas públicas; filiação a Associação Brasileira de ONG — ABONG e a outras redes e articulações de movimentos; participação de fóruns de ONG no Estado; participação em encontros de ONG; participação do último encontro Regional da ONG; formas de divulgação dos trabalhos desenvolvidos pelas ONG e apresentação de trabalho da organização no exterior.

A fim de melhor caracterizar as ONG/aids quanto ao tipo de organização, foi levado em consideração que a resposta fora explicitada com três exemplos de finalidades/objetivos da ONG, a saber: *prestação de serviços, defesa de direitos e movimento social*. Dessa maneira, o tipo de organização se confunde com o seu objetivo.

Em uma primeira análise se identifica o tipo da organização, pautado no seu CNPJ, na sua autodenominação e no nome da instituição. Em um segundo momento, prioriza-se a diversidade de informações recebidas das ONG, buscando valorizar tanto as informações sobre o tipo da organização quanto seu objetivo. O resultado de tal análise se apresenta na Tabela 4.8, abaixo.

Com exceção de dois casos, as ONG tinham CNPJ, constatando dessa maneira que o universo dessa pesquisa é composto predominantemente por sete categorias: *Sociedade e outras formas de Associação, Prestação de Serviços, Movimento Social, Defesa de Direitos, Pesquisa e Informação, Entidade Religiosa e Outros*. Adverte-se que essas categorias são descritivas e não mutuamente excludentes.

O fato de a maioria das ONG/aids contarem com CNPJ indica maior tendência a se apresentar como ONG. O que sugere que os dez últimos anos de financiamentos colaboraram para maior institucionalização dos movimentos sociais que inicialmente compunham o cenário da luta contra a aids. Esse fenômeno da “Onginização” pode ser compreendido uma vez que, para que o repasse dos recursos do BIRD pudesse ser efetivado a entidades do terceiro setor, este passou a ter de se formalizar, por meio de CNPJ, desconfigurando assim, a proposta de movimento social se se considera que com a maior probabilidade um movimento social não recorreria à prática de cadastramento oficial, via CNPJ.

A Tabela 4.8 indica predominância absoluta nas quatro primeiras categorias selecionadas, ou seja, 36,6% se declaram do tipo *Sociedade e outras formas de Associação*; 25,9% são de *Prestação de Serviços*; 23,5 % se dizem

*Movimento Social* e 18,9% são ONG do tipo *Defesa de Direitos*. Enquanto que, apenas, 2,1% são de *Pesquisa e Informação*; e 1,5% é *Entidade Religiosa e Outros*.

A identificação com a luta pelos direitos humanos, no contexto de luta contra as DST, HIV/aids, continua sendo a marca registrada das entidades descritas na pesquisa. É curioso registrar que a mesma observação é válida para as organizações ligadas a movimentos sociais mais específicos. O conjunto de entidades mostra um perfil diferenciado com respeito à exclusividade de atuação no campo das DST/aids. É certo que há instituições mais flexíveis e diversificadas, ampliando o campo de sua atuação.

**Tabela 4.8 – Número e proporção de ONG/aids segundo tipo de organização - 2003**

<b>Tipo de organização</b>	<b>N</b>	<b>%*</b>
Sociedade e outras formas de associação	120	36,6
Prestação de serviços	85	25,9
Movimento social	77	23,5
Defesa de direitos	62	18,9
Pesquisa e informação	7	2,1
Entidade religiosa	5	1,5
<b>Outros</b>	<b>5</b>	<b>1,5</b>

UNESCO, Pesquisa Nacional “Respostas aos desafios da aids no Brasil: limites e possibilidades”, 2003.

Foi perguntado: “Tipo de organização:”.

\* O somatório dos percentuais não totaliza 100,0%, em função de que cada organização poderia indicar pertencimento a mais de uma categoria.

Na categoria de Sociedades e outras formas de associação foram incluídos os seguintes subitens: associação beneficente civil de direitos privados sem fins lucrativos, comunitária, cultural, cultural e sem fins lucrativos, de pequenos produtores e sem fins lucrativos, prostitutas, portadores de HIV e seus familiares, OSCIP, entidade da sociedade civil sem fins lucrativos, entidade, entidade filantrópica, entidade sem fins lucrativos, entidade sindical, ONG, instituição, instituição autônoma sem fins lucrativos, OSC, ONG/aids, organização social, de interesse público pessoa jurídica de direito privado, utilidade pública municipal.

Na categoria Prestação de Serviços foram incluídos os seguintes subitens: abrigo, apoio a indivíduos e a instituições, assistência, saúde, educação, casa de apoio/ hospedagem, prevenção, fortalecimento moral, social, profissional e cultural dos portadores de HIV, grupo de apoio, moradia, educação popular, desenvolvimento social, mulheres, cultura, alimentação, campanhas sociais, transporte, enfermagem, prestação de serviço, serviço à comunidade, serviço social, assessoria, população carente, reduzir a incidência da infecção, socorro voluntário, articulação política, consultório, centro de convivência, ambulatório, formação, meio ambiente, produção agroflorestral, tratamento, posto de saúde, plantão social, drogas, profissionalização, programa de geração de renda, promoção humana, serviços diversos, combate a preconceitos, capacitação.

Na categoria de Movimento Social foram incluídos os seguintes subitens: movimento aids, movimento comunitário, movimento de melhores condições portadoras de HIV, movimentos de prostitutas, movimento homossexual, MST, movimento social da zona rural, movimento social.

Na categoria de Defesa de Direitos foram incluídos os seguintes subitens: construção de direitos das populações negras, criar consciência na sociedade sobre desigualdade, da democratização, resgate da cidadania, da criança, dos adolescentes, pessoas vivendo com aids, dos portadores de HIV, de gays travestis e lésbicas, dos transgêneros, dos homossexuais, gênero, de doentes mentais, do parto humanizado, defesa dos direitos, defesa dos direitos

reprodutivos, saúde da mulher, das trabalhadoras domésticas, das mulheres negras e em situação de pobreza, direitos humanos, das prostitutas, representantes de estudantes, promoção, rádios comunitárias, feminista. Na categoria de Entidade Religiosa foram incluídos os seguintes subitens: entidade religiosa, organismo religioso, religioso com visão holística do homem, serviço social da Igreja. Na categoria de Pesquisa e Informação foram incluídos os seguintes subitens: Centro de estudos, Comunicação, Informação, Núcleo de pesquisa em universidade, ensino, pesquisa, ampliar conhecimento. Outros, consiste em: fins sociais, sociedade civil, social, voluntariado.

Importante notar que, ao responderem à questão sobre “tipo de organização”, os respondentes não necessariamente sabiam a respeito dos aspectos legais que amparam a criação/tipos possíveis de organização. Vale a pena lembrar que o “campo” dessa pesquisa foi realizado entre maio e julho de 2003, período em que ainda estavam sendo realizadas e implementadas as modificações do Novo Código Civil, e por consequência as novas definições legais das OSCIP – Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público.

A não participação nessa discussão sobre o que legalmente seria uma ONG, uma OSCIP é percebida pelo tipo de resposta obtida através do questionário, quando não necessariamente a autodenominação como um ou outro tipo de organização revela perfilação comum de acordo com a legislação ou literatura e até discrepâncias entre a denominação da organização e como se classifica — tal ambigüidade quanto à identificação também foi encontrada na pesquisa mais qualitativa realizada, quando se identifica uma predominância por prestação de serviços. Para vários autores tal dado seria mais um indício de ocorrência de certa tutela do movimento contra aids, quando as organizações ficariam cada vez mais vulneráveis e dependentes de financiamentos, o que reduziria a sociedade civil à prestadora de serviços do governo em vez de promover a cidadania e uma relação de respeito entre Estado e sociedade civil (GALVÃO, 2000; PARKER, 2000; CAMARGO Jr., 1999).

Os seguintes casos são usados no discurso que sustenta haver uma relação de tutela:

- (i) entre o Banco Mundial e o Governo, em que o Banco sugere o desenvolvimento de políticas, a despeito da avaliação governamental, restringindo orçamentos para as diversas áreas – prevenção, assistência etc. Postura defendida entre outros, por Vianna, 2003 (ver também Banco Mundial, 2003);
- (ii) entre o Governo Federal e as instâncias menores governamentais quanto ao repasse de recursos, direcionando e definindo a forma como os gastos se processam; entre o governo federal e as OSC, em que definem

as prioridades em políticas públicas e onde melhor devem ser gastos os recursos, desconsiderando a avaliação da ponta do que deve ser priorizado ou não.

Também não haveria, segundo alguns autores, investimentos na capacitação e desenvolvimento para o fortalecimento das menores instâncias governamentais e das OSC gerando perspectiva de urgência e de falta de organização e planejamento por parte das ONG para poderem ser contempladas com a demanda do Governo e não a sua própria agenda de necessidades.

No que tange à forma de organização – instâncias de decisão das ONG – foram formadas quatro (4) categorias a partir de uma junção de aspectos legais sobre como a participação nas associações se processa – quais os tipos de gestões existentes – e as descrições oferecidas na questão: *decisão restrita, decisão ampliada, combinação de decisão restrita e ampliada, não identificada e não se aplica (outras)*.

Considerou-se uma gestão com *participação mais restrita* aquela que tinha em conta como fundamental para a tomada de decisão apenas a diretoria e a presidência (dirigente da ONG). Em contrapartida, a gestão reconhecida como uma *participação mais ampla* constava de diretoria e presidente; também incluía sócios, beneficiários, voluntários no processo de tomada de decisão. As *não identificadas* predominantemente foram aquelas onde não havia informação suficiente para se compreender de que tipo de gestão se tratava. Por fim, as que *não se aplicam* foram aquelas que se tratava de Organizações Governamentais; universidades; fundações de direito público e pastorais ligadas à administração da diocese/igreja.

O perfil que se pode deprender dessa atividade, conforme Tabela 4.9, se resume a:

1. Decisão restrita: com 45,7% das respostas. Nelas se considera como fundamental para a tomada de decisão apenas os diretores e dirigentes, quaisquer colegiados ou grupos que não assembléias, onde não fique clara a participação de todas as instâncias nas tomadas de decisão.
2. Decisão ampliada: em 22,6% das ONG a decisão é tomada pela diretoria e dirigente, também incluindo sócios, beneficiários e voluntários geralmente se recorrendo ao termo “assembléia geral”.
3. Combinação de decisão restrita e ampliada: em 13,7%, das ONG/aids se têm instâncias com características de ambas as formas de decisão, sem definir que decisões são tomadas de cada forma.
4. Não identificada: em 18% dos casos não há informação suficiente para se compreender que tipo de gestão assume a ONG .



**Tabela 4.9 – Número e proporção de ONG/aids segundo instâncias de decisão - 2003**

<b>Instância de decisão</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Decisão restrita	150	45,7
Decisão ampliada	74	22,6
Decisão restrita e ampliada	45	13,7
Não identificada	59	18,0
<b>Total</b>	<b>328</b>	<b>100,0</b>

UNESCO, Pesquisa Nacional “Respostas aos desafios da aids no Brasil: limites e possibilidades”, 2003.  
Foi perguntado: “Forma de organização (instâncias de decisão da ONG):”.

A população-alvo dos programas das ONG é bem variável: portadores do HIV/aids; homossexuais (masculino e feminino); transgêneros, travestis; profissionais do sexo; mulheres; casais sorodiscordantes; populações carcerárias; catadores de lixo; mendigos; crianças e adolescentes envolvidos com o narcotráfico e em situação de pobreza; crianças, adolescentes (estudantes) e adultos jovens e usuários de drogas. Também se focalizam profissionais de saúde e de educação e instituições governamentais (polícia, secretarias municipais e estaduais).

A distribuição das populações-alvo das atividades realizadas pelas ONG pode ser conferida na Tabela 4.10 abaixo, advertindo-se que uma mesma ONG pode atender diversas populações:

**Tabela 4.10 – Número e proporção de ONG/aids segundo população-alvo – 2003**

<b>População-alvo</b>	<b>N</b>	<b>%*</b>
População em geral (1)	206	62,8
Crianças, adolescentes e jovens (1)	198	60,4
Pessoas com HIV/aids/DST/Hepatite	105	32,0
Mulheres	73	22,3
Trabalhadores do sexo	60	18,3
Homossexuais	46	14,0
Usuários de drogas	31	9,5
Profissionais de saúde e educação	25	7,6
Outros (2)	62	18,9
<b>Total</b>	<b>328</b>	<b>100,0</b>

UNESCO, Pesquisa Nacional “Respostas aos desafios da aids no Brasil: limites e possibilidades”, 2003.  
Foi perguntado: “População-alvo (dos programas da ONG):”.

O somatório dos percentuais não totaliza 100,0%, em função de que cada organização poderia indicar mais de uma população-alvo.

(1) Estas populações também incluem portadores de HIV/aids e seus familiares.

(2) Pesquisadores; Gestores; Pacientes de doenças crônicas; Doentes mentais; Mídia; Trabalhadores rurais; Instituições diversas; Programas de políticas públicas e direitos humanos; Trabalhadores de segurança; Local/boates/bares; Cursos semiprofissionalizantes; Eventos de grande porte.

Durante mais de 21 anos de epidemia, diferentes setores da sociedade civil têm se aliado na luta contra o HIV/aids, mesmo com atividades não especificamente voltadas para a aids, como por exemplo, sindicatos, entidades filantrópicas e religiosas, núcleos de pesquisa em universidades e organizações não-governamentais.

As ONG desenvolvem vários tipos de atividades que vão desde a atuação em termos das ações de controle social e expressiva influência em políticas públicas até as que atuam basicamente no assistencialismo.

Existem grandes ONG, do ponto de vista de visibilidade quanto atuação política, principalmente no eixo São Paulo e Rio de Janeiro. Toda a política não-governamental em aids, hoje, tem uma influência direta desses estados. O assistencialismo é a marca do trabalho das ONG que atuam diretamente com pessoas vivendo com HIV/aids, mas é qualificado, como grupos de convivência e ajuda mútua, pautado pela construção do “viver com aids”, tendo como missão propiciar melhores alternativas de qualidade de vida, tanto no âmbito social como da saúde física e mental.

No entanto, existem ONG que atuam diretamente com pessoas que vivem com HIV/aids e têm uma atuação política expressiva. As que têm atuação política também têm participação nas instâncias do controle social. Assim as grandes ONG estão inseridas em representações nacionais, estaduais e municipais com a finalidade de acompanhar, discutir e propor alternativas de respostas à saúde pública. Outra estratégia tem sido o estabelecimento de parcerias e a busca do fortalecimento das ONG/aids para o alcance de melhor resposta comunitária e sustentabilidade. As ONG de caráter assistencialista atuam na distribuição de cestas básicas e distribuição de preservativos, porém aproveitam a oportunidade para fazer intervenção com relação a comportamentos vulneráveis.

Outro tipo seria constituído por ONG que se dedicam à prevenção. Não têm uma atuação política expressiva nem dão qualquer tipo de assistência direta a pessoas vivendo com HIV/aids. As que melhor caracterizam esse grupo são as voltadas para intervenções educativas visando prevenir as DST/ HIV/aids, principalmente, entre os jovens, usuários de drogas, população de baixa renda, através de palestras em escolas pública e privada, universidades e empresas, além de participar de eventos, feiras e outras atividades de prevenção. Também, disseminam informações sobre HIV/aids junto à sociedade em geral (onde associam experiências de pessoas vivendo com HIV/aids às informações necessárias para a prevenção à aids e outras doenças sexualmente transmissíveis).

Nesse contexto, há ONG que se caracterizam pela prevenção do HIV/aids, e que repensam estratégias de educação sexual de jovens e crianças e mobilizam esforços que favoreçam o fortalecimento, tanto de ações preventivas quanto de ações para minimizar os impactos sociais da epidemia HIV/aids.

Passa-se a seguir a descrever algumas atividades executadas pelas ONG, baseando-se nos relatos de seus dirigentes, visto que as atividades relacionadas ao controle da epidemia da aids constituem o elenco de uma entre as várias atuações das ONG.

*Prevenção:* (1) Desenvolvimento de atividades de prevenção, difundindo informações (palestras, seminários – em postos de saúde, escolas, polícias, boates, rua) e distribuindo insumos (camisinhas, kit de Redução de Danos para usuários de drogas); (2) Desenvolvimento comunitário (fortalecimento de lideranças) com vistas à multiplicação de ações preventivas; (3) Capacitações/treinamentos de profissionais (saúde e educação, desenvolvimento social, segurança pública) e voluntários (educadores sociais); e (4) Projetos de adesão a tratamentos para portadores de HIV.

*Assistência:* (1) Atividades de convivência/auto-ajuda (atendimento, aconselhamento, prevenção, orientação) em diversos públicos: HSH, mulheres, jovens etc.; (2) Reinserção social – desenvolvimento de oficinas ou convênios para promoverem a reinserção de portadores de HIV em situação de pobreza; (3) Distribuição de insumos (cestas básicas, lanches, roupas) para atender população portadora de HIV e familiares em situação de pobreza; (4) Atendimento jurídico com o objetivo de atuar em defesa dos direitos humanos e cidadania das pessoas vivendo com HIV/aids (benefício continuado, discriminação laboral); (5) Visitas domiciliares para portadores de HIV que necessitem de cuidados durante adoecimento; e (6) Casas de apoio para abrigar população carente que seja portadora de HIV.

*Articulação Política:* (1) Formação de lideranças nos conselhos de saúde; (2) Formação de parcerias com universidades, para monitoramento de políticas públicas; (3) Formulação de políticas públicas (Conselhos, fóruns etc.); (4) Promoção de seminários, participação de congressos, organização de eventos (e.g. Parada de Orgulho Gay) que permitam visibilidade; (5) *Advocacy* junto a fóruns, conselhos para formulação de políticas intersetoriais; e (6) Ações de desenvolvimento institucional e fortalecimento da resposta comunitária.

Várias ONG também cuidam de áreas como alimentação, moradia, escolas e creches, violência doméstica, trabalho e desemprego. Muitos dirigentes de ONG/aids citam que em suas agendas destacam debates e

ações relacionadas a direitos humanos, cidadania, preconceito e discriminação. Algumas ONG também mencionam oferecer apoios diversos, inclusive para trabalhos escolares (foi mencionado o uso do computador com recurso à internet) e informações sobre DST/aids (tipos de doenças, meios de transmissão, formas de prevenção), colaborando para que a população assuma postura menos preconceituosa e discriminatória.

Assim reconhece-se a necessidade de maiores recursos a serem destinados à ONG para que se possa oferecer outras atividades, destacando-se os cursos profissionalizantes. Isso porque, além do conhecimento repassado pela ONG, é preciso qualificação profissional.

Para as ONG/aids que desenvolvem trabalhos na área de redução de danos junto à população, a inserção do apoio não é fácil, pois as propostas de redução de danos, embora tenham ganhado força a partir da epidemia da aids, o diálogo e a interação entre esses dois movimentos sociais ainda é difícil, pois os problemas que enfrentam e as estratégias de enfrentamento são distintas. A questão da aids estimulou a discussão sobre as drogas e as políticas de redução de danos, mas são temas que requerem enfrentamento próprio. Da mesma forma que os usuários, os redutores também não têm lugar na sociedade. E prevenir aids é um tipo de enfrentamento que não necessariamente se confunde com a luta para que os usuários de drogas tenham direitos cidadãos, não sejam criminalizados.

Ademais, de fato tem havido redução de usuários de drogas injetáveis, e de casos notificados de aids por essa causa, o que induz a que os militantes da redução de danos busquem outras causas onde ancorar a sua, o que não é fácil, pois o trabalho de redução de danos encontra muita resistência das organizações governamentais que, muitas vezes, temem que a ONG faça apologia às drogas, em vez de trabalhar para a prevenção do uso, sinalizando a dificuldade em sustentar os projetos e atividades promovidos. Outro complicador para a frente de redução de danos é a dificuldade dos governos em compreenderem as propostas voltadas para os usuários de drogas que extrapolem o plano da prevenção e do atendimento para “recuperação”.

Em vários relatos foi abordado o trabalho de prevenção numa perspectiva mais ampla que extrapola a distribuição de preservativos e gel lubrificante, mas prevenção como política pública, como comprometimento social e político, debatendo sobre sexualidade, HIV/aids, acesso à saúde, acesso ao medicamento e a vacinas, por exemplo.

No que diz respeito ao conjunto de atividades realizadas pelas ONG, o percentual de entidades a que se dedica cada uma delas, pode ser verificado na Tabela 4.11, abaixo.

Possivelmente por falta de clareza da questão, muitas ONG responderam que sua área de atuação é *local* – 142 casos, correspondendo a 43,3%.

Observa-se que grande parte dessas ONG atua na área de assistência: 24%. Incluiu-se nessa área a assistência às pessoas com HIV/aids e prevenção às DST; tratamento; assistência integral; atendimento; e assistência social. As ONG que assinalam atuar na área de prevenção, correspondem a apenas 14%. Provavelmente, esse percentual menor do que o esperado é explicado pela incorporação de parte da prevenção na área de assistência. Além disso, a prevenção também faz parte de outras áreas como educação e saúde. Na prevenção foram incluídas: Prevenção das DST/aids em populações vulneráveis e Redução de Danos.

As ONG atuando na área de educação, correspondem a 16,7% e abarcam o campo da educação alimentar; educação popular nas áreas urbanas e rurais; escolas; intervenção comportamental; intervenção socioeducativa e profissionalização.

Na área de Saúde são 12,5%, compreendendo as que lidam com saúde pública; coletiva; saúde comunitária; conselho estadual e nacional de saúde; saúde preventiva e socorro; ações voltadas ao desenvolvimento comunitário e prevenção às DST/aids; saúde mental; drogas e assuntos relacionados; saúde sexual e reprodutiva; e informação em saúde mental.

Na pesquisa se diferenciam as áreas de atuação em direito e *advocacy* (defesa de direitos). Assim no campo dos Direitos, incluem-se os direitos humanos, sexuais, reprodutivos e de grupos em identidades, o que compreende 10,3% das ONG. Enquanto que em *advocacy* estão 7,9%, abrangendo o movimento feminista, ativismo, articulação política, representação em instâncias civis e fóruns, integração social, desenvolvimento institucional, Conselho de Direitos, formulação de políticas públicas em HIV/aids, ações jurídicas, movimentos sociais, movimentos de adolescentes, movimento de mulheres, movimento de crianças e adolescentes, movimento homossexual e sindicato de trabalhadores.

Em seguida aparecem as ONG que atuam no espaço da capacitação (6,1%). Abarcam capacitações variadas e programas específicos, tais como, ações voltadas para programas de desenvolvimento local sustentável com foco na promoção da saúde, programa de juventude e qualificação e edu-

cação profissional, aplicação de metodologia resultando em incubadoras de projetos sociais; capacitar na apresentação de espetáculos de teatro do oprimido; capacitar educadores sociais; capacitar atores locais e regionais; formação de multiplicadores; centros comunitários; associativismo/cooperativismo; produção; promoção social.

Outros campos de atuação das ONG são: *Lazer* (4,9%) – atividades cinematográficas e desenvolvimento social; cultura e arte; e comunicação social (rádios comunitárias); *Grupos Específicos* (3,6%) – voluntariado de profissionais de saúde mental; profissionais de saúde; famílias naquele estado; população em situação de risco social; crianças e adolescentes em situação de rua ou cumprindo medidas socioeducativas; crianças; jovens; portadores de necessidades especiais; público homossexual; portadores de HIV/aids; DST/aids; *Instituições diversas* (1,8%), formadas por agências específicas que não ligadas à saúde e educação, instituições públicas e privadas, empresas e igrejas. E finalmente têm-se as ONG classificadas como em *Outras áreas de atuação* (4,5%), compreendendo: recuperação e prevenção; prevenção/Outros – organização comunitária; Saúde/educação/geração de renda/habitação; supervisão de programas de atendimento; protagonismo; psicossocial; marketing do preservativo; e bioética. (Tabela 4.11)

**Tabela 4.11 – Número e proporção de ONG/aids segundo área de atuação - 2003**

Área de atuação	N	%*
Local	142	43,3
Assistência	67	20,4
Educação	55	16,8
Prevenção	46	14,0
Saúde	41	12,5
Direitos	34	10,4
Advocacy	26	7,9
Pesquisa	22	6,7
Capacitação	20	6,1
Lazer	16	4,9
Grupos	12	3,7
Instituições diversas	6	1,8
<b>Total</b>	<b>328</b>	<b>100,0</b>

UNESCO, Pesquisa Nacional “Respostas aos desafios da aids no Brasil: limites e possibilidades”, 2003.

Foi perguntado: “Área de atuação”.

\* O somatório dos percentuais não totaliza 100,0%, em função de que cada organização poderia indicar mais de uma área de atuação.

- 2) Assistência inclui: Assistência às pessoas com HIV/aids e prevenção às DST; Tratamento; Assistência integral; Atendimento; assistência social.
- 3) Prevenção inclui: Prevenção das DST/aids em populações vulneráveis; Redução de Danos.
- 4) Educação inclui: Educação Alimentar; Educação popular nas áreas urbanas e rurais; Escolas; Intervenção comportamental; Intervenção socioeducativa; Profissionalização.
- 5) Saúde inclui: Saúde Pública; Coletiva; Saúde comunitária; Conselho estadual e Nacional de saúde; Saúde preventiva e socorro; Ações voltadas ao desenvolvimento comunitário e prevenção às DST/aids; Saúde Mental; Drogas e assuntos relacionados; Saúde Sexual e Reprodutiva; Informação em Saúde mental.
- 6) Pesquisa inclui: Difusão de informações; Palestras; cartilhas; Informação; Publicações; Assessoria; Consultoria.
- 7) Direitos inclui: humanos, sexuais, reprodutivos e de grupos em identidades (e.g., gênero e raça - Defesa dos direitos humanos; Direitos Humanos; Cidadania; Meio ambiente; Violência; Violência contra a mulher; Gênero; Sexualidade; Raça.
- 8) Capacitação inclui: variada e programas específicos – Ações voltadas para programas de desenvolvimento local sustentável com foco na promoção da saúde, programa de Juventude e qualificação e educação profissional, aplicação de metodologia resultando em incubadoras de projetos sociais; Capacitar na apresentação de espetáculos de teatro do oprimido; Capacitar educadores sociais; Capacitar atores locais e regionais; Capacitar; Formação; Formação de multiplicadores; Centros comunitários; Associativismo/ cooperativismo; Produção; Promoção social.
- 9) Lazer inclui: Atividades cinematográficas e desenvolvimento social; Cultura e arte; Comunicação social – rádios comunitárias.
- 10) Grupos específicos inclui: Voluntariado de profissionais de saúde mental; Profissionais de saúde; Famílias naquele Estado; População em situação de risco social; Crianças e adolescentes em situação de rua ou cumprindo medidas socioeducativas; Crianças; Jovens; Portadores de necessidades especiais; Público homossexual; Portadores de HIV/aids; DST/aids.
- 11) Instituições diversas inclui: Agências específicas que não ligadas à saúde e educação – Instituições públicas; Instituições privadas; Empresas; Igrejas.
- 12) *Advocacy* inclui: Movimento Feminista, Ativismo, Articulação Política, Representação em Instâncias Cíveis e Fóruns, Integração Social, Desenvolvimento Institucional, Conselho de Direitos, Formulação de Políticas Públicas HIV/aids, Jurídica, Movimentos Sociais, Movimentos de Adolescentes do Brasil, Movimento de mulheres, Movimento de crianças e adolescentes, Movimento homossexual, Sindicato de trabalhadores.
- 13) Outros inclui: Recuperação e prevenção; Prevenção/Outros – organização comunitária; Saúde/ educação/geração de renda/habitação; Supervisor programas de atendimento; Protagonismo; Psicossocial; Marketing do preservativo; Bioética;

Quanto à **área de atuação prioritária das ONG pesquisadas**, observa-se na Tabela 4.12, que se destacam a prevenção de DST/HIV/aids (27,0%) e a assistência a portadores do HIV e/ou vivendo com aids (23,7%).

As áreas de direitos humanos, movimento de mulheres e movimento de crianças e adolescentes apresentam percentuais similares, sendo respectivamente de 10,4%; 9,1% e 8,7%. Apenas 2,5% assinalam que os movimentos *gay* e profissional do sexo feminino são prioritários na atuação das ONG. Provavelmente, esse percentual menor do que o esperado esteja sofrendo influência das áreas de prevenção e direitos, pois muitas ONG que atuam no movimento *gay* e no movimento de profissionais do sexo têm como campo prioritário essas duas áreas. Esses grupos são bastante organizados e atuantes, além de serem os que mais lutam pelos seus direitos. Provavelmente, grande parcela das ONG pesquisadas está incluindo esses movimentos no item “prevenção”. Tem-se nos depoimentos a partir de entrevistas, registro da

importância da prevenção e da atuação dos grupos de homossexuais e de entidades dos movimentos de mulheres no campo da aids.

Interessante notar que o movimento lésbico (0,8%) e o de profissionais do sexo masculino (0,4%) não são prioritários nas ações dessas ONG.

**Tabela 4.12 – Número e proporção de ONG/aids segundo área de atuação prioritária – 2003**

Área de atuação prioritária	N	%
Prevenção de DST/HIV/aids	65	27,0
Assistência a portadores do HIV e/ou vivendo com aids	57	23,7
Outros movimentos	29	12,0
Direitos humanos	25	10,4
Movimento de mulheres	22	9,1
Movimento de crianças e adolescentes	21	8,7
Movimento gay	6	2,5
Profissionais do sexo feminino	6	2,5
MST	4	1,7
Movimento religioso	3	1,2
Movimento lésbico	2	0,8
Profissionais do sexo masculino	1	0,4
<b>Total</b>	<b>241</b>	<b>100,0</b>

UNESCO, Pesquisa Nacional “Respostas aos desafios da aids no Brasil: limites e possibilidades”, 2003.  
 Foi perguntado: “Qual é a área de atuação prioritária da sua ONG?”.

Ações no campo de defesa de direitos (*advocacy*), segundo a Tabela 4.13, é uma área priorizada. Pode-se notar que mais de 61% das ONG pesquisadas implementam ações de defesa de direitos, correspondendo a 198 organizações. De fato um dos eixos que vem galvanizando o ativismo é a atuação diante da discriminação e preconceitos sofridos no ambiente familiar e social e busca de direitos.

**Tabela 4.13 – Número e proporção de ONG/aids segundo implementação de ações de advocacy – 2003**

Implementam ações de Advocacy	N	%
Sim	198	61,5
Não	124	38,5
<b>Total</b>	<b>322</b>	<b>100,0</b>

UNESCO, Pesquisa Nacional “Respostas aos desafios da aids no Brasil: limites e possibilidades”, 2003.  
 Foi perguntado: “A organização implementa ações de *advocacy* (defesa de direitos)?”.



Segundo d'Ávila (2001:61):

*o enfrentamento da epidemia de aids colocou essa questão de maneira efetiva na agenda de implementação de uma política pública de saúde. Com o evidente papel da sociedade civil (na definição constitucional do SUS-Sistema Único de Saúde e na sua defesa) que, no decorrer da sua atuação na sociedade, contribuíram para a redefinição do conceito de solidariedade, ampliando e integrando o papel das OSC no âmbito da assistência e da mobilização de segmentos sociais e comunidades para a garantia dos seus direitos.*

De acordo com Bobbio (1992), Faria (1994), Mann (1993), MoscoGLiato (1995) e Ventura (1993), a abertura do processo democrático no país, com a formulação de uma nova carta política (1988) e limitações dos canais tradicionais de reivindicação, como os partidos políticos e sindicatos, leva a sociedade civil a diversificar as formas de organização social e até a se encarregar de políticas próprias do Estado (associação de moradores, centros culturais, entidades de defesa dos direitos humanos, proteção do meio ambiente, defesa do consumidor, criança, adolescente e jovem, entre outros constituintes) a fim de intervir no processo constituinte, desenvolvendo ações políticas e formulando propostas alternativas no campo das políticas públicas para tornar efetivos os direitos da população.

A criação de serviços de assistência jurídica como instrumento de garantia dos direitos dos cidadãos nas ONG/aids se insere nesse contexto nacional, justificada pela necessidade de serem implementadas políticas públicas que proporcionassem o pleno exercício da cidadania das pessoas com aids e soropositivos. Inicialmente o serviço foi criado no GAPA/São Paulo e em seguida no Grupo Pela VIDDA no Rio de Janeiro (em 1989). Hoje, diversas ONG que trabalham especificamente com aids, e outras que possuem identidades próprias (feministas, gays, lésbicas, negras, entre outras), desenvolvem trabalhos de prevenção e assistência relacionados à aids e possuem serviços de assistência jurídica para seu público alvo, financiados pela Coordenação Nacional de DST e Aids do Ministério da Saúde.

Essas iniciativas foram e continuam sendo de fundamental importância, quer pelo aspecto político-social, quer porque permitem o acesso das pessoas vivendo com HIV/aids à estrutura estatal. O serviço jurídico proposto se replicou por diversas ONG em todo Brasil, dando visibilidade nacional às violações de direitos mais constantes e minimamente garantindo alguns

direitos individuais e sociais, além do acesso ao Judiciário de forma mais rápida e específica.

A jurisprudência incorporou avanços importantes, tais como: o direito ao levantamento do fundo de garantia por tempo de serviço dos trabalhadores portadores do vírus HIV para tratamento de saúde; obrigatoriedade das empresas de medicina de grupo e seguro saúde cobrirem as despesas com tratamento da aids; responsabilização da União e do Estados pela contaminação sangüínea via transfusão ou de utilização de hemoderivados; reintegração do trabalhador demitido por discriminação em razão de soropositividade; obrigatoriedade de o serviço público fornecer medicação e exames gratuitos. (ver MOSCOGLIATO, 1995). No sistema de saúde anterior, a assistência à saúde não era um direito social do cidadão, mas um direito obtido através de filiação ao Instituto Nacional de Previdência Social – Inamps. Somente algumas ações eram oferecidas à população independente de filiação ao Inamps.

Os serviços jurídicos das ONG são oferecidos gratuitamente, e a maioria dos profissionais envolvidos trabalha como voluntários, o que gera dificuldades em razão das constantes alterações no quadro de profissionais envolvidos. Como a demanda aos serviços legais das organizações tem sido crescente, as alternativas que vêm sendo implementadas são: convênios e parcerias com escritórios modelos das faculdades de direito, proporcionando, assim, a ampliação do atendimento e a possibilidade dos estudantes de direito desenvolverem conhecimento específico sobre a matéria; e oferecimento de cursos de capacitação específica para novos advogados, estimulando e sensibilizando esses profissionais a advogar essas novas questões. Dessa forma buscam dar sustentabilidade e continuidade aos projetos desenvolvidos.

O estado de institucionalização de uma ONG pode ser acessado via sua situação quanto a cadastramento oficial. Considerando o total das ONG pesquisadas em todo o território nacional (328), tem-se que a maioria declara possuir CNPJ – Cadastro Nacional de Pessoa Jurídica –, ou seja 99,4%, o que corresponde a 321 organizações. Significa que essas instituições possuem condições de se habilitarem a financiamento de recursos para projetos apoiados pelo governo federal, estadual e municipal e até de agências de cooperação internacional, através de parcerias. (Tabela 4.14)

**Tabela 4.14 – Número e proporção de ONG/aids segundo posse de CNPJ - 2003**

Possui CNPJ	N	%
Sim	321	99,4
Não	2	0,6
<b>Total</b>	<b>323</b>	<b>100,0</b>

UNESCO, Pesquisa Nacional “Respostas aos desafios da aids no Brasil: limites e possibilidades”, 2003.  
Foi perguntado: “Esta organização possui CNPJ?”.

Dentre as catorze opções listadas de parcerias políticas em nível nacional, de acordo com a Tabela 4.15, as principais instituições públicas com as quais as ONG pesquisadas realizam essas parcerias são, além do Programa Nacional de DST e Aids, em ordem decrescente, com a Coordenação Estadual de DST e Aids, Coordenação Municipal de DST e Aids, Secretaria de Saúde, Secretaria de Educação, Ministério Público, Ministério da Justiça, Coordenação de Programas, Secretaria de Direitos Humanos.

Especificamente, quando perguntado aos dirigentes de ONG sobre parcerias realizadas com outros programas e/ou secretarias do Ministério da Saúde, observa-se que 43,3% assinalaram essa opção.

Quanto a parcerias efetuadas com outras organizações não-governamentais observa-se que as ONG/aids apresentam percentuais de 65,9%, enquanto que as ONG/mistas, de 50,0%.

A explicação mais plausível para tais percentuais apresentados com relação a esses tipos de parcerias é o progressivo esvaziamento de outros recursos internacionais, na década de noventa, para os programas de combate à aids no Brasil, apontando a necessidade do estabelecimento de parcerias locais no sentido da manutenção das ações de base comunitária. Para enfrentar esse novo panorama, as ONG perceberam a importância do compartilhamento entre as ONG/aids de tecnologia para o desenvolvimento das habilidades gerenciais, relações externas, planejamento estratégico e outros temas afins.

Com relação a outros movimentos sociais e instituições privadas, nota-se que, respectivamente, 60,4% e 43,3% dos dirigentes de ONG declaram manterem tais parcerias (Tabela 4.15)

**Tabela 4.15 – Número e proporção de ONG/aids segundo parcerias em nível local e/ou nacional – 2003**

Parceria	N	%*
Coordenação estadual DST/aids	264	80,5
Coordenação municipal DST/aids	238	72,6
Secretarias de Saúde	230	70,1
ONG/aids	216	65,9
Outros movimentos sociais	198	60,4
ONG/Mista	164	50,0
Instituições privadas	142	43,3
Outros programas e/ou secretarias do Ministério da Saúde	142	43,3
Secretarias de Educação	108	32,9
Ministério Público	105	32,0
Ministério da Justiça	92	28,0
Coordenação de programas	89	27,1
Secretarias de Direitos Humanos	73	22,3
Nenhuma	6	1,8

UNESCO, Pesquisa Nacional “Respostas aos desafios da aids no Brasil: limites e possibilidades”, 2003.

Foi perguntado: “Quais são as parcerias (políticas) realizadas em nível local e/ou nacional?”.

\* O somatório dos percentuais não totaliza 100,0%, em função de que cada organização poderia indicar mais de uma parceria.

De acordo com d’Ávila (2001: 63):

*a criação de condições para o estabelecimento de articulações e parcerias para uma resposta efetiva às DST/aids significa que setores sociais, governamentais ou não, atuando em conjunto dentro dos seus níveis de competência e representatividade, com seu conhecimento e qualificação, formem uma rede de cooperação técnica, financeira e operacional. Tal rede implica, única e exclusivamente, na clara definição do objeto desta articulação: a redução dos danos e agravos provocados à população decorrentes da epidemia de HIV/ DST/aids, mediante ações que promovam o enfrentamento das condições que ampliam a vulnerabilidade à transmissão do vírus da aids e de outras doenças, levando em conta todos os fatores condicionantes e determinantes a instalação desta vulnerabilidade, haja visto que, de acordo com a Lei Orgânica da Saúde, ‘os níveis de saúde expressam a organização social e econômica do país’.*

Também foi apontada a necessidade de estabelecer convênios com outras secretarias, não só com a saúde, mas também com a educação, cultura, justiça.

De forma geral, em todas as entrevistas realizadas, foi solicitada uma presença mais efetiva das agências financiadoras e do Programa Nacional de DST e Aids para acompanhar e discutir questões relativas aos trabalhos desenvolvidos tanto pelas ONG, quanto pelas OG.

Quanto a parcerias em âmbito internacional tem-se que os principais organismos com as quais as ONG pesquisadas realizam essas parcerias, em ordem decrescente, 76,2% são com a UNESCO, seguida de longe com a UNODC (39,6%). Sendo que 23,2% é executada com agências privadas de cooperação internacional e pouco mais de 1/10 com a UNAIDS. Os demais órgãos internacionais, tais como UNICEF, FNUAP e Comissão Européia apresentam percentuais bem inferiores, respectivamente de 9,5%, 6,1% e 3,7%. Na Tabela 4.16 a seguir as equivalências em números absolutos dos dados referidos.

**Tabela 4.16 – Número e proporção de ONG/aids segundo parcerias com organismos internacionais – 2003**

Parceria	N	%*
UNESCO	250	76,2
UNODC	130	39,6
Agências privadas de cooperação internacional	76	23,2
UNAIDS	36	11,0
UNICEF	31	9,5
FNUAP	20	6,1
Comissão Européia	12	3,7
Nenhuma	37	11,3

UNESCO, Pesquisa Nacional “Respostas aos desafios da aids no Brasil: limites e possibilidades”, 2003. Foi perguntado: “Quais são as parcerias realizadas e/ou em realização com organismos internacionais?”.

\* O somatório dos percentuais não totaliza 100,0%, em função de que cada organização poderia indicar mais de uma parceria.

Os elevados percentuais apresentados para a UNESCO e UNODC, provavelmente, estão atrelados a um dos critérios estipulados para a escolha dessas ONG, que é pesquisar ONG comprometidas com ações relacionadas com aids, especificamente aquelas apoiadas pela UNESCO e UNODC. No entanto, como já mencionado, o universo desta pesquisa (576 ONG) está bem próximo ao número de ONG/aids existentes no país, pois de acordo com a mala direta do setor de articulação com ONG do Programa

Nacional de DST e Aids, consta cerca de seiscentos endereços, incluídas organizações que, embora trabalhem com aids, não devem ser consideradas ONG/aids típica. Portando o resultado com maior probabilidade não está enviesado. Além disso, destaca-se que desde o início de elaboração da resposta não-governamental brasileira à aids, na década de oitenta, foi fundamental o apoio financeiro de algumas agências da cooperação internacional, além da articulação e intercâmbio técnico e político com o movimento internacional de luta contra aids. Segundo a ABIA (2004:02):

*Até hoje, a cooperação internacional cumpre um importante papel no apoio financeiro às ações anti-aids no Brasil, seja através do Banco Mundial, de agências do sistema das Nações Unidas ou das agências privadas. Do mesmo modo, a articulação com organizações comunitárias de outros países e a participação em fóruns internacionais têm sido importantes na consolidação e aprofundamento político das estratégias de luta contra aids no âmbito da sociedade civil.*

Também não se pode deixar de mencionar que a UNESCO mantém mais de dois mil contratos de financiamento de atividades com as ONG, incentivando idéias e projetos oriundos de setores tradicionalmente isolados das políticas públicas e facilitando o acesso a serviços de saúde básicos, além de ser a principal parceira do Programa Nacional de DST e Aids.

O Brasil tem se destacado mundialmente quer pelas ações ligadas ao combate à epidemia e assistência aos que de diferentes formas estão no campo da aids, quer pelo modelo de estabelecimento de parcerias entre sociedade civil, sociedade política. Destaca-se ainda por outro lado, o importante papel da cooperação internacional, tal como o da UNESCO, como ator nessa rede que vem colaborando principalmente para o cumprimento de um dos acordos da “Declaração de Compromisso sobre HIV/aids”, de 2001, qual seja, a cooperação internacional e a transferência de tecnologia para outros países.

Analisando as fontes de captação de recursos das ONG tem-se, de acordo com a Tabela 4.17, que o percentual varia entre 78,0% a 39,9%. As primeiras e principais fontes desses recursos provêm de: convênio com órgãos públicos, com 78% e doações de pessoas físicas com 72,6%. As outras fontes se distribuem no patamar dos 40,0% e são através de: doações de pessoas jurídicas (48,2%), patrocínios pontuais (43,6%), agências de cooperação internacional (40,9%) e outras fontes não especificadas (39,9%).

As grandes ONG mantêm parcerias com instituições públicas e privadas locais, nacionais e internacionais para o planejamento, execução e avaliação de projetos e atividades implementadas. Contam ainda, com doações de pessoas físicas e jurídicas da comunidade.

Essa situação deixa clara a importância das parcerias com o governo, seja em nível federal, estadual e/ou municipal. O que certamente interfere na sustentabilidade financeira das ONG e na continuidade de repasses através dos convênios.

**Tabela 4.17 – Número e proporção de ONG/aids segundo fonte de captação de recursos – 2003**

Fontes de captação de recursos	N	%*
Convênios com órgãos públicos	256	78,0
Doação de pessoas físicas	238	72,6
Doação de pessoas jurídicas	158	48,2
Patrocínios pontuais	143	43,6
Agência de cooperação internacional	134	40,9
<b>Outros</b>	<b>131</b>	<b>39,9</b>

UNESCO, Pesquisa Nacional “Respostas aos desafios da aids no Brasil: limites e possibilidades”, 2003.

Foi perguntado: “Quais são as fontes de captação de recursos desta organização?”.

\* O somatório dos percentuais não totaliza 100,0%, em função de que cada organização poderia indicar mais de uma fonte de captação de recursos.

De acordo com Lório (2001:55), ao

*mobilizar recursos, em especial os recursos locais e nacionais, leva a instituição a se reorganizar e mexe, muitas vezes, na sua estrutura de direção, execução e administração. Buscar o envolvimento de toda a equipe, incluindo a diretoria, incentivar a eficiência, a eficácia e a transparência institucional são alguns dos passos que se seguem à decisão de mobilizar recursos.*

Muitas organizações conseguem, através de profissionais que se voluntariam, obter contribuições valiosas. Por exemplo, conseguem apoio de gráficas, agências de publicidade, entre outros. Essas contribuições foram e são importantes para o crescimento das organizações.

Ao se referir ao conceito sustentabilidade, é importante considerar que não se trata somente das fontes de recursos financeiros, mas também técnicos e políticos para execução de políticas e ações em saúde. Segundo d’Ávila (2001:59):

*sustentar significa dar o apoio, a base, o suporte fundamental para o reordenamento desses recursos tão necessários. A sustentação das políticas públicas de saúde significa assegurá-las como prioridade, significa reconhecê-las como uma estrutura com elementos inalienáveis e, por fim, significa defendê-las dos movimentos de fragmentação e desmobilização destes elementos. A partir disso é que são geradas condições viáveis para a constituição dos seus recursos.*

Nos discursos dos dirigentes de ONG, identificam-se visões comuns relativas à preocupação com os novos desafios decorrentes das mudanças nas perspectivas de financiamento dos projetos sociais. Assim, ONG que têm mais recursos, são as que desde o início tiveram mais patrocínio, de organizações internacionais e conseqüentemente mais projetos com patrocínio do governo, pois investiram mais, se profissionalizaram mais e prepararam mais e melhor.

Existe um grande interesse de algumas ONG em voltar a ter financiamentos para seus trabalhos. Muitas estão sem nenhum financiamento do governo, inclusive esse foi o tema predominante em várias entrevistas com dirigentes, como a falta de apoio financeiro do governo para os projetos realizados ou atividades em desenvolvimento junto à população. No entanto, ficou nítido em algumas entrevistas que há ONG que estão encerrando seus trabalhos, por falta de espaço de trabalho, pessoal, projeto e recursos. Não se tem idéia da dimensão do problema, porém nota-se que, ao lado de importantes trabalhos que foram interrompidos por falta de recursos, algumas ONG se formaram somente porque havia tal recurso.

Os problemas enfrentados pelas ONG são muito semelhantes, independentes do enfoque da entidade ser gênero, raça, direitos humanos ou aids. A sustentabilidade financeira das ONG parece ser um dos problemas mais sérios que vêm enfrentando atualmente e não somente no campo da aids.

Na pesquisa pergunta-se às ONG se têm participação nas instâncias de controle social. Grande parte dessas organizações tem participação nos Conselhos de Saúde (51,2%). Em segundo lugar, com 39,0% são citadas as Comissões Estaduais de DST/Aids, seguidas muito de perto, com 38,4%, outras instituições que não saúde. Essas ONG têm participação menor no Comitê Assessor da CN-DST/Aids (18,3%) e nos Conselhos Intergestores (12,2%). Chama a atenção que quase 1/5 dessas ONG (18,9%) assinala que não tem participação em nenhuma instância de controle social. (Tabela 4.18)



**Tabela 4.18 – Número e proporção de ONG/aids segundo participação em instâncias de controle social - 2003**

Instâncias de controle social	N	%*
Conselhos de Saúde	168	51,2
Comissões Estaduais de DST/Aids	128	39,0
Outras instituições que não saúde	126	38,4
Nenhuma	62	18,9
Comitê Assessor CN-DST/Aids	60	18,3
Conselhos Intergestores	40	12,2

UNESCO, Pesquisa Nacional “Respostas aos desafios da aids no Brasil: limites e possibilidades”, 2003.

Foi perguntado: “A organização tem participação nas instâncias de controle social citadas abaixo?”.

\* O somatório dos percentuais não totaliza 100,0%, em função de que cada organização poderia indicar participação em mais de uma instância de controle social.

De acordo com Programa Brasileiro de DST e Aids (junho de 2003):

*O Planejamento das ações de enfrentamento do HIV/aids passa a ser realizado, além de Planos Estratégicos Estaduais plurianuais, pelos Planos de Ações e Metas anuais por parte dos 26 estados da Federação, o Distrito Federal e 411 municípios, cobrindo 53,34% da população e 91,48% dos casos de aids registrados no país. Isto significa uma ampliação de 14,05% na cobertura da população e de 23% dos casos de aids do país, entre 2001 e 2003. Cabe destacar que os Planos Estratégicos e de Ações e Metas são elaborados com a efetiva participação de todos os atores envolvidos, incluindo as Organizações da Sociedade Civil (OSC), garantindo a transparência do processo e o controle social mais efetivo.*

Para d’Ávila (2001: 60):

*gradativamente há um incremento das articulações com outros programas de saúde, assim como com outros Ministérios e setores da sociedade. O investimento no enfrentamento da epidemia de aids no Brasil, aos poucos, passa a ser compartilhado com outros Ministérios, evidenciando as responsabilidades conjuntas necessárias ao enfrentamento da epidemia. Assim, o Ministério da Educação passou a assumir as ações dirigidas a crianças e jovens matriculados na rede pública de ensino, assim como o Ministério da Justiça, no trabalho em parceria dirigido à atenção aos presos.*

Os principais pontos fortes identificados para a sustentabilidade das ações da sociedade civil no combate ao HIV/aids são: a união das ONG; os espaços conquistados em diversas esferas de controle social, seja nos conselhos municipais, estaduais ou nacionais. Espaços que efetivamente tornam-se parcerias de visibilidade, de ações e de atividades.

Existem ONG que gostariam de possuir maior inserção política no movimento de aids local e nacional, pois são carentes de uma representação política, muitas vezes pela distância, recebendo informações através de Centros de Referências aos quais estão ligadas. Outras participam ativamente e têm representação política, em níveis local, estadual, federal e internacional, como por exemplo, as que estão vinculadas em diferentes âmbitos: *internacionais* (ILGA, ASICAL, YOUGALAK); *federais* (ENONG, CN DST/Aids, Comitê Nacional de Vacinas Anti-HIV, Fórum nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente, Comitê Nacional de Combate ao Abuso pela Exploração Sexual de Crianças e Adolescentes); *estaduais* (Comissão Estadual de DST e Aids, Fórum ONG/Aids, Conselho Estadual dos Direitos da Criança e do Adolescente); e *municipais* (Conselho Municipal e Distrital de Saúde, Conselho Municipal de Direitos da Criança e do Adolescente, Conselho Gestor de DDH), entre outros.

Grande parte das organizações pesquisadas de alguma maneira participa na formulação de políticas públicas governamentais, seja na capacitação de ONG (54,3%), nos direitos humanos e cidadania (48,5%), no acesso a insumos de prevenção (46,6%), no acesso gratuito a tratamentos (39,0%), no acesso gratuito a medicamentos (38,7%), no acesso a diagnóstico precoce (27,4%) ou na oferta de teste HIV no pré-natal (22,3%). Apenas 22,6% dessas ONG não se inseriram na formulação de políticas públicas. (Tabela 4.19)

**Tabela 4.19 – Número e proporção de ONG/aids, segundo participação na formulação de políticas públicas – 2003**

Participação na formulação de políticas públicas	N	%*
Capacitação de ONG	178	54,3
Direitos humanos e cidadania	159	48,5
Acesso a insumos de prevenção	153	46,6
Acesso gratuito a tratamentos	128	39,0
Acesso gratuito a medicamentos	127	38,7
Acesso a diagnóstico precoce	90	27,4
Oferta de teste HIV no pré-natal	73	22,3
Nenhuma	74	22,6

UNESCO, Pesquisa Nacional “Respostas aos desafios da aids no Brasil: limites e possibilidades”, 2003.

Foi perguntado: “A sua ONG participou, de alguma maneira, na formulação das políticas públicas referentes a:”.

\* O somatório dos percentuais não totaliza 100,0%, em função de que cada organização poderia indicar a participação na formulação de mais de um tipo de política pública.

O percentual mais elevado é observado na capacitação de ONG. Provavelmente se deva aos empréstimos vindos do Banco Mundial que no Aids II (1999 a junho de 2003), enfatizava a componente “capacitação técnica” como forma de dar continuidade ao apoio institucional ocorrido no Aids I (1994 a 1998), que visava o desenvolvimento institucional voltado para o fortalecimento da infra-estrutura das ONG, sem priorizar aspectos relacionados à capacitação técnica.

Também, o I Workshop de Sustentabilidade das Ações Comunitárias contra o HIV/aids, que teve lugar no Rio de Janeiro, em outubro de 1998, contou com a participação de representantes das mais significativas ONG/aids brasileiras das cinco regiões geográficas, e apontou, como uma das etapas para a sustentabilidade, o desenvolvimento de uma ação de capacitação de suas lideranças..

Assim, a articulação entre o Estado e a sociedade civil possibilitou a aprovação dos dois grandes projetos junto ao Banco Mundial – Aids I (terminou em 1998) e o Aids II (com término em 2003). Como existe a perspectiva de interrupção no financiamento, isso coloca em risco a continuidade da grande maioria das mais de 600 organizações que atuam neste campo da saúde pública. Para evitar uma crise nas atividades das ONG/aids, a Coordenação Nacional de DST/Aids lançou um programa nacional de sustentabilidade institucional que conta com a participação de 180 organizações de todas as regiões do país. Essas organizações estão

recebendo treinamento para adotar técnicas modernas de gestão, como planejamento estratégico, elaboração de projetos, captação de recursos locais e marketing social, que garantam um processo contínuo de desenvolvimento sustentado.

No universo pesquisado, percebem-se diferentes graus de desenvolvimento institucional. Sem a alocação de verbas para o desenvolvimento e capacitação das ONG (“*core funding*” GALVÃO, 2000:160), a fim de que pudessem encontrar a sua *sustentabilidade real*, as ONG/aids hoje se encontram mais frágeis do que em outros tempos. De fato, com as diretrizes centralizadas pela CN DST/Aids (Aids I e II), as ONG se configuraram em sua grande maioria como prestadoras de serviço de uma multiplicidade de ações. Assim, seu papel foi o de representar e atender públicos que o governo não alcançava.

Observa-se que a Associação Brasileira de ONG – ABONG, foi criada em 1991, com o objetivo de representar e promover o intercâmbio entre as ONG comprometidas com o fortalecimento da cidadania, na expansão dos direitos sociais e da democracia. Mesmo tendo esse objetivo, é interessante perceber que apenas 22,6% das ONG/aids pesquisadas são filiadas à Associação Brasileira de ONG. Provavelmente, porque a ABONG conglomerava várias outras ONG que não são representativas do movimento aids. (Tabela 4.20).

**Tabela 4.20 – Número e proporção de ONG/aids segundo filiação a ABONG - 2003**

<b>É filiada a ABONG</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	72	22,6
Não	247	77,4
<b>Total</b>	<b>319</b>	<b>100,0</b>

UNESCO, Pesquisa Nacional “Respostas aos desafios da aids no Brasil: limites e possibilidades”, 2003. Foi perguntado: “A organização é filiada a ABONG (Associação Brasileira de ONG)?”.

De acordo com a Tabela 4.21, abaixo, em sua maioria (68,1%) as ONG pesquisadas estão filiadas a alguma rede e/ou articulação do movimento.

De acordo com a ABIA (2004: 5):

*A organização dos ativistas e dos grupos a partir de múltiplas e diferentes estruturas – como os encontros, as redes e os fóruns – têm sido uma maneira bem sucedida de dar visibilidade e ressonância à luta contra a aids. Esta multiplicidade permite a troca mais intensa de informações e o estabelecimento de parcerias entre pessoas e organizações, fortalecendo assim a posição*

*dos representantes no diálogo com o governo e com a sociedade e, ao mesmo tempo, preservando as diferentes posições políticas, especificidades de interesse e de trabalho.*

**Tabela 4.21 – Número e proporção de ONG/aids segundo filiação a rede e/ou articulação do movimento – 2003**

É filiada a alguma rede ou articulação do movimento	N	%
Sim	218	68,1
Não	102	31,9
<b>Total</b>	<b>320</b>	<b>100,0</b>

UNESCO, Pesquisa Nacional “Respostas aos desafios da aids no Brasil: limites e possibilidades”, 2003. Foi perguntado: “A sua organização é filiada a alguma rede e/ou articulação do movimento?”.

Uma das redes mais importantes na área do HIV/aids é a Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids – RNP+, formada por pessoas HIV positivo, tendo como princípios básicos a viabilização de ações contra a discriminação, a garantia da participação das pessoas soropositivos nas instâncias de decisão governamentais e no cotidiano das ONG, e também a capacitação das pessoas vivendo com HIV para o exercício de seus direitos de cidadania. Esses princípios foram formulados a partir do documento de justificativa da criação da RNP+. Um ponto importante na criação da RNP+ foi que a rede se constituísse de uma associação de pessoas e não de organizações, embora a maioria de seus membros esteja vinculados a alguma ONG.

Uma das estratégias da RNP+ é a formação e consolidação dos núcleos locais, estaduais e regionais. Atualmente a RNP+ conta com cinco secretarias regionais e 27 representantes estaduais, além de representantes municipais em diferentes estados. Em São Paulo, onde se concentra o maior número de casos de aids do País, existem dezessete representantes municipais da RNP+.

Segundo informações da ABIA (2004: 7):

*Na perspectiva de horizontalidade que caracteriza uma rede, cada núcleo atua com uma relativa autonomia, guardando a relação com os princípios gerais da rede. Esta proposta, no entanto, significa um dos principais desafios para a RNP+, qual seja a sua manutenção como um movimento social organizado, mas não institucionalizado. Outro desafio é garantir o fortalecimento da rede mantendo a horizontalidade no que se refere às decisões políticas. A*

*sustentabilidade financeira da rede depende de cada núcleo. Na maioria, a perspectiva é da autogestão, através de projetos locais de geração de renda, embora em alguns núcleos exista a proposta de transformação da rede em uma ONG, visando facilitar a captação de recursos.*

Ressalta-se que quase 78,0% das organizações participam de fóruns de ONG no Estado e apenas 1/5 delas está á parte; provavelmente uma das causas é a falta de recursos financeiros, conforme relatado nas entrevistas individuais com dirigentes de ONG. (Tabela 4.22)

**Tabela 4.22 – Número e proporção de ONG/aids segundo participação em fóruns no estado – 2003**

Participação em fóruns no estado	N	%
Sim	251	77,7
Não	67	20,7
<b>Total</b>	<b>323</b>	<b>100,0</b>

UNESCO, Pesquisa Nacional “Respostas aos desafios da aids no Brasil: limites e possibilidades”, 2003. Foi perguntado: “A organização participa de fóruns de ONG no estado?”.

A criação dos Fóruns de ONG responde à necessidade de se estabelecer espaços coletivos de discussão de estratégias articuladas de ação política em relação à aids, objetivando maiores conquistas do que seria possível na ação isolada de uma ONG. Essas estruturas organizativas facilitam e potencializam as articulações em nível nacional.

Uma articulação em âmbito estadual e autônoma é princípio dos fóruns, embora tenham estruturas de funcionamento e regulamentação internas diferenciadas entre si. Por definição, apenas ONG/aids podem participar dos fóruns, não aceitando pessoas isoladas ou outro tipo de ONG. O desenvolvimento das atividades dos fóruns tem sido assegurado pela colaboração das ONG/aids que o integram, além de contarem com o apoio das Coordenações Estaduais de DST e Aids. Entretanto, à medida que essas estruturas organizativas crescem, aparece o problema da sustentabilidade, principalmente financeira, tendo em vista a avaliação do entrevistado do Fórum de São Paulo, que seria desejável dispor de um orçamento um pouco maior e mais ágil, para dar conta das crescentes demandas. Ao mesmo tempo, existe uma relutância em transformar o Fórum em uma ONG, o que poderia descaracterizar essa iniciativa como uma instância de articulação política.

Um aspecto marcante para o crescimento do Fórum de ONG/Aids é a especialização e aprofundamento de suas ações de ativismo, através da criação de Comissões Temáticas – como ERONG, ENONG, Jurídico e Comunicação – além de Grupos de Trabalho – HSH, Adolescentes e Crianças e Redução de Danos.

O reconhecimento do Fórum vai além da luta contra a aids, pois atua ativamente junto a outros movimentos sociais, como o Fórum de Patologias e o Fórum de ONG (iniciativa da ABONG). Ocupa assento nos Conselhos Estaduais e Municipais de Saúde. Dentre seus parceiros, além dos Programas em DST e Aids nas esferas Municipal, Estadual e Federal, também há o Poder Executivo, o Poder Legislativo e o Ministério Público.

Em 1996, no Estado de São Paulo, foi criado o primeiro Fórum de ONG/Aids, tendo como objetivo discutir propostas de ações conjuntas entre ONG do interior e da capital. Inicialmente, o fórum não possui estatuto jurídico formalizado, o que ocorre somente em 1997. Ressalta-se, no entanto, que antes de 1996, já existiam tentativas de buscar uma forma mais ágil de articulação política das ONG/aids em âmbito local. O que determinou a criação do fórum foi o crescimento da epidemia em número de casos e complexidade, sua expansão para o interior do país, com o conseqüente crescimento de ONG/aids em cidades mais distantes dos centros de decisão, articulação política e circulação do saber, e ainda a momentânea desarticulação política das ONG, decorrente dos problemas ligados ao financiamento de projetos, já comentado acima. Segundo definido na Carta de Princípios do Fórum de ONG/Aids de São Paulo (1997), “Fórum é um lugar onde se discute (sic) assuntos de interesse público”.

O Fórum de ONG/Aids de São Paulo aponta como suas principais conquistas: a articulação mais intensa e horizontalizada com as ONG do interior; a parceria formal com a Coordenação Estadual de DST e Aids, que participa das reuniões do Fórum; o fortalecimento das ONG/aids do Estado de São Paulo.

No mesmo ano em que é formalizada a criação do fórum de ONG/Aids do Estado de São Paulo, também o Rio de Janeiro institui o seu fórum. Em sua carta de princípios é definido que o

*O Fórum de ONG/Aids do Estado do Rio de Janeiro é a instância representativa das Entidades Não-Governamentais e Sem Fins Lucrativos que desenvolvem atividades de combate à epidemia do HIV/aids no âmbito do Estado”. De*

*acordo com a Carta de Princípios do Fórum de ONG/Aids do Rio de Janeiro (1999), em seus objetivos se incluem “a troca de experiências, informações, habilidades e recursos entre as ONG/aids; a elaboração de propostas que visem o fortalecimento do conjunto de ONG perante os Órgãos Públicos e Sociedade Civil; a discussão, reflexão e elaboração de políticas públicas de saúde em prevenção e assistência das DST/aids; a articulação, integração e colaboração entre as ONG/aids a (sic) âmbito municipal, estadual, nacional e internacional.*

Sendo que sua instância máxima deliberativa é o Encontro Estadual de ONG/Aids.

Já sobre participação em encontros nacionais, tem-se que 40,9% das organizações pesquisadas não participaram de nenhum Encontro Nacional. Além disso, apenas 27,4% delas assinalam sua participação no Encontro Nacional de ONG, em Belo Horizonte no ano de 1999, enquanto que em 2001, na cidade de Recife estiveram presentes 37,2%. Porém observa-se que 33,8%, mesmo não participando desses encontros, estiveram presentes em outros eventos. (Tabela 4.23)

**Tabela 4.23 – Número e proporção de ONG/aids segundo participação nos Encontros Nacionais de ONG - 2003**

Participação em encontros nacionais	N	%*
Nenhum	134	40,9
Recife (2001)	122	37,2
Outros	111	33,8
Belo Horizonte (1999)	90	27,4

UNESCO, Pesquisa Nacional “Respostas aos desafios da aids no Brasil: limites e possibilidades”, 2003. Foi perguntado: “A organização participou dos Encontros Nacionais de ONG?”.

\* O somatório dos percentuais não totaliza 100,0%, em função de que cada organização poderia indicar participação em mais de um Encontro Nacional.

Cabe lembrar que o I Encontro Nacional de ONG/aids ocorreu em 1989, com a presença de aproximadamente trinta pessoas e catorze organizações. A partir daquele ano, os Encontros Nacionais de ONG/aids passam se realizar periodicamente, sendo assumidos como a instância máxima de discussão e deliberação das diretrizes de ação das ONG/aids no país. Porém desde 1987 os Grupos de Apoio à Prevenção de Aids, de diferentes estados, já se reuniam para definir uma plataforma comum de atuação.



Como comentando anteriormente, o crescimento das ONG/aids no Brasil e sua articulação com o movimento internacional anti-aids definiram a necessidade de um salto organizativo do movimento, que se deu através dos Encontros Nacionais e, posteriormente, dos Encontros Estaduais e Regionais.

Na pesquisa se perguntou se a ONG participou do último Encontro Regional de ONG. No período de 2001, 56,7% das ONG pesquisadas participaram do ERONG. Segundo entrevistados, tem-se que as ONG não incentivam seu público-alvo a participarem de encontros, devido à falta de recursos financeiros (Tabela 4.24).

**Tabela 4.24 – Número e proporção de ONG/aids segundo participação no último Encontro Regional de ONG – 2003**

Participação no último Encontro Regional de ONG	N	%
Sim	183	56,7
Não	140	43,3
<b>Total</b>	<b>323</b>	<b>100,0</b>

UNESCO, Pesquisa Nacional “Respostas aos desafios da aids no Brasil: limites e possibilidades”, 2003.

Foi perguntado: “A organização participou do último Encontro Regional de ONG (período de 2001)?”.

As principais formas de divulgação dos trabalhos desenvolvidos pelas ONG pesquisadas, por ordem decrescente, são através de encontros (80,2%), seminários (73,2%), impressos (71,6%), congressos e conferências (50%), vídeos, periódicos e revistas (30%) e livros (15,9%).

Ver na Tabela 4.25, os números correspondentes a tais formas de divulgação dos trabalhos pelas ONG.

**Tabela 4.25 – Número e proporção de ONG/aids segundo formas de divulgação dos trabalhos – 2003**

Forma de divulgação de trabalhos	N	%*
Encontros	263	80,2
Seminários	240	73,2
Impressos	235	71,6
Congressos	186	56,7
Conferências	172	52,4

**Tabela 4.25 – Número e proporção de ONG/aids segundo formas de divulgação dos trabalhos – 2003 (continuação)**

Forma de divulgação de trabalhos	N	%*
Vídeos	111	33,8
Periódicos	105	32,0
Revista	90	27,4
Livros	52	15,9
Outros	175	53,4

UNESCO, Pesquisa Nacional “Respostas aos desafios da aids no Brasil: limites e possibilidades”, 2003.  
Foi perguntado: “Formas de divulgação do trabalho de sua ONG”.

\* O somatório dos percentuais não totaliza 100,0%, em função de que cada organização poderia indicar mais de uma forma de divulgação.

Chama a atenção que mais de 53,0% dos membros de ONG entrevistados assinalem outros meios de divulgação que não foram especificados. Provavelmente isso é feito através do próprio público beneficiário das ONG, conforme relatado nas entrevistas dadas para esta pesquisa. Esses multiplicadores (assim chamados) fazem a divulgação do trabalho da ONG e levam informações junto à sua comunidade, ou na área em que atuam (por exemplo, as profissionais do sexo), ou na área em que a ONG está localizada.

A visibilidade das ONG é mensurada também pela apresentação de trabalho da organização no exterior. Observa-se que 58% têm sido comentados ou apresentados no exterior, conforme dados da Tabela 4.26, abaixo. Sendo que 1/3 desses trabalhos foram divulgados através de congressos internacionais (33,5%), assim como os divulgados pela internet pela própria organização ou visitados por agências e técnicos estrangeiros, ambos com percentuais de 31,4%. Outras formas de reconhecimento no exterior, tais como: apoio financeiro do exterior (24,7%) e os citados por agências no exterior ou especialistas estrangeiros em trabalhos, pela internet ou imprensa internacional (20,1%). Também “outros tipos” são citados por 20,1% das ONG pesquisadas. (Tabela 4.27).

**Tabela 4.26 – Número e proporção de ONG/aids segundo trabalhos comentados ou apresentados no exterior – 2003**

Trabalhos comentados ou apresentados no exterior	N	%
Sim	189	58,0
Não	137	42,0
<b>Total</b>	<b>326</b>	<b>100,0</b>

UNESCO, Pesquisa Nacional “Respostas aos desafios da aids no Brasil: limites e possibilidades”, 2003. Foi perguntado: “Os trabalhos de sua organização têm sido comentados ou apresentados no exterior?”.

**Tabela 4.27 – Proporção de Organizações segundo a forma como os trabalhos têm sido apresentados ou comentados – 2003**

Forma de apresentação ou comentário	N	%*
Congressos internacionais	110	33,5
Divulgação pela internet pela própria organização	103	31,4
Visitas por agências e técnicos estrangeiros	103	31,4
Apoio financeiro do exterior	81	24,7
Citação por agências no exterior ou especialistas estrangeiros em trabalhos, pela internet ou imprensa internacional	66	20,1
Outro tipo de reconhecimento no exterior	66	20,1

UNESCO, Pesquisa Nacional “Respostas aos desafios da aids no Brasil: limites e possibilidades”, 2003. Foi perguntado: “Caso a resposta anterior seja afirmativa, de que forma os trabalhos têm sido apresentados ou comentados?”.

\* O somatório dos percentuais não totaliza 100,0%, em função de que cada organização poderia indicar mais de uma forma de apresentação ou comentário.

Em síntese, o campo das ONG/aids no Brasil, segundo as dimensões analisadas neste capítulo, é diversificado e heterogêneo, sendo difícil tipificar o que seria propriamente uma ONG/aids. Elas são altamente dependentes das articulações engendradas, quer entre as entidades, quer com o Estado e com organismos internacionais, mas se legitimam por mobilizações em diferentes raios quanto a público e interlocutor.

Frise-se que a variedade de seu público-alvo e tipo de serviço prestado ou atividade de referência lhes imprime flexibilidade e importância para disseminar ações e políticas que vão além do atendimento às pessoas com aids e seus familiares. As ONG/aids em muito têm contribuído para questionar uma cultura homofóbica e estigmatizante. Muitas transitam entre atividades comunitárias locais e as de controle social, e no plano propositivo, de políticas. Não necessariamente, portanto, se enquadrando como coletivo, ainda que

individualmente muitas se perfilam mais em um ou outro tipo entre ser micro/local, ou ser macro/nacional. Tal fluidez ou demarcações amplas por outro lado traz complexas questões para sua sustentabilidade, quer política quer financeira, assim como do próprio sistema do estado que as apóia e que também é altamente dependente delas, ou seja, da sociedade civil, o que mais se acessa nos próximos capítulos.

## 5. ALGUMAS EXPERIÊNCIAS DA SOCIEDADE CIVIL E SUAS PERSPECTIVAS NO CAMPO DAS RESPOSTAS À EPIDEMIA DA AIDS

### 5.1. APRESENTAÇÃO

A seguir ilustrações do trabalho da sociedade civil no campo da aids, perfilhando algumas experiências em alguns estados, selecionadas para melhor representar a diversidade das ONG e entidades de movimento social, considerando a variedade de público alvo, tamanho e serviços. Algumas são ONG/aids, outras mistas quanto a projetos e públicos.

Além de características, seus projetos, metodologia, tipos de participação em redes, parcerias e histórico, registram-se percepções e reflexões sobre a relação entre sociedade civil e Estado, sobre sustentabilidade – política, técnica e financeira –, autonomia e perspectivas para o movimento aids.

Anotam-se suas posturas, críticas e sugestões quanto à dinâmica do Estado e das próprias ONG, buscando registros, sem avaliações e inferências totalizantes e comparativas sobre o movimento aids ou o campo de organizações da sociedade civil nessa área, uma vez que o objetivo maior deste trabalho é mapear experiências, detalhar práticas e um imaginário plural, e não proceder a uma análise compreensiva ou generalizações sobre um universo tão heterogêneo e diversificado.

Dá se optar por perfis individualizados de entidades, frisando que não necessariamente elas foram selecionadas por critérios de desempenho ou que se considere que sejam destaques em relação a outras que não figuram da amostra arbitrária que segue ou que se está avaliando suas críticas e posturas como “corretas” em relação ao objeto de suas referências ou representativas de uma tendência única, dominante no campo. Não, o que mais ressalta dos casos individualizados a seguir é a riqueza da diversidade de

posições e de práticas, assim como de estruturas de funcionamento e formas de sustentabilidade. Mas ao mesmo tempo se ressalta a preocupação de todas com a continuidade dos trabalhos que desenvolvem, a preocupação com a autonomia frente ao Estado – ainda que diferentes ONG qualifiquem tal tema diferentemente – e os desconfortos em relação a sua sustentabilidade, de várias ordens, a médio e longo prazo, em particular.

## 5.2. QUESTÕES NUCLEARES

Nos dias atuais um dos principais debates que circula no contexto das ONG/aids diz respeito a duas questões consideradas de extrema relevância para a continuidade, tanto da qualidade dos serviços oferecidos para o atendimento das pessoas que vivem com aids no país quanto das ações de prevenção: um deles relaciona-se com as dificuldades encontradas no campo da sustentabilidade, fundamentalmente, a financeira das organizações que se dedicam em especial às ações de enfrentamento da epidemia, mas também a sustentabilidade técnica; e um outro que se refere ao campo da legitimidade política que, em um nível mais amplo, converge para uma avaliação das interlocuções políticas que essas instituições vêm mantendo entre si e com as esferas governamentais, sejam elas municipais, estaduais e federal.

Na atual conjuntura, onde se considera uma mudança significativa dos dilemas envolvidos no contexto em que se vive e convive com a epidemia de aids, vêm se retomando problemas cruciais que acompanharam as primeiras iniciativas brasileiras no seu caminho de lidar com as pressões provenientes das mortes por aids, que marcaram a primeira década da epidemia no Brasil.

Nesse contexto, demarcam-se o retorno das dificuldades de acesso das pessoas que vivem com aids aos serviços especializados, bem como a ameaça que se configura no país, tendo em vista a conjuntura global, relacionada à dificuldade de manutenção do acesso aos medicamentos anti-retrovirais mais modernos. Se antes, pessoas e organizações da sociedade civil que atuavam no campo da epidemia exerciam pressão para a efetivação do acesso a tratamentos e medicamentos que atenuavam os males provocados pela aids, nos dias de hoje, novas mobilizações vêm ocupando a cena política da luta contra a epidemia com novas, ou mesmo, reincidentes reivindicações, tentando impedir retrocessos na qualidade do importante Programa Brasileiro.

No campo da prevenção, as questões não são muito diferentes. Há, neste campo, tensões que transitam, desde a manutenção das atividades contínuas de promoção de conhecimento e informação necessárias para o controle da disseminação do HIV, até a posições de coerência política que vem sendo questionada pela grande maioria das ONG que ideologicamente afirmam que o exercício pleno de direitos e da cidadania está diretamente ligado ao controle da epidemia.

E, nesse sentido, destaca-se toda uma construção histórica respaldada em um grande diálogo entre o movimento nacional de luta contra a aids e as instâncias governamentais competentes, no caso o atual Programa Nacional de DST e Aids.

O presente capítulo tentará descrever o atual cenário brasileiro – 2003 e início de 2004 – do debate sobre sustentabilidade das ações nacionais, em especial, aquelas que decorrem do conjunto diverso de ONG/aids, incluindo algumas instituições que adicionaram o tema em suas agendas políticas e de atividades. Não obstante, busca-se apontar as principais percepções e tensões presentes na relação entre essas agências da sociedade civil organizada com o governo brasileiro mediante a inserção dos financiamentos governamentais que ajudaram a impulsionar “a resposta brasileira a epidemia do HIV/aids” (expressão usada por Jane Galvão, 1997).

### 5.3.A QUESTÃO DA SUSTENTABILIDADE PARA AS ONG

Segundo as reflexões de Armani (2001), no artigo intitulado “O desenvolvimento institucional como condição de sustentabilidade das ONG no Brasil”, o debate sobre o tema, no contexto das Organizações Não-Governamentais brasileiras deve considerar: 1) o quadro de mudanças substantivas contextuais que configuram o atual cenário no qual operam as ONG no país; e 2) os atuais parâmetros utilizados para análise de desenvolvimento institucional empregado por elas como estratégias de manutenção de suas ações.

No que diz respeito às mudanças de contexto, o autor ressalta importantes fatores que alteraram o plano internacional e nacional. No campo nacional, Armani (op.cit.) destaca três principais movimentos como vetores dessas transformações contextuais e estruturais, que, ao se combinarem, interferem no campo de atuação, tanto dos movimentos sociais quanto das ONG brasileiras: o movimento democratizante, o movimento privatizante e o movimento identitário. Muito embora, haja por parte de Armani,

(op.cit.) uma grande relevância na integração dos três momentos, pressuposto com o qual se concorda, dar-se-á, a seguir, ênfase aos momentos democratizantes e identitários, pois se considera que esses dois períodos fornecem maiores aportes teóricos para a explicitação do atual contexto de tensões vividos pelas ONG que lidam com o tema do HIV/aids.

### 5.3.1. O MOVIMENTO DEMOCRATIZANTE E A CHEGADA DA EPIDEMIA DE AIDS NO BRASIL

O movimento democratizante localiza-se na década de oitenta e inícios dos anos noventa, período denominado como a “era dos direitos”. Esse movimento consistiu em um processo de intensa mobilização social e em aumento da participação e do controle social sobre as políticas públicas. E teve, como marco, a aprovação da Constituição de 1988, conhecida como a Constituição Cidadã.

O artigo de Armani (2001) aponta que naquele período se destacam a introdução, na sociedade civil, dos novos direitos sociais e econômicos, trazendo como consequência a ampliação dos direitos de cidadania política e os princípios da descentralização e da participação popular institucionalizada na promoção das políticas sociais.

Em decorrência desse contexto, os movimentos sociais e as ONG tiveram que aperfeiçoar as suas intervenções técnicas e políticas para atender as novas demandas e disputas colocadas no campo social.

Segundo Armani (op.cit.), para os movimentos sociais e ONG esses processos também representaram novos desafios no tocante a maior exposição pública e maiores exigências quanto à sua legitimidade, organização autônoma e qualidade de trabalho.

Parker (1994), destaca esse período como sendo de extrema importância, já que foi no contexto dessas transformações na política brasileira que a epidemia de HIV/aids começou a moldar-se no Brasil. Com efeito, as respostas da sociedade brasileira foram condicionadas por alguns elementos desse conjunto específico de circunstâncias, tais como: contradições resultantes de uma série de mudanças sociais; rápido crescimento e urbanização que transformaram a antiga sociedade, predominantemente rural, criando uma série de novas dimensões econômicas e sociais que alargaram a estrutura da vida brasileira; modelo econômico baseado na dívida externa e na dependência estrutural, produzindo uma série de crises econômicas graves e uma recessão extrema no final da década de oitenta e início dos anos



noventa; final de uma ditadura militar que durara vinte anos (1964 a 1984); e o início do processo de democratização do país.

Daniel e Parker (1991) avaliam que os vinte anos de um governo militar autoritário, seguidos de um retorno gradual à democracia, de meados até o final da década de oitenta, comprometeram a legitimidade de muitas instituições políticas. Juntos, esses processos resultaram na extensa deterioração dos sistemas de saúde pública e bem-estar social, limitando a capacidade da sociedade brasileira de abordar seus inúmeros problemas de saúde já existentes, e condicionando as formas através das quais ela poderia responder ao surgimento de uma nova doença infecciosa – social, cultural e epidemiologicamente explosiva.

No que se refere ao enfrentamento da epidemia de aids, na ocasião recém-chegada ao Brasil, uma das conseqüências desses contextos político e econômico característicos da época, apontadas por Daniel e Parker (1991), foi a ausência de uma postura pragmática do governo brasileiro em relação à formulação de políticas públicas condizentes com o crescimento da referida epidemia, considerada como limitada a guetos e a grupos já estigmatizados e marginalizados (prostitutas, homossexuais masculinos e usuários de drogas).

Somente em 1985, em resposta a uma grande pressão internacional, o governo brasileiro aprovou a portaria que determinou a criação de um Programa Nacional de Combate à Aids, a ser elaborado por uma divisão nacional de controle de DST e aids, dentro do Ministério da Saúde. E foi em 1986 que essa nova divisão começou a funcionar, de forma relativamente limitada, e a trabalhar no desenvolvimento de um plano inicial de cinco anos, visando orientar a resposta do Ministério da Saúde à epidemia até 1991 (Ministério da Saúde, 1987).

De 1986 a 1993, as ações de promoção da saúde desenvolvidas pelo Ministério da Saúde em relação à epidemia de aids foram marcadas pela utilização da educação a partir da informação. Nos anos de 1987 e 1988 começou a ser implementado um programa educacional em grande escala. Neste sentido, a televisão, como meio de comunicação que, em princípio, atinge todas as camadas da sociedade e as diferentes regiões do país, tornou-se o veículo das campanhas educacionais de combate à aids, em nível nacional, além de uma série de materiais que acompanhavam as campanhas televisivas (cartazes, panfletos e outdoors).

Em 1993, com a renúncia do Ministro da Saúde nomeado pelo ex-presidente Fernando Collor, Senhor Alcení Guerra, e a nomeação do Sr. Adib

Jatene para o cargo, uma série de medidas importantes foram tomadas no âmbito do Programa Nacional de Combate à Aids. Pode-se citar como sendo uma das mais relevantes o estabelecimento da articulação política, tanto com as comunidades científicas e de pesquisa quanto com as organizações não-governamentais e de ativistas comunitários, por intermédio da criação de uma unidade de ligação com as ONG<sup>35</sup>, dentro da estrutura do Programa Nacional de Combate à Aids<sup>36</sup>.

Após quase dez anos da notificação do primeiro caso de aids no Brasil, e a partir da experiência de setores da sociedade civil organizada no campo da prevenção do HIV/aids, ficou demonstrado que, pelo menos a curto prazo, a educação e a promoção da saúde seriam as únicas ações estratégicas eficazes e capazes de combater a disseminação do Vírus da Imunodeficiência Adquirida.

Nesse contexto, Parker (1994) cita três áreas significativas onde às estratégias de educação e promoção da saúde para o combate à epidemia de aids se concentraram, tendo em vista a população de indivíduos engajados em comportamentos de risco para a transmissão do HIV: 1) os meios de comunicação de massa<sup>37</sup>; 2) as campanhas de informação e educação montadas em nível nacional sob a direção do Programa Nacional de Aids do Ministério da Saúde; e 3) as atividades de promoção da saúde desenvolvidas em nível local e estadual, principalmente através do trabalho de organizações não-governamentais de serviços ligados à aids<sup>38</sup>.

Cabe ressaltar que os discursos sobre educação para a prevenção do HIV/aids concentraram-se, fundamentalmente, durante um grande período, na questão da redução de riscos dissociada de um conjunto mais amplo de questões que, dentro de um entendimento mais complexo sobre a epidemia, também precisariam ser consideradas. Neste sentido, a abordagem

---

<sup>35</sup> Daniel e Parker (1991) enfatizam que, em meados da década de oitenta, mesmo antes da formação de um Programa Nacional de Combate à Aids, a epidemia tinha começado a surgir como um foco de atenção por parte de diversos tipos de organizações. Várias organizações já existentes, e, em especial, as organizações gays, começaram a atuar em uma série de atividades de prevenção e educação, visando responder ao risco conhecido enfrentado pelos homossexuais. Seguindo a tendência mais ampla da rápida formação de ONG no Brasil, começaram a surgir novas organizações concentradas especificamente na aids, como preocupação exclusiva.

<sup>36</sup> Naquele mesmo ano, o Programa iniciou diálogo com o Banco Mundial com a finalidade de negociar um financiamento, a partir de um empréstimo ao governo brasileiro.

<sup>37</sup> A imprensa, o rádio e a televisão contribuíram para a criação do que poderia ser descrito como uma espécie de histórico de informações básicas – crucial para a formação de atitudes e práticas relacionadas à infecção pelo HIV e à aids (Parker, 1994).

<sup>38</sup> Várias ONG participaram ativamente do desenvolvimento de um conjunto de materiais específicos para a promoção da saúde dirigidos a diferentes grupos da sociedade brasileira, inclusive fornecendo esses materiais a outras organizações que trabalhavam com aids.

sobre redução de riscos deveria perder seu conteúdo individualista, reducionista e fragmentado, e incorporar outras dimensões da existência humana, tais como sexualidade, identidades, valores, representações simbólicas, relações de poder e cidadania.

Em 1993, com a assinatura do primeiro Acordo de Empréstimo com o Banco Mundial (BIRD) – Aids I, o PN DST e Aids mobilizou recursos financeiros e humanos que possibilitaram o estabelecimento de uma infraestrutura para o atendimento, por parte da Rede Pública de Saúde, dos múltiplos aspectos decorrentes da epidemia. Ainda nesse contexto, foi considerado pelo governo brasileiro que uma das prioridades do programa de ação federal seria reforçar a mobilização e participação de parte da sociedade civil organizada, e o fortalecimento das organizações não-governamentais com trabalhos dirigidos para assistência e/ou prevenção das DST/aids, no âmbito da execução de ações sociais que pudessem promover redes sociais capazes de propiciar mudanças de atitudes e comportamento, e reforçar a necessidade da adoção de práticas sexuais seguras, objetivando o controle da epidemia.

Segundo documentos do atual Programa Nacional de DST e Aids (PN DST e Aids), foi possível identificar, no período de 1993 a junho de 1998, a partir deste primeiro Acordo de Empréstimo com o BIRD, o financiamento concedido a 559 projetos de ONG, voltados a diversos segmentos específicos da população, envolvendo 174 instituições com diferentes naturezas e objetivos, em todo o país, utilizando a estratégia de formação de multiplicadores de informação.

### 5.3.2. MOVIMENTO IDENTITÁRIO E AS TENSÕES DO MOVIMENTO AIDS

O movimento identitário é provocado, em grande parte, pelos processos anteriores<sup>39</sup>. Segundo Armani (2001), ele trouxe para a cena pública o surgimento de novos atores sociais e a mudança na relação entre Estado e sociedade motivada por uma tensão no plano da identidade dos atores sociais, tendo como consequência a ameaça a sua própria existência e sustentabilidade institucional.

---

<sup>39</sup> Um desses processos é o movimento privatizante que, por razões já explicitadas, não foi abordado no presente texto. Não por demérito de sua importância, mas pela escolha à prioridade dos assuntos tratados neste capítulo. No entanto, é relevante demarcarmos o período desse movimento. O movimento privatizante foi marcado pela inserção de políticas neoliberais no país a partir do governo Collor, em 1990, e mais efetivamente, em 1995 com o Governo FHC.

O artigo também aponta que naquele momento houve uma crescente articulação e ação em redes, tanto dos movimentos quanto das ONG, em termos nacionais. É o caso, por exemplo, do Movimento dos Sem Terra, do movimento indígena, do movimento das mulheres trabalhadoras rurais, do movimento de Direitos Humanos, das entidades de trabalho com crianças e adolescentes, das redes socioambientais, e das ONG/aids. Foram promovidos fóruns temáticos para a articulação de ações conjuntas, e ainda, a Associação Brasileira de ONG (ABONG) ganhou um papel especial, tanto no cenário nacional, quanto regional e global, fomentando e ampliando os espaços de debates e diálogos estratégicos.

A década de noventa também se caracterizou por formação de parcerias entre diferentes segmentos dos movimentos sociais e ONG com o poder público. No entanto, essas parcerias que contaram, fundamentalmente, com apoio financeiro, não excluindo o apoio logístico e político, vêm tensionando e questionando o princípio da autonomia e da identidade dos movimentos sociais e de organizações da sociedade civil organizada.

*Intervir no processo das políticas públicas, participar nos conselhos e entrar em diálogo com órgãos públicos e, mesmo, desenvolver projetos conjuntos, tornou-se linha de ação obrigatória para os atores sociais da sociedade civil. Isto, no entanto, coloca novas questões quanto ao papel específico respectivo de movimento e ONG, assim como tende a fortalecer a dimensão institucional e não necessariamente a dimensão social dos movimentos. Por outro lado, muitos ex-militantes de movimentos e ex-integrantes de ONG encontram-se hoje em governos, o que pode ofuscar significativamente a dimensão política da relação entre sociedade civil e Estado, além do grande risco de o governo vir a se tornar o ator-chave, quase exclusivo, de mudança social, esvaziando-se os movimentos sociais e a sociedade civil mais ampla.. Uma questão fundamental aqui é a da identidade dos atores sociais brasileiros. As mudanças no Estado brasileiro, as novas tendências na cooperação internacional, assim como o aparecimento de novos atores no campo social (Organizações Sociais, OSCIPS, fundações de filantropia empresarial, Instituto para a Responsabilidade Social, novas gerações de identidades dentro do terceiro setor, etc.) fazem com que os movimentos sociais e as ONG tenham de se reinventar como atores sociais relevantes.*

Um outro fator relevante no campo das mudanças contextuais e estruturais se refere às relações de cooperação internacional, já que estas também

arroladas no amplo processo de transposição do modelo liberal de estado de bem-estar para o modelo neoliberal, desde o início da década de oitenta, passaram por constantes e significativos processos de “reconfiguração que combina realinhamento e/ou redução de recursos, intensificação de espaços e mecanismos de diálogo e articulação, com maiores exigências e controles sobre a performance das organizações apoiadas”. Neste sentido, afirma Armani no artigo “o desenvolvimento institucional como condição de sustentabilidade das ONG no Brasil” (2001: 4).

*Ocorrências como a redução da cooperação governamental ao desenvolvimento, declínio das contribuições do público em geral, redução da prioridade dada ao Brasil, questionamento da eficácia da cooperação ao desenvolvimento, aumento do desemprego e dos problemas sociais, etc. levaram as agências de cooperação européias a: i) um profundo processo de reestruturação institucional, que redefiniu sua identidade, sua imagem pública e fortaleceu vantagens comparativas e competências na captação de recursos, dando mais ênfase ao trabalho de lobby e advocacy; ii) maior dependência de recursos governamentais; iii) realinhamento dos recursos, favorecendo a África e a Europa do Leste e reduzindo o apoio à América Latina; iv) redução do número de organizações apoiadas no Brasil e maior rigor na seleção de novos parceiros; v) concentração temática e regional no caso Brasil; vi) maiores exigências em questões de eficácia organizacional e desenvolvimento institucional, especialmente nas áreas de planejamento, avaliação, monitoramento, gestão e accountability, e, por fim, vii) ampliação das oportunidades de parcerias não financeiras com as organizações apoiadas.*

Ainda no campo internacional, se destacam alguns acontecimentos que potencializaram o funcionamento da sociedade civil organizada em novos espaços e redes internacionais de articulação e ação conjunta; são eles: as conferências do ciclo social da ONU, que viabilizaram a construção de agendas políticas comuns, promoveram diálogos estratégicos tendo em vista o acompanhamento dos acordos e plataformas de ação assinados e firmados, no referido Ciclo; a concorrência pública para projetos financiados pelo Banco Mundial, Comunidade Européia, bem como o surgimento de fatos que exigiram a articulação orgânica contra a perda de direitos adquiridos, como foi o caso da mobilização global direcionada para a Reunião Ministerial da Organização Mundial do Comércio (OMC), realizada em Doha em 2001, buscando impedir a perda de direitos humanos conquistados, por

exemplo, o Direito a Saúde, enfatizando a problemática do Acordo sobre Direito de Comércio de Propriedade Intelectual (Acordo TRIPS), que passou a vigorar na OMC, desde 1995, que põe em risco a acessibilidade a medicamentos essenciais.

Esse panorama de grandes mudanças, transformações e realinhamentos tem posto em xeque a capacidade de as organizações da sociedade civil se fortalecerem em termos institucionais e buscarem por novas estratégias que possam dar condições e sustentabilidade a suas ações e atuações.

Recorrendo, novamente ao artigo de Domingos Armani (op.cit.), o desenvolvimento institucional da sociedade civil organizada vem se tornando uma preocupação constante, “nos círculos da cooperação ao desenvolvimento das organizações”.

*O desenvolvimento institucional compreende os processos e iniciativas que visam a assegurar a realização de forma sustentável da missão institucional e a fortalecer o posicionamento estratégico de uma determinada organização na sociedade. Para tanto, exigem-se medidas (i) que fortaleçam a capacidade de articular iniciativa e de promover processos de mudança social. ii) que ampliem a base social/legitimidade e a credibilidade da organização, assim como iii) que busquem o aprimoramento gerencial e operacional.(Armani, 2001: 6)*

Tendo em vista o debate sobre a composição das primeiras respostas brasileiras para a epidemia de aids e, sobretudo, as tensões trazidas pelo atual cenário internacional e nacional que põem em risco a continuidade das ações decorrentes do conjunto de respostas, apresenta-se, inicialmente, uma descrição de algumas características organizacionais de instituições que trabalham com a síndrome e, posteriormente, serão elencadas representações quanto ao campo da interlocução entre governo e sociedade civil organizada envolvidos na luta contra a aids.

## 5.4. ALGUMAS EXPERIÊNCIAS DA SOCIEDADE CIVIL NO CAMPO DA AIDS.

### A. PARÁ

#### A.1. PARAVIDDA

1) *Nome da Organização:* PARAVIDDA

2) *Cidade/Estado:* Belém/Pará.

3) *Data da Fundação:* 27/01/1992.

4) *Data início atividades com DST/aids:* 1992.

5) *Contato:*

e-mail: grupoparavidda@aol.com.br

Fone: (91) 272-39-88 / (91) 272-46-45

6) *Situação quanto à sede própria:* É um espaço viabilizado pelo governo. Pertence à Secretaria do Trabalho – SETEPS. O governo colabora com o pagamento de luz, água, gás, telefone e vigilância.

7) *Locais onde são realizadas as atividades:* Sede da ONG.

8) *Área de atuação:* Movimento de Crianças e Adolescentes, Movimento Gay.

9) *Área de atuação prioritária:* Assistência a pessoas portadoras do HIV e/ou vivendo com aids.

10) *Área geográfica de atuação:* Estadual.

11) *Objetivos Gerais:*

Dar apoio e assistência aos portadores de HIV/aids, promovendo sua integração entre si e seus familiares, conscientizando-os da importância de sua participação na evolução e involução da doença, no resultado do tratamento e na qualidade de vida e também complementar os

trabalhos desenvolvidos pelos organismos governamentais de apoio à luta contra a aids.

*12) Público-alvo:*

Soropositivos e familiares. Com relação aos portadores do HIV/aids, a clientela é diversificada e atendem-se crianças, adultos, homens, mulheres, homossexuais, travestis, usuários de drogas, prostitutas, dona da casas e mendigos.

*13) Atividades Principais*

- atendimento psicossocial-terapêutico;
- palestras de prevenção em DST/aids;
- atendimento de creche para filhos e filhas de portadores;
- atendimento farmacêutico;
- albergue de 14 leitos;
- fornecimento (com critérios) de 190 cestas básicas ao mês;
- terapias em grupo;
- oficinas de teatro, pintura, serigrafia e bijuterias;
- visitas domiciliares;
- reintegração dos portadores na família;
- reintegração dos portadores no mercado de trabalho

Geralmente estão envolvidos em questões de defesa dos direitos do portador, principalmente no que se refere ao atendimento, falta de leitos hospitalares, falta de medicamentos para doenças oportunistas, exames de CD 4 e carga viral por meio de denúncias e mobilizações. Atualmente, a principal reivindicação está ligada à abertura de leitos para pacientes HIV/aids em hospitais públicos. Como a maioria da população alvo da ONG é albergada, o atendimento é feito na sede da ONG.

*14) Serviços oferecidos à população*

- apresentação de peças de teatro educativas com temas relacionados à aids;
- palestras sobre prevenção em DST/aids em escolas, empresas, centros comunitários.

*15) Trabalha apenas com aids: Sim.*



16) *Formas de divulgação do trabalho desenvolvido:*  
Impressos, encontros, palestras, e vídeos.

### **Histórico da ONG**

17) *Origem da Instituição:* A instituição surgiu em decorrência do crescimento do número de pessoas que sofreram rejeição familiar e, com isso, não tinham onde ficar. Devido a esse fato, sentiu-se a necessidade de criar um grupo com o objetivo de acolhê-las e poder lhes proporcionar atendimento digno.

18) *Motivação da organização para trabalhar com DST/aids:* Trabalham com DST/aids desde a fundação da ONG, em 1992. O que motivou a desenvolver um trabalho na área de DST/aids foi a dificuldade enfrentada por membros da instituição em lidar com familiares portadores de HIV/aids, com a morte destes portadores.

### *19) Sobre recursos e fontes de financiamento*

As fontes de apoio financeiro do PARAVIDDA são oriundas de agências de cooperação internacional; convênios com órgãos públicos, doações de pessoas físicas e pessoas jurídicas.

A organização conta com cerca de 150 colaboradores que, em sua grande maioria, contribuem, em média, com R\$ 6,00. Também capta recursos por meio da venda de camisetas, guardanapos, bordados, sandálias, que são confeccionados em oficinas de serigrafia. Realiza bazar, vendendo roupas usadas, fogão, geladeira, televisão, material recebido por doação.

### *20) Recursos Humanos*

Para capacitar sua equipe, o PARAVIDDA realiza um treinamento, momento em que profissionais e/ou voluntários recebem informações sobre a instituição: sua missão, seu objetivo, seu público-alvo. Após a efetivação dessa etapa, é abordada a questão da DST/aids, tratando de algumas infecções que os beneficiários apresentam, como meningite, toxoplasmose, tuberculose e os meios de contágio. Também recebem treinamento em biossegurança.

### 21) Metodologia de Trabalho

A ONG faz o cadastro de todos os beneficiários, separando-os por sexo e faixa etária. Existe um outro cadastro, que fica na farmácia, por conta da busca por medicamentos. Através desses cadastros, é possível identificar quem é homossexual, usuário de drogas ou profissional do sexo. Assim, dependendo da situação, há o encaminhamento para o serviço social, para psicoterapia, para o serviço de saúde. Também há visitas domiciliares.

A ONG realiza o planejamento das ações a serem desenvolvidas de três em três meses, com a participação da diretoria, quando são trabalhadas as prioridades. Porém, às vezes, surgem imprevistos que precisam de uma solução, e que não está contemplada no planejamento, como é o caso das situações que envolvem questões da assistência.

*Na questão de leitos, programamos receber 22 pessoas, mas às vezes a gente tem que atender 30, 35 pessoas, é tipo assim, se eu disser: 'olha, eu não vou atender e tu vais para a rua', ele vai para rua mesmo! Tem aqueles que você diz: 'você vai para rua, eu estou te mandando embora', mas sempre tem uma família, um amigo. Temos esse cuidado de não cair nesse erro, depois tentamos trabalhar a família, arrumar outro albergue, inserir em algum mercado, para que ele não saía daqui sem nenhuma perspectiva.*

### 22) Problemas específicos das experiências.

Como problemas específicos da instituição, no que se refere à realização de suas ações, pondera-se que se os recursos fossem mais bem empregados na área de prevenção haveria maior queda da vulnerabilidade.

*Tem que ter um trabalho mais sistemático, eu também já acho falha nessa questão do governo, porque tu podes reparar que as campanhas têm um tempo, é verão, carnaval, Dia Mundial, é só quando lembram de falar de prevenção, de falar em vulnerabilidade. Mas parece que o estado, ou o município, eles não investem nessa questão de prevenção. Nós não participamos na elaboração de nenhuma propaganda, aceitamos o que vem de Brasília. Falta um trabalho de base na questão da prevenção, porque o que eu sei até hoje é que no nosso Estado continua crescendo o número de pessoas contaminadas.*

Quanto à população-alvo, cita que os problemas se situam na área dos valores culturais. Há falta de responsabilidade com a sua própria vida

e com a vida do próximo. Também menciona como principais desafios a serem enfrentados, para diminuir os riscos individuais e coletivos da infecção, a necessidade primeira de um trabalho de base, começando por falar sobre aids nas escolas, incluindo uma disciplina sobre a questão da DST.

Muito embora haja problemas de grande monta, observam-se mudanças na vida dos beneficiários, pois muitos deles que foram capacitados pela organização, já são multiplicadores, orientam a comunidade onde estão inseridos sobre prevenção e o problema da infecção pelo HIV, sobre medicamentos e adesão ao tratamento.

### *23) Articulação Política*

O PARAVIDDA participa do Fórum Paraense de OSC/Aids; Fórum Estadual de ONG do Pará; e da ABONG.

### *24) Parcerias*

Estabelecem parcerias com outros programas e/ou Secretarias do Ministério da Saúde.

### *25) Incidência em programas sociais e políticas públicas*

A ONG pondera que ainda não procurou conquistar o seu lugar nas discussões sobre políticas e programas governamentais para o combate à epidemia do HIV/aids, como outras organizações (por exemplo GAPA e GEMPAC), que participam dessas discussões. A Instituição é conhecida apenas pelas denúncias que realiza. O PARAVIDDA é uma ONG que trabalha com assistência, sendo diferente de quem trabalha com prevenção. Por isso, geralmente, age junto ao Ministério Público, acionando o Juizado de Menores, fórum e secretarias de saúde.

### *26) Como está a sustentabilidade da organização, a médio e longo prazo.*

O debate sobre sustentabilidade tem acontecido com mais frequência no estado do Pará. Algumas empresas (e.g. Rede CELPA), já procuram a instituição para saber da possibilidade de ajudar financeiramente na manutenção da creche (lanche para as crianças, material de higiene e material próprio da creche). Com relação ao Estado, consideram que tem feito muito pouco pela organização.

*Eu acho que ele poderia fazer mais porque o nosso estado é um estado com uma demanda muito grande, mas ele faz a parte dele, e a partir do próximo*

*semestre as oficinas de capacitação para o mercado de trabalho, realizadas pela instituição, vão ser ministradas pelo Estado, também é um custo que a ONG não vai ter. Então, o Estado já está com mais esse compromisso.*

A sustentabilidade das ações para o combate do HIV/aids, ainda é vista como uma dificuldade, por falta de incentivo financeiro e recursos humanos.

*Não tem esse incentivo, é difícil trabalhar sem incentivo, eu vejo até pelo próprio técnico, hoje eles são voluntários, mas se tivesse incentivo para esses técnicos, eles não sairiam daqui para um outro mercado de trabalho. Na questão da aids, antes havia um investimento do próprio Estado, a gente soube por debaixo do pano, que esse investimento seria diminuído por causa do déficit.*

27) A interlocução com instâncias governamentais, no campo da epidemia da aids

O PARAVIDDA considera que as implicações dos financiamentos governamentais para as prioridades da agenda, dependem da instituição e de como ela vai aplicar os recursos obtidos. O PARAVIDDA depende desses financiamentos para garantir maior qualidade no atendimento aos portadores. A ONG se ressentiu de que os financiadores não estejam mais próximos, mais presentes.

*A gente sente falta disso, porque quando chega na hora de prestarmos conta, temos a maior dificuldade, por falta de suporte de quem financia, tanto o estado, como o município, ou como a Coordenação, eu acho assim, que o trabalho crescerá mais. A maior dificuldade nossa é esse suporte desses financiamentos que a gente não tem. Quando temos dúvidas, não temos para quem recorrer. E outra coisa, quando quero tirar uma dúvida, aí eu tenho que ligar pra Brasília. Isso gera um custo muito grande para nós que somos ONG e sobrevivemos de doações. Às vezes vem o manual, mas nem todos nós conseguimos entender aquela papelada, principalmente na prestação de contas. Eu prestei conta ano passado de um projeto, eu só vim saber que a minha prestação não passou, agora, esse ano. Quer dizer, eles levaram mais de anos para me dizer isso, então quando a gente espera dois, três meses acreditamos que está tudo bem. Aí com mais de um ano, ele te manda, aí tu já nem lembra o que era. Não lembra mais o que tu comprou, o que tu gastou, aí a gente vai ter que correr no arquivo, aí é complicado. Acho que deveria ter uma capacitação sistemática.*

A Organização destaca como êxito das ações brasileiras de combate à aids, a quebra de patente dos medicamentos, a existência de investimentos na questão da prevenção e o trabalho realizado pelas ONG/aids: “Toda a ONG que trabalha com DST/aids, tem que se sentir inserida nesse crescimento, nós estamos sendo espelhos”.

O PARAVIDDA avalia que a relação entre a sociedade civil organizada e as instâncias governamentais, depende muito de cada governo, não havendo dúvidas de que em onze anos de atuação da ONG, a relação melhorou, o atendimento foi ampliado. Hoje há menos ações no Ministério Público para a solicitação de medicamentos. “Hoje, nós ainda brigamos por medicação, mas para o que era onze anos atrás, hoje a gente entra com ações no Ministério Público por umas cinco medicações, antes colocávamos por todas as medicações”.

A ONG considera que os financiamentos das ações em DST/aids não podem estar atreladas à perda da autonomia ou da identidade de uma organização:

*A gente tem discutido muito isso nas nossas reuniões, a nossa perda de identidade por causa de financiamento: ‘olha, a gente não pode perder a nossa identidade’, se a gente vai fazer uma parceria, nós verificamos até que ponto essa parceria vai nos podar, porque se uma parceria nos podar, enquanto PARAVIDDA, nós não aceitamos, porque temos esse cuidado de não perder a identidade, e nós somos uma ONG que denuncia, até porque é uma instituição de assistência que não pode ser omissa se quer melhorar a qualidade de vida dos portadores. Hoje, o estado e o município já têm consciência disso.*

## **A.2. GAPA – Grupo de Apoio à Prevenção à Aids**

1) Nome da Organização: GAPA/PA – Grupo de Apoio à Prevenção à Aids

2) Cidade/Estado: Belém/PA.

3) Data da Fundação: 22/05/1987.

4) Data início atividades com DST/aids: 1987.

5) *Contato:*

gapa@ufpa.br

Tel: (91) 3272-39-88

6) *Situação quanto à sede própria:* É cedida por cessão de um convênio com a UFPA. A universidade cede luz, água, segurança, uma linha telefônica, e o GAPA paga a conta telefônica. A contrapartida da ONG para a Universidade é que todas as atividades dentro da universidade são encampadas pela ONG, seja de recepção aos calouros, a Semana do Calouro específica de cada centro acadêmico, os encontros nacionais de estudante, os congressos de professores e de funcionários. Declara o dirigente da ONG que não se sentem bem ocupando um espaço que não é deles e sim da Universidade.

7) *Locais onde são realizadas as atividades:* Sede da ONG.

8) *Área de atuação:* População em geral.

9) *Área de atuação prioritária:* Prevenção e defesa de direitos humanos dos portadores de HIV/aids.

10) *Área geográfica de atuação:* Estadual e municipal.

11) *Objetivos Gerais:*

- Planejar e executar ações de prevenção às DST/aids e promover os direitos humanos das pessoas que vivem com aids e seus familiares.
- Interferir na elaboração de políticas públicas;
- Apoiar quaisquer iniciativas que objetivem a defesa dos direitos humanos;
- Atuar contra a exclusão das pessoas vivendo com HIV/aids;
- Contribuir na disseminação de informações a respeito da saúde sexual
- Promover a sensibilização da população diante da problemática do HIV/aids, fornecendo prevenção e educação.

12) *Público-alvo*

Soropositivos e familiares, profissionais de saúde, homens que fazem sexo com homens, crianças e adolescentes, população em geral.

Outros: profissionais da área jurídica, população confinada, educadores, agentes de saúde e lideranças comunitárias. O GAPA trabalha com a comunidade em geral.

*13) Atividades Principais:*

- Treinamento;
- Consultorias;
- IEC;
- Participação nos fóruns de controle social do SUS;
- educação, prevenção as DST/aids,
- palestras, oficinas.

*14) Programas e Projetos em Curso*

O projeto maior do GAPA é o DIGNIDADE E DIREITO, considerado por eles como de sustentabilidade.

Outro projeto é o MARÉ CHEIA, que trabalha com adolescente, a problemática do HIV/aids.

Têm o projeto ELAS POR ELAS, que capacita mulheres da rede SUS, da área metropolitana de Belém.

O programa CONVERSANDO SOBRE Aids, *tem uma abrangência enorme*, porque vai desde as intervenções no centro comunitário, como de uma escola, como paróquia, como em grandes empresas multinacionais, levando treinamento, capacitação até um simples bate-papo numa entrevista coletiva.

O Projeto UNIDADE E DIREITO, que é de assistência e faz aconselhamento jurídico e aconselhamento psicológico.

*15) Serviços oferecidos à população:*

- Orientação jurídica e psicológica às pessoas que vivem com aids e seus familiares;
- Apoio às campanhas de prevenção nas escolas e universidades;
- Palestras;
- Serviço de informação via telefone e internet;

*16) Trabalha apenas com aids: Não.*

17) *Formas de divulgação do trabalho desenvolvido:* livros, periódicos, impressos, conferências e seminários.

### **Histórico da ONG**

18) *Origem da Instituição:*

Membros da comunidade universitária, que se mobilizaram para dar suporte às ações de enfrentamento da epidemia no estado do Pará.

19) *Motivação da organização a trabalhar com DST/aids*

Relata-se que o GAPA/PA nasceu da motivação de funcionários, estudantes e professores da UFPA, porque o primeiro caso de aids do Pará foi de um funcionário da UFPA. *Então alguns parente e amigos começaram a se reunir numa sala como se fosse um grupo de estudos, não um grupo de auto-ajuda, mas de discussão.* Não havia resposta sistematizada, planejada, estratégica, nem pensavam em constituir alianças com governos, ou outros parceiros. Não existia nenhuma ONG. O GAPA/PA é a primeira ONG/aids, da região Norte. Então, começou por Belém, começou pelo Pará. O GAPA/PA já nasceu com a proposta de instituição, com ata de fundação e logo veio o registro.

20) *Sobre recursos e fontes de financiamentos*

As fontes de financiamento do GAPA/PA advêm de convênios com órgãos públicos, doações de pessoas físicas e doação de pessoas jurídicas. Basicamente, esses recursos ocorrem através de projetos e prestação de serviços remunerados, tais como treinamentos de equipes da área de recursos humanos de empresas particulares, palestras, campanhas.

Outra forma adotada para captação de recursos foi se habilitar na Superintendência da Receita Federal na Região Norte, para receberem doações e assim venderem os produtos para angariar fundos para a instituição. Têm parcerias com os governos através de convênios, repasses de recursos do Banco Mundial, do Ministério da Saúde, de outros Ministérios, da Secretaria de Saúde do Município, do Estado, da UNESCO. Também são remunerados, pelas empresas, para darem palestras para os funcionários.

21) *Recursos Humanos*

A pessoa que entra no GAPA, para trabalhar especificamente com a problemática do HIV/aids, é treinada e sensibilizada para o problema. Fazem



entrevistas individuais e em grupo, questionando o porquê de estar procurando o GAPA para ser voluntário, já que não há remuneração, o que a pessoa pensa sobre o HIV, o que pensa na questão dos valores, como lida com o preconceito. Na entrevista em grupo, percebem o que essa pessoa tem, se ouve, como se organiza em grupos, como lida com situações. Escolhem as pessoas mais ou menos com um perfil, que pelo menos consiga lidar com a problemática.

Os integrantes participam de cursos de capacitação oferecidos pelo Ministério da Saúde sobre normas de biossegurança, a problemática do HIV, formas de transmissão. Além disso também tomam conhecimento do acervo literário da instituição.

Portanto o voluntário tem todo um processo de seleção. Na última seleção inscreveram-se 46 pessoas e apenas catorze foram selecionadas. Tiveram uma oficina, que foi financiada pelo Ministério da Saúde, pela Coordenação Nacional, com o apoio do MSH, que é para capacitar os voluntários. “O GAPA tem fama de que as pessoas que trabalham acabam se transformando em consultores no Ministério, fazendo cursos no Rio de Janeiro”.

Costumam inserir os profissionais em uma dinâmica de crescimento pessoal, pois ao mesmo tempo que eles crescem como profissionais, faz com que a instituição também cresça. No treinamento eles têm um grupo de estudo de voluntários, onde cada um escolhe um tema dentro da aids ou tema em geral que gostariam de discutir em reuniões.

A demora na liberação de recursos ou na complementação de recursos dos projetos pelo Ministério da Saúde faz com que não consigam manter os profissionais técnicos. Conseguem manter os profissionais somente através do diálogo.

Estão tentando capacitar operadores do direito. No último treinamento observaram o crescimento no número de pessoas, operadores de direito se interessando pela questão da aids, e também na área da saúde.

## 22) Metodologia de Trabalho

Fazem planejamento estratégico e através deste avaliam as ações de seis em seis meses.

A ação de distribuição de preservativo é realizada na comunidade, juntamente com informações e *folder*, pois o maior desafio para diminuir o risco individual e coletivo para infecções do HIV são as informações sobre prevenção. O GAPA tem respeitabilidade junto à comunidade.

### 23) *Problemas específicos das experiências*

Os problemas identificados no público-alvo são: mentalidade, a questão de moradia, questão social, privação social, ambiental, pessoas que não têm acesso à educação, aos meios de saúde. Assim, o impacto das ações junto ao público beneficiário da ONG é a mudança de mentalidade, de postura frente ao HIV/aids, maior conhecimento sobre aids. Realizam eventos sobre formas de prevenção, formas de contágio, conhecimento por parte da mulher sobre o seu corpo, a sua sexualidade.

### 24) *Articulação Política*

O GAPA participa do Conselho Estadual de Saúde, Comissão Nacional de Aids. No Conselho Estadual de Saúde, representa o Fórum Paraense de Patologias, que inclui câncer, hanseníase e rins. Também representam o Estado do Pará no Fórum Paraense de ONG/Aids.

A organização também participa das conferências de responsabilidade social que estão surgindo através das Organizações Rômulo Maiorana. Tomam parte dos eventos na área de políticas públicas dos Conselhos Municipal de Saúde, Estadual de Saúde e Nacional e nos Encontros Regionais, Estaduais e Nacionais de ONG/Aids.

### 25) *Parcerias*

As principais parcerias são com a Coordenação Estadual de DST/Aids, Coordenação Municipal de DST/Aids, Secretaria de Saúde, Secretaria de Educação, Secretaria de Direitos Humanos, Ministério Público, Ministério da Justiça, ONG/aids, ONG/mistas e outros movimentos sociais.

Pondera-se que é importante que as ONG tenham acesso às Secretarias, aos Fóruns, que participem ativamente. O GAPA, tem assento nas Coordenações tanto estadual, quanto municipal, nas reuniões extraordinárias, onde vão ser tomadas decisões. “Penso que cada vez mais, essas organizações, têm que participar dessas ações, têm que estar mais ativas, têm que se fazer conhecer”.

### 26) *Incidência em programas sociais e políticas públicas*

A ONG participou com o governo das políticas públicas referentes ao acesso gratuito a medicamentos, acesso a insumo de prevenção, capacitação de ONG e direitos humanos e cidadania. “O GAPA tem uma representatividade política e não só social”.

Ainda existe muito preconceito por parte dos profissionais de saúde em relação à aids, ao cuidar do paciente, ao olhar o paciente como sujeito de reconhecimento social. Indica-se “que escutam muito o discurso da área da saúde carregado de preconceito, de estigmas”.

*27) Como está a sustentabilidade da organização, em médio e longo prazo.*

A sustentabilidade é vista como algo imprescindível, porque há momentos que necessitam de expediente e materiais. E é através dos projetos que conseguem sustentabilidade para continuar mantendo o GAPA. Dentro dos projetos de sustentabilidade, acreditam que precisam cada vez mais ter a postura de produção científica para poderem crescer, se espelhando na ABIA. “Escrever e produzir para dar visibilidade à instituição”. A sustentabilidade passa pela ação de elaborar maior número de projetos.

Considera-se que a organização tem duas estratégias: uma é a construção governamental, legal, institucional, que é uma garantia da sustentabilidade das ações que produzam resultados positivos. Uma dessas ações junto aos governos foi a construção, durante todo o ano de 2002, da Lei de Financiamento de Incentivo Fundo a Fundo: “a partir de 2003, o Governo federal, estadual e municipal, vai estar envolvido na construção de um fundo brasileiro que garanta a sustentabilidade das ações”. A outra, é conscientizar a sociedade civil, principalmente, a iniciativa privada: “É necessário que a empresa localizada numa comunidade seja conscientizada de que o seu papel é mais do que produzir produtos ou serviços e pagar impostos, a empatia com a comunidade do entorno dessa empresa tem que ser maior”.

A organização já percebe em algumas empresas, diretorias responsáveis por essa interlocução entre a empresa e a comunidade e “quem faz a interface entre a empresa e a comunidade são as organizações da sociedade civil, que conhecem a história, que conhecem a realidade e que conhecem como se faz essa intervenção”.

A preocupação maior não é com as fontes de financiamento “que podem e devem ser esgotadas”, mas a preocupação é de tornar as entidades auto-suficientes – a sustentabilidade não passa pela garantia do fluxo de caixa – e capacitadas gerencialmente para desenvolver projetos e acompanhar as modificações e os cenários socioeconômicos, políticos que possam surgir. Considera-se que se a instituição tem a segurança de administrar a sua causa de forma competente, transparente, objetiva, ela com certeza terá o respaldo da sociedade em qualquer tipo de petição que fizer junto às diversas agências financiadoras.

Quanto à sustentabilidade técnica comentam que há rotatividade do corpo de voluntariado, até porque eles não recebem remuneração, e assim como hoje participam da instituição, amanhã pode ser que não. Uma das estratégias seria buscar parceiros fortes para manter a instituição funcionando e ter criatividade.

Com a criação do Fórum de ONG/Aids a situação melhorou um pouco, já discutem dentro do Fórum a possibilidade de estabilidade, preocupação que não tinham anteriormente, “pois ONG surgiam nos quintais das casas, nas garagens e nas próprias casas dos voluntários”.

Só começaram a discutir a sustentabilidade a partir da ameaça do não-investimento em projetos pelo Ministério da Saúde, frisando que a situação das ONG da região norte é bastante difícil visto que são pouco contempladas, além de estarem ainda tentando caminhar.

*Eu questiono muito é como essa sustentabilidade é colocada, porque o governo está acostumado a tratar ONG muito mal. As ONG começaram elaborar projetos, começaram a mandar para o Ministério da Saúde, foi feita a seleção desses projetos, esses projetos foram aprovados, mas de repente esse período todo de projeto vigorando no Aids I e Aids II, percebemos que as ONG estavam vinculadas automaticamente a projetos financiados pelo Ministério da Saúde, pela Coordenação Nacional. Aí as ONG começaram a procurar outras alternativas, pois de repente chegam e dizem assim ‘olha tu tens que ter sustentabilidade’, agora se tu não mostrares caminhos para essa sustentabilidade, acho que é muito complicado. Na verdade muitas ONG não têm caminhos para percorrer aqui no Norte, porque não temos grandes empresas, não temos grandes financiadores, como ocorre em São Paulo e na Bahia, a gente ainda não conseguiu nenhum fazendeiro que venha a morrer e doar para uma ONG as suas terras, como aconteceu no GAPA da Bahia. Então se torna difícil uma ONG falar de sustentabilidade amanhã, se a coisa não foi ainda trabalhada para isso.*

28) A interlocução com instâncias governamentais, no campo da epidemia de aids

Considera-se que as instâncias governamentais não estão omissas, e estão fazendo a parte cabe que a eles, mas que existem momentos em que o Estado se retrai. As ONG ocupam um espaço abrangente que o Estado não alcança.

O estado e o município têm que se aproximar mais da sociedade civil e criar mecanismos, criar uma estrutura para poder ter uma política com uma única voz na questão da aids.

Identifica-se como fortaleza do movimento, a iniciativa dos grupos de criarem o Fórum de ONG/Aids, “porque conhecem a angustia de cada ONG”, e é o lugar onde podem discutir politicamente as situações. Uma fraqueza “é o sofrimento das ONG, por falta de amparo do estado e do município”.

O GAPA pondera que há uma certa perda de autonomia por conta de o governo financiar passagens e diárias para a participação em encontros estaduais e federais de ONG para discutir políticas públicas. Entretanto, quanto às ações da instituição, não percebem da mesma forma, isto é, não há prejuízo institucional, ou em nível do posicionamento político

*Quem financia os encontros estaduais, federais de ONG, é o governo. Existe a possibilidade de cooptação, pois faz parte do jogo político. Existe uma cooptação no discurso que eu acho perigosa e de certa forma é uma perda de autonomia. Então você não negocia projeto, você não negocia votos, você não negocia participação dos financiamentos, mas você negocia palavras.*

*A gente se encontra de dois de dois anos, todas as ONG do Brasil, financiadas pelas agências internacionais, pela UNAIDS, pelo Ministério da Saúde, por governos, ninguém tem essa autonomia de falar, mas se você analisar o conteúdo das discussões e o produto desse encontro ele não é de forma nenhuma qualificado ou nivelado pelos patrocínios que recebemos. Pelo contrário, saem coisas, inclusive, bem contundentes que fazem parte do jogo diplomático.*

### **A.3. GEMPAC – Grupo de Mulheres da Área Central**

- 1) Nome da Organização: GEMPAC – Grupo de Mulheres da Área Central.
- 2) Cidade/Estado: Belém/PA.
- 3) Data da Fundação: 01/05/1990.
- 4) Data início atividades com DST/aids: 1994.

5) *Tipo de Organização*

Organização de utilidade pública, movimento social e defesa de direitos.

6) *Contato*

gempac@expert.com.br

Tel: (91) 241-83-76

7) *Situação quanto à sede*

Cedida pelo governo do estado, enquanto o GEMPAC for de utilidade pública.

8) *Locais onde são realizadas as atividades:* Sede da ONG

9) *Área de atuação*

Prevenção de DST/HIV/aids, movimento de mulheres, movimento de crianças e adolescentes.

10) *Área de atuação prioritária:* Profissionais do sexo feminino.

11) *Área geográfica de atuação*

Regional, estadual, municipal e bairros ou grupo de bairros.

12) *Objetivos Gerais*

- Fomentar a auto-organização com vias à garantia de acesso aos mecanismos de cidadania através da promoção de atividades de formação, informação e intercâmbio que estimulem a organização de classe, a adoção de práticas sexuais seguras e a busca de cidadania plena às profissionais do sexo adultas.
- Combate ao trabalho infantil, geração de renda, direito à saúde preventiva.
- Reconhecimento das prostitutas como cidadã, mulher e ser humano.  
*Enfim, trabalhar a questão do estigma e do preconceito.*

13) *Público-alvo*

Profissionais do sexo feminino, mulheres com parceiro fixo, adolescentes em situação de risco, garimpeiros e caminhoneiros.

#### *14) Atividades Principais*

- O GEMPAC desenvolve suas ações formativas e auto-organizativas através de quatro linhas temáticas: saúde preventiva, combate ao trabalho infantil, organização política das profissionais do sexo e geração de renda.

#### *15) Programas e Projetos em Curso*

Possuem projetos na área da saúde preventiva em parceria com a UNESCO e com outras instituições.

Na área de geração de renda, com a questão da qualificação, acesso ao crédito.

Na área da criança e adolescente, tem projeto intitulado ATELIÊ DA VIDA, dirigido exclusivamente para os filhos e netos das mulheres prostitutas.

Na área de garimpo, o Projeto QUILÔMETRO DO TAPAJÓS IV. Possuem também um projeto chamado ROTA SEGURA para os caminhoneiros.

O projeto REDE NORTE, que é o fortalecimento de toda a região na questão da auto-organização, da autodeterminação e também da prevenção, quando entra a questão da doença sexualmente transmissível e aids. Projeto LUA, MULHER E PREVENÇÃO, que tem como foco a mulher com um único parceiro.

Projeto CAMU, que é de qualificação de recursos humanos das mulheres.

O BOLSA-ESCOLA e o MOVAS, alfabetização de jovens e adultos em parceria com a Prefeitura Municipal de Belém.

E agora também o PRIMEIRO EMPREGO.

Além desses, possuem o projeto ESQUINA, que visa trabalhar a questão da organização e da prevenção, fortalecer instituições que tiverem interesse em lidar com profissionais do sexo.

#### *16) Serviços oferecidos à população*

- Intervenção preventiva e organizativa nas áreas de concentração das profissionais do sexo;
- Assessoria e intercâmbio;
- Articulação e garantia de acesso aos mecanismos de cidadania;

- Programa de formação;
- Informação e repasse de preservativos masculinos;
- Treinamentos;
- Oficinas;
- Encontros da categoria;
- Campanhas;
- Programa de alfabetização de adultos;
- Elaboração e produção de materiais;
- Representatividade da categoria em diversos fóruns;

*17) Trabalha apenas com aids: Não*

*18) Formas de divulgação do trabalho desenvolvido*

Materiais educativos, cartazes, apostilas e estudos, periódicos, impressos, congressos, conferências, encontros e seminários.

### **Histórico da ONG**

*19) Origem da Instituição*

Começou com a Pastoral da Mulher Marginalizada da Igreja Católica na década de oitenta, e depois, sentindo a necessidade de direcionar as ações de formação, informação e valorização e autodeterminação da categoria, desvincularam-se. E assim, as profissionais do sexo fundam sua própria organização, em 1990.

*20) Motivação da organização a trabalhar com DST/aids*

O que motivou foi o fato de as profissionais do sexo feminino serem consideradas grupo de risco com o advento da aids.

*21) Sobre recursos e fontes de financiamento*

As fontes de captação de recursos do GEMPAC são originárias de agências de cooperação internacional; convênios com órgãos públicos; doações de pessoas físicas e patrocínios pontuais, O maior financiador é o Programa Nacional de DST e Aids, já que financia os projetos na área de caminhar, de garimpo, de mulheres, e outros públicos.

Além dos recursos provenientes dos projetos, a ONG repassa dez por cento dos recursos gerados de honorários por serviços prestados individualmente para a instituição, tais como recebimentos por treinamento a profissionais



de saúde, oficinas realizadas na área de garimpo, palestras em escolas, venda de roupas em barracas. Os recebimentos feitos pela rede privada são depositados em conta separada. Há também recursos repassados pela Prefeitura Municipal de Belém, para pagamento de telefone, internet e estacionamento.

#### 22) *Recursos Humanos*

Para a capacitação de suas integrantes e voluntárias, a ONG frequentemente possibilita à sua equipe a participação em vários tipos de treinamentos, assim como reciclagens. Por exemplo, na área da infância e da juventude, a Instituição está indicando uma pessoa para participar de um curso de capacitação. Na questão de doenças sexualmente transmissíveis, formam agentes multiplicadoras, inclusive dentro da área de garimpo.

#### 23) *Metodologia de Trabalho*

Como forma de avaliar as suas ações, o GEMPAC realiza um planejamento estratégico.

Com relação aos problemas relacionados com a experiência cotidiana, a Instituição cita os fatores de vulnerabilidades do público atendido: a questão do álcool, da auto-estima, situação socioeconômica, o não-uso de preservativos, valores culturais e a falta de informação. Outro problema é a resistência à participação das mulheres na organização.

Contudo, a mudança na vida da população beneficiária é percebida a partir da melhoria na auto-organização, na relação de valores culturais, na informação, no acesso aos insumos.

#### 24) *Articulação Política*

O GEMPAC é filiado à Rede Brasileira de Profissionais do Sexo e à Rede de Exploração Sexual de Criança e Adolescente. Integra Fórum de ONG/Aids do Pará.

#### 25) *Parcerias*

As principais parcerias da ONG são estabelecidas com a Coordenação Estadual de DST e Aids, Coordenação Municipal de DST e Aids, Secretaria de Saúde, Secretaria de Educação, Coordenações de Programas, Ministério Público, ONG/aids, ONG/mistas, instituições privadas e outros movimentos sociais.

*26) Incidência em processos sociais e políticas públicas*

A ONG participou, junto ao governo, das políticas públicas governamentais referentes ao acesso a diagnóstico precoce, acesso gratuito a medicamentos, acesso gratuito a tratamentos, acesso a insumos de prevenção, capacitação de ONG, direitos humanos e cidadania e oferta de teste HIV no pré-natal.

Integra o Conselho de Saúde, as Comissões Estaduais de DST e Aids, o Comitê Assessor do Programa Nacional de DST e Aids, o Comitê Assessor de Profissionais do Sexo. Conselho Municipal de Saúde, Conselho da Condição Feminina, Conselho Estadual de Saúde, Comissão de Direitos da Comissão da Ordem dos Advogados do Brasil de Direitos Humanos e Conselho Municipal da Mulher.

*27) Sustentabilidade da organização, a médio e longo prazo.*

Considera-se que a instituição precisa se organizar melhor para lutar pela questão de sustentabilidade. Têm consciência de que os projetos são pontuais, com duração de apenas seis meses e que a Instituição tem que sobreviver, independentemente de recurso, pois é um compromisso assumido com as prostitutas.

Como ameaça às ações em DST/aids, a ONG pondera que a sustentabilidade ainda é uma questão complicada, precisando de mais debate e que “o governo mostre caminhos para as ONG buscarem a sustentabilidade, tanto financeira como técnica”.

*28) A interlocução com instâncias governamentais, no campo da epidemia de aids*

O Grupo de Mulheres da Área Central alega que não há implicações dos financiamentos governamentais nas prioridades institucionais, já que os recursos não são suficientes para nenhum projeto. Para isso, precisam buscar parcerias como complemento às necessidades financeiras de cada projeto. Por exemplo, no projeto ATELIÊ DA VIDA, necessitam de alimentação, vale transporte e voluntários.

O Programa Nacional de Aids possui destaques, tais como a capacidade e recursos humanos internos, pois são pessoas que passaram pela sociedade civil organizada. Também é considerado, em âmbito mundial, como o melhor Programa, por conta do acesso a medicamento, acesso a preservativo, facilidade de comunicação. O GEMPAC destaca também que o sucesso se

deve à parceria realizada com a sociedade civil organizada.”O Programa Nacional mesmo tendo todas essas coisas, (,,,) eles apenas dão condições fazendo monitoramentos, dando assessoria e nós tocamos o barco, porque nós é que conhecemos nosso público-alvo. Então eles dão credibilidade, e isso é fundamental”.

No que diz respeito à relação entre a sociedade civil e as instâncias governamentais para o combate a aids e para a assistência aos portadores de HIV, o Grupo avalia que sempre que a Instituição necessitou de suporte do Programa Nacional de DST e Aids houve respeito, e, na medida do possível, pronto atendimento das demandas.

*As pessoas que compõem a Coordenação Nacional são profissionais que têm sensibilidade, são competentes e conhecem toda a política. Sempre cooperaram com as ONG, dando condições de trabalho e assessoria para que as mesmas conseguissem executar os projetos junto ao público-alvo.*

## **B. BAHIA**

### **B.1. APROSBA – Associação das Mulheres Profissionais do Sexo da Bahia**

1) *Nome da Organização:* APROSBA – Associação das Mulheres Profissionais do Sexo da Bahia

2) *Cidade/Estado:* Salvador/Bahia.

3) *Data da Fundação:* 07/1997.

4) *Data início atividades com DST/aids:* 1997.

5) *Tipo de Organização:* Movimento social e defesa de direitos humanos.

6) *Contato*

aprosba@hotmail.com

Tel: (71) 322-26-98

7) *Situação quanto à sede*

Não têm sede própria. Pagam aluguel. Quem mantém o aluguel, tele-

fone, luz são alguns *padrinhos, clientes que querem ajudar* (doação de pessoas físicas). Quando têm projeto remunerado, somam as despesas e rateiam custos, e cada um dos componentes da direção faz doação do seu salário para pagamento das contas telefônicas, condomínio, aluguel, luz

8) *Locais onde são realizadas as atividades:* Na sede da ONG

9) *Área de atuação*

Prevenção ao HIV/aids entre profissionais do sexo feminino, travestis, michês, clientes, parceiro, parceiros fixos.

10) *Área de atuação prioritária:* Profissionais do Sexo.

11) *Área geográfica de atuação:* Estadual.

12) *Objetivos Gerais*

- Minimizar a infecção das DST/HIV/aids.
- Reeducação das mulheres profissionais do sexo, valorizando-as como cidadãs, conscientes de seus deveres e direitos, orientando na busca de maior qualidade de vida e investindo na capacitação e organização da classe para sua inclusão na sociedade.

13) *Público-alvo*

Soropositivos e familiares, profissionais do sexo feminino, prostitutas soropositivos, caminhoneiros.

14) *Atividades Principais*

- Saúde educativa, reprodutiva e preventiva;
- Apoio jurídico.

15) *Programas e Projetos em Curso*

“Mulheres da Vida”: projeto existente desde 1998 e renovado pela terceira vez.

“Beira de Estrada”: com caminhoneiros.

“Quando a noite cai”: com profissional do sexo e o turista.

“Trottoir”: com travestis.

“Maria Madalena”: antes chamado “Porto Seguro”, pois trabalham no Porto com as profissionais do sexo.

*16) Serviços oferecidos à população*

- Distribuição de preservativos e material informativo;
- Apoio jurídico;
- Encaminhamento aos postos de saúde públicos;
- Retirada de documentos;
- Palestras semanais na sede da entidade, colégios e universidades;
- Visitas e mapeamento em áreas de prostituição;
- Contatos corpo a corpo;
- Atendimento Psicológico
- Teatro de mamulengos — referências à prostituição, direitos, violência e prevenção;

*17) Trabalha apenas com aids: Não.*

*18) Formas de divulgação do trabalho desenvolvido*

Panfletos, folders, cartazes, anúncio em rádio, revistas, vídeos, congressos, conferências, encontros, seminários.

**Caracterização e Histórico da ONG**

*19) Origem da Instituição*

Foi fundada a partir da necessidade de as prostitutas se organizarem e juntas lutarem pelos seus direitos de cidadãs.

*20) Motivação para trabalhar com DST/aids*

O objetivo inicial da APROSBA era a questão da cidadania e direitos humanos das profissionais do sexo, que não queriam ser vistas como “grupo de risco”. Atualmente, existe a necessidade de trabalhar a questão de DST/aids, na tentativa de diminuir o número de meninas grávidas, além da necessidade de fazer prevenção junto ao público-alvo.

*21) Sobre os recursos e fontes de financiamentos*

As fontes de recursos financeiros da APROSBA derivam de convênio com órgãos públicos; doações de pessoas físicas; e patrocínios pontuais. Como

estratégias para captação de recursos são referidas: doação de material pela prefeitura; e a colaboração de clientes e donos de boates.

#### 22) Recursos Humanos

Para a capacitação de suas integrantes, a ONG realiza seminários. As multiplicadoras voluntárias passam uma semana envolvidas com a APROSBA, e ao final do curso recebem certificados.

#### 23) Metodologia de Trabalho

A APROSBA recorre a peças teatrais em locais públicos, enfocando temas como prostituição, direitos, violência e prevenção. Tal prática foi acionada, por exemplo, em projeto patrocinado pela Pathfinder do Brasil e o Ministério da Saúde – “Quando a noite cai”. Após a apresentação ocorre a distribuição de preservativo.

Trabalha também em campanhas como “Parceiro seguro e companheiro”, tratando da questão do uso do preservativo com o parceiro e não somente com o cliente.

A ONG considera que o principal desafio a ser enfrentado refere-se aos donos de casa de massagem e boates que não permitem que as mulheres participem das reuniões da APROSBA no horário do trabalho. Menciona também, por outro lado, resistências das próprias prostitutas em assistir reuniões por considerarem *perda de tempo*.

#### 24) Articulação Política

A Associação é filiada à Rede Brasileira de Prostitutas. Integra o Fórum de ONG local, o Fórum Baiano de ONG/Aids e o Fórum de Mulheres.

#### 25) Parcerias

Possui parceria com a Coordenação Estadual DST e Aids; a Coordenação Municipal de DST e Aids; a Secretaria de Saúde; com ONG/aids e ONG/mistas. Vem participando de outros programas junto a secretarias do Ministério da Saúde. Desenvolveu parceria com a Pathfinder do Brasil S/C Ltda, que é uma Organização Não-Governamental (ONG) sem fins lucrativos, cujo mandato principal é a ampliação do acesso da população à informação e serviços de qualidade em saúde reprodutiva, incluindo a prevenção das doenças sexualmente transmissíveis (DST) e aids.

26) *Incidência em processos sociais e políticas públicas*

A ONG participou junto ao governo dos debates para elaboração de políticas públicas governamentais referentes ao acesso gratuito a medicamentos e outras relacionadas aos direitos humanos e à cidadania.

Integra o Comitê Local de Saúde; o Conselho do Posto de Saúde; o Comitê Estadual de Aids; as Comissões Estaduais DST e Aids; e o Comitê Assessor do Programa Nacional de DST e Aids.

27) *Sustentabilidade da organização, a médio e longo prazo.*

A sustentabilidade é uma preocupação da APROSBA, pois em alguns períodos fica sem projetos financiados. Para resolver, em parte, a questão, planeja implantar o modelo de *marketing social*, através da venda de preservativos *Prudence* recebidos como doação da DKT do Brasil, que é uma organização sem fins lucrativos, especializada na implantação de Programas de Marketing Social. Os projetos se concentram nas áreas de Planejamento Familiar, Controle de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Prevenção à Aids. Como parte da estratégia do Marketing Social, o produto é vendido a preço acessível à população. A Associação também pretende formar uma cooperativa e dar curso de corte e costura, e assim sustentar a APROSBA e as profissionais do sexo mais velhas que já não estão em condições de trabalhar.

Existe a expectativa de que a APROSBA já esteja estabelecida em bases de auto-suficiência, antes do término dos projetos. Mas para este ano a ONG ainda conta com a cooperação Fundo a Fundo, que é um plano de incentivo do governo para a sustentabilidade das ações nos estados, inclusive das ONG.

28) *A interlocução com instâncias governamentais, no campo da epidemia de aids.*

A Associação de Prostitutas da Bahia frisa que uma das implicações mais relevantes dos recursos financeiros relacionados à DST/aids reside, justamente, na preocupação e na incerteza sobre a continuidade das ações realizadas nesse campo e a manutenção da organização, por conta da falta de recursos financeiros.

*Não sabemos se vingarão esses planos novos, por exemplo, de costura, esse marketing social, esse mercado social que estamos querendo fazer. Bom, eu acho que vai ser um problema seríssimo quando acabar esse projeto porque não teremos recursos financeiros para deslocamento, passagens, para estar trabalhando com as pessoas que não têm acesso à informação.*

Na maioria das vezes, há dificuldades de se negociar apoio financeiro para a APROSBA, pois o tema da prostituição também é estigmatizado pelas fontes de financiamento mais acessíveis, portanto, há urgência da discussão de como solucionar a situação das ONG que trabalham com o tema, no intuito de terem suporte para a continuidade de suas ações.

*Eu acho que rola aí o preconceito, há uma resistência [no plano do governo municipal]. Eu acho que ainda se pensa que quando a sociedade nos ver, vai achar que a gente está incentivando. No início quando a gente estava com essa questão de DST e aids, as próprias meninas e nós mesmos, quando a sociedade vinha falar sobre essa questão de aids, achava que eles viam a gente como um poço de doença. Não queríamos ser vistas como aquela coisa de doença, prostituta é grupo de risco e outra coisa. Sabemos que todo mundo tem o seu comportamento de risco. Só que a sociedade acha que ainda é coisa de travesti, de puta. Mas nós nunca pensávamos em trabalhar nessa questão, mas quando começamos a trabalhar, vimos que era necessário.*

A Associação aponta a melhora na qualidade das informações transmitidas por campanhas de massa e na mídia como destaque nas ações do Programa Brasileiro. Avalia que há também uma apreciação positiva com a atuação do Governo para com as associações de prostitutas, em geral: “o Brasil trabalha muito bem a questão da aids, bem melhor que em muitos países, com relação à prostituição”.

A APROSBA considera que algumas conquistas foram conseguidas no âmbito da luta pela cidadania e pelos Direitos Humanos, a partir da relação entre a sociedade civil organizada e instâncias governamentais. Entretanto, há que se investir socialmente para minimizar a violência que vitimiza as pessoas integrantes dos programas da ONG. Observa também que não há projeto financiado que se oriente exclusivamente para direitos de cidadania. Todos têm alguma vinculação com DST/aids.



## **B.2. GAPA/BA – Grupo de Apoio à Prevenção à Aids/BA**

1) *Nome da Organização:* GAPA/BA – Grupo de Apoio à Prevenção à Aids/BA.

2) *Cidade/Estado:* Salvador/Bahia.

3) *Data da Fundação:* 02/07/1988.

4) *Data início atividades com DST/aids:* 1988.

5) *Tipo de Organização:* Defesa de direitos e prestação de serviços educativos.

6) *Contato*

gapaba@uol.com.br

Tel: (71) 328-42-70

7) *Locais onde são realizadas as atividades:* Sede da ONG.

8) *Área de atuação*

- HIV/aids e movimento de crianças e adolescentes;
- Assistência a pessoas portadoras do HIV e/ou vivendo com aids;
- Prevenção das DST/aids para populações vulneráveis;
- Defesa de direitos de grupos em situação de exclusão.

9) *Área de atuação prioritária:* Portadores de HIV/aids

10) *Área geográfica de atuação:* Estadual.

11) *Objetivos Gerais*

- Redução dos níveis de contaminação do HIV/aids no Brasil e em especial na Bahia, através do trabalho de informação, educação e comunicação visando à prevenção da doença;
- Suporte psicossocial às pessoas portadoras de HIV/aids visando à melhoria da qualidade de vida dessas pessoas;
- Lutar pelos direitos humanos, visando garantir o acesso às informações e serviços de saúde, contra a discriminação, cobrando o papel do

Estado com os soropositivos, de forma a fazer valer as garantias constitucionais a que todo cidadão tem direito;

- Aumentar a capacidade da comunidade em lidar com a problemática da aids.

#### *12) Público-alvo*

Soropositivos e familiares, profissionais do sexo – feminino e masculino –, homens que fazem sexo com homens, travestis, mulheres, crianças e adolescentes, profissionais de saúde e população em geral. O público-alvo beneficiado pelo GAPA ao longo desses anos tem sido a população de baixa renda, população em situações de exclusão social que, por suas características de baixo capital escolar e condições econômicas adversas são mais vulneráveis à epidemia. Entre elas são considerados, de acordo com suas especificidades: mulheres, população afro-descendente, população gay, bissexual, jovens em escolas, jovens que estão fora da escola, jovens institucionalizados, jovens com restrição da liberdade, crianças com HIV/aids e também adultos afetados pela epidemia.

#### *13) Atividades Principais*

- Saúde educativa, reprodutiva e preventiva;
- Apoio jurídico.

*14) Programas e Projetos em Curso:* Os seus serviços são contínuos.

#### *15) Serviços oferecidos à população*

- Acompanhamento psicológico e jurídico às pessoas com HIV/aids e seus familiares;
- Visitas hospitalares e domiciliares às pessoas com HIV/aids;
- Brinquedoteca (ludoterapia para crianças soropositivos ou filhas de pessoas com HIV/aids ou filhas de pais com HIV/aids);
- Grupo de convivência;
- Doação de cestas básicas;
- Orientação jurídica e oficinas voltadas para as minorias sexuais (travestis, transexuais, prostitutas);
- Distribuição de Preservativos;

- Disque Aids;
- Apoio e encaminhamento da população carente para albergues, casas de pernoite e casas de passagem;
- Cursos profissionalizantes.

#### *16) Trabalha apenas com aids*

Sim. O tema central do GAPA é aids, toda atenção e ações estão relacionadas com a aids. Porém, na área de prevenção, existem temas transversais à epidemia de aids, porque consideram que não é possível trabalhar aids de uma forma isolada, sem trabalhar temas tais como gênero, raça, direitos humanos e educação.

#### *17) Formas de divulgação do trabalho desenvolvido*

- Manuais, cartilhas, boletins, folders, cartazes, revistas, livros, periódicos, vídeos, impressos, congressos, conferências, encontros e seminários.

### **Caracterização e Histórico da ONG**

#### *18) Origem da Instituição*

Fundada em 1988, quando um grupo de amigos se reuniu e decidiu trabalhar com prevenção das DST/aids para orientar a comunidade sobre a epidemia. O GAPA Bahia se organizou a partir da experiência de outros GAPA já existentes no país, adaptando-a à realidade local.

#### *19) Motivação para trabalhar com DST/aids*

O GAPA foi a primeira resposta da sociedade civil organizada à epidemia de aids do Norte-Nordeste do Brasil. De acordo com representante da ONG:

*O principal fator que motivou a mobilização comunitária para responder à epidemia, foi a falta de resposta no Estado, do ponto de vista do poder público, em relação a uma política pública eficiente sobre aids. Então a organização surge como um instrumento da sociedade civil, para pressionar o Estado para que pudesse responder com eficiência à epidemia de aids na Bahia. Portanto, o principal motivo foi uma questão política. A partir daí agrega-se a assistência aos portadores do HIV, na perspectiva de*

*reintegrá-los na sociedade e o trabalho de educação e prevenção para diminuir o número de contaminações na Bahia.*

Segundo o entrevistado, hoje o que motiva o GAPA a dar continuidade ao trabalho é cada vez mais se firmar como instituição promotora *de um saber sobre aids, de um saber que seja aplicado na Bahia, mas que também possa ser transportado para outras estruturas, outros povos.*

#### 20) Sobre recursos e fontes de financiamentos

Basicamente a ONG possui três fontes de financiamento: convênios com governo federal; a geração de renda própria, através de eventos, comercialização de serviços, produtos, consultorias; e agências de cooperação internacional.

Relata-se que, para a captação de recursos, se utilizam diferentes estratégias para diferentes fontes. Para a fonte local, utilizam o modelo de telemarketing e eventos. Por outro lado, identificam fundações que tenham o tema da aids como estratégico e apresentam programas e projetos.

#### 21) Recursos Humanos

A área de educação e prevenção ao HIV/aids congrega maior número de ações e de atividades de programas e projetos da ONG. Nessa área, a organização tem os programas específicos desenvolvidos para grupos específicos, “sempre com a intenção de formar promotores populares como o mais legítimo e principal agente repassador de informações sobre aids para sua comunidade”. Para isso, identificam líderes potenciais dentro de comunidades como escolas, associação de bairros e grupo de mulheres e os formam como educadores comunitários sobre aids.

No caso dos voluntários, centraliza o trabalho em informação e formação via treinamento institucional geral acompanhado por outro mais específico, considerando a área em que a pessoa foi designada para trabalhar.

Assim, o profissional que chega recebe tanto informações sobre aids como formação nos temas transversais com que o GAPA trabalha, ou seja, gênero, raça e direitos humanos.

Quando identificam um tema que seja importante trabalhar com a equipe, como projetos, contratam um consultor para dar curso sobre elaboração de projetos.

Também os dirigentes passam por capacitação sobre gestão e sustentabilidade. De fato, o GAPA é considerado modelo também em nível internacional sobre sustentabilidade.

*Isto é consequência de todo um investimento que a organização fez com a colaboração dos parceiros, chegando a estagiar durante três meses em Oxford, para aprender como captar recursos localmente. Foi a partir daí que o GAPA Bahia criou seu departamento de marketing e captação de recursos locais, passando a dar consultoria para outras instituições. Tanto que o Ministério da Saúde contratou o GAPA junto com a Fundação Getúlio Vargas para treinar 300 ONG no Brasil sobre sustentabilidade e gestão.*

Frisa-se que os temas sociais estão cada vez mais presentes na política estratégica do GAPA, inclusive como parte da capacitação dos promotores e dos educadores. Hoje, existe formação de educadores comunitários e promotores populares relacionados ao controle social direcionado.

É composto por sessenta pessoas, entre funcionários, estagiários e prestadores de serviços, registradas de acordo com a CLT, além de 120 voluntários.

Tem hoje uma equipe multiprofissional, interdisciplinar direcionada ao planejamento e execução de ações. Os voluntários são de diversas formações. Alguns não contam com nenhuma formação em especial, mas colaboram com a instituição em distintas funções. A equipe técnica engloba tanto funcionários como estagiários, sendo formada por advogados, psicólogos, assistentes sociais, antropólogos, historiadores, administradores e economistas.

## 22) Metodologia de Trabalho

As ações estão voltadas para a educação e assistência. O principal fio condutor é a preocupação com a ampliação da consciência de direitos para poder empoderar as comunidades e os indivíduos a fim de que se sintam fortalecidos para lutarem pelos seus direitos, inclusive o direito à vida, o direito à saúde: “o direito a viver uma vida sem aids, ou a viver uma vida com aids com dignidade”. Para isso, identificam líderes comunitários e os formam como agentes promotores e educadores em aids. O GAPA acompanha e monitora a formação desses líderes, que não são formados apenas sobre aids, mas em temas transversais como direito, cidadania, gênero e raça.

A avaliação das ações é entendida como um processo. Recorre a avaliações pontuais com o auxílio de indicadores de resultados. Agrega a tais práticas, processos de monitoramento que fazem parte de toda a etapa de execução de um programa do GAPA. Existe hoje no GAPA um grupo de estudo chamado Grupo de Estudo de Indicadores, que analisa indicadores tanto quantitativos como qualitativos. E ao término de cada ano, fazem um relatório sobre a produção desse grupo de estudo. Depois de um determi-

nado período o próprio financiador solicita uma avaliação externa, para isso contratam um consultor para avaliar o trabalho do GAPA. Portanto, tem duas vias a avaliação, é tanto interna como externa.

O GAPA Bahia, desde 1996, introduziu em sua estratégia de gestão, a elaboração de planejamentos estratégicos trianuais, atualizada anualmente. Contam com a colaboração de um consultor externo para, em conjunto com toda a equipe da instituição, analisar o contexto que se inter-relaciona com a epidemia, bem como o panorama político econômico. Tais diagnósticos servem de base para a definição de metas para os próximos triênios e delimitar objetivos estratégicos. Segundo o entrevistado: “Tão importante quanto ofertar um serviço à comunidade é ofertá-lo com qualidade, e só é possível ofertar com qualidade se planejamos, monitoramos, acompanhamos e avaliamos”.

### *23) Problemas específicos das experiências*

Os problemas específicos do GAPA relacionam-se basicamente com as condições sociais da população-alvo. Como objetiva, basicamente, populações carentes, entende-se que todas as condições dos indivíduos e das comunidades sejam condicionadas pela exclusão social e o baixo capital escolar. Parte-se do pressuposto de que tais segmentos contam com menos informação quer sobre a epidemia, quer sobre relações sociais como as de gênero. Tal desinformação colabora por ampliar a margem de vulnerabilidade daquelas pessoas ou daquelas comunidades, portanto com risco maior de se infectarem. Conseqüentemente, a população-alvo do GAPA está sujeita a diversos tipos de vulnerabilidade: “a exclusão social, a econômica...”.

Observa-se que as pessoas focalizadas estão preocupadas com outras prioridades do dia-a-dia que ameaçam mais a sua vida do que a aids, tais como: o que vai comer à noite; violência doméstica e falta de saneamento básico. Lida portanto com uma população com sérias limitações e necessidades emergenciais. O desafio maior do GAPA é fazer com que notem que o tema aids também é uma ameaça à vida deles e que eles possam dar o mesmo grau de importância que dão a outras necessidades.

Outro desafio, segundo o entrevistado, é fortalecer mais a institucionalização do tema como responsabilidade do Estado e da sociedade: “a aids não é um tema que seja devidamente assumido pelo Estado em suas diferentes esferas – municipal, federal e estadual”.

Refletindo sobre o histórico da instituição, observa-se que hoje o GAPA apresenta um público variado nas comunidades de baixa renda. O desafio é muito maior do que na época de sua fundação, quando trabalhava com grupos mais específicos, tais como gays e profissionais do sexo.

Entretanto, apesar dos problemas identificados, também citam que os avanços são muitos:

- A cada ano vem se ampliando o número de beneficiados diretos: “Nós estamos presentes, por exemplo, em 28 cidades do estado da Bahia, ações do GAPA Bahia já estão sendo desenvolvidas em outros estados”;

- Na medida em que trabalhar com aids é trabalhar essencialmente com mudança de comportamento, observa-se que, embora prioritariamente o GAPA vise população de baixa renda, beneficia indiretamente outras populações fazendo com que a comunidade responda mais positivamente à epidemia de aids, quando se tem como referência os anos anteriores: “A comunidade está, de uma certa forma, mais comprometida, mais sensível, nossas ações têm um papel muito forte na questão de interferir na opinião pública, influenciar a opinião pública”.

#### *24) Articulação Política*

O GAPA participa em alguns fóruns de representação política e mista. Participam do Movimento Nacional dos Direitos Humanos, fazem parte da coordenação executiva da ABONG, do Colegiado do PAD, que é processo de articulação e diálogo com agências ecumênicas. Tem assento bianual no Conselho Estadual de Saúde e na Comissão Interinstitucional de Aids, criada no Estado da Bahia. Também participa de uma Subcomissão de Comunicação do Ministério da Saúde. A organização também participa do Fórum Baiano de ONG/aids e da Assembléia Permanente de Entidades em Defesa do Meio Ambiente. Já participou do Comitê Nacional de Vacina, abandonado na última gestão, por falta de tempo e agenda”.

Existe uma preocupação sobre o tema de controle social, de acompanhamento da qualidade da gestão pública da aids no país nas três esferas de governo: “tenta-se colocar pessoas nos fóruns de representação mista, nos conselhos etc”.

#### *25) Parcerias*

As principais parcerias na realização de ações políticas são com a Coordenação Estadual de DST e Aids, Secretarias de Saúde, Secretaria de

Educação, Ministério Público, ONG/aids, ONG/mistas, instituições privadas e outros movimentos sociais.

Faz parcerias com outros movimentos sociais cujo foco não seja o tema da aids, outras ONG que, por exemplo, centram-se nos direitos humanos. Há parcerias com o Estado. No interior trabalham em parceria com prefeituras, “sendo uma forma de estarem institucionalizando o tema da aids nos municípios”.

Na área de defesa de direitos desenvolve parceria com a OAB, com promotorias públicas, com o Ministério Público e centros de formação em direito das universidades.

Considera que, atualmente, poderiam transformar o GAPA Bahia em um centro de excelência em HIV/aids, para o nordeste do Brasil, e para o país. Os outros GAPA e o GAPA Bahia são modelos para diversas organizações no país e fora do Brasil: “Inclusive estamos exportando nossa tecnologia para outros países como Jamaica e Angola. Então nós conseguimos transformar essa instituição em uma instituição de referência, uma instituição modelo”.

Relata-se que as características que fazem do GAPA uma organização particular, é em primeiro a preocupação que se tem desde 1992, de valorar com a mesma intensidade, as ações-fins da sua missão – por exemplo, o desenvolvimento de programas educativos para mulheres de baixa renda – e adotar a gestão social como uma ação estratégica. “A partir do momento que começamos a colocar a gestão como tão importante quanto o desenvolvimento do programa ou da ação, aumentou a credibilidade da organização. Essa particularidade do GAPA trouxe parceiros, trouxe credibilidade”.

Outro ponto citado é a capacidade de estabelecer parcerias estratégicas, saindo do universo circunscrito ao movimento de aids e relacionando o tema com outros campos, assim como se apresentando em outros fóruns e outros cenários, – tendo portanto aids como integrante do debate sobre direitos humanos.

#### *26) Incidência em programas sociais e políticas públicas*

A ONG participou com o governo das políticas públicas governamentais referentes ao acesso gratuito a medicamentos, a tratamentos e capacitação de ONG.

Na percepção do entrevistado, o papel do GAPA é de influenciar as políticas públicas, no sentido de que possam, em conjunto com o Estado,



elaborar políticas públicas mais eficientes voltada para aids. No legislativo, discutir com vereadores e deputados, no momento da aprovação do orçamento, criando emendas para que possam ter recursos para aids. Em alguns momentos também exercer uma função de pressão, quando percebem que existe uma situação precária na política de distribuição de medicamentos.

Ressalta-se que graças ao esforço conjunto entre sociedade civil e governo, que derivou em políticas públicas como as mencionadas, o Brasil é referência internacional no acesso universal ao tratamento anti-HIV, mas que se há que ter claro que muitas pessoas não têm, em diversos estados, principalmente no nordeste, acesso a medicações, mesmo que tenham sido barateadas para tratar infecções oportunistas.

Um aspecto destacado é a leitura da epidemia. Há muito tempo o GAPA faz uma leitura de que aids não é problema de saúde pública apenas, mas também é um problema que afeta o desenvolvimento do país, fazendo com que o GAPA/BA se tornasse uma instituição de referência.

#### 27) *A sustentabilidade da organização*

Tem como perspectiva, buscar a diversificação de fontes de financiamento, não percebendo a sustentabilidade como a possibilidade à auto-sustentação. Considera-se que por razões culturais e históricas do país, no curto ou até médio prazo, as ONG não vão ser auto-sustentáveis: “As ONG só podem ser sustentáveis, se trabalharem com a política de diversificação das fontes de financiamento, tornando-se menos dependentes de uma única fonte”.

Empenhar-se na diversificação de fontes financeiras, significa, inclusive, ampliar a mobilização de recursos captados localmente. Para agenciar a mobilização de recursos captados localmente, tem que se dedicar ao *marketing*, dando maior visibilidade à instituição e à causa e a partir daí mobilizar recursos locais, comprometendo diferentes setores da sociedade a darem sua parcela de contribuição, seja em forma financeira ou em trabalho voluntário. “Hoje o GAPA conseguiu com a mobilização de recursos locais, sair de 0,3% do orçamento institucional de recursos captados localmente, para o patamar de 32%. Não deixando de captar recursos de fundações”.

O aspecto negativo destacado é a burocracia do Estado como um financiador, a partir de empréstimos do Banco Mundial. “Uma relação burocratizada, uma relação que demanda um grande esforço administrativo e gerencial dos projetos, e esses projetos apóiam muito poucos recursos administrativos”.

Observa-se que há um grau elevado de exigências administrativas.

Quanto ao aspecto positivo, testemunha-se que os financiamentos possibilitaram o fortalecimento de todas as organizações. “A resposta social no Brasil, tornou-se mais forte a partir do apoio que o Estado prestou através dos projetos financiados às ONG”.

*28) Interlocução com instâncias governamentais, no campo da epidemia da aids*

O Brasil é modelo, é referência no aspecto de poder desenvolver ações em conjunto: estado e sociedade civil. Essa experiência é modelo para outros países porque efetivamente o movimento de aids conseguiu influenciar a política pública federal, mudando um pouco a história da aids no país. Por essa ação de trabalho em conjunto, de parceria e, principalmente, de perceber os valores distintos de cada ator nessa luta, é que se estabeleceu grau diferenciado de papéis, mas que são complementares. “Eu acho que é muito valioso não apenas para outros povos, outras culturas, mas para o que se faz também internamente no país como referência a outras causas”.

Argumenta-se que o tema sustentabilidade ainda encontra certa dificuldade de ser assumido pelas organizações como estratégico e importante no cumprimento do seu papel social e que várias ONG estão lidando com a sustentabilidade porque está sendo imposta pelos financiadores, pelos parceiros. A dificuldade em trabalhar com sustentabilidade deve-se ao fato de que não é um tema-fim, não é da missão da instituição. Pondera-se que trabalhar com sustentabilidade é desenvolver atividades que não têm relação direta com o público-alvo. Apesar de muitos financiadores insistirem que as organizações passem a trabalhar com o assunto, ao mesmo tempo não as apóiam, pois não disponibilizam recursos.

Defende-se que o papel do Estado na sustentabilidade, deve ser de promoção, incentivo, apoiando programas ligados à formação e capacitação das organizações e disponibilizando recursos.

O Governo Federal, de certa forma, fez isso nos últimos anos, quando conduziu um programa de coordenação nacional em que tinha a estratégia de informações sobre a organização do tema sustentabilidade e gestão, e depois financiava projetos. A resposta à epidemia de aids hoje no país, é uma resposta que tem seu resultado, seus méritos, graças ao Estado e à sociedade civil. A sociedade civil tem contribuído muito para essa resposta. A preocupação é de que esses projetos sociais possam permanecer para além

de apoios financeiros que o Estado vem aportando. Isso será possível se trabalhar cada vez mais a sustentabilidade. Também a sustentabilidade técnica de formar suas instituições, ocupando-se de parcerias estratégicas, parcerias com o Estado, parceria com o movimento social, com outras ONG, e com a sociedade financeira.

Quanto à questão da perda de autonomia, o GAPA Bahia manifesta que em nenhum momento sentiram-se restringidos, em suas ações políticas, pelos financiadores. Inclusive com a cooperação internacional, que é a principal fonte do GAPA, declaram que nunca mantiveram uma relação de dependência.

Entretanto indicam que houve de fato um processo novo quando o Ministério da Saúde passou a ocupar o papel de financiador de projetos das ONG. Declara-se que houve re-definição das prioridades a partir das preferências do Ministério, levando à diminuição do papel político da ONG, além de queda da força do ativismo social.

*Nós percebemos que em nível nacional se perdeu muito do ativismo em aids depois que o Estado, o Ministério da Saúde passou a patrocinar as ONG. É difícil você ter uma relação mais autônoma de independência, de pressão, de exercício de um ativismo quando seu principal financiador é o Estado.*

Destaca-se que o trabalho é mais fluido com o governo federal. “No âmbito federal existe uma relação horizontal, mais próxima, mais parceira porque várias pessoas do corpo técnico hoje do governo federal, vieram de ONG”.

### **B.3. GGB – Grupo Gay da Bahia**

1) *Nome da Organização:* GGB – Grupo Gay da Bahia

2) *Cidade/Estado:* Salvador/Bahia.

3) *Data da Fundação:* 28/02/1980.

4) *Data início atividades com DST/aids*

Em 1984, sem recursos financiados. A partir de 1995, recebeu o primeiro apoio financeiro do Ministério da Saúde.

5) *Tipo de Organização*

*Entidade de emancipação homossexual* – saúde e direitos humanos.

6) *Contato*

ggb@ggb.org.br

Tel: (71) 322-25-52 / 321-18-48

7) *Situação quanto à sede*

Foi comprada e doada para o GGB, enquanto existir. É uma doação do presidente do GGB, Luís Mott, assim como todos os móveis. Não pagam aluguel, nem IPTU [pago por Luís Mott], mas pagam outras taxas, como a luz.

8) *Locais onde são realizadas as atividades:* Sede da ONG.

9) *Áreas de atuação*

Atua na promoção da saúde integral, direitos humanos e na criação de climas favoráveis para gays, lésbicas e transgêneros.

10) *Área de atuação prioritária:* Movimento gay.

11) *Área geográfica de atuação:* Nacional.

12) *Objetivos Gerais*

- Defesa e promoção da saúde e dos direitos humanos dos homossexuais no estado da Bahia e no Brasil.
- Trabalhar a mudança de mentalidade inserindo novos conceitos sobre saúde e homossexualidade no Brasil.
- Lutar contra a homofobia;
- Divulgar informações sobre a homossexualidade;
- Conscientizar a comunidade homossexual;
- Lutar contra as DST/aids.

13) *Público-alvo*

Homossexuais, travestis, lésbicas, familiares e população em geral.

14) *Atividades Principais*

- Direitos Humanos;
- Prevenção DST/aids
- Capacitação de lideranças em direitos humanos e DST/aids;

- Atendimento jurídico;
- Produção de material educativo.

*15) Serviços oferecidos à população*

- Oficinas de serviços públicos;
- Oficinas de mobilização comunitária;
- Oficinas de sexo seguro;
- Distribuição de preservativos;
- Capacitação de lideranças;
- Conferências sobre DST/aids
- Apoio jurídico (violências doméstica e familiar; partilha de bens; acompanhamento em delegacias).
- Encaminhamento psicológico.

*16) Trabalha apenas com aids: Não.*

*17) Formas de divulgação do trabalho desenvolvido*

- Revistas, livros, periódicos, vídeos, impressos, congressos, conferências, encontros e seminários.
- Distribuição de material na praia e no shopping. Fazem palestras em escolas, empresas, universidades. Veiculam através de jornal, cartilha, panfletos, oficinas e possuem stands em todos os espaços possíveis.

**Caracterização e Histórico da ONG**

*18) Origem da Instituição*

O GGB foi fundado em 1980, por um grupo de homossexuais preocupados em defender os direitos humanos e a cidadania de gays, lésbicas e travestis. Foi o primeiro grupo gay do Nordeste e atualmente é o mais antigo em funcionamento no Brasil. Em 1982 o GGB foi registrado como sociedade civil, como pessoa jurídica. Foi a primeira ONG nesse formato a ter registro de pessoa jurídica no país.

*19) Motivação da organização a trabalhar com DST/aids*

Em 1983 começaram a falar de aids, através do Boletim GGB. Porém, em 1995, começaram a trabalhar com DST/aids, quando tiveram apoio financeiro do Ministério da Saúde. O que os motivou a fazer esse trabalho foi a percepção de que a aids era um problema sério de saúde

pública e que só conseguiriam soluções com a mobilização de toda a sociedade, sobretudo com a mobilização dos grupos mais vulneráveis que, naquela época, eram os homossexuais, *permanecendo ainda hoje*.

#### 20) Sobre recursos e fontes de financiamentos

Os recursos financeiros do Grupo Gay da Bahia são decorrentes de agências de cooperação internacional, convênios com órgãos públicos e doações de pessoas físicas. Entretanto, a principal fonte de captação de recursos é o Ministério da Saúde, através de projetos financiados.

A estratégia adotada pelo GGB, para a busca de apoio financeiro, é a elaboração e execução de projeto. Também há investimento da instituição junto à iniciativa privada. Ainda possui uma pequena loja, onde são vendidos *bottons*, camisetas, postais, colares, bandeiras, canetas, lápis, livros, vídeos etc.

#### 21) Recursos Humanos

O GGB forma monitores e multiplicadores, nas comunidades, para que, em seus bairros, possam realizar o trabalho de distribuição de preservativos; distribuição de material informativo, organização de reuniões e debates. Para a equipe interna do GGB há atividades de atualização de informação.

#### 22) Metodologia de Trabalho

As ações do GGB estão voltadas para a prevenção; realiza palestras em escolas, universidades e empresas. Trabalha com intervenções corpo a corpo, com atendimento telefônico, com impressão de material informativo, com apoio jurídico, com encaminhamento de pessoas envolvidas em casos de violências e discriminações a delegacias e serviços públicos de saúde. O Grupo também realiza oficinas de auto-estima para a população jovem.

A ONG avalia suas ações e atividades através de reuniões e questionários; faz diagnósticos sobre o número de pessoas beneficiadas, a quantidade de material produzido, de preservativos adquiridos e distribuídos e de ações implementadas. Nas reuniões discute-se a qualidade e o desenvolvimento das ações do Grupo. O processo de avaliação acontece mensalmente, após as reuniões, as oficinas de trabalho e os grupos de discussão.

O GGB destaca como principal obstáculo ao seu trabalho a forma como a sociedade brasileira percebe o homossexual. Essa percepção influencia a forma como as agências de financiamento selecionam as parcerias e projetos.

Também ressalta o círculo vicioso da discriminação que atinge a estima dos homossexuais, dificultando sua participação em ações coletivas em prol de seus direitos e a autoproteção:

*Os homossexuais constituem uma população vulnerável à epidemia da aids porque não existe na sociedade brasileira um espaço aberto de comunicação para que essas pessoas possam se expressar livremente, existe um preconceito grande fazendo com que as agências não apoiem a organização, nem a luta dos homossexuais. Tornando-se vulneráveis à violência urbana, ao preconceito, à violência escolar e a se infectar com o vírus HIV, porque eles não têm autoestima e nem um ambiente de aceitação social.*

### 23) Articulação Política

O GGB é filiado à International Gays and Lesbians Association (EUA) desde sua fundação. Também integra a Associação para Saúde Integral da América Latina e Caribe – ASICAL.

Há muitos anos secretariaram a área de direitos humanos da Associação Brasileira de Gays, Lésbicas e Travestis – ABGLT e atualmente ocupam assento na Secretaria de Comunicação dessa entidade.

A Instituição também participa do Fórum Baiano de ONG/Aids (FOBONG).

### 24) Parcerias

As principais parcerias do GGB para a realização de ações políticas se dão com a Coordenação Estadual de DST e Aids; Coordenação Municipal de DST e Aids; Ministério Público; Ministério da Justiça; ONG/aids, ONG/mistas; Instituições Privadas e outros segmentos dos movimentos sociais.

O Grupo também menciona a parceria com o Hospital das Clínicas, que realiza testagem sorológica gratuita e voluntária na sede do GGB. Também são parceiros do CREAIDS; da USAID; da Secretaria Municipal de Saúde; da Prefeitura de Salvador; e da Emtursa.

### 25) Incidência em processos sociais e políticas públicas

A ONG participou da elaboração e implementação de políticas públicas governamentais referentes ao acesso gratuito a medicamentos, a insumos de

prevenção, capacitação de ONG e advocacy nas áreas de direitos humanos e da cidadania.

*O papel do GGB tem sido, sobretudo, provocar a discussão e fomentar políticas públicas não só na questão da aids, mas, principalmente, no que diz respeito aos direitos humanos e à qualidade de vida da população homossexual no Estado da Bahia e no Brasil. O GGB tem buscado promover tais direitos junto a vereadores e deputados estaduais, propondo leis tanto no município como no estado. Também se cobra para que o Estado faça a sua parte, a exemplo do acesso a medicações como Complexo B e Bactrim, que são medicamentos importantes no tratamento de doenças oportunistas. Na promoção dos direitos dos homossexuais, desempenham o papel de estar cobrando a punição e procedendo ao encaminhamento dos crimes envolvendo homossexuais junto às Secretarias de Segurança Pública e de Direitos Humanos do Estado da Bahia. Atualmente, estão lutando pela inclusão dos parceiros de homossexuais às uniões estáveis e benefícios da previdência social.*

A organização integra as Comissões Municipais e Estaduais de DST e Aids e o Comitê Assessor do Programa Nacional de DST e Aids. Também tem assento nas principais representações, como na Comissão Nacional de Aids do Ministério da Saúde, no Comitê para Assuntos Homossexuais do Ministério da Saúde e no Conselho Nacional de Combate à Discriminação do Ministério da Justiça.

O GGB não participa diretamente dos Conselhos, mas assessoram todas as instituições que possam apresentar propostas que garantam a inclusão social dos homossexuais. Já atuou junto aos seguintes Conselhos: Conselho Municipal de Saúde, Conselho Estadual, Conselho de Assistência Social, Conselho de Proteção ao Menor.

26) *A sustentabilidade da organização, a médio e longo prazo.*

O tema sustentabilidade tem suscitado uma grande preocupação na equipe do GGB, sobretudo, porque basicamente a ONG vive do apoio financeiro do Ministério da Saúde.

*Atualmente, a situação piorou, visto que o Ministério deixou de financiar alguns projetos, levando a que muitas entidades tivessem problemas de gerenciamento e algumas até fecharam. Isso se torna uma grande preocupação*



*para todos, principalmente para as ONG que têm como público alvo a comunidade homossexual e as profissionais do sexo, porque é uma causa que não sensibiliza as pessoas de modo geral.*

O GGB sugere que o Estado deve auxiliar as entidades na busca por alternativas de sustentabilidade, além de ter a obrigação de manter programas importantes de mobilização comunitária e auxílio a essas organizações. “Tem determinadas entidades que por si sós já têm dificuldades pela causa que defendem, porque ela já tem dificuldade de abrir caminho na sociedade, imagina pedir dinheiro à empresa?”

A ONG identifica como ameaças à sustentabilidade da sociedade civil organizada, no campo da aids, a escassez de recursos de agências internacionais, nacionais e do governo, obrigando várias organizações a fecharem; e a carga tributária que incide sobre as ONG (taxas, tributos e impostos).

*Muitas ONG viraram instituições de tecnocratas, burocratas, diferentemente de quando elas surgiram, quando se fortaleceram, e isso ocorreu, talvez, para se adequar a um sistema político vigente, a questão das OSCIPS, a questão de se adequar à legislação. Os dirigentes viram tecnocratas, técnicos em escrever projetos, técnicos em prestar contas e, de um certo modo, aquele afã do movimento social, aquele vigor do movimento social começa a ser um pouco esquecido por conta de exigência de uma nova lógica, a do sistema político e do sistema legislativo.*

27) *A interlocução com instâncias governamentais, no campo da epidemia da aids*

A posição do Grupo Gay da Bahia é bem parecida com a da APROSBA no sentido de que há uma grande dificuldade de captação de recursos para o desenvolvimento de projetos cujas temáticas sejam prostituição e homossexualidade masculina. “De uma forma geral, as agências e as instituições financiadoras elaboram as programações e as ONG devem se encaixar dentro desses programas”. Para o financiamento desses programas tem-se contato apenas com os recursos provenientes do Ministério da Saúde, e timidamente da USAID. Enfatiza que “as Fundações McArthur e a Ford, que sempre apoiaram a questão da aids, nunca deram ajuda financeira para programas voltados para os homossexuais”.

O Grupo destaca como pontos positivos, que influenciam o êxito da experiência brasileira, a descentralização e o apoio com recursos financeiros,

diretamente repassados para as instituições, evitando a burocracia, e o modelo de parceria entre as ONG e o governo também foi fundamental no êxito das ações. O GGB também realça a divisão de grupos de mulheres, de profissionais do sexo, de homossexuais, que é importante na forma de ação de qualquer política de prevenção da aids.

O Grupo Gay da Bahia avalia que, como a história da aids está diretamente ligada ao movimento homossexual, o Programa Nacional contribuiu positivamente para o avanço de ambas as lutas.

*Os recursos do governo federal aplicados nas organizações homossexuais possibilitaram que as mesmas tivessem maior visibilidades e ampliaram-se as fontes para captação de outros recursos, tanto nacionais como internacionais. Inúmeras entidades foram criadas a partir disso e houve uma discussão nacional não só sobre a questão da aids, mas da homossexualidade. Possibilitou também discussões sobre a auto-estima, a saúde, a conquista de insumos, os direitos humanos, a impressão de material, divulgação de idéias, trazendo essa discussão mais continuada na imprensa. Portanto, o movimento gay deve a sua visibilidade ao advento da discussão sobre aids. O Estado reconheceu a importância das ONG homossexuais, tanto que o próprio Ministério da Saúde congratulou o GGB pela eficácia e persistência na questão da prevenção da aids no Brasil. O diálogo entre essas organizações e o Estado foi fortalecido. O Estado passou a reconhecer e respeitar essas ONG, assim como perceber os homossexuais não só como vulneráveis frente à aids, mas frente à homofobia, ao preconceito, à discriminação. Isso sensibilizou que recursos fossem alocados nessa área, mesmo que de uma forma parca.*

No plano da interlocução entre Sociedade Civil Organizada e instâncias governamentais na luta pela cidadania e direitos humanos, o GGB reafirma o papel importante do Ministério da Saúde frente à população homossexual e pelo combate à epidemia. Observa que a transmigração de pessoas que estavam em ONG para a sociedade política institucionalizada colaborou para um diálogo mais fluido: “Tem a questão das pessoas que estavam no Ministério da Saúde, que conheciam o movimento, algumas vieram de movimentos sociais e que eram sensíveis a essa questão”.

Hoje existe uma relação das ONG com outros Ministérios que foi fomentada pelo Ministério da Saúde. Assim, o Ministério da Justiça abriu a discussão e o diálogo, financiando alguns projetos, e na segunda edição

do Plano Nacional dos Direitos Humanos colocou questões a curto, médio, e longo prazo para os homossexuais. Com o Ministério da Educação para se formular a questão da educação dos temas transversais que envolvem aids, envolve direitos humanos, envolve sexualidade na escola, e foi fruto do Ministério da Saúde que fez uma campanha com folder e cartazes voltados especificamente para o profissional da educação, assim abriam-se as portas da escola para um trabalho de prevenção e um capítulo específico sobre orientação sexual: Então isso é uma conquista, e é mérito do Ministério da Saúde.

O GGB avalia que o movimento social, mesmo sendo apoiado majoritariamente pelo Ministério da Saúde, não perde a idéia de crítica, porque de um certo modo o próprio Ministério fomentou essa discussão. Assim, mesmo recebendo recursos governamentais não se perde a noção de conduta social.

#### **B.4. GPM - Grupo Palavra de Mulher**

1) *Nome da Organização:* GPM – Grupo Palavra de Mulher

2) *Cidade/Estado:* Salvador/Bahia.

3) *Data da Fundação:* 21/10/1999.

4) *Data início atividades com DST/aids:* 1999.

5) *Tipo de Organização:* Defesa dos direitos da mulher – saúde da mulher.

6) *Contato*

gpm.gpm@ig.com.br • Tel: (71) 321-67-14

7) *Situação quanto à sede*

A sede é própria, comprada em parceria com a ONG GLB — dividem o espaço físico — e com recursos doados pela diretoria da organização.

8) *Locais onde são realizadas as atividades:* Sede da ONG.

9) *Área de atuação:* Movimento de mulheres.

10) *Área de atuação prioritária:* Prevenção em DST/HIV/aids.

11) *Área geográfica de atuação:* Municipal.

12) *Objetivos Gerais*

- Fomentar ações sobre direitos humanos das mulheres, especialmente em saúde reprodutiva e sexual. Promover os direitos humanos e políticas de saúde da mulher.

13) *Público-alvo*

Mulheres de baixa renda.

14) *Atividades Principais*

- Encaminhamento jurídico, psicológico e médico;
- Palestras;
- Oficinas de sexo seguro e ações de prevenção;
- Atividades socioculturais e recreativas;
- Confecção e distribuição de material informativo;
- Promoção de cursos e seminários;
- Oficinas, reuniões de grupo,
- Visitas domiciliares.

15) *Programas e Projetos em Curso*

Projeto Direito Positivo, para mulheres soropositivos.

16) *Serviços oferecidos à população*

- Serviço de informações;
- Distribuição de preservativos;
- Palestras educativas em saúde da mulher;
- Parcerias com hospitais e clínicas de referência.

17) *Trabalha apenas com aids:* Não.

18) *Formas de divulgação do trabalho desenvolvido*

- Folhetos, folders, cartilhas, impressos e encontros.

## **Caracterização e Histórico da ONG**

### *19) Origem da Instituição.*

Grupo de mulheres a fim de realizar atividades nas áreas de saúde da mulher, prevenção das DST/aids e direitos humanos.

### *20) Motivação da organização para trabalhar com DST/aids*

Trabalham com DST/aids desde a fundação da ONG, em 1999. O que motivou foi verificar que não existia até então um trabalho específico nesta área para as mulheres, em Salvador. Também a preocupação com a falta de conhecimento das mulheres sobre DST/aids e o seu baixo poder de negociação com os parceiros quanto ao uso de preservativos.

### *21) Sobre recursos e fontes de financiamentos*

Destaca-se que os patrocínios são pontuais para eventos e publicações; agências de cooperação internacional; convênios com órgãos públicos e doações de pessoas físicas. A ONG já teve financiamentos da Rede de Saúde de Mulheres da América Latina e do Pacific Institut Woman. Atualmente estão sem nenhuma fonte de financiamento.

A estratégia adotada pela ONG para captação de recursos é a de doações feitas pela diretoria da organização e da aplicação de projetos financiados pelo Ministério da Saúde. A Entidade também pretende organizar uma cooperativa de mulheres.

### *22) Recursos Humanos*

Em termos de oferta de capacitação de recursos humanos, o GPM oferece e realiza cursos sobre o tema de direitos humanos. A equipe participa do curso de direitos humanos da Fundação de Direitos Humanos e também junto à Fundação Luís Eduardo Magalhães e ao Voluntariado da Bahia. Está elaborando um curso sobre saúde sexual e reprodutiva da mulher.

### *23) Metodologia de Trabalho*

A ONG faz reuniões mensais de grupo, para discutir os pontos positivos e negativos em relação às experiências com o trabalho realizado. Também realiza planejamentos para melhor adequar as demandas necessárias para a continuidade das ações para o ano seguinte.

Com relação às dificuldades relacionadas com a experiência cotidiana no campo da aids, a Instituição destaca que o sistema de relações de gênero normatizam as relações sociais entre sexos, colaborando para a aumentar as vulnerabilidades das mulheres para as DST/aids:

*As mulheres são vulneráveis em relação às DST/aids, pois estão no papel de receptoras, não têm autonomia na relação, não conseguem estabelecer um diálogo com o parceiro quanto ao uso do preservativo, com relação até a sua própria vida. Outro problema é a falta de informação correta e a baixa auto-estima, que torna as mulheres vulneráveis.*

#### 24) Articulação Política

O GPM é filiado à Rede Feminista de Saúde; à Rede Nacional de Contracepção de Emergência; e à Rede do CREAIDS. Integra o Fórum Baiano de ONG/Aids (FOBONG), o Fórum de Mulheres em Salvador e o Fórum de Direitos Humanos

#### 25) Parcerias

As principais parcerias na realização de ações políticas são estabelecidas com a Coordenação Estadual de DST e Aids; com o Ministério da Justiça; com outros programas e/ou secretarias do Ministério da Saúde; com ONG/aids e com outros movimentos sociais.

#### 26) Incidência em processos sociais e políticas públicas

A ONG participou, juntamente com o governo, das discussões sobre as políticas públicas governamentais referentes ao acesso a insumos de prevenção, capacitação de ONG e defesa de direitos humanos e cidadania. O GPM integra o Conselho Estadual da Mulher

#### 27) Sustentabilidade da organização, a médio e longo prazo.

Segundo o GPM, o papel do Estado em relação à questão da sustentabilidade, seria o de incentivar e potencializar o estabelecimento de parcerias, não somente no campo dos financiamentos, mas também no que se refere à capacitação de recursos humanos, e à utilização de alguns profissionais que atuam em campos especializados que possam contribuir para a captação de recursos. A ONG também pontua que as instituições da sociedade civil organizada estão fazendo o papel do Estado.

*Algumas instituições têm pessoas qualificadas que fazem essa captação de recursos, trazendo sustentabilidade financeira e técnica. Mas a maioria não tem recursos e a qualquer momento podem fechar: prefiro não responder a essa pergunta, porque eu não percebo nenhuma saída. O que eu percebo é que existe a falta de recursos, mas de imediato eu não vejo saída, não vejo uma solução para esse grande problema que atinge a maioria das instituições.*

28) A interlocução com instâncias governamentais, no campo da epidemia de aids

O GPM afirma que uma das implicações dos financiamentos de DST/aids para as prioridades da agenda institucional é a dificuldade no estabelecimento de diálogo com o financiador. A ONG já tem um projeto aprovado pelo Ministério, pela UNESCO, ou pela UNODC. Além disso, aponta que se a proposta do organismo financiador não condiz com a missão da instituição, a Organização não aceita o financiamento.

Registra como temas importantes para o êxito das ações brasileiras no combate à aids, a política de prevenção utilizada no país e a distribuição gratuita de medicamentos. Isso ocorreu por causa de um esforço grande da sociedade civil organizada.

A ONG avalia que a relação que se estabelece entre a sociedade civil organizada e o Governo se dá exclusivamente nos trabalhos pontuais: “Quando termina o projeto, termina toda a relação, não havendo continuidade: o projeto termina, não temos como manter esse projeto, não temos recurso humano, e aí o trabalho é interrompido. É difícil até para as ONG darem uma resposta para os seus usuários”.

No que se refere às repercussões dos financiamentos governamentais sobre as ações políticas da organização, o GPM ressalta que, se uma instituição tem como meta a sua missão, não perderá autonomia com o financiamento governamental.

#### **B.5. CECUP - Centro de Educação e Cultura Popular**

1) Nome da Organização: CECUP – Centro de Educação e Cultura Popular

2) Cidade/Estado: Salvador/Bahia.

3) Data da Fundação: 04/03/1982.

4) *Data início atividades com DST/aids:* Em 1999 com pesquisa e em abril de 2000 com ações.

5) *Tipo de Organização:* Promoção, defesa e garantia dos direitos.

6) *Contato*

cecup@terra.com.br

Tel: (71) 322-04-12

7) *Situação quanto à sede*

Alugada e mantida com os recursos advindos de vários projetos através de convênios com órgãos públicos e cooperação internacional.

8) *Locais onde são realizadas as atividades:* Sede da ONG.

9) *Área de atuação*

População de baixa renda, principalmente adolescentes e jovens.

10) *Área de atuação prioritária*

Direitos humanos, movimento de crianças e adolescentes e prevenção de DST/aids.

11) *Área geográfica de atuação:* Nacional, porém mais presente no Estado da Bahia.

12) *Objetivos Gerais*

- Contribuir para a organização e desenvolvimento das comunidades onde habitam populações de baixa renda, através do processo educativo.
- Resgatar e valorizar a história, a cultura, o saber e a religiosidade popular, em especial da população afro-brasileira.

13) *Público-alvo*

Diversificado: negros, mulheres, crianças, adolescentes e jovens, família, educadores de escolas comunitárias independentes e públicas: *Mas priorizamos sempre o pessoal de bairros de periferia.*



#### *14) Atividades Principais*

Possuem três programas institucionais básicos. O Programa Política com Direitos Humanos, o Programa Educação e Cultura e o Programa Etnia. A Política com Direitos Humanos prioriza os espaços da sociedade civil, conselhos, fóruns nos espaços de controle públicos, conselhos e fóruns. O de Educação e Cultura trabalha com assessoria nas escolas comunitárias, mas há algumas escolas públicas. Etnia, focaliza o movimento negro, a questão da formação de educadores, de militantes na questão do racismo, a discriminação, resgate e valorização da história, da cultura e da religiosidade afro-brasileira.

Possuem núcleos de DST/aids, a partir dos bairros com escolas comunitárias, formados por educadores e jovens das comunidades. Esses grupos trabalham em difusão, capacitação, informação e distribuem preservativos. O núcleo abre semanalmente para atender consultas e proferir palestra, sendo tal atividade contínua e permanente.

#### *15) Serviços oferecidos à população*

Ações de prevenção de DST/aids, através de seminários, publicação de materiais, como cartilhas e folhetos, palestras, debates e formação de núcleos comunitários de adolescentes, educadores que trabalham essa temática nas comunidades de periferia, o que inclui a distribuição de camisinhas com orientação.

#### *16) Trabalha apenas com aids: Não.*

#### *17) Formas de divulgação do trabalho desenvolvido*

Periódicos, impressos, encontros, seminários, cartilha, folhetos, debates e palestras.

### **Histórico da ONG**

#### *18) Origem da Instituição*

O CECUP foi oficialmente registrado em 1982. Mas surgiu em 1978, através de um grupo de profissionais liberais de várias áreas, ligados a sindicatos e a entidades de classe.

*No período da ditadura militar surgiu na Bahia uma articulação chamada Trabalho Conjunto dos Bairros, que envolvia a Federação dos Bairros, a*

*Associação de Moradores, o Clube de Engenharia, a APLB, o Instituto dos Arquitetos e sindicatos de classe. As pessoas, nessas comunidades eram semi-analfabetas ou analfabetas, surgindo uma demanda de alfabetização de adultos. Nesse grupo tinham alguns educadores, que estavam desenvolvendo um trabalho de alfabetização de adultos. Havia também um movimento de Bandeirantes que estava fazendo também alfabetização. Assim, os dois grupos uniram-se – de profissionais liberais com o movimento de Bandeirantes – e começaram a fazer um trabalho de alfabetização com a população dos bairros populares de Salvador. Esse foi o embrião que gerou o CECUP.*

#### *19) Motivação para a organização trabalhar com DST/aids*

Trabalham com pesquisa em DST/aids desde 1999 e começaram com ações nesse campo em 2000. Quando realizaram um trabalho com um grupo de jovens da periferia, perceberam a desinformação e a falta de educação para prevenção de DST/aids — *essa foi uma das motivações para organizarmos um trabalho específico nesse campo.* A área de pesquisa começou a trabalhar a questão da violência e de DST/aids com o grupo de jovens da periferia, a partir da demanda que perceberam nos trabalhos comunitários.

#### *20) Sobre recursos e fontes de financiamentos*

As fontes de captação de recursos da CECUP são as agências de cooperação internacional; convênios com órgãos públicos; e patrocínios pontuais.

#### *21) Recursos Humanos*

Para a consolidação de sua equipe profissional, a ONG usa como critério a contratação de pessoal já preparado – boa formação e sociabilidade –, para as atividades implementadas pela Instituição. As capacitações necessárias são realizadas por intermédio de cursos, de seminários e formação em serviços.

#### *22) Metodologia de Trabalho*

A Instituição acompanha ações realizando reuniões sistemáticas de coordenação com todos os coordenadores dos projetos, elaborando relatórios, auditorias financeiras e consultoria técnica para monitorar e avaliar o andamento dos projetos.

Como problemas específicos para o desenvolvimento da experiência, o CECUP destaca que, além da situação de pobreza, há também a combinação entre a falta de informação e preconceitos ocasionados pelas relações de gênero.

*Os problemas específicos detectados na população-alvo da ONG é a desinformação, falta de educação sexual e reprodutiva, preconceitos, forte resistência ao uso de camisinha pelos jovens, baixo grau de negociação, por parte das mulheres, em exigir o uso do preservativo.*

Ressalta-se que os principais desafios a serem enfrentados para diminuir os riscos, tanto individual como coletivos de contrair DST/aids, na população atendida pela ONG, são: estabelecer mecanismos de prevenção, acesso à informação e ações de educação junto a seu público.

Outro desafio sinalizado é a descontinuidade dos programas e projetos, “por conta da burocracia e do atraso no repasse de recursos”.

### *23) Articulação Política*

A ONG é filiada ao Fórum de ONG/Aids, ao Fórum Baiano de ONG e à ABONG. Integra também o Movimento de Direitos Humanos.

### *24) Parcerias*

As principais parcerias constituídas para a realização de ações políticas são: a Coordenação Estadual de DST e Aids, Coordenação Municipal de DST e Aids, Secretaria de Saúde, Secretaria de Educação, Secretaria de Direitos Humanos, Ministério Público, Ministério da Justiça, ONG/aids, ONG/mistas e outros segmentos dos movimentos sociais.

### *25) Incidência em processos sociais e políticas públicas*

A ONG participou da discussão e elaboração de políticas públicas governamentais referentes aos direitos humanos e à cidadania.

A organização tem assento nos Conselhos Intergestores de Direitos Humanos, da Criança e do Adolescente, da Associação Brasileira de ONG, da Executiva Nacional de ONG, do Fórum Nacional dos Direitos dos Adolescentes, do Conselho Estadual dos Adolescentes, do Conselho Municipal e do Estadual de Assistência Social e do Fórum de Assistência Social. Integra a coordenação do Fórum e tem representação na vice-presidência do Conselho Estadual, do Fórum dos Direitos Humanos do Estado, e participa da Coordenação Nacional de Entidades Negras.

### *26) Sustentabilidade da organização, a médio e longo prazo.*

A ONG está diversificando as fontes de recursos, dirigindo esforços no

sentido de oferecer assessoria para empresas Junior da UFBA. Está em negociação a ampliação do serviço de publicação especializada, consultoria para projetos. Além disso, conta com apoio financeiro de agências de cooperação internacional e nacional.

27) *A interlocução com instâncias governamentais, no campo da epidemia de aids*

ONG pondera que, no plano das agências de financiamento, se valoriza o empenho de recursos para as ações curativas e não para ações preventivas. Considera que deveria haver maior apoio para campanha educativa, trabalho de prevenção e de educação junto à população, pois assim haverá redução nos gastos com medicamento, atendimento ambulatorial e hospitalar.

Também adverte que, tanto as DST quanto a aids devem ser entendidas e trabalhadas sob a luz do direito universal à saúde, no campo dos Direitos Humanos. Por essa razão, é importante que as ONG dêem importância à participação em fóruns e conselhos que são “espaço para funcionar e fazer com que as políticas públicas aconteçam”.

A ONG cita, como um componente importante e positivo para o êxito das ações em DST/aids do Brasil, o trabalho de parceria entre estado e sociedade civil organizada, “pois sozinhos não conseguimos resolver as questões sociais. É fundamental trabalhar em parceria como ação conjunta e não como terceirização de serviços”.

*Um dos êxitos do Programa Nacional de DST e Aids foi a distribuição de medicamentos; outro foi a melhoria no atendimento, também se destacando a parceria estabelecida entre sociedade civil e o governo.*

*Consideramos como fundamental a parceria entre Ministério da Saúde, Banco Mundial, UNESCO, pois não é possível resolver questões sociais isoladamente tendo-se que reunir vários segmentos para poder definir políticas públicas e assim realizar as ações. Isto fica claro quando verificamos os avanços do Programa Nacional de DST e Aids, por causa da relação de parceria estabelecida entre movimento social e o Estado.*

Ressalta, também, no que diz respeito à relação entre sociedade civil organizada e as instâncias governamentais na luta pela cidadania e direitos humanos, que em nível nacional há mais participação e diálogo, o que não acontece com tanta fluidez nos níveis estadual e municipal: “o governo federal tem uma postura mais aberta, parceria com respeito”.

A ONG afirma que não perdeu a autonomia quanto a sua agenda política e técnica em razão da relação de parceria com o governo. Essa perda é uma questão que deve ser observada a partir da capacidade da instituição de fazer prevalecer a sua missão, metas e a metodologia de trabalho com o seu público.

O CECUP tem apoio financeiro governamental, mas nunca abriu mão de uma linha de trabalho, uma proposta política que não fosse dentro dos seus princípios.

#### **B.6. ABAREDA - Associação Baiana de Redução de Danos**

1) *Nome da Organização:* ABAREDA – Associação Baiana de Redução de Danos.

2) *Cidade/Estado:* Salvador/Bahia.

3) *Data da Fundação:* 08/2002.

4) *Data início atividades com DST/aids:* 2002.

5) *Tipo de organização:* Associação.

6) *Contato*

Fone: (71) 336-7943 / 336-86-73

E-mail.: abareda@bol.com.br

7) *Situação quanto à sede*

O espaço para funcionamento foi cedido pela Associação de Moradores da Ribeira, em contrapartida pagam água e luz.

8) *Locais onde são realizadas as atividades:* Sede da ONG.

9) *Área de atuação:* Redução de Danos.

10) *Área geográfica de atuação:* Estadual.

11) *Objetivo Geral:* Ampliar e divulgar as ações desenvolvidas pelo CETAD.

12) *Público-alvo*: Usuários de drogas injetáveis e crack.

13) *Atividades Principais*

Pesquisas sobre o perfil do usuário de crack; disponibilização de cachimbo para o uso, evitando o compartilhamento e assim reduzindo a exposição de doenças, como herpes, tuberculose, hepatite e aids; e distribuição de preservativos.

Desenvolvem atividades para homens e mulheres usuários de crack na prevenção de DST/aids e para mulheres parceiras de usuários. As estratégias para trabalhar essa prevenção são oficinas de ioga e de música, como meios para falar de DST/aids, droga e sexo. *E assim poder encaminhar para tratamento.*

14) *Serviços oferecidos à população*

- Oficinas de ioga e de música;
- Encaminhamento para tratamento de uso de drogas;
- Acesso à medicação para os soropositivos.

15) *Trabalha apenas com aids*: Não.

**Caracterização e Histórico da ONG**

16) *Origem da Instituição*

A ABAREDA nasce com a finalidade de ampliar e divulgar as ações desenvolvidas pelo CETAD/UFBA. Como o CETAD é governo, perceberam a necessidade de formar uma ONG e assim estariam trazendo a comunidade e os usuários de drogas mais próximos de uma organização da sociedade civil. Reuniram-se com tal finalidade algumas pessoas do CETAD, como os agentes de saúde e profissionais de várias áreas. O fortalecimento institucional ocorre em agosto de 2002, quando tiveram recursos para equipar a ONG.

17) *Motivação para trabalhar com DST/Aids*

Trabalham com DST/aids desde 2002. *O que motivou foi a vulnerabilidade do usuário de droga.*

### *18) Sobre recursos e fontes de financiamentos*

A fonte de captação de recursos da ABAREDA é proveniente, basicamente, do Ministério da Saúde, por intermédio de financiamentos de projetos. A Associação também conta com a colaboração dos sócios que pagam uma anuidade no valor de R\$ 20,00.

A ampliação do número de associados e a realização de bingos e bazares são estratégias pensadas pela ABAREDA, no sentido de gerar recursos para a manutenção de suas atividades.

### *19) Recursos Humanos*

A capacitação da equipe é realizada em parceria com o CETAD. Nessa parceria são realizados cursos em redução de danos, em DST/aids, em drogas e em primeiros socorros, caso haja overdose. Todos os agentes redutores do ABAREDA participaram dos cursos e da capacitação e tornaram-se multiplicadores.

### *20) Metodologia de Trabalho*

A avaliação das ações da Instituição é feita a partir de reuniões e de Assembléia Geral que acontecem, periodicamente, de seis em seis meses. Nessas reuniões avaliam-se os pontos positivos e os negativos das ações implantadas, assim como e a situação financeira da ONG.

Como problema específico pertinente às atividades da instituição, é referida a forma como o uso de drogas traz vulnerabilidades para o dependente químico, no caso das DST/aids: “A vulnerabilidade em relação a DST/aids são os usuários de crack que trocam sexo pela droga, fazendo sexo por um real para conseguir crack e compartilhamento de cachimbo”.

O atendimento dos usuários de drogas no âmbito dos serviços públicos de saúde e a discriminação dirigida para o dependente químico também aparecem como problemas a serem enfrentados pela ABAREDA.

A importância dada à conscientização, não somente de usuários de drogas, mas, em especial, do grande público ganha importância, considerando as polêmicas sobre o modelo de redução de danos. “As repercussões e os impactos das ações divide o público. Alguns apóiam, entendem e outros acreditam que disponibilizar cachimbo é incentivar o uso de drogas”.

### *21) Articulação Política*

A ABAREDA é filiada à Rede Brasileira de Redução de Danos, à Rede Latino-americana de Redução de Danos – RELARD; à Associação Brasileira de Redutores de Danos – ABORDA; à Associação Cearense de Redução de Danos – ACERD; à Rede Acreana de redução de Danos – REARD; Associação de Usuários de Álcool e Drogas Gerais. Também é filiada à ABONG. Em nível local, a Associação integra o Fórum Baiano de ONG.

### *22) Parcerias*

Na realização do Primeiro Seminário Baiano de Redução de Danos, a ONG contou com o apoio e parceria do CREAIDS, da Coordenação Municipal de Saúde, do Conselho Municipal e da Secretaria Municipal. Esse evento propiciou a articulação e a aproximação com o estado e a prefeitura.

### *23) Sustentabilidade da organização, a médio e longo prazo.*

A organização passa por um momento delicado, pois sua fundação é recente, tendo se desligado do espaço físico do CETAD. Por esses motivos, tem enfrentado dificuldades para conseguir financiamento e apoio. A solução visualizada para sustentabilidade da organização é elaborar projetos nas áreas de DST/aids e drogas, e, ao mesmo tempo, envolver a redução de danos como um dos programas do PSF e do PACS.

As mudanças de governo foram referidas pela ONG como ameaças à sustentabilidade, pois a problemática que circunda a implantação da redução de danos no país, ainda é de difícil discussão. Por sua vez, as instituições que lidam com o tema são desconhecidas e discriminadas no contexto de alguns setores de apoio financeiro.

### *24) A interlocução com instâncias governamentais, no campo da epidemia de aids*

A Associação Baiana de Redução de Danos destaca como fatores que contribuíram para o êxito do Programa Nacional de DST e Aids a distribuição de medicamentos, a melhoria no atendimento assistencial e a parceria estabelecida entre sociedade civil organizada e o governo.

Também avalia que houve estabelecimento de relação entre o usuário de droga com as instituições com as quais trabalham, tais como o Hospital das Clínicas (referência para DST/aids) e com o CETAD (referência no tratamento de usuários de drogas). A partir do momento que a ABAREDA divulga o trabalho, mostrando que existe a possibilidade de tratamento, os



usuários procuram os médicos, e a ONG os encaminha para os locais de assistência, fato que não acontecia anteriormente, quando não havia a relação de parceria com as instituições de saúde.

### **C. DISTRITO FEDERAL**

#### **C.I. ESTRUTURAÇÃO – Grupo Homossexual de Brasília**

1) *Nome da Organização:* ESTRUTURAÇÃO – Grupo Homossexual de Brasília

2) *Cidade/Estado:* Brasília/DF.

3) *Data da Fundação:* 09/01/1994.

4) *Data início atividades com DST/aids:* 1996.

5) *Tipo de Organização:* Defesa de direitos e prestação de serviços.

6) *Contato*  
estruturacao@df.mailbr.com.br

7) *Situação quanto à sede:* O espaço é alugado.

8) *Locais onde são realizadas as atividades:* Sede da ONG.

9) *Área de atuação:* HIV/aids; movimento gay.

10) *Área de atuação prioritária*  
Movimento gay, movimento lésbico e profissionais do sexo masculino.

11) *Área geográfica de atuação:* Estadual.

12) *Objetivos Gerais*

- Promover e lutar pela melhoria da qualidade de vida de gays, lésbicas e travestis do Distrito Federal.

- Defesa e promoção de direitos humanos de homossexuais, controle social, proposição de políticas públicas, prestação de serviços e saúde integral.

*13) Público-alvo:* Homens que fazem sexo com homens, lésbicas e travestis.

*14) Atividades Principais*

- Reuniões abertas ao público gay e lésbico do DF;
- Apresentações de vídeos de temática gay e lésbica;
- Propostas e monitoramento de políticas públicas para o exercício da cidadania homossexual;
- Ações para prevenção de DST/aids;
- Assistência a soropositivos da população HSH e MSM.

*15) Programas e Projetos em Curso*

Possuem três projetos financiados pelo Programa Nacional de DST e Aids.

*16) Serviços oferecidos à população*

- Participação em seminários;
- Palestras educativas em escolas;
- Participação em campanhas de prevenção de DST/aids;
- Distribuição de Preservativos;

*17) Trabalha apenas com aids:* Não.

*18) Formas de divulgação do trabalho desenvolvido*

- Boletim informativo bimensal, impressos, congressos, conferências, encontros e seminários.

**Histórico da ONG**

*19) Origem da Instituição*

Originou-se a partir de um pequeno grupo de gays e lésbicas do Distrito Federal preocupado com a discriminação e o preconceito da sociedade em relação a homossexuais.

## 20) *Motivação para trabalhar com DST/aids*

Trabalham com DST/aids desde 1996, de modo sistemático. Esclarece o entrevistado que o que os levou a desenvolver este trabalho foi, primeiro porque gostariam de atuar de um modo mais eficaz nessa questão para os homossexuais, pois entendem que esta população ainda é bastante vulnerável, não só a DST/aids, *mas em tudo pela discriminação, o preconceito e o não-entendimento do papel de cidadão.* Considera-se que não dá para desconectar a prevenção da assistência e da auto-estima do homossexual. O tema aids, no dia-a-dia do Estruturação é importante, mas ao mesmo tempo advoga-se que esse é um assunto delicado, porque não querem trabalhar com o público beneficiário sem uma perspectiva integral:

*A aids tem de ser trabalhada de modo interdisciplinar. Tem que se trabalhar a violência, a cidadania, e não especificamente com ela. Então eu acho que o movimento homossexual tem de estar atento, tendo a capacidade de estar sensibilizando os gestores, seja em nível nacional ou local. E nós temos dificuldades, pois os homossexuais são uma população vulnerável à epidemia do HIV/aids.*

## 21) *Sobre os Recursos e fontes de financiamento*

As principais fontes financeiras que apóiam o Grupo Estruturação são provenientes de doações de pessoas físicas e patrocínios pontuais. Para ajudar a manutenção das principais despesas da sede, os coordenadores e assistentes doam uma parcela do que ganham no exercício de suas funções. Contam também com a doação dos voluntários da ONG. A venda de chaveiros, gargantilhas e camisetas com desenho ou com as cores do arco-íris, símbolo do movimento gay e lésbico, também tem contribuído para a geração de renda do Estruturação. A instituição também pretende adotar o *marketing* social do preservativo como estratégia de captação de recursos: (...) “vamos inventando, se queremos ser vistos temos que ser constantemente criativo, inventivos, mas isso é muito gostoso ao mesmo tempo”.

## 22) *Recursos Humanos*

No que se refere aos recursos humanos a criatividade também foi uma aliada do Grupo Estruturação no sentido de solucionar a ausência de recursos financeiros para capacitação de sua equipe de voluntários, criando uma parceria com uma ONG/aids local – o GAPA/DF – para a realização de

capacitação dos voluntários das duas ONG. Essa capacitação aconteceu em dois momentos: num primeiro a ONG/aids preparou os voluntários do Estruturação com relação aos diferentes elementos envolvidos no enfrentamento da epidemia de aids. Já em um segundo momento, foi a equipe do Estruturação que formou o GAPA/DF no que diz respeito às especificidades relacionadas à homossexualidade.

Até os dias de hoje, a manutenção de um corpo de voluntários ainda é uma situação significativamente delicada, pois um dos problemas que há é a necessidade de se enfrentar e fazer com que os voluntários possam “internalizar esse comprometimento, investindo para que o voluntariado permaneça”.

Também na área de recursos humanos, há o estabelecimento de parceria com a Gerência de DST e Aids do Distrito Federal, no sentido de montar um banco de dados para o acompanhamento dos projetos do Estruturação. Pretende-se, com esse acompanhamento desenvolver uma visão mais crítica sobre o formato das atividades de capacitação, levando-se em conta melhor definição do perfil do voluntário a ser integrado nas ações do Grupo. Observa-se que se faz necessário maior clareza sobre o perfil dos voluntários e os projetos em que vão trabalhar, pois há que se considerar que cada população atendida pelas atividades do Estruturação possui diferenças, exigindo, por conseguinte, diferenciadas formas de abordagem, apesar de que os princípios para o trabalho sejam os mesmos: cidadania, fortalecimento da auto-estima, distribuição de preservativos.

*Os travestis não têm uma orientação sexual definida, a questão da identidade, logo para trabalhar com essa população se tem que ter um perfil de voluntário mais maduro, mais experiente, mais expansivo, afetuoso, menos tímido. A questão de capacitação de voluntário é o comprometimento. É um problema crônico.*

No momento, o Estruturação, juntamente com o GAPA/DF, o Grupo Pela Vida/RJ e o Grupo Arco-Íris/RJ estão participando de capacitação para que possam desenvolver, implantar e implementar o Projeto *Body*.

*O Projeto é uma parceria para acompanhamento de portadores de HIV domiciliar no Distrito Federal na área de assistência. Não posso falar pelo projeto, mas o que a gente percebe, aqui no Brasil o Projeto Body Rio de Janeiro está sendo desenvolvido por duas ONG. Uma que trabalha na questão de direitos humanos de homossexuais e outra na assistência pelo Grupo Pela*

*Vida. Eu acho que eles querem estar podendo, dentro da realidade de cada um, trazer esse modelo. O financiador não é a Coordenação, isso é importante na questão de estabilidade, a financiadora é da Holanda, e também o financiador é uma ONG que trabalha com direitos humanos para homossexuais.*

### 23) Metodologia de Trabalho

As avaliações são realizadas semanalmente, quando das reuniões de diretoria. Verificam como está o andamento das ações, montando um monitoramento permanente.

### 24) Parceria

Na realização de ações políticas, tenta-se fortalecer as parcerias, “primeiramente aquelas parcerias naturais”, com atuação no Fórum ONG/ Aids e com as organizações que o compõem, sejam organizações como Casa de Apoio ou ONG mista, ou ainda aquelas que trabalham com prevenção e/ou assistência. Por outro lado, também há diálogos com Coordenação Estadual de DST e Aids, Secretaria de Saúde, Ministério da Justiça, Programa Nacional de DST e Aids, instituições privadas e outros movimentos sociais.

O caminho do Grupo no sentido de estabelecer parcerias, não só é utilizado na busca de soluções para os problemas de capacitação da equipe, mas também é considerada como um salto qualitativo para a legitimação política do Estruturação em diferenciados espaços. Nesse sentido, já foram firmadas parcerias com o setor acadêmico: realizaram com a Universidade de Brasília (UnB) a organização do Seminário de Política Social para o Público Homossexual do Distrito Federal. Recentemente, abriram espaço com as Faculdades de Educação e Direito, também da UnB; com movimento Social – faz parte da Associação Brasileira de Gays e Travestis e da Associação da Parada Gay (ABGLT), é membro do Fórum Nacional de Entidades de Direitos Humanos e membro fundador do Fórum de ONG/ Aids do Distrito Federal. Além de fortalecer um diálogo permanente com outras ONG do local, como é o caso da articulação com o GAP/DF para o monitoramento das política de DST/aids no Distrito Federal. Nesta mesma linha, aponta-se a interlocução com o Programa de Redução de Danos, já que “não adianta trabalharmos só DST/aids com as travestis, sendo que elas também têm uma vivência com drogas”.

Também atuam junto à Comissão de Direitos Humanos da Câmara Federal, que vem apoiando a efetivação do Projeto *Body* no Distrito Federal.

Na perspectiva de obter visibilidade das ações do Grupo, uma outra parceria considerada importante, foi com Mister Bren, uma agência de publicidade que desenvolveu campanha de DST/aids no carnaval do Estruturação: “toda nossa imagem funcional, da associação, da Parada que o Estruturação faz, a Mister Bren quem fez, sem custo. Então temos um serviço de qualidade e que descola um pouco dessa questão do Estado”.

*25) Incidência em processos sociais e políticas públicas.*

Participam do Conselho de Saúde do Distrito Federal, do Fórum da Criança e do Adolescente, do Conselho Intergestores, com a Comissão de Direitos Humanos da Câmara Legislativa, da Associação da Parada Gay, do Fórum Nacional de Direitos Humanos, da Associação Brasileira de Gays e Travestis e são membros do Fórum Nacional de Entidades de Direitos Humanos.

Participou com o governo, contribuindo na elaboração de políticas públicas referentes ao acesso gratuito a tratamento, capacitação de ONG, sobretudo nos temas direitos humanos e cidadania.

*26) Sustentabilidade da organização, a médio e longo prazo.*

Considera-se que a sustentabilidade da organização é uma preocupação fundamental. Para o reconhecimento dos direitos humanos dos homossexuais é importante contar com o apoio do governo local, já que é difícil financiamento exclusivo para o advocacy sobre o tema.

*Às vezes é um governo cuja equipe é mais refratária a essas questões dos direitos humanos dos homossexuais, conservadora, de um fundamentalismo religioso muito forte. Por outro lado temos a preocupação de que a Coordenação entenda e tenha sensibilidade de que juízo de valor moral dessas ações transcende e não sabemos se os nossos gestores locais em nível de saúde vão ter essa percepção.*

Ressalta-se que a estabilidade financeira da ONG é um desafio constante. Destaca-se que a principal ameaça diz respeito às fontes de financiamento, em especial, a escassez de recursos que pode levar à desmobilização e descontinuidade das ações já implementadas. O Brasil é um país que realiza ações contundentes no combate à epidemia do HIV e “se houve um investimento inicial que deu certo, é necessário que prossiga, visto ser um processo e, portanto, não tem fim”.

Quanto às repercussões dos financiamentos governamentais, particularmente, o apoio oriundo dos convênios estabelecidos com o Banco Mundial (Aids I e Aids II) para o combate ao HIV/aids, a percepção da ONG é de que há condições de se manter os papéis diferenciados, ou seja, não há controle, por parte do governo, por receberem recursos financeiros: “Eu acho que não tem perda de autonomia, então não ouvi, nem percebi muito esse dirigismo, essa influência estatal”.

O Grupo Estruturação se percebe como a primeira entidade gay que lançou uma cartilha, na época das eleições, abordando o voto consciente do homossexual, com recursos da própria organização, pois não queria que a credibilidade perante o público-alvo fosse abalada. O lançamento da cartilha, feito pelos meios de comunicação, tinha como objetivo, alcançar muitos homossexuais que não participam do Grupo.

A criação do Grupo Estruturação é referida por todos os beneficiários como um ponto de inflexão na vida deles, trazendo melhoria em termos de qualidade de vida e de aceitação da vivência da própria homossexualidade. O trabalho de prevenção às DST/aids é considerado positivo; todos eles conhecem os projetos desenvolvidos e têm vontade de atuar diretamente nesses projetos.

*27) A interlocução com instâncias governamentais, no campo da epidemia de aids*

A ONG entende que a epidemia do HIV/aids concretizou minimamente a maneira de se pensar uma política pública de saúde, que sempre foi preconizada pela Reforma Sanitária de 1988 e do Sistema Único de Saúde (SUS). Foi possível a utilização dos princípios de descentralização, da participação popular, e do diálogo entre o estado e a sociedade civil. Registra-se que o êxito das ações do Brasil é um marco histórico, mas que é necessário avançar mais.

*Destacaria no caso brasileiro essa diretriz de se trabalhar, de se articular, de ter a parceria com a sociedade civil. Ouvir a sociedade civil. De criar espaços para que essas demandas da sociedade possam ser ouvidas e na medida do possível serem atendidas, transformando em reivindicação política: “Então nós como sociedade civil organizada queremos ter essa pretensão de ouvir as nossas bases, e transformar isso em instrumento político, dentro da lei que você possa ir atrás”.*

Muito embora o Grupo tenha assegurado de que não há perda da autonomia da instituição, quando financiados por recursos governamentais,

afirmam que há interferência nas prioridades da agenda cotidiana. Contudo há que considerar que a organização é um grupo de referência na luta pelos direitos humanos dos homossexuais e que praticam incidência maior junto ao seu público devido às limitações financeiras e técnicas.

A articulação entre Estado e a sociedade civil deve ser de parceria, o Estado deve delegar algumas funções para a sociedade civil, mas não para fazer a função daquele, que tem a função de financiar, fiscalizar e incentivar as ações desenvolvidas nas ONG. A Coordenação do Ministério da Saúde, independente de que governo seja, mantém o programa, porque houve o respaldo da sociedade civil. Quanto mais um programa, um projeto, um serviço tenha o apoio da sociedade, menos esse programa, projeto vai ficar à mercê de um governo. Em relação ao Ministério da Justiça, a questão dos direitos humanos não aconteceu. “Percebemos que a Coordenação Nacional deu mais instrumentos, meios e passo sociais para nós podermos trabalhar a cidadania homossexual. Se o programa tem êxitos, é pela própria mobilização da sociedade civil”.

Considera-se que no âmbito regional, especificamente no caso do Distrito Federal, a interlocução com o governo aconteceu de forma diferenciada, na medida em que na instância local ainda perdura uma compreensão moralista sobre as relações entre pessoas do mesmo sexo. Esse tipo de concepção tem se posto na contramão dos pressupostos fundamentais para o controle da epidemia, pelo qual o exercício dos direitos e da cidadania reforça as ações de promoção da saúde e da prevenção de doenças adquiridas nas práticas sexuais, como é o caso do HIV/aids: “houve uma melhora na gerência local, mas ainda é pouco para nós”.

O Grupo reforça que tais ambiências políticas exigem que a ONG invista mais em capacitação, desenvolvimento de parcerias e mobilização social, pois é no nível local que a sociedade civil deve estar mais organizada.

## **C.2. GAPA/DF – Grupo de Apoio e Prevenção à Aids do Distrito Federal**

1) *Nome da Organização:* GAPA/DF – Grupo de Apoio e Prevenção à Aids do Distrito Federal

2) *Cidade/Estado:* Brasília/DF.

3) *Data da Fundação:* 17/09/1991.



4) *Data início atividades com DST/aids:* 1991.

5) *Tipo de Organização:* Sociedade civil de direito privado sem fins lucrativos.

6) *Contato*

gapadf@zaz.com.br / gapadf@terra.com.br

Tel: (61) 326-70-00 / 328-36-68

7) *Situação quanto à sede*

Não têm sede própria. Desde 1996, o espaço foi cedido, através de um convênio com a Secretaria de Ação Social do Governo do Distrito Federal. No momento estão renovando o convênio por mais cinco anos. Pagam somente luz e telefone.

8) *Locais onde são realizadas as atividades:* Sede da ONG.

9) *Área de atuação*

Profissionais do sexo masculino e feminino e movimento de crianças e adolescentes. Intervenção comportamental e assistência às pessoas com HIV/aids.

10) *Área de atuação prioritária:* Prevenção de DST/HIV/aids.

11) *Área geográfica de atuação:* Estadual.

12) *Objetivos Gerais*

O foco principal do trabalho do GAPA/DF é a prevenção. Os projetos desenvolvidos visam orientar e informar a população do Distrito Federal e entorno sobre formas de prevenção, adoção de práticas sexuais mais seguras e uso correto do preservativo. Lutar contra a discriminação e contra comportamentos lesivos aos direitos humanos dos portadores do HIV/aids. Lutar pelo estabelecimento de uma política eficiente de saúde pública ligada ao HIV/aids no Distrito Federal.

*13) Público-alvo*

Soropositivos e familiares, mulheres, crianças e adolescentes, adolescentes que estão em conflito com a lei, internados no CAJE e profissionais do sexo.

*14) Atividades Principais*

Trabalhos de prevenção de DST/aids junto à população do Distrito Federal e de regiões do entorno.

*15) Programas e projetos em curso*

O GAPA/DF desenvolve dois projetos de assistência direta ao soropositivo: assistência jurídica e psicológica.

*16) Serviços oferecidos à população*

- Disque-Aids;
- Assistência jurídica e psicológica;
- Palestras educativas em HIV/aids;
- Biblioteca especializada em HIV/DST/aids;
- Visitas hospitalares.

*17) Trabalha apenas com aids: Sim.*

*18) Formas de divulgação do trabalho desenvolvido*

Revistas, congressos, encontros e seminários.

**Histórico da ONG**

*19) Origem da Instituição*

Em 1989, um grupo de amigos se uniu para tentar esclarecer a população sobre os riscos de contaminação da aids. O trabalho começou com pequenas intervenções realizadas em postos de gasolina, sem objetivo e público definidos. Em 1991, decidiram estruturar a instituição, pedir a autorização do nome junto ao GAPA, definir sua área e forma de atuação no Distrito Federal, quando fundaram a ONG GAPA/DF. Tendo como referência o GAPA de São Paulo, elaboraram seu estatuto.

## 20) Recursos Financeiros

As principais fontes de captação de recursos no GAPA do Distrito Federal são provenientes de doações de pessoas físicas e jurídicas. Além dessas possibilidades, a instituição conta com patrocínios pontuais. Somam-se a essas fontes alguns recursos oriundos de agências de cooperação internacional e convênios com órgãos públicos. Também cobram por serviços prestados, tais como palestras e capacitação de agentes comunitários de saúde. Como estratégia da instituição para a busca de apoio financeiro há o destaque para a venda de convites para eventos, como festas realizadas pela organização; execução de projetos financiados pela Caritas, além das campanhas pontuais e campanhas publicitárias que a equipe realiza.

## 21) Recursos Humanos

Em termos de capacitação da equipe e dos voluntários que procuram pelo GAPA/DF, pensava-se inicialmente, que os treinamentos pudessem acontecer a partir da demanda dos voluntários baseada na escolha das áreas que gostariam de atuar. Fatos que não necessariamente correspondiam às demandas da Instituição para a efetivação dos projetos em andamento; ou seja: “os voluntários chegavam até o GAPA, conheciam e escolhiam o projeto onde trabalhariam”. Hoje, defende-se que a capacitação tem que ser direcionada para as áreas onde há necessidade de pessoal.

## 22) Metodologia de Trabalho

Há uma especial preocupação no que diz respeito à metodologia de trabalho. A maior preocupação se encontra centrada no processo de planejamento da ONG, principalmente tendo em vista o trabalho, em sua maior parte, sendo realizado por voluntários. Há a necessidade de se pensar em um planejamento que possa atender as lacunas que se constituíram nas ações para que se possa incluir o corpo de voluntariado no cumprimento da agenda de atividade dos projetos. E, nesse sentido, é problematizado pela Instituição a realização do acolhimento de pessoas portadoras do HIV/aids por quem não possui o vírus e nem a doença. Na grande maioria das vezes, a não-condição de pessoa vivendo com HIV/aids dos voluntários torna-se causa de constrangimento por parte do usuário ou da usuária que busca o serviço da ONG.

*Uma das barreiras encontradas está relacionada ao acolhimento realizado pelos voluntários que não são portadores de HIV/aids: chego para conversar,*

*a primeira coisa que ele quer saber é se tenho aids. E se eu falar que não tenho, ele já fecha, pois só vai conversar com outra pessoa que tenha aids.*

### *23) Articulação política e controle social*

O GAPA/DF é filiado à Rede GAPA que, por sua vez, é associada à REGLA. Também integram o Fórum Permanente de Organizações da Sociedade Civil que trabalham com aids no Distrito Federal. A Organização tem como principais parcerias a Coordenação Distrital de DST e Aids, Secretarias do Ministério da Saúde, outras ONG/aids e ONG mistas, bem como instituições privadas. A Instituição participa, de forma frequente, das reuniões do Fórum/Aids do DF; enviou representantes a todos os encontros nacional de ONG/Aids (ENONG), à Rede de GAPAS e ao EDUCAIDS.

O GAPA/DF participou das discussões, elaboração e implementação das políticas públicas e programas governamentais referentes ao acesso a insumos de prevenção e à capacitação de profissionais de saúde. Atualmente faz parte da Comissão Interstitucional da Aids do Distrito Federal, representando o segmento de ONG/aids local.

### *24) Sustentabilidade da organização, a médio e longo prazo.*

A sustentabilidade da organização é considerada um tema bastante complexo por seus integrantes, pois é vista ao meio de muitas incertezas. Essas incertezas se encontram vinculadas a dificuldades, em certa medida, às expectativas criadas pelo Governo Federal em relação à colaboração dada à sociedade civil para a atuação no campo da aids, já que a Coordenação Nacional, inicialmente se tornou “a grande financiadora, fazendo com que as ONG crescessem muito por conta do movimento aids, e de repente reduziu os recursos”. Por outro lado, a instituição compreende que o Estado não é responsável pela sustentabilidade financeira, técnica ou política das ONG e que elas “têm que aprender a se virar, tentar sobreviver e sair da dependência que criaram com a Coordenação Nacional”.

### *25) Ameaças e fortalezas identificadas para a sustentabilidade das ações da sociedade civil no campo do combate ao HIV/aids.*

As fortalezas identificadas pela instituição para a sustentabilidade das suas ações dizem respeito ao surgimento de novas lideranças e militâncias. A ONG também considera como mudança positiva a ampliação dos vetores

de atuação: “investir mais em organização; trabalhar não só com a questão da aids em si, mas com saúde coletiva, saúde reprodutiva, saúde da mulher, saúde do homossexual e saúde da criança, do idoso”. Reconhece que tal amadurecimento se deve ao movimento da aids.

Já entre as ameaças ao trabalho da ONG, se destaca a ausência de uma reflexão autocrítica sobre as relações entre sociedade civil e sociedade política, pois esse debate poderia auxiliar na criação de estratégias que retraíssem, ou mesmo, terminassem com a dependência dos recursos financeiros do estado, por intermédio da diversificação de contatos com outras agências financiadoras. Uma dificuldade apontada refere-se ao contexto cultural/social, pois há grandes obstáculos para sensibilizar a comunidade em geral, já que ainda persistem reações sociais de achar que a aids é uma coisa do outro.

#### 26) A interlocução com instâncias governamentais

O GAPA/DF destaca como componentes que tornaram exitosa a experiência brasileira no controle da epidemia: a conquista da medicação gratuita; a iniciativa do governo em repassar recursos financeiros para as ONG desenvolverem ações nesse campo; a ação conjunta entre governo e as ONG.

Embora a instituição reconheça os méritos do Programa Nacional de Aids, afirma que houve implicações muito significativas provocadas pelo financiamento governamental para o enfrentamento da aids no Brasil, sobretudo no papel das ONG, no contexto da realização de sua agenda política e na forma como implementam suas ações. Nesse sentido, aparece o discurso de que a maioria das ONG continua trabalhando por conta dos financiamentos originários do Banco Mundial e que, sem tal fonte, a metade delas já teria fechado não só no Distrito Federal, mas em todo Brasil. O GAPA/DF ressalta que tais financiamentos influenciaram a agenda da ONG.

*No último projeto que tínhamos, quando fomos para negociar a renovação do convênio, tiramos algumas áreas e incluímos outras que estavam necessitando mais. O financiamento não saiu enquanto não colocamos no projeto a área excluída anteriormente. Você acaba tendo que cortar outra área, porque você não vai ter voluntário para fazer tudo.*

A Instituição observa que o repasse que era feito diretamente pela Coordenação Nacional às ONG, e que agora será incumbência das gerências

e das coordenações estaduais, fará com que o processo se retarde ainda mais, prejudicando a continuidade das ações de ponta, junto às populações atendidas pelos projetos financiados pelo governo.

A ONG avalia que, no que diz respeito à relação estabelecida entre sociedade civil e governo, basicamente o diálogo e a interlocução foram paulatinamente cessando, dando lugar a uma prestação de serviços, diminuindo a participação das ONG/aids e movimentos sociais nas proposições de ações nacionais. As tentativas para ter maior participação na elaboração de programas e ações não necessariamente se deu e que a relação com o estado se modificou passando-se a limitar à prestação de serviços, apesar de se entender que haveria mais protagonismo da sociedade civil.

*A maioria das ONG que estão com financiamento da Coordenação Nacional, sobrevive bem, mas nós que resolvemos aprender a sobreviver sem a Coordenação, estamos pensando.*

*Alguém lá de dentro dizia: olha! você tem um projeto financiado, então segura, fica na sua. Tipo assim: presta atenção no que está fazendo. Portanto, continuamos como prestador de serviço. Grande parte das ONG funciona dessa forma, com interferência e ingerência nas ações.*

O GAPA/DF não percebe grande perda de autonomia em razão dos financiamentos que tiveram do Programa Nacional de Aids, porém receia perderem essa autonomia, caso venha a se transformar em OSCIP. “Medo de ser cortado, medo de que o governo ou que outra financiadora barre tudo e feche as portas de uma forma geral”.

### **C.3.ARCO-ÍRIS – Associação Brasileira de Combate à Aids**

1) *Nome da Organização:* GRUPO ARCO-ÍRIS – Associação Brasileira de Combate à Aids.

2) *Cidade/Estado:* Brasília/DF.

3) *Data da Fundação:* 18/12/1990.

4) *Data início atividades com DST/aids:* 1990.

5) *Tipo de Organização:* Associação.

6) *Contato*

Abcagrupoarco-iris@zaz.com.br

Tel: (61) 361-95-11

7) *Situação quanto à sede:* possui duas salas adquiridas com recursos próprios.

8) *Locais onde são realizadas as atividades:* Sede da ONG.

9) *Área de atuação:* Movimento gay e movimento de mulheres.

10) *Área de atuação prioritária:* HIV/aids.

11) *Área geográfica de atuação:* Estadual.

12) *Objetivos Gerais*

- Apoiar e fortalecer portadores de HIV/aids e familiares com apoio psicossocial, orientações e atendimentos diversos, além de participação em grupos e projetos específicos;
- Contribuir com ações educativas para a prevenção das DST/HIV/aids;
- Participação em espaços de controle social.

13) *Público-alvo:* soropositivos e familiares, assim como a população em geral.

14) *Atividades Principais*

Ações de prevenção e de educação para portadores de HIV/aids e público em geral, principalmente com pessoas de baixa renda.

Capacitações e palestras. Na área mais assistencial fazem distribuição de cestas básicas, preservativos e visitas hospitalares e domiciliares. Prestam assessoria a algumas organizações ou movimentos que têm interesse em se institucionalizar.

15) *Programas e projetos em curso*

Atualmente o Arco-íris tem quatro projetos financiados em desenvolvimento, sendo três pelo Programa Nacional e um pela DKT do

Brasil. Um dos projetos visa à compra de cesta básica, três focalizados em pessoas com HIV/aids, outro cujo objetivo é informação e melhoria da qualidade de informação das pessoas afetadas pela epidemia no Distrito Federal e entorno. Têm um projeto direcionado mais na ação de auto-ajuda, com intuito de contato e troca de experiências.

*16) Serviços oferecidos à população*

- Informações sobre DST/HIV/aids;
- Palestras sobre DST/HIV/aids;
- Oficina de sexo seguro;
- Acolhimentos diversos;
- Aconselhamento pré e pós-testagem anti-HIV;
- Encaminhamentos diversos para rede de serviços do DF e entorno;
- Realização de eventos sobre o tema HIV/aids.

*17) Trabalha apenas com aids: Sim.*

*18) Formas de divulgação do trabalho*

Palestras em escolas, empresas e na comunidade, além da promoção de feiras de saúde.

**Histórico da ONG**

*19) Origem da Instituição*

A instituição surgiu da demanda de profissionais de saúde e portadores de HIV/aids, que buscavam espaço fora dos serviços de saúde para viabilizar a assistência e apoio às pessoas soropositivos do Distrito Federal.

*20) Motivação para trabalhar com DST/aids*

A ONG já foi criada com a finalidade de atuar com DST/aids, *para melhorar e fortalecer pessoas que convivem com HIV/aids, além de concretização de uma política de aids.* Atualmente se orientam para trabalhar saúde pública de forma mais ampla, mas o foco prioritário é a aids.

*21) Sobre recursos e fontes de financiamentos*

A principal fonte de recursos para execuções das ações do Grupo Arco-Íris/DF é proveniente do Programa Nacional de DST e Aids, por meio de



projetos financiados. Também contam com um financiamento da DKT do Brasil para execução de projeto de *marketing* social de preservativos, além das doações de pessoas físicas e pagamento pela realização de eventos.

O projeto de *marketing* social de preservativo, financiado pela DKT do Brasil, agrega as atividades de prevenção a um outro objetivo do projeto, que é a constituição de uma rede de comercialização de preservativos a baixo preço, principalmente no entorno do Distrito Federal abrangendo sete cidades.

O Grupo adota, como forma de captação de recursos, os projetos financiados para gerenciamento institucional, às atividades da organização; bem como realizam oficinas de produção e geração de renda como alternativa de angariar recursos para a Instituição e o próprio usuário.

#### 22) *Recursos Humanos*

A ONG desenvolve capacitação contínua direcionada para o público interno da ONG (profissionais e voluntários), no sentido de qualificar a formação das pessoas que lidam com os grupos de auto-ajuda. Também procura dar visão mais clara de políticas públicas, como direito e mecanismo de inserção social.

Para o público externo acionam-se ações mais pontuais, tais como capacitação para Comissões de Prevenção de Acidentes de Trabalho, informações necessárias e adequadas sobre práticas de sexo seguro, contribuindo para a mudança de comportamento da comunidade. Realiza cursos gratuitos de artesanato para usuários da ONG. Capacita professores no que diz respeito aos assuntos relacionados à aids, assim como capacita agentes de saúde, adequando melhor sua linguagem para o desenvolvimento das ações.

#### 23) *Metodologia de Trabalho*

Para a concretização de suas ações, a ONG considera que conseguiu construir uma dinâmica de funcionamento metodológico na qual os usuários, mesmo aqueles que são da Instituição, se beneficiam das suas ações. Conseguiu também definir as especificidades de cada uma das ações, pois tinham problemas de sobreposição delas, principalmente no âmbito da assistência. No campo da prevenção destacam-se três eixos: assistência *lato sensu*; a prevenção e o controle social.

Considera que é de suma relevância a ocupação, cada vez maior, dos espaços de controle social. Há a compreensão de que a construção de políticas públicas mais inclusivas também depende da organização. Para isso, a ONG

conta com a participação de alguns membros em instâncias regionalizadas de controle social, “uma vez que o direito é construído com a participação”.

O Grupo Arco-Íris construiu espaços de avaliação que funcionam de forma complementar e contínua: realizam reuniões estratégicas para avaliar com a equipe técnica as ações e, em outros momentos, com os próprios usuários, e ainda recorrem a avaliações com os parceiros.

Todo ano fazem uma avaliação antes de terminar o período de férias coletivas do Grupo e, com base nessa avaliação, planeja-se o ano seguinte, avaliando pontos fracos, os ganhos e desafios: “isso tem ajudado a pensar de uma forma estrutural a continuidade das ações do Arco-Íris”.

Com a efetivação dessas reuniões, o Grupo considera que se tem conseguido visualizar formas de otimização dos recursos financeiros; ter uma noção do todo para poder planejar melhor, abandonando o tratamento individualizado de cada um dos projetos pontuais. A coordenação dos projetos vem promovendo uma discussão mais técnica dos indicadores, da construção, de uma avaliação continuada das ações e da cooperação entre os projetos, já que eles têm uma ligação forte entre si. A política institucional tem congregado as ações de prevenção: “a gente entendeu que os projetos estão mais focados na assistência e na relação da participação no controle social”.

A coordenação do Grupo Arco-Íris observa que existem efeitos e mudanças bem visíveis na vida dos seus usuários e usuárias. Percebem que as pessoas acreditam no trabalho da entidade, entendem que a entrada para o grupo foi fundamental em termos da melhoria da sua qualidade de vida e para a conquista de direitos. A convivência com outros portadores é vista como um dos principais ganhos, pois dá sustentação para o enfrentamento das dificuldades de toda ordem, desde as questões mais práticas de como lidar com a doença até problemas de ordem emocional e pessoal.

Não obstante, a ONG afirma que ainda existem problemas bastante específicos relacionados à experiência com usuários e usuárias. Nesse sentido, a Instituição menciona tensões significativas no campo da adesão ao medicamento: a “falta de compreensão da própria pessoa que tem necessidade de fazer uma adesão”; o sexo seguro e o autocuidado; a incapacidade do serviço de saúde em lidar com questões referentes ao HIV/aids; e a dificuldade da população, principalmente dos jovens, em ter acesso à informação e ao preservativo gratuito.

#### *24) Incidência em políticas sociais e políticas públicas*

O Grupo Arco-Íris é filiado à Rede Nacional de Pessoas Vivendo com (RNP-Brasil). Faz parte do Programa Nacional do Projeto Estratégico Cidadã Positiva, projeto direcionado para a formação de mulheres portadoras do HIV, para o ativismo e fortalecimento de lideranças.

Em nível latino-americano já esteve associado ao Movimento Latino-americano de Mulheres com SIDA e à Redla. Em nível local, participa da Secretaria do Fórum Aids do Distrito Federal, em parceria com o GAPA.

Ressalta como principais parcerias na realização de ações políticas quatro Secretarias Municipais: Assistência, Educação, Trabalho e da Saúde, além de empresas locais.

A ONG participou das políticas públicas referentes ao acesso gratuito a medicamentos; acesso gratuito a tratamento; acesso a insumos de prevenção; capacitação de ONG e nos temas direitos humanos e cidadania.

Integra o Conselho de Saúde do Cruzeiro e tem assento no Fórum de Patologias do Distrito Federal. Também participa da Comissão Interinstitucional de Aids no Distrito Federal e tem assento no Conselho Gestor do Hospital Dia. Também integra o Comitê Assessor de Mulheres do Programa Nacional de DST e Aids.

O Arco-Íris esteve presente, com três representantes, no Encontro Regional de ONG (ERONG), realizado em 2002, participou do ERONG, tendo influência nas indicações dos nomes para a representação da região na composição da CNAIDS.

Além do ENONG, o Grupo tem participado das conferências de saúde; dos encontros de mulheres com aids; dos congressos de prevenção de DST; dos encontros das ONG, desde o ERONG até o ENONG. Participou da reunião da Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids (RNP+). Esteve no Seminário de Políticas de Medicamentos e dos Encontros de Conselheiros de Saúde do Distrito Federal.

#### *25) Sustentabilidade da organização, a médio e longo prazo.*

As estratégias de sustentabilidade são planejadas anualmente, já que geralmente as ações são oriundas de projetos para apenas um ano e nunca se sabe se o orçamento aprovado será o apresentado. Contudo, a cada ano se estabelece como compromisso, garantir o funcionamento da ONG, ou seja, sua sustentabilidade.

O Grupo considera ter uma grande dependência do Programa Nacional de DST e Aids, o que tem levado a refletir sobre a importância de diversificar

as fontes de financiamento para captar recursos, até de ONG internacionais e/ou de organismos internacionais.

A sustentabilidade da ONG também se baseia em oficinas de produção de artesanato, que abrange confecção de relógios em vinil, CD, pintura em gesso, caixas de madeira e confecção de acessórios como bolsas, utensílios de casa e velas artesanais. Todavia, há consciência de que se precisa melhorar as condições de sustentabilidade em médio prazo, garantindo nível de qualidade, assim como encontrar estratégia de escoamento da produção.

O *carro-chefe* da ONG sempre foi o de trabalhar com pessoas vivendo com HIV, e a linha de financiamento viabilizou tal orientação e a possibilidade de construir respostas diversas a uma situação de epidemia no Distrito Federal e Entorno: “além de termos, desde 94, contado com o financiamento dos acordos de empréstimos, nós conseguimos construir resposta para hoje termos uma clareza maior mesmo até com o nosso foco prioritário de ação”.

Desde sua fundação, principal financiador do Arco-Íris tem sido o Programa Nacional de Aids. Por intermédio dos projetos financiados pela CN, foi possível a aquisição de móveis, materiais e equipamentos. Assim o Grupo considera positivo o apoio do governo para as instituições que iniciaram o trabalho no campo da aids.

Por outro lado avalia-se, que por conta do financiamento, foi desenvolvida certa dependência, havendo ineficiência de algumas gestões do Arco-Íris, em especial no que se relaciona ao planejamento da Instituição, a médio e longo prazo.

A ONG considera que trabalhou durante muito tempo centralizada nos projetos anuais e não na diversificação das fontes de financiamento, tampouco com pessoas mais engajadas. “Hoje uma das questões sérias que compromete o funcionamento do Arco-Íris, como de várias ONG, é essa não preocupação com antecedência de uma necessidade de diversificação de fonte de recursos e de financiamento”.

Também se observa que começou, tardiamente, a intensificar o diálogo com o poder público estadual e municipal. No entanto, essa interlocução sempre ocorreu com mais facilidade e de forma mais presente para as ONG/aids e para o Arco-Íris, em particular.

Segundo a ONG, são poucas as organizações que não teriam seus compromissos ameaçados com o fim de um financiamento do Programa Nacional de DST e Aids. Essa esfera de governo tem tentado criar espaços de discussão

sobre sustentabilidade, apoiando algumas publicações, prêmios, confecção de materiais, mas se observa “que se torna necessário um momento mais de base”. Tem destaque que outra dificuldade é a de não se contar com ações de maior peso e mais consistentes para viabilizar a interlocução com outros ministérios que desenvolvam ações de políticas públicas transversalizadas com a aids, pois se somariam esforços para a construção de ações coletivas e de co-responsabilidade.

26) *Ameaças e fortalezas identificadas para a sustentabilidade das ações da sociedade civil no campo do combate ao HIV/aids.*

Uma das fortalezas identificadas pela ONG relaciona-se ao desenvolvimento de ações na área de HIV/aids, a construção, ao longo desses anos, “de uma organização séria e que tem trabalhado de uma forma competente”. Segundo o Grupo, uma participação efetiva em espaços nacionais e internacionais viabiliza a inserção em outras esferas, nas quais se podem aumentar as possibilidades de conhecimento e articulação política. Por exemplo, incorporação do discurso, mais amplo, sobre saúde pública, por parte do movimento aids, tem proporcionado maior diálogo com outros movimentos e ONG: É importante “estar buscando outros segmentos e outros atores importantes para somar forças, abrir um leque maior de participação – seja com movimentos de mulheres, seja com a questão de outras patologias, seja com questão de controle social ou de outra ONG”.

Com relação às fragilidades, foi destacada a forma de funcionamento da ONG, quanto à efetivação de equipe em projetos, comprometendo a execução e o sucesso dos trabalhos da instituição. Um outro fator mencionado refere-se à falta de diversificação de fontes de recursos, pois a ONG tem dependência ao Programa Nacional de DST e Aids, e alguns projetos são financiados por apenas um ano, e isto tem complicado a execução e a manutenção da estrutura que a ONG possui, tornando-se difícil pensar no sucesso em longo prazo. Atribui-se também ao governo, uma parcela de participação nesse estágio tanto no que se relaciona à fragilidade da ONG quanto a sua sustentabilidade.

*Houve uma falta de cuidado por parte da Coordenação Nacional de DST/aids em não tornar o processo de descentralização progressivo: Hoje nós temos uma linha de financiamento direto até dezembro de 2003, ao passo que o ano que vem o que será disponibilizado para a sociedade civil, via fundo a fundo, significa um terço do orçamento do Arco-Íris. Se somarmos os três projetos hoje*

*apoiados pela Coordenação Nacional de DST/ Aids, nesse ano de 2003, significa que os três projetos juntos serão o que está destinado para toda a sociedade civil do Distrito Federal no próximo ano.*

Indica-se que no Distrito Federal já se percebe que algumas organizações começam a mostrar inabilidade de conseguir outras fontes de financiamentos e, mesmo que continuem desenvolvendo algumas ações, elas serão reduzidas sensivelmente, com impacto direto no que a sociedade civil vem construindo ao longo dos anos.

*27) A interlocução com instâncias governamentais, no campo da epidemia de aids*

Considera-se que o êxito das ações brasileiras de combate à aids foi o de ter contado com uma forma bastante participativa da sociedade civil organizada, desde o início da construção do Programa Governamental. Englobando-se assistência, prevenção e direitos humanos, somando-se a um forte ativismo dessa sociedade civil. Destaca-se que o programa brasileiro priorizou cada um desses componentes, conseguindo construir uma diretriz mais eficaz:

*Você pensa assistência ao passo que você fala de pesquisa. Você pensa em tratamento e você pensa em fabricação, quebra de patentes. O Brasil tem uma visão mais ampliada, não sendo apenas uma pauta governamental, mas também da sociedade civil, da universidade e de vários outros atores, possibilitando que todos conversassem e construíssem juntos.*

O Grupo Arco-Íris considera que o grande desafio que se divisa para o país é a necessidade de implantação e efetivação do Sistema Único de Saúde (SUS). Ademais, frisa o papel protagonista da sociedade civil organizada, a importância da renovação de lideranças e a constante vigilância:

*No Brasil, sempre foi dado espaço com mais ou menos facilidade à sociedade civil como ator responsável por uma eficácia de resposta, mesmo que o governo brasileiro não diga isso: Mesmo que o governo brasileiro colha os méritos e os louros, nós como sociedade civil organizada sabemos que estamos colhendo juntos, porque dependeu da gente também. Acredito que há muitas e muitas falhas e eu acho que há uma apropriação, mas há espaço para cada um de nós nessa construção continuada e permanente. Temos que ser vigilantes e o que tudo que construímos pode cair a qualquer momento.*

*Então a necessidade de ter sempre novos ativistas, novas lideranças, de estar em pauta e que outras políticas públicas possam se apropriar desse modelo de constituição e de interlocução entre governo e sociedade civil que foi consolidado na aids.*

O entendimento do Grupo se conseguiu no campo da aids, uma participação comunitária que não se daria em muitos outros campos da vida social, e também se observa a importância das redes e relações internacionais que se foram tecendo, como a responsabilidade social que deve ser compartilhada por todos, ou seja, não se delegando apenas para o estado a estruturação da mobilização de ações diversas na prevenção, atenção aos portadores e combate aos preconceitos e à epidemia. Note-se também, no testemunho seguinte, a percepção da importância do modelo brasileiro para outras experiências, colaborando com outros países:

*Que este modelo possa ser exemplo para outras políticas brasileiras uma vez que não se consegue ver uma efetivação maior de uma participação comunitária e de sociedade organizada em outras políticas tão importantes. Hoje também temos a capacidade como sociedade civil organizada criar linhas de cooperação com a sociedade civil organizada de outros países em desenvolvimento. Entendemos que não é só o governo brasileiro que tem essa responsabilidade.*

*Nós temos um know-how e uma metodologia desses anos todos de luta, que podemos ajudar o fortalecimento e a construção dessa clareza nessa relação de correlação de forças com outros países, principalmente, pensando África e América Latina. Temos competência, habilidade e muita disponibilidade para estar mostrando o que sabemos melhor e mostrando para os outros países que a resposta brasileira deu certo. Cada país tem autonomia e tem que ter a participação de todos para a construção de sua resposta.*

#### **C.4. CFEMEA – Centro Feminista de Estudos e Assessoria**

1) Nome da Organização: CFEMEA – Centro Feminista de Estudos e Assessoria

2) Cidade/Estado: Brasília/DF.

3) Data da Fundação: 07/1989

4) *Data início atividades com DST/aids:* 07/1989, com maior ênfase em janeiro de 2001.

5) *Tipo de Organização:* Sociedade Civil, não-governamental, feminista, de caráter público.

6) *Contato*

Telefone: 328-16-64

7) *Situação quanto à sede:* O CFEMEA trabalha em sede alugada.

8) *Locais onde são realizadas as atividades:* Na sede da ONG

9) *Área de atuação*

A organização tem como traço característico o trabalho de advocacia junto ao Poder Legislativo.

10) *Área de atuação prioritária*

Movimento de mulheres; Movimento pelos Direitos Humanos e Congresso Nacional.

11) *Área geográfica de atuação:* Nacional e Regional.

12) *Objetivos Gerais*

Lutar pela plena cidadania das mulheres, por relações de gênero equitativas e solidárias e por uma sociedade e um estado justo e democrático.

13) *Público-alvo*

O foco do trabalho é o Congresso Nacional: deputadas, deputados, senadores, senadoras, além do movimento de mulheres e movimento pelos direitos humanos. Também estão atingindo hoje, através do jornal Fêmea, todas as prefeitas, deputadas estaduais e vereadoras. Além delas, atingem o público das universidades, pessoas individuais que se cadastram no CFEMEA e que têm interesse em estudos e nos temas da ONG.



#### *14) Atividades Principais*

A ONG vem coordenando o debate político sobre a Reforma da Previdência Social, no âmbito do movimento de mulheres, bem como estão participando de audiências públicas sobre o PPA, sobretudo aquelas associadas à Secretaria Nacional da Mulher.

As atividades do CFEMEA pautam-se pelo Programa Direitos para a Mulher na Lei e na Vida que é constituído por quatro grandes projetos, detalhados no próximo bloco.

#### *15) Programas e projetos em curso*

1) A advocacia no legislativo – monitoramento dos projetos de lei que diz respeito à mulher; 2) o orçamento e os direitos das mulheres – discutem-se e se propõem emendas orçamentárias e está iniciando um projeto de monitoramento desse orçamento. Leva-se a discussão de gênero para dentro do Congresso através de seminários, de audiências públicas, desenvolvendo um trabalho junto às comissões e à bancada feminina. Trabalha-se em articulação com o movimento das mulheres do Brasil, tanto diretamente com as organizações, como através das redes de articulação de mulheres brasileiras; 3) comunicação política: nesse projeto está inserido o jornal CFEMEA, de divulgação mensal e distribuído gratuitamente em todo o Brasil, tratando do que está sendo discutido no movimento e no Congresso. No projeto de assessoria de imprensa, constam as publicações na área de comunicação; 4) o projeto de desenvolvimento institucional, que vai dar suporte para as atividades, envolve o aperfeiçoamento do pessoal da ONG, seus recursos e capacitação.

#### *16) Serviços oferecidos à população*

Centro de documentação e campanhas de informações para 1.500 rádios, principalmente comunitárias.

#### *17) Trabalha apenas com aids: Não.*

#### *18) Formas de divulgação do trabalho desenvolvido*

Jornal CFEMEA; livros, periódicos, vídeos, impressos, congressos, conferências, encontros e seminários.

## Histórico da ONG

### 19) Origem da Instituição

As fundadoras do CFEMEA participavam do Conselho Nacional dos Direitos da Mulher, na época da Constituinte advogaram pelos direitos das mulheres junto ao Congresso Nacional.

Promulgada a Constituição aconteceu um esvaziamento do Conselho. Voltaram aos seus órgãos de origem e ficou uma lacuna porque o movimento de mulheres tinha-se habituado a ter em Brasília alguém cuidando dos seus interesses junto ao Congresso Nacional. Como havia a lacuna deixada pelo Conselho e a Constituição para ser regulamentada, resolveram criar o CFEMEA, cujo objetivo era monitorar os projetos de lei no que diz respeito aos direitos das mulheres no Congresso Nacional. Isso foi em 1989.

### 20) Motivação da organização para trabalhar com DST/aids

Começaram a atuar com DST/aids em fins de 1989, com maior ênfase em janeiro de 2001, tendo em vista que a aids começou a crescer muito entre as mulheres e passou a ser uma temática relacionada também à mulher: *Começaram a surgir muitos projetos de lei no Congresso com relação à questão da aids, e sentimos que não podíamos ficar de fora. Não podíamos deixar de atender, acompanhar esses projetos.*

Dentre as organizações pesquisadas no Distrito Federal, o Centro Feminista de Estudos e Assessoria, o CFEMEA, é a única fundada ainda na década de 80, e também a única pertencente ao movimento de mulheres. Nesse sentido, a ONG nasce com a missão de lutar pela plena cidadania das mulheres, por relações de gênero equitativas e solidárias e por uma sociedade e um estado justo e democrático.

O foco é o Congresso Nacional, portanto, incidem diretamente junto às deputadas, deputados, senadores, senadoras, ou seja, no Poder Legislativo, traço característico da instituição. Não obstante, a organização é criada por mulheres que integravam, na ocasião, o Conselho Nacional dos Direitos da Mulher, e que, na época, da Constituinte estiveram envolvidas no *advocacy* pelos direitos das mulheres, no âmbito do Congresso Nacional.

Começou a atuar na área de DST/aids no final de 1989, com maior ênfase em janeiro de 2001. A decisão de ingressar nesse campo deveu-se ao

crescimento da epidemia entre as mulheres, passando esta temática a ser um debate importante na agenda feminista. Foi naquela época que começaram a surgir os primeiros projetos de lei no Congresso voltados para a epidemia.

#### 21) *Sobre recursos e fontes de financiamentos*

Os Recursos financeiros são provenientes, principalmente, de instituições multilaterais. Nações Unidas (UNFPA, UNIFEM, UNICEF), agências de cooperação internacional (Fundação Ford, Fundação MacArthur, da ONG americana International Women Health Coalision – IWHC, do Fundo de Igualdade de Gênero da Operação Canadense, da OXFAM) e convênios com órgãos públicos, além do Ministério da Saúde.

Tem diversos projetos financiados, tais como: com a Fundação Ford e com a Fundação MacArthur, que possibilitam o pagamento de aluguel e de manutenção da sede. São projetos institucionais para atender a parte da advocacia, mas permitem que se apliquem recursos na manutenção da sede.

Como estratégia para a captação de recursos, o CFEMEA utiliza a constante apresentação de projetos para as agências que financiam iniciativas voltadas para a defesa dos direitos das mulheres. A articulação com essas agências é feita normalmente pelo colegiado, em conjunto. Contudo, há a percepção da necessidade de se buscar novas fontes de financiamento. Nesse sentido, a instituição deu início a diálogos com empresas nacionais, como foi o caso do Boticário, primeira experiência da ONG com financiamento de uma empresa nacional, que apoiou uma parte da Conferência Nacional de Mulheres Brasileiras, organizada pelo CFEMEA, em 2002.

#### 22) *Recursos Humanos*

Diferentemente das outras organizações pesquisadas no Distrito Federal, o CFEMEA não organiza cursos formais, entretanto considera que a capacitação de seu quadro de funcionários é de suma relevância para maior qualificação das ações que a ONG implementa. Para tanto, proporciona a sua equipe a participação constante em seminários e encontros.

#### 23) *Metodologias utilizadas na concretização das ações/ projetos da ONG.*

O Centro Feminista de Estudos e Assessoria tem as suas ações voltadas para o *advocacy* no contexto do Congresso Nacional, portanto realizam o monitoramento de projetos de lei voltados para os temas de Direitos Reprodutivos, Direitos Sexuais, Violência contra a Mulher, entre outros. O

acompanhamento dos projetos de lei relacionados a mulheres e aids insere-se no campo dos Direitos Reprodutivos e dos Direitos Sexuais, considerando-se a estrutura temática do CFEMEA.

No campo da avaliação institucional, a organização elabora relatórios de monitoramento de políticas públicas direcionadas para as mulheres. Realizam, também, reuniões semanais de toda a equipe técnica, contando com a participação de uma representante da equipe administrativa. As reuniões têm como objetivo manter a circulação constante de informações sobre a dinâmica da ONG, além de planejar as atividades da semana.

Também realizam planejamento estratégico a cada quatro anos, revisado anualmente. Para a elaboração do planejamento estratégico contam com o apoio de consultores enviados pela WILDES e Fundação British Airport.

Tornaram-se constantes as reuniões com todos os conselhos, sócios e financiadores, visando pensar a organização, tanto no que se refere à sustentabilidade financeira quanto da sustentabilidade política do CFEMEA.

#### *24) Incidência em políticas sociais e políticas públicas*

Em nível local, a instituição é filiada ao Fórum de Mulheres do Distrito Federal, ao Fórum de ONG/Aids/DF; possui uma representação na Regional/DF da Rede Nacional Feminista de Saúde, Direitos Reprodutivos e Direitos Sexuais; e ocupam a suplência na Comissão Interinstitucional de Aids do Governo do Distrito Federal.

Em nível nacional é filiada ao Fórum Inter-redes; à Rede Nacional Feminista de Saúde, Direitos Reprodutivos e Direitos Sexuais; à Associação Brasileira de ONG (ABONG); possui uma representação na Coordenação Executiva da Articulação de Mulheres Brasileiras e no Comitê Nacional do Fórum Social Mundial. No campo internacional integram a Articulação Feminista do Mercosul, bem como o Comitê Internacional do Fórum Social Mundial.

As principais parcerias na realização de ações políticas se dão com as ONG/aids, as ONG/mistas e com programas e/ou secretarias do Ministério da Saúde. Possuem várias articulações políticas que respaldam as ações do CFEMEA no Congresso Nacional, em especial a Rede Nacional Feminista de Saúde, Direitos Reprodutivos e Direitos Sexuais.

*A participação do CFEMEA na discussão e na implementação das políticas públicas e programas governamentais para o combate a epidemia do HIV e da aids se dá por intermédio do Fórum de ONG/Aids do Distrito Federal.*

*A ONG representa o movimento de mulheres na Comissão Interinstitucional de Aids local. A instituição não faz articulação com o governo do Distrito Federal, a não ser a participação na referida Comissão.*

25) *Sustentabilidade da organização, a médio e longo prazo.*

A ONG considera que é cada vez mais necessária a busca por recursos nacionais, pois há, em nível internacional, grande saída de recursos originados das agências de cooperação para outros países e outros continentes, como foi o caso da Fundação MacArthur. Por outro lado, o término de alguns financiamentos, associado às mudanças que vêm ocorrendo no plano da cooperação internacional, tem motivado o interesse de se estabelecer novas parcerias financeiras, no âmbito nacional, todavia urge frisar que, apesar da necessidade de recursos financeiros para a continuidade das ações do CFEMEA, a equipe deixa claro que o capital político que a instituição possui é fruto da sua própria história e linha de atuação que é respeitada socialmente, estando no plano do inegociável. Uma das soluções apontadas é a formação de grupo de trabalho com ONG que já tenham experiências consolidadas para discutir a questão da sustentabilidade financeira:

*Temos preocupação porque nós temos hoje uma equipe que depende desses recursos. Temos todo um trabalho a ser feito que depende desses recursos.*

*É uma experiência nova para todas nós e temos que partir para essa experiência. Então, queremos ter essa relação com a iniciativa privada e ao mesmo tempo tem uma série de princípios que não podemos abrir mão.*

26) *A interlocução com instâncias governamentais, no campo da epidemia de aids*

A atuação do CFEMEA se faz no acompanhamento e monitoramento dos projetos de aids no Congresso Nacional, portanto atuam em um campo bastante específico. Dessa forma, os financiamentos captados, particularmente, para tal atividade, não sofrem interferências governamentais nessa agenda, em princípio. Porém, constata-se, a partir das reuniões com a assessoria jurídica do Aids II, que ainda de maneira sutil, infere-se que há implicações para a agenda do movimento de mulheres.

Existe uma preocupação constante, no que concerne à implementação do Aids III, pois os projetos vão ser financiados localmente, ou seja, nos estados. Nesse sentido, há uma expectativa, não muito positiva, em relação

a essa nova forma de procedimento com os apoios financeiros. No caso do CFEMEA, considera-se que poderão surgir sérios problemas quanto à participação do Aids III, tendo em vista a ida dos recursos para o Governo do Distrito Federal, na medida em que o trabalho da ONG se dá em âmbito nacional.

*Ele não pode ser visto como uma coisa passada pelo Governo do Distrito Federal. Vamos ter um problema de nos localizarmos se a gente quiser estar participando do Aids III. Vai terminar o Governo do Distrito Federal dizendo que não tem obrigação de monitorar leis para o Brasil todo.*

No que se refere às ações brasileiras de combate à aids, destaca-se a conjugação de dois fatores: um, a mobilização de uma parcela da sociedade civil organizada, com a intenção de encontrar uma resposta para a epidemia; e o outro relacionado ao governo, com a intenção política e os recursos financeiros. O Programa Brasileiro tem uma visibilidade incisiva para o mundo, e isso tem a ver com a parceria entre sociedade civil e o governo.

*Foi um momento que eu acho que a gente não consegue repetir. Eram pessoas mobilizadas para fazer o movimento aids.  
Não foi uma questão governamental, uma decisão governamental. Foi a pressão da sociedade civil que teve a clarividência de ver o caminho.*

Observa-se que o movimento aids fez despertar a consciência das pessoas com relação aos seus direitos, direito ao conhecimento dos procedimentos e tratamentos, à cidadania, ao acesso à saúde: “Isso foi bom do ponto de vista feminista, pois muita mulher também se empoderou em relação a sua cidadania”.

A Organização avalia há um reconhecimento muito significativo sobre a relação que se estabeleceu entre a sociedade civil e as instâncias governamentais no campo do enfrentamento da epidemia de aids; seja na prevenção, seja na assistência. Esse reconhecimento se faz visível por meio das solicitações que são feitas ao CFEMEA, vindas das universidades ou de outras organizações da sociedade civil. Há, com efeito, um mérito que é dado à contribuição das organizações da sociedade civil, para o conjunto das respostas dadas à epidemia. Essa interlocução, sem dúvida marca o diferencial brasileiro.

Todavia é fundamental para o sucesso desse diálogo, a manutenção das particularidades de cada setor da sociedade. Não se pode perder de vista que a sociedade civil deve manter independência em relação ao governo. Há uma aliança entre estado e sociedade civil para a luta contra aids, mas isso não pode significar a perda da identidade, não se pode confundir os papéis. Portanto as ONG devem ter os seus espaços e colaborar com o estado, contudo, mantendo o seu potencial crítico: “Queremos ajudar e contribuir para que dê certo, mas não podemos fechar o olho e aceitar tudo e não criticar quando temos que criticar. Se não perde o sentido, confunde sociedade civil e estado”.

Declara-se que a autonomia total ainda não aconteceu, pois quem repassa o dinheiro tem a última palavra nas decisões, além disso, ainda existe uma dependência financeira muito grande com relação ao Ministério da Saúde.

#### **D. RIO DE JANEIRO**

##### **D.1. Associação Carioca de Redução de Danos**

1) *Nome da Organização:* Associação Carioca de Redução de Danos.

2) *Cidade/Estado:* Rio de Janeiro.

3) *Data da Fundação:* 1999.

4) *Data início atividades com DST/aids:* 1999.

5) *Tipo de Organização:* Movimento Social de defesa de direitos.

6) *Contato*

Praia de Botafogo, 316 – sala 920.

Cep. 22.250-040

Tel: (021)551-5400

Fax: (021) 589-4309

Email: sbnepad@uerj.br

*7) Situação quanto à sede*

Não tem sede própria, é emprestada pelo PIM (Programa Integrado de Marginalidade), é uma parceria institucional com outras cinco organizações.

*8) Área de atuação*

Atuam na capacitação e implantação de novos programas de redução de danos.

*9) Área de atuação prioritária*

Desenvolver políticas e atendimento na área de redução de danos entre usuários de drogas.

*10) Área geográfica de atuação*

Estadual e Bairro ou Grupo de Bairros (vinte municípios do Rio de Janeiro).

*11) Objetivos Gerais*

Desenvolver o trabalho de defesa de direitos – advocacy, em relação às políticas de redução de danos; além de sustentar as ações desenvolvidas nos municípios.

*12) Público-alvo*

Usuários de drogas atrelados aos vinte municípios do Rio de Janeiro. Gestores e ONG que se responsabilizam por essas ações nos municípios.

*13) Atividades Principais*

- Capacitação e implementação (advocacia) de políticas de Redução de Danos junto aos gestores na área da saúde e educação.
- Dar sustentação aos trabalhos dos municípios.
- Chá da Cidadania: discutem questões relacionadas à saúde, direitos humanos com público diverso;
- Reunião para protagonistas: discutem temas relacionados a direitos dos usuários de drogas, para buscar identidade dos usuários.
- Fórum de Redução de Danos do Município do Rio de Janeiro.



14) *Programas e projetos em curso*

- Chá da cidadania;
- Programa de vacinação contra a hepatite B;
- Projeto de Desenvolvimento Institucional.

15) *Trabalha apenas com aids: Não.*

16) *Formas de divulgação do trabalho desenvolvido*

Congresso internacional, visita a agências e técnicos estrangeiros.

**Histórico da ONG**

17) *Origem da Instituição*

A Associação Carioca começa a existir como um movimento social em 1999. Estavam preocupados com a questão da sustentabilidade das ações de redução de danos, pois os projetos estavam muito atrelados a universidades, secretarias estaduais, sem a característica de organização não-governamental. Na época, surgem mais oito associações estaduais, com esse objetivo. Assim a Carioca nasce dentro do Programa de Redução de Danos do NEPAD/UERJ, que foi o primeiro programa do Estado do Rio de Janeiro. Durante muito tempo funcionaram dentro da universidade, o que por um lado era um benefício e, por outro, sentiam-se sem autonomia. A partir de 1992, começaram a se integrar com os outros movimentos de aids do Brasil, abrindo a possibilidade de parcerias com características semelhantes: *agora, a gente está constituindo um pool de instituições dentro do PIM, onde trabalhamos em parceria com várias outras ONG.*

18) *O que motivou a organização a trabalhar com DST/aids*

Desde a fundação da ONG, em 1999, iniciaram com este viés: *a motivação foi quase que a própria história.* Na realidade já existia o processo anteriormente, através de projetos de redução de danos que já trabalhava com DST/aids.

19) *Sobre recursos e fontes de financiamentos*

Os recursos financeiros que subsidiam as ações da Associação Carioca de Redução de Danos são provenientes, em sua grande parte, de projetos financiados pelo Ministério da Saúde. Também conta com algum apoio

vindos de agências de cooperação internacional, além de receberem doações de pessoas físicas.

A Associação adota como estratégia de captação de recursos ações e projetos de fortalecimento institucional e, nesse sentido, vem estabelecendo parceria com a ABIA. Porém, como estratégia em médio prazo, a ONG está tentando estabelecer um tipo de contribuição originadas das pessoas beneficiárias da Organização.

#### 20) Recursos Humanos

A profissionalização do redutor de danos é uma estratégia da Associação, e que visa, inclusive, institucionalizar essa categoria no âmbito do SUS. Quando chega um iniciante na ONG há um período de estágio no qual é observado o seu perfil, bem como a sua potencialidade para o engajamento no tema.

#### 21) Metodologia de Trabalho

O trabalho de formação do redutor de danos é feito por meio de discussão de texto, sendo que também é utilizada a intervenção e a técnica de problematização.

A cada momento de renovação ou de execução de novo projeto, a ONG avalia as suas prioridades. Os projetos são elaborados a partir das demandas, adaptando-os aos recursos existentes. Todos os funcionários e prestadores de serviços participam do planejamento.

Como atua junto ao público de usuários de drogas, há grandes preocupações com os diferentes fatores de vulnerabilidade: não há garantia de direitos e se encontram em condições socioeconômicas extremamente desprivilegiadas.

A maior dificuldade enfrentada no desenvolvimento de suas ações relaciona-se à percepção da discriminação, da imagem marginal e o lugar destituído de cidadania que o dependente químico tem na sociedade, atingido negativamente a estima desses sujeitos.

*Quase dez anos de trabalho, já conseguimos ter acesso à Rede, já sabemos como fazer isso; o tempo vai ensinando como trazer, esse usuário, para mais perto da gente e conseguir introjetá-lo em outro lugar. Pelo menos por nós, se não é pela sociedade, pelo menos por nós.*

Outro problema é a dificuldade de concretizar as ações de prevenção, pois os usuários têm medo de carregar uma seringa. É necessário sensibilizar

a área de segurança pública para pensar no usuário como alguém que precisa se prevenir. Para além das seringas, os usuários de drogas da periferia do Rio de Janeiro ou dos municípios, nunca tiveram acesso a preservativo, ao serviço de saúde, a troca de seringa. Durante o desenvolvimento das ações, ao longo do tempo da existência da ONG, constata-se que, em alguns municípios que tinha apenas assistência, começaram a fazer prevenção com Redução de Danos, uma inovação na atitude e nas ações desses municípios. Outra inovação foi conseguir mostrar para o gestor público que vale a pena investir em Redução de Danos. “Percebemos que cada vez mais esse projeto é renovado, mais pessoas querem formalizar uma parceria para promover redução de danos”.

Alguns outros pontos focais destacado pela Associação se referem à efetivação de trabalhos intersetoriais; a capacitação dos profissionais de saúde, de educação e de segurança pública; e a realização de parcerias com os serviços de tratamento para uso de drogas.

Como sua área de atuação é a prevenção, e o usuário tem dificuldades de se atrelar a outros serviços que não lidam com a questão das drogas, a Associação acaba tendo interface com o campo da assistência, tais como cestas básicas, aquisição de passes, inserção em grupos de mútua ajuda e aderência à medicação.

## *22) Articulação Política*

A Associação Carioca de Redução de Danos integra o Fórum de ONG/Aids do Rio de Janeiro e da ABORDA – Rede Brasileira de Redução de Danos. No âmbito internacional, estão ligados à Rede Latino-Americana VELARTE.

## *23) Parcerias*

A Associação tem parcerias com a Coordenação Estadual de DST e Aids, Coordenação Municipal de DST e Aids, Secretarias de Saúde, Secretaria de Educação, ONG/aids, ONG/mistas e outros segmentos dos movimentos Sociais. “Trazer a Redução de Danos para o Fórum de ONG/Aids é muito interessante. Eu acho que a gente tem uma história diferente do movimento como um todo. Acho que a gente busca estar o tempo inteiro discutindo essas alternativas”.

Os principais parceiros no projeto de municipalização são as diversas secretarias municipais. Em âmbito estadual há uma parceria bastante significativa com a Secretaria de Saúde do Estado e com a Coordenação Estadual

de DST e Aids. “Realizamos o primeiro seminário de redução de danos, em conjunto. É um interlocutor extremamente importante para nós, quando discutem redução de danos, eles nos têm como referência”.

No âmbito federal existe uma relação de parceria com o Ministério da Saúde: “conseguimos falar das nossas dificuldades, propor sugestões e alternativas eficazes para a nossa política. A relação com o Ministério da Saúde é uma via enriquecedora para nós”.

Ainda no âmbito nacional, há de se destacar a parceria com o Centro Especializado no Treinamento de Dependências de Álcool e Drogas – CEAD. Também o Departamento de Direitos Humanos da UERJ é parceiro oficial da ONG.

#### *24) Incidência em processos sociais e políticas públicas*

A ONG participa na discussão de direitos humanos e cidadania. Integra as Comissões Estaduais de DST e Aids e Comissão de Aids, e já teve assento no Conselho de Saúde. Têm inserção em alguns debates políticos, que não são formalizados, como a discussão por uma nova política de drogas na Câmara dos Deputados.

#### *25) Sustentabilidade da organização, a médio e longo prazo.*

Atualmente está atrelada aos financiamentos do Ministério da Saúde, pois desconhece outras formas de como arrecadar recursos. A maneira que encontram para sustentar as despesas cotidianas de infra-estrutura foi o estabelecimento de uma cooperação com cinco instituições (PIM), que usam um mesmo espaço. Com esse tipo de cooperação houve fortalecimento político, ao mesmo tempo em que dividem as despesas.

*Quando um não tem, não paga, quando o outro não tem, não paga. É muito bom saber que em determinado momento vai precisar, então temos que fazer cotas institucionais, ou seja, cada organização que está na parceria que recebe por projeto dá uma cota por mês para manter o espaço, a organização. Então, hoje, a forma de pagamento das contas da Associação é doação dos próprios membros e a parceria. Acho que é isso que sustenta hoje o processo.*

A médio prazo, a ONG pretende formalizar alguns documentos necessários para se habilitar a outras fontes financiadoras. Aponta que há pouca mobilização por parte da sociedade civil, e que em função do dia-a-dia, a subsistência em longo prazo fica comprometida.

No que se refere às fontes de ameaça a sustentabilidade, destaca a instabilidade do discurso do governo sobre o que é prioridade, e a falta de novas iniciativas para apoiar e fortalecer o movimento. Outra ameaça é a possibilidade da perda de recursos. Há que se considerar, por outro lado que existe apoio do estado em algumas frentes, como nas questões de articulação política, contudo ele não promove debates na questão da sustentabilidade.

26) *A interlocução com instâncias governamentais, no campo da epidemia de aids*

No contexto das implicações decorrentes dos financiamentos governamentais no plano das prioridades de agenda da Associação Carioca de Redução de Danos, pondera, inicialmente, que as prioridades de ação se constituem, em si, um quadro complexo de se examinar. Existem ONG que alcançaram alguns espaços e já estão em uma etapa de desenvolvimento interno que permite o estabelecimento de algumas outras parcerias e outras fontes de financiamento, dando-lhes possibilidade de maior articulação e de execução de funções. Mas mesmo assim, os mais articulados ainda têm uma relação muito forte com o Ministério da Saúde, fonte mais substancial de recursos para o trabalho com aids. “Fala-se muito de redução de danos como prioridade. Eu acho que somos prioridade, porque estamos extremamente desorganizados como movimento, possibilidade de achar outras fontes financiadoras”.

No campo da parceria com o governo, a Associação aponta que, apesar da excelente relação que mantém com as instâncias governamentais, em alguns momentos, com os gestores públicos, não pode esquecer o seu papel de sociedade civil, sempre atentando para a escuta das bases e assim articular movimentos que beneficiarão o público-alvo.

*Isso a gente não pode perder de vista. Temos que saber cobrar na hora de cobrar e estender a mão na hora que é possível estender a mão. Tem que trabalhar em parceria quando isso é possível. Por exemplo, a inserção da redução de danos em presídios; por mais que o Ministério da Saúde possa fazer suas articulações a sociedade civil precisa pressionar, é o nosso papel, é o nosso lugar. Estamos falando em nome dos usuários, das pessoas que são atendidas.*

A Associação acrescenta que existem órgãos competentes na questão do HIV/aids, tais como a Secretaria de Saúde, a Coordenação de DST e Aids, a UERJ. Entretanto, o Estado ainda mostra despreparo em algumas áreas, como na Lei de Redução de Danos que foi vetada.

Destaca que o êxito do Programa Brasileiro reside na integração, na solidariedade e nas parcerias conseguidas na questão da aids. Essas ações são consideradas humanistas e não somente sanitaristas: “isso faz a diferença das ações no Brasil entre as ações de outros lugares”.

Com relação à interlocução entre a sociedade civil organizada e o governo, a Associação avalia que, por meio do Fórum Aids do Rio de Janeiro, há uma luta por direitos, contudo também existe uma acomodação nesse processo, com períodos de entressafra, em que, sem recurso, se perde o acesso dos beneficiários e se volta ao início de tudo.

A Associação discute a política de drogas com o CEAD do Rio de Janeiro, e percebe que: “por um lado, o Órgão se diz favorável à criação de políticas públicas nesse campo, e por outro dão pareceres contrários à efetivação dessas políticas.”

A Associação Carioca também declara que houve uma grande luta para a tramitação e aprovação da Lei Estadual de Redução de Danos na Câmara de Deputados do Rio de Janeiro. A Instituição teve que se articular com vários representantes políticos para garantir direitos que já são constitucionais, mas que, na prática, não são cumpridos.

Na arena dessas disputas, a Associação identifica a integração do movimento social como uma fortaleza. Os movimentos estão cada vez mais, se consolidando, sendo que a interface entre o movimento com o movimento homossexual e o de prostituição está significativamente estabelecida: “quando a gente se integra e se une temos muito mais poder de pressão e análise real das situações”.

Não obstante, a Associação considera que há um certo constrangimento na implementação de suas ações, decorrente do financiamento governamental, mas que pode ser superado mediante o estabelecimento de novas parcerias financeiras.

#### **D.2. PELA VIDDA/RJ – Grupo PELA VIDDA/Rio de Janeiro**

1) *Nome da Organização:* GPV/RJ – Grupo PELA VIDDA/Rio de Janeiro

2) *Cidade/Estado:* Rio de Janeiro/RJ.

3) *Data da Fundação:* 24/05/1989.

4) *Data início atividades com DST/aids:* 1989.

5) *Tipo de Organização:* entidade da sociedade civil sem fins lucrativos.

6) *Contato*

gpvrj@pelavidda.org.br

Tel: (21) 2518-39-93

7) *Situação quanto à sede*

O imóvel é da União, mas pode ser utilizado por tempo indeterminado. As despesas operacionais de luz, telefone, condomínio, taxa de incêndio são pagas pela ONG.

8) *Locais onde são realizadas as atividades:* Sede da ONG.

9) *Área de atuação:* HIV/aids.

10) *Área de atuação prioritária:* HIV/aids.

11) *Área geográfica de atuação:* Estadual.

12) *Objetivos Gerais*

Promover a valorização, integração e a dignidade das pessoas vivendo com HIV/aids, incentivando o exercício de sua cidadania. Como a missão é ampla, permite que a ONG atue em diversas áreas. Também tem como objetivo mudar o pensamento das pessoas que buscam a instituição, fazendo com que elas sejam protagonistas e não desempenhem um papel de vítimas: *de que só podem receber e que não têm nada para oferecer em troca.*

13) *Público-alvo*

Pessoas afetadas diretamente pelo HIV/aids. Além de seus familiares e a população em geral.

14) *Atividades Principais*

- Atividades de convivência: basicamente de integração, sem compromisso formal;

- Oficinas de capacitação: basicamente reuniões administrativas;
- Oficinas de Recepção: primeiro contato com as pessoas que chegam à organização;
- Atendimento Jurídico;
- Chá das Travestis: evento fechado;
- Oficina de Arte;
- Reunião de jovens: projeto Encontro Marcado;
- Ativismo político: junto ao governo e sociedade civil;

O PELA VIDDA atua basicamente em quatro áreas de atuação distintas. Uma delas é prevenção através de projeto específico de palestra em empresas, serviço de informação pelo telefone e pela internet, que é o Disk-Aids, e distribuição de preservativos. A outra área de atuação são as atividades de convivência, atividade de auto-ajuda com públicos diferenciados. Existe outra vertente bastante forte que é o ativismo político, que acontece não só nas representações formais junto ao governo ou dentro da própria sociedade civil, mas também à medida que participam de eventos internacionais. A última área de atividade é a de assistência: assistência jurídica gratuita para pessoas com problemas relacionados à aids e o projeto de acompanhamento domiciliar para pessoas com aids em estágio avançado.

*15) Programas e projetos em curso*

Buddy Brasil: acompanhamento domiciliar aos portadores em um estágio mais avançado do HIV/aids;

Projeto Viva Voz: prevenção;

Projeto Encontro Marcado: reunião de jovens.

*16) Serviços oferecidos à população*

- Assistência jurídica gratuita;
- Distribuição de preservativos;
- Palestras;
- Oficinas de prevenção;
- Oficinas de capacitação
- Grupos de convivência;



- Disque Aids (telefone e internet).
- Acompanhamento domiciliar para portadores em estágio avançado;
- Reunião de auto-ajuda: público diferenciado (mulheres, travestis, jovens e homens)

17) *Trabalha apenas com aids*: Sim.

18) *Formas de divulgação do trabalho desenvolvido*

Boletins, cartilhas, livros, *folders*, cartazes; periódicos, vídeos, congressos, conferências, encontros e seminários.

### **Histórico da ONG**

19) *Origem da Instituição*

Nos primeiros meses de 1989 o Grupo PELA VIDDA foi criado como consequência das ações de mobilização empreendidas por Herbert Daniel, que ficou doente de aids no final de 1988. Herbert Daniel decidiu convocar algumas pessoas envolvidas, ou tinham algum interesse na epidemia de aids, no Rio de Janeiro, por sentir a necessidade de um espaço de integração. Em suas primeiras reuniões, nas instalações da ABIA, um número pequeno de pessoas discutia as idéias de Daniel sobre solidariedade, morte civil, e sobre viver com HIV e aids: *Então PELA VIDDA foi criado basicamente com este objetivo de ser o espaço para as pessoas poderem estar trocando as suas experiências e também tendo voz para poder ter algum tipo de resposta para a epidemia.*

20) *Motivação da organização para trabalhar com DST/aids*

A ONG trabalha com DST/HIV/aids desde a sua fundação. O motivo foi por sentir a necessidade de um espaço de integração das pessoas vivendo com HIV e aids.

21) *Sobre recursos e fontes de financiamentos*

As fontes de recursos do Grupo PELA VIDDA/RJ são oriundas de agências de cooperação internacional (80%) e do Ministério da Saúde (20%). Em menor escala, há ainda patrocínios pontuais e doação de pessoas físicas e jurídicas. Também possui financiamento da União Européia.

Na ocasião da fundação do Grupo, havia um grande desconhecimento sobre a epidemia e um proporcional interesse internacional no investimento em ações de aids no Brasil, por parte das agências de financiamento e governos de outros países. Isso favoreceu o Grupo que, de alguma forma fez com que se mantivesse, ao longo do período, uma grade diversificada de financiadores, possibilitando pluralidade tanto de agenda de trabalho como de diversificação da origem dos recursos financeiros:

*Sempre conseguimos renovar os projetos financiados. Nosso principal financiador institucional é ainda, uma agência holandesa que já financia o PELA VIDDA há dez anos. As renovações desses financiamentos acontecem de três em três anos. Quando está terminando o triênio, já elaboramos uma nova proposta de continuidade.*

## 22) Recursos Humanos

Existe uma linha de capacitação para voluntários ligados a projetos específicos, tais como: o Viva Voz, para o Disk Aids, e para o acompanhamento domiciliar. Há a necessidade que estes voluntários estejam mais sintonizados com o que há de novo, por exemplo, em termos de tratamento. Ao passo que outros voluntários, que participam do dia-a-dia, precisam conhecer a instituição e o contexto em que ela está inserida com uma profundidade maior. No momento, o PELA VIDDA está iniciando uma nova linha de capacitação, pela qual o usuário recebe as informações do que existe efetivamente, em termos de atividades, como também passam a conhecer o que está sendo necessário para que a ONG possa continuar desenvolvendo suas ações. Dessa forma, o beneficiário tem a possibilidade de participar da construção de algumas estratégias para reverter algumas situações difíceis.

*Muitos chegam aqui ou na Unidade de Saúde, pega seu remédio todo mês e, não tem a menor noção do que significa aquilo, qual é o trabalho anterior, quem está envolvido naquilo. Quando falta remédio e o PELA VIDDA tem que denunciar, os usuários não sabem o que é isso, que trabalho é esse. Vai ao posto para ter a sua necessidade atendida.*

Também é fundamental considerar essa nova linha de capacitação, tendo em vista o panorama de mudanças que irão acontecer nos mecanismos de financiamento.

*Não vamos mais ter recursos vindo diretamente do Ministério da Saúde, através de concorrências. Os recursos para as ONG agora vêm através do repasse Fundo a Fundo. Municípios e Estados vão ter que elaborar suas metas anuais para execução dos seus serviços, de suas atividades e o trabalho das ONG vai ter que estar integrado a esse planejamento de metas, pois quem estará repassando os recursos serão o estado e os municípios. O Ministério da Saúde continua apenas com os projetos considerados estratégicos, por exemplo, o projeto Encontro Nacional, projetos de formação de redes. Fora isso, a metodologia de repasses para ONG, também muda. E para que isso aconteça efetivamente, vamos precisar ocupar espaços formais de aprovação de recursos, que são os Conselhos de Saúde, distrital, municipal e estadual. E para que a sociedade civil esteja representada nesses conselhos e que ela possa participar, não só privilegiando as questões relacionadas à aids, mas que a representação é de interesse coletivo. E para que essas pessoas possam ocupar esses espaços, precisam receber capacitação. Que é uma capacitação mais dirigida para esse tipo de participação. Precisa entender o que é o SUS, o que é essa política de descentralização, como vai se dar esse repasse fundo a fundo que vem do Fundo Nacional de Saúde. Enfim, é uma capacitação mais específica, uma coisa nova que estamos experimentando. Esse é um dos desafios.*

### 23) Metodologia de Trabalho

Há um coordenador que parte de um diagnóstico feito no contexto de suas atividades. Às vezes a diretoria tem que estar dando algumas informações identificando alguma necessidade de reformulação da atividade ou enfatizando determinado aspecto, mas geralmente são os próprios beneficiários que são convidados a planejar o melhor funcionamento das ações e atividades do PELA VIDDA/RJ.

A ONG destaca que alguns problemas são constantes no que se refere aos aspectos da prevenção das DST/aids, principalmente no campo das vulnerabilidades. Nesse contexto há que se considerar o contexto social no qual os diferentes públicos do PELA VIDDA/RJ está inserido, uma vez que este aspecto afasta os sujeitos da possibilidade do exercício da sua cidadania.

Outro problema apontado pela ONG é o da invisibilidade da aids, que impacta diretamente nas ações de prevenção, pois as pessoas acreditam que essa questão já está resolvida. Ainda ressalta os problemas trazidos pela adesão ao medicamento e seus efeitos colaterais:

*Na medida em que você não tem mais, como vinte anos atrás, campanhas na televisão, dando ênfase para a problemática da aids. Depois veio o acesso aos medicamentos anti-retrovirais, que reduziu o índice de óbitos. Atualmente passamos por uma situação de invisibilidade, pois não se fala mais sobre o assunto, dando a impressão de que ele é banal. As pessoas têm a idéia errada de que se infectar o Ministério da Saúde distribui medicamento. Só que tem várias questões aí. Primeiro a gente não sabe por quanto tempo o Ministério da Saúde vai ter dinheiro para comprar tanto medicamento assim. Hoje, só se consegue dar esses medicamentos porque tem uma produção interna que barateou bastante o custo. Um outro aspecto é a dificuldade que é fazer uso desses medicamentos. Ao mesmo tempo que os medicamentos inibem a replicação do vírus, fazem o sistema imunológico ficar mais fortalecido, além de uma série de efeitos colaterais sérios. Fazem com que a gente desenvolva outras patologias. Eu nunca tive diabetes, fiquei diabético e insulino-dependente no ano passado, por conta do uso continuado de um desses medicamentos. E isso não é dito de uma forma muito ampla. Então as pessoas têm essa visão equivocada de que, 'se eu me infectar tem o remédio para pegar e não tem problema'.*

A ONG observa que há melhorias na qualidade de vida do portador de HIV, uma vez que o Grupo disponibiliza informações, promove reuniões e presta assessoria jurídica. Além disso, o público-alvo tem acesso a medicamentos, a exame e a tratamento. No entanto, assume que o Grupo não possui uma metodologia, ferramentas que possam avaliar as mudanças de comportamento dos beneficiários:

*É muito subjetivo o retorno que temos. Em algumas atividades a gente consegue isso, mesmo com um determinado grau de subjetividade, mas não conseguimos quantificar melhor. No geral é a impressão que a gente tem das pessoas; é de ver como as pessoas retornam ao PELA VIDDA, como elas se engajam em um determinado projeto, como elas querem ser voluntárias. Esse é o tipo de retorno que temos. Também quando recebemos solicitações para estar nas empresas, nas escolas. O PELA VIDDA é referência, inclusive, para os meios de comunicação. Essa também é uma avaliação de impacto.*

#### 24) Articulação Política

Formalmente, o Grupo não está filiado a nenhuma rede. As vinculações às redes não são institucionais, são pessoais. Algumas pessoas do PELA VIDDA/RJ

fazem parte da Rede Nacional de Pessoas Soropositivos (RNP+) e da Rede Global de Pessoas Soropositivos (GNP). A ONG integra o Fórum de ONG/Aids do Rio de Janeiro.

#### *25) Parcerias*

As principais parcerias são com a Coordenação Estadual de DST e Aids, Coordenação Municipal de DST e Aids, Coordenação de Programas, Ministério Público, Ministério da Justiça, ONG/aids, ONG/mistas e Instituições Privadas.

#### *26) Incidência em processos sociais e políticas públicas*

O Grupo participa da discussão sobre acesso gratuito a medicamentos, tratamento, capacitação de ONG e Direitos Humanos e Cidadania.

Nas representações políticas junto ao governo do Estado e Ministério da Saúde, tem assento na Comissão Estadual de Aids da Secretaria Estadual de Saúde, no Comitê Nacional de Vacinas Anti HIV, no Grupo Temático On Nights, que também é do Programa Nacional.

No âmbito local tem participação no Conselho Municipal de Saúde, no Conselho Municipal de DST e Aids, no Conselho Distrital de Saúde (região do centro), no Fórum Comunitário de Aids. Também tem participação comunitária no Projeto de Pesquisa de Vacinas Anti-HIV chamado Projeto Praça XI, no Hospital São Francisco de Assis.

#### *27) Sustentabilidade da organização, a médio e longo prazo.*

A ONG considera que vive uma situação relativamente estável e segura, pois conta com fontes diversificadas de recursos. Tem consciência de que mesmo que um dos financiadores deixe de investir em aids, o PELA VIDDA/RJ não deixará de atuar, situação que difere de outras ONG que trabalham com um único financiador. “Se o financiador mudar sua agenda ou acabar um empréstimo do Banco Mundial, o Ministério da Saúde não investir mais na sociedade civil, a ONG fica completamente sem chão se ela não tiver capacidade de buscar recursos locais”.

Ao mesmo tempo avalia que o Grupo possui o mesmo tipo de dificuldade de outras ONG, basicamente a busca permanente de captação de recursos. O PELA VIDDA/RJ trabalha sempre na perspectiva do tripé dos três níveis da sustentabilidade: financeira, técnica e política, tendo como palavra chave “parceria”:

*Eu diria que a palavra chave é parceria, não só para a questão do recurso financeiro, que a gente está muito viciado em só pensar na sustentabilidade financeira e se esquece da sustentabilidade técnica e da política. Eu posso ter um tremendo financiador internacional, mas não consigo me relacionar com a comunidade, não tenho o reconhecimento dela, não tenho respaldo de um programa governamental, ou seja, eu não me articulo politicamente, eu não vou saber fazer uso daquele recurso da melhor maneira possível. Ao mesmo tempo, se eu não tenho técnicos na instituição habilitados para desenvolver o projeto, a mesma situação vai acontecer, eu tenho recurso e vai ser mal utilizado.*

Como fortalezas da sociedade civil, o PELA VIDDA/RJ destaca o reconhecimento (nacional e internacional) do movimento social de aids no Brasil que foi anterior à resposta do governo.

Já entre as ameaças, menciona as questões da sustentabilidade, da invisibilidade da epidemia e a visão de algumas agências internacionais de que, no Brasil, já existe o acesso universal à saúde, à disponibilização de medicamentos, o Programa Nacional já está estruturado e, portanto já não existe a necessidade de mais investimentos do capital internacional no Brasil.

Esse é um dos grandes riscos para a sustentabilidade, que é provar que a aids no Brasil ainda é prioridade. Outra ameaça mencionada é a centralização de captação de recursos financeiros: as ONG que trabalham especificamente com um provedor de recurso, quando há mudança de governo, ou mudança de agenda de um agente internacional, pode colocar em risco toda ação que foi desenvolvida ao longo do tempo, porque não houve essa preocupação de estar diversificando as fontes de captação de recurso.

#### *28) A interlocução com instâncias governamentais, no campo da epidemia de aids*

O Grupo PELA VIDDA/RJ pondera que, apesar de ter bastante clara a noção de autonomia e identidade institucional, há a necessidade de estar entrosado com o que o agente financiador vai priorizar em um determinado momento, e assim buscar adaptar as demandas da ONG e do público-alvo em uma mesma agenda. Com isso, “não quero dizer que a gente vai mudar a nossa agenda de trabalho para tentar garantir recursos”.

O Grupo aponta como principais êxitos o acesso universal à medicação, com a produção interna de medicamentos; a implementação da legislação que garanta os direitos dos portadores de HIV/aids; e a organização da sociedade civil na busca legítima de espaços de reivindicação.

No que concerne à interlocução entre sociedade civil organizada e governo, avalia que, inicialmente, a relação foi muito tensa e, em alguma medida, profícuca. Considera que o diálogo possa melhorar a sua dinâmica quando se puder participar do planejamento e não apenas para respaldar ou assinar uma campanha. A tensão nesses casos é uma expressão, ou forma de manter a autonomia e o senso crítico.

*O PELA VIDDA/Rio tem muita clareza do quanto pode criticar e, em que momento pode se aliar aos governos. Efetivamente, na hora que precisa, apontamos os erros sem nenhum tipo de constrangimento. Estamos falando de políticas, não estamos falando de pessoas. Lamentamos que o Ministério da Saúde e os governos fiquem ofendidos, mas não vamos deixar de criticar quando for preciso. Então, é uma tensão que é necessária, às vezes; é difícil.*

A execução das políticas de aids nos estados do Rio de Janeiro e São Paulo são realizadas na medida do possível, diante das limitações que existem em termos financeiros e de recursos humanos, além da burocracia da máquina governamental.

*Muitas vezes o Programa Estadual não consegue executar o que está planejado, porque tem uma máquina administrativa emperrada, burocrática, que não tem agilidade necessária para liberação de recursos e, às vezes, o Estado tem que devolver dinheiro para o Ministério da Saúde porque não consegue executar. No caso do Rio de Janeiro e São Paulo existe uma parceria, que é diferente da que existe com o Ministério da Saúde, por conta da proximidade. Então temos a possibilidade de ter um diálogo com o estado que nem sempre existe com a Coordenação Nacional. Então, eu tenho uma avaliação de que ainda precisa-se fazer muita coisa, mas o que tem sido feito é o que tem sido possível diante das limitações financeiras de recursos humanos.*

Pondera que, inicialmente, a aids foi entendida como uma questão de saúde, e não de direitos humanos, até porque quando o Banco Mundial sinalizou com o empréstimo para as ações de aids queria que enfatizasse a questão da saúde, do tratamento das pessoas. Nesse sentido, a ONG considera que no pensar o aspecto dos direitos humanos, existe a possibilidade de abarcar uma série de outros temas, *como se fosse um guarda-chuva*. O Ministério da Saúde e o Programa Nacional de DST e Aids sempre

enxergaram pelo prisma dos direitos humanos. Isso tem orientado algumas ações, tanto que o governo financia projetos de assessoria jurídica – o próprio projeto jurídico do PELA VIDDA é financiado, em parte, pelo Programa Nacional –, porque há o entendimento de que a vertente dos direitos humanos é primordial para o enfrentamento da epidemia: “todos estávamos movidos para uma mesma direção, que era estar favorecendo e facilitando o acesso aos direitos das pessoas”. A estratégia que o Grupo utiliza, no campo dos direitos, é compor parcerias com o Ministério Público Estadual, com o Ministério Público Federal, com a Defensoria Pública, e com a OAB.

*Temos uma parceria com a Delegacia Regional do Trabalho e quando uma pessoa chega ao jurídico do PELA VIDDA, vivendo uma situação de demissão por preconceito, não entramos com uma ação contra a empresa, e sim encaminhamos para a Delegacia Regional do Trabalho. A própria Delegacia entra em contato com a empresa e tenta resolver a situação. Foi através de parcerias que a gente conseguiu buscar essas respostas mais rápidas e mais efetivas.*

Na percepção do entrevistado da ONG, o financiamento do Banco Mundial acabou fazendo com que as ONG criassem uma relação de dependência com o Ministério da Saúde, que é bastante prejudicial para a sua própria identidade: “às vezes, vemos ONG que não consegue sequer ter um pensamento crítico sobre o governo, sobre as ações do Ministério da Saúde, porque a relação de dependência é tamanha que ela [ONG] não cogita a possibilidade de estar indo contra alguma questão nesses espaços”. Considera que, ao mesmo tempo que o financiamento foi importante, possibilitando a realização de várias ações que foram eficientes para responder à epidemia de aids, por outro lado houve a criação dessa dependência, com conseqüências financeiras e políticas, uma vez que a ONG não consegue ter um distanciamento e entender exatamente qual é a sua autonomia na negociação com o governo: “Isso em alguns momentos é bastante ruim. Grande parte das ONG, não só do Rio e de São Paulo, vivem com a maior parte do seu financiamento vindo do Ministério da Saúde. Acho que isso é importante, mas teve um lado ruim”.



### **D.3. ABIA – Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids**

1) *Nome da Organização:* ABIA – Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids.

2) *Cidade/Estado:* Rio de Janeiro/RJ.

3) *Data da Fundação:* 1986.

4) *Data início atividades com DST/aids:* 1986.

5) *Tipo de Organização:* Associação.

6) *Contato*

abia@abiaids.org.br

Tel: (21) 2223-10-40 / 2224-16-54

7) *Situação quando a sede:* Alugada.

8) *Locais onde são realizadas as atividades:* em diversos espaços: na sede, na comunidade.

9) *Área de atuação:* Movimento gay e movimento de mulheres.

10) *Área de atuação prioritária:* Prevenção de DST/HIV/aids.

11) *Área geográfica de atuação:* Cidade e Estado do Rio de Janeiro e em âmbito nacional.

12) *Objetivos Gerais*

Promover o desenvolvimento de atividades sociais e científicas voltadas para a prevenção e o combate à aids, tais como estudos, pesquisas e projetos socioeconômicos, estudos sociopolíticos, formação de banco de dados, gerenciamento e interpretação de dados, preparo e divulgação de relatórios, boletins e publicações, por parte da própria organização ou através de terceiros e outras atividades pertinentes a esse objetivo organizacional. Para alcançá-lo estabelece contratos, acordos e intercâmbio de programas com entidades, organizações, órgãos públicos ou privados e fundações e sociedades nacionais e estrangeiras.

### *13) Público-alvo*

População soropositivo: mulheres, casais sorodiscordantes (heterossexuais e homossexuais), homens que fazem sexo com homens, comunidade gay, profissionais de saúde no município e no estado e população em geral. A ABIA sempre teve tradição em trabalhar com população de homossexual masculino, não que não seja aberto ao feminino, mas como existem outras ONG que direcionam seu trabalho para a população feminina, acabam privilegiando o grupo homossexual masculino. Também tem outro público-alvo que são pessoas em tratamento – portadores com HIV/aids – e pessoas que trabalham com tratamento – profissionais da área de saúde. Além desses públicos específicos, atende o público em geral, que são pesquisadores e estudantes que procuram a instituição para informações e pesquisas.

### *14) Atividades Principais*

- Grupos de apoio às pessoas vivendo com HIV/aids, projeto de adesão ao tratamento e formação de lideranças nos Conselhos de Saúde;
- Debate e espaço de pesquisa – parceria com a Universidade de Colúmbia e a UFRJ (instituto de psiquiatria/ saúde mental) para pesquisadores na área técnica;
- Publicações especialmente nas áreas de monitoramento de políticas públicas de saúde, no que tange à sexualidade, HIV/aids e saúde reprodutiva. Para tanto, promovem-se debates e seminários;
- Informações sobre HIV/aids e distribuição de preservativos para jovens estudantes (ensino médio e universitário);
- Oficina “Entendendo os tratamentos” e oficina para jovens “Homens que fazem sexo com homens”;
- A entidade também atende, em seu Centro de Documentação e Recursos, estudantes e pesquisadores de diversas formações acadêmicas e público em geral;
- Periodicamente publica materiais informativos sobre a epidemia de HIV/aids.

As atividades são projetos direcionados a públicos específicos da população: pessoas que vivem com HIV/aids, jovens, michês. Um outro projeto que desenvolve trabalhos com casais sorodiscordantes, heterossexuais e homossexuais. Na área de pesquisa social realiza ativi-

dades com usuários do serviço de saúde mental e portadores HIV/aids, que são pacientes de psiquiatria. Outra atividade grande da ABIA é na área de publicações.

*15) Programas e projetos em curso*

Possuem projetos na área de tratamento e de apoio a tratamento, que chamam de adesão, mas na realidade são grupos de apoio a pessoas vivendo com aids submetidas a tratamento. Nesse mesmo projeto há grupos com profissionais da área de saúde do Município e do Estado, que discutem a questão do tratamento.

Outro projeto, em parceria com a Universidade de Colúmbia e a Universidade Federal do Rio de Janeiro (Instituto de Psiquiatria), que focaliza a questão do HIV/aids com os usuários do serviço de saúde mental.

*16) Serviços oferecidos à população*

- Oficina “Entendendo os tratamentos”;
- Oficina de teatro e vídeo para jovens HSH;
- Oficinas de trabalho manual, informática;
- Oficina para casais sorodiscordantes;
- Atendimento: Centro de Documentação e Recursos da ABIA.

*17) Trabalha apenas com aids: Sim.*

*18) Formas de divulgação do trabalho desenvolvido*

- Boletins, cartilhas, folders, manuais, revistas, vídeos e publicações científicas;
- livros, periódicos;
- congressos, conferências, encontros e seminários.

**Histórico da ONG**

*19) Origem da Instituição*

A história da ABIA tem origem na década de oitenta e gira em torno das trajetórias de dois de seus fundadores, o antropólogo Herbert de Souza (Betinho) e o médico Walter Almeida que, desde o início, viram-se comprometidos com a epidemia de HIV/aids.

A idéia original de formar o que viria a se tornar conhecido como ABIA surgiu pela primeira vez no início de 1985, depois que Walter Almeida realizou uma viagem aos EUA para obter mais informações sobre aids. Naquela época, Almeida participava de conferências científicas relacionadas à aids nos EUA e vislumbrava a criação de uma Fundação Brasileira Interdisciplinar de Aids: *No Brasil, a doença começava a passar de uma preocupação abstrata a uma realidade devastadora entre os hemofílicos do Rio de Janeiro. Esta preocupação com os hemofílicos ajudou a inserir a aids na agenda política de Betinho.*

A partir de 1985, Betinho convidou vários médicos, pesquisadores e representantes de movimentos sociais para discutirem questões relativas à aids na ONG IBASE, por ele fundada e dirigida. Em 1986, essas reuniões se ampliaram e passaram a atrair figuras de proeminência na vida nacional, formadores de opinião, pessoas envolvidas com movimentos sociais e dirigentes de ONG reconhecidas no campo da cidadania, como o advogado Nilo Batista, o bispo Dom Mauro Morelli e o antropólogo Rubem César Fernandes.

Em 1986, esse núcleo estudou várias estruturas organizacionais para o grupo que tencionava se estabelecer, até que, em 10 de abril de 1987, foi registrado o estatuto da entidade. *No entanto, aqueles que participaram de sua formação concordam que, para efeitos práticos, a ABIA passou a existir no final de 1986.*

Portanto, a Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids – ABIA, foi fundada em 1986 por um grupo de ativistas, como Betinho, Herbert de Souza, Herbert Daniel e outros ativistas e profissionais, inclusive da área de saúde, que queriam atuar na luta contra a epidemia da aids. Inicialmente foi uma composição de ativistas e pessoas que vinham do movimento gay do Rio de Janeiro.

Uma filosofia que predominava na época, até pela questão de liderança do Betinho, era a formação de uma rede de solidariedade para a questão da luta pelos direitos das pessoas que viviam com aids. A ABIA estava movida na luta pela qualidade do sangue: *foi ainda na época que o Brasil ainda tinha aqueles bancos de sangue.* Depois dessa luta pela qualidade do sangue, ficou predominante a luta pelos direitos das pessoas que viviam com aids, direitos a serviço, atendimento em hospitais, direitos por medicamentos: *Naquela época o governo brasileiro não tinha ainda nem a questão do AZT.* Ao mesmo tempo atuavam

junto às empresas para não demitir seus funcionários que eram soropositivos. Mesmo com o surgimento do Programa Nacional de Aids, continuaram com a ação pelos direitos dos doentes, mas também pela qualidade do atendimento, pela humanização no atendimento ao soropositivo.

*20) O que motivou a organização a trabalhar com DST/aids*

A ABIA foi fundada com o objetivo de trabalhar com HIV/aids.

*21) Sobre recursos e fontes de financiamentos*

As fontes de recursos da Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids são provenientes de Agências de Cooperação Internacional (Fundação Ford, Fundação McArthur e EED), convênios com órgãos públicos e doações de pessoas físicas. Como estratégia de captação de recursos, a ONG utiliza a busca pela diversificação de fontes, bem como a manutenção de um trabalho contínuo: “Você não pode esperar um projeto terminar para você estar negociando outro com o próprio financiador, ou com diferentes parceiros. Você tem que ter um leque de atividades, e não ficar com uma atividade única”.

*22) Recursos Humanos*

Como os profissionais da ABIA têm formação universitária ou técnica, a capacitação é feita em áreas específicas, tais como capacitação para utilização de um *softer* de análise de dados para pesquisa, aulas de inglês, informática em geral, e outras áreas específicas, dependendo muito da área de interesse e de atuação dos participantes. Outra forma de capacitação se dá pela participação da equipe em seminários, conferências e congressos.

*23) Metodologia de Trabalho*

A ABIA realiza um plano estratégico para cada três, quatro anos, revisto anualmente. Existem atividades de interesse da instituição e que vêm se desenvolvendo ao longo dos anos: “A gente mantém como carro chefe da instituição. Existem outras que dependem de alguns projetos: oportunidades que surgem em áreas de interesse, que podem variar durante o ano”.

Participam desse planejamento a diretoria e a coordenação geral: “antes o processo e o planejamento estratégico era feito através de consultoria externa. A partir do ano passado, esse trabalho é feito em conjunto com todos que participam da ABIA e os consultores externos”.

Através de debates e seminários discutem os avanços e trabalham sugestões de melhoria: “Não só criticando, mas analisando conjuntamente. Essa é uma forma que a gente tenta trabalhar”.

Considera que há problemas com a implementação de suas ações em várias ordens, destacando como maiores dificuldades a manutenção das pessoas freqüentando e participando das atividades de prevenção, justamente pelo achatamento e empobrecimento da população mais vulnerável à epidemia. Assim, as atividades são realizadas diretamente na comunidade, garantindo-se a freqüência dos participantes, que outrora não viriam por falta de recursos financeiros para subsidiar o transporte/deslocamento para a atividade.

Outro problema é o preconceito, a discriminação, abusos físico e psicológico, exclusão no ambiente escolar, na comunidade, na igreja, na própria família dos homossexuais.

Os desafios que enfrenta para diminuir os riscos individuais e coletivos da população beneficiária em relação à infecção do HIV é elaborar melhor a questão da prevenção, oferecendo e discutindo alternativas de prevenção, dentro do contexto de vida das pessoas.

A ABIA destaca, como solução para essas dificuldades, a inserção delas nos contextos onde se sintam seguras, onde possam conversar, trabalhar a questão da auto-estima, dos seus direitos sexuais e reprodutivos, acesso a serviços, acesso a insumos de prevenção, acesso a alternativas de prevenção, direitos humanos, e assim reconquistarem sua cidadania.

O trabalho pioneiro da ABIA se define pela habilidade de trazer todos os atores, como governo, universidade, serviços, a população-alvo, pessoas vivendo com aids para o mesmo fórum de debates.

Nota-se que não há avaliação específica de impacto das ações da ONG em todas as populações atendidas, mas se observa, por outro lado que, em relação ao grupo de homossexuais masculino – população que a ONG vem trabalhando ao longo dos anos –, há uma pesquisa apontando melhorias quanto a indicadores para prevenção, tanto no aumento de uso do preservativo como na redução nos números de parceiros.

A Instituição considera que os resultados têm sido positivos. Em relação aos investimentos em geral no campo da aids, menciona a captação de novos participantes nas atividades da ONG e que há relatos por parte do público-alvo de mudanças positivas e resgate da cidadania, após a participação nos grupos e oficinas.

Também menciona, como ilustração, a importância do trabalho da ONG, tendo em vista a procura de universidades, órgãos financiadores e instituições internacionais.

*A ABIA é procurada por universidades, órgãos financiadores, instituições internacionais e instituições acadêmicas internacionais que querem estagiar ou realizar estudos. O centro de documentação é um outro termômetro. Existe reconhecimento, tanto por parte do governo federal, como de instituições internacionais e nacionais, da existência e do papel, da importância desse trabalho da ABIA aqui no Brasil.*

#### 24) Articulação Política

A Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids é filiada à ABONG; à Rede Brasil (que faz toda a articulação com as instituições multilaterais); à Rede de Monitoramento Presidente Amigo da Criança, que está sendo liderada pela Abrinq; à Rede Brasileira de Integração dos Povos (Rebrip).

#### 25) Parcerias

As parcerias para realização de ações são formadas com a Coordenação Estadual de DST e Aids, a Coordenação Municipal de DST e Aids, Secretarias de Saúde, Secretarias de direitos Humanos, Ministério Público, Ministério da Justiça Outros Programas e/ou secretarias do Ministério da Saúde, ONG/aids, ONG/Mistas, Instituições Privadas e outros segmentos dos movimentos sociais.

#### 26) Incidência em processos sociais e políticas públicas

Participa da discussão sobre acesso gratuito a medicamentos, a tratamento. Integra Comissões Estaduais de DST e Aids e Comitê Assessor do Programa Nacional de DST e Aids. Tem assento na Comissão de Aids (em âmbito estadual). Capacita os profissionais de saúde no âmbito municipal.

Destaca que essa área de políticas públicas e programas governamentais para o combate à epidemia é o *carro chefe da ABIA*. Informa que, por meio de várias publicações e pelo debate dos vários atores – governo, universidade, serviços, população-alvo e pessoas que vivem com aids – elabora sugestões e recomendações.

*A primeira luta foi a questão do controle do sangue, depois a luta pelos direitos das pessoas de não serem demitidas do trabalho por serem portadoras do HIV/aids, terem acesso a tratamento e acesso a medicamentos, a questão das patentes. Por exemplo, os dois últimos seminários que a ABIA realizou nessa área específica, foram: HIV/aids e desenvolvimento e HIV e SUS, para justamente discutirem com pessoas do Ministério da Saúde, da Coordenação de aids do estado do Rio de Janeiro, profissionais da área de saúde, usuários do sistema SUS e as pessoas de universidades que trabalham nessa área e estudam-na.*

*A idéia é estar discutindo toda essas questões, fazendo recomendações para estarmos atentos, estar trabalhando uma forma de melhorar a inserção do tema HIV nas políticas publicas, discutir financiamento e melhoria de serviços dentro do SUS.*

Realiza ainda o monitoramento e avaliações que embasam também recomendações para avanços no Programa Nacional de DST e Aids; articula junto ao comitê para população de HSH e no Comitê de trabalho para a população feminina (âmbito federal). Uma forma de divulgar e fazer chegar suas recomendações a públicos variados, em particular do governo e da sociedade civil, é por meio de publicações e seminários, além de documentos nas redes. Veicula materiais informativos também via participação no Fórum ONG/Aids, na Rede Brasil e na Fundação Abrinq.

#### *27) Sustentabilidade da organização, a médio e longo prazo.*

Divide as suas considerações sobre o tema em dois níveis: em relação à sustentabilidade financeira, aponta que não há como prever além de um período de três anos, devido à instabilidade econômica.

*Em longo prazo, impossível no Brasil, nem empresa privada tem sustentabilidade. A tranqüilidade da instituição gira em torno de três anos, sem problemas, mas é que está continuamente a todo ano fazendo novos projetos, buscando parcerias novas ou dando continuidade às parcerias existentes, sempre renovando e buscando novas parcerias.*

Em relação à sustentabilidade política, considera-se que é importante a manutenção da credibilidade junto à população beneficiária e na área em que atua.



*Eu acho importante as instituições estarem se preocupando, não só com essa questão do recurso financeiro, mas também de estar participando de Fóruns, pois é importante para as pessoas estarem sabendo o que a instituição faz e a que se propõe para ter essa credibilidade; a sustentação política é essa. No momento que você apresenta um projeto ou apresenta uma possibilidade de parceria com outra ONG ou com uma instituição do governo ou uma instituição internacional, você tem esse respaldo político na área que você quer trabalhar.*

No plano das fortalezas institucionais, a ONG destaca a estrutura consolidada de atendimento especializado – rede de serviços (centros de testagem, laboratórios, ambulatórios especializados e profissionais capacitados): “Acho que nenhum outro programa de combate a alguma epidemia, em tão pouco tempo, conseguiu implantar uma rede de serviços especializados tão boa”.

Entretanto, o desafio é dar continuidade e melhorar a qualidade dessa rede de serviços já montada e consolidada, desde a capacitação de profissionais até estruturas físicas para o funcionamento desses serviços. Pondera, ainda, que os problemas estão relacionados ao fato de que “a estrutura atual ser fruto de um trabalho de quinze anos e que sua melhoria e continuidade depende de um movimento contínuo e permanente”.

Ainda, no que tange às ameaças, a ONG considera que se estaria em um momento crítico, uma vez que a inserção da aids no SUS e, portanto, a descentralização das ações do Programa Nacional de DST e Aids, será repassada aos estados e aos municípios, podendo representar descontinuidade das ações. Assim, esse momento exigiria que houvesse, tanto em âmbito governamental quanto no aspecto da sociedade civil, fortalecimento das estruturas e redes já alcançadas.

#### 28) A interlocução com instâncias governamentais, no campo da epidemia de aids

No campo das implicações trazidas pelo financiamento governamental na agenda prioritária da ABIA, destaca como ponto negativo o atraso no repasse de recursos, por conta da burocracia:

*A máquina do Estado é muito difícil, é emperrada, por mais que você tenha disponível recurso do Ministério da Saúde diretamente para aids, esse fluxo de recurso ao usuário final ou ao serviço final, nunca aconteceu de uma forma natural, pelos caminhos naturais. Sempre houve dificuldade, o dinheiro fica preso em algum lugar. Você está executando a capacitação ou de pessoas*

*da área da sociedade civil ou dos profissionais da área de saúde e depois você não tem dinheiro para pagar essa capacitação. Isso estava previsto, planejado, saiu de Brasília, entrou no estado e não sai de lá para efetuar os pagamentos. Isso é um problema sério. Hoje, com a transferência de recurso que é destinado a projetos específicos das ONG que também vai passar por esse fundo, mesmo esse dinheiro estando, entre aspas, carimbado para prevenção, direcionado para ONG estarem executando esse trabalho, existe muita dúvida se eles vão conseguir estar utilizando esse recurso. Porque se o dinheiro que vai para as unidades de saúde ou que vai para serviço de capacitação de profissionais da área de saúde, ele não acontece, como esse dinheiro que vai para as ONG vai acontecer?*

No entanto, destaca como êxito das ações brasileiras de combate à aids a construção de uma rede de infra-estrutura de serviços, comparando inclusive com outros países em desenvolvimento. A ABIA também destaca a conquista pela distribuição gratuita de medicamentos e o trabalho de parceria entre governo e a sociedade civil como componentes essenciais para o sucesso brasileiro: “Que você não vê em lugar nenhum outro do mundo. Mesmo em lugares onde existe ONG, não existe essa parceria, esse tipo de parceria de trabalho complementar e controle social que você tem no Brasil”.

Atua com financiadores ou com projetos que, por si, são fontes de financiamento. Enfatiza que se selecionam áreas de trabalho em que se tenha “liberdade de se falar, pensar e escrever o que se quer, se pensa e se acredita”. Por tal perspectiva, considera que não há riscos para sua autonomia e que não se teve, até o presente, quaisquer problemas com as agências de financiamento. Porém, avalia que hoje existe ONG dependente de recursos e projetos do Ministério da Saúde para dar continuidade às ações e até mesmo à sobrevivência da própria instituição: “Isso é negativo”.

#### **D.4. DAVIDA**

1) Nome da Organização: DAVIDA – Prostituição, Direitos Cíveis, Saúde (Rede).

2) Cidade/Estado: Rio de Janeiro/RJ.

3) Data da Fundação: 15/07/1992.

4) *Data início atividades com DST/aids*: 1989, antes da fundação da ONG.

5) *Tipo de Organização*: Movimento social.

6) *Contato*

davida@davida.org.br

Tel: (21) 2224-35-32 / 2242-37-13

7) *Área de atuação*

Consultoria e assessoria nacional sobre DST/aids; direitos humanos, Prevenção em HIV/aids, movimento de crianças e adolescentes.

8) *Área de atuação prioritária*: Profissionais do sexo masculino e feminino.

9) *Área geográfica de atuação*: Nacional.

10) *Objetivos Gerais*

O objetivo da associação é criar oportunidades para o fortalecimento da cidadania dos profissionais do sexo, por meio da organização da categoria para a conquista dos direitos básicos, como a saúde.

Outro foco é a mobilização social, de estar se articulando com outros movimentos sociais da sociedade civil.

Também se destaca promover a auto-estima e a cidadania de comunidades marginalizadas, principalmente profissionais do sexo e seus clientes, bem como adolescentes, por meio de uma série de atividades nos campos da organização, educação, geração de renda, capacitação profissional, saúde, cultura e comunicação. A prevenção da aids faz parte desse esforço das trabalhadoras sexuais de assumirem a importância e dignidade de seu ofício.

Outro objetivo é mudar a lei sobre prostituição no Brasil, incluindo entre outros direitos:

- Reduzir as vulnerabilidades da categoria, especialmente nas áreas de direito legal, saúde e segurança;
- Assegurar o protagonismo e a visibilidade social dos profissionais do sexo;
- Denunciar e enfrentar o estigma, o preconceito e a discriminação que atingem os profissionais do sexo;

- Capacitar líderes da categoria;
- Assessorar a formação de associações de profissionais do sexo;
- Exercer o controle social e promover políticas públicas para a categoria;
- Lutar pelo reconhecimento legal da profissão;
- Lutar pela melhoria das condições de trabalho e qualidade de vida dos profissionais do sexo;
- Dar consultoria a órgãos governamentais, outras organizações da sociedade civil e iniciativa privada em questões referentes à prostituição;

*11) Público-alvo:* Profissionais do sexo, crianças e adolescentes.

*12) Atividades Principais*

- Dar apoio e assessoria à formação de associações de prostitutas em todo o país, fornecer suporte técnico para as associações já instituídas legalmente e promover encontros;
- Promover cursos de capacitação para ONG de todo o país que trabalham com profissionais do sexo;
- Prevenção às DST/aids;
- Apoiar associações de profissionais do sexo na elaboração e desenvolvimento de projetos de prevenção em DST/aids;
- Centro de Documentação, especializado em prostituição;
- Profissionalização de crianças e jovens para o carnaval (corte-costura, serralheria, marcenaria, adereços, escultura, ritmos).

*13) Programas e projetos em curso*

- Assessorar o projeto Cidadania nas Ruas;
- Projeto Aids Nem Pensar...Sou DAVIDA, projeto de prevenção para profissionais do sexo;
- Projeto Esquina na Noite, é responsável pelo projeto de capacitação na região sudeste;
- Projeto Carnaval de Negócios para Jovens: projeto educacional com crianças e adolescentes (corte-costura, serralheria, marcenaria, adereços, escultura, ritmos).
- Projeto de prevenção às DST/aids Previna na Prostituição

#### *14) Serviços oferecidos à população*

- Distribuição de preservativos;
- Oficinas temáticas;
- Cursos de capacitação para o mercado de trabalho (jovens);
- Acesso á biblioteca/documentação da instituição.

#### *15) Trabalha apenas com aids: Não.*

#### *16) Formas de divulgação do trabalho desenvolvido*

- Jornal Beijo da Rua (publicação mensal dirigida a profissionais do sexo de todo o Brasil);
- Periódicos, vídeos, impressos, imprensa;
- Congressos, conferências, encontros e seminários.

### **Histórico da ONG**

#### *17) Origem da Instituição*

Entidade não-governamental, sem fins lucrativos, fundada em 1992 para dar continuidade a ações iniciadas em outra ONG, no ano de 1986. Sua fundação surgiu da necessidade de articular a Rede Brasileira de Profissionais do Sexo, fundada em 1989, e sistematizar ações nas áreas de educação, capacitação de jovens e organização do movimento de profissionais do sexo. Na verdade a Rede funciona efetivamente desde 1989 e foi oficializada em 1992. A necessidade de formar a Rede foi por conta de não ter muitas associações e isso contribuiria para aumentar o número de associações. Dividiram as atribuições por região:

*Região Norte ficaria com Belém do Pará, que já tinha uma associação formada. Região Nordeste, o Ceará. Região Sudeste, conosco. Região Sul, com Rio Grande do Sul. Não tínhamos nada naquele momento no Centro-Oeste, passamos a ter há dois, três anos, o Centro-Oeste é meio difícil. Só que essa coisa regional funciona no dia-a-dia do pessoal, percebemos também que na história mais política, mais de política nacional, as pessoas não acompanham muito, então o DAVIDA passou a coordenar nacionalmente todas essas regiões.*

#### *18) O que motivou a organização a trabalhar com DST/aids*

A prevenção da aids faz parte do esforço das trabalhadoras sexuais de assumirem a importância e dignidade de seu ofício.

#### 19) Sobre recursos e fontes de financiamentos

Agências de cooperação internacional; convênios com órgãos públicos; doações de pessoas jurídicas; e patrocínios pontuais.

#### 20) Articulação Política

A ONG integra o Fórum de ONG/Aids do Rio de Janeiro e preside a Associação Nacional de Profissionais do Sexo.

*Atualmente a agenda política da Rede está muito centrada na questão da lei: O grande objetivo nosso é mudar a lei sobre prostituição no Brasil. Então é a nossa agenda, que está tomando um tempão. A partir da solução dessa questão, começa um novo momento histórico, a nossa agenda muda completamente, passaremos para a questão de advocacy (defesa de direitos).*

Em relação ao movimento da sociedade civil organizada, a Instituição acredita ser fundamental estar inserida nas questões que surgem no movimento social em geral, principalmente, com o movimento de mulheres, assim como no movimento negro.

A primeira experiência na relação da Rede com as instâncias do governo ocorre com o Programa Nacional de DST e Aids. Essa relação abriu várias possibilidades para a interlocução com outros órgãos do governo: com o Ministério da Justiça, na comissão de direitos; e com o Ministério do Trabalho. Existem associações que trabalham com jovens e crianças, pertencentes à Rede e com boa articulação com a Secretaria Estadual de Educação.

#### 21) Parcerias

As principais parcerias realizadas são com a Coordenação Estadual de DST e Aids, Coordenação Municipal de DST e Aids, Secretaria de Saúde, Secretaria de Direitos Humanos, Ministério da Justiça, Outros Programas e/ou Secretaria do Ministério da Saúde (Secretaria das Culturas); ONG/aids, ONG/mistas; Instituições Privadas (Fundação Bradesco) e outros segmentos dos movimentos sociais.

#### 22) Incidência em processos sociais e políticas públicas

A ONG participou com o governo das políticas públicas referentes ao acesso a diagnóstico precoce, acesso a insumos de prevenção, capacitação de ONG; direitos humanos e cidadania. Hoje participa da formulação de

políticas, tem assento em uma série de comitês, esteve em todas as discussões dos projetos financiados pelo Banco Mundial.

Integra o Conselho de Saúde, Comissões Estaduais de DST e Aids, e o Comitê Assessor do PN DST e Aids.

### 23) Sustentabilidade das ações do programa no plano do trabalho das ONG

Há a percepção de mais esforços, tanto do Programa Nacional como das próprias ONG e de alguns fóruns, no sentido de capacitar as organizações para a sua sustentabilidade, pois ainda há despreparo das ONG: “Tenho até medo de pensar o que vai ser quando terminar o empréstimo. Você tem setecentas e tantas ONG/aids no Brasil, o que vai acontecer com tudo isso! Você vê que uma grande parcela dessas ONG vive do dinheiro da coordenação”.

Observa que existe muito trabalho a ser feito se quiserem continuar a trajetória. Com o término dos recursos do Banco Mundial e o processo de descentralização, ou seja, o fundo a fundo, será um desafio quanto à questão dos financiamentos governamentais, especialmente, na área de aids:

*Tem todo um processo de formação dessas ONG para elas entenderem a sua sustentabilidade. Você tem o técnico, o político que é fundamental para você chegar ao financeiro. Se você tem um monte de ONG que só são prestadoras de serviço, não tem uma visão política sobre seu papel e que também não tem uma equipe técnica, não pensa muito essa coisa da técnica, como você vai chegar ao dinheiro. Então é um processo longo. Temos setecentas e tantas ONG, mas dessas, você tem umas cinco, seis, que têm o manejo da parte técnica, política e financeira. O desafio para nós como movimento é ajudar essas ONG a ter ferramentas e, ao mesmo tempo conseguirmos permanecer de pé nesse processo todo.*

A ONG vem buscando desenvolver a sua sustentabilidade política e técnica, por meio da articulação/parcerias com outras ONG e redes, a fim de que a sustentabilidade financeira se desenvolva por esse caminho.

Quanto à ameaça à sustentabilidade de suas ações, o DAVIDA cita a falta de avaliação das ações das ONG, pois ainda encontram dificuldades em realizá-las, sendo que a única avaliação feita é da parte financeira. Uma outra ameaça mencionada é a dependência financeira ao Programa Nacional de DST e Aids.

Quanto à fortaleza, observa que a discussão com o governo, junto ao Programa Nacional e a sua acessibilidade são os principais pontos positivos, além da mudança de perspectiva quanto à população de profissionais do sexo.

Também é destacada a construção de redes de trabalho por direitos humanos das profissionais do sexo, do fortalecimento em Rede das ONG por meio do Fórum de ONG/aids.

24) *A interlocução com instâncias governamentais, no campo da epidemia de aids*

O DAVIDA observa que por meio da relação entre o Programa Nacional e o movimento social foram abertos caminhos para o contato com outros órgãos do governo. Entretanto, ainda existe muita confusão quanto ao papel de cada um, tanto por parte da sociedade civil quanto pelo governo. A sociedade civil se acredita prestadora de serviços e vê o governo como o maior facilitador de seus recursos, enquanto que o próprio governo, ora trata as ONG como sociedade civil, ora como prestadora de serviços, se apropriando de suas agendas.

*O governo acha que somos prestadores de serviços e tem uma visão nossa, de também se achar prestador de serviço. Esse é o problema mais sério na relação governo, sociedade civil, porque não somos prestadores de serviço. Eu acho isso um equívoco imenso. Outra questão, é a CN confundir a agenda, a agenda que é nossa, ela pensa que é dela. Você tem que ter a coisa clara, pois acontece de alguns movimentos acabarem também se confundindo. Citando um exemplo, ano passado participando de uma reunião do comitê assessor, profissionais do sexo, a pauta estava na mesa e o último ponto era o encontro nacional de profissionais do sexo. Eu falei: 'Sinto muito, isso não é pauta de vocês. Eu me recuso a discutir isso aqui em Brasília, isso é pauta do movimento'. Mas, uma amiga ficou muito brava comigo: 'Tem que deixar, senão não conseguimos financiamento para o encontro'. As pessoas confundem os papéis, tanto de um lado, como de outro.*

Quanto aos pontos positivos destaca que o principal é a relação estabelecida entre governo e sociedade civil, a partir da criação do Programa Nacional de DST e Aids. Outro ponto fundamental é a quantidade de ações que foram e estão sendo desenvolvidas, levando a uma contenção da epidemia. Também ressalta o desenvolvimento de vários projetos que levaram as ONG e o próprio Programa Nacional a pensarem de forma mais ampla



a questão aids, não só como doença, mas também como uma problemática que envolve pensar a auto-estima, a organização e a promoção à saúde.

## **E. SÃO PAULO**

### **E.1. CFL/SP – Coletivo Feministas Lésbicas de São Paulo**

1) *Nome da Organização:* CFL/SP - Coletivo Feministas Lésbicas de São Paulo

2) *Cidade/Estado:* São Paulo.

3) *Data da Fundação:* 31/03/1990.

4) *Data início atividades com DST/aids:* 1996.

5) *Tipo de Organização*

Decidiram que a forma organizativa seria um coletivo e que suas dirigentes seriam coordenadoras, descentralizando papéis de presidentes e o rigor do formato de um grupo, já que o coletivo é uma forma organizativa mais aberta e autogestionária.

6) *Contato*

cfl@canbras.net

(11)3104-8379

7) *Situação quanto à sede:* provisória, até sair o financiamento de um projeto.

8) *Locais onde são realizadas as atividades:* Na sede da ONG e em presídios.

9) *Área de atuação*

HIV/aids, movimento de mulheres e outro movimento social (direitos humanos dos encarcerados).

10) *Área de atuação prioritária:* Movimento Gay/Lésbicas.

11) *Área geográfica de atuação:* Municipal.

12) *Objetivos Gerais:* Dar visibilidade política e respeito às lésbicas.

13) *Público-alvo:* Mulheres, lésbicas e populações confinadas.

14) *Atividades Principais*

- Realização de encontros e seminários;
- Prevenção de HIV/DST/aids para mulheres;
- Treinamentos;
- Publicações;
- Palestras
- Pesquisas.

15) *Serviços oferecidos à população*

- Orientação jurídica gratuita para lésbicas vítimas de violência;
- Orientação para estudantes.

16) *Trabalha apenas com aids*

Não, também com direitos humanos das lésbicas e das mulheres em geral

17) *Formas de divulgação do trabalho desenvolvido*

- Divulgação de pesquisas sobre mulheres presidiárias;
- Cartilhas, impressos,
- Congressos, conferências, encontros e seminários.

## **Histórico da ONG**

18) *Origem da Instituição*

No início de 1990, em São Paulo, havia uma lacuna imensa de uma organização de lésbicas que fossem feministas e que atuassem direta e simultaneamente junto aos movimentos feministas e Gays, Lésbicas, Bissexuais e Transgêneros de São Paulo – GLBT. Então trinta lésbicas, reunidas, decidiram formar um grupo que seria integrado por lésbicas e que as ações e trabalhos desenvolvidos teriam uma perspectiva feminista. Seria uma associação de lésbicas para dar visibilidade às suas integrantes.

19) *Motivação da organização para trabalhar com DST/aids*

O trabalho com DST/aids começou em 95/96, dentro do trabalho prisional com as mulheres. Inicialmente fizeram uma pesquisa de pre-

venção sobre sexualidade das encarceradas, tendo sido desenvolvido um grupo de teatro. Porém, atualmente não estão mais trabalhando. A proposta de trabalhar com DST/aids surgiu de proposta feita por uma integrante que trabalha dentro do sistema prisional e a organização encampou a idéia: *Fomos o primeiro grupo que entrou no sistema prisional para desenvolver um trabalho com as mulheres. Havia o GAPA, mas o GAPA só fazia a distribuição de camisinha, na porta, na calçada, nas visitas. Hoje já tem vários grupos que estão desenvolvendo o trabalho dentro do sistema.*

O Coletivo Feminista Lésbico<sup>40</sup> foi fundado no ano de 1990, objetivando dar visibilidade política e defender os direitos humanos das lésbicas. No início do referido ano, em São Paulo, havia uma lacuna imensa de uma organização de lésbicas que fossem feministas e que atuassem direta e simultaneamente junto aos movimentos feministas e Gays, Lésbicas, Bissexuais e Transgêneros – GLBT local. A criação de um coletivo de lésbicas que atuasse a partir de perspectiva feminista, poderia, então, suprir essa lacuna. Até os dias de hoje, a ONG funciona em uma sede provisória (alugada).

A Instituição iniciou as atividades com DST/aids no ano de 1995, motivada pelo desafio de trabalhar a prevenção das DST/aids com mulheres que vivem em sistemas prisionais. Essa proposta de intervenção surgiu por intermédio de uma integrante do Coletivo que trabalhava dentro do sistema prisional.

A ONG funciona com uma estrutura organizacional mínima: é formada por uma diretoria, uma coordenação, uma tesouraria e uma secretária. As funções dos integrantes da ONG não são definidas, dependendo dos projetos que estiverem sendo implementados.

#### 20) Sobre recursos e fontes de financiamentos

As fontes de captação do Coletivo Lésbico são provenientes de convênios com órgãos públicos. Usa como estratégia de captação financeira a aplicação de projetos. “É com projetos que a gente sobrevive. A nossa estratégia é projeto. É através de projeto a nossa fonte. Não tem outra

---

<sup>40</sup> Esta ONG encerrou suas atividades em 2003, poucos meses após a entrevista, reabrindo alguns meses depois, pois conseguiram aprovação de um projeto, através de financiamento internacional. A partir deste projeto começaram a desenvolver um trabalho na área de educação que consideram de grande importância.

fonte, porque doação é tão raro (pessoa física). A captação é realizada através de pessoa jurídica e de projetos”.

### *21) Recursos Humanos*

O Coletivo Feminista possui quatro integrantes, entre funcionários e prestadores de serviços. Conta também com a colaboração de quinze voluntárias.

A entidade não realiza capacitações, pois buscam contratar profissionais já preparados para as demandas da organização. Tendo em vista a atuação da entidade no campo da prevenção de DST/aids em presídios femininos foi necessária a assessoria específica para orientação e treinamento dessa nova atividade.

### *22) Metodologia de Trabalho*

Para avaliar as suas ações, o Coletivo realiza grupos focais com pessoas que estiveram envolvidas com os projetos desenvolvidos pela instituição. Em relação ao trabalho com mulheres encarceradas, as maiores dificuldades ocorrem com a população que trabalha dentro do presídio, em razão do preconceito, e não com as presidiárias. Esse trabalho é considerado pela Instituição como uma experiência inovadora no campo de atuação da ONG, assim como ele dá visibilidade aos dilemas vividos pelas mulheres privadas de liberdade, principalmente no que tange à prevenção.

Em termos gerais, a maioria das mulheres lésbicas, que não mantêm relações heterossexuais e não são usuárias de drogas, não acreditam que são vulneráveis e que podem pegar HIV.

### *23) Articulação política e incidência em políticas sociais e políticas públicas.*

O Coletivo Feminista Lésbico não se encontra filiado a nenhuma rede/articulação específica. Há somente uma pequena atuação com a Rede Nacional Feminista de Saúde, Direitos Reprodutivos e Direitos Sexuais, no âmbito Nacional. Em nível local, participa do Fórum de ONG/Aids de São Paulo.

Tem como principais parcerias, na realização de ações políticas, as coordenações estadual e municipal de DST e Aids de São Paulo, bem como coordenações de outros programas e/ou Secretarias do Ministério da Saúde. Também dialogam com ONG/mistas e outros movimentos sociais.

24) *Sustentabilidade da organização em médio e longo prazo.*

A Organização não tem perspectiva de auto-sustentabilidade, pois trabalham fundamentalmente com a implementação de projetos. Atualmente, o Coletivo está implementando um projeto de sensibilização dos professores direcionado para a orientação sexual, no contexto da escola.

*A área educacional é uma coisa superimportante e a gente sempre pensou em desenvolver alguma coisa dentro do educacional, enfim, estar mexendo com a questão da educação, porque a intervenção no sistema educacional é intervenções no nosso trabalho. Interferir dentro da sociedade. A sociedade é corporativada, e o sistema educacional é o que é importante. A gente sempre sente essa necessidade. A educação mexe com tudo, então o sistema educacional, que respeita a questão da cidadania, da diversidade sexual é uma coisa que vem ao encontro do nosso desejo de garantir respeito para as lésbicas. Acho que é por aí que a gente percebe as coisas.*

O Coletivo Feminista Lésbico menciona que possui como uma de suas fortalezas o trabalho com pessoas dedicadas aos objetivos e área de atuação da ONG. Já no plano de ameaças, ressalta a falta de verba para o desenvolvimento das atividades.

25) *A interlocução com instâncias governamentais, no campo da epidemia de aids*

Segundo o entrevistado do CFL o nexos entre sociedade civil e governo foi positivo, propiciando o desenvolvimento das atividades. No entanto, ressalta que tal interlocução é assimétrica, em termos de poder, logo, esse nexos é negativo para a sociedade civil organizada, em particular, no que diz respeito à autonomia: “O governo espera que as pessoas montem o projeto de acordo com a expectativa dele... fica bem longe da autonomia”.

A ONG também ressalta que cabe às organizações da sociedade civil organizada marcar o seu espaço político, no sentido de que os projetos tenham que estar ligados diretamente com a realidade do público atendido pela ONG.

Ademais, há a percepção de as ONG se relacionarem com o governo como prestadoras de serviço, refletindo, de certa forma, a tentativa do poder público de tutelar, inclusive, as ações políticas das ONG. Por outro lado, pondera que é difícil trabalhar com uma perspectiva que vá além da prestação de serviços, mas que também se oriente por mudanças culturais e estruturais para conseguir financiamentos:

*Estar acompanhando, atendendo demandas. Estar levando adiante, estar garantindo a cidadania, estar respondendo à demanda que chega e também como propósito de não só pela demanda que chega, mas com o propósito de mudança de classe social. Acho que é importante buscar.*

Quanto à repercussão dos financiamentos governamentais sobre as suas ações políticas, o Coletivo Feminista Lésbico afirma que ocorreu perda de autonomia. “A questão também é de perder autonomia porque você se compromete. Você perde a sua autonomia. Fica comprometido, e outra coisa são as relações que se estabelecerão como: financiamento, projeções, relação de poder”.

## **E.2. ALIVI – Associação Aliança pela Vida**

1) *Nome da Organização:* ALIVI – Associação Aliança pela Vida

2) *Cidade/Estado:* São Paulo.

3) *Data da Fundação:* 05/03/1989.

4) *Data início atividades com DST/aids:* 1987/88.

5) *Tipo de Organização*

A Associação Aliança pela Vida é uma organização não-governamental filantrópica, fundada para dar apoio a pessoas carentes portadoras do vírus HIV/aids.

6) *Contato*

e-mail: pccrepal@uol.com.br

Fone: (11) 3106-09-75

7) *Situação quanto à sede:* Própria.

8) *Locais onde são realizadas as atividades:* Nas casas, nas ruas e na sede.

9) *Área de atuação*

Prevenção de DST/HIV/aids; Assistência a portadores do HIV e/ou vivendo com aids.

10) *Área geográfica de atuação:* Nacional.

11) *Objetivos Gerais*

A Associação Aliança pela Vida tem como seus objetivos:

- Prestar solidariedade ao soropositivo, especialmente mulheres e crianças, acolhendo-o em suas unidades, especialmente aqueles que sofram outros problemas sociais e que não tenham domicílio ou residência, possibilitando-lhes uma vida comunitária, onde recebem cuidados de saúde, alimentação, vestimenta, noções de higiene, escola para as crianças, lazer etc;
- Proporcionar àqueles por ela acolhidos, meios e condições para deixar a Instituição e se reintegrar à sociedade o mais rápido possível;
- Desenvolver e ampliar a abrangência do Projeto de Geração de Renda e Sustentabilidade (Hidroponia, Padaria, Processamento de Alimentos), beneficiando comunidades carentes;
- Desenvolver e ampliar o Projeto Educacional Raízes e Asas, favorecendo os jovens da Instituição com cursos profissionalizantes a partir dos doze anos de idade;
- Tornar seu trabalho conhecido além das esferas relacionadas aos movimentos referentes à aids e DST (Doenças Sexualmente Transmissíveis).
- Tratar e prestar apoio social a pacientes portadores do vírus HIV/ aids, pobres e desamparados, em seus domicílios;
- Desenvolver atividades de informação, educação e comunicação, visando à prevenção e ao combate à aids;
- Lutar pelos direitos sociais dos portadores do vírus HIV/aids.

12) *Público-alvo:* Portadores de HIV/aids sem teto.

13) *Atividades Principais*

Além do abrigo às pessoas, começou-se um trabalho que visa adesão ao tratamento, que é uma condição “sine qua non” para se manter na instituição. Tem de ser aderente ao tratamento. O trabalho é desenvolvido com apoio de atendentes de enfermagem que administram os medicamentos e dão orientação.

O mesmo se procede em relação às crianças. São reeducadas, encaminhadas para escolas de primeiro nível.

Providenciar atendimento dentário, atendimento psicológico e encaminhamento a médicos. A idéia é que os beneficiários se *disciplinem* quanto a questões da terapia, e depois numa segunda etapa a ONG os prepara *para voltar para a vida do mundo*.

Desenvolvem-se várias oficinas, que procuram re-profissionalizar essas pessoas. Dispõe-se de formação em horticultura, em padaria e cursos de informática. *A idéia é reintegrá-las à sociedade. Quer dizer, dar uma estrutura inicial, as pessoas se fortalecem, melhoram a sua auto-estima, condição humana e depois vão voltar à sociedade.*

#### 14) Serviços oferecidos à população

- A ONG dispõe de unidades semi-ambulatoriais que cuidam de pessoas em situação quase terminal e abrigos para crianças vitimadas pela discriminação social da aids;

- Atendimento jurídico gratuito;

- Fornece moradia, assistência médica e tratamento, além de desenvolver projetos educacionais e profissionalizantes que visam à reintegração social desses cidadãos (formação em horticultura, padaria, cursos de informática). Para tanto, a ALIVI dispõe de um complexo de treze casas de apoio, distribuídas em quatro unidades: Terra da Promessa (Mairiporã/SP), Casa da Paz, Estrela da Esperança e Casa Pequeno Príncipe Tim. Na zona norte paulistana está em implantação a primeira unidade afiliada, cujo nome será Raízes e Asas.

Todo este esforço visa a valorização da sobrevivência dos pacientes portadores do HIV/aids, proporcionando-lhes alimentação adequada, medicamentos, higiene, lazer e tratamento espiritual, com o fim de protelar o surgimento de doenças oportunistas e reduzir o índice de internações hospitalares;

- Atendimento de enfermagem que administram medicamentos e os orienta como fazê-lo;

- Encaminhamento das crianças para escolas de primeiro nível: *as nossas crianças hoje estudam em escola particular, subvencionadas pela instituição.*

- Atendimento dentário, atendimento psicológico, encaminhamento aos médicos.

#### 15) Programas e projetos em curso

A Associação Aliança pela Vida, com a colaboração de seus parceiros,



desenvolve vários projetos. Começou a desenvolvê-los visando à reintegração social de seus pacientes. Todos com o intuito fundamental de atender as necessidades daqueles que acolhe e, sempre que possível, beneficiar comunidades carentes da região.

O projeto de **Geração de Renda e Sustentabilidade** engloba outros cinco projetos: Hidroponia (seu principal objetivo é gerar capacitação profissional, emprego e renda para os portadores do vírus da aids, moradores da **Terra da Promessa.**); Padaria; Processamento de Alimentos; Minhocário (que visa produzir minhocas e húmus, ambos para comercialização); e Jardinagem e Paisagismo (que pretende capacitar jovens, filhos de pessoas soropositivos para introduzi-los no mercado de trabalho). Esse projeto surgiu como uma das formas de promover a reintegração social dos portadores do vírus da aids acolhidos pela ALIVI. Seu principal objetivo é capacitar profissionalmente os moradores da Instituição em atividades que lhes possibilitem geração de renda, proporcionar-lhes uma alternativa viável de auto-sustentação, de maneira imediata e permanente, e contribuir para que tenham uma vida mais digna. Pretende manter os acolhidos trabalhando enquanto moradores da Instituição e, mesmo quando adquirirem condições de retomar a vida fora dela, poderão manter um vínculo, como agregados, permanecendo a possibilidade de continuar participando ativamente do projeto e, conseqüentemente, manter sua renda.

Também desenvolve projetos com os seguintes parceiros:

**Stern Der Hoffnung** - Essa ONG, cujo nome em português significa Estrela da Esperança, tem sedes em Paderborn, Alemanha e em Villars-Sur-Glâne (Friburg), Suíça, e financia grande parte dos custos fixos da **ALIVI**, desde a sua fundação.

**Missionzentrale Der Franziskaner** - É uma organização que centraliza o trabalho dos Franciscanos no mundo todo e fornece apoio na infraestrutura operacional da **ALIVI**.

**Deutsches Caritas – Verband** – Apóia a **ALIVI** na infra-estrutura operacional.

**Miserior Hilfswerke** – ONG ligada à Igreja Católica. Apóia atividades sociais em todo o mundo e, para a **ALIVI**, dá apoio em infra-estrutura operacional.

**Associação Comunitária “O Amor é Nossa União”** – Essa instituição contribui há vários anos com a **ALIVI**, em diversas necessidades.

**Comunidade Religiosa João XXIII** – Há vários anos atua como parceiro em diversas necessidades da **ALIVI**.

**Tortuga Zootecnia Ltda** – Colaborou financeiramente na aquisição de três unidades da **ALIVI**, a saber: Casa da Paz (auxílio integral), Casa Pequeno Príncipe Tim (auxílio parcial) e Casa Raízes e Asas (auxílio parcial). Colabora, anualmente, no fornecimento de material escolar para nossas crianças.

**Associação Brasileira de Educação e Cultura – ABEC/Núcleo de Ação Social Marista** – Cedeu, em regime de “comodato”, por tempo indeterminado, a casa onde está instalada a Unidade Estrela da Esperança. Também contribui financeiramente com a **ALIVI** há vários anos, tendo doado parte dos recursos para aquisição da propriedade onde está implantada a Unidade Raízes e Asas.

**Banco Interamericano de Investimento – BIRD – Projeto UNESCO BRA914/59 – Ministério da Saúde** – Esses parceiros apóiam nove projetos de financiamento aprovados através do Aids I e II, alguns já executados, outros em execução e alguns aprovados e em fase de contratação, inclusive um voltado para geração de renda de pessoas convivendo com aids.

**ONG “Capacitação Solidária”** – Realizou, na Unidade Terra da Promessa, o projeto “Caminhos da Serra – Ecoturismo e Monitoramento Ambiental”, curso envolvendo trinta jovens, de mesma faixa etária, dos quais dezesseis, imediatamente após a conclusão do curso, conseguiram colocação no mercado de trabalho da região.

**Faculdades Integradas Cantareira – FIC** – Fornecem apoio técnico, capacitação profissional e assessoria pontual para o projeto de Geração de Renda da Terra da Promessa – Hidroponia.

**ONG Grupo de Apoio “Amar é Viver” – GAAVER** – A **ALIVI** coopera com essa instituição no atendimento social a setenta famílias, na periferia da Zona norte de São Paulo. Todas constituídas por pessoas que vivem ou convivem com o vírus da aids.

**Ícone Educação Infantil e Ensino Fundamental** – Esta instituição dá apoio ao projeto “Raízes e Asas”, oferecendo cinquenta por cento de subsídio às mensalidades escolares das dezesseis crianças que, atualmente, lá estudam.

Projeto Comunitário, com o Instituto de Pesquisa Emílio Ribas – Fornece atendimento domiciliar, semanalmente, aos pacientes das

Unidades Casa da Paz e Estrela da Esperança. É um trabalho voluntário realizado por uma equipe médica multidisciplinar.

*16) Trabalha apenas com aids: Sim.*

*17) Formas de divulgação do trabalho desenvolvido*

Vídeos, congressos, conferências, encontros, seminários e por parceria com instituições do governo e outras, de reconhecimento, como a Emílio Ribas e Caritas em São Paulo, encaminhando pacientes.

## **Histórico da ONG**

*18) Origem da Instituição*

A ALIVI surgiu em 1989, por iniciativa de uma enfermeira suíça, a Senhora Maria Elisabeth Eicher, mais conhecida como Lisete.

Contratada que era pela Caritas Internacional, na Alemanha, Lisete desenvolvia um trabalho de atendimento domiciliar a pacientes acamados e idosos, participando de uma equipe multidisciplinar. Essa experiência chamou a atenção de Padres Franciscanos brasileiros que, liderados pelo Cardeal Arcebispo de São Paulo à época, D. Paulo E. Arns, participavam na Alemanha, mais exatamente em Munique, de um congresso internacional no qual Lisete e seu esposo também estavam presentes.

Levada então a relatar aos brasileiros suas experiências em atendimento domiciliar a pessoas doentes, despertou neles grande interesse. Enxergaram aí uma possibilidade de atender a pacientes de aids em São Paulo, uma vez que a estrutura ambulatorial e hospitalar da cidade não atendia a demanda, isso sem contar as imensas dificuldades sociais enfrentadas pelos doentes.

Em 1988, Lisete chega a São Paulo aceitando convite dos Franciscanos. Logo, percebeu que a realidade local em relação à aids era bem diferente daquela que conhecia, ou seja, que o perfil das vítimas desta doença no Brasil era bem diferente dos doentes da Alemanha, por exemplo. Aqui, associada à doença estava a problemática social. Suas vítimas eram, na grande maioria, pessoas carentes, sem nenhuma infra-estrutura social e familiar que as pudesse apoiar. Eram, na verdade, em grande parte, moradores de rua.

Diante desse contexto, Lisete propôs-se a fundar uma casa de apoio, com o objetivo básico de fornecer essa infra-estrutura social aos portadores do vírus HIV/aids para, posteriormente, se possível, fornecer-lhes o tratamento.

Assim, em 5 de março de 1989, foi fundada a ALIVI – Associação Aliança pela Vida.

A primeira unidade da ALIVI a surgir foi a **Terra da Promessa**, num terreno adquirido com a colaboração de Organizações Não-Governamentais Internacionais como STERN DER HOFFNUNG; DEUTSCHES CARITAS – VERBAND; MISSIONZENTRALE DER FRANZISKANER (organização que centraliza o trabalho dos franciscanos no mundo todo) e MISERIOR HILFSWERKE (ligada à Igreja Católica e que apóia atividades sociais em todo o mundo).

Colaboraram também várias pessoas físicas, empresas e paróquias nacionais. Na **Terra da Promessa**, são acolhidas mulheres doentes de aids que não têm respaldo financeiro nem familiar e que necessitam de moradia e de condições para uma vida digna e normal. Seus filhos, portadores ou não do vírus, também são acolhidos.

Em 1993, surgiu a **Casa da Paz**, unidade criada para atender doentes debilitados e acamados que precisam de tratamento e acompanhamento intensivo especializado durante vinte e quatro horas por dia, sete dias por semana. A Casa contém doze leitos e seus pacientes recebem atendimento de uma equipe multidisciplinar (enfermeiro, auxiliar de enfermagem, médico, fisioterapeuta, nutricionista, e assistente social) na própria entidade, pelo Projeto de Atendimento Comunitário, do Instituto de Infectologia Emílio Ribas.

A terceira unidade da ALIVI a surgir foi a **Estrela da Esperança**, em 1995, e recebeu esse nome para homenagear a ONG alemã que até hoje é a principal colaboradora da ALIVI. Com nove leitos, atende pacientes acamados portadores de seqüelas neurológicas resultantes de drogas ou de outras doenças decorrentes da aids.

No ano de 2000, foi fundada a **Casa Pequeno Príncipe Tim**, com a finalidade de abrigar exclusivamente crianças vítimas da aids, portadoras ou não do vírus HIV/aids. Algumas são órfãs de pais que sucumbiram por conta da doença. Outras são filhas de pais/mães que, em função da doença, perderam o pátrio poder. Antes dessa unidade surgir, quando uma das mães que viviam na **Terra da Promessa** falecia,

seus filhos eram encaminhados ao S.O.S.Criança. Hoje, são acolhidos pela **Casa Pequeno Príncipe Tim**, onde podem usufruir toda a infraestrutura criada para que se desenvolvam da melhor forma possível, tendo seus direitos básicos à moradia, educação e saúde respeitados.

Como nessa Unidade só podem ser abrigadas crianças de zero a doze anos incompletos, está em fase de implantação uma nova Casa de Apoio, que será uma unidade afiliada, para abrigar os adolescentes de doze a dezoito anos incompletos. Essa Casa se chamará **Raízes e Asas** e pretende proporcionar apoios sociais, incluindo moradia, suporte educacional até o ensino médio e, provavelmente, cursos profissionalizantes, para quinze jovens.

*19) Motivação para trabalhar com DST/aids*

Na época de fundação da ONG, não havia quase infra-estrutura na área de HIV, e a ONG foi criada com o objetivo básico de fornecer essa infra-estrutura social aos portadores do vírus HIV/aids para, posteriormente, se possível, fornecer-lhes o tratamento.

A Associação Aliança Pela Vida foi fundada no ano de 1989, tendo como público os portadores de HIV/aids sem teto. A Instituição, nasce, portanto, com os objetivos de: (i) prestar solidariedade ao soropositivo, especialmente mulheres e crianças, acolhendo-o em suas unidades, especialmente aqueles que sofram outros problemas sociais e que não tenham domicílio ou residência, possibilitando-lhes uma vida comunitária, onde recebem cuidados de saúde, alimentação, vestimenta, noções de higiene, escola para as crianças, lazer, etc ; (ii) Proporcionar àqueles por ela acolhidos, meios e condições para deixar a Instituição e se reintegrar à sociedade; (iii) tratar e prestar apoio social a pacientes portadores do vírus HIV/aids, pobres e desamparados, em seus domicílios; (iv) desenvolver atividades de informação, educação e comunicação, visando à prevenção e ao combate à aids; e (v) lutar pelos direitos sociais dos portadores do vírus HIV/aids.

Possui sede própria, funcionando com uma estrutura organizacional composta por um presidente, um vice-presidente, um primeiro tesoureiro, um segundo tesoureiro, um primeiro secretário, um segundo secretário, um conselho fiscal (três titulares e três suplentes), um primeiro diretor executivo, e um segundo diretor executivo. Realiza assembléias que ocorrem de dois em dois, ou três em três anos, e que servem para renovar ou aperfeiçoar o estatuto institucional.

As assembleias reelegem ou elegem nova diretoria. Os coordenadores dos diversos departamentos têm autonomia para desenvolver seus próprios projetos.

#### 20) Sobre recursos e fontes de financiamento

Os recursos da ONG originaram-se da parceria, firmada com o Ministério da Saúde/Programa Nacional de DST e Aids. Recebe colaboração da cooperação alemã e suíça promovidas por Maria Elisabeth Eicher, da ONG STERN DER HOFFNUNG, que financia cerca de sessenta por cento dos gastos mensais da ALIVI, portanto é a principal parceira na implantação e desenvolvimento dos vários projetos. A Instituição também é financiada pelas ONG Internacionais DEUTSCHES CARITAS – VERBAND; MISSIONZENTRALE DER FRANZISKANER (organização que centraliza o trabalho dos franciscanos no mundo todo) e MISERIOR HILFSWERKE (ligada à Igreja Católica e que apoia atividades sociais em todo o mundo).

As outras fontes de captação de recursos são doações de pessoas físicas, de pessoas jurídicas (empresas e paróquias nacionais), além de convênios com órgãos públicos e outras Agências de Cooperação Internacional.

*O custeio, salários e encargos desses salários, despesas de manutenção de veículos, combustível, vem da Europa, através de uma organização que se chama Stern Der Hoffnung com sede nas cidades de Baderbonn, na Alemanha e Friburgo, na Suíça. Elas mandam verbas mensais para que nós possamos manter a instituição. As despesas com água, luz, telefone, despesas de manutenção das casas, utilizamos um serviço de arrecadação de telemarketing: pedido de recursos à comunidade paulistana por telefone. Então nós trabalhamos com escritórios terceirizados, que arrecadam recursos em troca de uma pequena rentabilidade. Também recebemos um abatimento de cinquenta por cento na conta de água (pela SABESP) e luz (pela Eletropaulo) e somos isentos das contas patronais de INSS.*

#### 21) Recursos Humanos

A ONG conta com 43 funcionários e doze integrantes da diretoria que atuam como voluntários. Visando melhorar as condições de atendimento de sua clientela, buscou profissionalizar o seu quadro de colaboradores. Para isso contou com a colaboração de inúmeros voluntários e também com grande apoio da comunidade: a ONG Capacitação Solidária, realizou, na Unidade Terra da Promessa, o projeto Caminhos da Serra – Ecoturismo

e Monitoramento Ambiental –, curso envolvendo trinta jovens, de mesma faixa etária, dos quais dezesseis, imediatamente, após a conclusão do curso, conseguiram colocação no mercado de trabalho da região; as Faculdades Integradas Cantareira (FIC) fornecem apoio técnico, capacitação profissional e assessoria pontual para o projeto de Geração de Renda da Terra da Promessa – Hidroponia.

A Instituição não possui estrutura interna para a realização de treinamentos, por essa razão recruta pessoas que em algum momento trabalhavam, por exemplo, em serviços de saúde:

*Por exemplo, uma pessoa que trabalhou como auxiliar de enfermagem no Emílio Ribas é um bom candidato a uma das vagas que eventualmente possa haver. Porque essa pessoa já vem de uma certa forma treinada. O que nós fazemos ao longo da vida profissional dessas pessoas é incentivar que elas participem do aperfeiçoamento. Então quando há seminários no Emílio Ribas, quando há algum tipo de atividade extracurricular ligado a algum dos organismos do Estado, a gente procura encaminhar os funcionários para lá. Isso os que estão ligados diretamente na questão da aids, os oficiais de enfermagem, os enfermeiros etc.*

Os profissionais de serviços gerais – cozinheira, atendente – são recrutados, por intermédio de análise de currículo: “Temos funcionários que estão aqui praticamente desde a fundação. Então são pessoas que ao longo do tempo, independente da sua atividade dentro da instituição, acabam tendo uma certa formação”.

## 22) Metodologia de Trabalho

A ONG se reúne uma vez por ano para avaliação do trabalho de equipe e direcionamento dos trabalhos. Em termos de problemas, identifica como específicos da experiência com o seu público: (i) desinformação por parte da população, independente da classe social; (ii) atitude condescendente com a sua vida sexual, especialmente os jovens; (iii) os meios de comunicação, que não transmitem informação completa sobre meios de prevenção.; e (iv) dificuldade a aderência ao tratamento. Todavia, a entidade considera muito importante o papel que desempenha no campo da aids, já que promove um outro ambiente para os portadores sem teto.

*É um impacto para o resto da vida. Uma pessoa que passa pela ALIVI, nunca mais é a mesma. A gente mostra para ela ou tenta mostrar uma outra realidade de vida. Se ela aceita isso ou não, isso é outra coisa. Mas com certeza ela tomou contato com uma outra realidade de vida. E isso com certeza já a modificou para sempre. Mesmo que, por exemplo, há casos dos que deixam a instituição porque não suportam viver nessa vida de comunidade. São pessoas que não aceitam e não querem as regras que a gente tem dentro das casas. Então elas vão de volta para a rua. Mas elas nunca mais perdem o vínculo com aquilo que elas conseguiram aqui dentro.*

A Instituição também tem consciência do impacto que produzem entre os familiares dos portadores que atendem. Os familiares – pai, mãe, irmãos, tios, primos – ao entrarem em contato com a ONG mudam suas atitudes, principalmente no que diz respeito a posturas em relação às reações de preconceito com relação às pessoas portadoras e à doença. Esse impacto também é percebido nas escolas, com relação às crianças.

*Uma boa parte dessas pessoas, de uma forma ou de outra acabam conhecendo a instituição. Essas pessoas que moram aqui, nosso público, com certeza já moraram com vários parentes. Então os familiares têm uma história dessas pessoas. Ai elas vêm para cá, se estabilizam, começam a mudar de atitude. Os parentes notam diferenças. Uma hora eles resolvem vir visitar, conhecer a instituição, descobrem que a pessoa realmente está com uma outra postura. Outro exemplo, é a escola onde nossas crianças estudam – é uma escola particular, uma parte da subvenção é feita pela ALIVI (o custeio dessa escola, a mensalidade), e parte é parceria da escola que deu cinquenta por cento da bolsa. Quando começamos isso no primeiro dia de aula, se esparramou que estavam freqüentando crianças com aids. E não é verdade, a maioria de nossas crianças não tem aids, muito embora algumas tenham. A diretora se assustou – ‘nossa! eu vou perder os outros alunos!’ e a maioria dos pais queriam transferir os seus filhos da escola. Já surgira no horizonte um movimento, ou eles ou nós. Então, fomos para dentro da escola e propusemos uma palestra, uma reunião com os pais para explicar as formas de transmissão da doença. E hoje a escola diz assim para nós: ‘olha, nós não sabemos o que seria de nós sem vocês. Vocês mudaram a escola’. Mudaram os pais, mudaram os alunos. Hoje as crianças convivem, entram e saem, têm amigos, têm colegas dessa escola, estão formando um núcleo social fora da instituição, estão rompendo o gueto*



*da instituição porque estão estudando numa escola de bom nível e estão fazendo amizades com essas pessoas, com esses alunos. Então você está mudando a vida de várias pessoas.*

### 23) Articulação Política

A ALIVI é filiada ao Fórum ONG/Aids de São Paulo, e mantém parcerias para a implementação de suas ações e atividades com a UNESCO, Agências Privadas de Cooperação, ONG/mistas, outras ONG/aids e Programas ou Secretarias do Ministério da Saúde.

Embora tenha relatado em um outro instrumento desta Pesquisa (questionário estruturado) que havia participado da discussão das políticas e programas governamentais para o combate à aids, foi afirmado na entrevista com o responsável pela Instituição que não houve essa participação. Muito pelo contrário, a ONG não fora consultada pelos gestores locais sobre essas políticas: “Nós nunca fomos ouvidos (...) não há muito espaço para a sugestão de políticas públicas. Poderíamos ser chamados para colaborar, opinar, enfim, mas não somos”.

A entidade integra o Conselho de Saúde, Municipal e Estadual, o Comitê Assessor do PN DST e Aids e o Conselho Intergestores. Participaram do ERONG (2001) e ENONG (1999 e 2001).

### 24) Sustentabilidade da organização, em médio e longo prazo.

Considera que a maioria das instituições que trabalha especificamente com HIV/aids esteve com suas perspectivas de sustentabilidade calcadas nos recursos provenientes dos convênios financeiros firmados com o Programa Nacional de DST e Aids (Aids I e Aids II). Entretanto, ressalta que, convênios, como estes, oriundos de acordos estabelecidos com Instituições Financeiras Multilaterais, no caso o Banco Mundial, possuem um tempo determinado para implantar programas, e não para se consolidar como recursos responsáveis pela continuidade de ações. Nesse sentido, a entidade ALIVI chama atenção para a dispersão relacionada ao debate sobre estratégias de manutenção do trabalho que vem sendo realizado, tanto no campo da prevenção quanto no da assistência por organizações da sociedade civil. Atualmente, com o final do acordo do Aids II e as mudanças previstas para o Aids III, há uma grande lacuna na discussão sobre a qualidade, ou mesmo, a continuidade desses trabalhos, visto a descentralização dos recursos, bem como a criação de outras formas de

relacionamento no âmbito do Sistema Único de Saúde. Essas mudanças, ainda não suficientemente assimiladas pelo governo tampouco pela sociedade civil, vem trazendo preocupações, no que tange ao desempenho das respostas brasileiras à epidemia. Ainda acrescenta que a descentralização das ações de aids para o SUS e a política de fundo a fundo não necessariamente impactam na sustentabilidade das ONG.

*Quer dizer, tiveram muito tempo para pensar nisso, sentaram em cima do Aids II, achando que seria eterno, e descobriram que não. Agora, como acabou o Aids II, está todo mundo correndo atrás de algum tipo de sustentabilidade. Então a palavra da moda é a sustentabilidade. Eu acho que muitas ONG desaparecerão com o final do Aids II. O Ministério deu uma “colher de chá”, em 2003 ainda terão alguma coisinha residual do Aids II. Nós mesmos estamos recebendo alguma coisa até o final do ano para manter um pouco desses programas que a gente tem, mas é uma coisa que vai terminar. Então está todo mundo pensando nesse programa que estão falando de recursos fundo a fundo. Ainda não entendi esse fundo a fundo direito, porque não sei como se darão esses repasses. Deixe tudo acontecer primeiro, porque nem o governo, nem o Estado, nem os organismos, nem as agências do Estado ainda sabem direito como isso tudo vai acontecer. Eles ainda estão discutindo, entre eles primeiro, para depois chamarem as ONG e falarem a parte de vocês é isso, se é que vai ter uma parte das ONG. O que eu lamento muito, porque é uma pena que a gente fale em fome zero no Brasil, a primeira coisa que o Estado tinha que fazer é chamar as organizações já estabelecidas que lidam e falar vocês são os nossos parceiros número um, vocês já estão na linha de frente’.*

A Instituição considera que a parceria existente com o Estado é unilateral: “deles quando precisam de nós, mas nós quando precisamos do Estado, nós nunca somos atendidos”. Somente o CRTA presta ajuda quando precisam de material descartável, de um medicamento extra de uso geral, por exemplo, uma aspirina, artigos de primeiros socorros, para curativos: “Fora isso do Estado nós não recebemos nada. Nunca nos procuraram para auxiliar na manutenção das vagas, nas despesas correntes, nas despesas de refeições, roupas, custeio”.

Encontram-se, em fase de implantação, alguns projetos que visam também aumentar os recursos de sustentabilidade da instituição, utilizando um mix de oportunidades para recolher recursos, por exemplo, implantação de uma

padaria, que, ao mesmo tempo, serve como emprego e renda para as pessoas, assim como se promove uma espécie de treinamento nas profissões de padeiro, confeitoiro, auxiliar de padeiro e auxiliar de confeitoiro. O resultado líquido dessa iniciativa servirá para ajudar a instituição.

Da mesma forma está em atividade a hidroponia, que é cultivo de hortaliças por método hidropônico, através da água, em bancadas especialmente montadas. Esse projeto conta com o apoio de recursos da UNESCO, e o treinamento do pessoal envolvido é realizado em parceria com a Faculdade Cantareira. A rentabilidade e a lucratividade serão revertidas, parte para geração de renda dos moradores, parte para a instituição.

A ONG ALIVI também desenvolve, com apoio da Stern der Hoffnung – Alemanha e Suíça –, um projeto de implantação de lavra e engarrafamento de uma fonte de água mineral existente na propriedade.

*Na verdade fizemos a prospecção dessa fonte e conseguimos a classificação como água mineral. Assim, estamos montando um pequeno parque fabril e vamos engarrafar esta água e vender no mercado, como faz qualquer outra engarrafadora do gênero. E o resultado líquido operacional disso também se reverterá para a instituição.*

#### 25) A interlocução com instâncias governamentais, no campo da epidemia de aids

Entre as implicações positivas, a ONG destaca que, com o financiamento governamental, teve que buscar mais a profissionalização da ONG, investindo-se na formulação de projetos e prestação de contas. Já como implicação negativa, se aponta a dependência de várias ONG ao apoio do Programa Nacional.

Como destaques para o êxito das ações brasileiras, a ONG ALIVI ressalta, em primeiro lugar, a universalização da distribuição dos medicamentos anti-retrovirais, por meio da pressão da sociedade civil. O segundo foi a parceria estabelecida entre o PN DST e Aids e as ONG, através do Aids II.

Cita como implicações negativas o fato de que só é financiada a Instituição que já recebeu apoio externo. Já como positivo destaca o retorno social que há com relação às atividades da ONG.

*O financiamento é o maior dever do Estado, porque é o meu dinheiro que volta para mim, é o dinheiro dos meus impostos que está voltando para mim,*

*quando se vê que a sociedade está organizada, que está cobrindo um buraco que o Estado não fez. Ou que estou numa parceria com o Estado para melhorar a minha qualidade de vida... Então, não tem problema, e não é por isso que vou perder a minha independência política.*

Na percepção da ONG, as pessoas muitas vezes, por falta de amadurecimento político, na hora de assinar um convênio, não se dão conta de que isso é um convênio, uma cooperação técnica entre as duas partes: governo e sociedade civil organizada. Não se perde identidade política, tampouco se deixa de fazer a crítica política porque se recebe apoio financeiro, porque se tem projeto financiado pela Coordenação Nacional, muito pelo contrário.

Considera que é uma parceria que deu certo e, portanto, devendo permanecer entre as respostas brasileiras à epidemia. É necessário que as instituições governamentais conheçam melhor as ONG, além de ter mais iniciativas propositivas no campo das ações mais de base. Não deixam de reconhecer os méritos da Coordenação Municipal de DST e Aids que reestruturou os Centros Regionais de Atendimento. Porém as instituições governamentais esquecem que as ONG têm visão própria, têm ideologias.

A organização desenvolve projetos no campo de direitos humanos com parceria da UNESCO. Desenvolve um projeto de atendimento jurídico gratuito para pessoas com aids, nas diversas áreas: civil, criminal, trabalhista através de recursos do Aids II.

Declara que não há perda de autonomia, pois cada ONG tem a habilidade de propor a sua atividade para melhor poder fazer frente à epidemia, a CN DST Aids não obriga a nenhuma ação, nem diretriz.

*A ALIVI deve ter recebido uns quinze apoios pontuais do Aids I e II, e nunca ninguém determinou o que devemos fazer. Eles querem simplesmente que digamos onde pretendemos aplicá-lo e que, no final do projeto, preste-se contas através de relatórios burocráticos, comprovando as despesas. Portanto isso não é perda de autonomia, isso é ser disciplinado naquilo que você propôs. Afinal de contas ninguém te obrigou a propor aquilo. Isto não é perda de autonomia, pelo contrário o que eu tive é uma tremenda autonomia de propor uma coisa e eles concordarem. O que seria a perda de autonomia até que alguns dirigentes dizem é chegar na instituição e obrigarem a fazer alguma coisa que eles não querem. Não existe, nunca aconteceu. O Ministério, nesse aspecto, é até bastante democrático.*

### **E.3.APTA – Associação de Prevenção e Tratamento da Aids**

1) *Nome da Organização:* APTA – Associação de Prevenção e Tratamento da Aids.

2) *Cidade/Estado:* São Paulo.

3) *Data da Fundação:* 21/12/1992.

4) *Data início atividades com DST/aids*

Desde o início, em 21/12/1992, foi o que fomentou a idéia de fundar a ONG.

5) *Tipo de Organização:* ONG

6) *Contato*

Fone: (11) 3266-33-45

E-mail: aptasp@ig.com.br

7) *Situação quanto à sede*

Alugada. A ONG tem como meta comprar um espaço e para isso estão fazendo uma poupança.

8) *Locais onde são realizadas as atividades:* salas alugadas na comunidade.

9) *Área de atuação*

Prevenção e tratamento de DST/HIV/aids e Movimento de Crianças e Adolescentes..

10) *Área de atuação prioritária*

Prevenção em HIV/aids;

Programas de prevenção nas escolas.

11) *Área geográfica de atuação:* Nacional.

12) *Objetivo Geral*

Diminuir a vulnerabilidade ao HIV e aids;

Defesa dos direitos fundamentais.

### *13) Público-alvo*

Crianças e adolescentes; pais e familiares de crianças portadoras de HIV; mulheres, profissionais do sexo e travestis *no fim da linha*, população em geral.

### *14) Atividades Principais*

- Grupo de auto-ajuda – familiares e pais de crianças portadoras de HIV;
- educação preventiva, assessorando escolas para implantar programas;

### *15) Programas e Projetos em Curso*

Parceria com o Hospital Emilio Ribas e com o Instituto da Criança. Parceria com a Secretaria de Educação: APTA Teen – adolescentes que deliberam as ações; trabalhos de prevenção, na forma de aconselhamento com profissionais do sexo e travestis – a ONG está planejando desenvolver um programa de geração de renda complementar para essa população; e prevenção entre mulheres (mães e filhas adolescentes).

### *16) Serviços oferecidos à população*

Grupo de apoio para pais e parentes de crianças e adolescentes soropositivos;

Atendimento psicológico e aconselhamento;

Cursos e treinamento para professores e redes de ensino.

Aconselhamento, prevenção e preparação para o exame anti-HIV.

### *17) Trabalha apenas com aids: Não.*

### *18) Formas de divulgação do trabalho desenvolvido*

Divulgam através de livros, vídeos, congressos, conferências.

## **Histórico da ONG**

### *19) Origem da Instituição*

Profissionais de saúde e educação, todos funcionários públicos, que já atuavam em HIV/aids, preocupados com a prevenção e outros modelos de atuação nesse setor, tais como pesquisa. Esses profissionais uniram-se e fundaram a Instituição, que acabou se especializando na área de pesquisa, na área de educação, principalmente na questão de programas de prevenção em escolas.

## *20) Sobre recursos e fontes de financiamentos*

Patrocínios pontuais, tais como eventos (EDUCAIDS), publicações. Doações de pessoas físicas, Convênios com órgãos públicos.

Como estratégia de captação de recursos, a ONG recorre à aplicação de projetos. Além disso, cada profissional envolvido na implementação de algum projeto aprovado, por meio da APTA, cede dez por cento de seus honorários para a instituição. Há também, alguns convênios e patrocínios pontuais (UNICEF, e Programa de Saúde na Família de Imbu, por exemplo). Não há convênios decorrentes de cooperação internacional.

## *21) Recursos Humanos*

A estratégia de captação de recursos humanos se baseia na seleção de currículos. Após a seleção, os potenciais voluntários apresentam-se à instituição para uma entrevista (O Dia da Recepção). Os voluntários que escolherem permanecer em alguma das atividades da APTA passam por uma formação.

## *22) Metodologia de Trabalho*

Realiza um planejamento anualmente, visando o delineamento das possibilidades de projetos a serem implementados, além de discutirem a forma de financiamento para cada um deles.

No que diz respeito às avaliações, a APTA realiza reuniões bimestrais para discutir aspectos relacionados ao desempenho da ONG, em particular a implementação dos projetos. Em alguns casos são chamados especialistas para avaliarem determinados projetos.

O planejamento para a organização é constante, já que a Instituição sempre avalia suas atividades, readequando as prioridades e metas, de acordo com a realidade do momento que vive cada projeto. No fim de cada ano, realiza um balanço geral, verificando os aspectos positivos e negativos da experiência.

Vem buscando inovar suas iniciativas. Na ocasião da Pesquisa a Instituição encontrava-se desenvolvendo o Projeto APTA Teen, voltado para as lideranças adolescentes.

## *23) Articulação Política*

Está filiada localmente ao Fórum de ONG/Aids. Em nível nacional integra as Redes de Pessoas Envolvidas com a aids e de Mulheres Soropositivos, além de ser filiada à ABONG.

Em nível Regional a entidade planeja filiar-se à LACCASO (Consejo Latinoamericano y del Caribe de ONGs con servicio em HIV/SIDA), e no plano internacional participa de uma rede criada em Berlim, de pessoas e de ONG que trabalham com educação preventiva.

A ONG participa freqüentemente dos Encontros Regionais e Nacional de ONG/aids.

#### *24) Parcerias*

As principais parcerias da APTA na realização de suas ações são, efetivamente, as Coordenações Estadual e Municipal de DST e Aids, as Secretarias de Saúde, de Educação e de Direitos Humanos, Coordenação de Programas, Ministério Público, ONG/aids, ONG/mistas, Instituições Privadas e outros movimentos sociais.

Realiza também parcerias baseadas na troca de serviços, tais como capacitação de funcionários de determinado estabelecimento em troca de redução de preços. “Por exemplo, vamos realizar o EDUCAIDS no Hotel Intercontinental, então oferecemos treinamento para os funcionários, em contrapartida pagamos a metade do preço que se pagaria normalmente. Então, a gente troca muito trabalho por coisas que a gente necessita”.

#### *25) Incidência em processos sociais e políticas públicas*

Participa na formulação das políticas públicas governamentais referentes a acesso a diagnóstico precoce, a medicamentos, a tratamento, a insumos de prevenção, capacitação de ONG em Direitos humanos e cidadania, bem como na oferta de teste HIV no pré-natal. Integra os Conselhos de Saúde, Comitê Assessor do PN DST e Aids e de Conselhos Intergestores. Representou o movimento de luta contra a aids no grupo temático da UNAIDS, durante quatro anos.

#### *26) Sustentabilidade da organização, a médio e longo prazo.*

Já há alguns anos, a ONG preocupa-se com o tema sustentabilidade, não só política, mas também a financeira. Por essa razão, realiza anualmente um grande evento, o EDUCAIDS, para que o dinheiro arrecadado com as inscrições seja transformado em recurso de sustentação da entidade. “A questão da sustentabilidade, está ligada à consciência de políticas públicas, de direito, de cidadania. Eu acho que para muita gente sustentabilidade é igual a grana, qual a grana que eu vou ter. Isso é um equívoco”.



Considera que alguns fatores ameaçam tanto a sustentabilidade de ONG quanto do movimento de luta contra a aids: a perda de muitos líderes; o fato de poucas ONG terem um trabalho de formação de quadros; dificuldade em encontrar profissionais com tempo e disponibilidade para atuar; a falta de compreensão de análise de conjuntura, de identidade, de diferenciação de papéis entre Estado e sociedade civil; a dificuldade em financiar os projetos; e a banalização da aids e da violência.

Como fortalezas, a ONG identifica o fato de que há pessoas oriundas do movimento social formulando políticas públicas oficiais e a universalização da distribuição da medicação no país.

27) *A interlocução com instâncias governamentais, no campo da epidemia de aids*

Segundo a APTA, o êxito das ações brasileiras de combate à aids, é a universalização de distribuição de medicamentos. Também destaca como um êxito, a iniciativa da sociedade civil que conta com apoio do governo e agências internacionais. Os EDUCAID também são citados porque colaboram para visibilidade das ações relacionadas à aids, uma vez que contam com cobertura da imprensa.

Considera que no momento há uma confusão de papéis. Contudo, por um outro lado, avalia que há amadurecimento político suficiente no movimento, permitindo que governo e sociedade civil se juntem e elaborem políticas públicas.

No que se refere à relação ente a sociedade civil e instâncias governamentais de luta pela cidadania e direitos humanos, julga que existe uma verdadeira relação de parceria. Porém as ONG superaram o Governo. Também defende que as ONG/aids deveriam ter assento no grupo ministerial de trabalho de combate à exploração infantil.

Relativiza a possível perda de autonomia das ONG/aids a partir do financiamento das ações políticas, feito pelo Programa Nacional de DST e Aids, nos seguintes termos:

*Só perde a autonomia quem nunca teve. Uma entidade que perde a autonomia porque tem o financiamento, na realidade ela nunca teve autonomia, porque ela não sabe quem ela é, o que está fazendo.*

*É importante ter um norte, uma missão institucional para se compreender como o financiamento poderá contribuir no alcance das metas institucionais e não inverter essa relação.*

#### **E.4. PELA VIDDA – Pela Valorização Integração e Dignidade do Doente de Aids**

1) *Nome da Organização:* GRUPO PELA VIDDA – Pela Valorização Integração e Dignidade do Doente de Aids.

2) *Cidade/Estado:* São Paulo.

3) *Data da Fundação:* agosto de 1989.

4) *Data início atividades com DST/aids:* 1989.

5) *Tipo de Organização*

É uma organização não-governamental, uma instituição privada, de fins públicos, sem fins lucrativos, que realiza ações baseadas no trabalho voluntário, fundamentadas na solidariedade. Organização de prestação de serviços, defesa de direitos e prevenção.

6) *Contato*

gpvsp@uol.com.br

Fone: (11) 3656-45-01

7) *Situação quanto à sede:* sede própria.

8) *Locais onde são realizadas as atividades:* na sede.

9) *Área de atuação:* profissionais do sexo e movimento gay.

10) *Área de atuação prioritária*

Prevenção de DST/HIV/aids, Assistência a portadores do HIV e/ou vivendo com aids, Direitos Humanos, Profissionais do Sexo Masculino, Ativismo e Comunicação.

11) *Área geográfica de atuação:* Nacional e Municipal.

12) *Objetivos Gerais*

▪ Combater a marginalização, clandestinidade e solidão em que se

encontram os soropositivos. Combater as discriminações de que são vítimas, defendendo sempre que necessário os seus direitos civis.

- Acompanhar de modo crítico as iniciativas da saúde pública e privada no combate à epidemia da aids.
- Promover a informação e a prevenção da infecção pelo vírus, com atenção para as necessidades de informação das pessoas já infectadas.
- Criar espaços abertos para as pessoas que vivem ou convivem com a aids, onde possam trocar experiências.
- Encorajar, de todas as maneiras, a completa integração social dos portadores do vírus HIV, doentes ou não, e lutar por sua plena cidadania.

*Tornar a discussão em relação à aids mais acessível e instrumento de ativismo e cobrança, por meio da defesa de direitos dos portadores de HIV; produção de informações (publicações e internet); prevenção dirigida a populações vulneráveis e ativismo político.*

#### 13) Público-alvo

Soropositivos e familiares, homossexuais masculinos, profissionais do sexo e população em geral.

#### 14) Atividades Principais

- ‘Chá positivo’ – reuniões de convivência;
- Projeto de prevenção aos homossexuais;
- ‘Mil estrelas’ – trabalho de profissionalização dos travestis;
- Distribuição de material informativo;
- Distribuição de preservativos para público-alvo dos projetos;
- Assistência jurídica;
- Grupos de convivência e de auto-ajuda, voltados para soropositivos, seus amigos, familiares, companheiros.

#### 15) Programas e projetos em curso

- Projeto GAYS
- Projeto Profissionais da Noite do Sexo Masculino e Travestis;
- Projeto Chá Positivo;
- Projeto Assistência Jurídica;
- Projeto Home Page.

16) *Trabalha apenas com aids*: Sim.

17) *Formas de divulgação do trabalho desenvolvido*

- Cadernos PELA VIDDA;
- Material informativo distribuído nos projetos;
- Periódicos, publicações.

### **Histórico da ONG**

18) *Origem da Instituição*

O PELA VIDDA surgiu em 1989 no Rio de Janeiro, foi fundado pelo Herbert Daniel com a participação do Betinho e de várias pessoas. Alguns meses depois foi fundado um Núcleo do PELA VIDDA/Rio em São Paulo. O Grupo PELA VIDDA/São Paulo contou, inicialmente, com a colaboração de Jorge Beloque, Jacks, Buchara, juntamente com Pedro de Souza, Julio Gaspar – que eram dois jornalistas – e outras pessoas. Inicialmente, a organização funcionava, em espaço cedido, dentro do GAPA. É um grupo que tem por objetivo a defesa dos direitos civis da pessoa, ativismo político, dar visibilidade aos direitos das pessoas vivendo com HIV/aids. Dedicado a dar visibilidade às informações, trazendo informações mais médicas, mais técnicas para uma linguagem mais acessível e fazer disso também um instrumento de ativismo, de cobrança. Também assumiram a prevenção para homossexuais, para profissionais do sexo, michês e travestis, prevenção e prestação de serviços para as pessoas vivendo com HIV/aids, e muito a questão da convivência e da auto-ajuda, uma convivência voltada não exclusivamente para soropositivos, também os amigos, familiares, companheiros.

19) *Motivação da organização para trabalhar com DST/aids*

A questão da defesa dos direitos dos portadores de HIV/aids.

20) *Sobre recursos e fontes de financiamentos*

O Grupo PELA VIDDA possui recursos financeiros provenientes de doação de pessoas físicas, patrocínios pontuais e convênios com órgãos públicos. Conta com financiamentos formais da UNESCO e UNODC,

por meio do PN DST e Aids, de Agências Privadas de Cooperação Internacional, como a Fundação Ford.

Em vários momentos o Grupo não teve financiamentos governamentais, às vezes por dificuldades próprias, outras vezes por não existir o financiamento disponível, ou mesmo, por escolher não ter o governo como financiador de suas atividades.

*Houve momentos que, para realizar as atividades de uma forma mais organizada, para fazer publicação, para fazer projeto de prevenção para os homossexuais de forma mais ampliada, era necessário o financiamento. Então conseguimos parceria com a ABIA e com o PELA VIDDA/Rio, com o patrocínio da Fundação Ford.*

A ONG não interrompe as suas atividades em razão da falta de recursos. Nessas ocasiões utiliza a estratégia de conscientizar os seus membros para a realização de rateios no Grupo. Também realiza festas, almoços para a manutenção das atividades e da sede.

#### 21) Recursos Humanos

O Grupo PELA VIDDA de São Paulo optou pela não profissionalização da ONG.

*Já tivemos um PELA VIDDA formado por um quadro de pessoas com formação mais intelectualizada, mais acadêmica, pessoas com nível superior. Isso foi mudando. Hoje o perfil é muito mais de pessoas que têm capacidade de liderança e de agregar os voluntários ou os agentes do que necessariamente pessoas de formação para executar alguma coisa; eu diria que hoje, o quadro é mais de tarefeiros, são lideranças um pouco mais operativas; colocar a casa em ordem e colocar os projetos nas ruas com qualidade.*

#### 22) Metodologia de Trabalho

O Grupo PELA VIDDA/SP não conta com um quadro de recursos humanos que possa avaliar as ações implementadas. A ONG carece de militantes e voluntários mais hábeis para lidar com projetos e o público: “Temos uma carência de avaliar o que se faz. Faltam quadros e pessoas da universidade ou que tenham um pouco essa noção de acompanhar e avaliar”.

### 23) *Articulação Política*

O Grupo PELA VIDDA/SP integra os seguintes fóruns: ONG/Aids, HSH e o de Patologias e Deficiências. Em termos nacionais são filiados à ABONG.

### 24) *Parcerias*

As principais parcerias políticas são estabelecidas com a Coordenação Estadual de DST e Aids, Coordenação Municipal de DST e Aids, Ministério Público, ONG/aids e outros movimentos sociais.

### 25) *Incidência em processos sociais e políticas públicas*

A ONG participou da elaboração das políticas públicas governamentais referentes ao acesso a diagnóstico precoce, a medicamentos, a tratamento, a insumos de prevenção, capacitação de ONG, em direitos humanos/cidadania e oferta de teste HIV no pré-natal.

Integra o Conselho Nacional de Saúde e participa frequentemente dos ERONG e ENONG, desde sua fundação.

### 26) *Sustentabilidade da organização, a médio e longo prazo.*

O Grupo considera que a sustentabilidade financeira vem ocorrendo por intermédio de financiamentos governamentais efetivados a partir de concorrência pública, de venda de produtos e de serviços executados por ONG que se profissionalizaram, e por apoio de entidades financiadoras do exterior. “Defendo que sustentabilidade seja feita com recurso público mesmo porque é legítimo e é viável”.

A dificuldade identificada pelo Grupo está relacionada ao aumento das atividades e das demandas políticas, da ausência de disponibilidade de recurso. Além disso, há a perda de quadros de lideranças do movimento. Por outro lado, no campo das fortalezas, destaca a organização do movimento e a força do ativismo:

*Muitos ativistas já morreram ou, estão no governo, em organismos internacionais ou saíram do movimento em proporções muito menores do que entraram na militância.*

*O movimento além de estar mais organizado tem momentos em que todos param suas agendas consultivas ou executivas para funcionar no ativismo e reivindicar, além de terem espaços propícios para isso nos ENONG e ERONG.*

27) *A interlocução com instâncias governamentais, no campo da epidemia de aids*

O Grupo PELA VIDDA/SP destaca, inicialmente as implicações positivas do financiamento do Programa Nacional de DST e Aids. Nesse sentido dá ênfase na questão da própria sustentabilidade das ONG envolvidas no enfrentamento da epidemia de HIV/aids, em termos técnicos e políticos. “O grupo conseguiria viver, mas sem os projetos não conseguiria ter a qualidade e extensão que tem hoje; a sustentabilidade depende do dinheiro público, que pertence à sociedade também, que é dinheiro muito bem empregado”.

No campo das implicações negativas, destaca a dependência do financiamento do Estado, que interfere na agenda executiva e na consultiva, sacrificando assim as ações de controle social e de ativismo político.

No contexto da relação entre governo e sociedade civil organizada que se estabeleceu como resposta para a epidemia, o Grupo defende que o trabalho no campo da aids deveria ser feito por financiamento público, e não pelo Banco Mundial, ou por iniciativas privadas.

Considera o SUS como o principal financiador e que a sustentabilidade passa por uma discussão política que redundaria num aporte maior para a atividade civil, já que o controle social é exercido por meio das ONG. Pondera assim que o modelo da aids pode servir às demais lutas pela efetivação do Sistema Único de Saúde. O PELA VIDDA/SP faz duas críticas ao governo, em termos da construção dessa relação, uma relativa à ausência de avaliações eficazes, tanto das ações implementadas quanto da destinação dos recursos comprometidos. A outra se refere à forma como as relações têm se dado, pois o Programa Nacional dificulta muito o diálogo entre as instâncias, sobretudo, se houver, por parte de alguma ONG, crítica ou cobrança um pouco mais severa: “na maior parte do tempo a parceria é fundamental, para que se avance, mas falta a divisão dos papéis e a compreensão do quanto o outro tem direito de pensar, de reclamar”.

Acrescenta que a relação entre a sociedade civil organizada e as instâncias governamentais na luta pela cidadania e direitos humanos depende do equilíbrio de quatro agendas:

1) a agenda consultiva: “relação do movimento com os programas oficiais e com o poder executivo, no que toca às políticas de aids”; 2) agenda executiva dos projetos, o que implica também o relacionamento da ONG com o poder público, e “vai desde a corrida da concorrência pública à prestação, apresentação e execução do projeto, incluindo também a prestação de contas

à avaliação”; 3) a agenda do controle social que engloba as políticas de saúde, do SUS e a reivindicação, exigência de espaços de controle social nas políticas de aids; 4) a agenda do ativismo político, que vem deixando de ser propositiva para ser mais consultiva ou executiva, o que “poderá fazer com que a aids seja percebida como sob controle e pode ser banalizada”.

#### **E.5. GTPOS – Grupo de Trabalho e Pesquisa em Orientação Sexual**

1) *Nome da Organização:* GTPOS – Grupo de Trabalho e Pesquisa em Orientação Sexual

2) *Cidade/Estado:* Cidade de São Paulo/SP.

3) *Data da Fundação:* Oficialmente em 1989, mas iniciou suas atividades em 1987.

4) *Data início atividades com DST/aids:* 1992.

5) *Tipo de Organização:* Associação.

6) *Contato*

E-mail: [gtpos@that.com.br](mailto:gtpos@that.com.br)

Fone: (11) 3842-21-74

7) *Situação quanto à sede*

Alugada. Pagam aluguel através de projetos financiados.

8) *Locais onde são realizadas as atividades*

Na sede da ONG, além de palestras nas escolas, comunidades e centros de saúdes municipais.

9) *Área de atuação*

Movimento de Profissionais de Saúde e Profissionais de Educação.

10) *Área de atuação prioritária*

Movimento de Crianças e Adolescentes;

Prevenção de DST/HIV/aids dentro do campo da sexualidade.



11) *Área geográfica de atuação:* Nacional.

12) *Objetivos Gerais*

Capacitar profissionais de educação em sexualidade para trabalharem com crianças e adolescentes.

Contribuir para a construção e implementação de ações críticas e inovadoras em relação à sexualidade nos âmbitos da educação, da saúde e da comunidade, visando o bem-estar dos indivíduos;

Contribuir para a implementação de políticas públicas para adolescentes e jovens, com ênfase na garantia dos direitos sexuais e reprodutivos.

13) *Público-alvo*

Profissionais de saúde e educação; crianças e adolescentes (de 5 a 18 anos)

14) *Atividades Principais*

- Cursos e capacitação de profissionais da educação e da saúde, em projetos na área da sexualidade;
- Oficinas e capacitação de educadores e de adolescentes como multiplicadores pra a prevenção das DST/aids;
- Elaboração e publicação de materiais educativos;
- Assessoria para instituições, empresas e profissionais da mídia.

15) *Programas e projetos em curso*

O primeiro projeto do GTPOS foi a implantação de orientação sexual na rede municipal de São Paulo com financiamento da Fundação MacArthur.

Projeto com a colaboração de três ONG para elaboração de um guia de orientação que, na época, defendia o direito das crianças e dos adolescentes, a informação sobre sexualidade. Esse guia se tornou uma referência sobre a sexualidade para faixa etária de quinze a dezoito anos. Também desenvolveram projeto sobre prevenção em favela, financiado pela Petróleo Ipiranga: *o que nos levou lá foi a vulnerabilidade dos adolescentes pobres em relação à aids.*

Estão iniciando um novo projeto com a Prefeitura Municipal de São Paulo para capacitar todos os professores das escolas municipais de ensino fundamental e de ensino infantil em sexualidade.

*16) Serviços oferecidos à população*

Palestras, cursos, oficinas, assessoria e supervisão para a implementação de ações e/ou projetos em sexualidade e prevenção das DST/aids, por meio de projetos financiados e da venda de serviços.

Distribuição gratuita e venda de materiais educativos produzidos pela instituição.

*17) Trabalha apenas com aids: Não.*

*18) Formas de divulgação do trabalho desenvolvido*

Desenvolveram um *book* no qual apresentam o *alcance de seu trabalho*

Revistas; livros; periódicos; impressos; boletins;

Conferências; encontros; seminários.

**Histórico da ONG**

*19) Origem da Instituição*

Surgiu da associação de psicólogos, pedagogos e psicanalistas interessados no estudo das questões da sexualidade. Sua prioridade é capacitar profissionais de educação em sexualidade para poderem trabalhar com crianças e adolescentes.

*20) Motivação da organização para trabalhar com DST/aids*

De 1989 a 1992 se trabalhou no projeto de implantação de orientação sexual na rede municipal de São Paulo, que capacitou 1.100 educadores, e atingiu 16.000 adolescentes e muitas crianças na pré-escola.

A questão da aids estava incluída neste trabalho, mas se adverte que de forma secundária. Na medida em que a aids começa a ocupar um lugar de destaque, com maior visibilidade social, o GTPOS decidiu também investir nos nexos entre o debate sobre sexualidade e aids, ampliando a sua equipe para que fosse capacitada nessa área e começou a desenvolver projetos também em prevenção: *já estava clara a imbricação entre aids e sexualidade, a transmissão sexual e a importância da intervenção da saúde pública, ou seja, quem trabalhasse com sexualidade não poderia se omitir de vestir essa camisa e também se envolver nessa luta.*

*21) Sobre recursos e fontes de financiamentos*

Conta com fontes de recursos financeiros diversificadas, a saber: Agências

de Cooperação Internacional (Fundação MacArthur, Fundação Merc); ação de pessoas jurídicas (Ipiranga, Levis); convênios com órgãos públicos (Prefeitura Municipal); e com patrocínios pontuais. Basicamente, a captação de recursos é feita por meio de financiamento de projetos. Empenha-se também na captação de recursos junto a empresas que tenham interesse em investir na área de atuação da ONG.

#### *22) Recursos Humanos*

No início das atividades, a equipe era composta por pessoas que trabalhavam na área de estudos sobre sexualidade. Com o crescimento do Grupo, as pessoas interessadas em se inserir na Instituição começaram a ser selecionadas e capacitadas pelos antigos integrantes. Atualmente, ainda há muitas solicitações para o ingresso no GTPOS, contudo não há condições cotidianas favoráveis que permitam a ampliação da equipe, visto que os interessados não apresentam disponibilidade para que nesse momento sejam realizadas as capacitações necessárias para entrada na ONG.

#### *23) Metodologia de Trabalho*

Usa técnicas participativas fundamentadas no tripé corpo-gênero-prevenção. No âmbito das atividades de acompanhamento e avaliação de suas ações, o GTPOS utiliza os serviços de consultores externos.

A entidade considera que com a orientação metodológica utilizada há oportunidade do surgimento de temas diferenciados daqueles priorizados pela Instituição: corpo-gênero-prevenção. Muitas vezes, os temas que emergem dessas discussões ficam fora da competência da ONG, por serem muito específicos.

A metodologia prioriza a realização de oficinas e de cursos, sendo que as experiências da comunidade e dos profissionais são aproveitadas para a divulgação das informações sobre a Instituição. Destaca-se que há ênfase sobre o papel dos estereótipos de gênero na construção da vulnerabilidade. As discussões proporcionadas pelas oficinas e cursos permitem a reflexão a respeito do exercício da sexualidade.

#### *24) Articulação Política*

Possui representação no Fórum de ONG/Aids local. Faz parte do Consórcio Latino-Americano de Contracepção de Emergência e também é filiado à ABONG.

25) *Parcerias*

Declara que não tem perfil militante, muito embora tenha contribuído na configuração dos parâmetros nacionais em orientação sexual.

Tem parcerias com a Coordenação Estadual de DST e Aids; Secretarias Municipais de Saúde; Secretaria Municipal de Educação; Coordenações de Programas; Ministério da Justiça; ONG/aids; ONG/mistas; Instituições Privadas; outros Programas e/ou Secretarias do Ministério da Saúde.

26) *Incidência em processos sociais e políticas públicas*

Participou da elaboração de políticas públicas referentes à capacitação de ONG.

27) *Sustentabilidade da organização, a médio e longo prazo.*

Desde sua fundação, conta com o apoio da Fundação MacArthur. No entanto, com a saída desta Fundação do Brasil, a entidade está se defrontando com um grande desafio, considerado substancial. Também conta com apoio de instituições da iniciativa privada, tais como a Ipiranga e a Lewis, além de convênio com a Prefeitura Municipal. Há bastante preocupação com a descentralização dos recursos destinados à ONG, por parte do Programa Nacional de DST e Aids.

*A descentralização até onde a gente enxerga ainda não se instalou. As ONG ainda precisam da parceria do Estado e o Estado precisa da parceria das ONG. As ONG têm uma agilidade, uma plasticidade, uma elasticidade, e o Estado se engessa de alguma forma. Eu acho meio temerário que isso vá ser diluído.*

28) *A interlocução com instâncias governamentais, no campo da epidemia de aids*

No campo das implicações dos financiamentos direcionados para as DST/aids no que diz respeito às prioridades das agendas da Instituição, o GTPOS afirma ter participado de todas as concorrências do PN DST e Aids, contudo ressalta que “as verbas são sempre muito enxutas, não havendo contrapartida para a instituição. Enfim, a gente trabalha com uma tabela bem apertada com convênios do Estado”. Por outro lado, considera que é uma oportunidade de desenvolverem projetos interessantes nessa área.

Considera como êxito da ação brasileira, o diálogo e a parceria entre as ONG e o governo. Um outro ponto levantado como um fator para o sucesso do programa: a criatividade, a ousadia e a responsabilidade de ambos os

atores, no sentido terem assumido as ações necessárias, justificadas epidemiologicamente, buscando enfatizar as populações mais vulneráveis.

No aspecto da relação entre a sociedade civil e as instâncias governamentais no âmbito das respostas para a epidemia, pondera que, sem dúvida, houve uma parceria de grande qualidade com o PN DST e Aids reconhecida internacionalmente. No âmbito estadual e municipal infere que essas ações tiveram menor visibilidade:

*É tão raro que a gente veja governos fazendo políticas conseqüentes e comprometidas com o que há de mais avançado a ser feito, eu acho que esse mérito não se pode tirar das políticas de aids em nível federal e em nível estadual. Em nível municipal eu não saberia te dizer da atual gestão.*

Aponta que existe um desafio da descentralização dos recursos para os estados e municípios, que ameaça a sustentabilidade de todas as ONG, não somente de ONG/aids:

*Eu acho que as ONG ainda precisam da parceria do Estado, na questão da descentralização que está sendo colocada. Eu não sei o que vai acontecer com a descentralização, com a diminuição de recursos, de verbas, a questão da auto-sustentabilidade das ONG. Eu acho que o que foi feito nesses últimos anos foi um bom trabalho. O que me parece é que a questão da descentralização está dando trabalho para todo mundo, como é que eles vão se articular município, governo e federação. Eu acho que isso independe de ter uma área de aids, é uma questão de como se faz uma coisa nova.*

Quanto à relação entre sociedade civil e instâncias governamentais na luta pela cidadania e direitos humanos, dá ênfase à interessante proliferação de instituições, de parcerias, de projetos e de iniciativas nessa direção: “contra a violência, em defesa de pessoas portadoras de necessidades especiais”. No entanto, faz a ressalva de que há muita *ação de boca* em muitos campos, que não tornam necessariamente essas iniciativas em mudanças práticas. Avalia que os financiamentos do governo não se traduziram em uma limitação para a ONG.

## **E.6. GAPA/SP – Grupo de Apoio à Prevenção à aids**

1) *Nome da Organização:* GAPA – Grupo de Apoio à Prevenção à Aids de São Paulo

2) *Cidade/Estado:* São Paulo/SP.

3) *Data da Fundação:* 27/04/1985.

4) *Data início atividades com DST/aids:* 1985.

5) *Tipo de Organização:* Associação.

6) *Contato*

Fone: (11) 3335454

gapabrsp@vento.com.br

www.gapabrsp.cjb.net

7) *Situação quanto à sede*

A sede é cedida, através de parceria com a Ação e Cidadania. Ocupam um espaço que pertence à Secretaria Estadual da Saúde.

8) *Área de atuação*

Prevenção às DST e aids; assistência aos portadores de HIV/aids e Direitos humanos.

9) *Área de atuação prioritária:* HIV/aids.

10) *Área geográfica de atuação:* nacional, estadual, regional e municipal.

11) *Objetivos Gerais*

- Educação, informação e prevenção das DST/aids;
- Contribuir para construção de políticas públicas de saúde em HIV/aids;
- Assistência social e garantia dos direitos humanos em HIV/aids; e
- Atendimento social e orientação jurídica.

*12) Público-alvo*

Portadores de HIV/aids e seus familiares, profissionais do sexo, homens da construção civil e população em geral.

*13) Atividades Principais*

Atendimento social (diário) por meio de agendamento; orientação jurídica; trabalho com profissionais do sexo (feminino); auxílio alimentação (doações às famílias cadastradas mensalmente).

Na assistência é o público que vive com o HIV/aids. O Serviço Social atende fornecendo qualquer tipo de informação, aconselhamento e encaminhamento. No Departamento Jurídico, atendem as pessoas que desejam orientação/auxílio jurídico por discriminação, por falta de medicamento. Já na parte da prevenção, nós temos um trabalho específico com profissionais do sexo. Com operários da construção civil e a população em geral por meio de palestras e oficinas e *workshops* onde a gente firma parcerias com escolas e empresas.

*14) Serviços oferecidos à população*

Atendimento social; palestras; oficinas; *workshops*; visitas domiciliares; assistência jurídica e psicológica; auxílio alimentação, que recebem através de doações e são destinadas às famílias cadastradas mensalmente em visitas domiciliares.

Departamento de Arquivo e Documentação, aberto ao público diariamente, principalmente para os estudantes de nível médio que o procuram para fazer trabalhos, consultas e pesquisa.

*15) Trabalha apenas com aids: Sim.*

*16) Formas de divulgação do trabalho desenvolvido*

Revistas, livros, periódicos, vídeos, impressos;

Palestras, oficinas; *workshops*;

Articulação nos fóruns

Elaboram documentos, participam de seminários, congressos, conferências, encontros como Rede GAPA, pois isso traz mais visibilidade e força política

## Histórico da ONG

### 17) Origem da Instituição

Pela ação de pessoas da sociedade civil, da área de saúde, profissionais liberais e pessoas que trabalhavam em outros movimentos sociais (movimento gay e sindicatos da saúde).

### 18) Motivação da organização a trabalhar com DST/aids

Falta de políticas públicas na área de aids, falta de informação sobre a aids e assistência aos portadores de HIV/aids na época.

### 19) Sobre recursos e fontes de financiamentos

Tem como fontes de recursos, agências de cooperação internacional, convênios com órgãos públicos, patrocínios pontuais, doações de pessoas físicas e de pessoas jurídicas. Destaca que os primeiros apoios financeiros foram provenientes de convênios firmados. Posteriormente contou com as fundações internacionais e depois as parcerias com as secretarias e coordenação nacional, a estadual e a municipal. Relatam que as parcerias pontuais promovem, fundamentalmente, os eventos que realizam.

A organização tem tentado, ao longo dos anos, várias estratégias de captação de recursos. Algumas bem sucedidas, contudo, a maioria não. Uma das estratégias é a criação de parcerias com outras instituições privadas ou não.

*Estamos tentando descobrir uma forma eficaz, mas não descobrimos ainda. O que temos feito são parcerias pontuais que tem dado resultado. É onde conseguimos recursos para manter a instituição por dois ou três meses, e aí fazemos outra parceria pontual que vai aparecendo. Como não temos gastos elevados, por conta de não precisarmos pagar aluguel, condomínio e apenas um funcionário contratado. Isso é o suficiente para manter os gastos da instituição. Quanto ao material gráfico, que não é bancado por projetos, principalmente governamentais e agências financiadoras, fazemos parceria privada. De algum tempo para cá, algum material de prevenção e material gráfico temos bancado com parcerias pontuais tipo: SENAI, SESC e outras instituições que são sensíveis à causa.*



Uma outra estratégia é a realização de bazares itinerantes, oficina de corte e costura, que estão sob a responsabilidade de voluntários da instituição que não fazem parte da diretoria. Além disso, a Instituição possui projetos não financiados e que são auto-sustentáveis.

#### 20) Recursos Humanos

Oferece treinamento específico para todos os voluntários que ingressam na instituição. Tal treinamento é repensado a cada ano pela equipe. Também existe um curso de multiplicação em prevenção em DST/aids, exigido para todo voluntário que está chegando à instituição. A Entidade informa que a capacitação dos profissionais ocorre por meio de participação em seminários.

#### 21) Metodologia de Trabalho

Segundo informações do GAPA/SP, o Serviço Social tem um planejamento trimestral em que decidem as atividades (reuniões, oficinas) e os atendimentos (visitas domiciliares). Também são realizadas oficinas para profissionais do sexo. Realiza reuniões quinzenais e nesses espaços faz o planejamento, pauta as discussões. Tem um processo sistemático de avaliação anual no espaço de uma reunião estratégica onde avaliam as ações ocorridas durante o ano.

O GAPA/SP considera que muitas pessoas e instituições continuam pensando que somente os homossexuais, usuários de drogas, profissionais do sexo são populações de alta vulnerabilidade e não atentam para a população em geral. A dona de casa, a adolescente, o trabalhador também pertencem a grupos de alta vulnerabilidade.

*Vulnerabilidade é tudo aquilo que desconhecemos e que temos pouco conhecimento e pouco domínio. Um trabalhador ou um profissional liberal, que leva sua vidinha heterossexual e que está longe dessa discussão de DST/HIV/aids e não tem essa discussão introjetada no seu cotidiano, sabe das coisas muito por cima porque ouve falar na mídia, na TV, no carnaval ou vê um cartaz no carnaval ou no dia 1º de dezembro – esse cara para mim é de alta vulnerabilidade porque ele não está sensível a essa questão.*

Na área jurídica, verifica-se que os usuários e usuárias da ONG foram discriminados no trabalho e ficam desesperados e inseguros quanto à sobrevivência.

Segundo a instituição, o principal desafio no campo da diminuição dos riscos na população beneficiária é empoderá-la, com relação à falta de informação e à necessidade de reivindicar melhor atendimento em saúde e assistência. A estratégia adotada para que essa população enfrente e supere essas dificuldades são as oficinas e grupos focais.

Os aspectos considerados pelo GAPA/SP como inovador nas ações desenvolvidas pela ONG é a promoção de discussão de políticas públicas, por meio de parcerias com outros movimentos sociais (movimento de mulheres, população negra, homossexuais, conselhos estaduais e federais de saúde).

*Você tem outros atores e outros parceiros. É por isso que a gente vem tentando aumentar a visibilidade de tudo isso que estamos falando e a própria visibilidade da instituição. Isso ocorreu com o próprio movimento social e os movimentos que trabalham com aids. Temos um fórum estadual (que foi o primeiro fórum do país). Tem os encontros estaduais, nacionais. Isso causa um impacto muito grande.*

*Eu acho que não causa o impacto que nós queríamos que causasse. Hoje vivemos em um contexto em que você tem outras prioridades nesse país além da aids. Você tem o Fome Zero, você tem a violência doméstica, a policial. Agora, depende muito do movimento estar pautando essa prioridade (da aids) com outras organizações. O movimento está aí para isso – não deixar que a aids caia no esquecimento. Você tem aids em todos os segmentos, na segurança pública, nos presídios. Acho que o papel do movimento social organizado é estar pautando a aids, e para a discussão estar percorrendo em conjunto com esse segmento para não cair no esquecimento, por isso as parcerias com outros segmentos são muito importantes.*

## 22) Parcerias

É filiado ao Fórum Mercosul e à Laccaso, em âmbito internacional. Isto traz visibilidade internacional, não só para o GAPA, mas para o movimento de forma geral. Nacionalmente são filiados à ABONG.

Integra o Fórum de ONG/Aids de São Paulo. Estabeleceu parcerias com a Coordenação Estadual de DST/Aids; Coordenação Municipal de DST/Aids; Secretarias de Saúde; Secretarias de Educação; Secretaria de Direitos Humanos; Ministério da Justiça; Ministério Público; ONG/aids; ONG/mistas; Instituições Privadas; e outros segmentos dos movimentos sociais.

### 23) Incidência em políticas sociais e políticas públicas

A ONG participou da elaboração de políticas públicas governamentais referentes ao acesso gratuito a medicamentos, a tratamento, a insumos de prevenção e direitos humanos e cidadania.

No campo da implementação das políticas públicas e ações governamentais de combate ao HIV/aids, participam da avaliação do Aids I e II.

Em nível municipal estão inseridos na Comissão Municipal de Aids que foi formada há pouco (no final do ano passado) – foi uma deliberação da última Conferência Municipal de Saúde. Dentro do Conselho Municipal de Saúde, que trabalha junto com o programa municipal de saúde, conseguiram pautar a discussão da Comissão Municipal de Aids: “Foi uma vitória recente e tivemos uma participação efetiva do GAPA/SP”. E em nível estadual, tem participado efetivamente da construção da política de medicamentos, principalmente os medicamentos de última geração que não estão disponíveis na rede pública. Também participam do Fórum de DST/Aids e do Fórum Estadual de Patologia. Em nível nacional, é representado no Conselho Nacional de Saúde pelo GAPA/RS, que não representa só a Rede GAPA, mas todo o movimento de aids e outros comitês assessores. Ocupa cadeira no Comitê Jurídico e no Comitê Assessor das Profissionais do Sexo.

### 24) Sustentabilidade da organização, a médio e longo prazo.

Possui alguns departamentos que estão voltados para a sustentabilidade da instituição e participa de feiras, bazar.

*A sustentabilidade no dia-a-dia na parte administrativa sai de eventos, participação em feiras, parcerias em festas e campanhas de doações. Doações que vêm de pessoas físicas e jurídicas. Muitas vezes vêm do próprio governo. Esse ano, estamos trabalhando com uma doação da Receita Federal. Com esses recursos, não em dinheiro, mas em mercadorias apreendidas, estamos garantindo a sustentabilidade da instituição até o final do ano. Fora isso tem os eventos que participamos e que garantem boa parte da nossa sustentabilidade diária como o pagamento de contas, telefone, condomínios, contas de luz, material de escritório enfim, essa coisa toda.*

*Na verdade a nossa sustentabilidade não é o que pretendíamos que fosse. Não temos uma estimativa anual de arrecadação. Podemos avaliar que a gente tem tentado criar formas e mecanismos de uma forma mais tranqüila, mas ainda*

*não conseguimos. Hoje, a nossa sustentabilidade é um pouco precária, pois não temos como garantir o que vamos ter no mês seguinte. Não posso fazer um planejamento semestral do que vamos gastar ou do que vamos arrecadar. Tudo é muito imediato. As parcerias são feitas de imediato. Todos os eventos, surgem quase de imediato. Não podemos prever uma sustentabilidade mensal.*

A Organização informa que, desde 1995, participa efetivamente de debates, seminários e treinamentos sobre capacitação de recursos, de sustentabilidade, portanto afirma que não existe nenhuma receita ou nenhuma fórmula mágica. O que existe são diferentes realidades entre as ONG.

*As ONG têm que estar acompanhando o que está acontecendo. Não podem ficar paradas ou estáticas porque podem perder o bonde da história. Para nós existe uma coisa que é extremamente perversa, mas para a sociedade civil não é. Hoje, tem várias organizações e um universo de público-alvo com as quais trabalham, como idosos, HIV, mulheres e que estão aí competindo por esse mercado de diversas maneiras. Cada ONG tem que garantir o seu espaço dentro desse universo para a capacitação de recursos. Têm que existir parcerias e têm que mostrar serviço, até porque a competição dentro desse mercado é muito grande!*

Pondera que o estado vem desenvolvendo e promovendo, há algum tempo, várias ações e atividades de sustentabilidade, tais como seminários e discussões, entre sociedade civil, instituições privadas, empresas, fundações e o próprio estado. Entende que o estado não é o único responsável para essas questões. A sociedade tem que se mobilizar e levar adiante essa discussão em parceria com o estado e não deixar que este tenha uma forma paternalista. O estado tem uma co-responsabilidade é de seu interesse que as ONG se mantenham na ativa, tendo em vista a continuidade das ações de prevenção, porque não tem a mesma abrangência das ONG e da própria comunidade.

As principais fortalezas são os espaços conquistados e que vêm conquistando em diversas esferas de controle social, seja nos conselhos municipais, estaduais e nacionais. Espaços que efetivamente tornam-se parcerias.

Quanto às ameaças, a principal revelada pela ONG são os cortes na saúde pública de forma geral, que vão desde a área de assistência, educação, prevenção e promoção à saúde, até a questão econômica que o país atravessa, podendo gerar cortes para ações e para a saúde pública.

25) *A interlocução com instâncias governamentais, no campo da epidemia de aids*

Considera que o financiamento possibilitou a ação tanto na prevenção quanto na assistência, contudo aumentou muito a competição entre as diferentes ONG.

Quanto aos pontos negativos, não só para o GAPA, como também para outras instituições da região, algumas ações ficaram muito dependentes de parcerias com o Estado e com o Ministério da Saúde. Por conta disso, muitas agências de cooperação deixaram de financiar, principalmente as regiões sul e sudeste – especialmente São Paulo –, pois estas regiões apresentam um cenário de possíveis parcerias na área privada muito maior do que em outras áreas do país.

Quanto ao êxito do Programa Nacional de Aids, o GAPA/SP destaca a articulação com a sociedade civil para várias ações, principalmente na área de assistência. A entidade avalia de forma positiva a relação estabelecida entre sociedade civil e o governo. No entanto, quando a sociedade civil é chamada apenas para validar um programa que o governo construiu, alega que há necessidade de se tomar cuidado.

*É extremamente positivo e importante que essa parceria construída, se torne realmente uma parceria, ou então tem que se tomar cuidado, pois o governo, às vezes, não estou dizendo que isso acontece diariamente, chama a sociedade civil apenas para validar um programa que o Estado ou o governo construiu.*

**E.7. GIV - Grupo de Incentivo à Vida**

1) *Nome da Organização:* GIV – Grupo de Incentivo à Vida

2) *Cidade/Estado:* São Paulo/SP.

3) *Data da Fundação:* Em 08/02/1990.

4) *Data início atividades com DST/aids*

Desde o seu início, foi idealizado com o objetivo de atender aos pacientes portadores de HIV/aids.

5) *Tipo de Organização:* Defesa dos direitos.

6) *Contato*

E-mail: [giv@mandic.com.br](mailto:giv@mandic.com.br) / [giv@giv.org.br](mailto:giv@giv.org.br)

Fone: (11) 5084-02-55 / (11) 5084-63-97

7) *Situação da sede*: Cedida.

8) *Área de atuação*: Movimento gay e Movimento de mulheres.

9) *Área de atuação prioritária*: Portadores de HIV/aids e Direitos Humanos.

10) *Área geográfica de atuação*: Nacional.

11) *Objetivos Gerais*

Propiciar melhores alternativas de qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV, tanto no âmbito familiar, social como da saúde física e mental, promovendo a integração e a troca de experiência.

- Defesa dos direitos das pessoas vivendo com HIV;
- Prestação direta de cuidados;
- Atuação no âmbito do controle social.

12) *Público-alvo*

Portadores de HIV/aids, familiares, crianças e adolescentes, população em geral.

13) *Atividades Principais*

- Acompanhar as políticas que estão sendo desenvolvidas em HIV/ aids;
- Reunião de Grupo de Vivência Terapêutica (GVT) – ajuda mútua
- Oficinas sobre ativismo, controle social e cidadania;
- Cursos de informática: com o intuito de capacitar pessoas para futura inserção no mercado de trabalho, para trabalhar na sua casa, para que possa buscar a autogestão, sua sobrevivência;
- Grupo Somos – a questão da homossexualidade (identidade, direitos, comportamento, preconceito, auto-estima);
- Toque de mulher – temáticas femininas (auto-estima, sexualidade);
- Viver Criança – crianças e adolescentes filhos de portadores de HIV/aids e crianças e adolescentes portadoras ou não (discute a convivência na escola, na casa de apoio, na comunidade, a relação familiar, sexualidade);

- Atividades culturais: bingos, churrasco, feijoada, com o objetivo de integrar as pessoas e resgatar a auto-estima. Essa atividade não tem fins lucrativos;
- Atividades pontuais: como curso de velas artesanais, sabonetes artesanais, panificação, doces;
- Durante o processo estimula-se a formação de grupo de trabalho para implementação de sistema cooperativo, visando o fortalecimento e busca de parcerias com a iniciativa privada, visando dar suporte para a geração de renda e continuidade do processo.

#### *14) Programas e projetos em curso*

##### **Ações de Sustentabilidade**

Tem como objetivo promover o desenvolvimento institucional a fim de sustentar e qualificar as ações desenvolvidas pelos voluntários e profissionais, junto às pessoas vivendo com HIV/aids. Para a execução desse projeto contam com a colaboração de profissionais da instituição e de outros setores da comunidade, com o apoio financeiro da CN DST/ Aids do Ministério da Saúde e da UNESCO. Os objetivos do projeto são:

- Qualificar profissionais e voluntários para desenvolverem ações relativas à sustentabilidade técnica, política técnica, política e financeira;
- Fomentar a participação de voluntários e técnicos qualificados em cada setor específico da instituição;
- Compartilhar interna e externamente as experiências do GIV na construção da sustentabilidade técnica, política e financeira.

São realizados treinamentos continuados para os voluntários da instituição, contemplando três módulos: técnico (oficinas sobre visão institucional, habilidades gerenciais, oficinas de atualização em HIV/aids, aulas sobre o histórico da aids e Gerenciamento Institucional, *workshops* de vivência em grupo e de elaboração de projetos, cursos de habilidades específicas em atendimento telefônico, condução de grupos e técnicas administrativas); político (aulas sobre as instâncias do controle social, oficinas de ativismo e estratégias de atuação); financeiro (aulas de gerenciamento financeiro, oficinas de captação de recursos e identificação de parceiros).

**Construindo Caminhos** – Esse projeto tem como objetivo melhorar a qualidade de vida, elevar a auto-estima e favorecer a instrumentalização para a re-inserção no mercado de trabalho em atenção às pessoas

vivendo com HIV/aids atendidas em centros de referência da grande São Paulo. Projeto financiado pela CN DST/Aids e UNESCO.

**Projeto Viver Criança e Adolescente** – projeto desenvolvido pelo GIV com o intuito de contribuir para a formação de crianças e adolescentes solidários, que respeitem a diversidade humana e a vida, e que tenham condições de enfrentamento da epidemia da aids. É um espaço aberto para qualquer criança e adolescente, mas, especialmente, para os que vivem com HIV/aids, os filhos e parentes de soropositivos e para aqueles que querem saber mais sobre a aids, ou como preveni-la e como ser mais amigo e solidário com os portadores do HIV/aids, na escola, no clube, na comunidade. Além do trabalho junto às crianças e adolescentes o projeto desenvolve atividades de formação de profissionais de saúde e educação, aconselhamento para pais e bate-papo nas escolas.

**Projeto Toque de Mulher** – O objetivo é contribuir para o empoderamento das mulheres vivendo com HIV/aids no Estado de São Paulo, abordando temas do cotidiano da mulher com aids como a auto-estima, autonomia, informações sobre aids, sexualidade, transmissão vertical, relações de gênero etc.

**Projeto Geração de Renda/Captação de Recursos** – Com o propósito de implementar ações para a sustentabilidade institucional e ao mesmo tempo proporcionar geração de renda a pessoas vivendo com HIV/aids, ao longo dos anos. Desenvolvem trabalhos de oficina de costura, pintura de arte no papel, culinária, panificação, silkscreen, sapataria, grupo de fotógrafos autônomos.

**Projeto Metodologias Participativas em Relações Externas e Sustentabilidade para ONG/aids** – É desenvolvido por uma equipe técnica do GIV – Grupo de Incentivo à Vida, Grupo Pela Vidda/Niterói, Programa Municipal de DST e Aids de Praia Grande (SP) em parceria com a International HIV/Aids Alliance/Inglaterra através do apoio técnico e financeiro, com o objetivo de oferecer algumas respostas às questões de sustentabilidade das ações contra a aids no país contribuindo para a redução do impacto da epidemia, através de respostas efetivas e sustentáveis em seus três níveis: técnico, político e financeiro. O projeto contou até aqui com o apoio do Ministério da Saúde, CN-DST/Aids, Programas Estaduais DST e Aids de São Paulo/Rio de Janeiro e DKT do Brasil.



A metodologia participativa ocupou um lugar privilegiado ao longo de todo o processo, contribuindo para que os representantes das ONG se apropriassem do processo como parte da construção de uma alternativa conjunta para responder às questões de sustentabilidade técnica, política e financeira.

**Projeto Corpo e Mente** – Em parceria com a ONG Lutando Pela Vida de Diadema, tem por objetivo ampliar o acesso e melhorar a qualidade do diagnóstico, tratamento, assistência e prevenção da lipodistrofia em pessoas vivendo com HIV/aids, atendidos em centros de referência da grande São Paulo.

Projeto Encontro – Desenvolvido por um grupo de trabalho formado por representantes de ONG ligadas ao Fórum de ONG/Aids de SP, profissionais de saúde, especialistas e representantes dos Programas Municipais de São Paulo e Jundiaí e Programa Estadual de DST/Aids de SP. O GIV faz parte da coordenação do projeto cujo objetivo é o empoderamento e melhoria da qualidade de vida de crianças e adolescentes vivendo e convivendo com HIV/aids no Estado de São Paulo.

**Projeto Cidadã Positiva** – Busca através de suas ações, melhorar a qualidade de vida das mulheres portadoras de HIV/aids de todas as regiões brasileiras, promovendo o fortalecimento individual e coletivo, estimulando as práticas de atuação social e o exercício da cidadania. Com o apoio técnico e financeiro da CN DST/Aids do Ministério da Saúde, o GIV em parceria com a Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids (RNP+) Núcleo Campinas/SP, RNP+/Porto Alegre, Grupo VHIVER/Belo Horizonte, Grupo ALIA/Londrina, Mulheres do Cabo/Recife, Grupo Arco-Íris/Brasília e ativistas de Natal e Roraima desenvolve o projeto em todas as regiões do Brasil.

**Projeto CDI – Informática** – O GIV em parceria com o CDI (Centro para a Democratização da Informática) de São Paulo e a ONG japonesa PASSO inaugurou em dezembro de 2000 uma escola de informática em suas dependências. A proposta é promover a inclusão cidadã através dos recursos da informática com o desenvolvimento de habilidades voltadas para o manuseio de *software*, tendo como objetivo a sua utilização nas relações de trabalho e do convívio socio-político. Esse projeto subsidia outras iniciativas da instituição, como

por exemplo os Projetos: “Construindo Caminhos”, “Captação de Recursos e Geração de Renda”. O curso tem espaço próprio com sete computadores, cada um utilizado por dois alunos. A metodologia tem dinâmicas e estratégias próprias que favorecem a mudança da realidade dos alunos e das comunidades nas quais estão inseridos, respeitando-se sua construção histórica.

*15) Serviços oferecidos à população*

- Oficinas (cidadania, gênero, adesão ao tratamento, convívio familiar, HIV/DST/aids, sexualidade, gestação) e cursos (telemarketing, informática, fotografia e técnicas de vendas);
- atendimento psicológico individual e em grupo;
- massagem;
- palestras;
- atividades recreativas;
- *workshops*;
- reuniões abertas para qualquer pessoa que queira participar;
- reuniões fechadas, somente para soropositivos;
- biblioteca.

Oferecem um departamento cultural, principalmente procurado por estudantes universitários para fazerem trabalhos de escola, pesquisas.

*16) Trabalha apenas com aids: Sim.*

*17) Formas de divulgação do trabalho desenvolvido*

- Revistas, periódicos;
- Impressos; folders
- Congressos, conferências, encontros, seminários;

**Histórico da ONG**

*18) Origem da Instituição*

A organização existe há treze anos. Fundada em 1990 por pessoas vivendo com HIV/aids que na época não tinham acesso à medicação e sequer um espaço onde pudessem tratar das questões pertinentes ao viver com HIV/aids. Na busca por alternativas de sobrevivência, de tratamento, por maior qualidade de vida, surgiu o Grupo de

Incentivo à Vida – GIV. Idealizado pelo psicólogo José Roberto Peruzzo, juntamente com outras pessoas que começaram a se reunir em sua casa. Com o tempo, esses encontros foram tomando dimensão maior, e através da ajuda de uma pessoa sensibilizada com a causa, conseguiram um espaço cedido que ocupam até hoje. Nesses treze anos, o GIV cresceu muito quando comparado à época inicial quando atuava apenas como um grupo de ajuda mútua, mais um atendimento direto, atendimento psicológico. Hoje o foco de suas ações está nas questões do ativismo e controle social, porém sem esquecer que a ajuda mútua é necessária, assim como a melhoria da qualidade de vida dos portadores de HIV/aids.

*19) Motivação da organização a trabalhar com DST/aids*

Diante da falta de tratamento para pessoas portadoras de HIV/aids, um grupo de pessoas resolveram buscar alternativas de convivência com o HIV.

*20) Sobre recursos e fontes de financiamentos*

O Grupo de Incentivo à Vida possui fontes de recursos financeiros oriundos de doações de pessoas físicas, convênios com órgãos públicos, e patrocínios pontuais. Para a captação de recursos, conta com a contribuição mensal de alguns sócios e apoio técnico e financeiro dos membros da Instituição. Também promove festas, bazares e bingos para angariar fundos para a manutenção de suas atividades. Desta forma, há formas criativas para suprir os gastos financeiros, caso haja dificuldades nos financiamentos dos projetos. Possui sede própria.

*21) Recursos Humanos*

A captação de recursos humanos é feita na própria sede, já que há uma busca continuada da entidade por pessoas vivendo com aids. A partir da demanda à Instituição, são realizados treinamentos e workshops para aprofundamento do conhecimento do público atendido. A formação dos voluntários é continuada, para que haja maior integração no Grupo e nas atividades implementadas. Com esse processo a ONG tem alcançado melhor desempenho institucional e pessoal dos voluntários, frente às demandas que permeiam o contexto do enfrentamento da epidemia.

*Temos a preocupação de estar dando cursos de capacitação, resgatando sempre a questão da missão institucional, as metas que temos para atingir, e isso é*

*muito importante. No final do ano passado, tivemos um treinamento para todos os voluntários quando fizemos o resgate do histórico da instituição, a sua missão, as suas metas.*

Os sócios passam por um processo de inserção dentro da instituição. Inicialmente participam de uma reunião de novos. Após essa reunião, cada membro passa por uma entrevista quando é avaliado, tendo em vista principalmente a adequação ao perfil da ONG.

Quando aparece a oportunidade de participação em algum curso ou capacitação externa, especialmente quando o tema é sustentabilidade e/ou terceiro setor, procura enviar um integrante para manter a equipe atualizada nos debates importantes.

## 22) Metodologia de Trabalho

O GIV vem ocupando um papel decisivo no que diz respeito ao viver com HIV/aids, pois foi uma das primeiras organizações não-governamentais a atender esse público específico, muito embora, nos dias de hoje, não ser uma ONG somente de pessoas portadoras do vírus da aids.

A Instituição vem servindo como um espaço onde as angústias dos portadores e portadoras encontram continente acolhedor. Ainda é uma realidade o enfrentamento de dificuldades como o isolamento devido à discriminação e ao preconceito, medo de perda do emprego, ou mesmo dispensa para tratamentos.

*Uma pessoa que está sempre com medo de que alguém perceba o que ela está fazendo, acaba não sendo produtiva, acaba ficando estressada e isso influencia na sua imunidade e acaba debilitando. Vai chegar uma hora que ela diz: “Chega, eu cansei disso!” E o que acontece? Ela deixa de ser aderente à medicação e aí começa a adoecer. Seria muito bom se pudéssemos tratar dessa questão em qualquer ambiente, e dizer: ‘Olha!, eu tenho HIV, mas eu estou aqui, eu sou igual a você, eu trabalho!’, Tomar o remédio na frente do chefe, e não precisar esconder isso de ninguém. Melhoraria e muito a qualidade de vida dessas pessoas. E ter acesso às coisas básicas que o ser humano precisa ter.*

*O GIV foi a primeira organização formada por pessoas que convivem com o HIV/aids, porque é composta por pessoas que têm ou não o HIV/aids no sangue,*

*mas têm na alma. Assim é uma instituição formada e dirigida por pessoas que sentem o problema da discriminação. O início do grupo, a dificuldade, as limitações dessas pessoas, a falta de esperança. Hoje temos essa esperança.*

### 23) Articulação Política

A ONG integra o Fórum de ONG/Aids de São Paulo, além de ser filiada à ABONG.

### 24) Parcerias

Desde 1994, o GIV vem promovendo várias atividades no Japão, em parceria com a ONG japonesa CRIATIVOS. Nessa parceria têm-se como objetivos a prevenção das DST/aids junto à população brasileira em trânsito naquele país, assim como a melhoria da qualidade de vida de trabalhadores estrangeiros (brasileiros e latinos vivendo com HIV/aids) no Japão. As atividades desenvolvidas ocorrem simultaneamente e também envolvem profissionais de saúde, órgãos governamentais e não-governamentais, tanto do Brasil quanto do Japão. São realizados treinamentos, oficinas, intervenções preventivas, formação de rede entre pessoas vivendo com HIV/aids. Em 2001 a parceria foi ampliada envolvendo o GIV, CRIATIVOS e o Programa Nacional de DST e Aids do Brasil.

Também tem parceria com a Coordenação Estadual de DST e Aids, a Coordenação Municipal de DST e Aids, outros Programas e/ou Secretarias do Ministério da Saúde e ONG/aids.

### 25) Incidência em processos sociais e políticas públicas

A ONG participou na elaboração das políticas públicas governamentais referentes ao acesso a diagnóstico precoce, a medicamentos, a tratamento, a insumos de prevenção, capacitação de ONG e direitos humanos e cidadania.

Possui como meta o acompanhamento das políticas que estão sendo desenvolvidas em HIV/aids, tais como a distribuição de medicação e de leitos hospitalares, a realização de exames de genotipagem, enfim fiscalizar as organizações governamentais

*Temos um trabalho corriqueiro de estar enviando ofícios para as secretarias, por falta de medicação, por falta de leitos hospitalares. Estamos com uma discussão acirrada, principalmente com a prefeitura do município de São Paulo que não dispõe de leitos hospitalares para a aids.*

Participa em diferentes redes ligadas a DST/aids: ocupa cadeira na Comissão Nacional de Aids; Comissão Municipal de DST e Aids; Comissões Estaduais de DST/Aids; Fórum de ONG/Aids; Grupo de Trabalho sobre Organização Governamental e Organização Não-Governamental no Estado de São Paulo; Comitê de Vacinas, CONEP. Articula-se localmente com o Centro de Referência Hospital Emílio Ribas, Casa da Aids, e CRT. Também integra o Conselho de Saúde; e o Comitê Assessor do PN DST e Aids.

*São várias as instâncias de que fazemos parte, sempre com a preocupação de estar inserindo os nossos membros voluntários, independente de seu grau de instrução, preparados para participar dessas discussões. Constantemente estamos sendo convidados a participar de alguma comissão e de algum Fórum. Quando não somos convidados, fazemos pressão. Então eu acho isso um grande avanço. Eu acho que isso é um papel importante. Não dá para ficarmos fechados dentro de quatro paredes, sem estar a par do que está acontecendo, principalmente no que diz respeito às políticas públicas, não especificamente da aids, mas da saúde como um todo. Acho que temos que lutar pela saúde que, dentro dos princípios do SUS, é um direito de todos. Não colocamos a aids como uma coisa exclusiva. É óbvio que dentro da nossa linha de ação ela acaba sendo o foco principal. Temos a preocupação de nos mantermos dentro desses espaços para que possamos cobrar das autoridades, mas cobrar com competência.*

#### 26) Sustentabilidade da organização, a médio e longo prazo.

Segundo o informante, a sustentabilidade financeira tem sido um grande problema, não só para o GIV, mas também para outras ONG. Por isso, houve a preocupação de fazer constar no estatuto da Instituição total independência de financiamento para projetos, pois o maior projeto é o GIV.

Quanto à sustentabilidade técnica, há preocupação de se capacitar membros voluntários para as mais diversas instâncias de controle social, para o acompanhamento das políticas para HIV/aids, tanto no município quanto no estado e no país. A sustentabilidade financeira é colocada em último plano, após a sustentabilidade técnica e política: “Se não tivermos sustentabilidade técnica e política, não adianta ter dinheiro, porque você não vai saber gastar e saber onde gastar. Para essa sustentabilidade técnica, a gente tem a preocupação”.

Considera como ameaça para o movimento o repasse fundo a fundo, pois tal forma de descentralização de recursos envolve a habilitação dos estados

para receber os recursos. As Secretarias de Saúde e os Programas DST e Aids estão muito vinculados, estão submetidos ao repasse de recursos do Banco Mundial. Atualmente esse repasse vem na forma de incentivo, através da Portaria 2.313, que é o Fundo a Fundo. Tal portaria foi publicada no ano passado, e até hoje existem estados que não se habilitaram para receber esse repasse. Sendo assim, o recurso retorna para o Fundo Global de Saúde. A consequência dessa incapacidade administrativa faz com que o estado deixe de receber os recursos e, portanto, ficam impedidos de repassar para as ONG, comprometendo o desenvolvimento das ações na ponta.

Do total desses recursos repassados ao estado, apenas dez por cento são destinados a projetos das ONG. Além disso, as ONG enfrentam o problema da burocracia administrativa (elaboração de projetos e aprovação; infra-estrutura para o desenvolvimento do projeto), fazendo com que poucas tenham acesso.

*Se o próprio estado não se capacita para receber essa verba, o dinheiro volta para o fundo da saúde, e as pessoas continuam morrendo com HIV/aids, continuam tendo que se deslocar para outras cidades. E mais, a questão da aids ainda é vista dentro da saúde como a prima rica. Tem que mudar essa política. Os municípios, os estados como um todo, têm que ser responsáveis, têm que estar capacitados em um tempo hábil para receber esses recursos.*

#### 27) A interlocução com instâncias governamentais, no campo da epidemia de aids

O Grupo de Incentivo à Vida avalia que houve êxito parcial das ações brasileiras de combate à aids. Embora o Brasil tenha obtido o status de melhor programa do mundo baseado, fundamentalmente, na distribuição gratuita de anti-retrovirais. No entanto, há que se considerar que as desigualdades sociais e a pauperização da epidemia faz com que um grande número de portadores e portadoras do HIV estejam sem acesso a outras condições de vida que influenciam diretamente no tratamento para o controle do vírus no organismo: “são portadores e portadoras que não têm o que comer; não possuem empregos, vivem sem moradia, portanto, sem a qualidade de vida necessária para lidar com seus cuidados”. Nessa perspectiva, o Grupo relata que grande parte do êxito brasileiro ao acesso a tratamento se deve à sociedade civil que sempre pressionou o Estado para que o direito a medicamento gratuito fosse uma realidade no Brasil.

Avalia que houve muitos avanços na relação estabelecida entre a sociedade civil organizada e o governo em prol do controle da epidemia. Atualmente,

o Grupo participa dos espaços criados pelo governo, onde as ONG podem discutir “de igual para igual” os rumos das políticas públicas para a aids.

O GIV declara que, no Estado de São Paulo, existe uma relação excelente com o governo, pois são chamados para participar do processo de construção das políticas públicas que serão implementadas. Porém observa que, muitas vezes, *elas já vêm prontas*. Na prefeitura de São Paulo, durante oito anos, o Grupo verificou que houve um “total descaso e sucateamento do que existia”. Atualmente, se conseguiu ter uma comissão que foi formada no final do ano. Além disso, foi realizada a primeira Conferência Municipal de DST/Aids.

#### **E.8. SOCIEDADE AMIGOS DA VILA MARA**

- 1) *Nome da Organização:* Sociedade Amigos da Vila Mara
- 2) *Cidade/Estado:* São Paulo/SP.
- 3) *Data da Fundação:* 1969.
- 4) *Início das atividades com DST/aids:*1996
- 5) *Tipo de Organização:* Organização comunitária.
- 6) *Contato*  
Fone: (11) 6585-18-07 / 6585-44-55
- 7) *Situação quanto à sede:* Tem sede própria
- 8) *Área de atuação prioritária:* Prevenção de DST/aids e Assistência.
- 9) *Área geográfica de atuação:* Grupo de Bairros: Vila Mara e Goianas/São Paulo.
- 10) *Objetivos Gerais*  
Prevenção às DST/aids e formação de multiplicadores comunitários para a prevenção, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida das pessoas.



11) *Público-alvo*: População em geral do bairro e bairros vizinhos.

12) *Atividades Principais*

- Desenvolvimento da prevenção entre mulheres, crianças e adolescentes, homens.
- atividades preventivas em DST/aids;
- distribuição de preservativos;
- oficinas;
- palestras em escolas e empresas.

13) *Trabalha apenas com aids*: Não.

14) *Formas de divulgação do trabalho desenvolvido*

- Impressos;
- Encontros;
- Rádio Comunitária

### **Histórico da ONG**

15) *Origem da Instituição*

A ONG surgiu em 1969, em função do aparecimento dos movimentos, e está voltada para o bairro onde se localiza. Inicialmente era formada por grupos de lideranças do bairro que desejavam acompanhar o desenvolvimento local: *Surgiu primeiramente com a preocupação de trazer melhoria para o bairro, porque essa região era muito pobre e desorganizada, não havia asfalto, esgoto, iluminação precária. Conforme o tempo foi passando descobriram-se outras necessidades, começamos a nos organizar e buscar parceiros para resolver as questões principalmente sociais.*

16) *Motivação da organização para trabalhar com DST/aids*

Pessoas ligadas aos movimentos de bairros, da igreja, da fábrica que trabalham na escola e participavam do movimento de mulheres se reuniram e começaram a refletir sobre a saúde da mulher. Em 1996, uma psicóloga propôs desenvolver oficinas de prevenção, já que o índice de contaminação entre mulheres estava aumentando. E assim deram continuidade a esse trabalho com o apoio do PN DST e Aids, a Coordenação Estadual de DST e Aids.

### *17) Sobre recursos e fontes de financiamentos*

As fontes de recursos financeiros da Sociedade Amigos da Vila Mara são derivadas de doação de pessoas físicas; de pessoas jurídicas; e de patrocínios pontuais. A estratégia de captação de recursos é feita a partir da elaboração e financiamento de projetos. Há contribuição dos sócios, e também recebem apoio dos comerciantes locais.

### *18) Recursos Humanos*

No que diz respeito à capacitação de seus integrantes, conta com o apoio do Centro de Educação Operária (CEOP). Uma instituição antiga, bastante conhecida no campo das ONG que têm a função de prestar assessoria para a formação de quadros profissionais. Também têm o apoio da Universidade Unicastelo para colaborar na formação de agentes comunitários.

### *19) Metodologia de Trabalho*

Busca avaliar suas ações. Realiza freqüentemente avaliações grupais, tentando identificar as percepções envolvidas no desenvolvimento do trabalho, bem como os obstáculos relacionados ao cumprimento das metas estabelecidas institucionalmente.

Um dos obstáculos identificados vincula-se á falta de informação, principalmente das populações que vivem na periferia de São Paulo. Essa falta de informação acentua e agrava a vulnerabilidade do público contemplado com as ações da ONG.

Um outro problema observado pela Instituição diz respeito ao seu esvaziamento, à medida que as necessidades de seu público são atendidas. Portanto, há pouco compromisso com a entidade propriamente dita.

O trabalho é considerado profícuo, principalmente porque há uma grande preocupação com a elaboração dos projetos. A construção dos projetos sempre acompanha as necessidades percebidas na comunidade.

Alguns fatores positivos são apontados: a melhora da auto-estima das mulheres, aumento na participação nos grupos e fortalecimento da comunidade.

### *20) Parcerias*

As principais parcerias apontadas se dão com a Coordenação Estadual de DST e Aids, Coordenação Municipal de DST e Aids, Coordenações de Programas, ONG/aids e ONG/mistas, além de outros segmentos dos movi-

mentos sociais. Conta com outros parceiros no desenvolvimento das ações, tais como a Universidade de São Marcos e a Universidade Unicastelo.

*21) Incidência em processos sociais e políticas públicas*

Participa dos Conselhos de Saúde, das Comissões Estaduais de DST/Aids e do Conselho Intergestores.

*22) A sustentabilidade da organização, a médio e longo prazo.*

A Sociedade Amigos da Vila Mara entende que a solução para os desafios ligados à sustentabilidade é a constante busca por novos projetos e novos parceiros, incluindo o apoio dos comerciantes locais. No momento, está concluindo um projeto financiado pela UNESCO.

Destaca como ameaça para a sustentabilidade a não-diversificação das fontes de financiamento. Já no plano das fortalezas, sublinha o fato de ter a sua própria estrutura para trabalhar e desenvolver seu trabalho, bem como a sua interlocução com outras ONG.

*23) A interlocução com instâncias governamentais, no campo da epidemia de aids*

Considera que houve influência positiva do financiamento governamental dirigido às ações de DST/aids, pois com esses recursos foi possível promover maior qualidade no trabalho cotidiano. Porquanto destaca a parceria com as organizações não-governamentais do campo da aids, como o principal êxito do Programa Nacional.

Avalia que essa interlocução não fez com que as ONG perdessem a sua autonomia, no entanto, ressalta que há dependência ao Estado para a manutenção das ações de muitas ONG, em especial aquelas que não se inseriram bem no contexto comunitário, já que dependem exclusivamente do governo.

Pondera que precisa haver maior fortalecimento na área de promoção de cidadania e de direitos humanos. Hoje se fala muito na questão de cidadania, de direitos humanos, mas a agenda relacionada a esses temas ainda é muito tímida. É necessário que haja fortalecimento das ONG para que atuem mais incisivamente nesses campos políticos.

No que se refere à perda da autonomia das ONG em detrimento dos financiamentos do Programa Nacional, a Instituição Amigos da Vila Mara pondera que o fato vai depender das ONG: “se a agenda política ou a agenda do trabalho da ONG tem apenas uma fonte de financiamento, torna-se

difícil constituir um campo de negociação favorável das ações e recursos”. Por essa razão, a Instituição analisa que se uma ONG tem um objetivo, uma missão e busca desenvolver ações com outros parceiros, além daquilo que o governo possa oferecer, estará sempre garantindo a manutenção de suas ações.

#### **E.9. FÓRUM DE ONG/Aids**

1) *Nome da Organização:* FÓRUM DE ONG/Aids

2) *Cidade/Estado:* São Paulo/SP.

3) *Data da Fundação*

Oficialmente fundada em 2 de julho de 1997, apesar de atuarem desde 1996.

4) *Data início atividades com DST/aids:* 2 de julho de 1997.

5) *Tipo de Organização*

Movimento social – Entidade Civil sem fins lucrativos de caráter humanitário e representativo, de nível estadual, que articulara as aspirações das organizações não- governamentais que atuem no âmbito da pandemia da aids, distinção religiosa, racial e ideológicas, gênero e orientação sexual ou partidária, e a duração será por tempo indeterminado.

6) *Contato*

E-mail: [forumongsp@uol.com.br](mailto:forumongsp@uol.com.br)

Fone: (11) 9800-94-84 / Tel: (11) 3334-0704

7) *Situação quanto à sede:*

Não tem sede própria e tem se reunido em espaço cedido provisoriamente ou em revezamento na sede das afiliadas.

8) *Área de atuação prioritária*

Políticas públicas concernentes à aids.

Prevenção de DST/HIV/aids.

Assistência a portadores do HIV e/ou vivendo com aids.

### 9) *Área geográfica de atuação*

Estado de São Paulo. Seu caráter é estadual, sendo que a instância maior de deliberação do movimento de luta contra a aids é o Encontro Nacional (ENONG), realizado a cada dois anos. O último foi em junho de 2003, em São Paulo.

### 10) *Objetivos Gerais*

- Acompanhar mais de perto as políticas públicas nas diversas instâncias (gestão participativa) verificando o que se planeja e o que está sendo executado; além de fortalecer a luta contra a aids;
- Incentivar e promover campanhas de prevenção, apoio e educação;
- Orientar, acompanhar e denunciar qualquer tipo de violação das leis vigentes que prejudiquem os direitos e os deveres das associações filiadas e não filiadas ao Fórum;
- Elaborar propostas conjuntas visando fortalecer a atuação da ONG perante as autoridades públicas, civis e religiosas;
- Influir na legislação pertinente no sentido de conquistar e assegurar novos direitos e/ou alterar dispositivos contrários ou prejudiciais à prevenção da aids, bem como de assistência aos portadores (as) do HIV/aids;
- Intervir e participar no processo de formulação de políticas públicas e sanitárias para que sejam definidas políticas de prevenção e controle da aids, bem como de assistência aos portadores (as) do HIV/aids;
- Denunciar todas as formas de omissão, transgressão e violação dos direitos humanos, civis, políticos e sociais, resultantes de discriminação aos portadores (as) do HIV/aids, e buscar mecanismos para responsabilizar e punir os (as) infratores (as) de tais prescrições;
- Apoiar e repercutir as ações das entidades-membros, sempre que vão de encontro aos princípios do coletivo do fórum, respeitando suas identidades, a autonomia e as dinâmicas próprias.

11) *Público-alvo*: Portadores de HIV, instâncias governamentais e ONG envolvidas nessa questão.

12) *Atividades Principais*: Acompanhamento e proposição/implementação de novas políticas.

### *13) Trabalha apenas com aids*

Sim, mas no âmbito da prevenção. A ONG se articula com diferentes áreas de conhecimento.

### *14) Formas de divulgação do trabalho desenvolvido*

Participação nas redes e fóruns inter-redes, onde estão vários outros segmentos;

Periódicos, impressos;

Encontros, seminários.

## **Histórico**

### **Origem da Instituição**

O Fórum de ONG/Aids do Estado de São Paulo é uma iniciativa pioneira e bem sucedida de controle social em HIV e aids, que tem sido reproduzida em diversos estados. Iniciou suas atividades em 1996, sendo oficializada a sua fundação em 2 de outubro de 1997. Em âmbito de atuação estadual, conta hoje em todo o Estado com 162 organizações não-governamentais filiadas.

As reuniões têm periodicidade mensal. A discussão democrática e o encaminhamento conjunto norteiam as deliberações do Fórum, sem prejuízo à autonomia de cada entidade. De âmbito estadual, articula e concilia as aspirações das Organizações Não-Governamentais que atuem no âmbito da pandemia da aids, sem distinção religiosa, racial e ideológica, gênero e orientação sexual ou partidária. Com a função de incentivar e promover campanhas de prevenção, apoio e educação, orientar, acompanhar e denunciar qualquer tipo de violação das leis vigentes que prejudiquem os direitos e os deveres das associações afiliadas ou não. Busca elaborar propostas conjuntas que visem fortalecer a atuação das ONG entre si e perante autoridades públicas, civis e religiosas com o intuito de influir na legislação pertinente no sentido de conquistar e assegurar novos direitos e/ou alterar dispositivos contrários ou prejudiciais à prevenção da aids e assistência aos portadores do HIV/aids.

No decorrer dos anos fortaleceu as articulações das ONG/aids junto aos organismos públicos através de denúncias de formas de omissão, transgressão e violação dos direitos humanos, civis, políticos e sociais

resultantes de discriminação aos portadores do HIV/aids e buscou vários mecanismos para responsabilizar e punir os infratores de tais prescrições.

Para aprimorar sua atuação foram criados seis fóruns regionais ligados ao Fórum Estadual de ONG/Aids: a) Movimento Paulistano de Articulação e Luta contra Aids –MOPAIDS; b) Fórum ONG/Aids do ABC Paulista; c) Fórum ONG/Aids de Campinas; d) Fórum ONG/Aids da Baixada Santista; e) Fórum ONG/Aids do Noroeste Paulista; f) Fórum ONG/Aids Zona Oeste da Grande São Paulo.

A atuação dos ativistas da luta contra a aids no Brasil, que se inicia antes mesmo da instalação da epidemia no país através dos grupos gays que exigiam respostas do governo para impedir sua chegada, contribuiu significativamente para que chegássemos às conquistas atuais, tanto no campo da prevenção como no da assistência fundamentando as discussões na perspectiva dos direitos humanos.

Apesar de algumas atuações solitárias, a grande maioria dos ativistas em aids se articulou em grupos para uma melhor e maior possibilidade de se chegar aos resultados almejados. As ONG/aids se constituíram nessa perspectiva da busca coletiva por respostas mais eficazes e visando o comprometimento dos governos e sociedade com a prevenção e assistência às pessoas vivendo com HIV/aids.

## **F. RIO GRANDE DO SUL**

### **F.I. GAPA/RS - Grupo de Apoio à Prevenção à Aids no Rio Grande do Sul**

1) *Nome da Organização:* GAPA/RS – Grupo de Apoio à Prevenção à Aids no Rio Grande do Sul

2) *Cidade/Estado:* Porto Alegre/RS

3) *Data da Fundação:* 3/4/1989.

4) *Data início atividades com DST/aids:* 1989

5) *Tipo de Organização:* Associação.

6) *Contato*

gapars@zaz.com.br

Tel: (51) 3221-63-63

7) *Situação quanto à sede*

É cedida pela Secretaria da Saúde do Estado. A casa é alugada pelo Estado, mas a família dos proprietários está querendo retomar a casa. Só que foi reformada por um projeto que a ONG fez com o Ministério da Saúde, complementado por um projeto do Estado. Não pagavam água, nem luz, mas receberam carta de que vão ter que começar a pagar a luz.

8) *Locais onde são realizadas as atividades:* Sede da ONG.

9) *Área de atuação*

Profissionais do sexo masculino e feminino e movimento de mulheres.

10) *Área de atuação prioritária*

Prevenção em HIV/aids e apoio a pessoas portadoras do HIV e/ou vivendo com aids.

11) *Área geográfica de atuação:* Estadual.

12) *Objetivos Gerais*

- Promover a redução da infecção pelo HIV através de ações de prevenção e lutar pela garantia dos direitos das pessoas atingidas pela epidemia da aids.
- Constituir-se num referencial regional em programas de prevenção do HIV e de apoio às pessoas que vivem com aids.

13) *Público-alvo*

Soropositivos e familiares, profissionais do sexo feminino e a população em geral.

14) *Atividades Principais*

- Trabalhos de prevenção e apoio às pessoas afetadas pelas DST/HIV/aids, através de plantão de atendimento pessoal e telefônico;
- Atendimento jurídico e psicoterapêutico;



- Grupo de mútua ajuda para pessoas que vivem com HIV/aids;
- Grupos de adesão ao tratamento anti-retroviral;
- Cursos de capacitação para públicos interno e externo;
- Visitação hospitalar;
- Intervenção comportamental entre profissionais do sexo e mulheres;
- Campanhas e materiais informativos;
- Pesquisas na área jurídica;

*15) Programas e projetos em curso*

- Projeto de prevenção do HIV/aids com mulheres em geral.
- Projeto de cooperação de vacinas com a Secretaria de Saúde Estadual, para montar um sítio de vacinas em Porto Alegre, que é uma das cidades que vai entrar com testagem de vacinas no Brasil.
- Projeto específico de vacinas para o acompanhamento e treinamento.

*16) Serviços oferecidos à população*

- Atendimento pontual para aconselhamento, repasse de informações e encaminhamento, pessoal ou pelo telefone através do Disque Solidariedade;
- Serviço de atendimento terapêutico (individual e grupal);
- Trabalho de prevenção do HIV/aids com homens, mulheres e travestis que se prostituem;
- Visitação a pessoas que vivem com aids, que estão hospitalizadas;
- Informação e repasse de preservativos masculinos;
- Capacitação de novos voluntários e capacitação e re-capacitação interna e externa;
- Organização de eventos, materiais informativos e campanhas;
- Plantão de acolhimento das necessidades ligadas aos direitos das pessoas vivendo com HIV;
- Centro de Informação e Documentação;
- Espaço de troca e convivência para pessoas que vivem com HIV/aids e informações;
- Elaboração e produção de materiais;
- Representatividade da categoria em diversos fóruns.

*17) Trabalha apenas com aids: Não.*

*18) Formas de divulgação do trabalho desenvolvido*

Campanhas e materiais informativos para o público em geral e populações específicas; livros, textos, impressos, folders, jornal bimestral, congressos, conferências, encontros e seminários.

### **Histórico da ONG**

#### *19) Origem da Instituição*

Declara que, pela *inconformidade com a forma de atendimento e nas limitações deste atendimento*, surge a disposição de lutar e mesmo de formar uma organização nos moldes de algumas já existentes no Brasil. A assembleia que marca a fundação do GAPA/RS aconteceu no salão da Igreja Luterana da Reconciliação, reunindo mais de trinta pessoas, entre elas diversos religiosos luteranos, profissionais de saúde do nível central e da rede pública própria e conveniada, homens homossexuais, hemofílicos, soropositivos, doentes de aids e seus parceiros, familiares e seus amigos. Essa composição inicial deu o tom das primeiras reivindicações e ações do grupo: *uma preocupação em garantir atendimento adequado e digno para as pessoas doentes de aids*.

#### *20) Sobre recursos e fontes de financiamentos*

As fontes de apoio financeiro da instituição são advindas de convênios com órgãos públicos, agências de cooperação internacional, doação de pessoas físicas e patrocínios pontuais.

Quanto às estratégias adotadas pela organização para a captação de recursos, estão formando uma equipe para trabalhar com o assunto, em particular a captação através de eventos. Estão tentando montar uma Sociedade de Amigos do GAPA, que objetiva captar doações de uma forma mais sistemática. Também desenvolvem trabalhos de prevenção junto às empresas (Pólo Petroquímico, Albares – Empresa de automóveis – e Petrobras), através de palestras, atividades, oficinas e propõem acompanhamento por algum tempo. Esses serviços são cobrados. E assim, estão tentando reestruturar a parte financeira.

Os projetos são pontuais, além de específicos, não podendo utilizar tais recursos para pagamento de luz, telefone e funcionários. É permitido comprar equipamentos, mas têm restrições: “pode comprar um computador, mas não pode pagar a luz para o computador funcionar”. Podem pagar pessoal como coordenadores de projetos, mas não pessoal de apoio (secretária e telefonista).

Portanto, têm que trabalhar com as outras formas de financiamento. “E até porque esses financiamentos estão acabando, você tem que ter outras formas de conseguir recursos além de outros projetos financiados pelo Banco Mundial. Porque no Aids III está cada vez menor o recurso, e vai acabar. O objetivo não é ser eterno”.

#### 21) Recursos Humanos

Para ingressar no GAPA existe um treinamento de quarenta horas, que envolve história da aids, história política, ou seja, muito mais que focalizá-la como uma epidemia refere-se a questões sociais que envolvem a aids. Falam da parte jurídica, de preconceitos e discriminação. Considera-se que estão de alguma forma formando multiplicadores. As pessoas passam por treinamento e avaliação para saber onde se encaixam melhor. As pessoas que participaram do treinamento se avaliam para saber onde cada um pode atuar.

Quando enviam algum voluntário para um curso, consideram que pode ser uma capacitação ou uma reciclagem. A capacitação dos funcionários remunerados do GAPA e dos voluntários é sempre via treinamento. Porém o GAPA tem outras formas de capacitar. Por exemplo, constantemente estão surgindo novas medicações, o que exige uma capacitação continuada.

*Então a gente tem médicos voluntários aqui no GAPA que trabalham em serviços de atendimento especializado e que a gente liga pedindo para que venham falar sobre novos medicamentos. Se for uma coisa que a gente vê que é de interesse geral. Está tendo o mesmo no jurídico, no Núcleo de Estudos da Prostituição NAESP –, que trabalha com grupos sistemáticos de travestis e profissionais do sexo masculino. Então a gente chama, marca e faz no auditório ou faz um curso.*

#### 22) Metodologia de Trabalho

Estão mudando a estratégia, diversificando a prática de fazerem de acordo com as prioridades definidas por agências e instituições do governo. Elaboram projetos e encaminham para uma fundação internacional. Se não for aprovado, submete-o a outra instituição

*Não é isso que eles querem financiar, então vamos procurar alguém que queira. Não é isso, depois a gente não sabe o que fazer quando acaba o*

*dinheiro. Porque não era o nosso público, não era nossa cara. A gente está tentando seguir isso em nosso planejamento.*

Fazem reuniões de avaliação, discutindo o que está acontecendo. Essas discussões são registradas em ata, principalmente os impactos, Entretanto admitem que formalmente não possuem um processo de avaliação e que somente fazem avaliação dos projetos, do impacto que esperam daquele projeto, ou seja, discutem se o objetivo foi alcançado ou não.

*A melhor avaliação é a que tem que ver o nosso trabalho, que impacto isso está tendo, se está havendo resultado, o que está acontecendo. Estar sempre atento para fazer o que a ONG pode, seja eu dizendo para os outros, mas os outros também dizendo para mim, então eu acho que o olhar do outro é a melhor avaliação que temos, porque a avaliação sobre nós mesmos é importante.*

### 23) Problemas específicos das experiências

Considera-se que o êxito das ações de combate à aids está ameaçado, tendo em vista o custo dos medicamentos anti-retrovirais, novos subtipos do vírus HIV que surgem cada vez mais resistentes, e o problema da adesão ao tratamento que ainda é pouco divulgado.

A outra questão são os recursos do SUS, pois cada vez as pessoas estão com sobriedade maior, quer dizer, têm-se mais pessoas portadoras do vírus, aumentando o gasto com sua saúde, e outras que estão ingressando: “então você imagina em longo prazo, o que nós vamos ter em número de pessoas, o SUS não vai ter grana para poder se sustentar”.

A maioria dos beneficiários aponta que, antes de conhecer o GAPA, tinham idéias preconcebidas sobre o soropositivo como alguém que “ficava só chorando, magro, doente, caindo aos pedaços”. A ONG os ajudou a mudar a maneira de ver o soropositivo.

Comentam também sobre os médicos que atendem nos postos de saúde, apontando dificuldades na relação médico-paciente, e a falta de capacitação de alguns profissionais no trato de pessoas doentes de aids.

### 24) Articulação Política

A Associação é filiada à ABONG, ao Fórum do Mercosul de ONG/aids, à Rede GAPA, e à Rede Mulher.

Considera-se que a aproximação com a ABONG é problemática porque não conseguem dar conta da agenda que a ABONG tem e da agenda que a instituição tem com o movimento aids: “A nossa agenda com o movimento aids é muito intensa e acaba que não conseguimos dar conta da agenda da ABONG, que discute coisas muito mais amplas, não digo mais importantes, mas de uma abrangência maior”.

Conseguem manter uma relação mais próxima com o Fórum Social Mundial, e é a ABONG que organiza tal participação. Destaca-se a relação com a Rede GAPA, que permite que se desenvolva no país uma política “mais ou menos uniforme, agindo mais como uma rede coordenada”.

Participaram do ERONG, dos ENONG, seminários da ABIA, assim como de Fóruns de Saúde. Também dos encontros dos GAPA. Além desses, participaram da Conferência Nacional de Saúde, Conferência de Direitos Humanos, Conferência de Saúde Mental, Conferência de Saúde do Trabalhador. Praticamente participam de todas as conferências que envolvam, de alguma forma, a sua linha de atuação.

Quanto aos conselhos, comissões e comitês, o GAPA tem representação no Conselho Estadual de Saúde, Comissões Estaduais de DST/Aids, Conselho Nacional de Saúde, Comitê Assessor do CN DST/Aids, Comitê de Vacinas em CEPS e em Comitês Éticos e Pesquisa.

De acordo com o entrevistado, quando foi formado o Conselho Municipal, a organização foi indicada a compô-lo. No Conselho Estadual de Saúde, representam os portadores da patologia no estado. Também têm assento no Conselho Nacional de Saúde, representando o Movimento Nacional de Aids. Têm representação no Conselho Municipal dos Direitos da Mulher, assim como no Conselho de Direitos Humanos, apesar de não estarem conseguindo participar desse último por falta de pessoas, mas a vaga do GAPA está garantida. No Comitê de Vacinas, que é uma instância nacional, é uma das cinco ONG brasileiras que têm aí assento. Também têm representação no Comitê de Ética e Pesquisa. Estão nas Comissões de Aids, tanto municipal como estadual, que são dos próprios Conselhos de Saúde. Participam do Comitê Assessor de Profissionais do Sexo. Estão em representações que envolvem direitos humanos e gênero. Fazem parte da Coordenação da Comissão da Conferência de Assistência Farmacêutica de Medicamentos, e pelo fato de estarem nessa Coordenação os convidaram para estar na Coordenação de Organização da Conferência Estadual de Saúde.

Considera-se que essas representações geram outros convites, fazendo com que a organização tenha poucas pessoas para muitas representações. Portanto, o GAPA vem atuando em nível federal, estadual e local.

Não participam do Fórum de Aids do estado, apesar de o GAPA ter sido uma das organizações que o fundou.

De acordo com o entrevistado, enfatizam o controle social:

*As pessoas que formaram o GAPA sempre tiveram o viés do controle social. Tanto assim que o GAPA está na Lei do Conselho Municipal de Saúde de Porto Alegre. O GAPA é uma instituição nomeada, ela não está representando. Por exemplo, no Conselho Nacional o GAPA está lá, mas representa o Fórum Nacional de Patologias. Dentro do Fórum o GAPA foi escolhido pelo movimento aids para estar lá. Aqui não, em Porto Alegre nós fazemos parte da lei. Dentro da lei está lá Grupo de Apoio à Prevenção da Aids. Da mesma forma no Conselho Estadual de Saúde sempre estivemos lá, desde o início. Desde a formação do Conselho Estadual de Saúde, 1992, o GAPA está dentro do Conselho. O GAPA vê a participação no controle social como uma prioridade da instituição e não de uma pessoa.*

#### 25) Parcerias

A ONG estabelece parceria com as Coordenações Municipal e Estadual de DST e Aids, com a Secretaria de Saúde, as Coordenações de Programas, a Secretaria de Direitos Humanos, o Ministério Público, o Ministério da Justiça, ONG/aids, ONG/mistas, instituições privadas e outros movimentos sociais.

Segundo o entrevistado, existe uma boa relação e parceria com o poder judiciário, com outros movimentos sociais, com o governo federal e o municipal. Porém alegam dificuldades com o governo estadual em relação à área de segurança pública e da saúde.

*O poder judiciário é um parceiro do GAPA muito forte, temos uma relação muito grande com promotores, procuradores e juizes. Temos uma parceria boa com o Ministério Público Federal, sendo ainda muito pequena com o Ministério Público Estadual. Temos uma parceria boa com os outros movimentos sociais e com o governo. Em alguns momentos mais em outros menos.*

*Nós estamos com dificuldade na relação com o governo do estado, em função da repressão à prostituição em Porto Alegre. A repressão é do governo estadual e não do municipal. E isso acaba gerando dificuldade em tudo. Esse governo*

*está desconstruindo coisas pelas quais lutamos nos últimos quatorze anos. Os problemas surgiram a partir da atual gestão. É um parceiro importante para nós, e estamos com dificuldade nessa área de segurança pública. Na área da saúde a nossa parceria está por enquanto tendo alguns problemas, mas é um parceiro muito importante. Temos que manter essa parceria a qualquer custo, temos que buscar intensificar essa parceria. Uma coisa que está meio relegada. Mas com os movimentos sociais a parceria está muito boa.*

#### 26) Incidência em processos sociais e políticas públicas

A ONG participou das políticas públicas governamentais referentes ao acesso a diagnóstico precoce, acesso gratuito a medicamentos, a tratamento, a insumos de prevenção, capacitação de ONG e direitos humanos e cidadania.

Segundo o dirigente do GAPA, estão conseguindo que o debate de aids não se limite a um determinado campo, e sim que seja ampliada a discussão para a saúde como um todo.

*No momento que a gente participa do Conselho e discute política de aids e consegue extrapolar para a discussão da saúde como um todo, conseguem mostrar para as pessoas que a aids não está isolada. Que tem muito a ver com o Programa Nacional de Saúde da Mulher, que tem uma interface muito grande com gestantes. E você tem que fazer um trabalho de capacitação com os profissionais que trabalham com aids, para que eles indiquem no pré-natal um exame de HIV. O Programa de Saúde da Mulher faz uma capacitação para trabalhar com outras questões no pré-natal e você tem que juntar os dois para ter uma otimização.*

Afirma que estão influenciando na política pública de saúde como um todo, em todos os níveis. Não só na saúde, em termos de serviço, mas também estão trabalhando em questões financeiras, como o orçamento.

*Se você tem pouco dinheiro na saúde, nós temos que lutar para ter mais dinheiro, mas se você tem pouco, pelo menos que ele seja bem utilizado. Acho que isso é uma das coisas que a gente tem conseguido fazer dentro dos conselhos e quando a gente está discutindo políticas públicas de saúde. Quando a gente participa do Conselho da Mulher, ou do Conselho de Direitos Humanos você consegue levar essa questão e extrapolar da saúde para outras coisas. Acho que isso a gente faz bem, a gente está conseguindo*

*fazer isso. Talvez a gente ainda não tenha conseguido fazer com que essa mensagem seja entendida por mais pessoas.*

Pondera-se que mesmo dentro dos fóruns, as pessoas ainda acham que as conquistas no combate à aids são privilégios e não direitos. E que esse direito é igual para todos, seja para aids, hepatite, tuberculose ou câncer. Ratifica-se a tese de que quando se começa a trabalhar política pública de uma forma mais ampla, entra-se em direitos fundamentais e se discutem questões de gênero e de saúde do trabalhador. Assim no momento que se discute a aids, se acaba abordando questões mais amplas do que simplesmente uma epidemia: “não é que ela seja mais importante que as outras epidemias é que ela engloba fatores que vão além do vírus HIV, como fatores de vulnerabilidade ou de risco, ou de risco acrescido”.

Afirma-se que é papel da ONG atuar, em nível político, questionando orçamento, política farmacêutica, política de saúde pública, visto que o GAPA representa e tem o respaldo de todo o movimento nacional de aids no Conselho Nacional de Saúde. Estão se unindo a outros movimentos sociais para garantir maior qualidade de vida e assistência à saúde: princípio do SUS.

*Estamos no Fórum Nacional de Patologias e Portadores de Deficiências, nos unindo a pessoas portadoras de deficiência visual, deficiência física, ostomizados, e síndrome de Down. Porque é uma luta da sociedade brasileira por uma qualidade de saúde, uma qualidade de assistência melhor. Tem que trabalhar naquele conceito que foi retirado da Conferência de Alma Ata [Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde, reunida em Alma-Ata], em 1978 que diz que saúde não é o contrário de doença. Saúde é qualidade de vida que acompanha alimentação, transporte, moradia e trabalho. Então vamos discutir saúde em cima disso, (que é o princípio do SUS): saúde como qualidade de vida.*

Tal perspectiva ampliada pela qual saúde é equacionada à qualidade de vida, e as epidemias consideradas também em função das condições de vida, das exclusões e desigualdades sociais, o que pede não somente cuidado com uma enfermidade quando é conceituada como epidemia, mas sim quando também é condicionada por tais situações que estruturam a vida social, é enfatizada pelo entrevistado como embasando também a susten-



tabilidade política da ONG o que por sua vez aciona sua sustentabilidade econômica: “E isso nos dá sustentabilidade política, e acreditamos que através disso vamos conseguir a parte financeira em um momento que a gente dê visibilidade as nossas ações políticas. Nós temos que trabalhar em cima das políticas públicas para que o financiamento aconteça”.

Ressalta-se que o Estado teria um papel básico em todo esse quadro e que a produção nacional de medicamentos é fundamental:

*Mas o Estado tem que cumprir com a sua responsabilidade. Tem aquela questão dos medicamentos importados, que as pessoas estão entrando na justiça. O Secretário da Saúde foi no Conselho Estadual da Saúde e disse que o número de processos pedindo medicamentos e leitos vão quebrar o Estado do Rio Grande do Sul. Que política de assistência farmacêutica nós temos nesse país que toda nossa medicação é importada? Por que os nossos laboratórios não produzem aqui dentro? A gente até para fazer o antibiótico mais vagabundo, como o Bactrin, temos que importar a matéria prima da Índia. Se a Índia faz por que a gente não pode fazer? Que postura nós vamos ter na Conferência Nacional de Assistência Farmacêutica em relação a isso. Pois não adianta só dizer: ‘O Estado vai quebrar’. Mas o que o Estado está fazendo para reverter essa situação?*

#### 27) Sustentabilidade da organização, a médio e longo prazo

A ONG considera que tem que estar cada vez mais independente de financiamentos do Banco Mundial, através da Coordenação de DST/Aids: “Quebrar esse vínculo do Estado pagando para ONG. Se a gente pudesse hoje se financiar sem recursos, não do Banco Mundial, mas sim recursos do Ministério da Saúde, para nós seria melhor”. Mas defende que os financiamentos internacionais continuem, e que sejam direto sem a interferência do Ministério da Saúde: “Então encaminhamos projeto à MacArthur e a MacArthur financia o GAPA. A Ford financia o GAPA. Negociação direta, nós e eles”.

Declara-se que sabem lidar com esse tipo de relação direta, ao contrário de outras instituições que acabam se sentindo comprometidas com o seu agente financiador e não se sentem à vontade de cobrar ações por medo de perder o financiamento. Considera-se que muitas vezes se torna difícil criticar as organizações que concedem o financiamento e que as ONG precisam ter essa liberdade. Ao mesmo tempo comenta-se que o comum é que as ONG acabem se submetendo: “Nós, aqui no GAPA, preferiríamos

não depender de financiamentos do Estado, que as relações fossem diretas. Mas a gente tem que viver assim, a gente tem que se submeter onde está”.

*Primeiro você tem que criar um nome, um respeito e depois... Só que a sustentabilidade política a gente construiu, e a financeira, apesar de termos o respaldo da sociedade, ainda vivemos muito da necessidade do governo. Da relação com o governo, porque a aids ainda é um tema muito difícil para sociedade discutir. Entendemos que através da sustentabilidade política vamos conseguir a sustentabilidade financeira. Temos essa visão, ainda não conseguimos, mas acreditamos nisso.*

28) A interlocução com instâncias governamentais, no campo da epidemia de aids

Assegura que, quando ocorre de terem financiamento governamental e a aplicação desse recurso não fizer parte das prioridades agendadas na organização, simplesmente não realizam a ação.

Quanto à relação entre a sociedade civil e as instâncias governamentais para o combate à aids e para a assistência aos portadores de HIV, o representante do GAPA afirma que a intenção inicial não era o estabelecimento de relação entre a sociedade civil e as instâncias governamentais, mas o movimento aids, de uma certa forma, “foi cooptado pelo governo”. E assim transformou-se em executores de uma política de aids e prestadores de serviços, visto que o governo não consegue dar conta da demanda.

*Em nome desse bem maior, nós fomos levados a ser executores de políticas governamentais. Então nós temos que fazer a parte de governo com relação à assessoria jurídica, mas todo o trabalho que realizamos de atenção jurídica, que é especializado, a gente tem advogados especializados na causa da aids, nada mais é que uma justiça gratuita que deveria ser fornecida pelo Estado. Uma promotoria pública. Agora, como eles não conseguem dar conta da demanda, nós vamos dar conta da demanda deles. Ou de forma absolutamente voluntária, ou executando um projeto definido e pago.*

*Então nós vamos fazer dentro dessa assessoria jurídica o papel de capacitadores, vamos organizar grandes seminários com custo baixo, mas dentro daquele projeto financiado, e daí nós vamos executar as políticas que deveriam ser uma política do governo.*

*O Estado ganhou o prêmio do Bill Gates, um milhão de dólares. Que bom ganhamos um milhão de dólares, vamos dar cinquenta mil para o Fundo*

*Global de Aids, Tuberculose e Malária e os outros novecentos e cinquenta mil dólares nós vamos dividir com ONG que trabalham com casa de apoio, casa de passagem! Então novamente nós somos uns prestadores, nós estamos nos transformando em um prestador de serviço. Recebemos dinheiro para prestar um serviço de que o setor público não consegue dar conta, então contrata o privado em convênios para fazer. A mesma coisa que o SUS faz. O SUS não consegue dar conta de todas as ações públicas dentro dos hospitais públicos, então ele contrata os hospitais privados para fazer. Nesse caso o Estado não consegue dar conta das questões sociais com relação a doentes de aids. Então nós somos um braço executor do Ministério. Quando a gente fala em prevenção ou apoio a pessoas que vivem com HIV/aids de outra maneira, direitos humanos, trabalhar com cidadania, auto-estima. Tudo isso a gente fez muito bem, e o governo não tem condições de fazer isso e fazemos bem. Aí nós estamos no nosso papel.*

Reflete-se que com o envolvimento das ONG em prestação de serviço fragilizou sua autonomia frente ao Estado, ou seja, sua perspectiva de pressão é de crítica, ao mesmo tempo em que o financiamento teria contribuído para o aumento das ONG/aids.

*Aconteceu que nós extrapolamos esse papel para ser executores de uma política que o governo não dava conta. E com isso nós perdemos aquela questão de independência.*

*Até 1994 deviam existir umas cem ONG no Brasil, e de 1994 em diante nós temos umas quinhentas. Em 1994 começou o financiamento e projetos por parte do Ministério, não podemos negar que muitas ONG se formaram em função da captação desse recurso, à exceção do movimento homossexual que já existia antes. Então se utilizou desse recurso para crescer e melhorar a sua inserção. Ótimo esse é o seu papel e esse é o papel do financiamento! Agora, no momento que você começa a criar e não consegue dar conta da criação desse serviço, perde o seu ponto de crítica: 'Eu vou criticar quem me paga? Eu não vou criticar quem me paga'.*

Quanto ao êxito do combate à epidemia, identifica-se que tem muito a ver com a força política, o interesse de querer fazer, a militância, o jeito brasileiro de querer resolver o problema: “e mesmo porque quando a gente tem um inimigo comum, a gente se junta”. Segundo o dirigente do GAPA, a aids, por enquanto, é um inimigo comum para muitas pessoas, para muitas

instituições, assim como foi o câncer e a tuberculose quando surgiram.

Ressalta-se da reflexão abaixo do dirigente do GAPA a preocupação com a sustentabilidade dos êxitos com o movimento aids, sua preocupação de que se venha progressivamente diminuir a guarda, os investimentos, a vontade política que se vem tendo em tal área e que no momento que aparecer outra patologia, ocorra com a aids a mesma situação verificada para outras doenças:

*Vamos deixar de ter essa posição, aí eu não sei se o nosso êxito (em aids) vai ficar como ficou a questão do câncer e da tuberculose. O serviço de atendimento à tuberculose, em alguns locais, está sucateado por falta de investimento. Com o serviço de aids vai acontecer a mesma coisa. Com o tempo, talvez toda essa megaconstrução, tudo será sucateado. Então esse êxito deve ser repensado muito bem e com calma. Eu tenho uma preocupação com relação à aids, dizem que está dando certo, porque realmente este é o momento para dar certo, agora se não pensarmos nos próximos momentos, esse dar certo vai por água abaixo.*

Outro entrevistado do GAPA levanta a questão de que a epidemia traz embutida uma visão de tragédia pessoal, no sentido de doença, de mortalidade, de dependência. Porém pondera alguns pontos positivos das ações brasileiras de combate à aids que tiveram repercussões na forma de estar com aids, como o fortalecimento da auto-estima, da autodeterminação, melhorando a qualidade de vida das pessoas.

Nessa linha de destacar efeitos ampliados tanto da epidemia como em particular do movimento que assumiu ações em relação a ela, menciona-se a visibilidade para grupos socialmente marginalizados e silenciados, como o homossexual. Também se considera que fortaleceu “a discussão de gênero e de direitos”.

Segundo o entrevistado, esse processo de discussão de direitos ocorreu por conta de financiamento do governo, através de projetos e se reivindica que mais que financiar a prestação de serviços, cabe ao governo propiciar tal investimento em cidadania cultural, por direitos:

*A homossexualidade, o lesbianismo e questões de gênero são discutidos porque se conta com financiamento. Acho que esse é o papel do governo: fomentar e financiar discussões em cima desses conceitos; promover a discussão dessas*

*questões de fundo. E não financiar prestações de serviço. Você vai discutir questões de gênero.*

Considera-se que o investimento em uma socialização cultural sobre aids permitiu que, por exemplo, gênero saísse de um exclusivo círculo das feministas, “para ser discutido não mais verticalmente, mas sim horizontalmente”, ou seja, por vários grupos. Nesse sentido, o investimento que permitiu fortalecer a ação da sociedade civil no campo da aids teria sido também positivo na promoção de direitos, e que a sociedade em geral fosse reeducada no campo de direitos, entrelaçando o específico e o universal e desconstruindo assimetrias e discriminações. Também estaria contribuindo a organização em torno da aids para questionar formas tradicionais de exercício do conhecimento, como na medicina, chamando-se a atenção para a importância de uma perspectiva sistêmica no tratamento:

*A aids trouxe essa discussão mesmo dentro da medicina. Acho que aids traz isso, e a medicina ainda não conseguiu se dar conta. Porque quando falamos que se tem que fazer a abordagem sistêmica do tratamento, se está propondo que trabalhar com psicólogo, com assistente social, com médico, com enfermeiro, você consegue ver que o corpo não é mais só um, e que a aids trouxe isso. Vamos definir tudo junto, vamos rever tudo. E acho que a aids provocou isso, de uma certa forma. Conseguiu mostrar que as coisas são dependentes umas das outras.*

A perspectiva sistêmica defendida pelo entrevistado compreende também a importância de relacionar o investimento médico às condições de vida: “Não adianta fazer um tratamento maravilhoso de primeiro mundo se a pessoa não tem comida, saneamento básico, trabalho e habitação”.

Note-se que o entrevistado destaca também como contribuição do Programa Nacional de Aids do Brasil o resgate da auto-estima individual e coletivamente, o reconhecimento de direitos de grupos, como os travestis e profissionais de sexo:

*Acho que o Programa Nacional de Aids, ao financiar determinados projetos, financiou essa discussão. Isso para mim é um dos grandes méritos do Programa Nacional de Aids. Você conseguir mostrar que travesti é gente, não só para ele como para a sociedade. Que ele tem os mesmos direitos, paga o mesmo imposto. Ele tem o mesmo direito que o médico tem.*

Questiona o entrevistado se realmente o Programa Brasileiro de combate a Aids “é o melhor do mundo, ou se é o único que existe e portanto não tem parâmetros de comparação com outros”. Também ressalta que muito do seu êxito se deve ao fato de ser parte do Sistema Único de Saúde “que permite que essas coisas aconteçam”.

Também se pergunta se o Programa é *ótimo*, porque distribui medicamentos, ponderando que distribui medicamentos porque existe uma lei no Brasil que diz: “Saúde é um direito de todos, um dever do Estado”, e prescreve a universalidade do tratamento. Observa que isso não é um privilégio para aids e sim direitos adquiridos acima de uma conquista anterior à aids.

Mas se reconhece o mérito do Programa em bancar os medicamentos e o acesso universal, pois os recursos do Banco Mundial não financiam a parte assistencial.

Declara-se que existem limites estruturais às ações do Programa: “Dentro de toda estrutura, você gastar seiscentos dólares em um remédio chamado Fenofovir, e a pessoa pega o remédio e não tem cem reais para comer, não adianta dar os seiscentos dólares para comprar o remédio”.

Sobre suas críticas ao Programa, o entrevistado pondera que, apesar de elas poderem ter um sentido construtivo, há omissões por parte da sociedade civil em fazê-las e que por outro lado, pelo governo, nem sempre se assume que podem ter aquele sentido:

*Não estamos contra, estamos levantando que, apesar de ser um Programa de Aids que tem uma capacidade resolutiva melhor que os outros programas de saúde do Brasil, não quer dizer que seja uma excelência em programa. Porque ele não se fecha nele mesmo, está relacionado com outros programas. Então ele tem a interferência dos outros nele, tem que saber interagir, e não se sabe interagir. Daí quando tu fazes a crítica, considera-se que a crítica é pessoal, se fica melindrado. E daí as pessoas têm medo de fazer a crítica, porque vão melindrar e perder o financiamento.*

## **F.2. MMRD – Movimento Metropolitano de Redução de Danos**

1) *Nome da Organização* – MMRD – Movimento Metropolitano de Redução de Danos

2) *Cidade/Estado*: Porto Alegre/RS

3) *Data da Fundação*: 9/2000

4) *Data início atividades com DST/aids*: 2000

5) *Tipo de Organização*: Movimento social.

6) *Contato*

tonmachado@bol.com.br; Tel: (51) 9181-12-82

7) *Situação quanto à sede*

Atualmente apenas com o endereço e sem sede.

8) *Área de atuação*: Prevenção em HIV/aids.

9) *Área de atuação prioritária*: Redução de danos.

10) *Área geográfica de atuação*: Regional.

11) *Objetivos Gerais*

- Desenvolver atividades de redução de danos ligadas a dois eixos: prevenção à aids e uso indevido de drogas;
- Capacitação e Treinamento.

12) *Público-alvo*

Usuários de drogas, portadores do vírus HIV/aids, agentes comunitários de saúde, técnicos de saúde e a população em geral.

13) *Atividades Principais*

- Implantação e manutenção de projetos de redução de danos;
- Treinamento de técnicos de saúde e população em geral sobre prevenção da aids e uso indevido de drogas;
- Oficinas de sensibilização.

#### 14) Programas e Projetos em Curso

Dois projetos financiados pelo PN DST/Ais (um PRD e uma capacitação para agentes comunitários de saúde sobre drogas-aids):

*Nós temos três projetos aprovados. Um é o Treina Gente, tem um público-alvo específico que são agentes comunitários de saúde e está mais voltado para redução de danos, troca de seringas e recolhimento de lixo hospitalar e abrange a maior parte da população, tendo o objetivo de sensibilizar e capacitar os agentes comunitários de saúde para atenção básica aos usuários de drogas e sua rede de interação social. Um é o projeto que visa sensibilizar conselhos municipais de entorpecentes, municipais de saúde para sensibilizar gestores, acerca da política de redução de danos. Outro é voltado para o público específico, que é o usuário de droga injetável.*

A ONG tem também projetos especiais aprovados: três projetos aprovados pelo Programa Nacional, da UNODC e da UNESCO e *conforme as ações desses projetos se cria o que nós chamamos grupo de trabalho, os GT.*

#### 15) Serviços oferecidos à população

- Oficinas de sensibilização;
- Estágios práticos para quem quer conhecer o trabalho da redução de danos;
- Supervisão de equipes de programas de redução de danos;

#### 16) Trabalha apenas com aids: Não.

#### 17) Formas de divulgação do trabalho

Livros, vídeos, impressos, congressos, conferências encontros e seminários.

### **Histórico da ONG**

#### 18) Origem da Instituição

O Movimento Metropolitano de Redução de danos foi fundado em setembro de 2000, por pessoas que já possuíam experiência na área, oriundas da Rede Gaúcha de Redutores de Danos, com o objetivo de expandir as ações de redução de danos às cidades da região metropolitana de Porto Alegre, visto que é a região que corresponde a mais de setenta por cento dos casos de aids do Rio Grande do Sul. Possuem cerca de vinte sócios.



### *19) Motivação da organização para trabalhar com DST/aids*

Desde a fundação, a organização trabalha com DST/aids. As pessoas que montaram a instituição já trabalhavam com dependência química e DST/aids há cerca de dez anos, *pois dentro do quadro da dependência química começaram a aparecer cada vez mais usuários que eram portadores do vírus*. As que não trabalhavam com aids, conviviam com algum familiar portador do vírus.

Atualmente atuam bem mais com DST/aids, sem deixar de lado a questão da dependência química, por conta dos financiamentos.

### *20) Sobre recursos e fontes de financiamentos*

As fontes de apoio financeiro da entidade são decorrentes de convênios com órgãos públicos, Agências de Cooperação internacional e patrocínios pontuais. Segundo o representante da ONG, as fontes diretas de financiamento são os três projetos aprovados pelo Ministério da Saúde, sendo que alguns municípios já estão acenando com a possibilidade de se firmar uma parceira no âmbito do fundo a fundo. O MMRD também desenvolve alguns trabalhos pontuais, obtendo algum recurso oriundo de horas-aula e consultorias.

### *21) Recursos Humanos*

A estratégia utilizada pelo MMRD é baseada na experiência, na vivência e na prática cotidianas. Nessa perspectiva, é possível que o profissional psicólogo e o advogado aprendam com o usuário que chega, com o ex-usuário que trabalha, e vice-versa. Não existe capacitação formal. Por intermédio de uma parceria com a Escola de Saúde Pública, algumas pessoas participam dos cursos que a escola patrocina, e outras participam da elaboração dos cursos que a escola executa em drogas e aids: “Então não tem um momento que eu possa dizer formal, mas é um repertório bastante grande. Então a gente procura socializar esse conhecimento enviando outras pessoas para participarem de outros eventos”.

Pretendem montar capacitação para os agentes redutores, pois estão com muitas pessoas novas.

### *22) Metodologia de Trabalho*

O MMRD concretiza as suas ações e projeto a partir do estabelecimento de grupos de trabalhos que discutem projetos e temas. Cada grupo de

trabalho e projeto tem autonomia para desenvolver suas ações, todavia mantendo comunicação constante com os respectivos coordenadores.

Como forma de avaliar as suas ações, o MMRD elabora um plano a cada início de ano. Ao final, é feita avaliação sobre o que foi realizado e quais os impactos na população-alvo.

Na efetivação de suas atividades, o Movimento Metropolitano de Redução de Danos enfrenta dificuldades derivadas do atraso no repasse dos recursos.

*O fato de o dinheiro não ter vindo atrapalhou bastante algumas coisas que a gente precisava fazer, uma série de coisas que tu não tens como fazer, por mais que tu busques. Ano passado, a gente conseguiu fazer minimamente, porque a gente conseguiu parcerias com as escolas, conseguiu parceria com Posto de Saúde, conseguimos atingir nossos objetivos.*

Também são destacados como problema os fatores de vulnerabilidade do público-alvo, os quais contribuem para agravar sua situação e limitar a ação e o alcance da ONG:

*É uma situação de vulnerabilidade do público-alvo que o projeto muitas vezes tem que enfrentar e que pede mais reflexão sobre a ação que se está realizando. Isso também é uma vulnerabilidade das ONG. Há que entender a situação em que a população-alvo se encontra, para daí sim a partir da valorização desse sujeito, do seu cotidiano, da sua realidade, tentar desenvolver uma ação. Eles estão numa situação de vulnerabilidade, seja pelo uso de drogas, seja pela pobreza.*

*Então a situação de vulnerabilidade passa por ter uma política pública de melhor distribuição de renda, de melhor qualidade de vida, enquanto isso, a gente vai tentando fazer alguma coisa, o que é possível. Enquanto não houver uma modificação nisso, vamos secar o chão enquanto não dá para consertar o telhado, porque cada vez que chover vai estar molhando o chão. O que a gente está fazendo aqui em baixo é secar o chão.*

O MMRD também enfatiza a dificuldade de se conseguir insumos (preservativos e seringas), em número suficiente, para lidar com a prevenção ao HIV/aids.

No que se refere aos técnicos da ONG que atuam com os usuários, também é ressaltado pelo Movimento a percepção de uma mudança na

vida deles, pois acabam transformando a maneira de enxergar a situação, o preconceito, e a forma de atuar:

*Já vi usuários de drogas bem complicados conseguirem sair do lugar em que se encontram, não sou um megalouco suficiente para dizer que foi a ONG ou o trabalho que ela desenvolve. Talvez naquele momento, esse usuário viu qualquer coisa que ele valorizasse, fazendo com que ele saísse desse processo. Então, a gente tem notado que alguma melhora acontece, no mínimo onde existe um PRD, e onde existem ações ou pessoas que têm uma lógica de raciocínio da filosofia de redução de danos. No mínimo esse usuário já tem uma coisa que ele não tinha antes, que é um lugar aonde ele possa ir se queixar, conversar e ser acolhido, coisa que não existia um tempo atrás.*

Considera-se como principal desafio a ser enfrentado para diminuir os riscos individuais e coletivos, à infecção pelo HIV na população atendida pela ONG e a mudanças na vida dos beneficiários, a forma com que as ações são desenvolvidas pelo próprio MMRD: “Eu noto que as capacitações têm aquela coisa meio que uma capacitação clássica, aquela coisa do professor, aluno, sentado bonitinho, não tem aquela coisa mais progressista de valorizar o sujeito, a sua história e mexer com ele, não tem uma interlocução, uma conversa com a população”.

### 23) Articulação Política

O MMRD é filiado à Associação Brasileira de Redução de Danos – ABORDA e à RELARD.

### 24) Parcerias

As principais parcerias constituídas para a realização das ações do MMRD são com a Coordenação Estadual de DST e Aids, com a Coordenação Municipal de DST e Aids, com a Secretaria de Saúde, com as Coordenações de Programas, com as ONG/aids, e com outros segmentos dos movimentos sociais.

### 25) Incidência em processos sociais e políticas públicas

O MMRD participou na discussão e elaboração de políticas públicas governamentais referentes ao acesso a diagnóstico precoce, acesso gratuito a medicamentos, a tratamento, a insumos de prevenção e capacitação de ONG.

Participa do Conselho de Saúde, das Comissões Municipal e Estadual de DST e Aids e do Comitê Assessor do PN DST e Aids. Também integra o grupo assessor da Escola de Saúde.

Geralmente, o MMRD envia representantes para as Conferências Municipal e Estadual de Aids.

*26) Sustentabilidade da organização, a médio e longo prazo.*

A preocupação, do MMRD, com respeito à sustentabilidade, é percebida em relação a dois aspectos, em especial: as ações de redução de danos, e da sustentabilidade dos atores que trabalham nessa área.

*São duas preocupações, ou a gente trabalha no sentido de que as ações aconteçam independente de nós existirmos, ou a gente detém essa forma de agir e pela qual a redução de danos só aconteceria se os nossos atores pudessem estar trabalhando. Então isso é uma crise de identidade que no curto prazo está controlada. Agora eu não sei como isso vai se dar adiante. A questão da aids está longe de ser resolvida, e a questão da dependência química precisa ter ações. O problema é que algumas pessoas não têm outros ganhos dentro da ONG, então o que elas ganham sai dali. Então, militar sem ganhar, é uma coisa complicada. A ONG é pequena, não tem grandes recursos, então é uma crise, pode-se dizer controlada por enquanto. A gente está tentando apagar os incêndios e acertar a vida hoje, amanhã vai ser produto do que a gente consegue trabalhar e executar hoje.*

Na percepção do entrevistado, uma das ameaças identificadas para a sustentabilidade das ações está relacionada à profissionalização de quem trabalha com HIV/aids.

Também foi citada como problema, a falta de continuidade das ações, mesmo quando são acionadas por financiamento: “temos tentado fazer com que todas as ações que a gente planeja, tenham uma certa continuidade”.

Uma das fortalezas identificadas é a aproximação que acontece entre as várias instâncias governamentais e as ONG, quando da discussão de alguma ação a ser desenvolvida em determinado município:

*Pelo trabalho que o movimento desenvolve ele acaba sendo chamado e acaba sendo ouvido, também no plano de políticas de alguns municípios, principalmente a questão do HIV/aids em alguns Conselhos Municipais de Saúde.*

*Quando você vai lá discutir alguma ação que vai desenvolver na cidade, você acaba discutindo com o Conselho Municipal de Saúde, então você acaba tendo uma aproximação, acaba discutindo com o Secretário da Saúde, muitas vezes com alguns Prefeitos.*

27) *A interlocução com instâncias governamentais, no campo da epidemia de aids*

No que se refere às implicações dos financiamentos governamentais nas prioridades das ONG, o MMRD afirma que um dos pontos negativos é o atraso no repasse dos recursos, por parte do Ministério da Saúde e das prefeituras municipais. “Ficamos com medo de fazer as ações achando que o financiamento não vem. Perde-se muito tempo, isso atrapalha bastante o trabalho”.

No plano positivo, destaca as conquistas que obtiveram por intermédio deste mesmo processo de repasse de recursos. Foi possível a aquisição de equipamentos, meios de transporte e materiais. De acordo com o entrevistado na organização, ainda existem lacunas a serem preenchidas, pois as ONG realmente “se viciaram em trabalhar com projetos”, não tendo tempo para investirem nos projetos próprios. Considera que as ONG se dedicam aos projetos do Programa Nacional, “que hoje é descentralizada, o que acaba tomando todo o tempo”. Avalia que tal ambiência acarreta no não-investimento em outras fontes de sustentabilidade.

Um outro problema no campo da sustentabilidade localiza-se na área técnica, pois as pessoas que trabalham na organização têm que dividir seu tempo, limitando, em grande medida o trabalho com voluntários:

*As pessoas têm que viver, as pessoas têm que ter um ganho. Não podem se dedicar à instituição sem ganhar nada. Então o voluntariado tem esse problema de ser voluntário. Tu tens que ter uma fonte de renda para sobreviver. Tem conta, tem filhos, tem casa para manter. Então, um dos problemas maiores que eu vejo no movimento social é isso: a falta de dedicação das pessoas com o movimento, por elas não terem um tempo disponível mesmo para isso. E aí afeta a sustentabilidade. E sem pessoal, acaba não criando projetos e até não tendo pessoal para desenvolver esses projetos da própria instituição.*

O MMRD avalia que a falta de projetos não compromete o trabalho da ONG, “porque com ou sem projeto se trabalha do mesmo jeito”. Informa que o NEP, inicialmente, esteve dez anos sem projeto: “Então não seria um projeto que faria a gente deixar de ser um movimento. Mas compromete no

sentido financeiro mesmo porque a gente não pode mascarar, não tem dinheiro. Isso é uma realidade nossa”.

Ressalta como ponto positivo na experiência brasileira a doação de material pelo governo, em particular, os preservativos. No entanto destaca, o financiamento ainda fica aquém das necessidades da ONG e em especial para o crescimento da organização. O MMRD critica o não-compromisso do Estado com as organizações da sociedade civil organizada:

*Aquilo que é pedido ao Estado, que ele diz que tem disponibilidade, que são os preservativos, alcança. Agora o fundo a fundo que é uma merreca, que não dá nem para pagar monitoria, porque quem é que vai trabalhar, vai fazer monitoria de rua, dia e noite, sem ter um ganho? É complicado, pois o ganho é muito baixo. Para pagar pessoal são cem reais, se der para pagar, o que também compromete tua intervenção. Principalmente, quando vamos trabalhar na rua, porque uma ou duas, não dão conta de fazer a intervenção de rua e fazer tudo aqui dentro. Temos que ter uma equipe que trabalhe na rua, uma equipe que trabalhe aqui, porque a gente cresceu. Hoje a gente é uma referência no trabalho de prevenção de mulheres prostitutas.*

*Acho que o Estado devia se comprometer mais com as instituições. Mas no sentido de estar presente nessas dificuldades, de estar junto, acompanhar. O Estado não repassa e também não acompanha. Então eles não vêem as dificuldades ou eles ficam omissos para não acompanhar, e daí não precisa repassar porque eles não estão sabendo da dificuldade. Então eu acho que o Estado podia estar mais no nosso lado, conhecendo o trabalho porque as nossas portas estão sempre abertas. E eles sabendo das dificuldades da gente, eles podem auxiliar em alguma coisa, mas eles não fazem nem questão de acompanhar.*

Observa que o financiamento de DST/aids é prioritário para a manutenção das ONG/aids. Por esse motivo, afirma não ser possível um planejamento de ações, em longo prazo:

*O nosso estado, não financia os nossos projetos. Nós não temos nenhum projeto financiado pelo estado. Só no federal. O que o estado fez para nós no ano passado foi nos dar uma ajuda de custo para um evento que fizemos. Quando a gente tem essas emergências de evento, para os quais os projetos na Coordenação Nacional não funcionam, aí nós vamos para o estado e o estado cobre essa deficiência desses projetos. Porque o preservativo que é*

*repassado pelo estado também é repassado pela Coordenação Nacional, é descentralizado.*

Em consequência da afirmação anterior, há a percepção de uma grande dependência das ONG/aids em relação ao governo federal, no campo do apoio financeiro para manter as ações de prevenção que são realizadas na rua. Isso é considerado negativo visto não ter outra possibilidade para a continuidade dessas ações.

O MMRD considera que o componente que mais se destaca no êxito das ações brasileiras de combate à aids é a conscientização das pessoas quanto à prevenção:

*Antes eu ouvia muitas pessoas dizendo que a aids é só mais uma doença, agora eles estão vendo que não, que a aids pode se tornar só mais uma doença se for tratada de forma correta, mas que pode trazer muitos agravantes, então é muito mais fácil prevenir. Tomaram essa consciência que a melhor forma é a prevenção, não adianta querer remediar depois, sai mais barato prevenir do que remediar. Então eu acho que isso foi uma forma de pensar que foi se criando.*

Em termos da relação entre sociedade civil organizada e governo, assinala que o Movimento de Redução de Danos tem influenciado, indiretamente, essa construção, utilizando a problematização sobre o tema em comissões, e, conseqüentemente, a questão tem sido contemplada nas políticas direcionadas para o HIV/aids dos municípios. Fato que qualifica a participação do Movimento nas instâncias de controle social. “Talvez a gente não influencie diretamente, porque há resistência. Agora quando você fala do lugar de quem trabalha, de quem se cuida, de quem sofre a questão do HIV, do preconceito e do medo, você consegue sensibilizar muito mais estas instâncias”.

Segundo o representante, apesar de algumas autocríticas e críticas ao Ministério da Saúde e ao PN DST e Aids, como a falta de capacitação do pessoal para lidar com o tema e assim terem mais autonomia, o MMRD considera positiva a relação que tem com o governo federal:

*Essa relação foi boa. O Ministério poderia dar mais instrumentos para nós, dar subsídios, capacitar para que pudéssemos andar pelas próprias pernas. Muitas vezes não fazemos as coisas, porque temos má vontade, ou não queremos*

*fazer, é porque não sabemos, não conseguimos, mas temos vontade de fazer. Então o Ministério, não só o Ministério da Saúde, mas a Coordenação Nacional, eles deviam investir dinheiro nisso, capacitar as pessoas que estão trabalhando, para que elas possam andar com as próprias pernas.*

Quanto às repercussões dos financiamentos governamentais sobre as ações políticas da organização, declara que, quando se estabelecem parcerias, há uma certa perda da autonomia. Considera que, por um outro lado, se aprende a fazer uma política diferente baseada no diálogo:

*Tanto o Governo como a ONG tem que aprender a sentar à mesa, se discordarem saberem compor, conversar, sem que um fique refém do outro, sem que a ONG ameace de ir para imprensa, e sem que o outro corte o financiamento, mas que possam dialogar em prol de algo comum. Se as instituições governamentais estiverem realmente interessadas, e a ONG estiver realmente interessada eu acho que as coisas acontecem, o ruim é que nem sempre os dois atores estão bem intencionados.*

*Olha, as nossas ações não foram influenciadas, porque a gente tem bastante autonomia de fazer as coisas que a gente quer, do jeito que a gente quer. Claro, quando recebemos financiamento de fora, eles só interferem mesmo na parte financeira, em saber como se está administrando, os gastos têm que ser muito bem comprovados. Nas nossas ações somos completamente autônomos.*

### **F.3. NEP – Núcleo de Estudos da Prostituição**

- 1) Nome da Organização: NEP – Núcleo de Estudos da Prostituição
- 2) Cidade/Estado: Porto Alegre/RS
- 3) Data da Fundação: 2/11/1989 – Registro em 5/93.
- 4) Data início atividades com DST/aids: 1989.
- 5) Tipo de Organização: Organização da Sociedade Civil – OSC.



6) *Contato*

neppoa@portoweb.com.br

Tel: (51) 3221-45-08

7) *Situação quanto à sede*

Através de parceria com a prefeitura ganharam um espaço. A prefeitura paga luz, água e condomínio. O telefone pertence à Corregedoria dos Conselhos Tutelares e foi colocada à disposição uma extensão, sendo a conta paga pela própria Corregedoria.

8) *Locais onde são realizadas as atividades:* Sede da ONG.

9) *Áreas de atuação:* HIV/aids e profissionais do sexo feminino.

10) *Área de atuação prioritária:* Profissionais do sexo feminino.

11) *Área geográfica de atuação:* Regional.

12) *Objetivos Gerais*

- Trabalhar com as mulheres prostitutas em três áreas: auto-estima; saúde (prevenção de DST/aids), direitos/deveres e cidadania.

13) *Público-alvo:* Profissionais do sexo feminino.

14) *Atividades Principais*

- Intervenção em áreas de prostituição;
- Oficinas de saúde para formação de multiplicadoras de informação sobre DST/aids;
- Encaminhamento para primeira consulta e exames preventivos.

15) *Programas e projetos em curso*

Projeto “Tenda dos Desejos”, financiado pela UNODC em parceria com o Ministério da Saúde, objetiva levar informações sobre prevenção à população em geral.

Projeto “Damas da Prevenção”, são oficinas específicas dentro da insti-

tuição, tratando das temáticas: prevenção de DST/aids, conhecimento do corpo de modo geral, redução de danos, e todos os tipos de drogas, lícitas e ilícitas, direito e cidadania, oficina com advogada, adesão ao medicamento e maior qualidade de vida às mulheres soropositivos.

Projeto “Mulher no Ponto”, financiado pela UNESCO, trabalha oficinas de direito, cidadania e saúde, dentro da instituição.

Projeto Esquina da Noite – foi um projeto da Rede Brasileira de Profissionais do Sexo, coordenado pelo NEP, contaram com a parceria do Estado e do Município. Esse projeto tinha a finalidade de trazer doze instituições da regional sul, e fazer oficinas de capacitação durante quarenta horas. Aulas sobre temas tais como o que é movimento social, como trabalhar a auto-organização, como trabalhar o estigma, o preconceito e a discriminação na prostituição, como trabalhar a prevenção de DST/aids, e a criação de movimentos em todas as cidades do Estado do Rio Grande do Sul, Santa Catarina e Paraná.

#### *16) Serviços oferecidos à população*

- Palestras educativas em escolas e universidades;
- Campanhas pontuais: 1º de dezembro, carnaval e dia internacional da mulher

#### *17) Trabalha apenas com aids: Não.*

#### *18) Formas de divulgação do trabalho desenvolvido*

Folders, cartazes, cartilhas, revistas, periódicos, vídeos, impressos, participação em congressos, conferências, encontros, seminários e por outros meios, como televisão, rádio, jornais e correio eletrônico.

### **Histórico da ONG**

#### *19) Origem da Instituição*

Associação de prostitutas para trabalhar na prevenção de DST/aids, lutar contra o preconceito, a discriminação e a violência policial.

A partir do encontro da Associação de Prostitutas do Rio de Janeiro (DA VIDA), resolveram iniciar um trabalho de prevenção em DST/HIV/aids em Porto Alegre, com mulheres prostitutas. As primeiras

ações realizadas aconteceram nas ruas, em zonas de prostituição mais visíveis da capital gaúcha. Essas ações, inicialmente, se pautavam pela distribuição de preservativos e informações sobre prevenção de DST/aids. No decorrer do trabalho depara-se com a violência sofrida pelas prostitutas. Assim, resolveram deixar de lado a prevenção de DST/aids para atuarem na área de direitos e cidadania:

*As prostitutas teriam que estar organizadas para conseguirem denunciar essa violência. E nós deixamos de lado a prevenção de DST/HIV/aids para trabalhar a parte da cidadania, da violência, porque nós imaginamos assim: ninguém vai cuidar da saúde enquanto está sendo espancada; ninguém vai cuidar da saúde enquanto estiver passando fome e não pode trabalhar; ninguém vai cuidar da saúde enquanto está sendo levada para delegacias.* Mais tarde, em fins de 1990, incorporam a sua prioridade inicial: trabalhar a prevenção de doenças sexualmente transmissíveis e aids.

Inicialmente denominavam-se Associação Gaúcha de Prostitutas, porém ao tentarem se registrar com esse nome, em 1991, o cartório não aceitou alegando que prostituição não era reconhecida como profissão e que não poderia ter um registro como Associação. Pleitearam de 1991 a 1993 a mudança do nome, até conseguirem o registro como Associação Núcleo de Estudo da Prostituição.

#### 20) O que motivou a organização a trabalhar com DST/aids

A partir do encontro da Associação de Prostitutas do Rio de Janeiro (DA VIDA), resolveram iniciar um trabalho de prevenção em DST/HIV/aids em Porto Alegre, com mulheres prostitutas.

#### 21) Sobre recursos e fontes de financiamentos

As fontes de apoio financeiro do NEP decorrem de doações de pessoas físicas; convênio com órgãos públicos; agências de cooperação internacional; patrocínios pontuais; e da Função Luterana de Diaconia.

Inicialmente, a ONG não tinha projetos, o único apoio que possuía era do Conselho Mundial de Igrejas. Também tinha a contribuição de cada uma das prostitutas que se filiavam ao movimento. Elas contribuía, por mês, com a metade do valor de um *programa*, e essa contribuição se revertia no transporte para a busca de preservativos na Secretaria, para levar alguém ao hospital quando necessário, ou para fazer o enterro de alguma delas.

## 22) Recursos Humanos

Participou de capacitação realizada pela Rede Brasileira de Profissionais do Sexo. Em 1999, depois desse curso de capacitação, realizou o primeiro projeto para o Ministério da Saúde. Foi o projeto “Mulher no Ponto”, sendo o primeiro projeto financiado pela UNESCO. A partir daquele ano, o NEP realizou uma série de oficinas para capacitar prostitutas como monitoras e multiplicadoras dos projetos da instituição.

O projeto “Esquina da Noite”, foi uma ação da Rede Brasileira de Profissionais do Sexo, coordenado pelo NEP. Esse projeto teve como finalidade trazer doze instituições da regional sul, duas pessoas de cada instituição, e promover oficinas de capacitação durante quarenta horas. Essas oficinas foram centradas nos seguintes temas: movimento social; como trabalhar a auto-organização; como trabalhar o estigma; o preconceito e a discriminação na prostituição; como trabalhar a prevenção de DST/aids; e a criação de movimentos em todas as cidades do Estado do Rio Grande do Sul, Santa Catarina e Paraná.

## 23) Metodologia de Trabalho

A avaliação do NEP é contínua. Realiza reuniões periódicas, geralmente uma vez por mês, para discutir o cotidiano da instituição: cumprimento de horários, realização de intervenções, cumprimento das funções, avaliação dos projetos e o andamento de cada um.

*Todo mundo tem conhecimento de tudo o que está acontecendo, tudo que é comprado é discutido, tudo que é pago é discutido. Quando a gente vai começar o ano, qual é a nossa programação para o próximo. A partir de um planejamento estratégico, se não se tem condições de pagar um planejamento estratégico, a gente faz um programa de trabalho.*

## 24) Problemas específicos das experiências.

Um dos problemas apontados, no campo da experiência com Profissionais do Sexo, diz respeito ao que se considera como uma falta de colaboração da mídia com relação a campanhas de uso do preservativo. Também considera que em relação à hepatite, o governo federal ainda não investe o bastante.

*(A mídia) não é informativa a ponto de instruir as pessoas. Mostram a camisinha rapidinho. Não comentam onde e como se adquirir o preservativo. Eu acho*

*que o foco deveria ser mais na informação, que as pessoas ainda têm muitas deficiências quanto à informação. Falta trabalhar as questões de DST. Como essas epidemias de hepatite. A Coordenação Nacional ainda não investiu nisso o suficiente. As pessoas não sabem nem o que é hepatite.*

#### 25) Articulação Política

O NEP é filiado ao Fórum de ONG/Aids do Rio Grande do Sul e à Rede Brasileira de Profissionais do Sexo.

#### 26) Parcerias

As principais parcerias construídas pelo NEP para a realização de suas ações são a Coordenação Estadual de DST e Aids, a Coordenação Municipal de DST e Aids, a Secretaria de Saúde, as Coordenações de Programas, a Secretaria de Direitos Humanos, Ministério Público e outros Programas e/ou secretarias do Ministério da Saúde, as ONG/aids, as ONG/mistas, as instituições privadas e outros segmentos dos movimentos sociais.

#### 27) Incidência em programas sociais e políticas públicas

Participou na discussão e elaboração das políticas públicas governamentais referentes ao acesso a diagnóstico precoce, acesso gratuito a medicamentos, a tratamento, a insumos de prevenção e capacitação de ONG.

Possui assento no Conselho de Saúde, nas Comissões Estaduais de DST e Aids, no Comitê Assessor do PN DST e Aids, Fóruns e Secretarias.

*No nível municipal estamos nas entidades de direitos humanos, Conselho Municipal de Saúde, Fórum ONG/Aids Estadual, no COMDIM, Conselho Municipal dos Direitos da Mulher e na Câmara de Vereadores. Participamos dos conselhos, municipal, estadual, de direitos humanos, de saúde, de mulheres e os Fóruns ONG/Aids.*

Envia, freqüentemente, representantes para participar dos ERONG, ENONG e Fórum Social Mundial. A Instituição também realizou o 1º Seminário Nacional do NEP, “Prostituição não dá para discutir em qualquer esquina”. O evento foi financiado a partir da parceria com o governo do estado e da prefeitura. Compareceram, no Seminário, pessoas de Montevideú, Rio de Janeiro, Belém, Fortaleza, Recife, ou seja, das diversas localidades onde existem Associações de Prostitutas. O Seminário, que foi

um projeto pontual, tinha a finalidade de divulgar o trabalho, dar visibilidade ao tema, trocar experiências com outras prostitutas, trazer outras instituições de fora, fortalecer o movimento interno da Instituição.

28) *Sustentabilidade da organização, a médio e longo prazo.*

A sustentabilidade da organização se dá a partir de recursos derivados de financiamento de projetos, que são canalizados, sobretudo, para as ações, e não necessariamente para a manutenção dos recursos humanos da instituição.

*Nós trabalhamos mais com verbas de projeto. Mantenho instrutoras, monitoras e coordenadora de projeto. Aqui dentro todo mundo é voluntário, porque se não tiver projeto, o trabalho não vai parar, vai continuar. Só que tem um detalhe, é muito difícil para nós.*

*Projeto é assim, quando a gente soma tudo e divide por todos, cada um ganha o seu, pelo menos para o deslocamento. Porque se for pagar a coordenação do projeto, assistente de coordenação de projeto e monitoria, acho que fica às vezes desleal, sabendo que a outra tem necessidade também. Esse ano para nós é um ano muito difícil, temos dois projetinhos com cortes terríveis por causa dessa coisa de readequação, pois estão tendo essas mudanças junto ao Ministério. Mas a gente está procurando recursos fora.*

Considera-se que as dificuldades financeiras devem crescer a médio e longo prazo, pois os cortes estão acontecendo, os financiamentos estão diminuindo, ao mesmo tempo em que novas instituições estão sendo criadas.

Pondera-se que os projetos firmados com o Programa Nacional de DST e Aids, em parceria com a UNESCO e UNODC, são importantes. Destaca-se, nesse aspecto, o trabalho desenvolvido pelas ONG e os movimentos sociais, que merecem o reconhecimento pelo Estado:

*É importante demais e tem que se manter isso de qualquer maneira. O estado e o município não estão fazendo nenhum favor em contribuir com as instituições, que estão fazendo um trabalho. Porque eu duvido, que com essa merreca de verba que vem para as instituições, que eles conseguiriam atingir o público que a gente atinge.*

*Então, se tem alguém fazendo favor em organizar e ainda trabalhar são os movimentos de OSC, de ONG sérias e que desenvolvem trabalhos, se tem alguém fazendo favor somos nós, porque eles não fazem mais que a obrigação de repassar o mínimo que estão repassando, que é muito pouco.*

29) A interlocução com instâncias governamentais, no campo da epidemia de aids

Identifica como fortalezas para a sustentabilidade das ações de HIV, por parte da sociedade civil, as ações desenvolvidas com o Programa Nacional de DST e Aids, bem como os recursos repassados para esse fim:

*Eu acho que fortalezas são os trabalhos que a gente realiza em parceria com a Coordenação Nacional dentro dos projetos de prevenção nacional. Eu acho que é uma fortaleza que as OSC têm que aproveitar. Aproveitar os recursos, porque as ações são praticadas por nós. Eles na verdade fazem a parte deles de mandar para a gente os recursos e quem trabalha somos nós.*

Entre as ameaças identificadas refere-se às mudanças que ocorrem na troca de governo: “Muda governo, pára tudo que já foi começado, e isso gera insegurança, não se sabe até quando isso vai favorecer e quando vai nos prejudicar. Eu acho que são mudanças que ocorrem e que acabam prejudicando o trabalho da gente”.

#### **F.4. NUANCES - Grupo pela Livre Orientação Sexual**

1) Nome da Organização: NUANCES – Grupo pela Livre Orientação Sexual

2) Cidade/Estado: Porto Alegre/RS.

3) Data da Fundação: 11/1991.

4) Data início atividades com DST/aids: 1995.

5) Tipo de Organização: Defesa dos direitos humanos de homossexuais.

6) Contato

nuances@nuances.com.br

Tel: (51) 286-33-25

7) *Situação quanto à sede*

Pagam aluguel, condomínio, telefone, luz para a Fundação Solidariedade, que é uma fundação ligada à *religião católica progressista*. Fizeram acordo por preço mais barato por serem *parceiros políticos e solidários*.

8) *Locais onde são realizadas as atividades*: Sede da ONG.

9) *Área de atuação*

Prevenção do HIV/aids, profissionais do sexo masculino e feminino.

10) *Área de atuação prioritária*

Movimento gay, movimento lésbico, bissexual e população em geral.

11) *Área geográfica de atuação*: Estadual.

12) *Objetivos Gerais*

- Trabalhar na defesa dos direitos civis, políticos e sociais de gays, lésbicas, travestis, bissexuais e aqueles que sofrem qualquer tipo de discriminação ou violência por sua orientação sexual.

13) *Público-alvo*

Lésbicas, homens que fazem sexo com homens e travestis.

14) *Atividades Principais*: Defesa dos direitos humanos.

Segundo relato do dirigente da ONG, o trabalho é mais direcionado a direitos humanos. Por não terem profissionais especializados na organização, tais como psicólogos e advogados, atuam como intermediários, encaminhando as denúncias de discriminação. Dependendo da situação vão mais além, fazendo protestos. No campo da aids atuam de forma preventiva, melhorando a auto-estima e fazendo intervenções na distribuição de preservativos.

15) *Programas e projetos em curso*

O Projeto “Boa Noite Homens”, são intervenções que fazem em bares, boates e danceterias de entrega de preservativo juntamente com informações sobre DST/aids.



16) *Serviços oferecidos à população*

- Orientações e acompanhamentos de casos de discriminação;
- Palestras e conferências para educar e informar outros movimentos sociais, setores do estado entre outros;
- Prevenção em HIV/aids dirigida para HSH, jovens e adultos; distribuição de preservativos.

17) *Trabalha apenas com aids: Não.*

18) *Formas de divulgação do trabalho desenvolvido*

Postais, jornais, livros, periódicos, impressos, congressos, conferências, encontros, seminários e outros eventos.

**Histórico da ONG**

19) *Origem da Instituição*

Surgiu da organização e mobilização social frente aos desafios para melhoria da qualidade de vida em geral e da população homossexual. Menciona-se que no final da década de oitenta, começou no Brasil um movimento mais voltado à questão de gays, lésbicas, ligado à questão da epidemia da aids. Surgiram vários ONG/aids. Em relação ao NUANCES, inicialmente era formada por pessoas vindas do GAPA, que estavam preocupadas em discutir questões mais direcionadas à sexualidade, à homossexualidade, ao preconceito, além da aids: *Queríamos uma ONG que entrasse na discussão política, para intervir no Estado, em tudo que é lugar, fazer trabalho com os homossexuais, trabalhar a questão da auto-estima e tal.* Registraram a ONG em 1993.

20) *Sobre recursos e fontes de financiamentos*

As fontes de captação de recursos do NUANCES são derivadas de convênios com órgãos públicos e patrocínios pontuais. São decorrentes de financiamento de projetos, de parcerias, ou mesmo, de vendas.

*São os projetos, vendas, essas parcerias. A gente conseguiu permissão lá com o Ministério da Saúde para vender espaço numa página do anúncio do jornal. Então isso também, essas parcerias com bares e boates, festas, essas coisas assim. Contribuições são muito poucas. E vendas de coisas a gente consegue, mas são pontuais.*

## 21) Recursos Humanos

Destaca-se que a Organização não funciona nos moldes comuns a outras ONG. Não há um planejamento anual, pois não se considera importante a realização dessa atividade. Além disso, há o receio de se burocratizar as ações do Grupo: “Depende muito de como a entidade politicamente trabalha. Nunca fizemos um planejamento anual de como a ONG vai funcionar, talvez um dia precise isso, fique uma burocracia”.

Considera-se importante que a ONG esteja bem informada sobre as discussões políticas em pauta. Por isso, investe na participação de cursos, na manutenção da comunicação com pessoas estratégicas e outras ONG, com universidades, e com a própria Instituição, em termos internos.

*A gente está participando de tudo, discutindo tanto a questão institucional como política, de cursos, em contato com pessoas que têm essa capacitação, outras ONG, outros espaços, universidades. Quando chega no momento que a coisa fica meio complicada a gente, entre nós, discute um mini-planejamento, como é que a coisa tem que andar, qual é a melhor forma, qual é que vai ser o papel de cada um dentro da entidade, o que pode e o que não pode.*

## 22) Metodologia de Trabalho

A avaliação do Grupo é feita de forma contínua, por meio da realização de reuniões: “Vamos vendo o que tem que superar, quais os maiores problemas. Então fazemos uma avaliação digamos assim, continuada: vai trabalhando, avaliando e ajustando”.

Na ocasião da pesquisa, O NUANCES estava organizando uma publicação referente ao Projeto “Boa Noite”, que já havia sido encerrado. A publicação teria a finalidade de apresentar uma análise do impacto do projeto sobre a população, as campanhas que o Grupo desenvolveu e quais os desdobramentos possíveis, tendo em vista as ações implementadas. Destaca-se que a ONG tem como princípio de trabalho a transparência das informações: “Não tem coisa que a direção resolve e os outros não sabem. Todas as decisões, ações, acompanhamentos e avaliações de projetos são discutidos nas reuniões, ficam registradas em livro ata”.

Considera-se que no início do projeto, o Grupo teve dificuldades, pois havia muita rejeição em relação uso do preservativo. Essa rejeição, durante um certo tempo, tornou-se um dilema no campo da implementação do

trabalho, já que há um entendimento interno de que, no campo das escolhas sobre o exercício da sexualidade, deve-se interferir o mínimo possível. O uso, ou não, do preservativo é uma escolha e uma decisão pessoal. Uma outra dificuldade revelada, também nesse campo, diz respeito ao não-suprimento da demanda por preservativos. Nota-se também que, em certos estabelecimentos, há negociação do preservativo que é distribuído gratuitamente.

Apesar dos problemas enfrentados, a ONG avalia como sendo positiva a experiência junto à população atendida por suas ações e atividades. Essa avaliação decorre da observação da boa recepção que seu público tem dos materiais da ONG. Entre a população homossexual, percebe-se satisfação e gratidão por existir uma instituição que os defende.

### 23) Parcerias

Para a realização de suas ações, o NUANCES conta com a parceria da Coordenação Estadual de DST e Aids, da Coordenação Municipal de DST e Aids, do Ministério Público, do Ministério da Justiça, das ONG/aids, das ONG/mistas, de instituições privadas, da Secretaria de Cultura, da Comissão de Cidadania e Direitos Humanos da Assembléia Legislativa, da Secretaria de Segurança, de outros movimentos sociais, e, em eventos pontuais, alguns donos de sauna e de boates.

*No caso do INSS, fizemos uma parceria com o Ministério Público através de uma ação pública para que fosse implementada a lei do INSS. Também temos uma parceria com a Comissão de Direitos Humanos da Assembléia Legislativa.*

*Com a ONG Igualdade, temos parceria referente às denúncias que recebemos em relação à discriminação, pois eles têm um projeto que é financiado pelo Ministério da Saúde e da Justiça, que é de assessoria pública gratuita. Então como não temos um advogado de plantão enviamos para eles fazerem o encaminhamento através da justiça. São pessoas que trabalham com essa causa, já estão familiarizados, além de terem muitos advogados.*

### 24) Incidência em processos sociais e políticas públicas

Participou da discussão e da elaboração de políticas públicas governamentais referentes à capacitação de ONG.

É integrante do Conselho de Saúde, de Comissões Estaduais de DST e Aids, do Comitê Assessor do PN DST e Aids e do Comitê HSH.

Seus representantes freqüentam o ERONG, fóruns e conferências sobre DST/aids. Muitas vezes, a Instituição é convidada a participar de congressos, principalmente dentro do estado, para a divulgação do trabalho. O Grupo participa e colabora, conjuntamente com outras instituições, na organização da Parada Livre: “Todos os anos na parada livre a gente promove também uma discussão acadêmica sobre a temática homossexual.”

25) *Sustentabilidade da organização, a médio e longo prazo.*

Considera-se que o “futuro do NUANCES é uma incógnita”. Está com alguns projetos para mais um ano, se renovarem com o Programa Nacional: “Eu posso dizer assim, até janeiro. Agora, para os outros anos, vai depender da nossa energia, da nossa disposição”.

Considera-se que várias entidades criaram uma dependência grande em relação ao Programa Nacional, do Ministério da Saúde, por conta de projetos financiados para a aids. Defende-se que poucas ONG, “principalmente as que pertencem ao movimento gay”, conseguem utilizar bem esses recursos e desenvolver projetos, sendo que a maioria das organizações, por falta de discussão política, teriam um trabalho deficiente e apenas assistencialista, como distribuir preservativos. Por outro lado, enfatiza-se que possivelmente, devido à existência de financiamento para a área de aids, se estariam fazendo nexos entre o trabalho com grupos homossexuais e a questão da epidemia, com problemas políticos para tal abordagem, como a luta contra a homofobia, assim como o enfrentamento das situações de discriminações e violências que sofrem os homossexuais:

*Montam uma entidade, por exemplo, um grupo gay que aparentemente está defendendo direitos, mas já canalizam para uma dependência total da aids, da epidemia. E isso para nós é uma tragédia, pensando politicamente na condição de militante do movimento gay. Uma questão mais impactante do que a aids é a questão da discriminação, da violência. Eu tenho certeza de que se acabarem os financiamentos, noventa por cento desses grupos fecham.*

Outra limitação que foi destacada, se refere ao controle da sociedade civil organizada pelo Estado, à medida que amorteceria críticas e em contrapartida advogam que as organizações da sociedade civil deveriam manter um estatuto de movimento social, zelando por sua autonomia e pelo exercício da crítica.

*Estabelece-se uma relação em que aquele setor da sociedade civil jamais vai poder ter um senso crítico sobre o Estado, ou seja criticar, dizer o que pensa. Porque não interessa, porque se está disputando uma hegemonia. Nós, brigamos o tempo inteiro. Porque nós nos colocamos como movimento social independente. Por isso nós achamos que podemos criticar qualquer outro grupo, qualquer outra ONG, qualquer estado, qualquer secretaria. Como podem nos criticar. Nós temos que manter essa independência. Aquela coisa de respeito, de achar o que pode ser feito. E o Estado não quer saber de discutir isso.*

Considera-se que uma das ameaças para as organizações preocupadas com direitos dos homossexuais seria a descoberta da cura da aids, pois várias ONG são financiadas por projetos especificamente direcionados para o enfrentamento da epidemia.

26) A interlocução com instâncias governamentais, no campo da epidemia de aids

O Grupo observa que existem implicações positivas no que diz respeito ao financiamento das ações de DST/aids, por parte do governo, pois sem esses recursos não seria possível o espaço político que possuem hoje em Porto Alegre. Assim como, não estaria atingindo as pessoas beneficiárias pela ONG, “realizando um trabalho que o Ministério não teria condições de fazer”. Tem-se consciência que isso ocorre por conta do financiamento recebido.

Quanto aos impactos negativos, indica que são cobrados pelo Programa Nacional para se estabelecer maior envolvimento da Instituição nas ações mais diretas de combate à aids:

*Sempre brigamos contra pedir financiamento em relação a atividades relacionadas à aids. Por exemplo, para a Parada Livre nós nunca pedimos dinheiro ao Ministério da Saúde, porque achávamos que era um evento do movimento e que nós tínhamos que resolver por nós sós e não pedir dinheiro, só que nunca foi consenso dentro da entidade. Esse ano nós fizemos um projeto que será financiado pelo Ministério da Saúde pela primeira vez: a parada de Porto Alegre, do Rio Grande do Sul. Ou seja, a gente vai pagar um preço por isso, porque nós sempre criticamos, entendeu. Então vai estar aqui no cartaz, UNESCO e Ministério da Saúde. Nunca esteve, porque nós politicamente achávamos que não era interessante. Achamos, por exemplo, que seminários e encontros do movimento gay não têm que ser bancado pela Coordenação Nacional.*

Quanto à execução das políticas, considera que são *fundamentais*, ainda que se critique a burocracia do Estado e os interesses políticos.

*Eu acho que se consegue uma boa execução. Tem várias deficiências, como por exemplo, os repasses que atrasam, às vezes cinco meses, quatro meses, às vezes se perde prestação de contas, às vezes por falta de planejamento. Eu acho que às vezes se dedica um maior financiamento onde vai dar mais visibilidade, onde vai dar mais retorno político, e não a questão de estar envolvido. Mas ao mesmo tempo eu percebo que há uma preocupação de atingir todas essas populações vulneráveis, há parcerias.*

O Nuances pondera que na relação entre governo e sociedade civil organizada se deve considerar que há parâmetros vinculados a interesses e representações, de ambos os lados:

*Quando o Estado procura a sociedade civil para fazer parceria o que ele tem na mente? É porque ele não consegue dar conta do trabalho? Ele que acionar a sociedade civil por achar que ela tem mais legitimidade? Ou por ela estar inserida dentro dessa população? Quer dizer, qual é a noção, o que ele quer com isso? E aí com quem ele vai se associar? Será que as entidades que ele está se associando e repassando verbas têm esse trabalho, têm essa legitimidade?*

Também se questiona qual o papel do Estado frente às dificuldades existentes nos diferentes níveis de sustentabilidade das ONG. Dessa forma, há um posicionamento contrário do Grupo a respeito de que o Estado invista na formação do pessoal das ONG.

*É o Estado que tem que formar as ONG para trabalhar? Não há uma inversão total nisso? Será que isso vai ter efetividade? Essas ONG se formam como? A partir do financiamento, presas única e exclusivamente ao financiamento e a preservativos. Nós não concordamos com isso. Ahamos que é uma estratégia equivocada do governo. Ahamos totalmente equivocada, não vai ter efeito prático.*

Destaca como êxito das ações brasileiras a interlocução estabelecida entre as instituições governamentais e a sociedade civil. Também cita a desmistificação, a quebra da resistência de falar da aids como uma doença terrível e

que atinge somente os *gays*. “A gente percebia que no início da epidemia falar de aids era uma muito difícil, a aids é aquela coisa de gay, então ninguém queria falar, se sabia que a pessoa era soropositivo já era um horror, as pessoas tinham medo. E isso se quebrou”.

Quanto às políticas, os programas e as medidas adotadas pelo Programa Brasileiro, há que se destacar a quebra de patentes, que serviu de exemplo para outros países e permitiu que “a pessoa quando se descobre doente de aids tenha acesso aos medicamentos”.

O Grupo avalia que a relação entre sociedade civil organizada e o governo é complicada e complexa, envolvendo dependência, acomodação, interesses políticos de pessoas e grupos, principalmente quanto ao financiamento. Sugere que o Estado tem que se organizar mais, para poder ter legitimidade nas parcerias que faz com as ONG:

*É uma relação na grande maioria, com exceções, de dependência e uma relação que é o pacto. Não é um pacto positivo, é um pacto por acomodação, por interesses. Interesses das pessoas que estão nas coordenações, interesses políticos, de manter relação política porque tem interesse político de grupos ou de pessoas dentro desses espaços que foram criados e as ONG. Criam-se jogos de interesses: pelo financiamento, pela possibilidade do financiamento, e pela possibilidade de se manter em cargos. E isso é ruim. Isso é uma coisa tão evidente, tão explícita.*

Em relação à luta pela cidadania e direitos humanos, observa que “muitas coisas interessantes aconteceram e acontecem”. Porém ressalta que o fato depende muito dos dois atores envolvidos, tanto do estado quanto do movimento social: “Porque o Estado a priori tenta cooptar naturalmente. O Estado, independente do partido, uns com mais poder, com mais dedicação, e outros de uma forma mais paternalista”.

No que diz respeito às repercussões dos financiamentos governamentais sobre as ações políticas da organização, o Nuances não perdeu a sua autonomia em razão do financiamento governamental, devido à legitimidade do seu trabalho.

*Porque mesmo sendo financiados pelo Ministério da Saúde, por algum órgão do governo nós temos bem claro qual é a nossa função e que, por exemplo, o*

*Estado repassou essas demandas para uma organização, deu uma autoridade enfim para uma determinada ONG por serem demandas que eles não estão dando conta e ninguém melhor que está dentro desse universo para poder sugerir quais são as demandas necessárias para determinada população, determinada minoria.*

*Na verdade o financiamento que o governo faz é nada mais nada menos do que estar facilitando as demandas que seriam necessárias e que eles não dominam. Essa relação que a gente tem com o governo referente à posição em relação ao nosso trabalho fica bem evidente, e a gente divulga isso, através do nosso jornal, através da nossa própria posição quando participamos de conferências e seminários.*

#### **F.5. THEMIS - Assessoria Jurídica e Estudos de Gênero**

1) Nome da Organização: THEMIS – Assessoria Jurídica e Estudos de Gênero

2) Cidade/Estado: Porto Alegre/RS.

3) Data da Fundação: 8/3/1993

4) Data início atividades com DST/aids: 1998.

5) Contato

themis@themis.org.br

Tel: (51) 3212-01-01 / 3212-59-70

6) Situação quanto à sede

Possuem sede própria, a partir de 2002, quando lavraram a escritura com recursos da Fundação Ford. Todo o equipamento, a pintura, carpetes e ar-condicionado foi adquirido com recursos do Orçamento da União, através de uma emenda parlamentar e receberam recursos para a reforma.

7) Locais onde são realizadas as atividades: Sede da ONG.

8) Área de atuação: Movimento de Mulheres.



9) *Área de atuação prioritária*

Direitos humanos; capacitação em gênero e direito; assessoria jurídica. advocacia feminista; formação de lideranças comunitárias; pesquisas e publicação.

Como linha de atuação: a formação de promotoras populares e a advocacia, introduzindo no judiciário a perspectiva sobre gênero e direitos das mulheres.

10) *Área geográfica de atuação*

Nacional, estadual, regional, municipal, bairro ou grupo de bairros.

11) *Objetivos Gerais*

Ampliação das condições de acesso das mulheres à justiça – saúde, direitos humanos, direitos sexuais e direitos reprodutivos.

12) *Público-alvo*: Mulheres, operadores do direito, servidores de saúde e segurança.

13) *Atividades Principais*

Prevenção é um foco específico:

*A gente faz um trabalho específico na área de violência sexual. Só que, claro, daí a gente orienta as formas de contaminação. Já fizemos um trabalho com preservativo feminino, com as Promotoras Legais Populares e com as mulheres de uma forma em geral. Formas de prevenir as DST/aids, focalizamos nas relações onde ocorrem violências sexuais. Lógico, a gente explica que não é só nesse caso que ocorre, é também pela não utilização do preservativo.*

14) *Programas e Projetos em Curso*

Projeto “Formação de Promotoras Legais Populares”. O primeiro projeto é de 1999. Tiveram três projetos: 1999-2000, 2000-2001 e 2001-2002, que foi prorrogado e está terminando agora, que é capacitação legal de mulheres com pouca escolaridade para a multiplicação da informação e da consciência do direito nas suas comunidades.

15) *Serviços oferecidos à população*

Oficinas, palestras, capacitações, campanhas, plantões e disque violência sexual.

16) Trabalha apenas com aids: Não.

17) Formas de divulgação do trabalho desenvolvido

Revistas, livros, periódicos, vídeos, impressos, congressos, conferências, encontros e seminários.

### **Histórico da ONG**

18) Origem da Instituição

A THEMIS foi fundada em 1993, por três mulheres que idealizaram esse projeto. Mulheres que eram da carreira jurídica, militantes do movimento de mulheres que resolveram encaminhar seus conhecimentos profissionais e instrumentalizar sua militância, trabalhando em uma perspectiva de construção de igualdade de gênero. Elas enfocaram como problema e como necessidade de intervenção a dificuldade das mulheres de acesso à justiça, o que tem dois pressupostos:

*Um deles é a falta de conhecimento dos direitos por parte da grande maioria da população de mulheres, principalmente mulheres pobres e sem escolaridade. E o outro pressuposto é o direito à igualdade que faz parte da formação dos operadores de direito. E dessa universalidade do sujeito de direito, que é o alguém abstrato que não tem diferença, não tem gênero, não tem cor, não tem classe social. A partir dessa visão positivista e liberal da formação jurídica das integrantes da organização e do reconhecimento desses dois obstáculos para o acesso à justiça por parte das mulheres, pensarem em construir uma ONG que tivesse a missão de ampliar as condições de acesso. E para isso definiram-se duas áreas de intervenção que seriam: Formação às Promotoras Legais Populares, surgindo daí o projeto das Promotoras Legais Populares, que é a espinha dorsal do trabalho da THEMIS. Mas sempre pensando que não poderia ficar só na capacitação das mulheres, teria que haver mudança de cultura na mentalidade do direito, enxergando-o como uma das instituições sociais encarregadas de reproduzir os mecanismos de discriminação e de reprodução da diferença. Do menor valor que as mulheres têm na sociedade. Enfocar como o direito reproduz isso, através de que institutos e práticas. Começar a fazer essa denúncia e essa discussão.*

A formação das promotoras populares e a advocacia seria uma forma de encaminhar ao judiciário o debate sobre direitos das mulheres.

Considera-se que foi especial para THEMIS na sua configuração, o reconhecimento dos direitos humanos como paradigma da intervenção. Até então, nota-se, o movimento de mulheres trabalhava muito na perspectiva da igualdade e com pouca familiaridade de compreensão da categoria de gênero:

*O paradigma dos direitos humanos trouxe um diferencial fundamental para o feminismo que é o reconhecimento da diferença. E a importância de incluir as mulheres na luta contra a exclusão. E isso acontece em momento fundamental, quando nós temos a primeira Conferência Internacional da ONU que reconhece a luta das mulheres, a idéia de que os direitos das mulheres são direitos humanos em 1993 em Viena, o ano de fundação da Themis. Era um momento que o movimento de mulheres saía do isolamento. Não se reconhecia nem a importância do Estado em relação à responsabilidade, em relação à violência e violação de direitos. Rompe-se com isso, considerando que a violação dos direitos das mulheres é violação dos direitos humanos. É um problema público, social que o Estado vai ter que intervir para resolver e se o Estado não faz ele está se omitindo de suas funções. Então as violações dos direitos humanos passam a ser reconhecidas como violações do Estado. E 1993 é o marco no movimento internacional de reconhecimento da responsabilidade do Estado e da mudança de olhar sobre a questão de quem é o violador. E a THEMIS nasce nesse contexto, nasce em uma ruptura dentro do movimento de mulheres. Porque o movimento de mulheres não aceitava mulher dentro de direitos humanos, porque achava que a mulher ia ser engolida por isso. O movimento feminista não tinha ainda essa visão que hoje já está bem mais assimilada e reconhecida a sua importância. E isso foi bastante forte para as fundadoras. E ela nasceu então com esses objetivos.*

#### **19) Motivação da organização para trabalhar com DST/aids**

Em 1999, resolveram ampliar sua esfera de intervenção e expandir seu trabalho principal, que é a violência contra as mulheres, pois refletiram que estavam muito isoladas pensando a violência somente sob o prisma da responsabilidade penal do agressor, da impunidade ou da defesa dessa mulher, sem pensar na área de saúde. Não tinham ainda nenhuma dimensão de outros problemas que podiam advir da violência, como a aids. Ressalta-se, portanto, que o nexos entre violência contra os direitos humanos das mulheres e a aids colaborou para que uma

instituição como o THEMIS se orientasse por ações relacionadas à epidemia e às mulheres.

Como também a THEMIS sempre atuou em uma perspectiva de direitos humanos, e a aids sempre foi um dos temas que o movimento de direitos humanos abraçou, a ONG se orientou também para o campo da aids, o que por outro lado foi mais fundamentado pela prática com mulheres pobres:

*Nós temos um público de Promotoras Legais Populares de mulheres muito pobres, estávamos atuando na comunidade, a gente vendo tudo acontecer, óbvio que a THEMIS tinha que jogar um papel importante nessa questão. Foi aí que a gente descobriu como fazer um gancho, já que a nossa esfera de atuação não é a saúde. Seria através do caminho da violência sexual e das Promotoras Legais Populares.*

Passaram a incluir no currículo dos cursos de formação/capacitação das Promotoras Legais Populares, o tema de DST/aids, ampliando a noção de direitos, além do enfoque jurídico e de violências, mas considerando também o direito à saúde, ampliando o horizonte de intervenção da ONG. Segundo a entrevistada:

*Foi uma ampliação de horizontes muito importante para a THEMIS, tanto que o slogan da primeira campanha, do primeiro projeto com o Ministério da Saúde foi: “Violência sexual, não seja vítima duas vezes”. Foi muito importante essa abertura de buscar referências fora do direito e dessa visão da coisa repressiva. Mas também ao pensar a THEMIS e a atuação dentro do paradigma dos direitos humanos a gente está pensando essa justiça não só pelo poder judiciário, mas a efetivação dos direitos. E o direito à saúde é um dos direitos fundamentais.*

## 20) Sobre recursos e fontes de financiamentos

As fontes de recursos que subsidiam as ações e atividades da THEMIS são provenientes de convênios com órgãos públicos; de agências de cooperação internacional; instituições financeiras multilaterais, instituições multilaterais, e de patrocínios pontuais. Nessa perspectiva, se destacam o Ministério da Justiça, Ministério da Saúde, a Fundação Ford, o BID, a UNESCO e o UNIFEM. Além dessas fontes, declara-se que já houve ganhos de alguns prêmios: “Ganhamos um prêmio da Fundação McKinsey. Às vezes surge uma premiação aqui e outra ali e entra um dinheiro”.

A sustentabilidade financeira da THEMIS é garantida por projetos financiados por agências de cooperação internacional e de convênios com órgãos públicos e se considera básico para garantir profissionalização na intervenção contar com ações remuneradas.

*Volta e meia temos convênios com a prefeitura, são projetos pequenos, mas são ações que são remuneradas. Essa que é a questão de a ONG ter as suas ações remuneradas, seja que ação for, e o montante que for, mas sempre buscando a profissionalização da intervenção.*

*Nós achamos que a responsabilidade social é um espaço que a gente deve investir muito e que a idéia de desenvolvimento não pode prescindir da participação de todos os setores. Porque essa idéia de só tirar do Estado não dá. Acho que a gente não tem essa cultura de bater na porta do empresário. E a gente ainda não sabe o caminho das pedras. Estamos fazendo capacitação em captação de recursos, mas é um caminho que tem de ser ampliado no Brasil, tem que ser mudada essa cultura. É um tema que está em moda agora, responsabilidade social, terceiro setor. Desenvolvimento local não pode prescindir do empresariado.*

#### 21) Recursos Humanos

Na THEMIS há sete advogadas, três profissionais da área de ciências sociais, uma antropóloga, uma socióloga, uma historiadora e uma outra profissional que tem formação em administração. Noventa por cento da equipe tem mestrado. A capacitação dos profissionais e voluntários se dá por meio de grupos de estudos sobre temas específicos. Quando um tema está em destaque ou é emergente, trazem especialistas para discutir com a equipe. O incentivo, como profissionais autônomas, é receber pelos projetos, e a ONG estimula a continuidade do estudo.. Todo ano, uma das integrantes é escolhida para concorrer a uma bolsa no Programa GRAL da Fundação Carlos Chagas e, comumente, tem seu projeto selecionado. Também estimula a concorrência à uma bolsa do Consórcio de Direitos Humanos.

Considera-se que a experiência da organização em trabalhar com voluntários não é boa, porque ainda não conseguiram construir uma política de voluntariado. Em primeiro lugar, porque não alcançaram pessoas voluntárias “que tenham um olhar e um cuidado no sentido de acolher e entender o que se faz na Instituição”. Segundo, porque falta alguém para acompanhar e supervisionar o trabalho. Um outro problema, é a falta de espaço.”Esses voluntários poderiam ser da área administrativa, de biblioteca para organi-

zar o acervo, de relações públicas, e do direito também. Mas isso demanda uma organização de espaço, não só de espaço físico, mas de espaço institucional para essas pessoas atuarem”.

## 22) Metodologia de Trabalho

Tem-se preocupação com a avaliação de suas ações, e desde os primeiros anos, a ONG buscou parceria com a área de Antropologia da UFRGS, para implementar avaliação dos projetos. Em dois momentos buscaram consultoria externa para essa tarefa.

Cada vez mais, a implementação dos projetos leva a equipe da THEMIS a criar, em comum, a parte da avaliação e do monitoramento, de cada segmento do projeto. Relata que uma ONG que já funciona há dez anos poderia estar mais bem calçada em termos de poder avaliar, mediante pesquisas estruturadas, o impacto social da sua intervenção. Considera-se que se houvesse algum tipo de apoio, no sentido de ter uma metodologia de avaliação, para a criação de indicadores, poder-se-ia dar um salto de qualidade na intervenção social como um todo no país.

A avaliação dos projetos normalmente é realizada no final de cada projeto, a partir de reuniões. Foi referido que a ONG não tem um instrumento específico de avaliação, “até porque são muitas ações diferentes e falta sistematizar os trabalhos que são feitos”.

A ONG ressalta que um dos principais problemas da experiência referente à aids é a conscientização e a valorização como mulher. Não há muita informação circulante, principalmente sobre a transmissão neonatal.

*Falta a conscientização, a prevenção. Falta muito para as mulheres se valorizarem. De se entenderem como mulheres e valorizar isso. Que ser mulher tem valor, porque na verdade elas apanham, são submetidas a vários tipos de violência e muitas vezes não se dão conta disso. Falta uma conscientização do valor individual. Independente de ser mulher, uma dignidade.*

A THEMIS faz um trabalho bem específico em relação à conscientização, à difusão da informação sobre o que significa cidadania para as mulheres e para as Promotoras Legais Populares, com a intenção de formar multiplicadoras. O trabalho é voltado para potencializar o que as pessoas têm de positivo e a buscar a dignidade, a igualdade, a condição de acesso,

tanto da saúde como da justiça. Também atua no campo dos direitos sexuais e dos direitos reprodutivos.

Em relação ao trabalho desenvolvido com a população atendida, as dificuldades são várias, como a dificuldade de compreensão do que estão tratando. No entanto, a comunicação é facilitada pelos vínculos que se criam com a comunidade, através das Promotoras.

A THEMIS nasceu orientando-se para a profissionalização da intervenção. Segundo a dirigente da organização, tal perspectiva é bastante inovadora na área geográfica de atuação da ONG, garantindo a sustentabilidade do projeto: são ações de qualidade, que buscam a profissionalização e a especialização.

*O movimento de mulheres se consolidou na área da saúde, Havia toda uma luta na parte de políticas públicas, mas não com a linguagem dos direitos, não como uma reivindicação por prestação dos direitos econômicos e sociais. Era uma outra linguagem, era uma busca de profissionais de outras áreas, muito pouca gente ligada à área do direito. Não havia esse recorte da linguagem do direito, da fundamentação legal. Nós abrimos um outro espaço de intervenção, nacionalmente inclusive. Falar em acesso à justiça, a direitos é pensar no nome da THEMIS.*

As repercussões e os impactos das ações na população atendida pela THEMIS, concernente a DST/aids são avaliadas como positivas, visto que conseguiram passar para a maioria das mulheres *informações corretas* sobre as formas de transmissão, as possibilidades de contágio em uma relação violenta, direito de receberem medicamentos para DST/aids e a pílula de emergência em caso de violência sexual ou relação sexual desprotegida, “fazendo com que reduzissem a vulnerabilidade das beneficiárias”.

### 23) Articulação Política

A THEMIS faz parte do Comitê Latino Americano para a Defesa da Mulher – Cladem; da Rede Nacional de Saúde, Direitos Sexuais e Direitos Reprodutivos e da Articulação das Mulheres Brasileiras – AMB. Localmente, coordena a Rede Estadual de Justiça e Gênero. Têm parcerias com a Vara de Família e com o Juizado Criminal, em função do trabalho no campo da violência contra a mulher.

#### 24) *Parcerias*

As parcerias destacadas pela ONG são aquelas estabelecidas com a Coordenação Estadual de DST e Aids, com a Coordenação Municipal de DST e Aids, com a Secretaria de Saúde, com a Secretaria de Direitos Humanos, com o Ministério Público, com o Ministério da Justiça, com outros Programas e/ou secretarias do Ministério da Saúde, com ONG/aids, com ONG/mistas, e com outros movimentos sociais. Participa também das discussões promovidas pela ABIA. Tem parcerias com pessoas com reconhecimento de atuação na área do direito. Há parcerias para debates e cursos com a Comissão de Direitos Humanos.

Considera-se que a relação política com o Ministério da Saúde “foi bem positiva e esperam manter a mesma condição na parceria com o município e o estado, já que é algo que está para ser construído”.

#### 25) *Incidência em processos sociais e políticas públicas*

A ONG participou da discussão e da elaboração de políticas públicas governamentais referentes ao acesso gratuito a medicamentos, a insumos de prevenção e capacitação de ONG.

Declara-se que o papel desempenhado pela organização na discussão e implementação de políticas públicas e programas governamentais para o enfrentamento da aids é de pouca expressão, tendo em vista que a agenda da THEMIS não está centrada na questão da aids, e não se caracteriza como uma ONG/aids, mesmo tendo como referência, em sua intervenção, a política e a estratégia utilizadas pelas ONG/aids.

Faz parte do Conselho de Direitos das Mulheres, participa do Conselho Assessor da Sociedade Civil do BID, e faz parte de um consórcio de entidades convidadas a escrever o primeiro relatório brasileiro à Comissão Internacional para Eliminação de todas as Formas de Discriminação Contra a Mulher – CEDAW.

Com frequência envia representantes para encontros do movimento de mulheres e de direitos humanos. Também informa que toma parte nas conferências nacionais, estaduais, municipais. No âmbito internacional, participou das conferências em Pequim, Durban e Mar Del Plata.

#### 26) *Sustentabilidade da organização, a médio e longo prazo.*

A ONG revela que precisa sempre garantir sua visibilidade, pelo fato de a THEMIS já ter construído reconhecimento público, ter nome interna-



cional no movimento de mulheres, tendo a possibilidade de continuar na disputa de recursos que estão cada vez mais escassos. Ao mesmo tempo alega que, por já terem uma estrutura e já serem reconhecidas, têm uma parte do financiamento que não chega à ONG, pois as agências de financiamento também privilegiam outras regiões do país que consideram mais carentes.

*Por termos uma trajetória já consolidada vai facilitar isso por um lado, e pelo fato de já se ter aquela estrutura e já ser reconhecida tem uma parte do financiamento que nos é vedada. Na escolha de quem eles vão financiar, hoje a região norte e nordeste estão sendo privilegiadas. Nós trabalhamos com segmentos excluídos, mulheres pobres do sul, mas para agências de financiamento não é um setor tão necessitado.*

Pondera que a estratégia para a sustentabilidade da THEMIS seria pensar em articular outras fontes de captação de recursos, tais como o setor privado e a geração de renda própria. Observa que no momento a ONG não apresenta problemas quanto à captação de recursos, entretanto há necessidade de ampliar as fontes de financiamento, isso constitui um desafio para a ONG: “Nós estamos bem nesse momento em fase de captação. Estamos montando audiência com a Fundação Ford. Várias instituições estão com prazo até 30 de julho para apresentação de projetos”.

Quanto à sustentabilidade da sociedade civil organizada, referente às questões da aids, declara que estão sofrendo as conseqüências de novas políticas, visto que os recursos do Programa Nacional vão ser descentralizados pelo Ministério da Saúde. A partir disso, as ações irão continuar via município.

*Em termo de sustentabilidade nós vamos investir na parceria com o Programa de DST e aids do Município. A fonte grande de recursos da THEMIS não vem daí (projetos de aids). Os nossos projetos no Ministério da Saúde sempre foram em torno de trinta mil reais. Projetos muito pequenos para o nosso orçamento Então não é essencial, mas em termos de manutenção do programa é importante, tanto que agora esse novo projeto que nós vamos mandar vai ser na área de violência sexual e vai manter a nossa linha de atuação com os programas que a gente já tem. Estamos em negociação com a Coordenação Municipal. Mas eu posso afirmar claramente que não é um projeto que faça muita diferença financeira na sustentabilidade da instituição. Ele sempre foi*

*muito pequeno, sempre contribuiu, mas acho que a gente também fez muito pela causa e deu muito retorno desses trinta mil reais, em função do que botou na rua, de matérias e do que capacitou.*

27) A interlocução com instâncias governamentais, no campo da epidemia de aids

A THEMIS considera que o papel do Estado é fundamental na construção da resposta brasileira, basta verificar a situação do Brasil em relação aos outros países do mundo no que diz respeito à política de aids: “a gente chegou a ter essa visibilidade e essa liderança em termos internacionais”. Cita que o Brasil teve uma posição de vanguarda na Conferência de Durban na África do Sul, porém sublinha que o Estado começa a retroceder na posição de intervenção e mesmo de parceria:

*Acho que vamos perder esse motivo de orgulho: a intervenção do Brasil na questão de aids, em reação aos outros países do mundo. E acho que foi fundamental, não conheço muito os números, mas eu sei que teve um impacto na contenção da propagação do vírus, na educação social e na queda da mortalidade. Não acho que seja uma boa política mudar.*

Pondera que os outros êxitos nas ações brasileiras de combate à aids foram a distribuição gratuita dos medicamentos, o bom trabalho realizado, juntamente com as ONG, no plano das informações divulgadas sobre a doença.

Avalia como positiva a relação que se estabeleceu entre a sociedade civil e as instâncias governamentais para o combate à aids e para a assistência aos portadores de HIV:

*As ONG já trabalhavam com o tema, quando o governo se apoderou desse conhecimento e até mesmo levou algumas pessoas da sociedade civil organizada para compor seus quadros, mas consideram que isso deu sustentabilidade. Assim as ONG foram cadastradas ou filiadas dentro de uma rede fazendo com que melhorassem suas condições e conseqüentemente refletisse como positivo para os portadores. A questão dos medicamentos exemplifica bastante a situação: no tempo que eu estava no GAPA nós entramos com mais de cem ações contra os governos estadual e municipal exigindo medicamentos. Nós conseguimos, ganhamos todas, e isso fez com que eles se organizassem para que as pessoas portadoras recebessem os medicamentos, sem ação judicial.*

Avalia que as ONG desempenharam um papel importante e influente no trabalho de defesa de direitos dos portadores de aids, na prevenção e no combate a discriminações, porém ressalta que não há como a sociedade civil organizada se distanciar do trabalho conjunto com o governo. Contudo, “não apoiando tudo que o governo faz”, ou seja, “apoiando em alguns momentos, criticando em outros, buscando sempre soluções”.

Avalia também que as ONG/aids conseguiram lidar com vários temas, não só com aids, mas também com cidadania e com os direitos humanos. “O trabalho contra a discriminação, pelo direito à saúde, acesso à justiça e cidadania foram discutidos e realizados dentro das ONG/aids”. Ressalta, como fator positivo no trabalho das ONG/aids, o fato de que estas não ficaram restritas a um público único.

Considera que pode ser bastante positiva uma parceria entre as ONG e o governo, desde que não comprometa a missão e as ações da organização, em função do financiamento recebido. Defende que a autonomia depende do nível de consolidação e de independência da organização e das pessoas que a compõem.

*Dependendo da postura da ONG, algumas até podem ser compradas, mas a maioria não faz esse tipo de trabalho. Outras vezes aceitam porque precisam para fazer os seus trabalhos, os seus projetos: Nós tivemos experiências, fomos chamados pela Comunidade Solidária para desenvolver um projeto, em âmbito nacional, que traria muitos recursos para organização. A proposta não fazia parte da nossa missão institucional e faria com que nos desviássemos dela. Se o nosso problema fosse ganhar dinheiro do governo e manter relações com o governo, teríamos aceitado realizar o projeto do mesmo governo que nos financiava em outros projetos. Ser cooptado pelo governo é fraqueza. A THEMIS sempre se definiu assim, os nossos projetos se forem financiados por esse governo ou por outro, nós é que temos a autoria, nós é que estamos no controle. Acho que para nós está muito clara essa relação.*

## 5.5. TENDÊNCIAS GERAIS NAS ENTREVISTAS COM MEMBROS DAS ONG

A seguir, primeiro por estado e ao final, em nível geral, destacam-se alguns temas e impressões que mais marcaram o diálogo com os dirigentes de ONG. Não implicam essas referências que o tema ou a postura assinalada como recorrente a casos em um estado não tenha aparecido no material de campo relativo a outro estado, mas sim, que foram no estado em foco mais sublinhadas por várias das ONG da amostra.

### 5.5.1. TENDÊNCIAS REGIONAIS

#### – ONG do Pará

Entre os vários temas pesquisados, identifica-se que as questões que resultaram mais complexas para as ONG entrevistadas no Pará dizem respeito à sustentabilidade, à vulnerabilidade em relação ao HIV/aids e à representação política. Possivelmente por implicarem vivência com debates políticos que não fazem parte do vocabulário de motivos e práticas mais imediatas em que estão envolvidos os dirigentes. Mas também se destacam como exceções a tal achado, o GAPA, a GEMPAC e o PARAVIDDA. Nessas, os dirigentes estariam mais envolvidos em militância e articulações políticas.

#### – ONG da Bahia

Os entrevistados em ONG da Bahia costumam ressaltar a importância das diferentes parcerias, seja com os órgãos financiadores, seja com parceiros institucionais para o bom desenvolvimento das atividades realizadas.

Também na Bahia, várias ONG responderam com dificuldades questões relacionadas a noções como vulnerabilidade, sustentabilidade e controle social – comum ao vocabulário do ativismo em aids.

Destaca-se que algumas ONG já têm consolidada uma estrutura organizacional e administrativa, com fontes diversificadas de financiamento e participação em distintas instâncias de controle social, na área de educação e direitos humanos.

Quanto às questões específicas sobre o combate à aids, elogiam a parceria Estado/sociedade civil, mesmo compreendendo toda a complexidade envolvida nessa relação, frisando a necessidade de diferenciá-la da mera terceirização das ações. Enfatizam os papéis diferenciados de ambos e se critica a burocracia das instituições gestoras em nível federal e sobretudo

estadual que, por vezes, provoca a descontinuidade do trabalho; costumam sublinhar maior articulação das ONG com tais instâncias governamentais, visando sobretudo melhorar a interlocução e os canais de comunicação, bem como agilizar os processos administrativos das atividades fins. Sublinham a necessidade de maior estímulo às ações de prevenção e não apenas curativas e a inserção da questão das DST/aids no campo dos direitos humanos.

#### **- ONG do Distrito Federal**

Uma questão relevante, percebida nos discursos de algumas entrevistas, refere-se à necessidade de que o movimento aids possa ter sua ação política mais descolada das iniciativas do Programa Nacional de DST e Aids.

Se, por um lado, a parceria entre a sociedade civil organizada e o Programa Nacional de DST e Aids é considerada frutífera, por outro, vêm emergindo inquietações que dizem respeito à indispensabilidade de uma pauta política própria do movimento aids.

Essas inquietações também permearam o XII Encontro Nacional de ONG/Aids, onde a Plenária referendou propostas que caminham na direção de um repensar a estrutura política do movimento aids e de um realinhamento na parceria com o Programa Nacional de DST e Aids.

Todavia, no contexto das entrevistas locais, ainda se percebem contradições entre o receio de perda da autonomia das ONG e do movimento aids, no que se refere ao Programa Nacional de DST e Aids. Há momentos em que o anseio pela renovação de ações políticas e o resgate de um ativismo não atrelado às demandas do PN DST e Aids esbarram nas dificuldades de não se ter mais os recursos que efetivamente foram de suma importância para a estruturação de algumas das instituições pesquisadas. Essas contradições apareceram no discurso de ONG direcionadas fundamentalmente para o trabalho com aids. Há dificuldades de se ampliarem as possibilidades de financiamento, e ainda são muito tímidas as iniciativas que podem promover a auto-sustentação.

Em um outro espaço do cenário, encontram-se as ONG que trabalham com temas em que a epidemia de aids e a necessidade de intervenções de educação para a prevenção do HIV fazem parte de um universo mais amplo no campo da saúde. Nesse sentido, observa-se certo desconhecimento sobre as políticas públicas ligadas à aids. As questões postas pela epidemia só aparecem no campo da necessidade de se atender às medidas de prevenção.

Há também ONG que lidam com a questão de forma transversal, entendendo que a aids é um problema a ser pensado em diversos campos da atuação política, como o caso do CFEMEA que refere que os desafios do conviver social com a epidemia reverberam no campo dos direitos sexuais, e, sobretudo, dos direitos reprodutivos.

**– ONG do Rio de Janeiro**

Foram identificadas visões comuns relativas à preocupação com os novos desafios decorrentes das mudanças nas perspectivas de financiamento dos projetos sociais, implicando a sustentabilidade de várias organizações.

Os relatos dos dirigentes sugerem algumas variações no que diz respeito às experiências das ONG no movimento social. Há profissionais com grande domínio nas temáticas tratadas pela pesquisa, com expressiva participação nas discussões sobre políticas públicas e maior atuação em termos das ações de controle social. Todavia existem casos em que as atividades têm um cunho menos político e mais assistencialista. Vale salientar que algumas histórias sobre a origem e trabalho das organizações se confundem com a história do próprio dirigente da ONG, indicando o grande envolvimento pessoal com as causas defendidas.

Indicam que deve haver crescimento na atuação das ONG, prioritariamente junto às populações empobrecidas, pois é um dos grupos mais vulneráveis a contrair aids atualmente.

Outra preocupação é o fato de as instituições governamentais estarem atualmente muito voltadas para o chamado impacto internacional das ações do Programa Nacional de DST e Aids, pois muito ainda deve ser feito no sentido de oferecer a assistência social e o acesso à saúde da população brasileira. Frisa-se que apesar do sucesso internacional de política de combate à epidemia da aids no Brasil, os trabalhos no campo da prevenção devem continuar para garantir o êxito das políticas implementadas pelos governos.

As ONG que trabalham com redução de danos, sublinham que encontram muita resistência das organizações governamentais que, muitas vezes, temem que a ONG faça apologia às drogas, em vez de trabalhar para a prevenção do uso. Sinalizam para a dificuldade em sustentar os projetos e atividades promovidas nessa área, justamente por conta da dificuldade dos governos em compreenderem as propostas voltadas para os usuários de drogas.

#### **- ONG de São Paulo**

Reconhece-se que as ONG com mais recursos, são as que desde o início tiveram mais patrocínio de organizações internacionais e conseqüentemente mais projetos com patrocínio do governo, pois investiram mais, profissionalizaram-se mais e se prepararam melhor.

Nas entrevistas com dirigentes de ONG de São Paulo, a tendência a considerar que atualmente a aids acontece, mas não está mais em lugar privilegiado no campo de debates sobre saúde. Também tendem os dirigentes a entrelaçar o debate com referências à situação social da população-alvo dos programas da ONG, como desemprego, condições de subsistência, drogas, gravidez, moradia e nível de vida.

Muito se discute sobre redução de danos, considerando-se que mesmo que essa área tenha ganhado força a partir da epidemia de aids, o diálogo e a interação entre esses dois movimentos sociais ainda é difícil, pois os problemas que enfrentam, e as estratégias definidas são distintas.

#### **- ONG do Rio Grande do Sul**

Observa-se que há uma diferença entre as ONG/aids e as demais ONG, no que diz respeito à epidemia. A questão da epidemia aparece como ponto nevrálgico em todas as ONG pesquisadas até quando esta não é a sua missão. No entanto, mesmo quando a questão da aids é priorizada, acabam surgindo outras demandas como, por exemplo, violência, a questão da identidade/discriminação racial e étnica, geração de renda, defesa dos direitos humanos e promoção da cidadania.

Quanto à relação com o Estado, de forma geral as ONG pareceram bem engajadas e atuantes. Percebem o Estado como um parceiro em potencial, ainda que em algumas entidades, diversas críticas foram expressas. Consideraram que as parcerias não podem implicar a perda de autonomia ou falta de controle social.

### **5.6. CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Concluindo, percebe-se que os dirigentes das ONG foram transparentes e autocríticos. Sabem dos problemas que enfrentam e, em geral, não se constrangeram em discuti-los.

No universo pesquisado, percebem-se diferentes graus de desenvolvimento institucional. Algumas ONG possuem sede própria, Conselho de Curadores, pessoal contratado para desenvolver atividades específicas,

enquanto outras estão em dificuldades para organizar a sede, definir quadros de funcionários, papéis da diretoria.

De forma geral, em todas as entrevistas realizadas, foi solicitada uma presença em campo mais efetiva das agências financiadoras e do Programa Nacional de DST e Aids para acompanhar e discutir questões relativas aos trabalhos desenvolvidos tanto pelas ONG, quanto pelas OG.

As ONG atuam muito de acordo com o perfil de seu dirigente. Essas ONG caracterizam-se pelo trabalho em diferentes frentes, segundo o campo de atuação dos seus dirigentes ou integrantes.

Os problemas enfrentados pelas ONG são bastante semelhantes, independente do enfoque da entidade ser gênero, raça, direitos humanos ou aids. Vale destacar que, em nível financeiro e de sustentabilidade, há um desnível considerável entre as ONG. A sustentabilidade financeira das ONG parece ser um dos problemas mais sérios que vêm enfrentando atualmente.

As discussões evoluem, no sentido do entendimento de que não pode haver desenvolvimento sustentável sem incluir a educação e a saúde, como componentes imprescindíveis.

Alguns temas foram recorrentes como a violência e o estigma em relação aos soropositivos. Neste sentido, todos ressaltaram a importância das ONG para que os usuários recuperem a auto-estima.

Fazem reflexões sobre as conquistas e os novos desafios da relação entre as instâncias governamentais e a sociedade civil organizada. Todavia há um certo consenso no que se refere à importância da participação da sociedade civil organizada como protagonista nas principais ações que determinaram o reconhecimento do Programa Brasileiro, em termos globais.

Em síntese, neste capítulo apresenta-se um perfil de algumas ONG, descrevendo sua caracterização e histórico. Também se acessam suas experiências e perspectivas no campo das respostas à epidemia da aids relativas às principais fontes de recursos e estratégias adotadas para sua captação; como ocorre a capacitação de seus profissionais e voluntários, suas metodologias de trabalho; as articulações políticas; as parcerias; incidência em processos sociais e políticas públicas; a sustentabilidade dessas organizações, em médio e longo prazo e sua interlocução com instâncias governamentais, no campo da pandemia da aids.



## 6. A POLÍTICA DE COMBATE À AIDS NA VOZ DE GESTORES LOCAIS

### 6.1. CARACTERIZAÇÃO GERAL DA GESTÃO DO PROGRAMA DE AIDS EM NÍVEIS MUNICIPAL E ESTADUAL

No intuito de ilustrar a dinâmica da maquinaria municipal e estadual na gestão do Programa de Aids no Brasil, foram entrevistados gestores nesses dois níveis de governo, visando recuperar a experiência do que vem se constituindo em uma nova forma de gerenciar programas ou ações de saúde, no âmbito do Sistema Único de Saúde. A seguir se indica primeiro, a partir do material dessas entrevistas, cujo discurso original buscou ser preservado na editoração dos textos, a maneira como se originaram e ocorrem os processos de trabalho no campo da aids no âmbito dos governos estadual e municipal, dentro do que se poderia caracterizar como sua cultura organizacional. Logo após, se apresentam indicações do repertório de valorações desses gestores sobre o escopo do Programa, as relações com a sociedade civil e, finalmente, algumas críticas e sugestões para a melhoria de sua capacidade de gestão.

### 6.2. ALGUNS PERFIS

#### A. BAHIA

##### ■ Coordenação Municipal de DST e Aids de Salvador

##### **Histórico**

A Coordenação Municipal de DST/Aids de Salvador foi formada em 1994, com sucessivos coordenadores, em torno de seis até hoje. Mas, desde 1994, há um trabalho já formado de coordenação, centralizador das ações de dentro da Secretaria de Saúde, cujo primeiro recurso veio por meio do Ministério da Saúde. Originalmente, as ações de doenças sexualmente transmissíveis e de prevenção à aids ocorriam nas unidades básicas. A

Coordenação Municipal de Salvador não trata paciente portador do vírus HIV, por conta de estar na gestão plena da atenção básica, sendo que o tratamento de pacientes de HIV positivo é de alta e média complexidade. No entanto, a partir de 2003, montam-se unidades básicas para esses atendimentos. Assim, desde 1994, as ações para aids estão voltadas especificamente para prevenção, desde o tratamento de doenças sexualmente transmissíveis a outras ações educativas.

### **Atividades em Exercício**

Desde 1994, a Coordenação Municipal de DST/Aids vem desenvolvendo ações relacionadas à Política Brasileira de Combate à Aids. Inicialmente estruturando a rede, pois possuíam apenas dezessete unidades básicas de saúde, a partir daí foram comprando os equipamentos para atendimento à população e tratamento de DST. Além disso, fizeram investimento na capacitação de recursos humanos especializados.

### *Relações com a Sociedade Civil*

A Secretaria articulou-se logo para dar conta das ações com as organizações não-governamentais. Desde 1995, fazem parceria com o Centro de Referência Integral para Adolescentes e Crianças – CRIA, com a Associação de Profissionais do Sexo – APROSBA, com o Grupo Lésbico da Bahia – GLB, com o Grupo *Gay* da Bahia – GGB e com a Associação Baiana de Cultos Afros. Essas parcerias são flutuantes, pois nem sempre é possível trabalhar com todos ao mesmo tempo e na mesma intensidade, mas há uma ação contínua. Nessas associações têm projetos específicos para trabalhar com profissionais do sexo no local de trabalho e outros grupos sociais como adolescentes por exemplo. Quanto ao desenvolvimento de ações relacionadas ao combate do HIV/aids referente à cidadania e direitos humanos, também foram desenvolvidas ações dentro de um projeto de parceria chamado Educação e Saúde no Exercício da Cidadania, no qual se realizam atividades para incorporação de ações de prevenção e fortalecimento da capacidade de resposta de empoderamento (*empowerment*) das profissionais do sexo.

Com relação ao desenvolvimento de ações para o acesso a insumos de prevenção, trabalham na perspectiva da assistência a doenças sexualmente transmissíveis e de prevenção à aids. Dentro da perspectiva da prevenção ao HIV/aids, destacam a distribuição de preservativos e ações de redução de danos. Iniciou-se trabalho forte com o Centro de Estudos de Álcool e Droga

– CETAD para distribuição de seringas. O trabalho envolve populações específicas tais como homossexuais, profissionais do sexo e também mulheres em geral.

Em relação às ações sobre acesso a diagnóstico, em 1997, conseguiu-se estruturar o Centro de Atenção e Apoio Sorológico – COAS, hoje denominado Centro de Testagem e Aconselhamento – CTA. Desde 1997, dispõe-se de uma unidade que faz testagem de HIV. Até o ano 2002, contudo, faziam somente coleta e encaminhavam para o Laboratório Central – LACEN, mas a partir de 2002, Salvador montou um laboratório para fazer o teste anti-HIV. A Coordenação Municipal de DST/Aids pretende ampliar a testagem para mais onze laboratórios. Também desenvolvem atividades nas unidades que têm programa de tuberculose, porque há uma associação com a aids. Assim, existem profissionais que normalmente solicitam exame de HIV para as pessoas que contraem a tuberculose.

O acesso a exames gratuitos ainda é pequeno, e está restrito a dois locais que são municipais, porém contam com o apoio do COAS Estadual, do LACEN e do Hospital das Clínicas. Portanto, existe uma demanda reprimida por exames de HIV. Por enquanto, o Hospital Roberto Santos faz somente o tratamento. Contudo, já compraram os kits e iniciaram o treinamento dos recursos humanos em uma parceria com a Pathfinder do Brasil. Isso permitirá a ampliação do acesso, e a capacidade instalada passará a contar com mais onze unidades.

O que está pactuado na Bahia em relação ao acesso à medicação é que o Governo Federal sempre se encarregou dos retrovirais, que são os medicamentos mais caros, e os Municípios se encarregam dos medicamentos para DST. Quanto aos medicamentos para infecções oportunistas, o estado deve prover e o município fornece o que tem na farmácia básica, que são os medicamentos de menor custo. Inclusive, encaminha medicamentos de menor custo para infecções oportunistas para o CREAIDS, estrutura estadual que tem parceria com a Secretaria de Saúde.

*Estratégias para distribuição de preservativo masculino, preservativo feminino e distribuição de seringas*

A primeira estratégia montada foi a distribuição nas unidades de saúde. As pessoas se inscrevem e recebem informações e preservativos. Outra estratégia utilizada é a parceria com o Programa de Planejamento Familiar. Neste, a tática adotada era a proteção, junto com informação sobre métodos

contraceptivos, seguidos da distribuição do preservativo masculino. Aliado ao Programa de Saúde do Adolescente, se discutia sexualidade, prevenção da gravidez e de doenças sexualmente transmissíveis. Também se ampliou a cobertura durante as festas populares e em datas mais expressivas, tais como: Dia dos Namorados, em praças de alimentação dos shoppings da cidade promovendo ações educativas, utilizando recursos como TV e vídeo; Dia Mundial de Luta contra a aids; Parada *Gay*; festas religiosas, como o dia de Santo Antonio, levando informações juntamente com o preservativo e fazendo intervenção educativa.

No caso do preservativo feminino, ainda de alto custo no Brasil, se criou uma estratégia diferente da executada com o preservativo masculino, que tem uma tradição de distribuição em massa. A ação é realizada em duas Unidades de Referência, que trabalham com populações específicas: profissionais do sexo, travestis, michês, homossexuais e usuários de drogas. “Para você ter uma idéia da diferença de custo, esse ano a Coordenação Nacional até dezembro está comprando trezentos milhões de preservativos masculinos e apenas quatro milhões de femininos”. Nas Unidades de Referência são formados grupos para adesão, e só então entram no sistema. Assim, inicialmente os grupos são formados por vinte mulheres, porque a intenção é a aprovação ao preservativo feminino que tem uma tecnologia diferente da do masculino. A distribuição é feita de forma casada, isto é, distribuem o preservativo feminino e o masculino. Atualmente se amplia o acesso, passando de duas para seis unidades.

A estratégia utilizada junto ao usuário de drogas injetáveis é a redução de danos, por meio da distribuição de seringas juntamente com uma ação educativa, realizada na unidade de saúde que pertence à Prefeitura de Salvador. Além disso, existe uma parceria com o CETAD, que trabalha com os agentes comunitários. E há uma outra estratégia, que é montar uma Unidade de Saúde com esse perfil, trabalhando com os agentes comunitários, indo às comunidades. O CETAD tem agentes redutores de danos, que são voluntários, moradores da área. Os agentes comunitários são treinados para sensibilizar na estratégia de abordar e fazer com que o usuário solicite ajuda do. Nessa iniciativa, já dobraram o número de postos fixos para troca de seringas, não só nas unidades de saúde, mas também em outros espaços tais como nas casas dos agentes comunitários, em farmácias e academias de ginástica.

### **Avaliação sobre Possibilidades e Limites**

O primeiro limite com relação às atividades em exercício, são os recursos humanos, pois são muito poucos para darem conta de todas as atividades: “É muito sofrida essa coordenação. Somos três aqui, somos os únicos técnicos da Secretaria de Saúde para dar conta de todo esse universo”. Sendo assim, buscam-se parcerias.

Quando desenvolvem trabalhos na ponta, tem que dividir os profissionais com outros programas, porque possui poucas enfermeiras, assistentes sociais e médicos, na rede de saúde.

*Muitas vezes quando a gente vem com propostas de integração as pessoas se assustam: quando a gente fala de RH a gente fala de RH de modo geral, não acho que nós três estamos sozinhas não, a gente sabe que lá fora, que na rede, que na ponta sofre-se do mesmo mal. Em Salvador, uma assistente social, trabalha no Programa DST e Aids, trabalha no Programa de Saúde da Mulher, trabalha no Programa do Adolescente, trabalha no Programa de hipertensão, tuberculose, hanseníase. O profissional é único para todos os programas. Então fica muito difícil!*

Outro limite ao desenvolvimento das atividades é a estrutura física inadequada para o número de ações a serem desenvolvidas: “a gente está em uma sala pequenininha, somos três técnicos e dividimos uma mesa, um computador. Assim, a estrutura física é inadequada para a gama de ações que gente deve desenvolver”.

Existe também dificuldade na aquisição de insumos e equipamentos, porque os processos são lentos visto a estrutura centralizadora da Secretaria. “É diferente de você ser unidade gestora, por exemplo. Se a nossa unidade pudesse fazer suas compras, se pudesse descentralizar recursos, seria muito mais simples. Tudo é centralizado na Secretaria”.

Pondera-se que os limites que existem na Coordenação Municipal também são sentidos nas unidades. Algumas não sofrem com o espaço físico, mas lidam com a falta de equipamentos.

Também o modelo de gestão da Secretaria é um limite. “Não conseguimos dar conta do todo, não conseguimos pegar um paciente e acompanhá-lo, não temos hospitais, não está sob a nossa responsabilidade. A gente acaba perdendo bastante com isso”.

Outro problema apontado é a comunicação da Coordenação Municipal com as Unidades.

*Marcamos uma reunião com todos os coordenadores de distrito e mandamos com uma semana de antecedência, e só teve cinquenta por cento de comparecimento porque as pessoas não tinham recebido o comunicado. A comunicação seria muito mais fácil se tivéssemos uma ligação com as unidades via computador, mas isso não acontece. Tem que ser encaminhado através de papel e até chegar lá, protocola-se, manda-se, até chegar lá no distrito.*

Com relação às possibilidade cita-se o fato de se estar habilitados para ampliar três unidades que deverão possibilitar o atendimento de pacientes HIV positivos, em parceria com o Estado. É o Habilitação para Gestão Básica Ampliada – GEPAB.

*As Unidades não vão ser construídas. Vamos aproveitar as unidades já existentes e criar um serviço para acompanhamento dos pacientes soropositivos que estão estáveis. As pessoas que estão bem, só precisam da medicação, de fazer acompanhamento, carga viral, sem intercorrências, que podem ser acompanhadas na rede básica. Não atendemos pacientes doentes com aids, e esse é o início desse trabalho. Isso é uma característica da rede de saúde de Salvador. A Secretaria de Saúde não tem uma Unidade de Saúde para internação hospitalar, todas as unidades da cidade são de atenção básica. As unidades hospitalares são do estado. Então esse serviço novo nos anima pela possibilidade de podermos prestar atendimento aos pacientes que não precisam de internação, mas que precisam desse acompanhamento e que estão sobrecarregando os serviços federais e estaduais. E que podem estar sendo atendidos em locais próximos da sua residência sem precisar de deslocamento, porque sabemos que a população é pobre e o fato de precisar de ônibus, significa gastar dinheiro. Então essa é uma possibilidade que nos anima muito, porque temos profissionais no nosso CTA, que são aconselhadores, que podem ser aproveitados, que já estão treinados para fazer esse atendimento. Nossos odontólogos passaram por um treinamento para atendimento a pacientes soropositivos.*

### **Nexos com a Sociedade Civil**

A parceria por parte do município com as ONG, começou por conta de não se conseguir trabalhar todas as populações. Assim as ONG da Bahia, as ONG de Salvador são parceiros fundamentais na manutenção e continuidade do trabalho: “o surgimento da Coordenação veio atrelado a essas instituições”. Como exemplo, cita-se o GAPA/Bahia e o GGB Grupo Gay

da Bahia – GEPAB, os quais têm um programa reconhecido no Brasil inteiro. O CRIA tem um trabalho brilhante na questão da cidadania e da educação com adolescentes: “O GAPA, o GGB e o CRIA deram um suporte grande para a gente, houve uma troca muito importante”.

#### *Níveis de parceria com a Sociedade Civil*

A Coordenação Municipal de DST e Aids atua em vários níveis, doando material educativo, preservativo, ajuda de custos para os agentes redutores de danos, para os treinamentos. O CETAD realiza treinamento com os profissionais da Coordenação Municipal. Financiaram o Encontro de Nordeste e Sudeste de Profissionais do Sexo, o Seminário da Associação Baiana de Redução de Danos – ABAREDA. Participam de lançamento de campanhas, como por exemplo financiaram a arte das camisetas do Instituto Família Aids – INFA, que é uma ONG de assistência, mas que trabalha com Coordenação Municipal: “nós vamos vendo qual é a necessidade da ONG, vendo o que a gente pode contribuir, e aí se for uma coisa que realmente tenha a ver com o nosso trabalho, nós financiamos”.

Também se trabalha com Associações de Moradores de Bairro, vinculadas às unidades de saúde, fornecendo preservativos, material educativo.

### ■ Coordenação Estadual de DST e Aids da Bahia

#### **Histórico**

A Coordenação Estadual de DST e Aids da Bahia existe desde 1994, mas antes que comesçassem as COAS desenvolviam atividades na dermatologia sanitária, como ocorreu inicialmente em São Paulo e também em outros municípios, na estrutura da vigilância epidemiológica. Na época, a coordenadora foi quem começou essas ações e programas. As ações foram crescendo e tiveram que desmembrar, e as pessoas foram se agrupando em torno do programa. Sendo que no início não havia recursos destinados diretamente a isso: “tudo era mais frouxo”. Os recursos só aconteceram com o financiamento através do Aids I. A equipe de saúde contava com apenas três ou quatro pessoas – uma médica dermatologista sanitária, duas enfermeiras e uma assistente social. Com a liberação de medicamentos anti-retrovirais e a distribuição de preservativos, foi necessário incorporar mais pessoas. Hoje, a coordenação estadual conta com sete pessoas. Essa equipe é formada por um dentista (com formação em saúde pública), que é responsável por

todo o contato com a ONG, distribuição de preservativo e elaboração de material educativo. Uma enfermeira, que está com toda a área de projeto de transmissão materno-infantil vertical. Uma outra enfermeira, que é responsável pela área de DST e pelo Centro de Testagem Anônima. Outro funcionário, responsável pela parte epidemiológica; outro, que cuida da área de prevenção e abraçou a causa da violência. A farmacêutica, que trabalha com a distribuição dos medicamentos.

Com a criação do Centro de Referência Estadual de Aids – CREAIDS, em março de 2001, entenderam que o programa deveria estar inserido dentro do Centro de Referência. Assim, tiveram que se acomodar dentro de uma estrutura física que, inicialmente, não foi pensada para essa finalidade. Desde então, a coordenação estadual cresceu, em termos de espaço físico e, atualmente, contam com um Centro de Treinamento que possibilita a expansão das ações na área de capacitação. Isso é considerado como positivo, no sentido de estarem mais próximos da população: “o usuário está aqui embaixo, qualquer coisa ele sobe”. Por outro lado, é negativo, pois estão mais distantes da Secretaria de Saúde: “nós também perdemos um pouco porque nossas interfaces todas de programa estão na Secretaria”.

#### **Atividades em Exercício**

Começaram a desenvolver ações de combate à aids, com o advento do primeiro Acordo de Empréstimo do Banco Mundial para o Programa de Controle da Aids no Brasil, conhecido como Aids I. Na realidade, a partir de 1994, quando foi assinado o acordo e criada a Comissão de Aids.

Segundo o técnico entrevistado da Secretaria, indicado pelo gestor da Coordenação Estadual de DST e Aids, as ações de prevenção e de assistência já eram trabalhadas há algum tempo e se solidificaram no Aids II, mas já existiam desde o Aids I. Entretanto considera que a questão da cidadania precisa ser mais desenvolvida. As ações passaram a ser melhores, a ter maior rapidez, por parte do governo, a partir da integração com as ONG.

#### *Relações com a sociedade civil*

Historicamente, a questão da cidadania e direitos humanos foi introduzida pelas ONG, e a Coordenação Estadual simplesmente apoiava os projetos. O Ministério da Saúde, através do Programa Nacional de DST e Aids, durante muito tempo, colaborou com as ONG nessa área, havendo uma relação vertical com a sociedade civil, sem nenhuma discussão prévia



com os Estados e Municípios: “o que era proposto pela ONG nem sempre era o que nós gostaríamos que essa ONG estivesse trabalhando, mas o recurso estava no nível federal, então não tinha muito que fazer”. Com o tempo conseguiram construir uma relação com as organizações da sociedade civil, no sentido de encaminharem as pessoas e inclusive produzirem material junto com as ONG. No entanto nunca tiveram condições de bancar o serviço Disque-Aids ou o serviço de atenção jurídica. Na questão do medicamento, genotipagem, CD4 e carga viral, havia muito processo na justiça contra o Estado e o Município, até a regularização. Hoje as dúvidas estão mais na área de benefícios e previdência.

#### *Ações em relação ao acesso a insumos de prevenção*

Quanto à questão de acesso a insumos de prevenção, a distribuição de preservativos é feita desde 1994, nos Planos Operativos Anuais – POAS. Além da aquisição pela própria Coordenação, também recebiam do Ministério da Saúde até o momento em que o Ministério orientou a não fazer aquisição porque os preços praticados para eles eram infinitamente menores do que para os estados e municípios. Assim, o Ministério faz uma compra centralizada, através de concorrência internacional. Com isso, passaram a depender do governo federal. Como consequência, havia atrasos na distribuição e falta do insumo, por conta dos trâmites burocráticos de uma concorrência: “um processo de aquisição demorou nove meses, porque a situação é assim, não fica satisfeito com o resultado da concorrência, pede recurso e foram nove meses”.

Apesar de distribuírem muitos preservativos por mês, consideram que é insuficiente,

*...porque quanto mais você mostra a cara, mais você implanta programas, projeta as ações...mais demanda. A cota de Salvador são 100 mil preservativos, então não dá para atender a necessidade. Mas nós entendemos também que mesmo considerando que o preservativo é caro e que o poder aquisitivo da nossa população realmente é baixo, mas tinha mesmo que entrar na cesta básica. Vem-se fazendo junto com a equipe um trabalho com a DKT de marketing social para estar disponibilizando mais facilmente, nos postos de gasolina... mas dar acesso aos compradores também, facilitar o acesso da população que deseja obter, comprar. As empresas estarem distribuindo para os seus funcionários, mais esse trabalho, porque não dá para o município só, para o estado só pagar a conta.*

#### *Ações em relação ao acesso a diagnóstico*

O acesso ao diagnóstico ainda hoje é insuficiente, porque não está descentralizado, portanto os Postos de Saúde e as Unidades Básicas de Saúde não fornecem o serviço: “a coleta junto com o insumo do preservativo e teste, que são formas de prevenção, ainda é algo que nós não conseguimos descentralizar”. Como o procedimento não é pago pelo SUS como insumo básico, os próprios municípios têm dificuldades, pois já estão com seus orçamentos estourados, então é mais um exame a fazer com uma não certeza de receita.

Pondera que, como atividade e insumo de prevenção, se considerar o teste dessa forma, deveria estar muito mais disponibilizado, principalmente, para a gestante. “A falta de acesso ao diagnóstico é o que dificulta a interrupção da transmissão vertical”. Assim, passaram a utilizar o teste rápido: “Aí sim, há uma irregularidade grande no fornecimento do Ministério, não é como medicamento que todo mês vem a cota. Algumas medicações têm cota, mas de qualquer forma têm a garantia do fornecimento, mas isso não acontece com os testes”.

Alega que o Ministério da Saúde entende que os Estados e Municípios têm que arcar inteiramente com o teste, já que eles, em tese, arcariam com o CD4 e carga viral. Por volta de 2001, 2002 a Coordenação Estadual começou a oferecer a genotipagem, que é feita no Hospital das Clínicas.

#### *Ações em relação ao acesso a exames gratuitos*

A partir de 1997, a coordenação estadual entrou na Rede Nacional de CD4 com a carga viral, realizando os exames no LACEN e no Laboratório de Retrovírus.

#### *Ações em relação ao acesso a medicação*

A Coordenação Estadual de DST e Aids disponibilizava, em 1996, apenas o AZT, depois foram surgindo outras drogas: o DDI, Terapia Dupla e os inibidores de protease, constituindo o coquetel. Inicialmente, houve algumas irregularidades na distribuição dos medicamentos, consideradas normais, por causa dos estoques do Ministério da Saúde, mas hoje consegue-se manter a regularidade.

Para o técnico da Coordenação entrevistado, as ações vêm sendo desenvolvidas desde quando o governo brasileiro decidiu ceder os medicamentos para os portadores de aids.

*Estratégias para distribuição de preservativo masculino, preservativo feminino e distribuição de seringas*

A Coordenação Estadual, seguindo orientação do Ministério da Saúde, disponibiliza o preservativo masculino na Rede Básica de Saúde, nos hospitais onde estão os pacientes e os portadores de HIV/aids e junto às ONG, para que o usuário receba de forma contínua e não apenas em eventos de grande porte, como no carnaval e em festas populares, porém a Rede Básica intensifica a distribuição nessas ocasiões. “Nós víamos as pessoas usarem como bolinha de soprar, é desastroso você ver isso! O quanto se gastou e depois você ver no chão, após uma distribuição, no carnaval”. A estratégia é trabalhar no cotidiano e conscientizar a mulher sobre a negociação do preservativo: “a usuária do serviço de saúde é a mulher, o homem não chega tanto, então é trabalhando junto com saúde da mulher, como dupla proteção, sempre é essa estratégia”.

Também se utiliza a estratégia de setorializar a distribuição.

*Distribuímos uma cota para as unidades do município de Salvador. No interior a estratégia de distribuição (para os 417 municípios) é através das Diretorias Regionais de Saúde – DORES, que são os representantes da Secretaria no interior. Nós temos trinta DORES através das Coordenações Municipais. Além da Coordenação estadual tem sete coordenações municipais de DST e Aids. E agora com a política de incentivo, quatro municípios também entraram. Então agora a gente totaliza 11, junto com os recursos do estado nós passamos a olhar para elas e para os outros 406.*

De acordo com o técnico da Coordenação Estadual, a distribuição do preservativo masculino é realizada junto à população mais vulnerável, ou seja, os usuários de drogas, as profissionais do sexo, os homossexuais. Também para as adolescentes em situação de risco social, as populações privadas de liberdades.

*Distribuímos preservativos para todo o Estado da Bahia. Varia é o quantitativo, tem setores que recebem mais preservativos. O ano passado trabalhou o quadro estadual de distribuição de preservativos masculino. Fichamos as instituições, todo mundo que trabalha com aids no Estado da Bahia, e discutimos muito a aquisição e a distribuição do preservativo masculino. Chegamos à conclusão de que, só na Bahia, necessita-se anualmente de doze milhões de preservativos.*

*Mas a demanda é constante, todo dia recebemos solicitação. A idéia é de distribuir à população e estimular a quem pode comprar, adquirir, que adquira o preservativo, porque a gente sabe que o principal insumo contra a epidemia da aids é o preservativo masculino.*

O preservativo feminino é trabalhado com populações específicas, tais como usuárias de drogas, parceiras de usuários de drogas, profissionais do sexo, parceiras de HIV positivos ou portadores de HIV/aids. A estratégia utilizada para melhor divulgação do preservativo feminino é a distribuição no carnaval, e quando a mulher chega para pegar o preservativo masculino, também se oferece o feminino. Porém percebe-se que a aceitabilidade é mais difícil do que em relação ao preservativo masculino. Como é um insumo caro, dificilmente a população comprará ou usará se não receber de um serviço público. Outra estratégia, para essa distribuição, é tirar a responsabilidade do homem quanto ao uso de preservativos, dando mais autonomia para a mulher se proteger. A distribuição é realizada pelo CETAD e pela APROSBA. “Dependendo da população que nós queremos acessar, nós buscamos o parceiro ideal”. O DST/COAS trabalha com as portadoras de DST, os Centros de Referências; as Unidades Ambulatoriais, com os portadores.

O técnico da Coordenação Estadual comenta que, no caso do preservativo feminino, a prioridade da distribuição é para mulheres vítimas de violência, mulheres usuárias de drogas ou que fazem uso ocasionalmente. A população que mais incorporou o uso do preservativo feminino, são as profissionais do sexo, muito pelo próprio relacionamento com parceiros, pois nem sempre é fácil negociar o uso do preservativo masculino com o parceiro. E a estratégia utilizada, primeiramente, é através de um trabalho de sensibilização com as pessoas que vão receber o preservativo feminino, até porque o custo é muito grande.

*Então, temos um trabalho de sensibilização antes, e ainda assim há muita resistência. Mas ainda está muito aquém da quantidade que a gente deseja. Nós compramos um quantitativo bom, cem mil unidades para o Estado da Bahia e afora isso o Ministério da Saúde manda mensalmente um quantitativo baseado no nosso ajuste de contas, na nossa demanda. Ainda não falta preservativo feminino por enquanto.*

A distribuição de seringas é feita pelo CETAD: “não temos serviços, é uma coisa que o Ministério até advoga que você coloque dentro da possibilidade de estar realmente fazendo a troca de seringas, mas nós sabemos da dificuldade”. Essa população já vem sendo acessada pelo CETAD, juntamente com a Secretaria, com o Previdrogas. O CETAD em parceria com o Previdrogas tem desenvolvido algumas estratégias de inovação, tais como, trabalhar com os agentes de saúde para que façam a troca de seringas nos bairros, com o apoio do município: “entendemos que essa é uma ação básica e que tem que estar descentralizada. Eles têm feito muitas participações no interior, desenvolvendo também os CAPS (Núcleos de Assistência Psicossocial), e os NAPS. Não que a droga deva entrar como problema mental, mas entra muito dentro do programa saúde mental”.

O técnico da Coordenação Estadual relata que o responsável pelo trabalho de distribuição de seringas é o CETAD e a Coordenação colabora dando assessoria técnica.

*O trabalho é todo feito pelo CETAD. Nós compramos e cedemos, acompanhamos as ações, mas não vamos a campo com eles. A distribuição é de acordo com a requisição do CETAD. A última vez nós compramos o quantitativo de 21 mil seringas. Sempre que o CETAD necessita de seringas, nós cedemos. Não só seringas, mas todo o material que acompanha um kit.*

#### **Avaliação sobre Possibilidades e Limites**

Percebem os entrevistados que os desafios e os limites são vários, como se podem observar nos temas relatados abaixo. E para tanto, buscam parcerias com as ONG, com as organizações governamentais tais como a Secretaria de Assistência Social, a Secretaria da Pobreza e a Secretaria da Educação.

Entendem que o grande desafio é descentralizar as ações, é caminhar dentro da proposta de municipalização, para o interior do Estado. Basicamente, concentram as ações nos centros onde há maior incidência do HIV,

*... mas se conseguimos ir ao não-infectado, estaremos trabalhando a prevenção primária, pois as pessoas interagem na sua vida cotidiana, fazem sexo, usam droga. Então não é achar que o usuário venha ao hospital já doente, nós temos que ir até ele. E esse é o grande desafio, é interiorizar as ações cada vez mais.*

Existe a dificuldade de abordar os adolescentes, tendo em vista a mentalidade, dentro da escola que, com tal prática, se estaria favorecendo a atividade sexual precoce. Assim restringem as ações a trabalho mais informativo, pois não podem distribuir preservativos: “isso já é uma realidade, as pessoas estão iniciando sua vida sexual mais cedo e é melhor que iniciem corretamente”. Assim, os distribuem somente no Centro de Referência do Adolescente.

Outro desafio é o adolescente fora da escola, o menor infrator e a população prisional. Quanto a esta, depara-se com o problema de desenvolver um trabalho dentro do Sistema Penitenciário, apesar de a Secretaria de Justiça ser parceira.

*Até queremos distribuir preservativo, mas não tem para quem, não sabe quem vai se responsabilizar por esses preservativos, e o preservativo muitas vezes chega lá e é dado ao carcereiro e não ao preso especificamente. A mesma coisa com relação ao anti-retroviral. Hoje distribuímos dentro do sistema penitenciário, através da Central Médica, para evitar que esse preso se desloque. Quando o preso saía tinha que ter escolta até o Centro de Saúde, no Hospital. Então nós conseguimos colocar dentro da Central, mas temos dificuldade nessa parceria com a justiça.*

Dentre os limites apresentados, estão os relacionados com recursos humanos (equipe) e os baixos salários e os recursos financeiros da coordenação.

*Todos gostaríamos de estar o dia todo trabalhando com isso, mas não dá porque nós temos que pagar as contas, e aí temos que estar buscando outras coisas. Eu não posso comparar a situação de Salvador que tem duas pessoas, que conta com pessoas soltas. Nós temos uma equipe que trabalha já há algum tempo juntos, está bem entrosada, é multiprofissional, mas realmente não é o ideal.*

Além dos baixos salários e recursos humanos, outro limite são os recursos financeiros, pois trabalham com orçamento fixo.

*Durante anos esse orçamento vem do Ministério, havendo uma contrapartida estadual. O Governo do Estado, em muitos momentos, colocou bem mais do que o necessário. A criação do Centro de Referência mesmo foi toda com recursos próprio, mas sempre é insuficiente para aquilo que seria necessário fazer. Entendemos que a Secretaria também tem outras doenças que precisam ser cuidadas.*

Analisa-se que a área de pesquisa precisa ser aprofundada, gerando mais alternativas de financiamento que possibilitem avançar na produção de conhecimento.

Uma outra dificuldade está na questão de que a maioria das coordenações estaduais e municipais não são institucionalizadas dentro da Secretaria.

*Elas não existem dentro do organograma da Secretaria. O gestor do programa muitas vezes não é o próprio Secretário da Saúde. O Ministério da Saúde entende que não deve interferir nas questões locais, não querem estar se pronunciando nesse sentido, eles querem que exista a referência. Se existir, para eles está tudo bem.*

Na questão do diagnóstico, fazem os treinamentos e preparam os profissionais de saúde. Em relação à transmissão vertical, disponibilizam a droga, orientam a mãe se ela for HIV positivo, disponibilizam o AZT injetável para ser usado durante o trabalho de parto, assim como o xarope para ser usado no bebê, mais paradoxalmente, não dispõem, muitas vezes, do insumo básico que é o teste. Observam que isso precisa ser trabalhado por todos os gestores municipais, pois existe a responsabilidade social com essas mulheres, além do que cada cidadão do município que vier a nascer com HIV vai ser, em termos de recursos, muito mais caro do que disponibilizar o teste.

*Foi feita uma lei estadual que obriga a disponibilização do teste, das medicações nas gestantes. Em teoria podemos até processar o diretor da maternidade que não dispõe do teste rápido. Compramos o teste rápido, mas é muito mais fácil você trabalhar a aceitação dessa mulher desde o pré-natal, bem como a não-amamentação, no caso dela ser HIV positivo do que na hora do parto você oferecer um teste. É positivo, você aconselha, e tudo isso em quinze minutos. É estratégia de desespero mesmo.*

Apesar de todas as dificuldades e limites apresentados, mencionam que, em função disso, acaba gerando possibilidades no sentido de aprofundar, disseminar e descentralizar as ações e até servir como estratégia.

A Coordenação Estadual de DST e Aids está elaborando dois projetos. Um para montar o Conselho Baiano de Empresas – “o Ministério apontou de início, mas parece que foi uma coisa que não decolou, que é o Conselho Empresarial Nacional”. Um conceito de empresa cidadã que faz trabalho

preventivo em DST/HIV/aids. Ação realizada no próprio local de trabalho, atingindo uma população sadia e, principalmente, o homem que pouco vai ao serviço de saúde. Outro projeto é o Cuidando do Cuidador, para trabalhar o profissional de saúde que lida com portadores de HIV/aids, melhorando sua qualificação e motivação.

*Não trabalhávamos muito com a questão do profissional de saúde que atende nesse contexto de baixos salários, de condições nem sempre satisfatória de trabalho, falta uma coisa hoje, falta outra amanhã e, assim, as pessoas se sentem pouco valorizadas por trabalhar. No início, inclusive, quando se montou a enfermaria 2A lá no Roberto Santos que atendia os pacientes com HIV/aids, era um castigo trabalhar na unidade. Assim, profissional que não estava tão bem em alguma área, era deslocado para lá. Então pegávamos, em teoria, os piores profissionais e botava para trabalhar com os portadores de HIV/aids. Hoje já escolhemos um pouco mais, são profissionais com melhor qualificação e mais motivação.*

Outra proposta é trabalhar a adesão ao medicamento em dois momentos específicos.

*Um momento é o trabalho com o “virgem de tratamento”, o que é recém-diagnosticado para que comece a utilizar sua medicação de forma correta e bastante motivada, trabalhando todas estas questões e não só a prescrição médica, a indicação pelo CD4 e a carga viral no seu estado clínico, mas estilo de vida do paciente, se ele pode ou não usar aquele esquema, negociando isso mesmo com o paciente. E o “falhado”, que é o paciente que já teve sucessivas trocas de anti-retrovirais, esquema que percebemos que o problema é adesão mesmo. Então a idéia não é entupir o Centro de Referência com paciente, Tem cinco mil pacientes atendidos aqui, mas ter uma população selecionada, e quando o paciente tiver seis meses aqui, usando de forma correta mandar para Rede, recebendo da Rede tanto o novo quanto o com problemas. Então assim, profissionais infectologistas não têm em quantidade suficiente para atender à demanda, então temos trabalhado cada vez mais com médicos generalistas, com clínicos. No interior é com o interessado, muitas vezes um ginecologista, um pneumologista, psiquiatra, uma anestesista, realmente é assim, por ter a disponibilidade de ir atender, porque mandamos a medicação para o interior, o paciente não precisa vir à capital para receber, descentralizamos nesse*



*sentido. Muitas vezes não temos quem prescreva, quem acompanhe, e aí o paciente tem que vir para cá pegar a receita, fazer exame. E ele aí até volta, mas ele fica com a obrigação de estar voltando para cá.*

Segundo o técnico da Coordenação estadual entrevistado, os limites estão na área de recursos humanos, tendo em vista que a equipe da coordenação é muito pequena em relação ao número de atividades que abrange. Quanto às possibilidades, acredita que a nova política de incentivos, com a descentralização, permitirá avanços concretos. A nova política trará também uma inovação na avaliação em relação aos recursos financeiros, respondendo a questões de onde e como os recursos devem ser empregados e que resultado está obtendo. “Na questão dos resultados, os doentes de aids são inseridos na sociedade, são seres humanos que trabalham, vão ter mais espaços a partir da nova política. No meu estado, a população está muito mais próxima”.

As ações de prevenção sempre foram desenvolvidas pelas ONG e apoiadas diretamente pela Coordenação Nacional e, por conta disso, o trabalho de DST/aids fez com que muitos governos estaduais se acomodassem. O desafio agora é chegar mais junto das ONG, fazendo parcerias e dando maior apoio do Estado, inclusive colaborando na questão da sustentabilidade financeira, técnica e política de diversas organizações sociais: “Eu acho que temos muito a fazer”.

### **Nexos com a Sociedade Civil**

Em relação à parceria entre a Coordenação Estadual e as ONG, inicialmente houve uma forte oposição da sociedade civil ao governo. Com o tempo essa situação foi desfeita – muito forçado pelas ONG –, através do diálogo e do apoio, dado pela Secretaria, ao trabalho realizado pelas ONG,

*... apesar de buscarmos o diálogo, mas assim: ‘Nós precisamos conhecer outro plano e tudo’, aí a primeira vez foi apresentar o plano para eles, a segunda vez já foi como construir juntos, e aí isso foi caminhado. O plano estratégico foi uma experiência muito gratificante. Aprendemos muito com eles. Por exemplo, na preparação de material para o profissional do sexo, homossexual, adolescentes, aprendemos a linguagem que deveria ser utilizada com a população que queremos atingir. Hoje somos parceiros.*

Na Bahia, segundo o técnico entrevistado, a parceria com a Coordenação Estadual e as ONG começou através da busca pela participação. A própria necessidade que a Coordenação sentiu de fazer a prevenção e também fortalecer o apoio, havendo uma troca. Como exemplo, cita o movimento homossexual, que buscou junto à Coordenação subsídios para trabalhar, mas já sabiam como desenvolver as ações na comunidade. Houve tentativas técnicas por parte da Coordenação Estadual de desenvolver um trabalho com os homossexuais e profissionais do sexo que não deu resultados, porque não foi um trabalho com pares.

#### *Níveis de parceria com a Sociedade Civil*

A Coordenação não oferece recursos para as ONG, mas disponibiliza insumos, tais como: preservativos, impressora, computador, produzem material informativo e material para treinamento. Também apóia participação em eventos, com o financiamento de passagem e diárias. Assim como, quando as ONG têm alguma idéia interessante, elas apresentam projetos e são financiadas. Mas não dispõe de mecanismos legais para financiar de outra forma. As ONG entendem todas as dificuldades da Coordenação: “Como é que você paga uma pessoa de ONG que vai dar uma aula, um trabalho de campo? Fica complicado. Não é funcionário público, não tem como botar na folha, como receber, essa ação não é paga, essa ação de prevenção dentro do SUS”.

Atualmente, os recursos que eram destinados pelo Ministério da Saúde para as organizações da sociedade civil estão sendo repassados para os Estados, e estes terão a obrigatoriedade de definir, dentro desse recurso, o que destinarão para projetos estratégicos: “entendemos que uma ONG está fazendo um trabalho legal numa associação comunitária, mas não tem fôlego para competir na concorrência. Então podemos diretamente financiar aquela ação”.

Uma outra parceria foi o projeto SOMOS, de prevenção à aids em homossexuais, apoiada diretamente pela Coordenação.

*As ONG entendem que deu certo porque houve esse apoio, pois em outros locais não houve esse apoio e realmente a coisa não minou. O Projeto SOMOS foi uma parceria com a Coordenação Nacional e sugestão de apoio das Coordenações Estaduais, mas não obrigatoriedade. Mas entendemos a importância e trabalhamos com eles, teve todo apoio e a coisa caminhou bem.*

No Estado da Bahia existe a FOBONG, que é o Fórum Baiano de ONG/Aids, a Comissão Interinstitucional de DST/Aids – formada por representante do governo, da sociedade civil, universidade. Existe uma Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/aids, porém essas representações são ainda consideradas poucas, em âmbito local, não tendo tanta representatividade: “por mais que a gente fomite precisa partir deles, porque não podemos dizer o que é melhor para eles, façam, montem a rede. Mas às vezes se deparam com questões de organização interna mesmo, de montar uma ONG”.

De acordo com a entrevista realizada com o técnico da Coordenação Estadual, nos últimos três anos, o Estado e as ONG têm caminhado juntos. Não só amparando com material, preservativos, mas acima de tudo apoiando com seminários: “não só no apoio logístico, mas também regaçar as mangas e trabalharmos juntos, apoiar. No ano passado apoiamos a Parada – e vamos apoiar todas as ações das populações que tratam do combate da aids”.

## **B. DISTRITO FEDERAL**

### **■ Gerência de DST e Aids do Distrito Federal**

#### **Histórico**

O Programa foi criado através de uma portaria, em 1980. Portanto, quando a gerência foi criada, em 2001, já existia o Programa. A gerência surge com a reforma ocorrida na Fundação Hospitalar com a Secretaria de Saúde. Com a reformulação no organograma, criou-se uma gerência com três núcleos: núcleo de aids, núcleo de DST e um de Transmissão Vertical.

#### **Atividades em Exercício**

Quando questionado desde quando e como vem desenvolvendo ações relacionadas à política de combate à aids, a resposta é de que atualmente a gerência tenta seguir as diretrizes da Coordenação Nacional, não trabalhando da forma como está estruturada: “porque fica complicado trabalhar no núcleo de DST e ONG/aids, não dá para trabalhar assim. Temos que trabalhar a prevenção, a assistência, treinamento para a capacitação, na parte de epidemiologia, logística de medicamento, de materiais”.

#### *Ações em relação ao acesso a insumos de prevenção*

Com a extinção da Fundação Hospitalar, as ações foram para a Secretaria de Saúde e a situação tornou-se mais complicada. Comentam os entrevistados que, na época da Fundação, tudo era facilitado, pois esta era uma instituição mais autônoma, com recursos próprios, e a Secretaria da Saúde tem uma estrutura muito morosa, sem recursos humanos qualificados, que segue a lei 8.666, que é a lei de aquisições de licitações dos Estados e do Distrito Federal. “Antes as coisas fluíam e com isso têm bastante material, não faltando reagente, kits para exames”. A Fundação Hemocentro ficou com todos os poderes, não deixando faltar nada, tem recursos. O antigo Instituto de Saúde, transformou-se na Diretoria do Laboratório Central, perdendo poder. A partir de 2001/02, começou a haver problema: “Uma hora faltavam kits para exames, outras reagentes e às vezes faltava tudo”. Neste ano (2003) pouco pôde oferecer, houve pouca testagem. Como artifício, usaram os convênios (Aids II) para compra de insumos. Atualmente se consideram prejudicados porque não têm mais o recurso do convênio. No momento todos os processos estão centralizados na Central de Compras do Governo do Distrito Federal.

#### *Ações em relação ao acesso a diagnóstico*

Desenvolveu uma ação chamada Porão do Rock, direcionada aos jovens interessados em fazer o teste do HIV/aids, considerada um sucesso pela Gerência: “se tivéssemos oferecido mais, teríamos feitos mais testes. Toda vez que parava uma banda, corria gente para fazer esse teste”. Com essa ação se constatou que há pessoas com prática sexual insegura, e com isso, muitos casos de janela imunológica, tanto em homens como em mulheres. Nesses casos, foram orientados a retornar para um segundo exame, depois de determinado período. Frisaram, nessa atividade, a questão de onde realizar o exame e a diferenciação entre hemocentro e a rede de saúde.

*É uma questão muito de frisar, tanto no aconselhamento como fizemos também durante o Porão, da diferenciação do hemocentro e da importância de se ter sangue de qualidade e a questão de onde se faz exame. Porque a tendência das pessoas, mais pelo medo, pelo receio de se expor procuram o hemocentro, existindo o risco de passar um sangue contaminado por conta da janela imunológica. Também se a rede não oferece o teste, obviamente que as pessoas vão procurar o hemocentro porque lá tem!*

#### *Ações em relação ao acesso a exames gratuitos*

Consideram que quando estimulam a testagem, através de campanhas, aumenta a procura por exames e muitas vezes não tem como oferecer por falta de insumos, como o reagente.

#### *Ações em relação ao acesso à medicação*

“É dever da Secretaria de Saúde comprar todo o medicamento para DST e para infecções oportunistas”.

#### *Estratégias para distribuição de preservativos masculino, feminino e distribuição de seringas*

Quanto ao preservativo masculino, relata-se que este ainda não faltou, pois fizeram uma compra através do convênio. Porém a Coordenação Nacional os orientou para doravante não realizarem a compra, porque a aquisição em quantidade menor, acaba saindo mais onerosa.

Além de comprarem o insumo, também recebem por doação da Receita Federal, mas não são utilizados na distribuição, porque é preservativo que vem para sexshop (coloridos, com sabor) e não passam pelo Inmetro. Esses preservativos são usados em oficinas de sexo seguro.

As estratégias utilizadas para a distribuição dependem da existência da demanda, da rede como um todo: locais, instituições. Assim, existem demandas do Programa Saúde da Família – PSF, da população do Distrito Federal e das residentes em cidades do entorno, pois essas populações utilizam os serviços do Distrito Federal, apesar de pertencerem a municípios do estado de Goiás. Ainda existem demandas por preservativos que são distribuídos em eventos, campanhas, carnaval, oficinas de sexo seguro. Juntamente com a distribuição do preservativo masculino, levam informação e orientação.

No serviço de saúde, há uma regularidade na distribuição, pois agilizaram o processo facilitando o acesso. Para isso criaram um cartão e de posse deste, a pessoa dirige-se ao serviço de saúde, mensalmente, recebendo sua cota mensal. Normalmente, o indivíduo tem que estar inserido em um dos programas oferecidos, mas não necessariamente. Antigamente, a pessoa tinha que solicitar o preservativo no serviço de saúde, através de receita médica. No momento, estão com duas propostas, uma é unificar as grades de preservativos do programa de aids com o programa da mulher. Outra é tentar introduzir a disponibilização de preservativos nas escolas. Outra estratégia que já usam é o vale-camisinha, que troca no Centro de Saúde por três preservativos. Esses vales são distribuídos em eventos nas escolas: “vai buscar

quem realmente tem o interesse, quem vai realmente usar. E também é uma forma de ter o acesso ao serviço, e chegando lá ter a informação, achamos que pode ser uma estratégia boa”.

Em relação à distribuição do preservativo feminino, frisa-se que se enfrentam dificuldades. Considera-se que trabalhar o preservativo com os profissionais é complicado, porque se não desenvolvem um bom trabalho, não conseguem chegar ao usuário, visto que o próprio profissional tem dificuldades. Dificuldades que passam pelo entendimento do próprio preservativo e até de aceitação: “tem gente que acha que é complicado, que acha que é feio, que põe apelido, como de coador de café”. Portanto, “se o profissional não está convencido, provavelmente não poderá persuadir ninguém”.

Recebem o preservativo do Ministério da Saúde e também de doações da Receita Federal, realizadas através de confisco.

#### **Avaliações sobre Possibilidades e Limites**

Analisando os limites, comenta-se que se teria capacidade de desenvolver um trabalho bem melhor se tivesse mais autonomia: “porque o programa é muito amarrado!” Outro limitante é o fato de equipe ser pequena, além da dificuldade, inicial, de as pessoas entenderem a dinâmica do trabalho e a rotatividade de recursos humanos: “as pessoas não passam três meses com o impacto do trabalho. Tem essa dificuldade de trazer pessoas para a equipe. Quando trazem pessoas boas, acabam saindo por algum motivo”.

Considera-se que, talvez, quem esteja trabalhando no âmbito da Coordenação Nacional, fique mais distante da realidade. Caso que não acontece com as pessoas ligadas à Gerência de DST e Aids do Distrito Federal, pois trabalham diretamente com questões que mexem com suas próprias dificuldades, tais como valores, crenças e comportamentos, assim como da população a ser atendida.

*Uma época, tínhamos cinco pessoas, cada uma de uma religião. Alguns bons profissionais, mas não aceitavam falar de homossexualidade, acreditavam que a gerência, no conversar sobre drogas, estimulava o uso. Era uma compreensão completamente distorcida, porque pega os seus valores e traz para colocar nas questões do trabalho.*

Também se cita como limite as condições do espaço físico da Gerência. Além de certa confusão, do público em geral e até mesmo das ONG, entre

a Gerência do Distrito Federal e a Coordenação Nacional, visto que muitas demandas que são da Coordenação do Distrito Federal vão direto para a Coordenação Nacional. A burocracia é comentada como outro entrave para o bom desenvolvimento das atividades: “Tudo da aids precisa de respostas para ontem, não dá para você esperar amanhã”.

Aponta-se como necessidade a integração interna do programa de aids com outras áreas, além da busca na diversificação de parceiros externos. Porém observa-se que no desenvolvimento das ações estão no caminho certo e que houve avanços.

### **Nexos com a Sociedade Civil**

Os entrevistados da Gerência de DST e Aids do Distrito Federal quando inquiridos sobre como começou a relação de parceria com as ONG, relatam que sempre trabalharam próximos, porém existiam diferenças. Tentaram fazer parceria, no sentido de estimular a questão do *marketing social do preservativo*. Acredita-se que, talvez, a Comissão Interinstitucional mostre o caminho de trabalho a ser desenvolvido entre a Coordenação, a gerência e a sociedade civil: “para isso tinha que ser construída do zero uma forma de se trabalhar aqui, porque as pessoas tanto da Gerência como das ONG não estão habituadas a trabalharem em conjunto”.

#### *Níveis de parceria com a Sociedade Civil*

O nível de parceria por parte da Gerência de DST e Aids do Distrito Federal com as ONG acontece através da contribuição de insumos, tais como preservativos e material educativo. Comenta-se que uma das demandas de instituições que desenvolvem ações com jovens era o recebimento de cestas básicas, mas que esta foi rechaçada.

## **C. PARÁ**

### **■ Coordenação Municipal de DST e Aids de Belém**

#### **Histórico**

A coordenação é chamada por “Referência da DST e Aids”, tanto pela Secretaria, como pela diretoria geral e departamentos. A Coordenação Municipal está ligada ao Departamento de Ações e Saúde, e que no estado corresponde à prevenção básica. Dentro da Coordenação Municipal

existem duas unidades: a Unidade de Promoção e Prevenção, que é o Centro de Testagem e Aconselhamento – CTA, e a Unidade de Assistência. O CTA é mais conhecido em Belém como COAD, que é o Centro de Orientação Apoio e Diagnóstico Sorológico.

### **Atividades em Exercício**

O entrevistado não sabe informar desde quando a Coordenação Municipal vem desenvolvendo ações de combate à aids. Acredita que possivelmente foi por volta de 1997. Relata que as gestantes passaram a ser atendidas a partir de 1999, e a população de Belém, em 2000, fazendo aconselhamento e testagem. A finalidade maior do CTA é atender a demanda espontânea, depois começou a atender a demanda referenciada. Essa população referenciada acabou afastando a espontânea, situação que estão tentando reverter. Refere que dentre a população de gestantes atendidas, há grande incidência de DST e aids.

*Ações em relação ao acesso a insumos de prevenção, acesso a diagnóstico, acesso a exames gratuitos e acesso à medicação*

Está previsto no Plano de Ações e Metas – PAM, a aquisição, para todo o ano, de equipamentos, kits do HIV, testagem. Também existe a contrapartida da Prefeitura,

*... e a contrapartida é alta. Um exemplo, agora com essa demora da liberação do PAM, foi prorrogada desde dezembro do ano passado para junho, essa discussão foi só para fechar conta, porque recursos não têm mais, aí ficamos numa pendência de dois meses com problema de testagem, solicitamos para prefeitura uma verba para comprar, negociando recursos nas duas fontes; uma com recursos próprios do tesouro municipal, outra a partir do Ministério da Saúde via Coordenação Nacional.*

Em 2002, dentre a população atendida, fizeram 7.483 testes, sendo que 61% foram de gestantes. Dentre as gestantes, 0,41% era soropositivo.

Muitas vezes falta o kit prevenção a exame. Assim, colhem o material e estocam, aguardando a chegada do kit. Com a chegada do kit todos os exames são realizados. Enfrentam um problema com essa situação – retomada da normalização, que é a sobrecarga do funcionário, mais a pressão pelo controle de qualidade dos exames, além de todo o atraso na realização dos exames.



O atraso na liberação de recursos gera problemas, faltando medicamentos, não se configurando como dificuldade característica do Pará. Cita como exemplo que teriam que ser fiscalizados pela Coordenação Estadual – “a coordenação estadual fiscalizada por todo o município” –, as Estaduais seriam fiscalizadas pela Coordenação Nacional.

*Se a tripartite já liberou a Coordenação Nacional para aprovar o Plano de Ação e Metas – PAM, como que restringiram as exigências para dois pontos? Um: primeiro aprovação do PAM no Conselho Municipal de Saúde; e o segundo: a pactuação de medicamentos e a pactuação de preservativos na SIBI.*

Somente deveriam atender o município de Belém, mas acabam atendo a grande Belém. O único CTA que, de fato, funciona é o de Belém: “estamos conversando para definirmos a residência, a procedência, pois há sobrecarga, nós temos mil pacientes cadastrados”.

Uma das metas da Coordenação Municipal é tornar o CTA referência regional em termos médicos, assim como descentralizar o Centro dentro de Belém com o objetivo de reduzir a incidência de infecção pelo HIV e a transmissão vertical e melhorar o acesso.

*Queremos descentralizar dentro de Belém, porque só o nosso CTA atende a grande Belém. O primeiro ponto é que temos que melhorar esse acesso, pois só temos o CTA no centro de Belém. O acesso está estrangulado, porque não há descentralização, então eu acho que o primeiro ponto é facilitar o acesso, é preciso mudar.*

Também estão negociando, com o Estado, o projeto Nascer Maternidade. Esse projeto disponibiliza kits para o HIV e para Sífilis. A questão dos insumos, a gestante soropositiva detectada, é encaminhada para um centro de aleitamento, onde será monitorada fazendo a prevenção com AZT. No momento do parto, a gestante já é encaminhada, com o seu laudo referenciado para a maternidade cadastrada, que hoje é a maternidade da Santa Casa, porque nessa maternidade já recebe o AZT injetável, e a criança também, além do bloqueio da lactação, sendo que a criança recebe o leite por seis meses. O Hospital das Clínicas também está cadastrado, mas não está capacitado, nem tem previsão de insumos.

*Estamos hoje com uma média anual de setenta casos de sífilis congênicas, em Belém. O Centro de Testagem e Aconselhamento faz a promoção e a prevenção das DST/aids, mas a nossa proposta é ampliar a testagem do HIV e a testagem para sífilis. Além disso, colocar no CTA a testagem para a hepatite B, se houver recursos, porque pelo menos teria a população do HIV, da sífilis e da hepatite B. Se tivermos um programa para assistir a hepatite B, seria uma forma, inclusive, de pressionar os serviços colocando uma demanda na porta deles.*

*Em 2001, na comissão de hepatite, nós pactuamos até o transplante de fígado. O laboratório está todo pronto para fazer marcadores girais, todos os diagnósticos, bioquímicos, patologia, marcadores, imagens.*

*Estratégias para distribuição de preservativos masculino, feminino e distribuição de seringas*

No planejamento realizado consta atender, com preservativos masculinos, todos os cadastrados. Estão com uma proposta, de que todo relacionamento sexual dos seus pacientes cadastrados esteja garantido através da distribuição do preservativo. Outra estratégia, é a distribuição para todo paciente que é do CTA. Nela, inicialmente, é feita uma orientação, esclarecimento ou aconselhamento coletivo em um auditório sobre prevenção em DST e aids, “são colocados 25 de manhã e 25 à tarde”. Seguido de aconselhamento individual. Após, o usuário do serviço decide se quer fazer o teste. Na continuidade do trabalho de DST/aids, há a entrega de resultado, a assistência às pessoas que chegam fora do horário, as palestras, mais a entrega de preservativos para cada um. Além disso, participam de campanhas, quando se distribuem preservativos, tais como dia nos namorados, verão de julho, 1º de dezembro (dia mundial da luta), carnaval. A distribuição também é feita para os usuários da Casa Dia e mais uma cota para o Programa Família Saudável.

Também trabalham em outra linha que são os mutirões. Além disso, fazem palestras em escolas, empresas e em ONG.

Em todos essas atividades, realiza-se a distribuição de preservativo masculino.

A coordenação Municipal, através de pacto, é responsável pelo controle da distribuição de preservativos no âmbito de Belém.

*A Coordenação Estadual passa a lista de ONG, e nós vamos pactuar no Fórum o repasse de preservativos e vamos ter todo um controle dessa distribuição,*

*porque esse preservativo fica estocado no almoxarifado da SESMA, e só é liberado, seja para quem for, se nós autorizarmos.*

Quanto à ação de distribuição de preservativo feminino, o atendimento tem sido pouco: “não tem como atender”.

Na política de redução de danos, está com um projeto chamado Velha Vida, que tem por objetivo reduzir a incidência do HIV na população usuária de drogas em Belém. Ainda não realizaram a mobilização, no sentido de sensibilizar a sociedade para conseguirem atuar em um projeto dessa linha.

*Trabalha-se com a área jurídica. Também é necessário conversar com a Polícia Federal, com o CONEN, o Ministério Público, a OAB e assim poder colocar pessoas na rua, fazendo a troca de seringas. O que queremos dizer com isso é que tem que haver uma sensibilização, nós estamos discutindo com a coordenação estadual e já estamos avançando, porque já discutimos inclusive a grade do treinamento, o custo do treinamento em aids para os promotores, e neste treinamento estamos colocando à mesa discussão sobre redução de danos, envolvendo todos esses atores. Conversando com GESTA, que é uma ONG, a construção de um seminário para reforçar o assunto. Vamos convidar inclusive uma juíza do Rio de Janeiro, que é favorável à redução dos danos, pois ela poderá trocar experiência com o nosso jurídico, tentando quebrar restrições. Ainda não deu para aproximar dos pais para pedir a autorização, porque se não for assim não adianta quereremos partir para execução direta do projeto.*

#### **Nexos com a Sociedade Civil**

A parceria está ocorrendo, através do diálogo com o Estado, independente das ações políticas, das indefinições, porque todos são recentes nesta administração.

Como sempre houve dificuldades no diálogo e na relação, a Coordenação Municipal vem trabalhando em outros projetos, comungando muitas idéias e agendando reuniões mensais: “Isso significa uma mudança em relação ao que tinha antes”.

#### *Níveis de parceria com a sociedade civil*

A parceria somente existe quando é pactuada. Na questão de treinamentos e oficinas, recebem ajuda dentro do PAM, para o qual os recursos já foram

alocados. “Estamos pactuando oficinas e treinamentos e já pactuamos medicamentos, preservativos. Consideramos uma boa relação, trazendo portanto o benefício”.

#### ■ Coordenação Estadual de DST e Aids do Pará

##### **Histórico**

A Coordenação Estadual já atuava na prevenção de DST/aids, em 1987, quando foi implantada a Unidade de Referência.

##### **Atividades em Exercício**

A Coordenação começou a desenvolver ações relacionadas com a política brasileira de combate à aids em 1992, com a introdução do AZT. Inicialmente, somente como terapia única e depois, em 1996, com a vinda dos inibidores de protease, iniciam as terapias dupla, tripla.

##### *Relação com a Sociedade Civil*

Desenvolvem ações relativas à cidadania e direitos desde o momento em que tiveram parceria com as ONG, principalmente quando tiveram apoio a projetos educativos.

##### *Ações em relação ao acesso a insumos de prevenção*

As ações referentes aos insumos de prevenção ocorrem, através do acesso ao material educativo, como panfletos, cartazes. A coordenação estadual visa, principalmente o interior, porque percebem um fenômeno da interiorização da doença.

Contam com a distribuição do preservativo masculino, assim como o feminino. Consideram que hoje a política de distribuição do preservativo, modificou bastante. Passando da entrega indiscriminada, para uma entrega educativa: “Nós entregamos, mas educando. O feminino tem um custo bem maior do que o masculino”.

##### *Ações em relação ao acesso a diagnóstico*

O acesso a diagnóstico é realizado através dos Centros de Testagem e Aconselhamento – CTA. Nos CTA são realizados também os pré-testes, ou seja, orientação antes do exame. Algumas dessas Unidades estão acopladas a SESP e outras não.

Antes dos CTA, existia a URIDIP, que é uma unidade de referência no tratamento, mas que funcionava também como um CTA, pois as pessoas

buscavam a URIDIP também para fazer os testes. Como houve um acúmulo de demanda, foi solicitado ao Secretário de Saúde, a descentralização das Unidades de Saúde. Das cinco Unidades de Saúde, em Belém, a coordenação estadual, a partir de 2000, começou a implantar os CTA. Hoje são 23 CTA, embora nem todos estejam atuando. Nos 143 municípios do Pará, existem os centros de saúde e unidades de atenção básica: “para nós implantarmos um CTA, temos que estudar os números de casos de HIV/aids que vão aparecendo na população. No município de Abaetetuba, funciona fora da unidade básica, acoplada a uma escola”.

#### *Ações em relação ao acesso a exames gratuitos*

Os exames realizados nos CTA são gratuitos para todas as pessoas. Nesses Centros é feita, principalmente, sorologia do HIV.

#### *Ações em relação ao acesso à medicação*

No Centro de Testagem e Aconselhamento é somente detectada a sorologia, caso seja positivo o paciente é encaminhado para a Unidade passando a receber a medicação. Essa Unidade, que trabalha com a Coordenação Estadual, é chamada de Serviço de Atendimento Especializado. Porém, existem locais, principalmente no interior, como Barcarena e Abaetetuba, que encaminham o paciente para Belém, tendo em vista o fato da discriminação: “nós enfrentamos um problema muito sério que é a discriminação nesses interiores menores. Você há de convir que é detectado um caso, as pessoas que trabalham na unidade têm que ser bem trabalhadas, para não divulgar. A população precisa ter confiança neste serviço”.

A entrevistada, observa que não há problema do acesso à medicação específica para HIV/aids, porque é garantida nacionalmente. Com os medicamentos básicos podem até ocorrer situações de não-atendimento.

*Toda vez que se começa um tratamento, encaminhamos uma ficha de notificação (chamada SINCEL e SINCRON) para Brasília, garantindo este tratamento. Quando o paciente faz os exames específicos CD4, carga viral, Brasília já prevê aquele número de pacientes que existem no Estado do Pará.*

#### *Estratégias para distribuição de preservativos masculino, feminino e distribuição de seringas*

Inicialmente tiveram que fazer uma redução na distribuição do preservativo masculino: “as pessoas estavam fazendo balão do preservativo, eles não

estão nem sabendo utilizar, então, tem que ser com o processo educativo mostrar como é em palestras e, mesmo cobrar deles o uso, mostrando a importância”. Atualmente, a política se modificou, porque está priorizando as populações específicas, como as profissionais do sexo (têm acesso a trinta preservativos masculinos/mês), a população de homossexuais (são 12 preservativos/mês), a população de DST (são oito preservativos/mês), a população portadora do HIV, a população de detentos, de adolescentes que cumprem pena, a população indígena. Além de populações específicas, a Coordenação Estadual também realiza a distribuição por faixa etária: “visando informação e educação”.

As estratégias utilizadas na distribuição do preservativo masculino leva em consideração a população que pretendem atingir.

*Temos as regionais e elas têm X unidades e nós distribuímos levando em consideração essa população que vamos atingir e nós fizemos uma grade de distribuição. Por exemplo, mandamos uma grade, um número X de preservativos para um CTA que não funciona, e, se ele não funciona, não vai dar retorno, então, não enviamos mais para esse CTA, aumentamos naquele CTA que tem um número razoável de retorno. Já tiramos daquele local que não deu retorno para outro que está fazendo um trabalho. Nossa intenção, nesse ano, é intensificar esses que não estão dando respostas, porque sabemos que precisa.*

Considera-se que não conseguem atender a necessidade da forma como era realizada anteriormente, por isso estabeleceram uma grade de distribuição de preservativos. Hoje instituíram um padrão que foi entendido e aceito por todos, que são as informações sobre a distribuição efetivada em troca de mais recebimento de preservativo: “nós precisamos de dados, então nós vamos trabalhar com dados, e à medida que eu tiver dados a gente faz essa troca, a receptividade disso foi excelente, eles entenderam”.

As ONG informam a população atendida mensalmente, por faixa etária, através da entrega da grade de distribuição de preservativos. Antes, nem todos davam o retorno, pois não tinham controle.

*No momento em que a ONG fornece o número de pessoas que atendem, repassamos no mês seguinte. Hoje nós temos os retornos e já estamos adequando aquela grade para aquelas ONG que já estavam com o retorno.*

*Então, isso é um ponto que eles ajudam muito, eles estão dando um bom retorno. É difícil, é com educação, mas eu acho que temos que mostrar para as ONG o que estamos fazendo.*

Quanto à distribuição de preservativos femininos, os serviços realizam grupos de mulheres, acompanhando-as em reuniões mensais, momento em que é garantido um número de preservativos para cada uma. Fazem relatórios, mostrando as dificuldades que a mulher tem, por conta do tabu, na utilização do preservativo feminino: “existe uma série de problemas que precisamos estar associando à educação, tem que ser educativo para ela ver as vantagens do uso do preservativo feminino. É um acompanhamento, um processo educativo um pouquinho demorado”.

A estratégia é a formação desses grupos. Dependendo do retorno que enviam para a Coordenação Estadual, esta aumenta ou diminuiu a quantidade distribuída. Assim, atendem as regionais, os CTA, as 28 ONG. Também, distribuem o preservativo em palestras nas empresas: “inclusive essa estratégia a coordenação quer cortar, dizem que as palestras não são atividade que a coordenação dê, então, o que que estamos fazendo para não retirar, é reduzindo o número de palestras”.

Em relação à distribuição de seringas, não existe projeto da Coordenação Estadual na área de redução de danos, *a coordenação não distribui seringa*. Existem projetos de ONG diretamente com a Coordenação Nacional.

*Temos um projeto de monitoramento e avaliação. Nesse projeto da coordenação estadual, está previsto monitorar e avaliar dois projetos de distribuição de seringas, um em Redenção – começamos fazer o monitoramento e avaliação – e o outro da Coordenação Municipal de Belém, em parceria com a Prefeitura Municipal – que está para iniciar. Estamos aplicando a pesquisa de impacto da ação desses projetos de redução de danos, relacionado ao usuário. Ainda não temos resultados. Mas a própria coordenação não tem nenhum projeto comandando isso.*

#### **Avaliação sobre Possibilidades e Limites**

Trabalham com ações que foram anteriormente previstas, tais como treinamento, apoio aos CTA, implantação de sistemas de informações. São desenvolvidas de acordo com o incentivo que recebem do Ministério da Saúde.

O limite em relação às atividades é dado pelo recurso disponível: “o maior limite é quando acaba a verba, porque quando acaba e ainda temos programação, não tem como viabilizar”.

### **Nexos com a Sociedade Civil**

O Fórum de ONG direciona a parceria. Por exemplo, na realização de um evento, divulgam para o Fórum e este se responsabiliza pela difusão e de trazer pessoas. A parceria com o Fórum não é muito antiga, mas com as ONG sim, desde 1993

#### *Níveis de parceria com a Sociedade Civil*

A Coordenação Estadual oferece para as ONG material educativo, treinamento e vários encontros, proporcionando condições para que as organizações realizem os eventos. Cita como exemplo o encontro de profissionais de sexo.

Programam juntos todas as atividades, fazendo previsão para viagens, desenvolvimento de cursos, treinamentos e encontros. Após o surgimento do Fórum, a discussão é feita com esta instância. Também mantém parceria com a Coordenação Municipal de Belém, realizando reuniões uma vez por mês para programar ações, pois antigamente, as duas coordenações (estadual e municipal) acabavam fazendo as mesmas ações e nos mesmos locais e acarretava uma briga de poder.

*Você tinha a luta de poderes e não queremos assim as ações. Oferecemos para ele [coordenador municipal] o material, repassamos preservativos e ele trabalha o município de Belém. Também damos apoio aos demais municípios, pois precisam do apoio da coordenação estadual.*

## **D. RIO GRANDE DO SUL**

### **■ Coordenação Municipal de DST e Aids de Porto Alegre**

#### **Histórico**

A Coordenação Municipal surgiu a partir de 1987, e pertencia à assessoria de planejamento, não sendo uma coordenação separada. Somente em 1992, oficializou-se como uma coordenação separada da assessoria de planejamento e do resto das políticas públicas. Possui autonomia, apesar de ter, até hoje, como dirigente superior o coordenador da assessoria de plane-



jamento. São várias políticas dentro da assessoria de planejamento, entre as quais está DST/aids, mas não funciona com as demais políticas de saúde pública, como por exemplo, saúde da mulher, saúde da criança, saúde bucal, saúde nutricional, a questão da distribuição de medicamentos – que é uma política municipal também.

Atualmente, está se processando uma reforma administrativa dentro da Secretaria de Saúde, através da qual a Política Municipal de DST e Aids, formalmente se tornará o Programa Municipal de DST e Aids, ficando à parte da assessoria de planejamento. É uma política diferenciada das outras porque, além de definir as questões políticas de DST/aids, também coordena serviços. A coordenação tem serviços específicos e tem programas de prevenção: “Temos a coordenação da política da cidade, temos a coordenação dos serviços especializados, como o COA, ambulatório etc., e temos os projetos de prevenção”.

#### **Atividades em Exercício**

Desde 1992, vem desenvolvendo ações relacionadas à Política Brasileira de Combate à Aids, trabalhando conjuntamente com a Coordenação Nacional de DST e Aids.

#### *Relações com a Sociedade Civil*

As ações referentes à cidadania e direitos humanos está mais inserida na Secretaria de Direitos Humanos, que faz parte da estrutura organizativa da Prefeitura. No entanto todas as ONG que trabalham com a Coordenação Municipal, desenvolvem especificamente a questão de direitos humanos. A Coordenação Municipal lida com o tema cidadania, porque possuem projetos de prevenção, tais como o ARPÃO – cidadania e direitos humanos do detento; Projeto de Redução de Danos – cidadania e direitos humanos dos usuários de drogas; Multiplicadores Comunitários, que é um programa de prevenção que tem cerca de 4.500 líderes comunitárias da cidade de Porto Alegre capacitadas para trabalharem dentro das diferentes comunidades com informação sobre DST/aids e cidadania.

Existem as ONG da cidade de Porto Alegre que trabalham com a temática, para as populações mais específicas, tais como travestis e as profissionais do sexo. Também fazem parceria com o NEP, dando respaldo financeiro para poderem desenvolver atividades nessa área. Outra parceria, no sentido da cidadania e direitos humanos, é com o GAPA, que trabalha muito mais com HSH ou com *gays*.

#### *Ações em relação ao acesso a insumos de prevenção*

Os insumos de prevenção são adquiridos pela Prefeitura. Embora a Coordenação Nacional sempre os oriente para que busquem, por exemplo, preservativo na Coordenação Estadual, nunca o fizeram, pois possuem recursos próprios da Prefeitura para aquisição de insumos de prevenção. A Coordenação Municipal, desde 1992, na maioria das vezes, compra e repassa os insumos para a Prefeitura e esta distribui para as ONG e para as Unidades Básicas de Saúde.

*É a prefeitura que repassa para eles, nós compramos e repassamos. Nós também distribuimos, mas sabemos que é muito mais fácil para eles distribuírem esse tipo de insumo de prevenção do que nós propriamente. Nós deixamos nas unidades básicas, mas nem sempre o sujeito tem aquela facilidade de chegar ao profissional de saúde e solicitar o insumo. Então nós temos facilitado durante todos esses anos [desde 1992] que certos insumos de prevenção sejam repassados. Nós repassamos preservativos, gel lubrificante, seringas, agulhas etc., o que for solicitado.*

#### *Ações em relação ao acesso a diagnóstico*

O entrevistado considera a oferta de serviços relacionada ao acesso ao diagnóstico bastante facilitado, pois não existem filas de espera, tendo quatro serviços que, na cidade de Porto Alegre realizam esse atendimento, sendo somente um municipal. Os pacientes têm assegurado, de acordo com as orientações médicas, de três em três meses repetir o diagnóstico. Reconhece como a grande dificuldade a adesão ao tratamento e não o acesso ao diagnóstico.

#### *Ações em relação ao acesso a exames gratuitos*

O acesso a exames gratuitos é um serviço municipal, assim todos os pacientes são bancados pelo próprio município. O ambulatório de Porto Alegre, não tendo como negar o serviço, acaba também atendendo muitos pacientes da região metropolitana. “A Dermatologia Sanitária e o Sanatório Partenon são os que mais atendem pacientes do resto do Estado e da região metropolitana, mas de qualquer forma nós temos um número grande”.

#### *Ações em relação ao acesso à medicação*

Faz parte do Sistema Nacional de Controle da Medicação – SICLOM, onde todos os pacientes têm acesso universal e gratuito à medicação. Alguns

medicamentos específicos, como os anti-retrovirais, são repassados pelo Estado: “na verdade o Estado via Coordenação Nacional. A Coordenação Nacional repassa para o estado, o Estado repassa para nós”. Para as doenças oportunistas, a compra é de responsabilidade do Município, porém estão tentando também adquirir, pelo Município, alguns tipos de medicamentos anti-retrovirais. Atualmente, enfrentam alguns problemas financeiros na Prefeitura, portanto não podem ampliar os gastos mais do que o estipulado.

*Estratégias para distribuição de preservativos masculino, feminino e distribuição de seringas*

A estratégia utilizada ocorre através da percepção da existência ou não de facilidades na negociação entre o casal. Caso o homem aceite o uso do preservativo masculino, estimulam este método até porque é mais acessível: “sempre orientamos que se a mulher se sente melhor em negociar o uso do preservativo masculino, então que se use o masculino. Muito porque nós damos facilmente, distribuimos facilmente o preservativo masculino”.

Distribuem milhares de preservativos na cidade, apesar de saber que há pessoas que os vendem. Porém parte-se do princípio de que alguém estará se prevenindo.

*E aí vem estatística do Ministério da Saúde: distribuimos tantos preservativos. Porém, não sei até que ponto esses preservativos são usados com esse objetivo ou a pessoa vende. Alguém me disse na Coordenação Nacional: mas no final das contas alguém vai usar para se preservar. É, mas de repente esse que foi usar não é o que mais necessita, porque ele pode ter facilidade de comprar, e esse aqui não tem.*

O repasse do preservativo feminino é realizado pelo Estado e, atualmente, enfrentam dificuldades com o fluxo dessa distribuição. O Ministério da Saúde define uma quota de repasse de preservativo feminino. Como essa quota era muito pequena, não distribuía nos postos de saúde, porque elevava a expectativa da população e a Coordenação Municipal não tinha como cobrir. Por várias vezes conversaram com a Coordenação Nacional e, esta informa que deve haver negociação com a Coordenação Estadual, porque a quota não é tão rígida. A prefeitura não tem como comprar preservativo feminino. No momento, defronta-se com obstáculos na realização de oficina de sensibilização, pois necessita de um número considerável de preservativos femininos, para dar respaldo à solicitação da clientela.

Através de uma pesquisa realizada pela Coordenação Municipal, que verificou a aceitabilidade do preservativo feminino, foi que conseguiram a concessão de número considerável de preservativos da Coordenação Nacional, facilitando a divulgação do preservativo. Apesar de muitas pesquisas mostrarem que as mulheres consideram o preservativo feminino antiestético.

Quanto às ações de redução de danos, compara a situação de distribuição de seringas entre países desenvolvidos e o caso no Brasil. Comentando que no país, o usuário de drogas tem que vender a seringa para conseguir a droga. “O que acontece, você dá seis seringas para ele e ele vende por 99 e fica com uma. E aquela continua usando todos os dias, deixando guardada lá, mas não sei quem usa”.

### **Avaliação sobre Possibilidades e Limites**

Na questão das possibilidades e limites em relação às atividades em exercício, o limite mais preocupante para uma organização governamental é o tema da contratação de recursos humanos, tanto em termos de quantidade como de qualidade, especialmente em relação à qualidade. A situação prejudica a ampliação do atendimento. “Temos uma lei que impede que se ultrapasse um xis de contratações e não tem como criar novos cargos na Prefeitura, prejudicando que possamos ampliar o atendimento”.

Com esse contexto, existe a preocupação com os programas de prevenção.

*Não vamos poder continuar com eles porque nós não temos como contratar pessoas. A prefeitura só contrata através de concurso e só através de criação de cargos da Câmara de Vereadores, do Executivo Municipal. Se eles não aprovarem, como não aprovam, porque aí passa os limites da Lei Kandir e da lei das Licitações Públicas, enfim, aí nós temos problemas. Por exemplo, em relação à redução de danos não conseguimos ampliar por essa razão. Estamos te falando do ambulatório que vai ser criado na Zona Norte. Há dois anos estamos com tudo pronto, não temos recursos humanos. Nós estamos com a área totalmente remodelada, arrumada, com os equipamentos dentro e não podemos abrir porque não tem pessoas para colocar, funcionários. Então, o grande limitante é recurso humano. A folha de pagamento da prefeitura não permite contratação de novas pessoas, nem criação de cargo.*

A possibilidade para desenvolver as ações em Porto Alegre, apontada pela entrevistada seria de que as ONG contratassem recursos humanos,

através de recursos oriundos de parcerias externas – porque as ONG podem receber recursos de fora, por exemplo, a Fundação Ford pode repassar recursos para as ONG e as ONG contratam recursos humanos – e a coordenação municipal ficaria na retaguarda dando assessoria técnica.

*Nós precisamos de ONG que fizessem projetos, nós auxiliamos a elaborar o projeto, que fizessem projetos que atendessem a população pauperizada. E nós poderíamos apresentar, com respaldo da Prefeitura, que é importante, propostas para fundações, para instituições internacionais etc., que auxiliassem ampliar os programas. Se conseguíssemos fazer parcerias com ONG, as ONG receberiam recursos, contratariam as pessoas, e nós estaríamos de retaguarda, de assessoria técnica, como nós fazemos hoje com todas as ONG, damos assessoria técnica.*

#### **Nexos com a Sociedade Civil**

Em 1986, quando a Coordenação Municipal ainda não era formalizada, pessoas do GAPA começaram uma interlocução com a Coordenação. Também havia um secretário que estava muito sensível à problemática, e isso gerou com que fosse se preparando a criação, em 1992, da Coordenação Municipal: “foi muito estreita a relação sempre entre OG, entre nós e as Organizações Não-Governamentais. Muito estreita no sentido de que as ONG praticamente nos mostraram o caminho de como fazer”. Naquela época houve um avanço grande no município, uma sensibilização inclusive da coordenação de governo, do vice-prefeito e do prefeito em todas as questões relacionadas à aids. Em 1996 foi implantado o Programa de Redução de Danos, trabalho que já vinha acontecendo há quase seis anos, sensibilizando, também, a coordenação de governo, a polícia e o ensino público. Esse panorama de avanços, segundo a Coordenação Municipal, se deu devido à pressão das Organizações Não-Governamentais. “Mas graças, sem dúvida, às Organizações Não-Governamentais. Foram elas que nos auxiliaram e que pressionaram, em muitas circunstâncias, o governo municipal a assumir certas políticas que sozinhos nunca conseguiríamos”.

Portanto, todos os avanços conseguidos ocorrem através da parceria e ajuda mútua entre a Coordenação Municipal e as ONG. Em 1998, por conta dessa parceria, se forma a Comissão Municipal de DST e Aids do Conselho Municipal de Saúde. Também em 1998, o Rio Grande do Sul, sedia a primeira Conferência Mundial.

A partir daquela época, começam a elaborar o processo de planejamento estratégico na Comissão Municipal de DST e Aids com o objetivo de definir o plano para a cidade, referente à DST e aids. Na Comissão estão representadas as ONG, os servidores de saúde e as instituições de saúde públicas (por exemplo, Hospital das Clínicas) que trabalham com aids.

#### *Níveis de parceria com a Sociedade Civil*

A Coordenação Municipal juntamente com as ONG, desenvolve cursos, treinamentos, encontros, programas e as atividades. Além disso, a Coordenação repassa insumos para as ONG.

A Comissão Municipal de DST e Aids termina como um lugar onde as pessoas participam somente para denunciar. Observa que as ONG, não resguardaram a sua capacidade de pensar políticas para a cidade. Também não cuidaram se a política definida é a que está sendo executada.

*Para nós que trabalhamos na aids, nós queremos que a sociedade civil observe, monitore, porque muitas vezes nós, funcionários, não temos como reverter as situações, nem falando com o Prefeito. Mas existindo pressão da sociedade civil, temos certeza de que é mais provável que as coisas mudem. Então o que a gente tem pedido, solicitado à Comissão é que eles monitorem as questões em geral, em todos os sentidos, da política municipal de aids.*

### ■ Coordenação Estadual de DST e Aids do Rio Grande do Sul

#### **Histórico**

A gestora da Coordenação Estadual não sabe precisar a data de início das atividades com DST e aids, porém acredita que na segunda metade da década de oitenta, a partir do primeiro caso em 1983, o Rio Grande do Sul – não como um Programa, não como uma coordenação – começou com um setor de DST e Aids, e ao longo desses anos tem evoluído. Passou por setor, Programa, seção de DST e Aids. Atualmente, existe uma Coordenação de DST e Aids que funciona e tem se mantido com respaldo social e com apoio tanto federal, quanto dos municípios, quanto da própria Secretaria do Estado.

A Coordenação Estadual de DST e Aids está subordinada ao Departamento de Ações em Saúde – DAS, que na gestão passada chamava-se de Coordenação de Atenção Integral à Saúde – CAIS.

## **Atividades em Exercício**

### *Relações com a Sociedade Civil*

Desde o início a cidadania e direitos humanos têm sido a tônica da Coordenação Estadual de DST e Aids, até mesmo porque no começo houve pressão social. Somente cresceram e se estabeleceram, como uma Coordenação, pela pressão e crescimento da própria epidemia.

*Então, não foi espontâneo da Secretaria, foi uma pressão social e epidemiológica, mais propriamente dita, que fez com que se organizasse, técnicos se sensibilizassem. Mas partiu assim de uma sensibilização de uma pessoa ou outra, de um funcionário, de um técnico ou outro, era um, dois mesmo que motivados, sensibilizados pela epidemia que nascia e pela pressão social, principalmente, aqui no Rio Grande do Sul, do GAPA – naquela época era o GAPA. Então essa preocupação com os direitos do cidadão, da cidadã, os direitos humanos, eles foram uma tônica sempre presente.*

### *Ações em relação ao acesso a insumos de prevenção*

As ações relacionadas ao acesso a insumos de prevenção estiveram presentes desde o início das atividades da Coordenação. Desde o fim dos anos oitenta, já elaboravam e distribuía materiais informativos e preservativos.

*No começo da epidemia não tinha como tratar, não sabíamos o que fazer com o doente, então tudo o que se fez, era falar sobre vida sexual, falar sobre preconceito e discriminação, mas era muito falar, falar, conversar uns com os outros. A nossa função básica maior era distribuir preservativo e material informativo.*

### *Ações em relação ao acesso a diagnóstico*

O Rio Grande do Sul caminhou paralelamente desde que as coisas começaram a acontecer em âmbito mundial, sendo este estado o primeiro a incluir, dentre as suas necessidades de equipamento, a compra de um citômetro de fluxo.

*Eu lembro de uma coisa que foi motivo de orgulho para nós, de satisfação, não de tranquilidade, nós tivemos o primeiro ou segundo citômetro de fluxo do Brasil, numa época em que não se falava de CD 4, de contagem de célula CD 4 e CD 8. Na época o coordenador já incluiu nos equipamentos*

*necessários, um citômetro de fluxo. Então, nós sempre caminhamos, senão à frente, mas parelhos com a tecnologia disponível.*

#### *Ações em relação ao acesso a exames gratuitos*

Desde o início da epidemia de aids, o estado vem desenvolvendo ações em relação ao acesso a exames gratuitos.

#### *Ações em relação ao acesso à medicação*

O Rio Grande do Sul oferece acesso às medicações, à medida que foram sendo disponibilizadas no mundo. Inclusive tem disponibilizado fora do consenso (normas definidas para uso de medicamentos anti-retrovirais, emanadas no nível federal).

*Muitas vezes antes do próprio consenso, nós já estamos adquirindo medicação, disponibilizando via processos administrativos. Nós temos um setor que se dedica basicamente a isso. No início da epidemia, tínhamos processos jurídicos demandando medicamentos, agora não são mais jurídicos, são administrativos. Tem uma medicação, ela é disponibilizada o mais rápido e sem ônus para o paciente e sua família. Para o Estado diminuíram os gastos.*

O Estado está dividido, do ponto de vista de saúde pública, em dezenove Coordenadorias Regionais de Saúde, possuindo pelos menos um dispensador em cada município sede das dezenove Coordenadorias. Mesmo tendo dispensadores em todo o estado, consideram que estão ainda aquém do que desejavam.

#### *Estratégias para distribuição de preservativos masculino, feminino e distribuição de seringas*

A distribuição do preservativo masculino começou na década de noventa. No começo a distribuição era maciça, o limite dependia da quantidade exis-tente. Com o tempo mudaram de estratégia, pois a quantidade não os limitava mais, visto terem estoques razoáveis oriundos do Ministério da Saúde e de compras locais, tanto do estado quanto de alguns municípios. No entanto, a política de distribuição modificou um pouco, no sentido de que constata-ram que a mera distribuição não alterava comportamentos de forma estável.

*As pessoas poderiam usar preservativos, mas o que ganhou, se ganhou três, usava três, na quarta relação sexual não tinha preservativo: 'se eu me infectar*



*o culpado é o Estado que não deu, a ONG que não tinha'. Portanto, atualmente, a política de distribuição de preservativos está acoplada a um processo educativo: Isso é pretensioso, muitas vezes é um processo só informativo, mas pelo menos que seja não mais distribuição isolada. Isso também acontece com o preservativo feminino, não só com o masculino.*

Com relação ao preservativo feminino, o Ministério da Saúde estabeleceu alguns critérios para distribuição, tendo em vista ser um insumo caro e não popular. Os critérios de disponibilização são para mulheres soropositivos ou companheiras de soropositivos ou de doentes de aids; usuárias de drogas injetáveis ou companheiras de usuários de drogas injetáveis. Como o critério é bem definido, decidiram distribuir também para as mulheres que se percebam em risco, independente da situação de sorologia ou das relações sexuais.

*Se por algum motivo ela se percebe em risco, recebe preservativo feminino e é inserida num grupo em que poderá ter a oportunidade de avaliar essa percepção: é real, é concreta, tem fundamento? De repente pode-se ver até que a percepção de risco era equivocada, mas até lá, enquanto ela quiser, ela vai receber o preservativo feminino.*

A distribuição de seringas está restrita aos projetos de redução de danos. Possuem projetos de redução de danos em Porto Alegre e em mais 37 municípios. A intenção da Coordenação é estimular, além dos projetos de redução de danos, também uma prática cotidiana: “Então não quer dizer que o município tal, ou o programa tal, ou o posto de saúde tal tenha um projeto de redução de danos, agora ele tem seringa disponível caso haja uma demanda”. Utilizam também a estratégia de tentar sensibilizar e instrumentalizar os profissionais de saúde de todos os níveis, além dos profissionais de educação e os profissionais da área da justiça para que percebam a necessidade, pois nem sempre as pessoas chegam ao posto de saúde e pedem uma seringa. “Tentar entender nas entrelinhas a necessidade e dizer, explicitar: ‘Caso precise de seringas o local é esse, o horário é esse’.

#### **Avaliações sobre Possibilidades e Limites**

Em relação a possibilidades, acredita que são inúmeras, tanto que percebe a comunidade se organizando; a sociedade civil se organizando, buscando respostas, exigindo resposta do serviço público. Apontando como possibili-

dade uma população ávida por se apossar e usar do conhecimento, tanto nas universidades, como no movimento comunitário: “se pararmos para ouvir os vários grupos, as pessoas estão dizendo isso, as pessoas estão dispostas e estão dizendo isso. Estão disponíveis para o aprendizado, para qualificar o próprio direito de acesso à informação e aos insumos”.

Como dificuldade, assinala a questão do monitoramento e avaliação das atividades que desenvolvem, das que não se conseguem desenvolver, ou das que não souberam ou não quiseram desenvolver. Como exemplo cita o assunto do preservativo masculino.

*Nós temos muita avaliação quantitativa, quantos distribuímos para o sistema penitenciário, nos postos de saúde, nos serviços de DST, nas regionais de saúde, nos vários locais. Só que se me perguntares quem pegou esse preservativo, quem está usando e quem comprou preservativo, quem buscou, eu não sei. Que idade tem essa pessoa? É homem ou são as mulheres? São meninas, são adolescentes? É gente casada, é gente solteira? É homo, é hetero, é bissexual? Estudou até que ano? Eu não sei o perfil dessa pessoa. Gostou, não gostou? O que o companheiro ou a companheira disse ao ver essa pessoa usar um preservativo? Pó rque gostou, por que não gostou? Continua usando? Busca onde? Onde gostaria de buscar preservativo? Se não recebe do serviço público, compra? Consegue comprar? O que acha do preço? As marcas disponíveis são da sua confiança? O cheiro é bom? O gosto é bom?*

Acredita-se que o desconhecimento de todas essas questões levantadas compromete o direcionamento das ações futuras. Observa que a situação ocorre também com os próprios projetos desenvolvidos tanto pelas organizações governamentais como pelas não-governamentais: “Se tu não medes o que fizeste como é que avalias o que vais fazer a seguir?”.

### **Nexos com a Sociedade Civil**

Inicialmente a parceria entre a Coordenação Estadual e as ONG foi conflitante, com algumas desavenças. Com o tempo houve amadurecimento dos dois lados, governo e sociedade civil organizada: “Quando eu digo de um lado e de outro, acho que estou sendo contraditória, porque nos demos conta com o amadurecimento que não tinha um lado e outro, mas tínhamos um lado só, mas com enfoques diferentes”. O único lado citado no depoimento abaixo significa a prevenção, o controle, à promoção à saúde, o acesso

aos insumos para que haja prevenção e para que haja assistência digna para toda a população.

*Nós soubemos crescer num sentido só, somos complementares, não disputamos espaços. Temos o entendimento muito claro do papel da ONG. Se a ONG denuncia, se grita, se faz um panelaço aqui embaixo, aqui na frente do prédio, ela está fazendo por mim, funcionária pública, por mim cidadã, e no momento em que eu, funcionária pública, que eu Organização Governamental, entendo isso e tento contemplar de forma ética e honesta, tentando canalizar todos os recursos disponíveis para as coisas que merecem esse recurso, eu acho que foi como se estabeleceu essa relação, essa parceria. Foi brigando muito, mas entendendo que era uma boa briga, era uma briga sabendo que o inimigo não era um ou outro. Nós temos um inimigo comum. Lutamos com armas diferentes, temos estratégias diferentes, posições muitas vezes antagônicas, mas elas são antagônicas no parcial e não no objetivo final.*

#### Níveis de parceria com a Sociedade Civil

O entrevistado observa que não lhe agrada perceber a Secretaria de Saúde ou a Coordenação Estadual como mera fornecedora de material, de preservativos, de folhetos, de cursinhos e palestras. Entende que a Secretaria e a Coordenação não devem ser vistas como a *grande mãe*, a *mantenedora*, mas como instituição que tem e detém os recursos e que pode canalizá-los e viabilizá-los, na medida do possível e da melhor forma, para as ONG. “Abrir caminhos, facilitar caminhos. Então, nós não nos vemos como mero fornecedor de insumos, mas que a Secretaria tem que estar junto, a secretaria tem que estar ouvindo, discutindo, falando, tem que estar também escavando caminhos por aí fora”.

Na prática, querem saber quem são as pessoas, quem são as ONG e as OG e todas as instituições. O que elas estão fazendo, o que elas querem fazer, qual é a proposta, qual é o entendimento delas em relação à DST e aids, à saúde sexual e reprodutiva, ao uso de drogas, à qualidade de vida. O que elas vêem, como elas se vêem dentro da realidade, dentro do entendimento que elas têm de como deveria ser.

*Então uma nova ONG, ou uma velha ONG, telefona, vem, a gente visita, a gente gosta de ir e ver o que está fazendo, como é que está fazendo, quem é? O que pensa? Qual é a proposta? E normalmente, crescemos muito. Tem*

*um clube de mães que vem aqui pedir camisinha. Elas não saem daqui com camisinha, saem com alguém agarrado no cangote delas, com fitas de vídeo, com camisinha feminina e masculina, com a oferta de discutir sexualidade e uso de drogas pelos filhos, e pelos companheiros e para elas próprias. Então, nós a amarramos....chegou aqui não se livra mais de nós, a política é essa. Claro que não damos conta de manter todas essas aproximações, mas em princípio a parceria é essa.*

Frisam que procuram estimular que as pessoas se organizem. Caso seja um pedido de parceria ou de auxílio individual, encaminham para as ONG que já estão instaladas, funcionando. Caso seja uma instituição comercial, comunitária, de ensino, uma ONG de aids ou não, oferecem junto com o insumo – preservativo, folder, cartaz, palestras – oficinas em que tentam usar uma metodologia problematizadora, fazendo com que as pessoas se somem a um ou a outro serviço de forma permanente.

*Participamos, sentamos juntos, como no caso da Universidade Federal. A Faculdade de Medicina, nos pediu uma palestra e camisinhas, agora estamos juntos num Programa de qualidade de vida da Faculdade. Oferecemos assessoria para elaborar projetos, para executar projetos, para avaliar esses projetos. Participamos de cursos, de eventos, subsidiando muitas vezes quando há recursos, ou intermediando subsídio através de outras instituições, como a própria Coordenação Nacional.*

## **E. RIO DE JANEIRO**

### **■ Coordenação Municipal de DST e Aids do Rio de Janeiro**

#### **Histórico**

A partir de 1992, oficialmente, o Programa de DST e Aids foi instituído dentro da estrutura da Coordenação Estadual, desde então desenvolvem essas atividades pertinentes à área.

#### **Atividades em Exercício**

Desde 1992 desenvolvem ações relacionadas à política brasileira de combate à aids, de forma escalonada. Portanto o acesso a insumos de prevenção, acesso ao diagnóstico, acesso a exames gratuitos e à medicação não ocorreram de forma simultânea. Na primeira fase, as ações foram direcionadas,

principalmente, para questões mais ligadas à assistência. O primeiro Centro de Testagem Anônima – CTA, foi criado no Rio de Janeiro em 1992. Em seguida vieram as ações voltadas para prevenção. Desde o início o preservativo já foi incluído, até porque o Rio de Janeiro tem uma tradição de programa de contracepção estruturada. Mais tarde também avançaram na questão relacionada à promoção de direitos humanos e outras ações que foram paulatinamente incorporadas.

*Estratégias para distribuição de preservativos masculino, feminino e distribuição de seringas*

As principais estratégias para distribuição de preservativos masculinos são através do programa de contracepção, nos locais de atendimento de pacientes portadores de HIV/aids, no CTA, nas organizações não-governamentais e nas organizações que não se configuram como ONG (organizações da sociedade civil, organizações comunitárias), e ainda em eventos pontuais, tais como campanhas, carnaval, eventos voltados para prevenção, dia dos namorados, parada *gay* e palestras.

Em relação ao preservativo feminino, o Rio de Janeiro foi o município piloto na distribuição desse insumo, como forma de testar a aceitabilidade. Como o preservativo feminino não tem a mesma disponibilidade numérica do masculino, além de ser um insumo caro, visam algumas populações específicas, como as profissionais do sexo e mulheres que fazem contracepção de forma regular. Também foi introduzido em grupos de contracepção, porque esses grupos têm a oportunidade de fazer várias reuniões e trabalhar a questão do uso apropriado desse insumo. Atualmente trinta locais trabalham com preservativo feminino. Hoje, já foi estabelecida como rotina a distribuição do preservativo feminino em várias Unidades de Saúde.

*Mais voltado para profissionais do sexo, visando a pouca autonomia, na questão do uso do método de barreira, também foi introduzido em alguns grupos de contracepção. Como opção para aquelas mulheres que fazem contracepção de forma regular e algumas outras características de mulheres que se adaptam bem e têm essa necessidade de ter o método contraceptivo ou, no caso, o método de barreira sob sua administração.*

A distribuição de seringas está centrada em parcerias. No Rio de Janeiro a experiência está, em grande parte, ligada ao NEPAIDS que é o núcleo da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, pois ainda não há esse insumo

estabelecido dentro da Secretaria Municipal de Saúde como algo que possam distribuir nas Unidades de Saúde. É feito dentro da perspectiva de projetos das ONG.

#### **Avaliações sobre Possibilidades e Limites**

O entrevistado da Coordenação Municipal observa que as possibilidades em relação às atividades em exercício são muitas, e que já experimentam e colocam em prática várias delas. Uma é a questão da capilaridade, que a parceria proporciona, que é chegar a populações de risco acrescido (travestis, usuários de droga, profissionais do sexo, populações que não são frequentemente atendidas no serviço de saúde) e as localidades, onde o poder público não tem facilidade, não tem estrutura e nem perfil.

*Então essa é uma possibilidade de amplificar a nossa capacidade de chegar aonde as pessoas precisam ser atendidas. O controle social, por parte das ONG, é fundamental; esse retorno, essa cobrança que a gente tem, que fazem parte da política de aids. A inovação é outra possibilidade, na medida em que a sociedade civil organizada em todas as suas formas, através das suas demandas, antecipe coisas que talvez tivessem outro ritmo de representação, não só na questão da prevenção, mas da assistência e outras áreas. A possibilidade de que outros programas trilhem esse mesmo caminho. Acho que a gente está um pouco produzindo caminhos, eu acho que aqui na secretaria municipal de saúde nós trabalhamos de certa forma integrada, pois na Coordenação trabalhamos também com tuberculose, com Hanseníase, em parceria com o programa da mulher, programa da criança, programa de saúde da família, e acho que todas essas propostas de prevenção e promoção se aproveitam desse caminho trilhado pelo programa de aids e suas parcerias.*

Quanto às limitações, assinala a questão da descentralização, a necessidade de lidar mais de perto com as ONG, assim como com a organização civil de uma maneira geral. Também são limites os caminhos institucionais para que se possam repassar recursos, monitorar e avaliar e, eventualmente, direcioná-los, pois hoje no município há uma visão mais clara dos vazios de iniciativa, não só do ponto de vista dos serviços públicos, mas também das lacunas onde as ONG não atuam. “Poder fomentar um pouco, direcionar um pouco as propostas e projetos”. Observa que eles têm várias questões limitantes, como jurídicas, administrativas, institucionais.

Além das limitações citadas, também considera como entrave um certo paralelismo existente entre o ativismo da aids e o caminho trilhado em relação ao SUS.

### **Nexos com a Sociedade Civil**

A parceria entre a Coordenação Municipal e as ONG sempre existiu, mas com o tempo amadureceu e se consolidou. Inicialmente era pontual, através de apoio e projetos que a Coordenação Nacional passava. Recebiam diversas requisições para participar de eventos, co-financiar eventos, imprimir material, fornecer preservativo. Com o passar dos anos ficou evidente a necessidade de uma proposta modelo de parceria. Atualmente, tem um banco de parcerias, banco da prevenção, mapeando quais os principais projetos que estão em andamento na cidade, sejam ou não financiados pelo Ministério da Saúde, inclusive projetos de prevenção dentro das Unidades de Saúde, sendo este um espaço privilegiado, pois as pessoas permanecem por muitas horas. Hoje a parceria está estruturada com critérios e mecanismos que documentam toda essa integração com as ONG.

#### *Níveis de parceria com a Sociedade Civil*

A parceria é variada, abrangendo desde a contribuição no aluguel de ônibus para transportar pessoal para um evento, passagem aérea, até participar da discussão mais estrutural de alguns projetos.

### ■ **Coordenação Estadual de DST e Aids do Rio de Janeiro**

#### **Histórico**

Como Coordenação Estadual, com programa específico, foi estabelecida no final da década de oitenta. Como grupo técnico trabalhando especificamente com a epidemia, iniciou as atividades por volta de 1985, quando começaram a crescer os casos de aids. Esse grupo técnico fazia parte do organograma da Secretaria.

#### **Atividades em Exercício**

Na história da formação da Coordenação Estadual, não houve um grande investimento na área de assistência, porque dentro do sistema de saúde é o papel do município: “onde o cidadão vive e aonde ele recebe a sua assistência. Na verdade o estado não tem uma gestão sobre serviço. Isso não

era uma coisa que a Coordenação se dedicava muito”. A partir de 2000 é que a Coordenação Estadual passou a ter um papel mais atuante e mais visível em relação à assistência, reunindo os profissionais para treinamento, assumindo a questão do fornecimento de medicamentos para tratar de infecções oportunistas. “Isso era feito antes, mas de uma forma muito mais tímida”.

A assistência é a área que foi fortificada mais recentemente. A área de prevenção, de direitos humanos já fazia parte das ações desde a formação do grupo técnico.

Quanto às ações em relação ao acesso a exames gratuitos, os laboratórios existentes no Rio de Janeiro não conseguem produzir o número de exames (carga viral e CD 4) necessários para atender a população.

*Já envolvemos praticamente todos os laboratórios, todos os serviços universitários e serviços de instrução de pesquisa como a FIOCRUZ; até postos de saúde estão atendendo. Isso já é uma característica do Rio de Janeiro, uma assistência bastante centralizada, mas não dá conta. Nós precisamos de mais serviços e mais profissionais para atender os pacientes.*

*Estratégias para distribuição de preservativos masculino, feminino e distribuição de seringa*

Existe um grupo na Coordenação Estadual que trabalha na área de prevenção junto com os municípios, oferecendo treinamento nesta área, e uma das questões as quais se dedicam nos treinamentos é a dos preservativos. Trabalhando tanto a parte de controle, de logística, de distribuição, prestação de contas quanto o lado educativo que deve acompanhar a distribuição desses insumos. A estratégia é formar e capacitar cada vez mais as pessoas para fazerem intervenções de prevenção, incluindo a distribuição do preservativo, procurando sempre colocar a distribuição dentro de um contexto de uma ação de saúde, uma ação educativa.

Ainda encontram dificuldades em lidar com a distribuição de preservativos, pois existe uma cultura de que ele pode ser disponibilizado em qualquer local, como se não houvesse custos: “nós recebemos muitos pedidos. “Vai ter uma festinha do Dia das Mães, vocês podem fornecer preservativo para distribuir para as mães?” Claro que isso não é uma questão de limitar pessoas ao acesso, mas tem que ser feito dentro de um contexto”.

Na verdade, o Estado não faz distribuição para serviços. A Coordenação Estadual trabalha com as Secretarias Municipais. Assim, a Coordenação



distribui para os municípios, e os municípios fazem a distribuição para os serviços, além disso treinam as equipes dos municípios para que possam fazer a distribuição de forma adequada. “Nós recebemos, é claro, eventualmente distribuimos preservativos, mas não para serviços. Para um evento: Parada Gay, Carnaval, então temos um quantitativo de preservativos que usamos para trabalhar nessas situações”.

A estratégia utilizada para distribuição de preservativo feminino é mais complexa, porque envolve várias questões, tais como: não é um insumo que seja tão conhecido, é muito mais caro do que o preservativo masculino, a aceitação e adesão é menor. Pelos motivos citados, é necessário associar a distribuição do preservativo feminino a um trabalho educativo. Sendo assim, registram somente um município ou uma ONG ou um serviço para receber preservativo feminino, após treinam a pessoa de serviço, o município e os técnicos. Os treinamentos são organizados periodicamente.

Em relação à estratégia de distribuição de kit (seringas, agulha, álcool, garrote), esta é feita para alguns CTA e algumas ONG que trabalham com redução de danos.

#### **Avaliações sobre Possibilidades e Limites**

Avaliando os limites, o principal é o próprio sistema de atendimento em saúde. “Não que tenhamos que nos satisfazer com isso, mas temos que entender quais são as questões que estão envolvidas”. Como exemplo, cita o precário atendimento nas emergências por conta das limitações quanto ao número de leitos para internação, o número insuficiente de profissionais de saúde atuando no setor público, alguns profissionais com pouca qualificação, baixos salários, a exigência para que os hospitais tenham suas comissões de infecção hospitalar estruturadas e funcionando, poucos infectologistas diante da demanda por esses profissionais: “esses infectologistas estão valendo ouro no mercado e a gente não consegue. Temos vários municípios que estão fazendo qualquer negócio para ter um infectologista e simplesmente não se consegue contratar”. No caso da falta de profissionais especializados em infectologia, acabam trabalhando com clínicos gerais que não estão preparados para lidar com o problema, tendo que passar por treinamento. Além disso, existem municípios que sequer têm um clínico geral, então treinam ginecologistas para atender não só as grávidas, mas também as mulheres HIV positivos, e outros pacientes dos municípios: “não encontramos profissionais para dar conta de atender toda a população de pacientes que temos”.

O entrevistado percebe que esses problemas acabam limitando a atuação, no sentido de oferecer à população serviços de qualidade aos portadores. Observa que não é só uma questão de recursos específicos para a aids e sim, a limitação do sistema. “É claro que ter dinheiro específico ajuda, mas isso já significou muito mais no passado, quando tínhamos um campo para crescer e parceiros para envolver”.

Outro limite é a impossibilidade de realizar algumas ações, pois estão dentro de outra esfera de governo.

A possibilidade seria ultrapassar essas barreiras existentes hoje no sistema, melhorando a gestão dos serviços, ou seja investir pesadamente na gestão, em todos os níveis.

*É claro que um serviço mal gerenciado, rende muito menos do que poderia render. Então, uma forma de ultrapassar essas dificuldades é investir, pesadamente, na melhoria da gestão. Temos feito isso no estado, investindo nos nossos técnicos, para qualificá-los melhor para a gestão, para assumir mais as funções de nível estadual, e temos investido também, na qualificação das equipes dos programas.*

#### **Nexos com a Sociedade Civil**

Inicialmente a Coordenação Estadual tinha uma parceria com as ONG, de maneira não formalizada. A partir de 1992, passou a existir a Comissão Estadual de Aids, onde as ONG têm representação.

#### *Níveis de parceria com a Sociedade Civil*

A Coordenação Estadual de DST e Aids, além de fornecer insumos, também realiza curso de capacitação para pessoas que trabalham em ONG para elaboração de projetos. Portanto considera que existe uma parceria bastante ampla.

### **F. SÃO PAULO**

#### **■ Coordenação Municipal de DST e Aids de São Paulo**

#### **Histórico**

O Programa de Aids Municipal, na verdade é denominado Área Temática, mas desempenha o mesmo papel e tem a mesma lógica do Programa.

Quando a Coordenação Municipal assumiu, em 2001, começou a pen-

sar em uma proposta de trabalho, pois encontraram uma situação instituída ainda em 1988 na área de saúde. Existiam vinte unidades de aids e três laboratórios que foram montados pela Aids, portanto era considerado da aids, mas que fazia de tudo e pouco em aids. Praticamente eles eram os laboratórios das quarenta unidades que tinham restado para a Secretaria de Saúde e um hospital público e uma maternidade.

O atual governo estadual propõe modificar o rumo que a saúde estava tomando na cidade, e de fato inserir a cidade de São Paulo no Sistema Único de Saúde – uma das últimas cidades que não tinha sido inserida. Para tanto, a nova gestão precisava reorganizar o serviço de aids, que já existia, dentro do serviço público de saúde da cidade, pois a própria história de construção da luta contra aids no Brasil é bastante dissociada do Sistema Único de Saúde, por diversas características, uma delas porque a construção do programa tinha uma proposta verticalizada, e que em certa medida foi o que garantiu o sucesso de diversas ações. Independente da situação específica de São Paulo, aponta que o Programa de aids precisava buscar uma integração maior com o SUS, pois as experiências positivas poderiam fortalecer o SUS, e porque o SUS tinha muita contribuição a dar na ampliação das ações de DST e aids.

*Vimos para reorganizar esse sistema de aids que já existia, mas como uma ilha, como eles funcionaram naquele período inicial. De fato, vimos para remontar o serviço de aids, mas remontar dentro do serviço público de saúde da cidade. Então tivemos um pouco essa felicidade de já pegar a reconstrução da política de aids na cidade dentro da reconstrução do próprio SUS, da re-inserção da cidade no próprio SUS. Com algumas das medidas que, teoricamente, vêm sendo discutidas no país, tivemos mais facilidade de implementar, por conta de que pegamos uma cidade que não tinha SUS anteriormente e que tinha aids.*

Para levar avante a proposta, a Coordenação Municipal enfrentaria três grandes desafios políticos.

O primeiro era garantir um núcleo de coordenação que cumprisse um dos princípios do SUS, que é o da descentralização e do comando único das ações no nível do município. Havia ausência do poder público municipal e forte presença do poder executivo e das ONG, que acabavam substituindo o poder público. A inserção do novo ator – que tinha um papel determinante – causou inicialmente uma série de conflitos até de localização, con-

flitos com as ONG, com o Governo Estadual, no sentido de questionar: “qual é mesmo o papel da coordenação municipal? Onde que ela vai se localizar e como é que ela vai conseguir com a construção dessa proposta a discussão do tal comando único das ações na cidade de São Paulo?”.

O segundo grande desafio era dentro da Secretaria de Saúde, relativo à idéia de descentralização; a nova gestão desejava criar, logo no início, trinta e nove distritos de saúde: “como é que você fazia ao mesmo tempo o movimento de descentralização e um movimento de política para questão de aids ou para qualquer outra questão que estava colocada na Secretaria. Todo mundo tinha essa contradição entre descentralizar e manter uma política única”.

O terceiro desafio era assumir uma estrutura que tinha um vício de funcionamento e intentava dar-lhe uma unidade política, sem perder a especificidade da sua inserção regional.

*E a unidade política não era algo simples, porque foi um dos sistemas de sobrevivência mais nítidos que teve no período anterior. Não tinha uma política pública, a Secretaria não apoiava em nada, tudo dependia muito da boa vontade dos funcionários, das suas direções locais, das suas negociações locais.*

Na percepção do entrevistado, conseguir levar adiante esses três aspectos foi importante, além de ter sido o maior desafio enfrentado. Era preciso recompor o sistema de saúde pública, para dizer:

*agora tem uma política de saúde, agora tem o SUS, agora tem uma rede hospitalar, uma rede básica; agora integramos isso: como é que essas unidades trabalham. Claro que com a sua independência, com a sua direção, com seus funcionários; mas também articulados em uma política única de aids na cidade. E como se constrói isso?” Acho que esses foram os nossos desafios iniciais, como daríamos conta do ponto de vista da reconstrução da política de aids dentro da reconstrução do SUS na cidade de São Paulo.*

#### **Atividades em Exercício**

A Coordenação Municipal norteou toda a política em torno dos princípios do SUS, pois considera que são princípios mais amplos, que garantem a integralidade das ações e não somente as assistenciais, embora englobem todas as preocupações com o acesso a insumos de prevenção, acesso a diag-

nóstico, a exames gratuitos e a medicação. Garantem, por exemplo, o acesso do cidadão; ações que têm diversas características; ações que buscam equidade e participação social, a garantia de que haja instrumentos dentro do próprio sistema, que vão desde os conselhos gestores locais a conselhos gestores regionais.

Foram mais abrangentes, quando colocaram nas diretrizes da política municipal, não só as políticas de aids, mas os princípios da política do Sistema Único de Saúde.

Colocaram três prioridades na gestão. A primeira prioridade foi dar ênfase à questão, pois notaram que a história da política de aids em São Paulo era muito assistencial e que para manter o mínimo de equilíbrio entre assistência e qualquer outra ação dentro desse princípio, precisavam trabalhar com mais destaque nessa assistência. Como segundo ponto, veio a integração ao Sistema Único de Saúde, dando também ao SUS os méritos do sucesso do programa de aids, fortalecendo as políticas públicas e o SUS.

*Por exemplo, como é que você garante o controle da transmissão vertical só dentro das unidades de aids? É absolutamente impossível, se não tiver articulação com o pré-natal ou com o parto; ou como é que se garante descentralizar as ações de DST, sem articulação com rede básica.*

A terceira prioridade foi garantir a humanização dos serviços, preparando os profissionais de saúde para lidar com a realidade através da ampliação de treinamentos, garantindo a supervisão institucional dos profissionais nos serviços, garantindo que os serviços tivessem articulação com a sociedade civil, criando o conselho gestor e assim garantindo um controle sobre a qualidade do atendimento.

*Com essas três questões colocadas como prioritárias e mantendo os princípios do SUS, conseguimos avançar bastante na concretização dessas questões que a UNESCO coloca como pontos fundamentais no programa de aids, só que dando uma visão mais abrangente do que só aquelas que historicamente o programa de aids conquistou.*

Houve uma expansão das ações de prevenção, existindo projetos em todas as regiões da cidade, porém a cobertura é menor entre profissionais

do sexo, homens que fazem sexo com homens e entre usuários de drogas. Observando e comparando outras ações de prevenção, que competem mais ao poder público – expansão da oferta de testagem, expansão de tratamento, de diagnóstico de DST, expansão do controle da transmissão vertical –, considera que melhorou muito, nos dois últimos anos, o controle da transmissão vertical e piorou na questão da DST.

*Estamos de fato expandindo, estamos montando pelo menos uma unidade de CTA em cada sub prefeitura. Temos feito a nossa parte, que é mais governamental, mas talvez a maior falta de cobertura ainda esteja na integração dessas unidades básicas, na desintegração de DST e na prevenção para populações específicas. Se compararmos o quadro apresentando em 2000 e o de agora, melhorou muito, mas ainda falta muito por fazer.*

*Estratégias para distribuição de preservativos masculino, feminino e distribuição de seringa*

Quando esta gestão assumiu a Coordenação Municipal de DST e Aids, existiam quinze unidades assistenciais, e apenas cinco delas realizavam estudo sobre o preservativo feminino, com um quantitativo limitado, porque os critérios para inserção eram completamente restritivos. Assim, não tinha uma ação que garantisse o preservativo feminino como um insumo importante. Deste modo, passaram a considerar – assim como as seringas e o kit de redução de danos, o preservativo masculino – o preservativo feminino como qualquer outro insumo que tem que estar disponível nas unidades, especialmente nas unidades de DST/aids e nos CTA. Também mudaram o critério de acesso, passando a oferecer a todas as mulheres que desejassem, sendo que também incluíram os homens. Transformaram o preservativo feminino em insumo comum dentro da rede de aids. Ainda não tiveram fôlego, seja financeiro, político ou de organização técnica para expandir o preservativo feminino para além da rede de aids.

Após a expansão de acesso do preservativo feminino na rede de aids, passaram a discutir a ampliação para o preservativo masculino em toda a rede do SUS. Hoje, já atendem cerca de um terço da rede do SUS com preservativo masculino. Antes disso, ampliaram o acesso ao preservativo masculino para a rede não-aids.

A mesma situação descrita para o preservativo feminino ocorre quanto à distribuição de seringa, pois ainda não conseguiram expandir o kit de redução de danos para mais do que a rede de aids.

### **Avaliações sobre Possibilidades e Limites**

O entrevistado acredita que são vários os limites na expansão das atividades, embora frise que as ações de DST e aids, na cidade de São Paulo e em várias outras do Brasil, ainda são privilegiadas dentro do sistema. Não considera que esteja tudo resolvido, ao contrário, têm muito ainda a fazer, mas que tiveram ações diferenciadas, pois contaram com o movimento social, com os profissionais de saúde, dos governos que se comprometeram com a questão. Essas ações diferenciadas, refletiram até no custo dos medicamentos, por exemplo: “até recentemente só os medicamentos do coquetel consumiam quase três por cento do orçamento da união destinado à saúde, valor vultoso se considerarmos uma única doença em um país que tem tantas doenças, tantas preocupações com saúde, tantos problemas dessa natureza”. Mesmo quando olham para o âmbito municipal, observam que investiram quase três por cento do orçamento do município destinado à saúde, em aids. Além disso, apontam que têm 1.400 funcionários exclusivamente à disposição dos serviços DST e aids em uma Secretaria de Saúde que tem 35.000 mil funcionários. “É significativo isso dentro da própria estrutura; além dos custos próprios da secretaria, sem falar dos repasses, dos convênios, dos acordos”. Estimam, em termos de custos, que para cada dois reais transferidos do Governo Federal, dão um real de contrapartida, uma contribuição expressiva se se considerar um certo “folclore” de que aids é sustentada só pelo Governo Federal, e o segundo “folclore”, é que aids só é sustentada com recursos do exterior. Comentam que nenhum dos mitos é verdadeiro, primeiro porque a aids, historicamente e até bem pouco tempo atrás, foi sustentada com 92% de recursos do SUS; só 8% vindo de empréstimo externo.

A partir de 2003, praticamente 100% dos recursos destinados à aids são do SUS. Hoje as transferências são feitas Fundo a Fundo, isto é, do Fundo Nacional de Saúde para o Município, portanto recursos do próprio SUS, para ações de prevenção, treinamento etc. Então há uma participação importante do SUS, sendo 2/3 dos recursos oriundos do Governo Federal e 1/3 do Governo Municipal, significando um compromisso político expressivo.

*Assumimos compromisso quando injetamos 3% dos recursos da Secretaria Municipal, se pensarmos que o orçamento total da Secretaria está em torno de 1 bilhão e trezentos milhões de reais, para 2003. Assim, consideramos assinar um compromisso importante em nível local para a questão da aids.*

O principal limite citado é conseguir integrar as ações de DST e aids mais horizontalmente dentro do sistema. O segundo obstáculo é ampliar as ações de prevenção com impacto na epidemia, cobrindo as necessidades da população em uma cidade com as dimensões de São Paulo. Para avançar nas ações de prevenção, realizaram um seminário sobre “caminhos da integração”, juntamente com as ONG, buscando entender o que cada um estava desenvolvendo na área de prevenção, o que poderiam fazer para não sobrepor as ações e expandir para áreas que não estão cobertas.

### **Nexos com a Sociedade Civil**

Inicialmente a relação da nova Coordenação Municipal com as lideranças de ONG foi meio conturbada. Com o decorrer do tempo, a relação com as lideranças do movimento aids foi melhorando, sendo considerada atualmente excelente, apesar de existirem algumas lideranças de ONG/aids que não gostam do estilo, do formato e da relação, mas não representam o movimento como um todo.

#### *Níveis de parceria com a Sociedade Civil*

Para as ONG, a Coordenação Municipal ofereceu capacitação sobre o SUS, através de seminários, por conta do processo de integração ao SUS, pois perceberam que, grande parte das ONG/aids, não tinham preparo e formação específica em relação ao órgão. Também ofertaram outro seminário sobre OSCIP, pois consideraram que essa é uma forma de caracterização institucional. Como consequência, deste último seminário, proporcionaram consultoria jurídica para as organizações que quisessem se transformar em OSCIP: “o que oferecemos para as ONG foi mais nas áreas de desenvolvimento institucional, ou da sua relação institucional com o sistema. Nunca para assuntos mais técnicos, porque em parte nunca tivemos essa demanda, e de fato nunca pensamos em oferecer isso”.

Caso ocorra um evento, seja nacional ou internacional, a Coordenação Municipal arca com a viagem, aluga o hotel, paga o *coffee break*. Para eventos nacionais, como travestis, profissionais do sexo, usuários de drogas, fornece ajuda diretamente, não repassando recursos, mas dando apoio através da compra de insumos, impressão de material etc.

Também trabalham freqüentemente com treinamentos.



## ■ Coordenação Estadual de DST e Aids de São Paulo

### **Histórico**

O Programa de Aids existe em São Paulo, desde 1983, porém formalizado em 1998. Foi o primeiro do Brasil e da América Latina. Surgiu como resposta da Secretaria de Saúde a uma demanda dos grupos *gays* organizados do Estado de São Paulo, que acompanhavam o que estava acontecendo nos Estados Unidos sobre uma nova doença. Inicialmente, em 1983, quem assumiu foi o setor de dermatologia sanitária, cancerologia. Paulo Teixeira coordenava o Programa de Hanseníase e incorporou o Programa de Aids dentro do Instituto de Saúde, onde estava localizado o ambulatório de dermatologia sanitária e o Hospital Emílio Ribas que, desde o começo foi referência de internação, além do Adolfo Lutz, como uma referência laboratorial. O Programa de Aids esteve, desde 1983 até 1986, nessa estrutura. Com a troca do Secretário de Saúde, também saiu o Coordenador do Programa, e a coordenação, o ambulatório e os pacientes passam para o Hospital Emílio Ribas. O Lutz continua como referência laboratorial. Entre 1986 e 1987, começa uma explosão de casos de aids – o vírus chegou a São Paulo no começo da década de oitenta, num um período grande de pessoas se infectando, mas ninguém apresentando aids – crescendo a busca por atendimento em uma rede de saúde completamente despreparada. Naquele momento, embora a epidemia já estivesse se espalhando, a descentralização do Programa não acompanhou com a mesma velocidade. Foi uma época de muita crise e muitas mortes.

A Secretaria tinha alugado um pequeno prédio para fazer o Emílio Ribas II, enfrentando muita dificuldade, justamente para a aids, inclusive na colocação de pessoal. Em 1988, dadas as dificuldades, Paulo Teixeira novamente é convidado para trabalhar no Programa, não como coordenador, mas para dirigir a vigilância epidemiológica, trazendo a proposta da montagem do centro de referência de treinamento, com o objetivo de que o centro fosse a base para dar suporte na descentralização das ações do Programa de Aids do estado, tanto nas áreas de prevenção quanto de vigilância e de assistência.

*Dado que a epidemia estava já se descentralizando, e a capacidade de resposta da rede não, então se obteve já desde o começo a marca que ele tem até hoje: nasce com a missão de dar suporte para capacitar a rede do SUS do estado de São Paulo para lidar com a aids na dimensão da prevenção, vigilância e assistência.*

Como o prédio alugado para ser o Emílio Ribas II não funcionou, ficando fechado e a sociedade reclamando, porque era um prédio alugado e estava vazio, as pessoas que formularam o projeto do Centro de Referência de Treinamento – CRT, resolveram montá-lo no local, transformando-se em espaço de articulação e coordenação do programa. Naquele período o CRT tinha, de fato, a área de educação e treinamento, responsável pelas campanhas educativas, campanhas de informação para o público em geral e também pelo treinamento do pessoal da rede e organização das ações do treinamento. A vigilância epidemiológica e o Hospital Dia (ambulatório no centro de saúde) foram para o CRT, juntamente com todos os pacientes. Na época não havia internação no CRT e este não atendia DST, somente aids. As três áreas: a prevenção, assistência e vigilância epidemiológica treinavam muita gente. De 1988 até 1991, foi um período de intenso treinamento. A partir de 1991, muda novamente a direção da Secretaria de Saúde, e o Coordenador do Programa sai (Paulo Teixeira). Foi um período em que não havia mais coordenação do programa, e o CRT perdeu um pouco sua função, ou seja, a missão de suporte de coordenação. A área de prevenção se fragmentou, uma parte foi montada no gabinete e outra no CRT. A vigilância epidemiológica continuou trabalhando, treinando e articulando. A área de assistência do CRT perdeu o caráter programático e passou a ser mais assistencial. O ambulatório do Hospital Dia que atendia muito bem aos pacientes, o maior serviço do município, também perdeu o papel de treinador, de capacitador, de articulador. “Fica sem programa até 94”.

Em 1994, retorna o Programa. Naquele período também, entre 1993 e 1994, veio o Acordo de Empréstimo do Banco Mundial, o Aids I, e todos se envolveram em fazer *folder*, os planos operativos anuais.

Em 1995, quando novamente muda o governo, a equipe que trabalhava no CRT desde o início faz *lobby* e conseguem o retorno de Paulo Teixeira, que negocia a volta com a retomada do projeto anterior do CRT. Assim, assume a coordenação e a direção do CRT. Como a coordenação do CRT estava vinculada à Coordenação do Programa de Aids, assume este cargo também.

Em meados de 1996, muda a direção do CRT. Em 1998, o CRT se transfere para um prédio próprio da Secretaria de Saúde, tendo agora uma estrutura organizativa oficial: é refeita a estrutura do CRT e a tabela de lotação. Então a coordenação que antes ficava no CRT, que era uma divisão, se transforma em departamento. É definida a tabela de lotação,

e é publicada a nova estrutura do CRT: passa a ser formalmente, não mais por uma portaria, mas por um decreto, a ser a sede da Coordenação do Programa Estadual de DST e Aids.

*O diretor é o coordenador do programa, e o conjunto das áreas do CRT são as áreas técnicas que coordenam as ações de prevenção, vigilância e assistência no estado. A parte de laboratório sempre foi feita junto com Adolfo Lutz, como laboratório central de saúde pública da Secretaria, já formalmente na missão definida no Diário Oficial.*

### **Atividades em Exercício**

A Coordenação Estadual de DST e Aids desenvolve ações relacionadas à política brasileira de combate à aids desde 1983, como descrito no histórico acima. Formalmente, através de Decreto publicado em diário oficial, a partir de 1998.

Desde 1989, em São Paulo, já trabalhavam com o conceito de comportamento de risco e não de grupo de risco, pois consideram que a situação de risco é fruto dos comportamentos quanto às condições de vida.

*Os comportamentos são individuais, mas são produzidos e conectados imediatamente na socialização, tanto do ponto de vista dos comportamentos quanto das condições objetivas de vida, existe um contexto socioeconômico e cultural que dá base para que essa condição aconteça. Então nos trabalhávamos muito com essa noção de situação de risco tentando dar conta dessa dimensão histórica e processual, que dizer, é você que caracteriza ou não essas situações de risco, elas são construções sociais concretas que geram identidades e comportamentos e enfim, são coisas que remetem para direitos humanos e cidadania.*

### **Relações com a Sociedade Civil**

Desde o início, em 1983, a Coordenação Estadual desenvolve ações relacionadas à cidadania e direitos humanos, pois o programa já nasce como uma resposta à demanda da sociedade civil organizada. Nesse sentido, ele é fruto da interlocução estado e sociedade civil.

Analisa que toda a tradição da medicina social brasileira, da saúde pública ou da medicina preventiva – ou aos vários nomes que se possa dar, saúde coletiva – sempre trabalhou com a noção de que saúde e cidadania andam

juntas ou são a mesma coisa. Mal ou bem, quase todos os que militam na área carregam esse conceito que se aplica para o conjunto das doenças em geral e para a aids também. Sendo que para a aids há uma certa diferença, que enriquece ainda mais, que é a questão da pobreza como elemento gerador da vulnerabilidade. A aids também sempre trouxe a questão do desvio moral, da norma, do comportamento, da sexualidade que, de alguma forma, remete quase que imediatamente à questão dos direitos humanos, ou seja, o direito de exercer a sua identidade, sua diferença, sua sexualidade.

*Em 1989, já se falava em redução de danos nos nossos boletins, falava do respeito à diversidade sexual e a opção sexual, enfim, a identidade sexual que cada um quisesse ter. Então para trabalhar com essa questão de aids nós já víamos também a questão mais tradicional da saúde pública brasileira, da medicina social, de buscar as conexões entre classe social, processo saúde doença, cidadania e falta de cidadania. Saúde é luta, saúde é um bem que se conquista. E os direitos humanos, embora eu ache que, de uma forma mais consistente quem traz isso mais à baila de maneira mais explícita e conceitual – não sei se como um conceito, mas com uma noção com mais força – é a questão da vulnerabilidade.*

Também cita-se que o Sistema Único de Saúde – SUS, “cuja marca é um direito do povo, um dever do Estado”, traz na base uma noção de cidadania, e que todo programa de saúde, que está dentro dos SUS, tem que trabalhar muito proximamente com a noção de cidadania e controle social, enfim, direitos de uma maneira geral. Os direitos humanos, que a aids trouxe, também vieram junto com o movimento feminista e com algumas áreas onde existe interface mais forte com o usuário, com o paciente.

*O direito humano aparece porque você coloca um conflito entre poderes, ou poder médico ou poder institucional com a população. Isso dá o ensejo para que, no caso da aids, há uma perspectiva de direitos humanos ampla para lidar com o preconceito, visão moralista. Nesse sentido, eu entendo que essa duplinha, cidadania e direitos humanos, é muito instrumental para o trabalho com aids na perspectiva que trabalhamos.*

Ações em relação ao acesso a insumos de prevenção

Observa que o Programa de Aids leva a sério um dos princípios do SUS,

que é a integralidade, ou seja, o SUS diz que o compromisso é com a promoção da saúde, prevenção das doenças, cura das doenças e assistência à reabilitação. A política brasileira de aids faz isso, não escolhendo entre prevenção e assistência – inclusive é inconstitucional no Brasil. Seria ilegal fazer essa opção dados os marcos referenciais políticos da Constituição e do SUS, além do quê, tecnicamente, é menos eficaz.

*E então, para além de uma questão ideológica, eu acho que uma questão pragmática nesse sentido técnico de acreditar que o trabalho é melhor, tecnicamente tem mais fruto, mais produto. São Paulo, acho, é um dos pioneiros na construção do acesso a tratamento, quer dizer, a prevenção nunca se colocou em dúvida, até por ser o Brasil um país pobre só deveria fazer isso, não deveria se preocupar com o tratamento, porque não tem dinheiro, é caro não tem competência para fazer.*

#### *Ações em relação ao acesso à medicação*

A Coordenação Estadual começou a distribuir o AZT, em 1989, quando surgiu o medicamento. São Paulo bancou desde então, apesar de a Lei Sarney ser de 1996, mas o pacto da responsabilidade federal pela compra de anti retroviral ser de 1997. A tripartite definiu que a responsabilidade pela compra do anti-retroviral é da área federal, e os estados e municípios bancam os medicamentos para infecções oportunistas sintomáticas e DST. Assim, estão definidas no âmbito do SUS, em São Paulo, as responsabilidades federal, estadual e municipal pelo conjunto de medicamentos e insumos de tratamento para portadores de HIV e aids. Portanto, na percepção do gestor estadual, foram três os momentos: o primeiro, em que a esfera federal assume a compra dos anti-retrovirais, o segundo quando a tripartite determina como responsabilidade federal a compra desse medicamento, e a terceira, com a bipartite que define o rol de medicamentos de responsabilidade de estados e municípios.

*Foram três momentos, teve momento que a esfera federal assumiu e ficava-se discutindo se teria algum tipo de co-participação dos estados na compra de anti-retroviral trinta, sessenta ou setenta por cento. Esta discussão perdurou até que a tripartite bateu o martelo que era responsabilidade federal e, em São Paulo, já pactuamos logo na seqüência na bipartite. Tem duas pactuações de bipartites, uma logo em 98, na seqüência da tripartite que definiu um rol de medicamentos*

*de responsabilidade de estados e municípios, e agora no passado (1992) ampliamos essa pactuação na bipartite e incluímos quase todos o medicamentos de DST, que estavam pactuados, e todos disponíveis para infecções oportunistas. E se re-pactuou o que era de responsabilidade da Secretaria Estadual e o que era da municipal. Hoje isso varia de estado para estado. São Paulo foi um dos primeiros que pactuou. Hoje, do ponto de vista de medicamentos está relativamente bem, não garante que tem, mas garante que vamos saber de quem reclamar, caso falte.*

Mesmo antes dessa definição, São Paulo já comprava anti-retroviral (AZT, Indinavir e 3TC), interrompendo a aquisição só quando, de fato, o governo federal assumiu de forma mais consistente.

*Estratégias para distribuição de preservativos masculino, feminino e distribuição de seringa*

A Coordenação Estadual adquire o preservativo feminino e também recebe do Ministério da Saúde: “atualmente temos trabalhado com dupla fonte, fazemos uma compra estadual, mas estamos mais para o da esfera federal” A quantidade distribuída não é a mesma quando comparado com o preservativo masculino, por uma questão de preço.

São Paulo foi o estado pioneiro na distribuição de agulhas e seringa. Em 1991, o município de Santos tentou fazer a distribuição de agulha e seringa e foi impedido pela justiça de São Paulo. Por conta da situação, também foi o primeiro estado que conseguiu aprovar uma lei permitindo ação de redução de danos. Uma proposta aprovada, por unanimidade, na assembléia legislativa mostrou que ações de saúde pública, nessa área, não aumentava o uso de droga injetável. Juntamente com a lei, saiu a responsabilidade do estado pela compra dos insumos de reduções de danos. Tendo, o estado, que fornecer para os municípios e para as ONG. A lei prevê que as ONG também podem realizar ações de redução de danos.

É responsabilidade da Coordenação Estadual de DST e Aids suprir este insumo: *temos suprido*. Atualmente, estão atravessando uma crise para obter recursos orçamentários para a compra do que é necessário para desenvolver ações de redução de danos.

#### **Avaliações sobre Possibilidades e Limites**

No campo dos limites têm-se os indicadores econômicos, principalmente a distribuição de renda que não melhorou, apesar do sucesso brasileiro em relação ao Programa de Aids: “óbvio que se não tivesse o Programa de

Aids, provavelmente, os indicadores econômicos seriam os mesmos, e teríamos um buraco maior ou pior no impacto social negativo que a aids descontrolada poderia ter gerado para o país, sem falar em sofrimento humano”.

A partir dessa situação considera que os limites são a falta de construção da cidadania no país, a capacidade financeira de reduzir a injustiça social e a disparidade na concentração de renda, que é o alimento fundamental da vulnerabilidade para qualquer doença, principalmente para a aids. Pondera que por mais que haja políticas sociais setorializadas boas, chega um momento em que não se consegue dar conta de vencer uma situação adversa, como a falta de cidadania. Outro limite é a cultura social e sexual brasileira.

E como limitação estrutural, conseguir montar uma equipe multiprofissional, para tentar fazer abordagem mais integral do paciente.

Em relação ao SUS, o entrave é a incapacidade de implementar na rede básica, ações de prevenção na transmissão vertical da sífilis e da aids integradas à saúde da mulher, da criança e do PSF.

#### **Nexos com a Sociedade Civil**

A parceria entre a Coordenação Estadual e as ONG começou no sentido de construir juntos, sejam estratégias de treinamento e capacitação de profissionais da rede de saúde, sejam produtos como vídeos. Seja trabalhar junto, no corpo a corpo, com as populações específicas (profissionais do sexo, gays, usuários de drogas), ouvindo e entendendo o que pensam, suas necessidades. Tornando-se, assim, mais fácil fazer a prevenção de DST/aids.

Em São Paulo existem dois fóruns. O Fórum de ONG/Aids, criado em 1995 reunindo mais de cento e sessenta ONG em que participa o responsável pela Coordenação Estadual, articulando-se com as ONG e, nesse momento, há uma relação de controle social, cobrança, discussão. Esse é o momento político, quando o Governo e as ONG fazem a interlocução. O outro Fórum é o de Gestores, que surgiu em 1997 e que está sendo denominado Fórum de Interlocutores e Coordenadores de Programas de DST e Aids. Houve uma reunião desse Fórum que gerou um outro que vai ter instâncias regionais e um estadual mais enxuto. Além das Coordenações Estadual e Municipal de DST e Aids, participa o Lutz, representando a questão dos laboratórios, as duas Coordenações de Saúde (Estadual e Municipal) e um representante do Fórum de ONG/Aids e representante da Rede Nacional de pessoas com Aids do Estado de São Paulo – RNP. Estes últimos têm assento, mas não direito a voto.

Uma preocupação da coordenação estadual, é a delimitação das ações, ou seja, as ações que são de responsabilidade da Coordenação e as das ONG: “tem que ser tomado muito cuidado e não se aproveitar de situações que são peculiares das ONG, como o acesso direto à população e repassar o trabalho do estado e dizer: isso a ONG faz melhor”. Se por um lado é positivo, pois estão reconhecendo o trabalho das ONG, no sentido de dar crédito, financiar, dar suporte, trabalhar em conjunto, mas tendo o cuidado de não ultrapassar a linha de responsabilidade de cada um: “quer dizer, não deixar de se responsabilizar e passar para as ONG, o estado não pode fazer isso, é arriscado”. Porém avançar na possibilidade de parceria, desenvolvendo trabalhos e atividades em conjunto. Inclusive com outras ONG, não só com as mais tradicionais ONG/aids.

### 6.3. ESTRATÉGIAS DAS COORDENAÇÕES MUNICIPAL E ESTADUAL PARA ACOMPANHAMENTO E AVALIAÇÃO DE AÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL

Quanto ao acompanhamento e avaliação de ações realizadas pelas ONG, as coordenações estaduais e municipais utilizam-se de diversas estratégias, principalmente através de relatórios, indicadores, reuniões com as ONG, como se detalha abaixo.

#### **Importância do Acompanhamento e Avaliação**

O Ministério da Saúde entende e reconhece que existe a necessidade de parecer local para um projeto e para uma concorrência nacional. Isso obriga as ONG a prestar contas aos estados e municípios do que está sendo realizado. Inclusive, nos locais onde há Coordenação Municipal e Estadual é necessário o parecer das duas Coordenações. Também o Ministério da Saúde, com a nova política de incentivo, criou um sistema de avaliação, que obriga as coordenações estaduais e municipais a reverem os métodos.

A cultura de avaliação e monitoramento está começando a se implantar no Brasil dentro do SUS. Acredita-se que não pode haver acompanhamento e avaliação sem ter ocorrido o planejamento: “não dá para você fazer a avaliação, se você não planejou”. Tem que começar com uma ação de planejamento e a partir daí chegar a uma situação. Planeja primeiro e depois começa a pensar em indicadores, meio de verificação. Essa cultura de avaliação está crescendo dentro da área de aids, porque o Banco Mundial



exigia saber para onde foi o recurso que disponibilizaram, que fim levou, se funcionou ou não.

Portanto, o acordo com o Banco Mundial trouxe algo importante e positivo que é a cultura de planejamento e avaliação num marco de planejamento estratégico. Em São Paulo o planejamento estratégico do programa é realizado juntamente com as DIR, com os municípios e com as ONG.

Um dos entrevistados aponta que, por determinação regulamentar da Coordenação Nacional, deverá ser criada uma comissão para proceder à análise e aprovação de projetos. A comissão tem todo um envolvimento com as ONG, com a coordenação, com a Secretaria.

Desde a criação e elaboração de estratégias políticas e técnicas de atuação até a questão de ação direta, seja assistencial ou de prevenção, e de controle social as ONG têm um papel fundamental no Brasil.

#### **Tipos de estratégias de controle.**

A seguir, citam-se, como exemplo, alguns estados e municípios que já iniciaram o acompanhamento e avaliação das ações desenvolvidas pelas ONG, além de apontar as diferentes estratégias utilizadas. Mesmo nesses locais, percebem-se dificuldades na realização do acompanhamento.

No caso da Bahia, quando as ações são financiadas pela Coordenação Municipal, as ONG têm um sistema de prestação de contas e o fazem através de relatórios, e dessa forma monitoram as atividades. Além disso, a Coordenação participa das ações, tais como seminários, campanhas, reuniões do Fórum Baiano de ONG/Aids e esses são os passos que funcionam para acompanharem e avaliaram. Afora essas ações, também há reuniões específicas entre a Coordenação e as ONG para fazer o acompanhamento e a avaliação dos trabalhos desenvolvidos. Também acompanham através de visitas de monitoramento, mas são raras. Porém consideram que é difícil acompanhar, porque não conseguem estar em muitos locais: “não tem um monitoramento regular”.

No caso do Pará, no início da avaliação macro-mista vai-se ao local em que determinado grupo atua ou que o projeto atua, verificando o impacto. Participam da macro-mista, pessoas que são profissionais, como representante de ONG, um ativista, um técnico servidor do estado e os pesquisadores: “faz um trabalho de pesquisa mesmo, do impacto daquela ação”.

A macro-mista surgiu como uma proposta da Coordenação Nacional, que realizou oficina com os municípios que queriam apresentar projetos,

tanto a ONG quanto organizações governamentais. Tais projetos teriam que ser direcionados a populações específicas. Nessa oficina, a Coordenação Nacional, estabeleceu as condições, e o Estado entrou com um projeto de supervisão, monitoramento e avaliações.

*Assim foram elaborados sete projetos, tanto de ONG quanto de organizações governamentais para a população específica de HSH e usuários de drogas; desses sete projetos apresentados para Coordenação Nacional, foram aprovados quatro; dois estão com a Prefeitura de Belém, um de HSH e um de drogas, de redução de danos; um com a Prefeitura de Ananindeua, de HSH; e três em Redenção, com usuário de drogas. (Coordenação Estadual de DST e Aids, Pará)*

No caso do Rio Grande do Sul, existe um Comitê de Monitoramento e Avaliação das atividades das ONG, que é formado por funcionários da Coordenação Municipal (psicólogas, psiquiatras, fisioterapeuta e um administrador, que cuida da área financeira). O monitoramento é realizado mensalmente e tem um instrumento de acompanhamento e supervisão direta no campo, na área de atuação da ONG.

A criação do Comitê se deveu ao início dos editais de concorrência da Coordenação Nacional, pois tinha que emitir carta de apresentação para as ONG e, estas por sua vez, teriam que apresentá-la ao Estado, sendo um dos critérios para aprovação de projetos da ONG.

Isso também levou à criação de um balcão de projetos, formado por uma equipe de plantão, com o objetivo de auxiliar as ONG a montarem projetos coerentes com a política municipal de aids e com a realidade local.

Esse acompanhamento é uma assessoria, porque, como tem supervisão, também dão assessoria, inclusive financeira e assim qualificam cada vez mais os trabalhos desenvolvidos pelas ONG. Não é uma supervisão punitiva e nem vigilância, porém cuidam para que os recursos sejam bem empregados de acordo com o planejado. No entanto, pretende, em cada final de ano, verificar o “antes” para avaliar o “durante” e o “depois”, e assim examinar se houve ou não impacto da intervenção das ONG.

A primeira estratégia utilizada pela Coordenação Estadual do Rio Grande do Sul, para acompanhar e avaliar as ações desenvolvidas pelas ONG é ouvi-las, dando especial atenção aos sentimentos das pessoas que estão desenvolvendo os trabalhos. Como se sentem fazendo esse trabalho. Se estão conseguindo, ou têm dificuldades. O que está bom, o que está ruim. Utilizam-

se desta estratégia, pois têm uma cautela, considerada natural se as ONG devem realizar as ações de forma adequada e agradável, caso contrário pode cessar o desenvolvimento da ação para a população. Procuram fazer com que isso não aconteça. O apoio não está condicionado ao êxito, está condicionado à avaliação e ao redirecionamento, se for o caso. Ressente-se da falta de estratégias ágeis, dinâmicas, sustentadas, de monitoramento e avaliação.

*Nós estamos começando – até num aprendizado bem duro e com muita dificuldade, pela nossa limitação de tempo e de recursos, de recursos econômicos mesmo para deslocamento – já este ano com idas a campo, visitando a ONG, visitando os locais onde elas desenvolvem seus trabalhos, e ouvindo a população alvo. Ouvindo a população alvo dos projetos, das ações dessas ONG. Tem muita dificuldade, é devagar, mas vai ter que ser intensificado, até porque a Coordenação Nacional, este ano, muda a política de repasse de recursos. Agora descentralizou, o processo é fundo a fundo, queiramos ou não, ela vai ter que acontecer porque senão vai comprometer a própria continuidade do processo. (Coordenação Estadual de DST e Aids, Rio Grande do Sul)*

Inicialmente o acompanhamento e a avaliação das ações desenvolvidas pelas ONG era muito frágil, na coordenação municipal do Rio de Janeiro. Hoje, tem a oportunidade de fazer dois encontros anuais. Realizam um encontro com as ONG; um com Associações Comunitárias e outro com as Unidades de Saúde próprias, que desenvolvem ações de prevenção. Dessa forma colhem informações que alimentam um banco de dados. Através desse banco de dados sabem, por exemplo, quantos projetos estão cobrindo os profissionais do sexo, quantos preservativos foram distribuídos para cada grupo populacional, tendo uma idéia da cobertura geográfica.

*Já tínhamos uma noção de que existe um vazio em determinada área da cidade onde as ações não são tão presentes. Com o processo de descentralização pretendemos, nos editais de concorrência de projetos, guardar uma parte para estimular ações que preencham essas lacunas identificadas. (Coordenação Municipal de DST e Aids, Rio de Janeiro)*

O entrevistado do Rio de Janeiro, considera positivo ter alguns mecanismos gerenciais que permitem fazer monitoramento e avaliação com maior qualidade. Entretanto, quando tiverem possibilidades de repassar recursos,

não sabe como se dará o monitoramento físico-financeiro. Além disso, existem determinadas questões que não pretende assumir, tais como posturas de auditoria e, para isso, será necessário fazer parceria: “existem determinadas coisas que não queremos assumir, o programa não quer assumir posturas de auditoria, nem de questões ligadas ao mau emprego do recurso público; então vamos ter que fazer parcerias nessa área também”.

A estratégia utilizada pela coordenação estadual do Rio de Janeiro foi formar um grupo técnico para trabalhar a questão, melhorando sua capacitação na área de monitoramento e avaliação, através de financiamento do Ministério da Saúde.

*Estamos trabalhando com o ENSP para desenvolver instrumentos, contratamos uma pessoa, especificamente para fazer visitas também, porque podemos monitorar através de relatórios, mas, é claro, tem que fazer parte o monitoramento das atividades em campo. Claro que a gente não tem pernas, a maior parte dos projetos estão aqui no município do Rio de Janeiro. Se considerarmos o município do Rio de Janeiro e área metropolitana, devemos ter 80% dos projetos, que é razoável porque a epidemia é isso. Mas, considerando o tamanho das nossas equipes, monitorar um número tão grande de projetos, cerca 120 projetos no estado, então é um desafio muito grande. (Coordenação Estadual de DST e Aids, Rio de Janeiro)*

Consideram vários entrevistados que as coordenações estaduais e municipais de DST e Aids ficaram por muito tempo à margem do processo, o que acarretou um atraso no envolvimento das Coordenações no monitoramento e avaliação das atividades desenvolvidas no âmbito dos projetos financiados pelo Ministério: “nós nem sequer sabíamos o que aqueles projetos estavam fazendo e não tínhamos nenhuma autoridade para pedir informações, acompanhar ou fazer qualquer tipo de monitoramento”. A partir da descentralização da seleção de projetos, passaram a ter, primeiro, acesso aos projetos, a examinar os projetos e o entendimento das ONG de que faziam parte do processo: “não tínhamos somente que dar cartas e concordar, dizer que ONG existe, porque era esse o papel que as Coordenações tinham até então”. Passaram a ter conhecimento do projeto e assim assumir o monitoramento e avaliação.

Um dos entrevistados critica que o monitoramento que realiza seja somente através de relatórios de progresso, basicamente financeiro. Aponta que assim abre brecha “para que as ONG inventem o que quiserem”:

*Na verdade, o monitoramento que a Coordenação Nacional realiza é com os relatórios de progresso. Uma Organização Não-Governamental pode inventar o que quiser. Eu acho que o monitoramento que a Coordenação Nacional fez nunca foi adequado nesse sentido. Então, não é isso que vai qualificar a política nacional e muito menos as ações de ONG e de OG. Que faça uma avaliação, uma avaliação das coisas mais problemáticas na saúde, uma avaliação de impacto na epidemia. É só o instrumento do antes, do durante e do depois. (Coordenador Municipal de DST e Aids, Rio Grande do Sul).*

Também se observa que existe a possibilidade de realizar convênios trilaterais, convênios com outros países, com outras instituições, com fundos internacionais, de que a ONG possa ser executora, podendo contratar e resolver alguns problemas que a OG tem e não consegue solucionar, pelo menos a curto e médio prazo. Citam-se como exemplo, mudanças na lei das licitações, na lei de contratação de funcionários: “acho que seria uma saída se tivéssemos uma boa parceria com as ONG, e se as ONG se posicionassem de forma mais crítica”.

Quando questionada, pelo entrevistador se, nessa perspectiva, não haveria o risco de ocorrer uma terceirização das ações do Estado, pois como a ONG conseguirá desempenhar o papel de mobilizador, de ator político e ao mesmo tempo fazer um papel de executor? A resposta é que não há dúvida de que é uma terceirização, porém, não consegue vislumbrar outra solução, outra saída em curto ou médio prazo.

*Nós temos esperança de que se possam mudar as coisas, mas nesse momento acho que não. Não vamos conseguir. Existe um problema gravíssimo com a redução de danos: o programa está diminuindo, ao invés de aumentar. Nós temos o ARPÃO, que não conseguimos continuar, que é o único trabalho que tem no Rio Grande do Sul dentro dos presídios feitos por algumas ONG que trabalham lá. E é um dos poucos do Brasil. Um programa que tem sido premiado várias vezes, até pela ONU foi premiado. Mas nós não temos como contratar pessoas, porque não existe a possibilidade legal de fazer isso. Então eu acho que terceiriza, mas o que eu teria que resguardar é que o respaldo técnico da execução tinha que ficar a cargo do Estado, quer dizer, teria que haver uma responsabilização do Estado. (Coordenador Municipal de DST e Aids, Rio Grande do Sul).*

### **Motivos da não realização do acompanhamento e avaliação**

Percebe-se que muitos entrevistados consideram o assunto como um gargalo crucial que precisa ser equacionado. As justificativas para o não acompanhamento e avaliação de ações da sociedade civil são: por não possuírem equipe, falta de tempo, por desconhecerem os projetos desenvolvidos pelas ONG, e por conta dos projetos, ainda, não serem descentralizados. Também nota-se que, em algumas localidades, não existem estratégias para acompanhar e avaliar as ações desenvolvidas pelas ONG, porque alegam que “não têm controle”. Na percepção de um entrevistado, o único controle possível seria dentro do fórum, obrigando as ONG participarem e apresentarem seus projetos a essa instância. Acreditam que desta forma estariam fortalecendo os fóruns de ONG/Aids, além de conseguirem este controle.

Um entrevistado comenta que não possuem trabalho sistematizado. Realizam e recebem visitas de muitas ONG, mas não monitoram e não avaliam as ações, por conta dos projetos não serem descentralizados ainda.

Mesmo não tendo como acompanhar e avaliar as ações das ONG, percebe-se que é uma falha grande, até porque é necessário, visto que a partir da descentralização, vão ter que financiar os projetos diretamente.

### **6.4. AVALIAÇÕES SOBRE RELAÇÕES COM A SOCIEDADE CIVIL**

Quanto ao grau de influência das ONG na elaboração, execução e monitoramento das políticas públicas e programas implementados em âmbitos estadual e municipal, observa-se que esse poder ocorre através da participação em comissões que têm representação do Fórum de ONG/Aids. Em alguns estados e municípios, a comissão e o fórum são representativos no processo de elaboração do plano estratégico. Em relação a projetos de ONG, existem grupos de trabalho que discutem as prioridades e o uso do recurso. Normalmente, as ONG participaram amplamente na elaboração do Plano Estratégico. Portanto, a influência das ONG na elaboração, execução e monitoramento das políticas públicas e programas implementados, acontece no momento da elaboração do planejamento estratégico, quando as ONG são convidadas para a discussão. Também existe o canal que são os Fóruns de ONG/Aids, as comissões de DST/Aids.

Entretanto, em alguns locais, as ONG não possuem, ainda, nenhuma influência na elaboração, execução e monitoramento das políticas públicas e programas implementados em âmbito estadual. Somente participaram do Plano de Ação e Metas da parte referente à sociedade civil.

Nos últimos anos a relação entre as organizações não-governamentais e o governo amadureceu e hoje, é muito presente. Tanto que as ONG participam nas comissões, comitês e conselhos de saúde, em âmbitos municipal e estadual. Muitas vezes a ONG tem sido o elemento agregador ou desencadeador dessas comissões ou comitês. Assim, percebe-se que o grau de influência das ONG é grande, tanto na elaboração, quanto na execução e no monitoramento das políticas públicas: “Tem sido decisiva a participação da ONG”.

Quanto ao monitoramento, percebem a maioria dos entrevistados a existência de um vazio, falhas na definição de ações, pois se acredita que todas as ações devem ser discutidas com as organizações e a partir daí buscar eficácia e eficiência na alocação de recursos, tendo em vista a escassez de verbas. Há uma preocupação do Fórum das ONG/Aids, no sentido de estar mais próximo das coordenações estadual e municipal. Um entrevistado comenta que muitas coisas são feitas sem discutir, sem chamar as organizações da sociedade civil, que são os maiores interessados, além de que são os que irão, na ponta, executar o trabalho.

#### **Pontos de tensão e conflito**

Quando questionados sobre os pontos de tensão e/ou conflito, observa-se que já foram maiores alguns anos atrás, quando as ONG não entendiam o funcionamento e os limites do sistema de saúde. Hoje, é considerado natural e saudável haver um certo grau de tensão e conflito entre as ONG e as coordenações (municipais e estaduais) de DST e Aids, porque há diferentes olhares e diferentes percepções quanto às necessidades e as prioridades, à maneira de fazer o que precisa ser realizado, à rapidez com que é possível fazer. Nesse sentido, às vezes, outras questões graves que precisam ser resolvidas, acabam evitando o conflito.

Sublinha-se que há que não perder de vista que governo é governo, e sociedade civil é sociedade civil, não sendo possível cada um dos atores abarcar tudo sozinho. Também que há a necessidade das ONG entenderem um pouco da questão burocrática, do processo de licitação que muitas vezes é demorado, gerando tensões. Como exemplo, cita-se a compra de preservativo: “precisávamos comprar preservativos, destinamos recursos para isso, mas não saiu. Eram prazos burocráticos que o procurador não entendia. Então às vezes essa demora no processo administrativo gera um pouco de tensão”.

Uma coordenação estadual enfrentou problemas na questão de medicamentos em relação a algumas drogas de cota, principalmente nas que têm patentes internacionais, pois muitas vezes dispunham de catorze drogas dentre as quinze distribuídas.

*Mas se não tivesse a décima quinta, não tinha droga... E aí era um problema mesmo. Eu ouvia de colegas: 'Eu não vou prescrever de acordo com o estoque da Secretaria de Saúde', 'Não prescreva, prescreva o que você quiser. Estricnina se você quiser prescrever, agora eu não tenho para dar e nem vou dar.'*

Como relatado, muitas vezes o conflito era com o próprio médico e outras vezes era com as ONG, na mesma questão. Também quanto à distribuição de remédios para doenças oportunistas, ainda hoje, é um problema não resolvido sob o ponto de vista de responsabilidade de estados e municípios.

*Nós estamos pactuando isso na bipartite, mas o Ministério da Saúde disse: 'Olha, eu estou oferecendo o anti-retroviral que é a parcela mais custosa do tratamento, então a responsabilidade é de vocês — estados e municípios'. Assim houve quase uma guerra. O estado financia toda a atenção de média e alta complexidade. Nossos pacientes são internados nos hospitais do estado; quando internados recebem todas as medicações para seu tratamento. Nós mandávamos o recurso para ser comprado o medicamento para tratamento dessas infecções. Então o Bactrim venoso injetável não faltava, mas o Bactrim em comprimido para ser tomado ambulatorialmente, faltava. Só que, muitas vezes, esbarramos na questão financeira mesmo: esse procedimento de disponibilizar o recurso, o medicamento ambulatorial não é pago pelo SUS. Você vai ter o gasto, mas não vai ter retorno. E as ONG cobravam, principalmente essa definição de papéis: 'É o estado, é o município, é a secretaria, nós queremos o remédio'. (Coordenação Estadual de DST e Aids, Bahia).*

Alguns entrevistados tentam, através do diálogo, mediar os conflitos: “entendemos que vocês estão no seu papel, porém estamos passando por dificuldades aqui, vamos ver a melhor maneira de resolver a questão, nunca faltou remédio, então não coloca denúncia no jornal”. Pondera que a Lei Sarney fortaleceu muito as ONG e o portador.

Os pontos de maior tensão na relação com as ONG estão nas respostas que o Programa deveria dar; o que não ocorre, como por exemplo, falta de



insumos, dificuldades de acesso a medicamentos – que geram ações no Ministério Público e denúncias na imprensa –, falta de controle social por parte das ONG.

Outro ponto de tensão são as atribuições entre os três níveis de governo. Por exemplo, a aquisição de medicamentos está dividida entre essas esferas. O governo federal é responsável pela obtenção de medicamentos específicos e, portanto, mais caros; o estadual por adquirir medicamentos para infecção oportunista e o municipal por comprar os medicamentos de DST.

*O usuário e a sociedade – não é que não tenha nada a ver com isso –, mas não tem muito que ficar sabendo de quem é a responsabilidade: o importante é que a coisa esteja lá. As três esferas tinham que se cobrar mutuamente e assumir suas responsabilidades e chegar ao final com as coisas resolvidas. Então eu acho isso um nível de tensão. Precisamos aperfeiçoar os mecanismos para resolver dentro do SUS, essas questões.* (Coordenação Municipal de DST e Aids, Rio de Janeiro)

Atualmente as ONG entendem a complexidade do sistema de saúde, porque se profissionalizaram. Comenta-se que antigamente elas não entendiam o que era atribuição do município, que um hospital era municipal, outro era estadual, outro federal. Entretanto, ainda existe um certo nível de tensão, em termos da insatisfação das ONG em relação a algumas demandas: “Às vezes você é acionado na justiça pelas ONG; isso é uma área de atrito, para adquirir determinados medicamentos, e quando fazemos uma análise técnica do que está sendo solicitado, aquilo é uma coisa que não faz nenhum sentido do ponto de vista técnico”.

Outra tensão que poderá ocorrer, será a questão do repasse de recursos, pois o Ministério da Saúde repassará recursos para os Estados e estes, por sua vez, serão responsáveis em repassar um determinado percentual para as ONG. “Como isso vai se dar, ainda é uma grande interrogação. Isso vai ser uma área de tensão”.

Também existe ONG que solicita coisas que não são pertinentes por falta de orientação, e outras que pedem pouco quando comparado ao trabalho que desenvolvem. Outros gestores, ressentem-se de um contato maior, mais sistemático e duradouro com as organizações, na definição das políticas.

Um entrevistado ressalta a vontade e o interesse em superar as dificuldades. Para isso é necessário começar uma cooperação, entendendo a delimitação do papel de cada um: “é um processo que vamos ter que construir juntos”.

Os pontos de tensão e de conflito também dependem da época e significativamente das disponibilidades que o poder público tem frente às demandas diárias da população, tais como pleitos por exame, aquisição de medicamentos específicos, acesso a diagnóstico, encurtamento das filas, qualidade de atendimento, qualidade no acolhimento no serviço público de saúde, qualificação na assistência. Os pontos de tensão e conflito se confundem, muitas vezes, com os pontos de consenso, pois acabam gerando cooperação entre governo e ONG na busca por soluções.

#### **Pontos de cooperação e consenso**

Para alguns gestores, a relação técnica com as ONG é muito tranqüila, ou seja, não existem tensões: as parcerias se efetivam com tranqüilidade. Os embates acontecem no plano político.

Os pontos de cooperação são basicamente na área de prevenção e assistência, oferecendo remédios, exames, leitos hospitalares. Também cooperam na área de recursos humanos, especificamente na capacitação.

Considera-se que não existem pontos de conflito, e é fundamental a parceria entre OG e ONG, tanto no sentido de que podem controlar, de forma mais adequada, as políticas públicas, auxiliar profissionais e funcionários que estão dentro de uma OG quanto pressionar o governo quando não cumpre com o que se comprometeu: “Nós não queremos consenso, pois o conflito gera mudanças e transformações”.

### **6.5. AVALIAÇÕES SOBRE INTERLOCUÇÃO ENTRE AS COORDENAÇÕES ESTADUAL E MUNICIPAL, A SOCIEDADE CIVIL E A COORDENAÇÃO NACIONAL**

As ONG, prioritariamente, apontam os problemas para o âmbito municipal ou estadual e só quando sentem que não há resposta, ou que não foi a contento, é que eles sinalizam para o nível federal. Muitas vezes, as coordenações são convidadas a ir ao Fórum de ONG/Aids prestar esclarecimento, discutir as dificuldades, verificar os projetos em andamento. Formalmente, os espaços de interlocução são as comissões interinstitucionais, comissões municipais de DST/Aids, os fóruns de ONG/Aids, reuniões mensais ou bimensais entre ONG e governo e eventos que organizam conjuntamente.

A coordenação municipal de Salvador, considera boa a relação com as ONG, apesar de nem sempre conseguirem contemplar todas, por algumas

dificuldades próprias do serviço público, pois não têm a agilidade de uma organização: “há uma zona de conflito nesse momento, porque a agilidade que nos é cobrada, não é nunca respondida”.

Há interlocução da Coordenação Municipal de DST e Aids de Salvador com a Coordenação Nacional. Historicamente a Coordenação Nacional tinha um vínculo direto com o Município, sem passar pelo Estado. Com a descentralização, que é uma centralização no Estado, este começa a ser o assessor dos municípios: “ainda assim nós temos uma relação de muita parceria com eles, com o Ministério, com a Coordenação Nacional. Temos o apoio dos técnicos às nossas ações, ela se dá de um modo muito tranquilo”.

Na relação entre a coordenação estadual da Bahia e as ONG, observa-se que as organizações estão sempre em contato, através de seu representante, seja pessoalmente, por telefone ou fax. Os representantes das instituições se sentem à vontade com a coordenação e sempre são atendidos prontamente. São convidados a participar de atividades de capacitação e treinamento. Todo o trabalho da coordenação estadual está voltado para as ONG e estas colaboram e cobram encaminhamentos, também: “Tudo tem um fruto, tudo tem resultado. É claro, eles têm todo direito de saber como é trabalhado”. Quanto à Coordenação Nacional, incorporam qualquer estruturação. No momento, estão avaliando projetos juntamente com o Ministério da Saúde. “No ano passado estive aqui o pessoal de Análise e Prevenção e do Serviço Social. Vieram outros ministérios, apoiaram muitos seminários. Então há uma diversificação excelente”.

Um técnico entrevistado ressalta que algumas coordenações municipais têm suas dificuldades, por causa do próprio gestor, sendo alguns mais acessíveis e outros mais difíceis de se relacionar.

No Distrito Federal, a relação com as ONG está muito difícil, com muitas críticas por parte das organizações da sociedade civil. É um processo, que terão que construir, talvez de forma mais apropriada à realidade do Estado.

Na percepção dos pesquisados da coordenação estadual do Pará, a interlocução ainda é algo difícil, tendo em vista que as ONG fazem dois percursos, um com a coordenação estadual e outro com a Coordenação Nacional. Essa situação acaba gerando insatisfação na Coordenação Estadual.

No Rio Grande do Sul, a interlocução entre a Coordenação Municipal e a Coordenação Nacional apresenta grandes lacunas, pois perceber a epidemia a partir de um gabinete em Brasília e compreender a partir do cotidiano e junto à população, é diferente. E isso acaba prejudicando a compreensão

do problema e conseqüentemente a interlocução. “Estamos totalmente à disposição para dialogar, mas vimos que existe um espaço em que não circula a comunicação, porque existem posições diferentes”.

Além das reuniões sistemáticas das comissões estaduais e municipais de DST/Aids, a Coordenação Estadual participa de reuniões quando convidada pelas ONG e vice-versa. Além de discutirem as ações com o Fórum de ONG do Rio Grande do Sul, também convidam e escutam outras ONG que não pertencem, ou não pertencem mais ou nunca pertenceram ao Fórum. “Os projetos são todos discutidos, inclusive agora, por ocasião de elaborar o edital – que vai abrir inscrições e seleção de ONG para projetos – fizemos o rascunho do edital e chamamos as ONG. E, em conjunto, discutimos e aprovamos ou não ponto a ponto”.

É uma construção contínua de interlocução, garantida pelos dois lados, tanto da OG para ONG, quanto da ONG para OG.

A interlocução está sempre presente e é positiva, inclusive com todas as coordenadorias municipais, não só com Porto Alegre. Com alguns municípios é mais freqüente, transcendendo a filiação partidária das administrações e se mantendo ao longo das últimas quatro mudanças de governo. Isso tem permitido que a interlocução não sofra ruptura.

Com a Coordenação Nacional de DST e Aids, segundo alguns entrevistados, existem conflitos quando se percebe que “muitas coisas são impostas ou já vêm prontas”. Porém, consideram-se esses embates como positivos, pois se entendem as limitações da Coordenação Nacional, “tendo que pensar para um país com a diversidade regional que possui”.

Quanto ao Rio de Janeiro, a interlocução, agora, é mais regular, na medida em que estão estabelecidos dois encontros anuais com as ONG que têm parceria com a coordenação municipal: “isso é um canal, além de ter um canal diário”. Também existe um canal direto com a Coordenação Nacional: “Nosso agente tanto faz como recebe demandas”. Além desses, existe uma comissão de gestão, onde participam, de forma representativa, todas as coordenações municipais e estaduais do país: “no momento o assento é do estado do Rio de Janeiro e essa comissão é a voz dos programas, é um canal muito interessante de negociação”.

Por sua vez, a coordenação estadual tem uma história de integração muito grande com as organizações não-governamentais. Essa relação começou desde a luta pela qualidade do sangue, a luta pelos direitos dos pacientes: “as ONG sempre foram parceiras da Coordenação Estadual, ou do que

existia na época, não formalmente como uma coordenação, mas um grupo de técnicos que começaram a trabalhar nessa área”.

Entretanto, essa relação estreita não ocorria com todas as áreas da Secretaria de Saúde, até porque passaram vários secretários e vários grupos com as mudanças de governo. Sempre houve o grupo de técnicos que, com a colaboração das ONG, tentava continuamente implementar todas as questões referentes à aids, tais como, os tratamentos, acesso a diagnóstico. Apesar de todos os avanços, tanto no Brasil como no Estado do Rio de Janeiro, continuam na mesma luta. Ainda possuem problemas específicos que fazem com que as situações sejam mais críticas em alguns pontos, porém a colaboração das ONG os torna mais fortes para prosseguir: “temos uma interlocução muito boa. Às vezes tem tensões, porém sempre recebemos bastante apoio, e é uma parceria muito boa”.

No município de São Paulo, a interlocução acontece entre três instâncias – Fórum de ONG/Aids de São Paulo, Comissão Municipal de DST/Aids e Movimento Social Organizado de Aids – tendo uma participação expressiva de ONG, sendo uma comissão igualitária. Com o Movimento Paulistano na luta contra a Aids – MAPAIDS, a relação é de respeito bilateral.

Na época em que foi realizada a Conferência Municipal de Aids, convocada pelo Conselho Municipal de Saúde, elegeram uma Câmara Municipal de Aids, de maneira democrática. Além disso, mantêm os canais de comunicação abertos com as ONG/aids, através do Fórum.

A articulação da Coordenação Municipal com a Coordenação Nacional, foi considerada excelente nos dois primeiros anos, principalmente até a Conferência Municipal, que aconteceu em 2002. Inicialmente, dependiam da Coordenação Nacional e da Coordenação Estadual, desde o apoio político, financeiro, de material, na execução das tarefas: “nos primeiros seis meses, não tínhamos nenhum recurso de convênio, praticamente não poderia ter feito nada do que fez aqui; dependíamos fundamentalmente da coordenação nacional e da estadual para funcionar”.

Atualmente, a interlocução é mais formal e se mantém como apoio institucional: “ficou muito mais formal do que era, antes era muito mais próxima, era mais companheira, mais amiga. E com a coordenação nacional, aconteceu algo parecido, também ficou mais formal”. Essa formalidade nas relações e os atritos com a Coordenação Estadual, foram mais sentidos do que com a Coordenação Nacional, pois estavam mais presentes na cidade de São Paulo.

*Sempre atuaram até para suprir a ausência total do município, então o conflito com eles foi muito maior no começo, mesmo quando a relação era ótima. Tinha um conflito de ocupação de espaço, o estado executava ações que na época não podia mais executar, também no SUS, mas na aids acabava fazendo, então houve um conflito.*

Com a Coordenação Nacional, o conflito ocorre muito mais pelo questionamento político sobre algumas ações, por exemplo, a integração com o SUS, divergência de opinião quanto ao critério de distribuição de insumos (preservativos).

Os entrevistados da coordenação estadual de São Paulo, considera que “o estado fica entre a arrogância federal e a onipotência municipal: é uma figura interessante porque tem a história do município em que tudo é o município, e este faz tudo, a gestão é o município”. A instância estadual tem que marcar sua posição dentro do SUS e construir seu espaço de ação, que é um espaço fundamental de articulação, pois não faz sentido a esfera federal lidar com os mais de quatro mil municípios no Brasil.

São Paulo *brigava*, pois queriam participar junto com os municípios para saber o que cada município estivesse executando, e assim não haver sobreposição de esforços e ações na mesma área geográfica, evitando elevados gastos de recursos. Os pesquisados afirmam que o estado *teve que brigar pelo seu espaço* e fazer a programação estadual e cumprir seu papel de gestor estadual. Tal situação gera tensões.

Porém se sublinha que existe identidade grande no caso específico da aids, no sentido de propósitos, diretrizes e princípios que facilitam o trabalho entre o nível estadual e o federal, pelo menos desde 1995. Outra marca da aids é a estabilidade e uma certa invulnerabilidade quando há mudanças de administração em nível federal. A aids sempre teve uma certa defesa, até porque se algo não funcionar, as pessoas vão para a rua reclamar. Isso facilita as relações institucionais quando se tem uma equipe estável na Coordenação Nacional.

A crise ou a tensão quando ocorrem é por atropelamento, principalmente na relação com os municípios. As tensões e os atritos que o Estado tem nas relações com o âmbito federal e municipal, jamais são por omissão, e sim por sensação de espaço desrespeitado ou atropelado. É uma identidade técnica, política, ideológica no sentido de saúde.

## 6.6. PERSPECTIVAS E AÇÕES SOBRE A SUSTENTABILIDADE DA SOCIEDADE CIVIL NO CAMPO DA AIDS

Após a leitura de todas as entrevistas concedidas pelas coordenações municipais e estaduais percebe-se, em grande parte dos discursos, a disponibilidade em debater a questão da sustentabilidade com as ONG, não só a sustentabilidade das organizações, mas também das ações. E, não necessariamente ações promovidas por ONG, mas ações em DST/aids. Nota-se que as coordenações estão em diferentes níveis de discussão, umas com avanços, outras começando a discussão e algumas ainda não tiveram a oportunidade de debaterem a questão com as ONG.

A questão da sustentabilidade é considerada por todos como uma questão crucial. Apesar de a maioria estar tratando de sustentabilidade financeira, não deixam de lado as outras dimensões que são políticas, técnicas e institucionais. Porém a dimensão financeira é a mais preocupante, pois há uma dependência de recursos das três esferas de governo. As ONG não diversificam as fontes de financiamento, sendo que poucas buscam dinheiro fora, ou em outros ministérios, ou em outro tipo de projeto ou de programa mais amplo que não seja específico de fundos de DST/aids. Além disso, são poucas as que têm noção de quais seriam as possibilidades, a potencialidade. Deste modo, é preciso aprofundar as alternativas de sustentabilidade financeira, ou seja, diversificar as fontes de financiamento.

Também elencam problemas sobre o assunto, tais como a falta de clareza e definição, em âmbito federal, da nova política de incentivo. Chegando algumas coordenações a contarem com parceiros privados e agências internacionais para trabalharem a sustentabilidade, juntamente com as organizações não-governamentais.

Quanto à sustentabilidade política, está garantida, no sentido de que há um espaço muito claro das ONG/aids no país em todas as instâncias de governo.

Quanto à sustentabilidade técnica, acreditam que a maioria das ONG está se estruturando.

O Ministério da Saúde tem feito esforço no sentido de cada vez mais, profissionalizar os gestores municipal e estadual, já que existe uma rotatividade e grandes diferenças regionais. Também as ONG têm que ter a oportunidade de profissionalização.

O treinamento, no sentido de aumentar a capacidade técnica das ONG, é uma ação de promoção de sustentabilidade. Inclusive em treinamentos discutem como é que se faz um projeto, quais são as fontes financiadoras. Além de discutir a questão da administração interna de uma ONG, como é que pode ser ou não, como é que são as estratégias, onde é que existe fonte de captação de recursos, quem são os potenciais financiadores, como é que se faz um projeto para angariar recursos, enfim, que estratégias as ONG podem ter para gerar recurso e garantir sua sustentabilidade.

Alguns se preocupavam em trabalhar na questão de oficializar juridicamente as organizações da sociedade civil, pois algumas são associações comunitárias. Portanto existe uma preocupação geral de que as ONG tenham estatuto e regimento e estejam regulamentadas, pois isso garante também a sustentabilidade institucional.

A discussão do problema da sustentabilidade, não só das ONG como também das ações implementadas pelas coordenações estaduais e municipais, já foi identificada como crucial, inclusive faz parte do Plano Estratégico. Percebe-se certa insegurança nos entrevistados, tendo em vista a mudança no sistema de financiamento, pois consideram que não estão preparadas suficientemente para atender todas as demandas que são apresentadas sob sua responsabilidade, das equipes que estão nos programas de DST/aids em relação à descentralização, apesar de já terem aprendido muito durante o processo.

Comentam que a Coordenação Nacional de DST e Aids tem feito um investimento maior nas ONG, com a preocupação da sustentabilidade delas.

No questionamento sobre se as coordenações vêm ou pretendem promover espaços para discussão sobre a sustentabilidade das ações desenvolvidas pelas ONG, referente à prevenção do HIV/aids e na assistência aos já infectados tem-se que: a Coordenação Estadual do Rio Grande do Sul tem feito e pretende continuar, não só garantindo, como ampliando os espaços para discussão sobre sustentabilidade das ações desenvolvidas pelas ONG, no que se refere à prevenção do HIV/aids e na assistência aos já infectados. Um exemplo disso é que estão elaborando o plano de ações e metas e estão convidando as ONG para a discussão. O espaço conjunto está garantido no que se refere à prevenção e assistência, não só do HIV e da aids, como de outras DST. Observa-se que é um trabalho de cooperação e, também complementar, por isso dão voz e voto às opiniões e sugestões das ONG.



Um entrevistado de coordenação municipal informa que a coordenação tem total disponibilidade em fazer uma discussão sobre a sustentabilidade para juntos, ONG e OG, encontrarem saídas. A preocupação atual é que os investimentos no Brasil estão cada vez mais canalizados para a área de assistência. Quando da criação dessa coordenação, os recursos alocados para a assistência e para a prevenção eram, praticamente, o mesmo valor, extraindo o gasto com medicação, e hoje está se tornando um programa muito mais de assistência do que de prevenção.

Na percepção de um membro de coordenação municipal, hoje, é impossível estabelecer convênios com tantas ONG, tendo em vista não possuírem, ainda, instrumentos de repasse. E, além disso, não basta ter os instrumentos de repasse, se não estiverem acoplados os mecanismos de monitoramento e avaliação.

O município do Rio de Janeiro incorporou no seu orçamento várias atribuições em relação à assistência. Mas, por outro lado, não assimilou com a mesma importância a questão das ações de prevenção: “acho que elas são mais frágeis. E acho que do ponto de vista do futuro próximo, esse é um grande desafio da sustentabilidade”.

Durante o processo do Planejamento Estratégico tanto as ONG quanto as Coordenações estaduais e municipais discutiam muito a questão da sustentabilidade, até porque não estava claro para o governo se haveria um terceiro projeto de financiamento. A proposta de financiamento ainda não estava definida em âmbito federal, com a nova política de incentivo, sendo assim todos debatiam a sustentabilidade das ações tanto em nível de governo como em nível da sociedade civil. Em alguns momentos, travavam alguns debates específicos, através de oficinas, com ênfase em projetos de sustentabilidade.

Alguns entrevistados acreditam que uma parte dos recursos do Aids III vai continuar, de alguma forma, financiando projeto de ONG, mas pensam que quando acabar o Aids III, e não tiver outra fonte de recurso em âmbito mundial, pode haver problemas na sustentabilidade das ações desenvolvidas pelas ONG, gerando impacto negativo na saúde das pessoas. Além do ônus político de retirar algo que foi conquistado pelo movimento social e pela sociedade brasileira.

Ao mesmo tempo, outros entrevistados não percebem nada de errado em haver um financiamento governamental para ação não-governamental. Advoga-se que os riscos são paralelismo das ações, clientelismo ou o governo não se responsabilizar, ou seja, passar o encargo para as ONG.

A preocupação de um técnico entrevistado é a sustentabilidade das ONG. A estratégia é orientá-las na busca de mecanismos de geração de renda, na captação de recursos. A orientação não ocorre somente na questão financeira, mas também na sustentabilidade técnica e política. Na área política, pelo fortalecimento das parcerias, tanto com outras instituições quanto com outras secretarias.

Os entrevistados da região sudeste e sul, têm uma ampla visão sobre as diversas fases da epidemia de HIV/aids, tais como as conquistas e avanços, limites e problemas, assim como os atuais desafios decorrentes da relação entre o aparato do Estado e o movimento civil organizado no enfrentamento do HIV/aids, como a questão da sustentabilidade das ações da ONG. Percebem que a prioridade agora é a incorporação da aids no SUS, sem perda da qualidade dos avanços obtidos na luta contra a epidemia.

## 6.7. COORDENAÇÃO LOCAL E COORDENAÇÃO NACIONAL: DESCENTRALIZAÇÃO

### **Práticas/Financiamento**

Na percepção dos entrevistados, a descentralização é importante, racional e está mais próxima da fiscalização e do acompanhamento, porque à medida que as coordenações municipais e estaduais promovem a concorrência, obrigatoriamente têm que acompanhar a execução dos projetos e avaliá-los. A descentralização segundo vários entrevistados traria mais independência e, portanto, mais responsabilidade.

Anteriormente à descentralização, no campo das concorrências públicas, a Coordenação Nacional financiava todos os projetos, e as ONG se acomodavam e não corriam atrás de outras fontes de financiamento. Assim, durante muito tempo o Programa Nacional de DST e Aids pôde apoiar com recursos financeiros e, neste momento, se faz necessário que o movimento de descentralização seja bem planejado para que isso não gere ruptura na possibilidade de financiamento, já que nem todas as organizações têm possibilidade de captação de recursos suficientes.

A última concorrência pública foi realizada pelo governo federal, e alguns estados se habilitaram. Os estados do Ceará e São Paulo são exemplos, pois conseguiram projetos grandes.

O Estado da Bahia analisou e concluiu que, em determinado momento, não daria conta de efetuar a concorrência pública e assim, optaram que o

Ministério da Saúde realizasse a concorrência, e a parte de auditoria financeira e a coordenação estadual acompanhariam a questão técnica. O entrevistado deste estado acredita que o caminho da descentralização é irreversível. O grande desafio para o estado é deixar de ser gestor e se ocupar basicamente da alta e média complexidade, que é o seu papel. Além disso, precisam administrar a rotina do município, pois é lá que tudo acontece.

O Distrito Federal percebe a necessidade de estimular o debate sobre sustentabilidade, porque haverá redução nos recursos para financiamento de projetos, levando a terem que analisar os projetos, verificando quais são os que interessam. Como são muitas as ONG, foi acordado que isso será definido entre o Fórum de ONG e a Gerência de DST/Aids. Observam que terão que criar um comitê de seleção, para realizar a licitação, provavelmente contratando uma empresa, pois não se consideram em condições de cuidar do processo.

O entrevistado do Distrito Federal comenta que descentralizavam o processo, mas o financiamento ainda era na Coordenação Nacional, e por não ter a comissão institucional, levando a um atraso no Programa do Distrito Federal.

Algumas coordenações pretendem fazer a discussão no Fórum de ONG, para conhecer os projetos e dar ciência às ONG das ações da coordenação, verificando qual é participação no Plano de Ação e Metas – PAM, que projetos serão selecionados, qual o recurso para isso.

No caso do Pará, a questão sobre a forma como está acontecendo a descentralização, principalmente no campo das concorrências públicas para financiamento de projetos, os pesquisados relatam que antes, a Coordenação Nacional desenvolvia a concorrência pública para financiamento de projetos e também somente a Coordenação Nacional fazia captação de recursos, via Banco Mundial. Hoje a coordenação estadual já começou com parcerias, inclusive com universidades. Porém ainda não possui outras fontes de captação de recursos, que não seja através do Ministério da Saúde. A Coordenação Estadual ainda não tem autonomia para realizar convênios e negociações para captação de recursos: depende da Secretaria Estadual de Saúde.

A Coordenação Estadual de DST e Aids do Rio Grande do Sul promoveu, no último ano, inúmeros encontros no interior e em Porto Alegre, tendo como base o interior, os dezenove municípios sedes das regionais de saúde. Trazendo os municípios para a regional e tentando sensibilizar os gestores e

as ONG das regiões, instrumentalizando o gestor para que faça seus planos municipais e estimule a criação, o desenvolvimento e o fortalecimento das ONG, principalmente agora com a descentralização dos recursos, fundo a fundo. Quanto à coordenação municipal, a descentralização é uma preocupação, pois não sabem como será feita a seleção dos projetos. As ONG mandarão os projetos para a Coordenação Estadual, e esta montará uma equipe que selecionará os projetos. Entretanto, observa que é necessária a participação de representante da Coordenação Municipal para que possa discutir a política local.

A Coordenação Municipal do Rio de Janeiro já vinha fazendo o exercício da descentralização do ponto de vista da alteração. Quer dizer, descentralizou a concorrência, conduzindo edital, analisando projetos, apesar de os recursos serem todos oriundo do âmbito federal. Agora, haverá outra etapa, pois o recurso que vem do âmbito federal será repassado para o estadual. E em outra etapa, vislumbra a necessidade de que recursos próprios do estado e do município sejam também disponibilizados para as parcerias, não ficando apenas como meros repassadores de recursos federais. Também percebe a descentralização por uma outra dimensão que é o fortalecimento das relações.

No momento estão discutindo o Plano Municipal, para a nova política de incentivo. O Estado também está debatendo, pois está havendo uma reformulação na forma de relacionamento do financiamento do governo federal para os municípios e estados que saem do convênio e entram numa outra modalidade, dando mais independência e, portanto, mais responsabilidade. Quanto à responsabilidade, alerta que, diferentemente do convênio onde o recurso era mais protegido visto que era carimbado (só pode fazer aquilo), agora é transferência de fundos, e está mais sujeito a ondas e sabores políticos. Terão que ter clareza e apoio para utilizar o recurso no que realmente for planejado e avançar em ações inovadoras.

Existe uma apreensão no sentido de que é necessário todo um processo de qualificação, tanto para as coordenações estaduais como para as municipais, para o recebimento de recursos pela nova modalidade de financiamento.

Em relação às ONG, frisa-se que é necessário que sejam também capacitadas. Com a capacitação, as ONG que não possuem a mesma experiência das mais antigas, tornam-se mais competitivas na elaboração de projetos. Uma preocupação é trazer as ONG do interior dos estados para que sejam também capacitadas, e assim os projetos possam chegar a estes municípios.

Um limite destacado é o número de pessoas disponíveis para se envolver nessa atividade específica de concorrência pública para financiamento de projetos, pois a equipe é menor do que gostariam.

O critério para repasse de recursos da Coordenação Municipal de DST e Aids para as ONG é através da apresentação de proposta, sendo que dificilmente negam o pedido para alguma organização.

Houve negociação entre o Fórum de Gestores e o Fórum de ONG/Aids do Estado de São Paulo, para a formação de um Grupo de Trabalho. Neste GT participam uma representação do fórum de gestores, uma representação de DIR, uma representação de municípios, uma representação das ONG e também a representação da Rede Nacional de Pessoas com Aids em São Paulo – RNP. Esse GT decide as questões de como deve ser a concorrência pública para financiamento de projetos, organiza as relações entre a coordenação estadual e as ONG, do ponto de vista de trabalho. Não deixa de ser um controle social, mas não no sentido de embate político, e sim de trabalharem juntos. Resolveram não montar um comitê assessor e sim o Grupo de Trabalho: “tenta-se chegar a soluções por consenso, se não acontecer o consenso lançam mão do voto”.

O Grupo de Trabalho começou com a questão da concorrência pública e hoje é a dimensão técnica da relação da coordenação com o movimento de ONG/aids, no sentido de regular as relações que estabelecem entre OG e ONG. Desde que foi descentralizado o processo de concorrência, a Coordenação Estadual é responsável técnica e administrativamente pela concorrência. A partir daí, o Grupo de Trabalho decide como deve ser o edital, quantos, categorias, regras de concorrência, e tudo que pode ser decidido nessas instâncias, pois alguns itens já estão decididos, como o montante de recursos recebido, regras do que pode realizar com o limite financiável. Mas esse grupo não define técnica e politicamente, qual a categoria de projeto a ser apresentada, qual o limite de projeto por ONG, qual o limite de valor teto.

#### **Interferência da descentralização na parceria estabelecida**

Quanto à interferência da descentralização na parceria já estabelecida, todos os entrevistados das coordenações de DST/Aids municipais e estaduais são favoráveis e consideram que será benéfica, porque trará maior conhecimento do que está sendo feito, nos estados ou nos municípios, pelas ONG, reforçando a parceria e dando fundamentação para o próprio gestor

advogar mais recursos e cobrir áreas específicas para projetos de ONG. Somente fazem a ressalva de que é necessário que não percam o controle, pois necessitam de dados e informações para realizar as avaliações das ações.

Um dos benefícios apontado, pelos entrevistados, vai no sentido de que agora o projeto aprovado estará de acordo com a política municipal ou estadual definida no planejamento estratégico, pois a descentralização tem que estar concatenada com uma compreensão do que seja a política municipal e/ou estadual e tentar qualificar as ações para que se execute essa política.

Outra mudança será a de aproximação e diálogo em âmbito local, pois com a descentralização vários atores desse cenário vão ter que se aproximar, tendo em vista que a interlocução não será mais com a esfera federal e sim com as esferas municipais e estaduais. A descentralização está acontecendo mais rápido do que muitos entrevistados desejavam, e por isso temem que a aproximação não ocorra de forma suave e talvez seja dolorida em alguns momentos, dolorida no sentido de já existirem relações estabelecidas entre as ONG com Ministério da Saúde, com a Coordenação Nacional de DST e Aids, e agora o processo de descentralização está obrigando a aproximação e o diálogo em âmbito local, porque agora vão ter que trabalhar em equipe, conversar e se entender, traçar e pensar políticas, executar atividades não conflitantes ou paralelas e sim que confluem para um objetivo comum. Com a descentralização, poderá haver turbulências na parceria já estabelecida, que resultará em readaptação e adequação à realidade.

Alguns municípios e estados, que contam com poucos recursos humanos, não conseguirão reproduzir a mesma operação da Coordenação Nacional. Com esse tipo de restrição terá que haver responsabilização mútua. Diversificar as parcerias, trabalhando com outras secretarias dentro da estrutura municipal e/ou estadual e outros programas, tais como programas voltados para adolescentes, para a mulher.

Também com a chegada da descentralização, ninguém tem muita certeza do que vai acontecer e isso acaba gerando ansiedades. Outra questão é a sutileza dessa relação, pois centenas de ONG, são financiadas pelo poder público e ao mesmo tempo têm que manter sua independência, para retornar a sua ação sob a forma de controle e até para criticar o poder público.

Outra preocupação dos membros das coordenações de DST e Aids são os recursos transferidos através do Fundo a Fundo, pois não gostariam que, a partir do momento que passam a geri-los, fosse pior do que quando era

realizado pela Coordenação Nacional, por exemplo não gostariam que os períodos de descontinuidade que sempre existiram venham a acontecer. Essa situação também gera insegurança, pois precisam encontrar mecanismos para lidar com ela.

## 6.8. SOCIEDADE CIVIL E CONTROLE SOCIAL: PRÁTICAS EM ÂMBITO LOCAL

Existem diversas percepções sobre a atuação das ONG consideradas como de controle social, como se detalha a seguir, e não só a participação em Comissões, Comitês, Conselhos e Fóruns. Também se configura como tal quando da elaboração de um projeto que é submetido à coordenação municipal, estadual ou nacional recebendo aprovação e recursos para viabilizá-lo. É uma forma de controle social, uma vez que são projetos executados com recursos aprovados em cima de constatações de problemas levantados e analisados pelas próprias ONG, a partir de uma determinada realidade.

Porém os canais legítimos de discussão são os conselhos, comitês e comissões, seja local, estadual ou nacional. Outro espaço de discussão política bastante rico para troca entre ONG e o governo são os Fóruns Estaduais de ONG/Aids, existentes na maioria dos estados brasileiros.

A discussão sobre o controle social é importante, portando é necessário fortalecer o debate dentro do Fórum, espaço onde definem as linhas de atuação, a seleção, o controle e o monitoramento dos projetos.

A coordenação municipal de Belém está querendo construir um calendário de discussões, trazendo o Fórum de ONG/Aids, não só para a questão do controle social, pela via das DST/aids, mas também das Unidades de Saúde de um modo geral. Estão mantendo discussões para eleger o conselho gestor, discussão com o CTA e com a Casa Dia. Com isso pretendem ter um controle social geral do Conselho Gestor e do Fórum.

Na percepção dos entrevistados da coordenação estadual de São Paulo, as ONG exerceram por muito tempo um dos princípios do SUS, que é o controle social. Não por estarem participando das instâncias formais do SUS, como os conselhos estaduais e municipais de saúde e, sim porque partiram para ação direta fazendo manifestações de rua, imprensa, pressão social. Desta forma, exerceram o controle social, e a mobilização das organizações da sociedade civil é uma das respostas do sucesso do Programa Brasileiro de Aids.

*A cobrança e a militância geraram vontade política dentro dos governos em colocar a questão como relevante. Você não vê outro movimento social discutir a tuberculose, a hanseníase, a hepatite com uma mobilização, cobrança e pressão social tão grande como tem no caso da aids. (Coordenação Estadual de DST e Aids, São Paulo).*

Porém, segundo um entrevistado, as organizações não exercem o controle social “da forma que deveriam, pois têm ações judiciais, denúncias na imprensa e através de telefonemas, por conta da falta de medicamentos, reagentes”. Sob o ponto de vista desse entrevistado, as ONG deveriam ocupar os espaços políticos que a Secretaria de Saúde permite, tais como ter assento no Conselho de Saúde. Alegando também que as ONG não podem participar de muitos assuntos, a não ser da parte que têm a ver com a sociedade civil, como o repasse de recursos para financiamento de projetos. Outros assuntos, são técnicos: “O restante ela não tem realmente que participar porque são termos técnicos que a coordenação tem que estar fazendo. Pode participar, mas não pode deliberar! Porque ela não é coordenação técnica, ela é uma ONG”.

Hoje a área de política de saúde é o espaço onde há um controle social mais efetivo. Alguns entrevistados comentam que a atuação é muito centrada nos programas de aids nas coordenações municipais, estaduais e na coordenação nacional, e que as Secretarias de Ação Social e de Educação têm que ser pressionadas a se envolverem mais.

Na opinião de um entrevistado deveria haver pressão maior da sociedade civil organizada a outras instâncias governamentais, inclusive do setor privado, para que contribuam e assumam mais as suas responsabilidades na prevenção e assistência aos portadores.

#### **Práticas, em nível local, do controle social**

Existem várias coordenações que elaboram o planejamento estratégico juntamente com representantes do Fórum de ONG/Aids.

Está sendo estimulado pela Comissão Estadual de Aids e pelo Conselho Estadual de Aids do Estado do Rio de Janeiro, um trabalho de sensibilização de conselheiros municipais, para tentar aumentar o controle social, não só em âmbito estadual, mas especialmente em nível municipal, porque a pressão sobre os gestores municipais ainda é baixa, e muitos conselhos não



conhecem e não estão suficientemente sensibilizados para exercer a pressão que eles podem fazer.

## 6.9. SOBRE O PROGRAMA BRASILEIRO DE DST E AIDS

Nesta seção se apresentam indicações do repertório de valoração dos entrevistados nas coordenações municipais e estaduais sobre o escopo do programa, relações com a sociedade civil, possibilidades, limites e sugestões sobre o Programa Brasileiros de DST e Aids.

Na visão dos entrevistados nas Coordenações de DST e Aids Municipais e Estaduais, o Programa Brasileiro está num momento de mais possibilidade do que de limites. Observam que o suporte dado pelo Programa Nacional de DST e Aids e pelo Ministério da Saúde aos Estados e Municípios é muito bom e tem servido de exemplo. Tanto que a maioria dos Programas Estaduais e Municipais de DST e Aids reproduzem o modelo nacional. Existe alinhamento das políticas construídas pelo Ministério da Saúde, porque desde o início houve um grande diálogo. “Um diálogo que não se deu por conta de uma estrutura hierárquica e sim por uma postura ideológica”. A diferença entre eles é que o Programa Nacional não executa as ações e sim planeja, administra e regula.

As possibilidades do Programa Nacional é a afeição com que as regionais, os estados e os municípios têm aceitado todas as iniciativas que se mostraram inclusivas e positivas no sentido de aprender, apreender o conhecimento, os recursos, as possibilidades que se ofereceram até agora, inclusive de treinamento, de capacitação, de formação.

O programa avançou e conseguiu abranger todas as áreas de assistência, parte de produção, de gestão funcional e trabalhando com todas as estruturas apesar de o estado brasileiro ser muito grande, mas houve a preocupação de cada um em assegurar a sua continuidade. A proposta do Aids I e II foi positiva, no sentido de incentivar a municipalização do programa, ou seja colocar o programa na ponta.

Outro ponto importante foi o trabalho realizado em âmbito federal, como nas relações internacionais, na projeção que o programa teve e tem, pautado na articulação com a sociedade civil.

O Programa Nacional de DST e Aids também avançou em termos de assistência, tratamento e quebra de algumas patentes de medicamentos. É um programa extremamente respeitado nacional e, principalmente, internacionalmente.

Assim como apontam os pontos positivos em relação ao programa brasileiros, também observam alguns limites.

Um desses limites, bastante mencionado, está relacionado à “organização burocratizada do Programa, que não resolve o problema da chamada ‘ponta’, isto é, não soluciona a atuação direta com a população que vive com HIV/aids”. Essas burocracias são mencionadas, tendo em vista os convênios efetivados. Menciona-se que o modelo de convênio é *limitado e burocrático* e que é preciso pensar em colocar outro instrumento no lugar, sem abrir mão da questão do monitoramento e avaliação, considerada necessária do ponto de vista de responsabilidade de investimento de recurso.

A preocupação com o Programa Brasileiro de DST e Aids é, portanto, com a nova regra estabelecida quanto à descentralização, tanto em relação aos recursos – porque sabem que vai ser menor –, quanto à questão de ficar atrelado à burocracia das Secretarias de Saúde.

Os entrevistados enfatizam a necessidade de descentralização das ações, de modo a expandir o trabalho para outros municípios do interior dos estados, dando ênfase nas ações de caráter preventivo, na perspectiva da intersectorialidade. Ao mesmo tempo existe a preocupação de perder, de certa forma, a perspectiva global da epidemia.

Adverte-se que o Programa Brasileiro não consegue contemplar todo o território e a diversidade existente no país, devido a sua dimensão territorial, deixando claro que não é por limitação de qualidade das ações, mas por limitação concreta.

Outra dificuldade apontada, tanto em âmbito nacional quanto local, é a questão da rotatividade e falta de investimento na qualificação dos recursos humanos, principalmente do funcionário público.

Em relação a atividades concretas, os limites que podem se tornar possibilidades, é o investimento que se tem feito em relação à capacitação de recursos humanos, à qualificação, atualização de recursos humanos, qualificação quanto ao monitoramento e avaliação. Outra, é a preocupação do Programa Nacional, nos últimos anos, em dar enfoque didático pedagógico nas ações, tanto em prevenção quanto em assistência.

Apesar de o Programa Nacional de DST e Aids ter avançado em termos de assistência, tratamento e quebra de algumas patentes de medicamentos, enfrenta várias dificuldades em relação à adesão ao tratamento, dificuldades ligadas à situação sociocultural da população, tais como falta de informação, educação (escolaridade), alimentação, higiene, habitação. Também as Coordena-

nações Estaduais e Municipais de DST e Aids se deparam com tal conjuntura, principalmente as localizadas na Região Norte.

Observam que não pode haver transformações profundas no combate a uma epidemia, sem mudanças na política econômica do país. A “história da humanidade demonstra que a epidemia sempre atinge as pessoas mais pobres, com menos educação e menor higiene”. Para muitos, essa vulnerabilidade social é pouco considerada na política nacional de aids.

Um dos pesquisados avalia que o Programa de Aids funciona, existindo uma integração, algo que não acontece com outros setores, como o programa da tuberculose e o programa da mulher. No entanto, como qualquer programa, ainda há algumas situações que são verticais, levando com que sejam surpreendidos por alguns planos da Coordenação Nacional. Um exemplo citado foi o Projeto Nascer – o Projeto Nascer é para fazer intervenção na hora do parto, para parturientes que não foram testadas durante o pré-natal – e comenta que foram envolvidos de forma marginal no planejamento e na implementação da ação.

Alguns entrevistados divisam ainda como limitações, a aids no presídio, que está muito mal amparada, a questão da transmissão vertical que precisa avançar; melhorar a qualidade da assistência em uma série de lugares para trabalhar na perspectiva de mais humanização da adesão.

Na visão de um pesquisado, o sucesso do Programa Nacional de Aids, por um lado foi assistencial, na medida em que não precisava de muita articulação para garantir assistência de qualidade, porque já existiam leitos hospitalares, ambulatorios, o próprio hospital dava assistência domiciliar e terapêutica, acreditando que a vitória está relacionada a isso. Considera, ainda, que na prevenção, está relacionada com a ação da mídia de grande impacto nacional.

Observam que os próximos passos dependem fundamentalmente do sistema, ou seja da integração do SUS com outros segmentos sociais e a articulação com outras áreas para o fortalecimento das ações, citando como exemplo, o controle da transmissão vertical e a oferta de exames no pré-natal, a oferta de teste de HIV. Tais são as necessidades para que o Programa de Aids mantenha sucesso e sobretudo para que tenha impacto de fato na epidemia, pois não acredita, como tem saído na imprensa, que “a epidemia está sob controle” e sim, sob controle estão os casos de aids.

Um limite, que é geral e não só no Programa de Aids, é a capacidade gerencial, e para isso precisa trabalhar mais com avaliação, o que também implica seriedade política maior que tem a ver com a qualidade do SUS.

Outro limite é a capacidade do SUS, que por um lado o Programa de Aids mostra que, dadas determinadas condições de controle e pressão social e vontade política e alguma prioridade de recursos financeiros, o SUS funciona. Tanto é verdade que a resposta brasileira à aids só foi possível porque existe o SUS e a pressão social.

O Programa de Aids leva a sério um dos princípios do SUS, que é a integralidade, ou seja, o SUS diz que o compromisso é com a promoção da saúde, prevenção das doenças, cura das doenças e assistência à reabilitação. E a política brasileira de aids faz isso, não se pode escolher entre prevenção e assistência, inclusive é inconstitucional no Brasil, seria ilegal fazer essa opção dados os marcos referenciais políticos da Constituição e do SUS.

Concluindo, o Programa da Aids é um sucesso, é reconhecido mundialmente, mas é necessário manter a visão crítica no sentido de garantir as conquistas conseguidas e aprofundá-las. Caso contrário, corre-se o risco de retroceder.

A solução é fazer um esforço e avançar no trabalho conjunto, desde o planejamento até a conclusão da ação, deixando de lado certa passividade que, às vezes, existe por parte dos estados e dos municípios.

#### **6.10. SOBRE A SOCIEDADE CIVIL E SEUS NEXOS COM O GOVERNO, NO CAMPO DA AIDS**

Na percepção de alguns entrevistados das coordenações municipais e estaduais de DST e Aids, o Programa Brasileiro aprendeu muito com as ações referentes à aids desenvolvidas pelas ONG, pois foram estas organizações que indicaram o caminho.

Consideram que o reconhecimento mundial do Programa Nacional de Combate à Aids se deve às ONG que provocaram a discussão, sendo as ONG o motor da engrenagem, pois estão na ponta das ações, onde o poder público não consegue atingir. Além disso, essas organizações têm um perfil diferenciado das Unidades de Saúde. O trabalho desenvolvido pelas Unidades de Saúde é de assistência básica, trabalhos educativos, enquanto que o realizado pelas ONG é mais próximo da comunidade, mais junto ao paciente com aids. Por este motivo acabam se associando às ONG, que sabem terem uma qualidade de trabalho na prevenção de DST/aids.

Um membro da coordenação de DST e Aids municipal observa que o Programa Brasileiro de DST e Aids é uma construção exemplar, mas que tem uma certa centralização, especialmente na questão das relações com as ONG.

### **Contribuições das ONG na luta contra a aids**

Os entrevistados das coordenações municipais e estaduais de DST e Aids, de forma geral, consideram fundamental o papel das ONG, observando que as ONG estão no dia-a-dia acompanhando, principalmente, as populações mais vulneráveis e que são de mais difícil acesso, como as profissionais do sexo, usuários de drogas, homossexuais, crianças e adolescentes e jovens em situação de rua. Como as Secretarias de Saúde, não têm condições de colocar seus profissionais na rua, para desenvolverem ações, este papel fica com as ONG que, por sua vez, o executam de forma excelente. Assim, as ONG complementam o trabalho das Secretarias, e a participação social que existe, hoje, dentro dos Conselhos Municipais de Saúde e dos Conselhos Estaduais, permite melhor diálogo e discussão do planejamento das ações.

Entretanto outros apontam que as ONG contribuem sim, mas são desorganizadas e são poucas que conhecem a legislação e o funcionamento do SUS. Observando que se as ONG tivessem maior conhecimento do SUS poderiam contribuir mais. Outra, é a dificuldade, é a criação da Comissão Interinstitucional.

Cita-se que as principais contribuições das ONG na luta contra a aids foram na participação popular, nos conceitos de saúde, na participação dos doentes de aids, no controle social, na promoção da saúde, na questão da cidadania, nos direitos humanos, na defesa da causa. Também destacam a contribuição das ONG, especialmente as que trabalham com grupos populacionais específicos (homossexuais, profissionais do sexo, redução de danos), no sentido de que estas têm manejo e estão mais habituadas com a linguagem dos grupos, portanto têm mais acesso a eles do que as Coordenações, que são uma área estritamente técnica. Aliado ao acesso, têm também maior conhecimento e são melhor treinadas para lidar com o tema.

Os entrevistados acreditam que os avanços conseguidos na política nacional de combate à epidemia da aids no Brasil, deveram-se à militância e participação da sociedade civil organizada. Porém, alguns afirmam que atualmente as ONG estão perdendo gradativamente o caminho, a militância e a postura crítica, porque a política nacional é inadequada em relação às ONG, devido à falta de compreensão adequada dessa postura que acaba influenciando as relações entre governo e organizações.

Um entrevistado avaliando as principais contribuições das ONG na luta contra a aids, observa que no início da epidemia, se não fossem as ONG

não conseguiriam enfrentar como hoje encaram a epidemia: “seria maior, mais cruel e com ônus social, de sofrimentos humano, financeiro e econômico, sei lá... imensuravelmente”.

Assim, o papel das ONG, em toda a trajetória de epidemia da aids, tem sido preponderante, no sentido de desencadear a discussão, de forçar o estabelecimento de políticas públicas que contemplem a diversidade das vulnerabilidades em relação às DST e aids.

Outra importante contribuição das ONG na luta contra a aids é a questão do controle social, havendo uma sintonia e o deslocamento da oposição entre governo e sociedade, para um entendimento que é necessário e profícuo: “a crítica, a vigilância e demanda têm que ser constantes, mas a parceria solidária é fundamental, tanto para um lado quanto para o outro, porque viabiliza uma resposta dinâmica e mais complexa, que é o que realmente a aids demanda”. A questão da aids tem que ser tratada com a complexidade que ela tem, e as ONG permitem e viabilizam essas ações, à medida que estabelecem parcerias inusitadas, estabelecendo linguagens diferentes e trazendo retorno de todas as experiências. A outra questão é relacionada à posição da assistência. As ONG prestam serviço para a melhoria de vida das pessoas que vivem com HIV/aids, muitas gerenciam Casas de Apoio, projetos de adesão, tratam de questões relacionadas a direitos humanos e questões jurídicas. Todo esse apoio é fundamental e não seria possível, se não tivesse a participação das ONG. Também, muitos talentos de ONG já contribuíram no governo e vive-versa. Consideram que essa peculiaridade poderia ser transposta e aprendida por outras áreas.

O sistema de saúde, como está concebido, com controle social e participação da sociedade, tendo dentro da sua estrutura uma representação da sociedade civil nos Conselhos Estaduais e Municipais de Saúde, é o melhor exemplo de contribuição dos trabalhos desenvolvidos pelas ONG na luta contra a aids. Além disso, as ONG são fundamentais para identificar os problemas e colaboram na elaboração das políticas públicas.

Portanto, a principal contribuição das ONG na luta contra a aids é o controle social, pois sem o controle social não há avanços, nem as conquistas estão garantidas.

#### **Cobertura das necessidades locais, através de projetos desenvolvidos pelas ONG**

De forma geral, a percepção dos vários entrevistados das coordenações estaduais e municipais de DST e Aids, é de que as ONG não cobrem as

necessidades locais, através de projetos desenvolvidos, tendo em vista o perfil epidemiológico e populações vulneráveis. Uma das justificativas para isso é que existem algumas ações específicas que são exclusivamente de responsabilidade do poder público, tais como a ampliação do acesso das pessoas à testagem, ao tratamento. Essa ampliação ao acesso são ações que as ONG não dão conta, tendo o Poder Público de tomar para si a responsabilidade. Outra argumentação é de que as ações ainda estão muito centradas na capital e na região metropolitana e em determinados grupos populacionais. Havendo uma necessidade de disseminá-las para o interior. Também as populações que são cobertas na capital, pelas ONG, não existem no interior, ficando, a cobertura, um pouco aquém do desejado.

Quanto comparado à cobertura das populações específicas, percebe-se que os profissionais do sexo, lésbicas e portadores estão bem cobertos com as ações, não acontecendo a mesma situação com as populações dos assentamentos, movimentos como o MST, populações indígenas, caminhoneiros. Sendo que as populações em situação de pobreza e a prisional são consideradas completamente desassistidas, pois não têm quem advogue por eles. Em relação aos adolescentes fora da escola, a Coordenação tem apoiado ações desenvolvidas pelas ONG.

Outros acreditam que algumas ONG cumprem o seu papel, principalmente as que atuam em áreas onde as Coordenações de DST e Aids não conseguem se inserir, como populações específicas de homossexuais, profissionais do sexo, usuários de drogas e caminhoneiros. As coordenações também comentam que são muitas as populações para trabalhar e não têm recursos humanos suficiente.

Uma Coordenação Municipal considera que as ONG não atendem o mesmo público que eles, pois a Coordenação direciona suas ações para as pessoas extremamente pauperizadas. Dependendo do ponto de vista essa situação pode ser considerada positiva, levando-se em consideração que não há sobreposição de ações e sim complementaridade.

Um entrevistado observa que as ONG têm um papel muito importante em relação a algumas populações com risco acrescido ou com uma vulnerabilidade específica (profissionais do sexo, transgêneros, travestis, transexuais e população indígena), pois o Estado praticamente não tem ação direta a não ser através das ONG: “é uma necessidade local que está sendo suprida pela ONG. É verdade que com o nosso apoio, com o apoio da OG. Quem

está lá em campo, quem está interagindo com a população é a ONG. São experiências que a ONG traz para OG que são inestimáveis”.

Os programas estaduais e municipais amadureceram, mas não puderam incorporar ainda instrumentos e formas de avaliação e sequer o diagnóstico da abrangência da cobertura das ações das ONG nos seus planejamentos, nos seus diagnósticos de situação. Pontuam que seria necessário ter mais informações e dados para ter uma noção precisa. Esperam que através do monitoramento e avaliação conheçam a cobertura em termos de população vulneráveis, de qual a proporção dessas populações que estão cobertas por ações de prevenções, quais estão sendo financiadas dentro dos projetos de ambos, se os recursos são suficientes, se estão sendo bem utilizados, quantas pessoas atendidas, quantas pessoas necessitam de cobertura. Assim, somente a partir da instituição de uma avaliação, poderão dizer se ações, das ONG, estão ou não cobrindo as necessidades locais. Para isso, também é preciso avançar na integração das ONG com os serviços.

Inclusive, sugerem investir na qualificação da avaliação do que é realizado, no monitoramento e redirecionamento das ações, pois isso ajuda na captação de recursos, assim como na sua otimização, valorizando os recursos que possuem e que muitas vezes não são reconhecidos.

#### **Relações do governo com as ONG e vice-versa**

Pelas observações apreendidas nas diversas entrevistas com pessoas das coordenações municipais e estaduais referentes às relações entre governo e as organizações não-governamentais, nota-se que é necessário ampliar espaços políticos de discussão *desarmada* para a interação, promover ações que permitam o diálogo, caminhar no sentido de não se considerarem inimigos, mas parceiros. O termo *desarmado*, por conta do histórico, é que os atores já vão previamente sabendo que tal instituição vai estar atacando, questionando. Situação que ocorre somente na dimensão política, quando estão como representantes do município ou do estado, pois na área técnica a relação é harmônica.

Essa relação pode sempre avançar, no sentido de conhecer melhor o trabalho realizado de um e de outro, propondo instrumentos tanto no âmbito governamental como na sociedade civil, ter espaços para ouvir, perceber qual é o olhar do outro e assim aperfeiçoar a interação.

Em alguns relatos nota-se parceria estreita entre governo e ONG /aids, inclusive quando da realização de concorrências para financia-



mento de projetos, decidindo juntos quais áreas e quais populações serão beneficiadas.

Um técnico entrevistado sugere realizar maior sensibilização com os gestores, pois a relação do governo com as ONG e vice-versa, depende muito mais deste ator, pois quem está exercendo o cargo político, muitas vezes, não tem dimensão do trabalho desenvolvido na base. O progresso na relação do governo com as ONG também passa pela redução da burocracia na realização das ações, atendendo com maior rapidez as solicitações dessas organizações.

Apesar de existir o reconhecimento do importante papel desempenhado pelas ONG e das parcerias destas com as coordenações estaduais e municipais e do quanto os técnicos têm aprendido nesse contato, percebe-se certa dificuldade (ou falta de intimidade) de algumas coordenações com as ONG, seja na ressalva das dificuldades iniciais de lidar com as ONG, seja no reconhecimento da existência de conflitos entre as associações, seja nas repetidas referências à não-participação das ONG na elaboração do Plano Estratégico.

A questão da delimitação de espaços nas ações de prevenção em DST e aids, entre as Coordenações Municipais e Estaduais e as ONG, é polêmica, delicada e às vezes constrangedora sob o ponto de vista de autoridades públicas. Alguns pensam que deve ser terceirizada, e o poder público tem que fornecer os recursos financeiros. Algumas Coordenações têm o claro propósito de assumir a prevenção como um problema do governo, não exclusivamente, mas também do governo. Mantendo o apoio às organizações e trabalhando de forma articulada, não sobrepondo as ações.

Destaca-se a preocupação de outro entrevistado que, na área de pesquisa, a atuação das ONG no Brasil ainda é muito tímida, quando comparada com os Estados Unidos e Brasil. Percebe que as ONG não têm essa capacidade instalada, não têm força suficiente para advogar investimentos de recursos públicos em pesquisa em aids. Trata-se de uma área que precisa ser fortalecida, através de maior integração entre pesquisadores e sociedade civil, para que as ONG tenham capacidade e conheçam o que os pesquisadores estão fazendo e juntos possam identificar essas necessidades. E assim, empodera mais as ONG.

Um técnico da coordenação estadual da Bahia faz referências constantes ao papel fundamental que as ONG têm desempenhado e sublinha a riqueza do trabalho com estas entidades, no entanto, aponta os desafios de aprofundar essa relação.

Os entrevistados da gerência do Distrito Federal considera que a relação com as ONG tem melhorado, mas ainda há um longo caminho de construção dessa relação. Há o Fórum de Aids e, recentemente, foi constituída a Comissão de Aids, porém o controle social exercido pelas ONG ainda é muito precário. Existe nesse estado muita confusão sobre o papel das ONG no controle social e a relação que deve estabelecer com as instâncias governamentais, sendo que a discussão deve ser estimulada pela CN DST e Aids.

## 6.11. REFLEXÕES SUGERIDAS PELOS ENTREVISTADOS

1. A questão da descentralização financeira, com os incentivos, é vista com preocupação pelas repercussões que pode ter em função da burocracia interna de algumas coordenações e os entraves advindos.

2. Os obstáculos à formação de equipe com pessoas capacitadas e habilitadas para lidar com o tema da aids, pois já enfrentaram muitas dificuldades, tendo em vista os valores, crenças e comportamento das pessoas que trabalhavam na área, havendo choques e incompatibilidades com a população atendida.

3. As condições do espaço físico ocupado por algumas coordenações estaduais e municipais é outro fator limitante.

4. Considera-se que o poder público não tem fácil acesso às populações e localidades, pois não tem conhecimento e vivência com a estrutura e o perfil de todas as populações de risco acrescido. Dessa maneira a parceria com as ONG promove uma capilaridade que, de outra forma, não seria possível.

5. A ruptura das ações por meio da descentralização é apresentada com preocupação, indicando-se que o movimento da aids sofre de certo paralelismo, já que esta é a área da saúde onde há um controle social mais efetivo, ao passo que não é totalmente integrado ao SUS.

6. O modelo do convênio é tido como limitante – é extremamente burocrático – além de, segundo alguns, inviável, pois não basta ter os instrumentos de repasse, mas eles devem estar acoplados a mecanismos de monitoramento e avaliação.

**7.** É necessário encontrar mecanismos para lidar com os recursos transferidos do Fundo a Fundo, evitando os períodos de descontinuidade que geram inseguranças.

**8.** Ressalta-se o papel das outras instituições, ou seja outros ministérios, secretarias municipais e estaduais na organização e enfrentamento da epidemia. Defende-se que o controle social apenas na saúde não é o suficiente. Em alguns locais a questão da aids está separada das demais políticas.

**9.** Observa-se que ainda não se exerce a pressão no âmbito municipal, ainda não se conhece o poder dos conselhos gestores.

**10.** Os entrevistados são favoráveis à descentralização e consideram-na benéfica, porque trará maior conhecimento do que está sendo feito, nos estados ou nos municípios, pelas ONG, reforçando a parceria e dando fundamentação para o próprio gestor advogar mais recursos e cobrir áreas específicas para projetos de ONG.

**11.** Com a descentralização, os projetos aprovados estarão de acordo com a política municipal ou estadual definida no planejamento estratégico.

**12.** O processo de descentralização trará a aproximação e o diálogo, em âmbito local, entre o governo e as organizações da sociedade civil, no sentido de juntos pensarem, traçarem e executarem atividades para um objetivo comum e responsabilidade mútua.

**13.** Diversificar as parcerias, trabalhando com outras secretarias dentro da estrutura municipal e/ou estadual e outros programas, tais como programas voltados para adolescentes, para a mulher.

**14.** Os entrevistados enfatizam a necessidade de descentralização das ações, de modo a expandir o trabalho para outros municípios do interior dos estados, dando ênfase nas ações de caráter preventivo, na perspectiva da intersetorialidade. Ao mesmo tempo existe a preocupação de perder, de certa forma, a perspectiva global da epidemia.

**15.** A falta de investimento na qualificação dos recursos humanos foi apontada como uma dificuldade, em âmbito nacional e local.

**16.** As Coordenações Estaduais e Municipais de DST e Aids, principalmente as localizadas na Região Norte, identificam dificuldades em relação à adesão ao tratamento, vinculadas à situação sociocultural da população, tais como falta de informação, educação (escolaridade), alimentação, higiene, habitação.

**17.** Observam que não pode haver transformações profundas no combate a uma epidemia, sem mudanças na política econômica do país. A “história da humanidade demonstra que a epidemia sempre atinge as pessoas mais pobres, com menos educação e menor higiene”. Para muitos, essa vulnerabilidade social é pouco considerada na política nacional de aids.

**18.** Um entrevistado de coordenação de DST e Aids estadual avalia que o Programa de Aids funciona, existindo uma integração, algo que não acontece com outros setores, como o programa da tuberculose e o programa da mulher. No entanto, como qualquer programa, ainda existem algumas coisas que são verticais, levando com que sejam surpreendidos por alguns planos da Coordenação Nacional.

**19.** Alguns entrevistados divisam ainda como limitações a aids no presídio, que está muito mal amparada; a questão da transmissão vertical, que precisa avançar; melhorar a qualidade da assistência, em vários lugares para trabalhar na perspectiva mais humanizada da adesão.

**20.** Defendem a integração do SUS com outros segmentos sociais e a articulação com outras áreas para o fortalecimento das ações, citando como exemplo o controle da transmissão vertical, a oferta de exames no pré-natal e a oferta de teste de HIV.

**21.** É necessário manter a visão crítica do Programa de Aids, no sentido de garantir as conquistas e aprofundá-las. Caso contrário, corre-se o risco de retroceder.

**22.** A solução é avançar no trabalho conjunto, desde o planejamento até a conclusão da ação.

## 7. CONSIDERAÇÕES FINAIS E RECOMENDAÇÕES

### 7.1 – CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os capítulos anteriores basearam-se em percepções dos entrevistados de entidades da sociedade civil e de membros de Coordenações estaduais e municipais de DST e Aids. Esses atores destacam a positividade do modelo brasileiro no combate à aids, particularmente em termos de governabilidade – a parceria entre governo e organizações que compõem o heterogêneo conjunto denominado sociedade civil, além de um sistema centralizado em âmbito federal com presença local considerável –, assim como a democratização de serviços de assistência e disponibilização de medicamentos necessários aos portadores de HIV/aids. Também evidenciam a contribuição de respeito e solidariedade aos vitimados pela epidemia.

Para além dos desafios que o Programa Nacional de DST e Aids, assim como todos os seus parceiros têm pela frente, a política de HIV/aids no país se sustenta no tripé de promoção da saúde, assistência à saúde e respeito aos direitos humanos das pessoas vivendo com HIV/aids. Todavia, é importante apontar que a referência é um Programa Nacional de Aids que acontece quando o cenário internacional e nacional é afetado tanto por questões estruturais quanto restrições mais conjunturais, portanto, é um modelo de enfrentamento da aids que, na hora de sua aplicação concreta, sofre vários tipos de embates.

Muito embora, se detectem fatores positivos, como a participação das ONG/aids na formulação, elaboração e controle social das políticas públicas direcionadas à epidemia, há que se destacar, por um outro lado, que as dificuldades encontradas para a implementação do Sistema Único de Saúde é um processo marcado pelas tensões próprias do país na busca de respostas aos problemas de saúde, aos problemas sociais e ao exercício da democracia.

Por essa razão, há tensões, no âmbito dos estados e municípios, na descentralização das ações de controle da epidemia. Há problemas de compreensão das melhores formas de se tecerem as interlocuções com a sociedade organizada que lida com a epidemia brasileira.

A partir dessas proposições iniciais, compõe-se este capítulo pela complementação dos principais desafios futuros a serem enfrentados, tanto no campo internacional quanto no nacional. Destacam-se, em uma primeira parte, documentos produzidos após a pesquisa de campo, ou seja, em 2004, em que organizações da sociedade civil expõem suas preocupações sobre empecilhos sobre o rumo do Programa de Aids no Brasil. Antecedendo essas referências, anotam-se reflexões sobre obstáculos no cenário internacional para tal curso. Finalmente, na parte de recomendações, retorna-se ao material básico da pesquisa, elencando sugestões de ações de políticas públicas referidas pelos atores (através das entrevistas) e autores que colaboraram com este estudo.

#### 7.1.1. DESAFIOS ATUAIS: REFLETINDO SOBRE O NOVO PANORAMA DE UMA NOVA ERA DA EPIDEMIA DE AIDS.

Os últimos cinco anos têm sido de grande relevância para a discussão global sobre a epidemia de aids. Foram anos quando o cenário político internacional se constituiu como impulsor para a transposição da concepção prioritariamente científica, relativas às abordagens sobre a epidemia, para aquela que incorpora as implicações de um novo modelo de desenvolvimento predominantemente econômico, e, em especial na América Latina e Caribe, onde as políticas de ajuste estrutural exigiram dos países uma série de reformas de estado que repercutiram drasticamente no campo da saúde. Ademais, contou-se, sobretudo, com disputas e tensões produzidas por novos alinhamentos políticos nas instâncias que lideram a atual ordem internacional.

Nessa perspectiva, a epidemia vem sendo pensada a partir de novos paradigmas e novas problematizações, tanto no que concerne às iniciativas globais para o controle da disseminação do HIV quanto nos recursos dos diferentes países para garantir a assistência de suas populações que vivem com HIV/aids, bem como insumos para prevenção dos segmentos não afetados diretamente pela Síndrome.

Há 21 anos, o mundo convive com a pandemia do HIV/aids. E, nestas duas décadas, no que diz respeito às discussões sobre respostas globais para

o seu enfrentamento, houve mudanças significativas, em níveis e campos diferenciados.

Além da mudança no perfil epidemiológico, que marcou a entrada dos anos noventa, com a chegada da epidemia ao contingente de mulheres e jovens, a utilização de uma nova perspectiva focalizando o conceito de vulnerabilidade para a infecção pelo HIV mostrou as implicações das estruturas de “exclusão social”, no contexto da dinâmica de disseminação do Vírus, tanto no que se refere aos prejuízos trazidos por aspectos culturais (e.g. estigmatização), quanto àqueles relacionados às condições de vida (econômica e social). Esse novo entendimento deixou claro que a ausência de mecanismos que garantam o não-exercício pleno dos direitos humanos é um dos principais fatores responsáveis pela expansão da pandemia. Desde então a associação entre promoção e proteção dos direitos humanos é considerada chave, em nível mundial, nas respostas para aids, sobretudo tendo em vista a conjuntura política e econômica que vem provocando o acirramento das desigualdades sociais e agravando o cenário de pobreza, principalmente na África e na América Latina e Caribe.

As implicações do modelo de desenvolvimento social e econômico na dinâmica da pandemia de aids ficaram definitivamente expostas com a declaração do cientista David Ho (responsável pelo desenvolvimento da terapia anti-retroviral combinada anunciada na Conferência Internacional de Vancouver, em 1996), em uma das sessões plenárias da Conferência de Genebra (1998), de que a efetividade da utilização do “coquetel”, na interrupção da mortalidade por aids, dependeria de boas condições de vida das pessoas afetadas diretamente pelo HIV, e, sobretudo do acesso aos medicamentos utilizados nos consensos terapêuticos, bem como de drogas que tratam das infecções oportunistas que surgem decorrentes da imunodeficiência provocada pela Síndrome.

Com efeito, a passagem para o novo milênio foi marcada por vários acontecimentos políticos decisivos para o controle da epidemia, dentre eles, se destaca a assinatura da Declaração de Compromissos UNGASS/Aids (2001), onde se destacou, dentre outros componentes importantes para o enfrentamento da pandemia já citados anteriormente, o reconhecimento de que o acesso aos medicamentos é um dos elementos fundamentais para atingir a plena realização do direito de todas as pessoas à saúde física e mental. Também estabelece o compromisso de que se tem que estabelecer frente aos fatores que afetam o fornecimento dos medicamentos anti-retro-

virais, tais como a acessibilidade e preço. Um outro aspecto inovador no texto da Declaração se refere ao apoio à criação, em caráter de urgência, de um fundo mundial para HIV/aids, com o objetivo de financiar uma resposta à pandemia, priorizando a África do Sul e os países de mais alto risco, fazendo um apelo especial aos países doadores (G8), fundações e à comunidade empresarial, incluindo as empresas farmacêuticas, o setor privado, entre outros. Esse fundo foi efetivamente criado em julho de 2001 como Fundo Global para combater a aids, tuberculose e a malária.

A assinatura da Declaração promoveu uma mudança contundente no discurso da XIV Conferência Internacional de Aids (Barcelona, 2002).

Nesse aspecto, a Conferência de Barcelona foi considerada, por representantes de governos e, sobretudo por ativistas de todo o mundo, como um dos mais importantes espaços internacionais para a discussão sobre a pandemia do HIV, desde 1986, quando aconteceu a primeira Conferência Internacional sobre o tema em Atlanta.

Por essa razão, Barcelona acolheu, além de políticos e governistas, 4.228 delegados/as da Europa, 4.374 delegados/as da América do Norte, 713 da América Latina e do Caribe, 1.064 da Ásia e 1.960 delegados/as da África.

Destacou-se, nesse evento, o discurso proferido pelo Secretário Executivo do UNAIDS (Programa das Nações Unidas para Aids), na abertura da referida Conferência, Sr. Peter Piot, que ressaltou a necessidade de se firmarem compromissos políticos e mudanças radicais contra a pandemia. Segundo Piot, os passos para ação nos diferentes países dependem de maior envolvimento e diálogo entre políticos, indústrias farmacêuticas e a sociedade em geral.

Enfatizou-se, também, a necessidade de que a aids seja inserida como prioridade nas agendas políticas dos diferentes países, e que o grande obstáculo na luta contra a epidemia é o econômico. Após duas décadas vê-se, então, a reverberação da problematização do controle da epidemia para além dos setores ligados à saúde, ganhando importância como desafio no plano do desenvolvimento social e econômico dos diferentes continentes. Destacou-se a relevância da discussão conjugada com os direitos humanos e se apontou a necessidade da emergência de políticas sociais mais justas que lidem com os impactos econômicos relacionados à atual conjuntura.

Portanto, é importante que se destaquem as atuais tensões que aparecem como desafios, tanto no plano global – a implementação da Declaração de Compromissos UNGASS/Aids – quanto nacional, que ameaçam a



manutenção da qualidade dos serviços de assistência e prevenção ao HIV/aids no país, bem como a legitimidade do Programa Brasileiro como o modelo de enfrentamento da epidemia em países em desenvolvimento, são eles:

#### 7.1.2. O ACESSO GRATUITO AOS MEDICAMENTOS PARA HIV/AIDS E DOENÇAS OPORTUNISTAS: AS REGRAS INTERNACIONAIS DE PROPRIEDADE INTELECTUAL

Uma das principais tensões que vem se contrapondo a uma aliança global para o controle da epidemia de aids, e, em especial, vem mobilizando os ativistas do movimento nacional de luta contra aids no Brasil, diz respeito às negociações sobre o Acordo em relação aos Aspectos dos Direitos de Propriedade Intelectual Relacionados ao Comércio (TRIPS – sigla em inglês, introduzido na OMC em 1995), tanto no âmbito mundial – no contexto da Organização Mundial do Comércio (OMC) – e União Européia, quanto no regional – Área de Livre Comércio das Américas (ALCA); e acordos entre os Estados Unidos e diferentes países da América Latina e Caribe (principalmente os países andinos, a partir dos acordos bilaterais; e da América Central, por meio do Acordo de Livre Comércio da América Central – CAFTA.).

O Acordo sobre Direitos de Propriedade Intelectual para o Comércio – TRIPS – lida com a proteção de dois aspectos no campo da Propriedade Intelectual: a) a propriedade industrial, que se refere aos direitos sobre patentes, marcas e concorrência desleal; e b) direitos autorais, como obras literárias, artísticas, dentre outras. Contudo, é no campo dos direitos sobre propriedade industrial, em especial no que diz respeito ao patenteamento de fármacos, que vêm, nos dias atuais, se estabelecendo as disputas mais acirradas e que visam os interesses das grandes corporações industriais, principalmente os das indústrias farmacêuticas, em detrimento de questões relacionadas à saúde pública, em termos mundiais.

Essa mudança trouxe um grande impacto para a questão de acesso a tratamentos, no caso da aids, já que a indústria farmacêutica tem se constituído como uma das mais poderosas corporações no campo da propriedade industrial, pois lida com um dos produtos fundamentais para a vida, que são os medicamentos. Por isso, exerce grande poder de pressão nesse campo. O TRIPS se torna, nesse caso, um acordo que proporciona a essas indústrias um aumento incomensurável de ganhos financeiros e um grau de proteção que em associação têm inviabilizado o tratamento de graves

doenças que vêm assolando as diferentes populações do planeta, em especial as mais pobres.

Chega a 97% as patentes existentes que estão na mão de países industrializados, e a grande maioria das pessoas que vivem com HIV/aids reside em países em desenvolvimento. Ao se incorporarem as discussões dos direitos sobre propriedade industrial no âmbito da OMC, e ao se adotarem as rígidas regras que compõem o TRIPS, e aceitas a partir das fortes pressões sobre os países em desenvolvimento, instituiu-se no mundo um dos mais sérios agravos à humanidade. Aprisionados na obrigatoriedade de patentear todos os produtos e processos, no caso, os que se referem aos medicamentos, bem como a dificuldade de se acompanhar os preços abusivos para a compra desses medicamentos, países da África, Ásia e da América Latina e do Caribe não estão conseguindo manter os tratamentos das suas populações que vivem com HIV/aids. O acesso a tão festejada terapia combinada que detém a multiplicação do vírus da aids no organismo humano passa ser um privilégio e não um direito. Destaca-se também que 80% das patentes depositadas em países em desenvolvimento pertençam a empresa ou a indivíduos residentes em países desenvolvidos.

No caso Brasil, por exemplo, até o ano de 1996 foi possível para os laboratórios públicos produzirem remédios utilizados na terapia combinada para o HIV/aids, pois o país elegia os setores nos quais seriam concedidas as patentes. Nesse contexto, aos setores de medicamentos e alimentos, na grande maioria dos casos, eram negadas essas concessões. Portanto, foi viável, até aquele ano, acompanhar as inovações farmacêuticas e disponibilizar no Sistema Público de Saúde os medicamentos necessários para o tratamento da aids. Contudo, a partir da incorporação de uma nova lei para adequação às regras do TRIPS, o Brasil se vê impedido de reproduzir os novos medicamentos surgidos depois de 1996, tendo que recorrer às compras internacionais e estando refém dos preços abusivos impostos pelos laboratórios estrangeiros. Dos quinze remédios envolvidos no tratamento do HIV/aids, o Brasil produz oito, tendo que investir um grande montante de recursos para a aquisição desses novos fármacos.

Por essa razão, o governo brasileiro recorreu a um dos dispositivos do Acordo – a licença compulsória – e, em agosto de 2001, decidiu, após seis meses de negociação, ameaçar a quebra da patente de um dos medicamentos utilizados no tratamento de pessoas vivendo com aids.

A iniciativa brasileira deflagrou o apoio de mais de cinquenta países para a proposta de incluir na pauta da *Rodada Doha* da OMC, que se realizou em novembro de 2001 em Catar, a discussão sobre patentes de medicamentos e acesso à saúde, em detrimento da discordância dos Estados Unidos e Japão. Vale acrescentar que o Brasil teve pleno apoio de diferentes ONG nacionais e internacionais.

O texto aprovado na 4ª Conferência da OMC (*Rodada Doha*) diz que os países membros da Organização Mundial do Comércio não estarão mais sujeitos a interpretações que resultem em retaliação às medidas tomadas internamente para proteger a saúde pública e a garantia dos Direitos Humanos. Os países terão mais autonomia para tomar decisões que ampliem o acesso à saúde. O novo texto instrumentaliza a negociação com os laboratórios detentores de patentes. Além disso, legitima a concessão de licenças espontâneas e compulsórias (cláusula que permite a quebra de patentes) em favor de laboratórios locais para produzir medicamentos quando necessário, sobretudo em casos de preços abusivos. Ademais, abre espaço para outras medidas que garantam o acesso à saúde e os medicamentos. Também deixa claro que cabe a cada país definir as regras para conceder o licenciamento compulsório e os critérios para definir o que caracteriza uma emergência nacional no campo da saúde pública.

Segundo avaliação da OXFAM, o TRIPS continua intensificando a monopolização do conhecimento e aprofundando as diferenças entre ricos e pobres, porque privilegia o interesse das grandes empresas em detrimento do interesse público. A enorme disparidade entre os países industrializados e os países em desenvolvimento enfraquece o argumento de que os acordos comerciais de PI (Propriedade Intelectual) contribuem para promover o desenvolvimento. Na verdade, de acordo com documento produzido pela OXFAM, o Acordo vem favorecendo a concentração do poder econômico dos países industrializados em detrimento dos interesses dos países em desenvolvimento.

Nesse sentido, a questão que envolve o acesso aos medicamentos revela, na prática, as conseqüências negativas de um acordo comercial para a PI baseado no interesse das grandes empresas.

Em termos mais específicos, em nível hemisférico, a discussão sobre o Acordo TRIPS traz grandes preocupações para a América Latina. Um dos pontos de tensão nessa discussão refere-se, não somente, ao tratamento a ser dado à questão sobre Propriedade Intelectual, integrando-a na agenda sobre

investimentos no hemisfério, mas também à ampliação do tempo de vinte anos de monopólio sobre todos os processos e produtos aos titulares das patentes, para 27 anos (TRIPS PLUS). Esse prazo, mesmo o que consta no Acordo TRIPS na OMC, impede qualquer tentativa de transferência de tecnologia e, tendo em vista a velocidade com que as mudanças tecnológicas ocorrem na atualidade, os países em desenvolvimento acabam por não conseguirem ter medicamentos, a preços mais acessíveis, para atender sua população que vive com HIV/aids.

Destaca-se também que o papel do Mercosul será fundamental nas novas alianças que se configuram no mundo e um mecanismo importante para que os países da América do Sul funcionem efetivamente como blocos de cooperação.

O Brasil assinou acordo juntamente com a Rússia, China, Ucrânia, Nigéria durante a 15ª Conferência Internacional de Aids, ocorrida em julho de 2004, em Bangkok para criar uma rede de transferência de tecnologia para a aids. Na Conferência o Brasil se compromete a trocar informações sobre fabricação de preservativos, medicamentos, melhoria de exames e cooperação na pesquisa de vacinas. Com a rede, os países esperam trocar tecnologia para melhorar a produção local dos insumos e facilitar inclusive a importação e exportação de genéricos. Segundo Grangeiro, em entrevista à Agência Brasil durante a Conferência: “Esse acordo é inédito e importante para o Brasil. É a primeira vez que nós assinamos um acordo nessas dimensões. São diversos países com populações muito grandes e onde a epidemia de aids é um importante programa de saúde pública”. Ainda de acordo com Grangeiro, o próximo passo é a constituição de um grupo técnico com representantes de cada um dos cinco países. “Faremos um diagnóstico para identificar qual é a potencialidade e a necessidade de cada um desses países e, posteriormente, nós estabeleceremos áreas específicas para a cooperação”.

### 7.1.3. O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE, A REFORMA DO ESTADO E O DESAFIO DA DESCENTRALIZAÇÃO DAS AÇÕES DO HIV/AIDS.

A saúde como um direito, como um bem prioritário e como relevância pública para o Estado, foi um dos marcos importantes para a construção da cidadania brasileira, a partir da promulgação da Constituição Federal, em 1988 – a nossa Constituição Cidadã.

Pode-se dizer que a formulação do Sistema Único de Saúde foi uma das mais relevantes conquistas políticas do movimento social pela luta de direitos.

Resultado da ação articulada entre diferentes atores sujeitos sociais, o SUS traz diretrizes e princípios que reafirmam o espaço político como o lugar legítimo das discussões sobre saúde pública.

O SUS foi concebido para dar fim à grande desigualdade na assistência à saúde da população. O sistema de assistência pública à saúde, que estava sob a responsabilidade do já extinto INAMPS (Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social), que vigorava até então, só dava garantia de atendimento a pessoas trabalhadoras e que tinham carteiras de trabalho assinadas. Para aqueles que se encontravam fora do mercado formal de trabalho, mas que podiam pagar consultas, podiam ser atendidos por médicos particulares. Contudo, para a população que, por alguma razão, encontrava-se fora do mercado de trabalho formal, ou que não tinham recursos para pagar consultas médicas, restava o atendimento gratuito realizado por santas casas, postos de saúde ou mesmo hospitais universitários. A parcela que necessitava utilizar essas instituições, que representava grande parte da população brasileira, era atendida como indigente.

A criação do SUS, então, possibilitou a universalização do acesso à saúde, tornando obrigatório o atendimento público e gratuito a qualquer pessoa. Nessa perspectiva, encontra-se assim definido no artigo 198 da Constituição Federal de 1988.

*As ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único organizado de acordo com as seguintes diretrizes: I – Descentralização, com direção única em cada esfera do governo. II – Atendimento Integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais; III – Participação da comunidade.*

A descentralização é uma forma de organização que possibilita a redistribuição dos recursos e a divisão de responsabilidades entre a União, Estado e Municípios. Tem como pressupostos a regionalização e a hierarquização. Tanto a regionalização quanto a hierarquização são formas de organizar o sistema buscando torná-lo mais eficaz em relação ao atendimento e na aplicação dos recursos. Além disso, também são elementos importantes para o planejamento e ações dos serviços. Como princípios complementares a essas diretrizes foram estabelecidos: a) universalidade do acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência: todas as pessoas, sem discriminação, têm direito ao atendimento público e gratuito à saúde; b) a igualdade da

assistência à saúde: o mesmo tipo de atendimento deve ser oferecido a todas as pessoas, sem preconceitos ou privilégios; c) a equidade na distribuição de recursos: destinam-se mais recursos para localidades mais pobres e com menor capacidade de atender as necessidades de suas populações, exceto por algumas considerações específicas (NOBs e NOAS); d) a resolutividade dos serviços: a capacidade de resolver os problemas de saúde da população.

No entanto, com a descentralização, no final do Projeto Aids II, os entrevistados das ONG ressaltaram algumas posturas centrais: (1) entre as ONG mais estruturadas, apontou-se a importância das diferentes parcerias para além do Ministério da Saúde, para a construção e consolidação de suas *sustentabilidades* compreendendo estas como fruto de uma sustentabilidade financeira, política e técnica (setor privado, universidades, financiamentos externos); (2) a confusão de papéis entre ONG e governo – sendo que o governo reduz as ONG a prestadoras de serviço, enquanto que as ONG ainda têm uma dependência muito forte da Coordenação Nacional de DST/Aids e não delimitam sua ação exigindo maiores contrapartidas governamentais; (3) importância de continuar a exercer seu papel no controle social para que as ações já alcançadas não sofram retrocesso e que se acompanhe o repasse de fundo a fundo; (4) preocupação preponderante que muitas ONG fechem com a descentralização por não ter visibilidade e representatividade junto ao governo e à sociedade civil (redução de danos, populações marginais); (5) preocupação com a absorção da aids para dentro do SUS, podendo representar perda na qualidade de atendimento; (6) importância de interagir com outros segmentos, levando um pouco do que foi aprendido com a aids, visando ampliar a organização da sociedade civil na luta pela garantia da saúde e outros direitos; (7) a preocupação com a manutenção do acesso universal gratuito e a qualidade dos medicamentos anti-retrovirais; e (8) em menor grau considera a participação governamental como incipiente, apontando também para a importância da sustentabilidade do governo de promover a interlocução também intersetorialmente (envolvendo a educação, justiça, segurança pública) nas questões de prevenção e assistência à epidemia.

No documento o *Desenvolvimento do Sistema Único de Saúde: Avanços, desafios e a reafirmação dos seus princípios e diretrizes*, produzido pelo Conselho Nacional de Saúde (2003), são considerados alguns impactos das políticas de ajuste e da Reforma do Estado, no cenário da efetivação do SUS.

*A persistência de importantes bolsões de fome e miséria, e a crescente violência no campo e na cidade ainda compõem um quadro dramático que envergonha a nação, principalmente quando comparados os indicadores de crescimento econômico com os índices de desenvolvimento humano.*

*Políticas fundamentais para a saúde da população, como as de saneamento básico, não se expandiram no ritmo desejável para atender às necessidades de abastecimento de água e de esgotamento sanitário.*

*Os impactos deste cenário sobre a situação de vida e saúde da população são evidentes. Estudos sobre o perfil nutricional de recém-natos e crianças nos primeiros anos de vida são reveladores de profundas desigualdades: 8% de crianças com baixo peso ao nascer provêm de regiões desenvolvidas como o Rio de Janeiro, São Paulo e Distrito Federal.*

*Os dados nacionais e regionais de cobertura e acesso das pessoas aos serviços de saúde não permitem evidenciar o cumprimento dos preceitos constitucionais de Universalidade e . Quando se tenta avaliar a qualidade e a resolutividade dos serviços, essa distância aumenta.*

*O quadro de desigualdades econômicas e sociais que caracteriza a sociedade brasileira tem expressão na área da saúde, tanto nos quadros epidemiológicos como nas condições de acesso as ações e serviços.*

No documento sobre os eixos temáticos da 12ª. Conferência Nacional de Saúde, realizada de 7 a 11 de dezembro de 2003 em Brasília, o atual Ministro da Saúde, Humberto Costa, salienta que:

*a efetivação do Direito a Saúde depende do provimento de políticas sociais e econômicas que assegurem desenvolvimento econômico sustentável e distribuição de renda, cabendo ao SUS a promoção, proteção e recuperação da saúde dos indivíduos e da coletividade de forma equitativa.*

O Ministro da Saúde assinala ainda como obstáculo nesse sentido: “a extensa agenda a ser cumprida para a consolidação do direito em muitos aspectos como a qualidade e a integralidade da atenção à saúde”, pois os serviços de baixa qualidade e dificuldade de acesso são problemas que

ainda obstaculizam os princípios da Universalidade e da Integralidade do SUS.

O Ministro também ressalta que a organização da atenção à saúde, a gestão participativa, o trabalho na saúde, e o financiamento do SUS apresentam grandes obstáculos e, portanto, grandes desafios para serem vencidos para a efetivação do SUS e, por conseguinte ao direito a saúde.

No entanto, é importante ressaltar que a viabilidade da efetivação das diretrizes do SUS vem sendo ameaçada pelas mudanças políticas, estruturais e administrativas que estão ocorrendo nos estados, em decorrência das estratégias que estão sendo utilizadas para a reforma do estado, sobretudo no campo da saúde, além do impacto nas relações entre estado e município na gestão do setor de saúde pública.

As crescentes repercussões da reforma de estado no plano de atenção a saúde têm provocado, em alguns estados do país onde a reforma foi mais efetivamente implantada, a terceirização, a contratação temporária, que provocam, por conseguinte, a precarização das relações de trabalho, descontinuidade das ações na saúde e pouca capacitação dos recursos humanos disponíveis. Uma outra questão também relevante nesse cenário diz respeito à incorreta, ou mesmo, à não-aplicabilidade da Norma Operacional de Assistência a Saúde (NOAS)<sup>41</sup>.

Esse fato tem sido objeto de grande preocupação, tanto dos entrevistados municipais e estaduais das Coordenações de DST e Aids quanto do Movimento Nacional de luta contra Aids.

No que se refere aos pesquisados das coordenações municipais e estaduais de DST e Aids, há carência de maior preparação para que as secretarias municipais e estaduais de saúde possam lidar com a descentralização dos recursos para a implementação de projetos em parceria com as ONG, a falta de maiores discussões sobre o repasse fundo a fundo, além das recorrentes faltas de instrumentos que possibilitem acompanhar e avaliar as ações que se darão a partir do repasse fundo a fundo, insumos de prevenção, kits para diagnóstico e pouca capacitação dos recursos humanos disponíveis.

---

<sup>41</sup> Editada em 2001 e reatualizada em 2002. A NOAS divide a responsabilidade de gestão e gerência da saúde entre Estado e municípios via regionalização na prestação do atendimento. Nessa estrutura, cada município recebe os recursos de acordo com sua capacidade, e muitos deles passam a desempenhar importante papel na garantia da atenção integral, inclusive recebendo a população de municípios vizinhos para atendimento de média complexidade, quando possível. Isso significa fazer funcionar a referência e a contra-referência e reduzir a superlotação nos serviços da capital.



Por outro lado, se têm as queixas feitas pelo Movimento Nacional de Luta Contra Aids, na mobilização realizada, em doze estados brasileiros, no dia 26 de agosto de 2004, intitulada *Cadê O Melhor Programa de Aids do Mundo?*<sup>42</sup>, reivindicando.

No Distrito Federal as ONG que trabalham com HIV/aids divulgaram a carta aberta à Secretaria de Saúde do Governo do Distrito Federal, sob o título *Cadê o melhor programa de aids do mundo no Distrito Federal*, e nela essas ONG denunciam que no processo de descentralização, observaram poucos avanços e muitos impasses, já que os estados e municípios não têm cumprido as pactuações estabelecidas com o Programa Nacional de DST e Aids do Ministério da Saúde, conforme princípios preconizados pelo Sistema Único de Saúde (SUS). A carta aberta também revela que mais de R\$ 1.300.000,00 (um milhão e trezentos mil reais), pactuados com o Ministério da Saúde, através do Plano de Ação e Metas/PAM – DF, encontram-se disponíveis, há mais de um ano, no caixa da Secretaria de Saúde sem serem aplicados nas ações programadas. Ainda apontam a falta de insumos de prevenção (preservativos masculinos e femininos) e gel lubrificantes, de materiais educativos, kits para a realização de testes gratuitos anti-HIV, de medicamentos para DST, doenças oportunistas e efeitos colaterais, leitos para internação em hospitais gerais do Distrito Federal para pessoas soropositivos e doentes de aids. Ressalta ainda a ausência de ações intersetoriais, que possam envolver outras políticas imprescindíveis, tais como educação, assistência social e direitos humanos, e dificuldade de acesso aos exames laboratoriais e/ou complexos necessários ao monitoramento e profilaxia das doenças oportunistas.

Na carta aberta do Fórum Baiano de ONG/Aids (FOBONG), à Secretaria Municipal de Saúde de Salvador, há também queixas relacionadas ao repasse e ao manejo dos recursos do Fundo a Fundo. Há também falta de medicamentos específicos para infecções oportunistas. Além disso, a falta de locais para a realização de testagem e aconselhamento para HIV vem provocando congestionamentos de pacientes nos hospitais de referência do estado para casos de grande complexidade.

As cartas abertas das cidades de Londrina, Porto Alegre, Rio de Janeiro, São Paulo e Pernambuco, dentre outras fazem as mesmas referências à falta de interlocução das Secretarias Estaduais e Municipais com as ONG, no

---

<sup>42</sup> Todas as cartas abertas foram divulgadas pela Agência de Notícias da Aids, em 27/08/2004.

que diz respeito às discussões sobre os repasses do Fundo a Fundo. Também apontam a falta de medicamentos essenciais para doenças oportunistas e anti-retrovirais, leitos para os casos mais complexos e falta de insumos básicos para a prevenção.

A descentralização das ações em DST/aids é um dos principais componentes dos últimos Acordos com o BIRD, contudo, tendo em vista o contexto apresentado, há dificuldades ainda por se resolver, no âmbito do Sistema Público de Saúde brasileiro, para que não haja descontinuidade da qualidade de assistência e de ações de prevenção no campo da aids, quando da interlocução direta com o Programa Nacional de DST e Aids.

#### 7.1.4. A SUSTENTABILIDADE DAS AÇÕES IMPLEMENTADAS PELAS ONG/ AIDS BRASILEIRAS

O novo cenário político e financeiro internacional, sem sombra de dúvida, tem demonstrado uma grande incidência nas respostas globais para a epidemia de aids. Como anteriormente foi explicitado, verifica-se uma conjunção de fatores de ordem internacional que, sem que haja um maior conhecimento dos militantes, acarretam grandes transformações no cotidiano, tanto das ações do Estado quanto dos movimentos sociais e organizações não-governamentais.

Segundo Armani (2001:14), os novos desafios que se apresentam para as ONG, considerando esse novo contexto político e econômico, se dirigem para os campos da visibilidade de suas ações, bem como de sua legitimidade e responsabilidade política. Nesse sentido, o autor ressalta que aspectos como protagonismo político, relação positiva com a mídia, interlocução direta com o público atendido, além do estabelecimento de parcerias com diferentes setores sociais (poder público, universidades etc), são elementares para se garantir a sustentabilidade dos diferentes segmentos dos movimentos sociais e de diferentes ONG.

Para isso, é importante especial atenção para questões relacionadas à eficiência organizacional, à capacidade de produzir ações inovadoras e impactos sociais que possam ser visibilizados em diferentes campos sociais.

Não obstante, há também que se pensar que, tanto os movimentos sociais quanto ONG, diante dos atuais desafios provocados pelos novos rumos políticos, estão sendo impelidos a intensificarem e ampliarem a capacidade de trabalho, e, sobretudo, se constituírem em verdadeiros mecanismos de articulação entre os problemas locais e regionais com as transformações produzidas no âmbito internacional. Com efeito, essas necessidades provo-

cam demandas no campo da formação de redes e parcerias que possam agilizar as comunicações e mobilizações políticas. Não é à toa que grandes organizações do campo da sociedade civil têm produzido estratégias efetivas para aumentarem a capacitação de seus recursos humanos, além de intensificarem a sua capacidade propositiva, seja entre seus pares, seja com instâncias governamentais. No Brasil, há ainda a particularidade de que a grande maioria dos diferentes movimentos sociais e ONG participam ativamente de espaços específicos de controle social, além de possuírem instrumentos de denúncias e ações de resistências.

Nessa perspectiva, nota-se que o movimento nacional de luta contra aids, apesar de agregar uma gama diversa de agendas políticas, pode ser considerado, em sua composição total como um dos movimentos sociais que mais tem produzido visibilidade e ações propositivas no campo dos movimentos sociais.

No entanto, examinando os diferentes segmentos que compõem o Movimento Nacional de Luta Contra a Aids, percebe-se algumas diferenças significativas. Por exemplo, se o foco são as possibilidades de acesso à mídia, bem como de visibilidade política e chances de financiamento, alguns movimentos como os vinculados à redução de danos, a legalização da prostituição, a homossexualidade, são vistos sob a ótica das reações sociais de discriminação e preconceito que atingem, inclusive, as agências de financiamento, que não consideram essas lutas como prioritárias para a disponibilização de recursos.

Nesse sentido, há que se considerar que mesmo tendo em vista a reconfiguração da cooperação internacional com o Brasil, ou mesmo a saída dos recursos internacionais em decorrência da crença de que no país a epidemia já está controlada, são as ONG/aids que ainda possuem maiores chances de sustentabilidade.

No entanto, Armani (2001:16) chama atenção para o fato de que as ONG brasileiras estão sendo desafiadas a aprofundar seu desenvolvimento institucional, ampliando e consolidando estratégias de intervenção articulada, diversificando suas fontes de recursos (captação de recursos nacionais, públicos e privados), construindo argumentos sólidos para a defesa de suas causas e propostas, reinventando formas que dêem visibilidade de sua contribuição para o fortalecimento da democracia e do desenvolvimento do país.

## 7.2. RECOMENDAÇÕES

Com base nas informações coletadas, através das entrevistas com as ONG e membros das coordenações municipais e estaduais de DST/Aids no Brasil, para este estudo; na literatura nacional sobre o campo da aids; na experiência do Programa Nacional de DST e Aids e da cooperação internacional, em particular da UNESCO no Brasil, e tendo como perspectiva que a interlocução pretendida não se limita à agência e atores no Brasil, mas que deve ter sua abrangência ampliada para que venha a cooperar com outros países, apresenta-se a seguir um elenco de recomendações. Muitas são embasadas em práticas em curso ou que foram acionadas por diferentes agências no contexto brasileiro. Recomenda-se mais a insistência nestas, enquanto outras são vontades e preocupações com o aprimoramento do sistema de respostas do Brasil aos desafios da aids e pela materialização continuada de princípios como descentralização, integralidade das ações, universalidade de acesso aos serviços de saúde, exercício do controle social e disseminação de uma cultura de equidade e contra intolerâncias.

### 7.2.1. RECOMENDAÇÕES GERAIS

- Considerando a importância da comunidade internacional, dos esforços globais sobre a epidemia, em particular o conhecimento acumulado se insiste na:
  - Implementação e monitoramento dos compromissos assumidos na Assembléia Especial das Nações Unidas para Aids – UNGASS/Aids, 2001.
  - Implementação da Declaração de Doha (2001), aumentando as discussões sobre as salvaguardas existentes no Acordo TRIPS que possibilitem a continuidade do acesso gratuito a Terapia Combinada anti-retroviral (Licenças Espontâneas, Licenças Compulsórias e Importação Paralela).
- Considera-se que mais que áreas temáticas específicas é a rede de ações multifacéticas e sua coordenação e avaliação em processo – suas práticas – que contribuem para um sistema bem sucedido no campo da prevenção,

educação – inclusive sexual e contra preconceitos –, gênero, atividades com grupos em situação de risco, assistência e tratamento, entre outros. Nessa linha se recomenda a réplica de estudos, como este, e que se documentem e se disseminem internacionalmente as “melhores práticas” quanto a políticas, estratégias e tecnologias, inclusive em frentes como as escolas, os serviços de saúde, os lugares de trabalho, a mídia e outras, como sugere e vem promovendo a UNAIDS<sup>43</sup>.

- Considera-se como responsabilidade social do Estado, da comunidade internacional, do setor privado e da nação em geral, zelar para que na ponta do sistema se sustentem por recursos vários os avanços conseguidos no Brasil em prevenção – inclusive dos recém-nascidos, pela continuidade do diagnóstico de gestantes e a prevenção da transmissão materno-infantil do HIV e pela garantia do acesso gratuito a preservativos; e as conquistas pró-acesso universal e gratuito ao tratamento anti-retroviral, a diagnóstico e tratamento, incluindo o acompanhamento médico-hospitalar das pessoas vivendo com aids por diversas modalidades assistenciais.
- Recomenda-se em particular às agências internacionais de financiamento mais reflexão crítica em relação a associações lineares entre êxitos alcançados pelo país e a necessidade de cooperação internacional, ou seja, rever a tese que considera que, no Brasil, já existe o acesso universal à saúde, a disponibilização de medicamentos, e que o Programa Nacional já está estruturado, deduzindo-se que, portanto, já não existe a necessidade de mais investimentos do capital internacional no campo da saúde e da aids em particular. Recomenda-se considerar que tanto a sustentabilidade de um modelo que vem se afirmando como bem sucedido, como para fazer frente a novos desafios importa contar também com aquele capital.
- Recomenda-se maior investimento para abranger em termos de prevenção, diagnóstico e tratamento às populações entre as quais se vem ampliando a contaminação por HIV/aids como as mulheres, os jovens, as pessoas vivendo no interior e em áreas rurais e os pobres, assim como insistir no apoio às ações e projetos voltados a populações tradicionalmente consideradas sob maior risco ou vulnerabilidade à infecção, em particular considerando o princípio de redução de danos.

---

<sup>43</sup> Ver <http://www.unaids.org/bestpractice/index.html>.

- Melhorar e ampliar a captação de recursos para o desenvolvimento de projetos cujas temáticas sejam prostituição, homossexualidade, usuários de drogas, populações marginalizadas, pois o financiamento desses programas é realizado apenas com os recursos provenientes do Ministério da Saúde, e timidamente por algumas agências internacionais.
- Considera-se a juventude, a educação e a comunicação, dimensões de efeitos multiplicadores quer para prevenção, quer para uma cultura pelos direitos humanos dos que vivem com aids; quer para uma ética de convivência com a diversidade quanto a orientação sexual e relações sociais variadas. Assim, insiste-se na estratégia montada pela UNESCO no Brasil, em associação com o Programa Nacional de DST e Aids e na importância da concorrência de recursos internacionais e nacionais para o desenvolvimento dos seguintes eixos de ação:
  - fortalecer jovens, adultos, trabalhadores da educação e da saúde, organizações não-governamentais e profissionais da comunicação social para lidar com os desafios da epidemia, diminuindo seus impactos negativos sobre as pessoas, as instituições e as sociedades;
  - aprimorar as informações sobre prevenção transmitidas pela mídia, pois esta possui grande impacto nacional;
  - colaborar contra a discriminação e estigma daqueles que vivem direta ou indiretamente com HIV/aids, mediante a disseminação de práticas legislativas e políticas públicas de excelência;
  - advogar a mensagem preventiva entre os principais formadores de opinião (parlamentares, jornalistas, jovens e empresários, por exemplo);
  - contribuir com outros países para a replicação de práticas brasileiras de reconhecido sucesso na contenção da epidemia em outros contextos nacionais e regionais (in UNESCO 2003 – folder sobre a instituição);
- No campo da educação, recomenda-se a perspectiva da UNESCO de investimento na comunicação horizontal, “educação entre pares” ou jovens ensinando jovens, em particular no campo da prevenção e estimu-

lando o envolvimento de jovens através de uma mídia acionada por eles/elas e o debate de temas afins à sexualidade, gênero, mudanças de comportamento, educação sexual nas escolas, combate a preconceitos e políticas públicas com enfoque em direitos humanos de jovens:

- Sublinha-se o documentado em pesquisas com jovens sobre sexualidade e aids (ver RUA e ABRAMOVAY, 2001) a potencialidade de incentivar mudanças de comportamento mediante a educação, focando os jovens.
- Considerando o papel estratégico da escola para a prevenção, da educação sexual e de uma cultura pela equidade e contra preconceitos, ressalta-se a importância de intervenções conjuntas entre o Ministério da Saúde e da Educação na formação continuada de professores, na produção de materiais educativos e programas de prevenção à aids nas escolas.
- Considerando a importância de ampliar as parcerias na luta contra aids e o lugar da representação política parlamentar, a UNESCO criou a Frente Parlamentar de apoio à luta contra a aids em 2000 que congrega parlamentares em relação ao tema e estimula a criação de leis e reformas na legislação pertinente em prol dos direitos humanos das pessoas vivendo com aids. Recomenda-se a continuidade nos esforços que vêm sendo empreendidos por expandir tal iniciativa em nível de assembleias legislativas por implementar a proposta de criação de uma Frente Parlamentar do Mercosul para o intercâmbio entre países integrantes e ações conjuntas na luta contra aids.
- Recomenda-se atenção e investimentos de distintas agências decisórias para aprimoramento do sistema de coleta de informações sobre HIV/ aids no Sistema Nacional de Informações de Saúde e que em tal sistema se adote recomendação da UNAIDS no sentido de contemplar a identificação por raça/etnia e assim colaborar no acompanhamento da saúde da população afro-descendente.
- Destaca-se a perspectiva do Programa Nacional de DST e Aids (PN) em associar a disponibilização de preservativos a ações educativas, quando se orientando-as para os jovens e se recomenda insistir em tal estratégia assim como na prática de avaliação de programas, nesse sentido, o que

vem sendo acionado por parceria entre o PN e a UNESCO no Brasil – atividade que recém se inicia.

- Melhorar o acesso da população, principalmente dos jovens, à informação e ao preservativo gratuito.
- Aprimorar a divulgação do preservativo feminino para sua aceitabilidade. Trabalhar no cotidiano e conscientizar a mulher sobre a negociação do preservativo.
- Unificar as grades de distribuição de preservativos do programa de aids com o Programa da Mulher, o Programa Saúde da Família e o Programa Saúde do Adolescente.
- No campo de direitos humanos, ressalta-se a articulação entre as pastas de saúde, justiça e educação e o acionamento de programas contra a exploração sexual de crianças e adolescentes; população prisional; de inserção da redução de danos e ações de vigilância epidemiológica em regiões de fronteira. Recomendam-se análises sobre esses e outros programas multissetoriais para seu aprimoramento, continuidade e divulgação.
- Sensibilizar e instrumentalizar os profissionais de saúde de todos os níveis, além dos profissionais de educação e os profissionais da área da justiça para que percebam a necessidade de ações de redução de danos. Também capacitar os profissionais de saúde, de educação e de segurança pública; e a realização de parcerias com os serviços de tratamento para uso de drogas.
- Melhorar o atendimento aos usuários de drogas no âmbito dos serviços públicos de saúde e desenvolver estratégias contra a discriminação dirigida ao dependente químico em muitos serviços.
- Maior apoio para as ONG que lidam com o tema de implantação da redução de danos, tendo em vista o desconhecimento sobre o tema e a discriminação sofrida pelas que recorrem a essa perspectiva em algumas agências de financiamento.



- Atentar para as condições sociais da população-alvo, como a exclusão social e o baixo capital escolar, investindo na democratização não somente de informação sobre a epidemia, mas no aporte crítico em prol de uma cultura de convivência com a diversidade, enfatizando entre outros temas, relações sociais como as de gênero e direitos humanos dos homossexuais. Tal estado de desinformação e reprodução de uma cultura estigmatizante colabora por ampliar a margem de vulnerabilidade em particular das pessoas e das comunidades em situações de exclusões, correndo, portanto, risco maior de se infectarem com o vírus HIV e reproduzirem ou serem alvo de discriminações.
- Ênfase na orientação do PN por sensibilizar e mobilizar a sociedade para não discriminarem grupos específicos comumente associados como grupos de mais alta prevalência de aids, como os homossexuais, os usuários de drogas e os profissionais do sexo.
- Em âmbito do Ministério da Saúde vem se destacando a transversalidade do tema HIV/aids com intervenções relacionadas à saúde da mulher, tuberculose e saúde mental por exemplo. Recomendam-se análises e avaliações de distintos projetos, detalhando-se sua sistemática, como o Programa Nascer Maternidade, que lida com as mulheres grávidas, assim como sobre outros programas de valor social singular, e.g., o Programa de Agentes Comunitários da Saúde/PACS e o Programa Saúde da Família/PSF.<sup>44</sup>
- Desenvolver atividades nas unidades que têm programa de tuberculose, hepatite B e C, porque há uma associação com a aids.
- Considera-se que a orientação do governo brasileiro por repassar recursos para que se acionem ações e programas em níveis locais de administração pode fortalecer e ampliar em abrangência o sistema no campo da aids, mas pede investimentos na sua edificação institucional. Recomenda-se como parte dessa edificação:

---

<sup>44</sup> “A capilaridade de ambos os programas justifica a prioridade dada ao modelo assistencial da rede básica de saúde. Em 2002, 71% dos municípios brasileiros contavam com o PSF implantado, número que sobe para 88% no caso do PACS. A inserção dos agentes de saúde na sua comunidade possibilita a disseminação de informações sobre HIV/aids, respeitando as suas especificidades sociais e culturais e fortalecendo as estratégias de prevenção. Já o PSF atua mais diretamente na assistência aos soropositivos e aqueles com aids, promovendo diagnósticos, apoio para a melhoria da adesão ao tratamento e a regimes profiláticos para a prevenção das infecções oportunistas, além do acompanhamento àqueles pacientes com atendimento domiciliar. Cabe destacar que para o PACS e o PSF a articulação com estados e municípios é fundamental”. (Lobo, 2004: 5).

- A capacitação dos gestores de coordenações municipais e estaduais de DST/Aids, bem como das ONG que trabalham com HIV/aids para o gerenciamento e controle social da descentralização dos recursos que serão repassados para os estados e municípios;
- Assessoria com a cooperação de várias agências na montagem de instrumentos específicos que permitam o planejamento, acompanhamento e avaliação da gestão dos recursos fundo a fundo – quer no âmbito de coordenação centralizada quer por agências locais da sociedade política e civil;
- Aumento dos recursos humanos nas secretarias estaduais e municipais de saúde para a realização de ações contínuas de monitoramento das atividades em DST/HIV/aids;
- Investir na capacitação, qualificação e atualização de recursos humanos quer no plano das agências de gestão do Estado, em nível nacional e local nas organizações da sociedade civil para o monitoramento e avaliação no campo da aids;
- Propiciar a profissionalização dos gestores municipal e estadual e das ONG, já que o comum é a rotatividade e diferenças regionais quanto a capital institucional;
- Investir na estrutura física das coordenações municipais e estaduais para melhor desenvolvimento das atividades, pois a estrutura é inadequada para a gama de ações praticadas;
- Descentralizar das Secretarias de Saúde para as Coordenações Estaduais de DST/Aids, a aquisição de insumos e equipamentos;
- Ampliar a capacidade instalada da rede de saúde, aumentando o número de unidades básicas de saúde e laboratórios, bem como aumentar os investimentos em equipamentos para o atendimento à população e tratamento de DST/aids;
- Apoio aos conselhos municipais e estaduais de saúde, inclusive aos conselhos populares de saúde – rede que no Brasil é predominantemente

feminina e que vem atuando na fiscalização dos serviços de saúde, conferindo prioridades de investimentos e sugerindo as linhas para a administração. Tal controle e participação social, já existente, deve ser mais instrumentalizado sobre o tema aids. Considerando que nos conselhos de saúde, atualmente, metade dos representantes são usuários, 25% profissionais de saúde, e os outros são gestores ou prestadores de serviços, valeria estimular que entre estes houvesse pessoas do campo da aids (vivendo com aids, ativistas e profissionais de saúde especializados).

- Considerando o consenso de que os êxitos do modelo brasileiro em grande medida se apóiam em quase 21 anos de mobilização da sociedade civil na luta contra aids e na articulação desta com agências de vários níveis, como a cooperação internacional e o governo, mas que, por outro lado, a sustentabilidade técnica, política e financeira de entidades dessa esfera pede esforços compartilhados, recursos de várias ordens e combinação entre profissionalismo e envolvimento ativista, se recomenda:
- Colaboração para o fortalecimento técnico e financeiro de ONG/aids, com legitimidade social comprovada, em particular na adoção de formatos administrativos eficientes, técnicas de gestão de recursos, busca diversificada de financiamento, estratégias de comunicação e de ampliação de contactos com comunidades locais e instâncias decisórias no plano governamental – requisitos básicos à sua sustentabilidade política –, colaborando na equação ativismo e profissionalismo. A premissa subjacente a essa recomendação é o respeito, em tais colaborações, à autonomia das entidades da sociedade civil, o que pede a delimitação dos papéis políticos entre governo e sociedade civil organizada;
- Implementar instrumentos de repasse de recursos acoplados aos mecanismos de monitoramento e avaliação. Recomenda-se considerar comum crítica de instâncias locais de que o modelo de convênio é limitado e burocrático, havendo a necessidade de se examinar a possibilidade de sua substituição por outro, sem abrir mão da questão do monitoramento e avaliação, considerada necessária do ponto de vista de responsabilidade de investimento de recurso;

- Maior interlocução entre os comitês e comissões compostos por representantes do Movimento Nacional de Luta Contra a Aids, no âmbito do governo, e o Conselho Nacional de Saúde;
- Capacitação de ONG do interior para a elaboração, implementação e avaliação de projetos, tendo em vista que a realização de concorrência de fundos públicos ocorre em desequilíbrio face às ONG de capitais metropolitanas;
- Registra-se a pertinência das recomendações do atual coordenador do Programa Nacional de DST e Aids quando do discurso de sua posse (Pedro Chequer 2004):
  - *Fortalecimento de estratégias que visem à sustentabilidade das ONG em parceria com as instâncias do SUS*
  - *Inovar na adoção de estratégias adequadas e condizentes com as exigências da epidemia hoje e numa perspectiva futura.*
  - *Inovar na adoção de novas tecnologias para a melhoria do acesso e qualidade dos serviços prestados pelo Sistema Único de Saúde.*
- Considerando-se a dependência do alcance de um programa sobre aids da qualidade da saúde, recomenda-se entre outros pontos, nessa linha:
  - Capacitação dos profissionais de saúde para o acolhimento e atendimento das pessoas que vivem com aids, com ênfase em uma perspectiva humanista e solidária;
  - Potencializar a sinergia entre os diversos programas do Ministério da Saúde, entre os diferentes Ministérios e entre secretarias de ação local;
- Considera-se que o sistema voltado para aids é dependente de um conhecimento que alie responsabilidade social, modernização tecnológica e intimidade com perspectivas diferenciadas. Deve-se portanto recorrer a avaliações e pesquisas extensivas e compreensivas, tanto instrumentais ou relacionadas a acompanhamento e avaliações de programas, como

aquelas de mais amplo espectro temporal para diagnosticar tendências e engajamento afetivo e efetivo de distintos públicos.

- Incentivar as agências de fomento sobre produção de conhecimento no país, a área de pesquisa sobre o tema DST/aids. Cabe também gerar mais alternativas de promoção e financiamento que possibilitem o engajamento de novos e reconhecidos pesquisadores nesse campo temático.
- Incentivar as empresas que realizem em suas dependências, ações de prevenção em DST/aids, atingindo uma população sadia e, principalmente, o homem que pouco vai ao serviço de saúde.
- Fortalecer a leitura de que a aids não é somente problema de saúde pública, mas também é um problema que afeta o desenvolvimento do país e que se entrelaça com princípios de direitos humanos.

#### 7.2.2. RECOMENDAÇÕES ESPECIFICAS

##### **Gestão Estadual e Municipal.**

Entre os princípios de governabilidade no campo da aids que tem o Governo investido está o de descentralização, o que sugere a importância do foco na gestão estadual e municipal para a resposta brasileira para o controle da aids. Secretarias de estados e municípios assim como conselhos em nível local interagem com entidades da sociedade civil e com a maquinaria federal, suportando uma singular carga de tensão que se lhes exige preparo e recursos de várias ordens. Recomenda-se ênfase na parceria público-privado-comunitária (em sentido de envolvimento de empresas e instituições da sociedade civil) e um aparato institucional diversificado com o apoio de instrumentos híbridos, ou não necessariamente circunscritos ao Estado, como:

- A criação de comitês de monitoramento e avaliação das atividades das ONG/aids em nível local;
- A promoção da maior interlocução entre os gestores estaduais e municipais em DST/HIV/aids com as ONG locais;
- Ampliar a interlocução das instâncias governamentais com as ONG

que desenvolvem ações de políticas públicas transversalizadas com a aids, somando esforços para a construção de ações coletivas e de coresponsabilidade;

- Aumento do fluxo do acompanhamento e abastecimento de insumos de prevenção e assistência, no âmbito do Sistema Único de Saúde;
- Disponibilização, por parte do poder público, frente às demandas diárias da população, referente a pleitos por exame, aquisição de medicamentos específicos, acesso a diagnóstico, encurtamento das filas para atendimento e zelo pela qualidade de atendimento, do acolhimento no serviço público de saúde e da assistência;
- Ampliar o acesso ao exame gratuito e à testagem para mais laboratório, pois existe uma demanda reprimida por exames de HIV;
- Ampliar o acesso das pessoas à testagem, ao tratamento, ao diagnóstico, principalmente disseminando para o interior e aumentando a cobertura populacional;
- Descentralizar o acesso ao diagnóstico para os postos de saúde e unidades básicas de saúde, garantindo o fornecimento regular dos testes, principalmente para gestantes;
- Avançar no controle da transmissão vertical e ampliar a oferta de exames (testes) no pré-natal;
- Atentar para os fatores de vulnerabilidade do público-alvo nas questões relacionadas ao uso de drogas e álcool, auto-estima, situação socioeconômica, o não-uso de preservativos, valores culturais e a falta de informações;
- Insistir nas parcerias com outros programas acionados pelo governo brasileiro, como o Programa de Planejamento Familiar e com o Programa de Saúde do Adolescente, no sentido de levar informações sobre métodos contraceptivos, distribuição de preservativos, discussão

sobre sexualidade, prevenção da gravidez e de doenças sexualmente transmissíveis, em especial nas escolas e serviços de saúde local;

- Na área de redução de danos, desenvolver ações por meio da distribuição de seringas juntamente com uma ação educativa, nas unidades de saúde. Montar uma Unidade de Saúde com esse perfil, trabalhando com os agentes comunitários. Treinamento dos agentes comunitários para abordar e sensibilizar outros usuários para que solicitem ajuda e façam adesão ao tratamento;
- Desenvolver ações junto aos jovens fora da escola, aqueles em conflito com a lei, em liberdade assistida assim como junto à população prisional;
- Garantir a humanização dos serviços, preparando os profissionais de saúde para lidar com a realidade, através de ampliação de treinamentos, cuidando da supervisão institucional dos profissionais trabalhando nos serviços e que eles tenham articulação com a sociedade civil, criando o conselho gestor voltado ao controle da qualidade do atendimento;
- Implementar na rede básica ações de prevenção na transmissão vertical, da sífilis e da aids integradas ao programa saúde da mulher, da criança e do adolescente e do programa saúde da família;
- Cuidar para que não haja sobreposição de ações desenvolvidas pelas instâncias governamentais e ONG na mesma área geográfica, evitando elevados gastos de recursos.

#### **ONG, Redes e Fóruns**

A dinâmica das ONG em diversos campos temáticos é afetada por mudanças de várias ordens, sendo que muitas não dependem de seu envolvimento ético e solidário com a causa que abraçam, ainda que tal propósito seja básico. Restrições de várias ordens afetam orçamento, a qualidade de recursos humanos e a abrangência do trabalho. Muitas tiveram que reduzir sua escala de atuação e outras fecharam, mas também muitas se firmaram e várias se destacam há algum tempo no campo da aids. Diversos

desafios sugerem variadas recomendações, sendo que muitas pedem a concorrência da cooperação de outras agências, como o Estado e organismos internacionais, enquanto que outras são de âmbito da vontade da organização. A partir de experiências brasileiras, tendo como foco ONG/ aids se destaca no plano de recomendações:

- O investimento em diálogo com comunidades que compõem o cenário local e diversificação da comunicação para sensibilizar uma ampla gama de atores e agências, evitando a circulação restrita às redes do campo de organizações da sociedade civil voltadas para aids (pares) e a dependência a uma gama restrita de fontes de sustentação.
- A atenção ao desenvolvimento organizacional e institucional, tanto enfrentando desafios de gestão, cuidando de sua profissionalização, planejamento estratégico e captação de recursos, quanto se orientando por enfoque sistêmico, mais voltado à sustentabilidade política, base de legitimidade social, prestação de contas à sociedade, transparência e promoção de mudanças de mentalidade. Recomenda-se, assim, a ênfase entre outras dimensões: no planejamento, na execução e na avaliação das atividades que desenvolvem; no “empoderamento” de seu público-alvo para que participe da organização não somente como beneficiário dos serviços prestados, mas também do planejamento e da avaliação do cotidiano da organização; na humanização dos serviços e na participação da comunidade; na eficiência dos seus serviços; e na promoção de parcerias;
- Realizar, tanto quanto possível, as atividades de prevenção diretamente na comunidade, garantindo-se a frequência dos participantes, que de outro modo não viriam por falta de recursos financeiros ou subsidiando transporte/ deslocamento para atividades na sede da ONG;
- Considerando a importância da humanização dos serviços de saúde, em particular no campo da aids, insiste-se em tema destacado na comunidade dos que lidam com o tema, qual seja, a atenção para que a inserção do público beneficiário se dê em contextos onde se sintam seguros, possam conversar, trabalhar a questão da auto-estima, dos seus direitos sexuais e reprodutivos, do acesso a serviços, a insumos de pre-



venção, a alternativas de prevenção, direitos humanos, e assim terem condições de exercício de cidadania;

- Cuidar para a sustentabilidade política da capacitação para o exercício do controle social sobre políticas públicas e as ações do Estado;
- Considerar quanto a sustentabilidade financeira, a importância da capacitação interna e através das redes de organizações pares para a diversificação de fontes de sustentação, recorrendo inclusive à perfunção de possíveis públicos doadores para aproximações diferenciadas;
- Insistir no destaque do valor estratégico da educação para a equidade, prevenção e tratamento e do intercambio de experiências nesse campo, quer por encontros tipo EDUCAIDS como por ações locais junto a escolas, recorrendo à linguagem artístico-cultural e pedagógica diversificada;
- Modelar capacitação sobre composição, funcionamento e limites do Sistema Único de Saúde, visando o aprimoramento do controle social relacionado com esse instrumento;
- Preparar-se para acompanhar e demandar indicadores e avaliações sobre o contexto local, regional e internacional sobre políticas que incidem sobre o controle da epidemia de HIV/aids;
- Fortalecimento técnico para o diálogo com agências de pesquisa e a captação de recursos públicos voltados para estudos e avaliações em HIV/aids;
- Aumento do conhecimento sobre os mecanismos internacionais, como por exemplo, a UNGASS/Aids, bem como a necessidade de acompanhamento dos compromissos assumidos por parte da sociedade civil organizada;
- Contribuir para o fortalecimento dos fóruns/redes de ONG/aids para exercício do controle social, intercâmbio de experiências e visibilidade social;
- Participar de forma parceira com a cooperação internacional, principalmente Sul-Sul.

# LISTA DE QUADROS E TABELAS

<b>LISTA DE QUADROS E TABELAS</b>	
<b>Capítulo I - Metodologia</b>	<b>página</b>
Quadro 1.1 – Número de questionários emitidos, recebidos, devolvidos e sem respostas, segundo Estados da UF, 2003.	34
Quadro 1.2 – Número de ONG Pesquisadas _ etapa de aprofundamento _ por Unidade Regional Seleccionada. 2003.	35
Quadro 1.3 – Número de entrevistas, 2003.	36
Quadro 1.4 – Número e tipo de instrumentos qualitativos aplicados, segundo Unidades Regionais Seleccionadas, 2003.	37
Quadro 1.5 – Relação de ONG, Redes e Coordenação Estadual e Municipal de DST e Aids Pesquisadas – etapa de aprofundamento –, segundo Unidade Regional Seleccionada, 2003.	37
<b>Capítulo 3 - Cooperação Técnica: A Unesco no Cenário Brasileiro e a Epidemia do HIV/aids</b>	<b>página</b>
Quadro 3.1 - Objetivos de Desenvolvimento do Milênio.	85
Quadro 3.2 - Parâmetros Orientadores da Cooperação Técnica da UNESCO no Brasil.	101
Quadro 3.3 - Programas de Prevenção.	104
Quadro 3.4 - Compartilhando Experiências de Prevenção	105
Quadro 3.5 - Prêmio Escola.	107
Quadro 3.6 - Programa Saúde e Prevenção nas Escolas	108
Quadro 3.7 - Fortalecendo a Resposta dos Jovens à Epidemia	109
Quadro 3.8 - Núcleo de Estudos e Ações Multilaterais de Cooperação em Educação e Saúde –NEAMCES	109
Quadro 3.9 - Programa Abrindo Espaços	110
<b>Capítulo 4 - Algumas Experiências da Sociedade Civil e suas perspectivas no campo das respostas à epidemia da aids</b>	<b>página</b>
Tabela 4.1 - Número de questionários emitidos e recebidos sobre ONG/aids, segundo Regiões e Estados da UF, 2003.	120
Tabela 4.2 - Percentual de Questionários Recebidos, segundo Estados da UF – 2003.	121
Tabela 4.3 – Número e proporção de ONG/aids, segundo nível de atuação – 2003.	122
Tabela 4.4 – Número e proporção de ONG/aids, segundo períodos de fundação – 2003.	123
Tabela 4.5 – Proporção de ONG/aids por data de fundação, segundo a área de atuação prioritária – 2003.	124
Tabela 4.6 – Número e proporção de ONG/aids, segundo período de início das atividades com DST/aids – 2003.	126
Tabela 4.7 – Número e proporção de ONG/aids, segundo seus objetivos – 2003.	128
Tabela 4.8 – Número e proporção de ONG/aids, segundo tipo de organização – 2003.	130
Tabela 4.9 – Número e proporção de ONG/aids, segundo instâncias de decisão – 2003.	133
Tabela 4.10 – Número e proporção de ONG/aids, segundo população-alvo – 2003.	133
Tabela 4.11 – Número e proporção de ONG/aids, segundo área de atuação – 2003.	138
Tabela 4.12 – Número e proporção de ONG/aids, segundo área de atuação prioritária – 2003.	140
Tabela 4.13 – Número e proporção de ONG/aids, segundo implementação de ações de advocacy. 2003.	140

<b>LISTA DE QUADROS E TABELAS (Cont.)</b>	
<b>Capítulo 4 - Algumas Experiências da Sociedade Civil e suas perspectivas no campo das respostas à epidemia da aids</b>	<b>página</b>
Tabela 4.14 – Número e proporção de ONG/aids, segundo posse de CNPJ – 2003.	143
Tabela 4.15 – Número e proporção de ONG/aids, segundo parcerias em nível local e/ou nacional – 2003.	144
Tabela 4.16 – Número e proporção de ONG/aids, segundo parcerias com organismos internacionais – 2003.	145
Tabela 4.17 – Número e proporção de ONG/aids, segundo fonte de captação de recursos – 2003.	147
Tabela 4.18 – Número e proporção de ONG/aids, segundo participação em instâncias de controle social – 2003	149
Tabela 4.19 – Número e proporção de ONG/aids, segundo participação na formulação de políticas públicas – 2003	151
Tabela 4.20 – Número e proporção de ONG/aids, segundo filiação à ABONG – 2003	152
Tabela 4.21 – Número e proporção de organizações, segundo filiação à rede e/ou articulação do movimento – 2003	153
Tabela 4.22 – Número e proporção de ONG/Aids, segundo participação em fóruns no estado – 2003	154
Tabela 4.23 – Número e proporção de ONG/aids, segundo participação nos Encontros Nacionais de ONG – 2003	156
Tabela 4.24 – Número e proporção de ONG/aids, segundo participação no último Encontro Regional de ONG – 2003.	157
Tabela 4.25 – Número e proporção de ONG/aids, segundo formas de divulgação dos trabalhos – 2003	157
Tabela 4.26 – Número e proporção de ONG/aids, segundo trabalhos comentados ou apresentados no exterior – 2003	159
Tabela 4.27 – Número e proporção de organizações, segundo a forma como os trabalhos têm sido apresentados ou comentados – 2003	159

# ANEXO I

## Glossário e Siglas\*

**ABC:** Agência Brasileira de Cooperação

**ABONG:** Associação Brasileira de ONG

**ACES:** Associação Comunitária de Ação Social

**ADT:** Assistência Domiciliar Terapêutica

**ADVOCACY:** Defesa de Direitos

**AIDS:** Síndrome de Imunodeficiência Adquirida

**ALCA:** Área de Livre Comércio das Américas. Idealizada pelos Estados Unidos, prevê a isenção de tarifas alfandegárias para quase todos os itens de comércio entre os países associados. O início do livre comércio está previsto para 2006. Participam todos os países das três Américas, exceto Cuba. São 34 nações ao todo.

**ALERTA:** Associação de Amigos Livremente Envolvidos com a Reeducação e Tratamento da Aids

**ANS:** Agência Nacional de Saúde

**ASICAL:** Asociación para la Salud Integral y la Ciudadanía en América Latina

**BIRD:** Banco Internacional para a Reconstrução e o Desenvolvimento.

**CAASA:** Casa de Apoio e Assistência ao Aidético

---

\* O glossário e as siglas foram extraídos das seguintes fontes:

GAPA/RS. Biblioteca Aids. Leia antes de escrever. Disponível em: <http://www.gapars.com.br/biblioteca.htm>. Acessado em 11/08/2004

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Biblioteca Virtual em Saúde. Áreas Temáticas BVS MS. DST e Aids. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/bvs/aids/glossário.htm>. Acessado em 11/08/2004.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Coordenação Nacional de DST e Aids. Disponível em [www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br). Acessado em 12/11/2004.

**CAFTA:** Acordo de Livre Comércio da América Central

**CAPS:** Centro de Atenção Psíquico Social

**CDC:** Centers for Disease Control

**CE:** Coordenação Estadual de DST/Aids

**CES:** Conselho Estadual de Saúde

**CETAD:** Centro de Estudos de Álcool e Drogas

**CIB:** Comissão Intergestores Bipartite

**CID:** Classificação Internacional de Doenças

**CIDAP:** Centro Integrado de Desenvolvimento e Assentamento de pequenos Agricultores

**CIRH:** Comissão Intersetorial de Recursos Humanos

**CIT:** Comissão Intergestores Tripartite

**CMDCA:** Conselho Municipal de Direitos da Criança e do Adolescente

**CMS:** Conselho Municipal de Saúde

**CNAIDS:** Comissão Nacional de Aids

**CN-DST/Aids:** Coordenação Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids/MS

**CNS:** Conselho Nacional de Saúde

**COAD:** Centro de Orientação Apoio e Diagnóstico Sorológico – CTA

**COAS:** Centros de Orientação e Apoio Sorológico, atualmente denominado CTA – Centro e Assessoramento

**CORE FUNDING:** Financiamento Central

**CPTT:** Centro de Prevenção e Tratamento de Toxicômanos

**CREAIDS:** Centro de Referência Estadual de Aids

**CRIA:** Centro de Referência Integral para Adolescentes e Crianças.

**CRN-Aids:** Centros de Referência Nacional de Aids

**CRT:** Centro de Referência de Treinamento

**CTA:** Centro de Testagem e Aconselhamento

**CTDST:** Centros de Treinamento em Doenças Sexualmente Transmissíveis

**DFID:** Department for International Development da Grã Bretanha

**DST:** Doenças Sexualmente Transmissíveis

**EMPOWERMENT:** empoderamento

**ENONG:** Encontro Nacional de ONG

**ERONG:** Encontro Regional de ONG

**ESF:** Estratégia Saúde da Família

**FIOCRUZ:** Fundação Oswaldo Cruz/Ministério da Saúde.

**FNUAP:** Fundo de População das Nações Unidas

**FNS:** Fundo Nacional de Saúde

**FUNDO A FUNDO:** transferência de recursos do Fundo Nacional de Saúde para o Fundo Municipal ou Estadual de Saúde.

**GEEF:** Grupo Estudar e Evitar a Fármaco-dependência

**GEPAB:** Habilitação para Gestão Básica Ampliada

**GTZ:** Agência Alemã de Cooperação para o Desenvolvimento

**GCTH:** Grupo de Cooperação Técnica Horizontal. Grupo criado por iniciativa do Programa Nacional de Aids para a formulação de programas de cooperação entre países da América Latina.

**HD:** Hospital-Dia

**HDS:** Hospital Dório Silva

**HIV:** Vírus da Imunodeficiência Humana

**HRS:** Hospital Roberto Silves

**HSH:** Homens que fazem Sexo com Homens

**IBASE:** Instituto Brasileiro de Análises Sociais e Econômicas

**IESP:** Instituto Estadual de Saúde Pública

**ILGA:** International Lesbian and Gay Association

**INMETRO:** Instituto Nacional de Metrologia, Normalização e Qualidade Industrial

**ISER:** Instituto de Estudos da Religião

**LACEN:** Laboratório Central

**MAPAIDS:** Movimento Paulistano de Articulação de Luta contra Aids

**MAPH:** Movimento de Apoio Humano aos Portadores do HIV/Aids

**MRE:** Ministério de Relações Exteriores

**MS:** Ministério da Saúde

**NAPS:** Núcleos de Assistência Psicossocial

**NDI:** Núcleo de Doenças Infecciosas

**NEPAIDS:** Núcleo de Estudos para a Prevenção da Aids

**NOAS:** Norma Operacional da Assistência à Saúde

**NOB:** Norma Operacional Básica

**OMC:** Organização Mundial do Comércio

**OMS:** Organização Mundial da Saúde

**ONG:** Organização Não-governamental

**ONU:** Organização das Nações Unidas

**OPAS:** Organização Pan-americana da Saúde

**OSC:** Organização da Sociedade Civil

**OSCIP:** Organização da Sociedade Civil de Interesse Público – Lei 9.790, de 23 de março de 1999. Sinônimo de ONG (Organização Não-governamental)

**OUT REACH:** quando vai ao público alvo

**PACS:** Programa de Agentes Comunitários de Saúde

**PAISM:** Programa de Atenção Integrada à Saúde da Mulher

**PALOPS:** Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa

**PAM:** Plano de Ações e Metas

**PN DST e Aids:** Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids/MS

**POA:** Plano Operativo Anual

**PRD:** Projeto Redução de Danos

**RNP+:** Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids

**SAE:** Serviço de Assistência Especializada ao portador de HIV/Aids

**SAS:** Superintendência de Ações de Saúde

**SEJUS:** Secretaria de Estado da Justiça

**SEMUS:** Secretaria Municipal de Saúde

**SES:** Secretaria Estadual de Saúde

**SESA:** Secretaria Estadual de Saúde

**SICLOM:** Sistema Nacional de Controle da Medicação

**SIMOP:** Sistema de Monitoramento de Projetos

**SISFAF:** Sistema de Transferência Fundo a Fundo

**SMS:** Secretaria Municipal de Saúde

**SUS:** Sistema Único de Saúde

**TAVR:** Terapia Anti-Retroviral

**TRIPS (em inglês):** Acordo de Propriedade Intelectual Relacionada ao Comércio

**UBS:** Unidade Básica de Saúde

**UDI:** Usuário de Drogas Injetáveis

**UNAIDS:** Programa Conjunto das Nações Unidas para HIV/Aids

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

**UNICEF:** Fundo das Nações Unidas para a Infância

**UNODC:** Escritório das Nações Unidas contra Drogas e Crimes

**USAID:** Agência de Cooperação do Governo dos Estados Unidos da América para o Desenvolvimento Internacional.



**ABRINQ:** Fundação Abrinq é uma organização “amiga da criança”, sem fins lucrativos, nasceu em 1990, ano da promulgação do Estatuto da Criança e do Adolescente. Tem como objetivo promover a defesa dos direitos e o exercício da cidadania da criança e do adolescente. Todo o trabalho da Fundação Abrinq é pautado pela Convenção Internacional dos Direitos da Criança (ONU, 1989), Constituição Federal Brasileira (1988) e Estatuto da Criança e do Adolescente (1990).

**ACCOUNTABILITY:** Prestação de Contas. O termo inglês Accountability, ou Prestação de Contas, remete a um outro elemento essencial da mobilização de recursos. Tomada em um sentido mais amplo que o meramente financeiro, significa a capacidade de demonstrar o trabalho realizado, as mudanças obtidas e a utilização dos recursos gerados e captados. Essa capacidade deve ser uma obrigação de todos – OSC, Estado e empresas –, para que se alcancem as desejadas transparência e confiança (Lório, 2001: 53)

**ACONSELHAMENTO** – É abordagem que visa proporcionar à pessoa condições para que avalie seus próprios riscos, e tome a decisão e encontre maneiras realistas de enfrentar seus problemas relacionados a DST/HIV/aids.

**ACONSELHAMENTO:** Processo de escuta ativa, individualizado e centrado no cliente. Pressupõe a capacidade de estabelecer uma relação de confiança entre os interlocutores, visando o resgate dos recursos internos do cliente para que ele mesmo tenha possibilidade de reconhecer-se como sujeito de sua própria saúde e transformação.

**AIDÉTICO:** Expressão usada para identificar os doentes com aids. As ONG/ aids no Brasil e a CN-DST/Aids combatem a utilização desse termo e discordam dele, pelo caráter pejorativo e discriminatório que passou a associar-se a ele.

**ANTI-RETROVIRAL:** Denominação genérica para os medicamentos utilizados no tratamento da infecção pelo HIV, que é um retrovírus.

**ACONSELHAMENTO COLETIVO:** Objetiva oferecer aos usuários a oportunidade de redimensionar as dificuldades ao compartilhar dúvidas, sentimentos e conhecimentos. A dinâmica grupal também favorece o indivíduo a perceber sua própria demanda, a reconhecer o que sabe e sente, estimulando sua participação nos atendimentos individuais subsequentes.

**ACREDITAÇÃO HOSPITALAR:** Método de consenso, racionalização e orde-

nação das instituições hospitalares e, principalmente, de educação permanente dos seus profissionais e que se expressa pela realização de um procedimento de avaliação dos recursos institucionais, voluntário, periódico e reservado, que tende a garantir a qualidade de assistência por meio de padrões previamente estabelecidos.

**ADESÃO (ADERÊNCIA):** O termo, utilizado muito freqüentemente em toda a terapêutica das doenças crônicas, ganhou especial relevância no campo do HIV/aids em anos recentes, à medida que a eficácia da terapia anti-retroviral (vide verbete específico) aumentou de forma substancial, determinando impactos muito favoráveis sobre a extensão (tecnicamente denominada sobrevida) e a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids. Tendo em vista a eficácia da terapia e a natureza crônica da infecção pelo HIV/aids, qualquer interrupção do tratamento pode ter conseqüências adversas, como a emergência de cepas (variantes) resistentes ao HIV. A adesão é extremamente complexa no campo do HIV/aids devido ao fato de a terapia ser sempre combinada (envolvendo remédios distintos, com diferentes doses e efeitos) e provocar efeitos colaterais comprometedores com certa freqüência.

**ADOLESCENTE:** Considera-se adolescente a pessoa entre doze e dezoito anos de idade.

**AGENDA DE SAÚDE:** Instrumento de gestão pelo qual os governos federal, estaduais e municipais estabelecem, justificam e detalham as prioridades da política de saúde. (É um instrumento participativo, resultante da negociação e do consenso entre órgãos gestores, conselhos de saúde e comissões intergestoras). Exerce papel decisivo no planejamento integrado das ações de saúde, pois prima pela clareza e simplicidade dos objetivos e indicadores escolhidos.

**AIDS:** A Aids é uma doença clínica decorrente de um quadro de imunodeficiência causado pelo HIV (HIV-1 e HIV-2, esse último sem relevância epidemiológica no Brasil). Caracteriza-se por supressão profunda da imunidade mediada, principalmente, por células T, resultando em infecções oportunistas, neoplasias secundárias e doenças neurológicas. A transmissão do HIV (vírus da Aids) ocorre por: contato sexual, pela transmissão do vírus de mães infectadas para fetos ou recém-nascidos e pelo sangue (como em transfusões, de sangue e hemoderivados ou uso compartilhado de drogas injetáveis).

**AIDS:** Sigla original da expressão em inglês Acquired Immuno Deficiency Syndrome. Identifica um processo viral que ataca o sistema imunológico humano e destrói as células que defendem o organismo contra infecções. Quando isso ocorre, a pessoa fica vulnerável a uma grande variedade de doenças graves, como pneumonia, tuberculose, meningite, sarcoma de Kaposi e outros tipos de câncer. São infecções oportunistas que podem levar o doente de Aids à morte. O vírus causador, o HIV (Human Immuno Deficiency Virus), já foi isolado em diferentes concentrações de materiais ou líquidos orgânicos: no sangue, no esperma, nas secreções vaginais, na saliva, na urina e no leite materno. Porém, ainda não se comprovou qualquer caso de infecção por meio de saliva ou urina.

Comprovadamente, pode se dar por meio de transfusões sangüíneas, pelo uso compartilhado de seringas e/ou agulhas e nas relações sexuais. A mãe portadora do vírus ou doente de Aids também pode transmitir o HIV a seu filho durante a gravidez, no parto ou pelo aleitamento materno. Alguns medicamentos vêm sendo usados com relativo sucesso no combate. A cura da doença, no entanto, ainda não foi descoberta, e uma vacina que a previna também é uma possibilidade distante. No Brasil, os primeiros casos foram notificados em 1980, tendo sido registrados cerca de 120 mil casos até novembro de 1997. Em francês, português e espanhol, a sigla correspondente é SIDA. No Brasil, o mais comum é o termo Aids. Ver também HIV, Retrovírus, Sarcoma de Kaposi, Sexo Seguro e Transmissão Vertical.

**AIDS I:** Primeiro Acordo de Empréstimo do Banco Mundial.

**AIDS II:** Designação simplificada do segundo empréstimo do Banco Mundial para o Programa de Controle da Aids no Brasil. O primeiro empréstimo foi denominado Aids I, e em julho de 2003, foi negociado o terceiro empréstimo, denominado Aids III.

**ANTICONCEPÇÃO DE EMERGÊNCIA:** Uso de alguns tipos de pílula anti-concepcional, em situações de emergência, para impedir que ocorra gravidez após uma relação sexual desprotegida – onde a mulher tem chance de engravidar.

**ANTI-RETROVIRAL:** Denominação genérica para os medicamentos atualmente utilizados no tratamento da infecção pelo HIV, que é um retrovírus.

**ARC:** Sigla originada da expressão em inglês Aids Related Complex (Complexo Relacionado à Aids). Essa expressão foi muito utilizada na década de 80 para caracterizar os estágios clínicos intermediários da infecção pelo HIV (vírus da Aids), em pacientes que já apresentavam um conjunto de sinais, sintomas e alterações laboratoriais, sem, no entanto, caracterizar claramente uma síndrome clínica de imunodeficiência (síndrome da imunodeficiência adquirida – SIDA ou Aids), com a presença de doenças oportunistas.

**AZT:** Sigla do composto farmacológico azitotimidina. Também conhecida como zidovudina, é uma droga anti-retroviral do grupo dos inibidores da transcriptase reversa utilizada no tratamento da infecção pelo HIV. Foi o primeiro medicamento a ser utilizado no tratamento de pacientes com infecção pelo HIV/Aids.

**CARGA VIRAL:** O teste de quantificação da carga viral é uma metodologia que permite a determinação da quantidade de HIV presente em um determinado fluido (geralmente sangue, embora seja possível determinar a carga viral no sêmen e líquido vaginal) no organismo de uma pessoa infectada.

**CARTA DE OTTAWA:** De acordo com os preceitos da Carta de Ottawa, para se alcançar um estado real de saúde são necessários vários pré-requisitos, incluindo educação, renda adequada, justiça social e equidade. Para que essas condições sejam, de fato, alcançadas, o movimento de promoção de saúde tem que tornar a ação intersetorial uma prática mais tangível, o que requer também alianças interdisciplinares consistentes e o desenvolvimento de movimentos comunitários suficientemente fortes para influenciar as políticas públicas. A Carta de Ottawa ressalta cinco áreas de ação que fornecem os fundamentos para a provisão de promoção de saúde, incluindo o desenvolvimento de políticas públicas saudáveis, a criação de ambiente sustentável, o fortalecimento da participação comunitária, o desenvolvimento de habilidades individuais e a reorientação dos serviços de saúde.

**CATEGORIA DE EXPOSIÇÃO:** Termo que substitui a terminologia anterior de “grupos de risco”, que é tecnicamente imprecisa, além de preconceituosa e estigmatizante. Categoria de exposição traduz a forma provável como cada indivíduo ou grupo se expôs ao HIV, dando lugar à infecção.

**CASO DE AIDS:** Indivíduo que se encontra no estágio mais avançado da infecção pelo grande comprometimento do sistema imunológico.

CDC: Centers for Disease Control and Prevention, Agência do governo dos Estados Unidos encarregada de promover a proteção da saúde e a segurança da saúde. Realizam parcerias com vários países no mundo, dentre eles o Brasil.

**CENTRO DE SAÚDE:** É a unidade destinada a prestar assistência à saúde de uma população determinada, contando com uma equipe de saúde interdisciplinar em caráter permanente, com médicos generalistas e ou especialistas. Sua complexidade e dimensões físicas variam em função das características da população a ser atendida, dos problemas de saúde.

**CENTRO DE TESTAGEM E ACONSELHAMENTO EM AIDS:** Unidades da rede básica do Sistema Único de Saúde (SUS), que tem como objetivo geral estimular a adoção de práticas sexuais seguras (prevenção primária), ampliar o atendimento das pessoas infectadas pelo HIV pelos Serviços de Assistência Especializada (SAE) (prevenção secundária).

**CENTROS DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL:** Serviços de atendimento aos pacientes portadores de transtornos mentais, alternativos à hospitalização convencional, que prestam atendimento por oito ou doze horas, ou mesmo por vinte e quatro horas. Fazem parte da rotina desses serviços oficinas terapêuticas e de prevenção das DST/HIV/aids, inclusive com aconselhamento e oferecimento do teste anti-HIV, além de auxiliar no monitoramento da adesão aos anti-retrovirais para aqueles usuários portadores do HIV/aids.

**COMISSÃO INTERGESTORES:** Tem o objetivo de assegurar a gestão compartilhada entre os governos municipais, estaduais e federal para evitar a duplicidade ou omissão na execução de ações e criar um espaço onde gestores do sistema técnico de saúde possam permanentemente negociar, decidir e firmar pactos.

**COMISSÕES INTERSETORIAIS:** As comissões intersetoriais têm como finalidade articular políticas e programas de interesse para a saúde, cuja execução envolva áreas não compreendidas no âmbito do Sistema Único de Saúde.

**CONFERÊNCIA DE SAÚDE:** A Conferência de Saúde, a cada quatro anos, se reúne com a representação dos vários segmentos sociais, com a finalidade de avaliar a situação da saúde e propor as diretrizes para a formulação da política de saúde nos níveis correspondentes, convocada pelo Poder Executivo ou, extraordinariamente, por este ou pelo Conselho de Saúde.

**CONSELHO DE SAÚDE:** O Conselho de Saúde em caráter permanente e deliberativo, órgão colegiado composto por representantes do governo, prestadores de serviços, profissionais de saúde e usuários, atua na formulação de estratégias e no controle de execução da política de saúde na instância correspondente, inclusive nos aspectos econômicos e financeiros, cujas decisões serão homologadas pelo chefe do poder legalmente constituído em cada esfera do governo.

**CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS ESTADUAIS DE SAÚDE:** Organismo de representação dos secretários estaduais de saúde como interlocutor oficial do Ministério da Saúde em relação à política de saúde.

**CONSELHO NACIONAL DOS SECRETÁRIOS MUNICIPAIS DE SAÚDE (CONASEMS):** É uma organização não-governamental que representa potencialmente todos os secretários municipais de saúde do país como interlocutor oficial do Ministério da Saúde em relação à política de saúde. A lei 8.142 de 1990, ao tratar da participação social no SUS, define o CONASEMS como representante dos municípios no Conselho Nacional de Saúde. O CONASEMS é membro da Comissão Intergestores Tripartite. Sua fundação é fruto do movimento municipalista da saúde, no próprio contexto que originou o SUS. Esse movimento é precedido de diversos encontros nacionais e regionais de Secretários Municipais de Saúde desde 1978, acompanhando o processo de redemocratização do país.

**CONSELHO TUTELAR:** Responsável por acolher denúncias, averiguar, encaminhar e orientar, nos casos de violação dos direitos da criança e do adolescente. Pode agir tanto quando existe ameaça, risco ou quando a violência já aconteceu.

**CONSELHOS DE DEFESA DOS DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE:** São instituições para deliberar e acompanhar a política de enfrentamento da violência praticada contra crianças e adolescentes.

**CONSELHOS DOS DIREITOS DA MULHER:** Formados a partir da iniciativa de mulheres do município, ou estados, juntamente com o governo. Elaboram propostas e promovem políticas para eliminar discriminações, constrangimentos à mulher e superar as desigualdades de oportunidades entre homens e mulheres.

**CONTROLE SOCIAL:** Controle sobre o Estado pelo conjunto da sociedade organizada em todos os segmentos sociais.

**COQUETEL ANTIAIDS:** Termo popularmente empregado para o uso de dois ou três medicamentos anti-retrovirais associados, e se caracteriza pela tomada de um grande número de cápsulas ou comprimidos por dia. Em geral, a combinação é feita com dois inibidores de transcriptase reversa e um inibidor de protease.

**CD4:** É um receptor presente, principalmente nos linfócitos T-auxiliares (denominados por isso de Linfócitos-T CD4+) onde o HIV se liga para iniciar a infecção dessas células. Outras moléculas presentes na membrana dos linfócitos-T desempenham papel auxiliar, mas relevante nesse processo de ligação HIV/linfócito-T e são denominadas co-receptores.

**CÉLULA T4:** Linfócito auxiliar, também chamado de célula T-Auxiliar. É nele que se localiza a partícula CD4, pela qual o HIV se liga à célula, enfraquecendo o sistema imunológico.

**CÉLULA T8:** Linfócitos produtores de anticorpos e capazes de destruir células humanas infectadas.

**CENTRO DE TESTAGEM E ACONSELHAMENTO EM AIDS:** Unidades da rede básica do Sistema Único de Saúde (SUS) que têm como objetivo estimular a adoção de práticas sexuais seguras (prevenção primária) e incentivar que pessoas infectadas pelo HIV procurem acompanhamento pelos Serviços de Assistência Especializada (SAE) (prevenção secundária).

**CENTROS DE ORIENTAÇÃO E APOIO SOROLÓGICO:** Ver Centro de Testagem e Aconselhamento em Aids.

**DECLARAÇÃO DE ALMA-ATA:** A conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde, reunida em Alma-Ata em 12 de setembro de 1978, expressou a necessidade de ação urgente de todos os governos, de todos os que trabalham nos campos da saúde e do desenvolvimento da comunidade mundial, em proteger e promover a saúde de todos os povos do mundo.

**ddC:** Sigla derivada de dideoxicitidina. Também conhecida como zalcitabina, é uma droga anti-retroviral do grupo dos inibidores da transcriptase reversa (semelhante ao AZT), utilizada no tratamento da infecção pelo HIV.

**ddl:** Sigla derivada de dideoxiinosine. Também conhecida como didanosina, é uma droga anti-retroviral do grupo dos inibidores da transcriptase reversa (semelhante ao AZT e ddC), utilizada no tratamento da infecção pelo HIV.

**d4T:** Também conhecida como estavudina, é uma droga anti-retroviral do grupo dos inibidores da transcriptase reversa (semelhante ao AZT, ddC e ddI), utilizada no tratamento da infecção pelo HIV.

**DEPENDENTE DE ÁLCOOL:** Pessoa que preenche os critérios para dependência do álcool, de acordo com a 10ª Revisão da Classificação Internacional de Doenças – CID-10.

**DIREITOS CIVIS E POLÍTICOS:** São aqueles que asseguram o direito à igualdade perante a lei, garantindo que nenhuma pessoa pode ser discriminada ou impedida de gozar dos direitos previstos na constituição federal. Compreendem: direito ao registro civil; direito dos presos; direito a um julgamento justo; proibição de tortura, de escravidão; direito de ir e vir, à liberdade de opinião e de pensamento; direito de se associar e de participar da vida política; direito a votar, fazer parte de partidos políticos, de candidatar-se a cargos públicos

**DNA:** Sigla de ácido desoxirribonucléico, que é o material genético das células responsável pela memória das estruturas e funções de uma célula e pela sua conservação nas futuras gerações. Durante a replicação, o ácido nucléico do HIV torna-se parte do DNA dos linfócitos, onde se multiplica até reiniciar o ciclo de infecção de outro linfócito.

**DOENÇAS OPORTUNISTAS:** Doenças causadas por agentes de baixa capacidade patogênica – que geralmente não causam doenças em pessoas com a imunidade preservada, mas que ocorrem em pacientes imunodeprimidos e debilitados de um modo geral, devido à diminuição da sua capacidade imunitária. São geralmente de origem infecciosa, porém várias neoplasias são consideradas doenças oportunistas.

**DROGAS INJETÁVEIS:** São substâncias intravenosas ou intramusculares que podem ser diluídas e injetadas de maneira intravenosa ou subcutânea (como a cocaína e a heroína). O hábito de compartilhar seringas e agulhas entre os seus usuários aumenta o risco de contrair o HIV.

**DST:** Sigla que designa as doenças sexualmente transmissíveis, isto é, as doenças infecciosas causadas por microorganismos transmitidos por contato sexual. Entre as DST estão a sífilis, a Aids, a gonorréia e a clamidiose. As DST são popularmente conhecidas por doenças venéreas.

**EPIDEMIA:** Doença infecciosa ou qualquer agravo à saúde que surge de



forma súbita e se desenvolve rapidamente, atingindo ao mesmo tempo grande número de pessoas, em uma mesma localidade ou região.

**EPIDEMIOLOGIA:** Estudo da forma pela qual uma doença se distribui e se propaga nos vários grupos populacionais. Os estudos epidemiológicos permitem identificar os fatores que facilitam ou dificultam a disseminação da doença, contribuindo para a prevenção e/ou controle.

**ELISA (Enzyme Linked Immuno-Sorbent Assay):** Abreviatura dos ensaios imunoenzimáticos que permitem verificar se uma pessoa está infectada por um agente. No caso do HIV, detectam-se os anticorpos contra os vírus que circulam na corrente sanguínea. Um teste reagente ELISA não significa que o indivíduo esteja doente. Outros testes devem ser feitos para poder confirmar esse resultado.

**EXAME DE GENOTIPAGEM:** O exame de genotipagem tem como objetivo pesquisar o padrão de mutações, eventualmente responsáveis por falhas terapêuticas no acompanhamento de pessoas com Aids, determinando a emergência de resistência aos diferentes medicamentos. Cabe observar que diversos mecanismos, não necessariamente ligados à estrutura e replicação dos vírus, podem determinar a falha terapêutica, incluindo a não-adesão (aderência) aos esquemas terapêuticos propostos, a má-absorção dos medicamentos, problemas de metabolismos, excreção dos medicamentos etc.

**FEMINIZAÇÃO DA AIDS:** Conceito oriundo da epidemiologia que descreve uma mudança no padrão de disseminação do HIV no Brasil e no mundo, significando um aumento progressivo do número de mulheres infectadas e/ou doentes ao longo do período de observação.

**FEMINIZAÇÃO DA AIDS:** O termo aplica-se ao perfil da infecção pelo HIV no qual se observa tendência de aumento do número de mulheres infectadas e/ou doentes. Hoje, no Brasil, as mulheres representam 25% do total dos casos notificados. Essa tendência pode ser medida pela razão de sexo, que nos últimos anos tem sido 3:1, isto é, 3 casos masculinos para 1 feminino. (Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST/Aids).

**FUNDAÇÃO NACIONAL DE SAÚDE (FUNASA):** Órgão executivo do Ministério da Saúde, tendo como missão ser uma agência de promoção e proteção à saúde, mediante ações integradas de educação e de prevenção e controle de doenças e outros agravos, bem como em atendimento integral

à saúde dos povos indígenas, visando a melhoria da qualidade de vida da população.

**FUNDOS DE SAÚDE:** São contas específicas que englobam todos os recursos destinados aos setores de saúde federais, estaduais, municipais, de doações e de rendimentos e que, obrigatoriamente, só podem ser utilizados em ações e serviços de saúde.

**GAY:** Termo empregado como sinônimo de homem que faz sexo com homem ou de homossexual masculino.

**GENOTIPAGEM:** Exame que permite identificar resistência do vírus HIV a remédios anti-retrovirais em cada pessoa. Esse exame, chamado genotipagem, é importante para a avaliação do tratamento da Aids. Com os resultados, o médico pode reorientar a terapia de maneira mais eficiente, substituindo apenas a droga que se tornou ineficaz. Essa medida significa redução de gastos com medicamentos sem ação e, para o paciente, eliminação de efeitos colaterais desnecessários.

**GESTÃO DO SUS:** É a responsabilidade da União, dos estados, do Distrito Federal e dos municípios que, por meio dos seus órgãos gestores, utilizam vários instrumentos de gestão objetivando garantir e aperfeiçoar o funcionamento do sistema de saúde.

**GESTOR DA SAÚDE:** Responsável pelo SUS em cada esfera do governo: sistemas municipais, estaduais, do Distrito Federal e nacional de saúde.

**HUMANIZAÇÃO DO ATENDIMENTO:** Responsabilização mútua entre os serviços de saúde e a comunidade e estreitamento do vínculo entre as equipes de profissionais e a população.

**IMUNODEFICIÊNCIA:** Estado em que o sistema imunológico apresenta-se enfraquecido, não podendo proteger o organismo, o que facilita o desenvolvimento de várias doenças.

**IMUNODEPRIMIDO:** Diz-se do indivíduo cujo sistema imunológico apresenta-se debilitado.

**IMUNOFLORESCÊNCIA INDIRETA:** É um teste em que a presença dos anticorpos é revelada por meio de microscopia de fluorescência.

**INCIDÊNCIA (TAXA, COEFICIENTE):** É a expressão do número de casos de uma doença ou grupo de doenças, numa população definida, durante um

intervalo de tempo especificado, dividido pelo número de indivíduos dessa mesma população, para o mesmo intervalo de tempo especificado.

**INFECÇÕES OPORTUNISTAS:** Infecções causadas por microorganismos às quais o corpo humano é, normalmente, imune. Quando o sistema imunológico está enfraquecido ou destruído (como ocorre na infecção do HIV), as infecções oportunistas podem predominar.

**INTERIORIZAÇÃO DA AIDS:** Tendência de ocorrência de casos em municípios de médio e pequeno porte.

**JANELA IMUNOLÓGICA:** Período entre a infecção e o início da formação de anticorpos específicos contra o agente causador, ou seja, é o tempo entre a infecção pelo vírus e a soroconversão (quando os anticorpos passam a ser detectáveis no sangue e os testes sorológicos tornam-se positivos). Geralmente, esse período dura algumas semanas, e o paciente, apesar de ter o agente infeccioso presente em seu organismo, apresenta resultados negativos nos testes para detecção de anticorpos contra o agente. Caso o teste seja feito durante a “janela imunológica”, é provável que dê um resultado falso-negativo, embora a pessoa já esteja infectada pelo HIV e possa transmiti-lo a outras pessoas.

O consenso mundial diz que após uma situação de risco, deve-se repetir o exame para detecção de anticorpos anti-HIV em seis meses, devido à acurácia dos exames atuais. Raríssimos casos foram descritos até hoje como soroconversão tardia mais que seis meses.

**NORMA OPERACIONAL DE ASSISTÊNCIA À SAÚDE (NOAS):** Essa norma tem como objetivo facilitar a pactuação e viabilizar procedimentos entre municípios, fortalecendo assim a implementação do SUS.

**ONG/Aids:** Sigla pela qual são conhecidas as Organizações Não-governamentais (ONG) que atuam na área do HIV/aids, e que vêm desempenhando um papel fundamental no Brasil e no mundo no sentido de informar, prevenir a disseminação do HIV, auxiliar no tratamento e apoiar pessoas com HIV/aids, além de promover e proteger seus direitos fundamentais.

#### **OUTRAS CONFERÊNCIAS DE SAÚDE**

Seguindo-se à Conferência de Ottawa, outras conferências foram conduzidas em diferentes países tais como a de Adelaide, Austrália (Organização Mundial da Saúde, Recomendações de Adelaide; 1988); a de Sundsvall, na

Suécia (Organização Mundial da Saúde, The Sundsvall Statement; 1991), na qual ficou sedimentada a idéia da criação dos espaços saudáveis, tanto em pequena escala como as escolas promotoras de saúde, hospitais saudáveis, unidades básica de saúde e presídios saudáveis, quanto projetos mais ambiciosos como as cidades saudáveis que, no Brasil, recebe a denominação de municípios saudáveis. A Conferência de Jakarta, Indonésia (Organização Mundial da Saúde, 1997), foi a primeira em país em desenvolvimento e a primeira a incluir o setor privado nas discussões de promoção de saúde. Durante essa conferência, todos os princípios de promoção de saúde foram novamente ressaltados, acrescentando-se a importância da saúde do idoso. A quinta Conferência realizada no México (Organização Mundial da Saúde, Declaração do México, 2000), além de reforçar os elementos-chave na promoção de saúde, ressaltou a relevância dos aspectos científicos, sociais e políticos na promoção da saúde, bem como a necessidade de reduzir as desigualdades entre grupos e países e o papel da mulher no desenvolvimento de políticas de saúde. Em razão das peculiaridades da América Latina e da necessidade de debater estratégias para enfrentar os problemas da região, o Ministério da Saúde da Colômbia juntamente com a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) organizaram a Conferência de Bogotá, em 1992, (Organização Pan-Americana da Saúde, Programa de Promoção da Saúde; 1992). Após essa iniciativa, em 1993, foi elaborada a Carta do Caribe para a Promoção da Saúde, por ocasião da 13ª Reunião dos Ministros Responsáveis pela Saúde do Caribe, sediada em Port of Spain em Trinidad e Tobago.

**PANDEMIA:** Epidemia de uma doença que afeta as pessoas em muitos países e continentes numa determinada época.

**PAUPERIZAÇÃO DA AIDS:** Conceito oriundo da epidemiologia que descreve uma mudança no padrão de disseminação do HIV no Brasil e no mundo, caracterizando-se pela crescente disseminação do HIV junto às camadas de baixa renda e com baixos níveis de instrução, mais vulneráveis à disseminação em virtude da precariedade de informações, dificuldade de acesso a meios de prevenção e investimento concorrente de energia e tempo em outras prioridades, prementes e absorventes, como alimentação e moradia.

**PLANO NACIONAL DE VACINAS ANTI-HIV/AIDS:** Compreende estudos virológicos e imunológicos, estudos clínicos e epidemiológicos, estudos sociocomportamentais, e desenvolvimento e produção de insumos e vacinas.

**PLANO PLURIANUAL (PPA):** Estabelece, de forma regionalizada, as diretrizes, os objetivos e as metas da administração pública para as despesas de capital e outras delas decorrentes, e para as relativas aos programas de duração continuada. A iniciativa é do Poder Executivo e a periodicidade é quadrienal.

**PORTADOR SINTOMÁTICO:** Pessoa infectada pelo HIV e que apresenta sintomas da Aids.

**PÓS-TESTE:** É a sessão de aconselhamento na entrega do resultado do teste, em que o indivíduo recebe o adequado suporte emocional e é reforçada a percepção de risco, a adoção de práticas preventivas ao HIV e outras DST e a adesão ao tratamento no caso do indivíduo infectado pelo HIV.

**PRÉ-TESTE:** É a sessão de aconselhamento em que a troca de informações sobre HIV/Aids, situações de risco, medidas preventivas e o resultado de um teste para detectar infecções pelo HIV ajuda o indivíduo na sua decisão de realizar o teste.

**PRESERVATIVO:** Conhecido também como camisa-de-vênus, camisinha ou condom, é feito de látex e reveste o pênis durante o ato sexual.

**PRESERVATIVO FEMININO:** É um tubo de poliuretano com uma extremidade fechada e a outra aberta, acoplado a dois anéis flexíveis também de poliuretano. O primeiro que fica solto dentro do tubo, serve para ajudar na inserção e na fixação de preservativo no interior da vagina. O segundo anel constitui o reforço externo do preservativo que, quando corretamente colocado, cobre parte da vulva. O produto já vem lubrificado e deve ser usado uma única vez.

**PRESERVATIVO MASCULINO:** Consiste em um envoltório de látex que recobre o pênis durante o ato sexual e retém o esperma por ocasião da ejaculação impedindo o contato com a vagina, assim como impede que os microorganismos da vagina entrem em contato com o pênis ou vice-versa.

**PREVALÊNCIA:** O número de casos existentes de um determinado agravo em área geográfica definida em determinado período de tempo.

**PREVENÇÃO:** Medidas destinadas a deter a propagação do determinante de um agravo à saúde. No caso da Aids, a propagação do HIV. Como ainda não há uma vacina, a prevenção apresenta-se como a medida mais eficaz contra o HIV. Para que a prevenção ocorra, é necessário implantar ações de

intervenção educativas sistemáticas e continuadas, junto à população em geral e aos grupos de maior vulnerabilidade.

**PREVENÇÃO:** No caso da Aids, prevenção significa evitar que uma pessoa se infecte pelo HIV; evitar que a infecção pelo HIV progrida para a síndrome clínica (Aids) e evitar a reinfeção (nova infecção) de pessoas já infectadas, o que, quase invariavelmente, agrava a infecção anterior e dificulta o tratamento.

**PROFISSIONAIS DO SEXO:** Homens e mulheres que prestam serviços sexuais em troca de dinheiro, objetos de valor ou outra forma de pagamento.

**PROGRAMA DE COOPERAÇÃO INTERNACIONAL (PCI):** Projeto por meio do qual o Brasil oferece assistência terapêutica e dispensação de medicamentos antiretrovirais a países da América Latina e da África.

**REDE NACIONAL PARA GENOTIPAGEM DO HIV-1 (RENAGENO):** Projeto de rede laboratorial para acompanhamento de pacientes com falha terapêutica aos antiretrovirais, o que permite avaliar a resistência às terapias. Os laboratórios de referência estão nos estados de: Bahia, Distrito Federal, Minas Gerais, Pará, Pernambuco, Rio Grande do Sul, Rio de Janeiro e São Paulo.

**REDUÇÃO DE DANOS:** Modelo de intervenção centrado no indivíduo, sua rede social e comunidade, que adota estratégias pragmáticas que buscam reduzir os danos decorrentes do uso de drogas. Alguns dos danos mais relevantes a serem evitados referem-se à infecção pelo HIV e outros agentes infecciosos, como os causadores das hepatites infecciosas, especialmente entre usuários de drogas injetáveis os quais estão sujeitos ao duplo risco da transmissão sanguínea e sexual. As propostas de redução de danos não exigem a abstinência como critério norteador da participação da população-alvo, embora tenham um papel fundamental na “atração” dessa população para programas de tratamento para o abuso de drogas. As ações de redução de danos incluem a disponibilização de insumos, como seringas e agulhas estéreis, preservativos, visando reduzir a utilização compartilhada/reutilização de seringas e agulhas contaminadas e favorecer práticas sexuais mais seguras.

**REFORÇO A REGIONALIZAÇÃO DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (REFOR-SUS):** Implementa ações estratégicas destinadas a fortalecer o desenvolvimento do Sistema Único de Saúde (SUS), contribuindo para a garantia da

universalidade, integralidade da assistência e equidade no acesso da população aos bens e serviços de saúde. Propõe melhorar a capacidade e eficiência do SUS mediante a recuperação física tecnológica e gerencial da rede de serviços existente e promover o desenvolvimento institucional do setor saúde por intermédio de ações que visem incrementar a capacidade de gestão do sistema.

**RELATÓRIO DE GESTÃO:** Tem como finalidade a sistematização e a divulgação de informações sobre os resultados obtidos e sobre a probidade dos gestores do SUS, funcionando como prestação de contas, uma vez que estabelece correlação entre as metas, os resultados e a aplicação de recursos. Esse instrumento possibilita o acompanhamento da conformidade da aplicação dos recursos à programação aprovada.

**RETROVÍRUS:** Referente a uma família de vírus, diversos deles relevantes na patologia humana ou veterinária, capaz de proceder à replicação no sentido inverso do habitualmente observado na natureza, ou seja, trata-se vírus que são capazes de produzir cópias de DNA (ácido desoxiribonucleico) a partir do RNA (ácido ribonucleico), quando a imensa maioria dos seres vivos segue o caminho inverso, produzindo RNA a partir do DNA.

Para proceder à replicação com transcrição de informações no sentido inverso ao habitual, os retrovírus lançam mão de uma enzima denominada transcriptase reversa.

Alguns retrovírus induzem a multiplicação desordenada de células, podendo dar origem a tumores. O HIV, ao contrário, determina a destruição de células específicas, como os linfócitos T CD4, e, com isso, destroem progressivamente as defesas do organismo, dado o papel central destas células na imunidade.

**RETROVÍRUS:** Tipo de vírus que, para se reproduzir, utiliza um processo de conversão reversa de seu material genético, utilizando uma enzima específica (transcriptase reversa) e outras enzimas das células do indivíduo infectado. O HIV é um exemplo de retrovírus.

**RISCO:** Situações em que as pessoas ficam mais expostas a contrair o vírus da aids.

**RITONAVIR:** Um dos inibidores de protease utilizados no tratamento da infecção pelo HIV.

**SEXO SEGURO:** Relação sexual em que ambos os parceiros estão protegidos.

São consideradas estratégias de sexo seguro a automasturbação, a masturbação mútua, o uso de preservativos, a monogamia, a fidelidade mútua de parceiros saudáveis, entre outras.

**SIDA:** Sigla, em francês, espanhol e português, correspondente a AIDS, em inglês. No Brasil, é mais comum o termo Aids.

**SÍNDROME:** Conjunto de sinais ou sintomas.

**SINTOMAS:** Qualquer fenômeno ou mudança provocados no organismo por uma doença, e que, descritos pelo paciente, auxiliam, em grau maior ou menor, a estabelecer um diagnóstico.

**SISTEMA IMUNOLÓGICO:** Sistema orgânico responsável pela defesa contra agentes potencialmente nocivos. Compõe-se de diversas células e substâncias celulares (anticorpos e citocinas). A infecção pelo HIV pode levar à destruição progressiva do sistema imunológico, o que favorece o aparecimento de complicações oportunistas características da doença.

**SISTEMA DE CONTROLE DE LOGÍSTICA DE MEDICAMENTOS (SICLOM):** Sistema que permite o acompanhamento da distribuição das terapias anti-retrovirais aos pacientes em todo o país.

**SISTEMA DE CONTROLE DE EXAMES LABORATORIAIS (SISCEL):** Rede laboratorial para realização de exames de carga viral e testes de CD4 dentre outros.

**SISTEMA DE INFORMAÇÕES DE AGRAVOS DE NOTIFICAÇÃO (SINAN):** Sistema que permite coletar, transmitir e disseminar dados gerados rotineiramente pela Vigilância Epidemiológica para apoiar processos de investigação e de análise sobre as principais doenças e agravos sujeitos à notificação compulsória.

**SISTEMA DE INFORMAÇÕES DE HIV SOROPOSITIVO ASSINTOMÁTICO (SIHIV):** O SIHIV é um sistema de informação complementar ao SINAN, utilizado em determinados locais, para avaliar o comportamento e tendência da infecção pelo HIV e fornecer subsídios para melhor organização das atividades preventivas e assistências promovidas pelos Programas de DST/Aids municipais, estaduais e regionais municipais e estaduais.

**SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS):** O conjunto de ações e serviços de saúde, prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e



municipais, da administração direta e indireta e das fundações mantidas pelo Poder Público, constitui o Sistema Único de Saúde.

**SORONEGATIVO:** Refere-se a pessoas que não possuem anticorpos anti-HIV ou que ainda não os possuem em níveis detectáveis.

**SOROPOSITIVO:** Refere-se aos indivíduos que possuem anticorpos anti-HIV em níveis detectáveis.

**SOROPREVALÊNCIA:** É o número de indivíduos soropositivos (para a infecção pelo HIV) em um determinado grupo populacional em período de tempo e lugar definidos.

**SOROPOSITIVO:** Expressões usadas para identificar as pessoas portadoras do HIV e aids sejam sintomáticas ou não.

**Terapia Anti-Retroviral:** Denominação abrangente para o conjunto de medicamentos utilizados no tratamento da infecção pelo HIV, que é um retrovírus.

**TESTAGEM SOROLÓGICA:** É a verificação, por meio de testes laboratoriais, da presença ou não de anticorpos anti-HIV no sangue (ou, alternativamente, na urina ou na saliva) de uma pessoa.

**TESTE DE CONTAGEM DE LINFÓCITOS T CD4 POSITIVO:** É uma metodologia que permite contar o número de linfócitos T com receptor CD4. Quanto mais avançado o estágio da infecção pelo HIV, menor é o número destas células, indicando a falência do sistema imunológico do paciente.

**TESTE RÁPIDO:** Teste sorológico realizado em período inferior a 30 minutos.

**TESTE SIMPLES:** Teste sorológico que dispensa a utilização de equipamentos para a sua execução.

**TESTES SOROLÓGICOS:** São utilizados para detectar a presença de anticorpos contra determinado antígeno. Por exemplo: o vírus HIV.

**TRABALHADORES (AS) DO SEXO:** Homens e mulheres que prestam serviços sexuais em troca de dinheiro ou objetos de valor.

**TRANSMISSÃO VERTICAL:** Transmissão do HIV de mãe para filho. Pode ocorrer durante a gestação, no parto ou no período de aleitamento.

**TRANSEXUAL:** É uma pessoa do sexo masculino, que se submete à cirur-

gia de troca de sexo. Sua psique é feminina, veste-se e comporta como mulher.

**TRANSEXUALISMO:** Condição na qual um indivíduo, apesar de ter órgãos normais de um dos sexos, sente-se como se pertencesse ao outro sexo. Os portadores do transexualismo freqüentemente se definem como homens aprisionados em um corpo feminino e vice-versa. O transexualismo não deve ser confundido com a homossexualidade.

**TRAVESTISMO:** Condição em que o indivíduo sente prazer erótico em usar vestes do sexo oposto. Embora possa vir associado à homossexualidade, não deve ser confundido com ela, pois ocorre também em heterossexuais.

**TRAVESTI:** A travesti é um homem, no sentido fisiológico, também assume identidade feminina, veste-se e se comporta como mulher, porém admite sua genitália masculina, vivendo sua bissexualidade.

**TRIPS:** Acordo sobre os Direitos de Propriedade Intelectual, para o controle da epidemia de HIV/Aids.

**UNIVERSALIDADE:** Esse é um dos princípios do Sistema Único de Saúde que consiste em garantir o acesso aos serviços de saúde para toda a população, em todos os níveis de assistência, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie.

**VÍRUS:** Agentes microscópicos que podem causar doenças infecciosas. Os vírus só se reproduzem dentro das células. No caso do HIV, sua reprodução se dá dentro da célula T4.

**WESTERN BLOT:** Tipo de teste feito em amostras de sangue, para verificar se a pessoa teve contato com o vírus causador da Aids. Por fornecer resultados muito precisos, geralmente é utilizado na confirmação de um resultado já obtido com os testes de triagem.

## ANEXO II

### Lista de ONG por Estado\*

#### ACRE

- REDE ACREANA DE REDUÇÃO DE DANOS

#### AMAZONAS

- MOVIMENTO EM DEFESA DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES SOROPOSITIVOS E FAMILIARES DO ESTADO DO AMAZONAS – MECASFEA
- ASSOCIAÇÃO AMAZONENSE DE GAYS, LÉSBICAS E TRAVESTIS – AAGLT
- CARITAS ARQUISIOCESANA DE MANAUS – CENTRO DE CONVIVÊNCIA DOM JACKSON DAMASCENO RODRIGUES
- REDE AMIZADE SOLIDARIEDADE ÀS PESSOAS COM HIV/AIDS

#### BAHIA

- ASSOCIAÇÃO DE MULHERES PROFISSIONAIS DO SEXO DA BAHIA – APROSBA
- ASSOCIAÇÃO DOS MORADORES DE PLATAFORMA – AMPLA
- ASSOCIAÇÃO DE MORADORES UNIDOS DE COSME DE FARIAS
- ASSOCIAÇÃO DE TRAVESTIS DE SALVADOR – ATRAS

---

\* Inclui somente as ONG que responderam ao questionário

- CASA DE APOIO E ASSISTÊNCIA AOS PORTADORES DO VÍRUS HIV/AIDS – CAASAH
- CENTRO DE EDUCACAO E CULTURA POPULAR – CECUP
- CENTRO BAIANO ANTI-AIDS – CBAA
- COLETIVO DE MULHERES DO CALAFATE
- FEDERAÇÃO NACIONAL DO CULTO AFRO-BRASILEIRO
- GRUPO DE APOIO À PREVENÇÃO À AIDS – GAPA/BA
- GRUPO GAY DA BAHIA – GGB
- GRUPO LÉSBICO DA BAHIA – GLB
- GRUPO PALAVRA DE MULHER – GPM
- SOCIEDADE 1º DE MAIO
- GRUPO GAY DE CAMAÇARI
- ASSOCIAÇÃO DAS PROFISSIONAIS DO SEXO DE FEIRA DE SANTANA – APROFS
- ASSOCIAÇÃO NÚCLEO DA MULHER
- CARITAS DIOCESANA DE ILHÉUS
- ASSOCIAÇÃO RURAL DO SACO CAPIM – ARSC
- COMUNIDADE DE ALIANÇA SANTA CECÍLIA
- FUNDAÇÃO LUZ PARA LIBERTAÇÃO
- GRUPO DE APOIO ÀS MULHERES POSITIVAS DE SALVADOR – GAMPS

## **CEARÁ**

- ALIANÇA LUZ
- ASSOCIAÇÃO DE APOIO AOS CARENTES DE PACAJUS – AACP
- ASSOCIAÇÃO BREJOSANTENSE DE APOIO À FAMÍLIA – ABAF
- ASSOCIAÇÃO DOS MORADORES DO RIACHO DOCE – AMORDOCE
- ASSOCIAÇÃO DE MULHERES RUSSANA
- ASSOCIAÇÃO DAS PROSTITUTAS DE RUSSAS – ASPROSTIRUS
- ASSOCIAÇÃO COMUNITÁRIA DO BEM-ESTAR DO ALTO LUMINOSO
- ASSOCIAÇÃO COMUNITÁRIA MENINO JESUS DE PRAGA
- ASSOCIAÇÃO DE CINEMA E VÍDEO DE QUIXADÁ – ACVQ
- ASSOCIAÇÃO DE TRAVESTIS DO CEARÁ – ATRAC
- ASSOCIAÇÃO DE APOIO, DEFESA E CIDADANIA AOS HOMOSSEXUAIS – AADECHO
- ASSOCIAÇÃO DE VOLUNTÁRIOS DO HOSPITAL SÃO JOSÉ
- CASA DE APOIO SOL NASCENTE E LAR DA CRIANÇA – OSNSG
- FEDERAÇÃO DAS ENTIDADES COMUNITÁRIAS DO CRATO – FEC
- COMUNICAÇÃO E CULTURA
- GRUPO DE APOIO À PREVENÇÃO À AIDS – GAPA/CE
- GRUPO DE RESISTÊNCIA ASA BRANCA – GRAB

- GRUPO DE APOIO ÀS COMUNIDADES CARENTES – GACC
- GRUPO DE RESISTÊNCIA FLOR DE MANDACARU – GRFM
- INSTITUTO DE PROJETOS E INVESTIGAÇÕES EM SAÚDE E DESENVOLVIMENTO SOCIAL – ISDS
- NÚCLEO DE INTEGRAÇÃO PELA VIDA – NIV
- UNIÃO MUNICIPAL DOS ESTUDANTES SECUNDARISTAS DE CAUCAIA – UMESCA

## **DISTRITO FEDERAL**

- AGÊNCIA NOTÍCIAS DOS DIREITOS DA INFÂNCIA – ANDI
- ASSOCIAÇÃO REGIONAL DE COOPERAÇÃO AGRÍCOLA – ARCA
- ESTRUTURAÇÃO - GRUPO HOMOSSEXUAL DE BRASÍLIA
- FUNDAÇÃO ATHOS BULCÃO
- GRUPO DE APOIO À PREVENÇÃO À AIDS – GAPA/DF
- INSTITUTO ATITUDE - DIREITO E CIDADANIA PARA HOMOSSEXUAIS
- CENTRO FEMINISTA DE ESTUDOS E ACESSORIA – CFEMEA
- SERVIÇO SOCIAL DA INDÚSTRIA - DEPARTAMENTO NACIONAL – SESI
- NÚCLEO DE ESTUDOS E ATENÇÃO À EXCLUSÃO SOCIAL – NATEX
- INSTITUTO DIVERSIDADE BRASIL

## **ESPÍRITO SANTO**

- CONVENÇÃO BATISTA DO ESPÍRITO SANTO
- GRUPO ESTUDAR E EVITAR A FARMACODEPENDÊNCIA – GEEF
- MOVIMENTO DE APOIO HUMANO AOS PORTADORES DE HIV/AIDS – MAHP

## **GOIÁS**

- ASSOCIAÇÃO GOIANA DE GAYS LÉSBICAS E TRAVESTIS – AGLT
- CENTRO COMUNITÁRIO DO VALPARAÍSO DE GOIÁS
- COMUNIDADE HERDEIROS DA LUZ
- GRUPO PELA VIDA/GO
- GRUPO TRANSAS DO CORPO
- ORGANIZAÇÃO DAS VOLUNTÁRIAS DE GOIÁS – CONDOMÍNIO SOLIDARIEDADE – OVG
- SOCIEDADE OÁSIS – INFORMAÇÃO PREVENÇÃO E INTERVENÇÃO AO HIV/AIDS

## **MARANHÃO**

- GRUPO SOLIDARIEDADE E VIDA
- MOVIMENTO NACIONAL DE MENINOS E MENINAS DE RUA/MA

## **MATO GROSSO**

- ASSOCIAÇÃO DE EDUCAÇÃO E ASSISTÊNCIA SOCIAL NOSSA SENHORA DA ASSUNÇÃO – ANSA
- ASSOCIAÇÃO ESTADUAL DE COOPERAÇÃO AGRÍCOLA – AECA
- AMPARO À VIDA – ASSOCIAÇÃO DO MOVIMENTO DE PESSOAS COM HIV/AIDS
- CASA DE APOIO AOS AIDÉTICOS – CASA DE SOLIDARIEDADE (ex-CASA MÃE JOANA)
- CASA DE APOIO AOS PORTADORES DO VÍRUS HIV
- CENTRO DE APOIO À PREVENÇÃO DO HIV/AIDS DE SINOP – CAPAS
- DIOCESE DE RONDONÓPOLIS – PASTORAL DA MULHER MARGINALIZADA – PMM

## **MATO GROSSO DO SUL**

- ASSOCIAÇÃO COMUNITÁRIA DE EDUCAÇÃO E ASSISTÊNCIA SOCIAL DE NOVA ANDRADINA – ACEASNA
- ASSOCIAÇÃO ESTADUAL DE COOPERAÇÃO AGRÍCOLA – AESCA
- ASSOCIAÇÃO DAS TRAVESTIS DE MATO GROSSO DO SUL – ATMS
- DIOCESE DE CORUMBÁ
- FUNDAÇÃO BIÓTICA
- FUNDAÇÃO DE PROTEÇÃO À CRIANÇA E AO ADOLESCENTE



- INSTITUTO BRASILEIRO DE INOVAÇÕES PRÓ-SOCIEDADE SAUDÁVEL DO CENTRO OESTE – IBISS
- MITRA DIOCESANA DE DOURADOS

## **MINAS GERAIS**

- ASSOCIAÇÃO CASA VIVA
- ASSOCIAÇÃO METODISTA DE AÇÃO SOCIAL DE POÇOS DE CALDAS – AMASPC
- ASSOCIAÇÃO MISSÃO RESGATE
- CLÍNICA NOSSA SENHORA DA CONCEIÇÃO
- GRUPO DE APOIO À PREVENÇÃO À AIDS – GAPA/MG
- GRUPO DE APOIO À PREVENÇÃO E AOS PORTADORES DE AIDS – GRAPPA
- GRUPO DE APOIO AO SOROPOSITIVO – GASP
- GRUPO SOLIDARIEDADE /MG
- GRUPO DE INTEGRAÇÃO SOCIAL, APOIO AO PORTADOR DE HIV/AIDS E INFORMACOES GERAIS –VHIVER
- MOVIMENTO DO GRAAL NO BRASIL
- MULHER E SAÚDE – MUSA

## **PARÁ**

- FEDERAÇÃO DAS MULHERES DO ESTADO DO PARÁ – FEMEPA
- GRUPO DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE E TRABALHO – GESTOS
- GRUPO DE APOIO À PREVENÇÃO À AIDS – GAPA/PA
- PARAVIDDA - GRUPO PARAVIDDA
- MOVIMENTO DE MULHERES DO CAMPO E DA CIDADANIA DO ESTADO DO PARÁ
- ASSOCIAÇÃO DE MORADORES BRASIL NOVO – MMCC
- SINDICATO DOS TRABALHADORES DOMÉSTICOS ARRUMADORES E CAMAREIRAS – SINTDAC
- CENTRO DE ESTUDOS AVANÇADOS DE PROMOÇÃO SOCIAL E AMBIENTAL – CEAPS (PROJETO SAÚDE E ALEGRIA)
- CENTRO DE PREVENÇÃO TRATAMENTO E RECUPERAÇÃO DE DEPENDENTES (NOVA VIDA)
- GRUPO DE APOIO VIDA E LUZ – GAVEL
- MOVIMENTO HOMOSSEXUAL DE BELÉM – MHB
- GRUPO DE MULHERES DA ÁREA CENTRAL – GEMPAC
- MOVIMENTO DE PROMOÇÃO DA MULHER – MOPROM
- ASSOCIAÇÃO LIVRE DOS PESCADORES DO CAJUEIRO

## **PARAÍBA**

- AMAZONA – ASSOCIAÇÃO DE PREVENÇÃO À AIDS
- AÇÃO SOCIAL ARQUIDIOCESANA – ASA
- CENTRO ACORDA MULHER
- GRUPO DE APOIO À VIDA – GAV
- REDE NACIONAL DE PESSOAS VIVENDO COM AIDS - NÚCLEO JOÃO PESSOA
- REDE NACIONAL DE PESSOAS VIVENDO COM AIDS - NÚCLEO CAMPINA GRANDE

## **PARANÁ**

- ASSOCIAÇÃO DE COOPERAÇÃO AGRÍCOLA E REFORMA AGRÁRIA – ACAP
- CASA DE MARIA - CENTRO DE APOIO A DEPENDENTES
- ASSOCIAÇÃO AFRO-BRASILEIRA DE DESENVOLVIMENTO SOCIAL – ABDS
- ADE FIDAN – CASA DE VIVÊNCIA “SAARA SANTANA”
- ASSOCIAÇÃO LONDRINENSE INTERDISCIPLINAR DE AIDS – ALIA
- ASSOCIAÇÃO CULTURAL E BENEFICENTE NOSSA SENHORA DE SIÃO
- CENTRO PARANAENSE DA CIDADANIA – CEPAC
- GRUPO AMOR À VIDA – GAV
- GRUPO DE TEATRO THESPIAS
- GRUPO DIGNIDADE

- GRUPO ESPERANÇA – CONSTRUINDO CIDADANIA
- GRUPO REVIVER – ASSOCIAÇÃO REVIVER DE ASSISTÊNCIA AO PORTADOR DO VÍRUS HIV
- GRUPO VOZ PELA VIDA
- INSTITUTO DE DEFESA DOS DIREITOS HUMANOS – IDDEAH
- INSTITUTO DE ENSINO PESQUISA E ASSISTÊNCIA MATERNO-INFANTIL – IPAMI
- NÚCLEO DE AÇÃO SOLIDÁRIA À AIDS – NASA
- SOVIDA – ASSOCIAÇÃO SOLIDÁRIOS PELA VIDA

## **PERNAMBUCO**

- ASSOCIAÇÃO ESTADUAL DE COOPERAÇÃO AGRÍCOLA DO ESTADO DE PERNAMBUCO – ACAPE
- ARTICULAÇÕES MOVIMENTO HOMOSSEXUAL DO RECIFE E ÁREA METRO – AMHOR
- ASSOCIAÇÃO DE AÇÃO SOLIDÁRIA – ASAS
- ASSOCIAÇÃO DAS RÁDIOS COMUNITÁRIAS E LIVRES DO ESTADO DE PERNAMBUCO
- CAIS DO PARTO – CENTRO ATIVO DE INTEGRAÇÃO DO SER
- CENTRO DE PREVENÇÃO ÀS DEPENDÊNCIAS
- DIACONIA – CASA DE APOIO

- GRUPO DE ASSISTÊNCIA SOCIAL SEMPRE VIVA
- SOS CORPO – GÊNERO E CIDADANIA

## **PIAUI**

- COLÔNIA DE PESCADORES DE BARRAS - Z I I

## **RIO DE JANEIRO**

- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE GAYS, LÉSBICAS E TRAVESTIS – ABGLT(VER ARCO-ÍRIS)
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS – ABIA
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA – ABRASCO
- ASSISTÊNCIA FILANTRÓPICA À AIDS DE ARARUAMA – AFADA
- ASSOCIAÇÃO MORADORES E AMIGOS DO BAIRRO BARCELOS – AMABB
- ASSOCIAÇÃO DOS MORADORES MORRO ESTADO – AMME
- ASSOCIAÇÃO DOS MORADORES E AMIGOS DA VILA MIMOSA – AMOCAVIM
- ASSOCIAÇÃO CARIOCA DE REDUÇÃO DE DANOS
- ASSOCIAÇÃO DE MULHERES DO MORRO DOS TELÉGRAFOS
- ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS DEFICIENTES DE AUDIÇÃO - APADA NITERÓI
- ASSOCIAÇÃO IRMÃOS DA SOLIDARIEDADE

- ASSOCIAÇÃO VIVER
- ASSOCIAÇÃO DE GUIAS LOCAL DE PARATY
- BANCO DA PROVIDÊNCIA
- SOCIEDADE CIVIL BEM-ESTAR FAMILIAR NO BRASIL– BEMFAM
- CENTRO DE ATENÇÃO E ATENDIMENTO A AIDS – CAA-AIDS
- CASA DA MULHER TRABALHADORA
- CENTRO DE DESENVOLVIMENTO E APOIO A PROGRAMAS DE SAÚDE – CEDAPS
- CENTRO DE EDUCAÇÃO SOCIAL – CEDUS
- CENTRO DE PROJETOS MULHER – CEMINA
- SER MULHER – CENTRO DE ESTUDOS E AÇÃO DA MULHER
- CENTRO TEATRO OPRIMIDO
- CASA DE INTEGRAÇÃO DA MULHER – CIM
- CRIAR BRASIL – CENTRO DE IMPRENSA, ASSESSORIA E RÁDIO
- CIDADANIA, ESTUDO, PESQUISA, INFORMAÇÃO E AÇÃO – CEPIA
- CRIOLA
- CRUZ VERMELHA BRASILEIRA
- DAVIDA – PROSTITUIÇÃO, DIREITOS CIVIS E SAÚDE
- CENTRO DE ESTUDOS E AÇÃO EM ATENÇÃO À INFÂNCIA E ÀS DROGAS – EXCOLA

- FUNDAÇÃO FÉ E ALEGRIA DO BRASIL
- GRUPO DE APOIO À FAMÍLIA CONVIVENDO COM A AIDS – GESTAR
- GRUPO ARCO ÍRIS DE CONSCIENTIZAÇÃO HOMOSSEXUAL
- GRUPO CHARLATH'S
- GRUPO FIO DA ALMA
- GRUPO PELA VIDDA/NITERÓI
- GRUPO PELA VIDDA/RJ
- GRUPO SOLIDARIEDADE
- INSTITUTO BRASILEIRO INOVAÇÕES EM SAÚDE SOCIAL – IBISS/RJ
- INSTITUTO BRASILEIRO DE SAÚDE E MEIO AMBIENTE – IBRAST
- INSTITUTO AÇÃO CULTURAL – IDAC
- INSTITUTO DE DESENVOLVIMENTO CULTURAL THEREZA MARIA DE SOUZA – IDSC
- ILE ASE D'OGUM BENEFICENTE AFRO-CULTURAL SANTO ANTÔNIO E NOSSA SENHORA VITÓRIA
- INSTITUTO FRANCO BASAGLIA
- MOVIMENTO DE APOIO À FAMÍLIA DO PRESO – MAFAP
- MOVIMENTO DE MULHERES DE SÃO GONÇALO – MMSG
- MOVIMENTO ORGANIZADO DE GESTÃO COMUNITÁRIA
- FUNDAÇÃO MOVIMENTO UNIVERSITÁRIO DE DESENVOLVIMENTO ECONÔMICO – SOCIAL – MUDES

- PROGRAMA INTEGRADO DE MARGINALIDADE – PIM
- PROJETO FILIPENSES MANUTENÇÃO DE RESULTADOS
- REFAZER - GRUPO DE APOIO À CRIANÇA E AO ADOLESCENTE
- REDE NACIONAL DE PESSOAS VIVENDO COM HIV E AIDS – RNP+ RIO DE JANEIRO
- SOCIEDADE VIVA CAZUZA

## **RIO GRANDE DO SUL**

- ASSOCIAÇÃO DE MULHERES NEGRAS – ACMUA
- CASA FONTE COLOMBO - CENTRO DE PROMOÇÃO DA PESSOA SOROPOSITIVO
- CENTRO DE APOIO A MENINOS E MENINAS DE RUA – CEAMEM
- CRUZ VERMELHA BRASILEIRA/RS
- GRUPO DE APOIO À PREVENÇÃO À AIDS – GAPA/RS
- GRUPO DE APOIO À CRIANÇA SOROPOSITIVO – MAIS CRIANÇA
- IGUALDADE – ASSOCIAÇÃO DE TRAVESTIS E TRANSEXUAIS DO RIO GRANDE DO SUL
- NÚCLEO DE ESTUDOS DA PROSTITUIÇÃO – NEP
- NUANCES - GRUPO PELA LIVRE ORIENTAÇÃO SEXUAL
- PASTORAL DE AUXÍLIO COMUNITÁRIO AO TOXICÔMANO DA DIOCESE DE PELOTAS – PACTO



- REDE COMPROMISSO COM A VIDA - APOIO E SOLIDARIEDADE AO PORTADOR DA AIDS
- GRUPO ESPERANÇA
- VHIVA MAIS - GRUPO DE APOIO AO SOROPOSITIVO E PREVENÇÃO À AIDS
- FRENTE DE APOIO E PREVENÇÃO DA AIDS – FAPA
- GRUPO DE LIVRE ORIENTAÇÃO SEXUAL – GLOS
- CENTRO DE EDUCAÇÃO POPULAR – CEPO
- MOVIMENTO METROPOLITANO DE REDUÇÃO DE DANOS – MMRD
- SERVIÇO DE ORIENTAÇÃO E SOLIDARIEDADE À AIDS – SOSA
- GRUPO VALE A VIDA
- GRUPO DE APOIO E PREVENÇÃO À AINDA – GAPA/RIO GRANDE
- THEMIS – ASSESSORIA JURÍDICA E ESTUDOS DE GÊNERO

## **RONDÔNIA**

- CENTRO DE EDUCAÇÃO E ASSESSORIA POPULAR – CEAP
- FEDERAÇÃO RONDONIENSE DE MULHERES – FEROM

## **RORAIMA**

- REDE NACIONAL DE PESSOAS VIVENDO COM AIDS – RNP + NÚCLEO BOA VISTA/RR

## **SANTA CATARINA**

- ASSOCIAÇÃO ESTADUAL DE COOPERAÇÃO AGRÍCOLA – AESCA/SC
- ADEH NOSTRO MUNDO – ASSOCIAÇÃO DE DEFESA DOS DIREITOS HOMOS-SEXUAIS
- ASSOCIAÇÃO DOS PROFISSIONAIS DO SEXO VALE DO ITAJAÍ – APAROSVI
- VIDA EM LIBERDADE – ASSOCIAÇÃO DE MULHERES PROFISSIONAIS
- CASA DE RECUPERAÇÃO PROVIDA
- FUNDAÇÃO AÇORIANA PARA CONTROLE DA AIDS – FAÇA
- ASSOCIAÇÃO ESTADUAL DE MULHERES AGRICULTORAS DE SANTA CATARINA
- CENTRO DE APOIO À ADOLESCÊNCIA – CASA
- INDÚSTRIA DA SOLIDARIEDADE – ISO
- FUNDAÇÃO ESCOLA ACELINO PEREIRA – FEAP
- GRUPO DE APOIO À PREVENÇÃO À AIDS – GAPA-CRICÍUMA
- GRUPO DE APOIO À PREVENÇÃO À AIDS – GAPA/ CHAPECÓ
- GRUPO DE APOIO À PREVENÇÃO À AIDS – GAPA/SC
- GRUPO DE APOIO À PREVENÇÃO À AIDS – GAPA/ TUBARÃO
- GRUPO EXISTÊNCIA
- INSTITUTO DA JUVENTUDE

## **SÃO PAULO**

- ASSOCIAÇÃO CRIANÇAS DE BELÉM – ACB

- ASSOCIAÇÃO ECUMÊNICA DOS PORTADORES DE HIV DE AMERICANA – AEPHIVA
- ASSOCIAÇÃO APOIO A PORTADORES DE AIDS ESPERANÇA E VIDA – AGAEVI
- AIDS - LUTANDO PELA VIDA
- ASSOCIAÇÃO ALIANÇA PELA VIDA – ALIVI
- ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS DE OLÍMPIA – APAE
- ASSOCIAÇÃO DE PROMOÇÃO E INCENTIVO A SAÚDE – APIS
- ASSOCIAÇÃO PARA PREVENÇÃO E TRATAMENTO DA AIDS – APTA
- ASSOCIAÇÃO SANTISTA PESQUISA, PREVENÇÃO E EDUCAÇÃO – ASPPE
- ASSOCIAÇÃO AMOR EXIGENTE DE FERNANDÓPOLIS
- ASSOCIAÇÃO CIVIL ANIMA
- ASSOCIAÇÃO COMUNITÁRIA MONTE AZUL
- ASSOCIAÇÃO CULTURAL CORRENTE LIBERTADORA
- ASSOCIAÇÃO CULTURAL MIX BRASIL
- ASSOCIAÇÃO DA PARADA DO ORGULHO DE GLB E TRANSGÊNERO
- ASSOCIAÇÃO DE MULHERES DE CAMPINAS
- ASSOCIAÇÃO DE USUÁRIOS, FAMILIARES E TRABALHADORES DE SERVIÇO DE SAÚDE MENTAL
- ASSOCIAÇÃO FIQUE VIVO
- ASSOCIAÇÃO NOSSA CASA DE ACOLHIDA

- ASSOCIAÇÃO PAULO VI
- ASSOCIAÇÃO RESPLENDOR CASA DE APOIO AOS PORTADORES DO VÍRUS HIV
- ASSOCIAÇÃO VIDA POSITIVA
- ASSOCIAÇÃO FRANÇOIS XAVIER BAGNOUD DO BRASIL
- ASSOCIAÇÃO VOLUNTÁRIOS NO APOIO AOS PORTADORES DE AIDS – AVAIDS
- CÍRCULO DE AMIGOS DO MENOR PATRULHEIRO DE ITANHAÉM – CAMP
- CASA CRIANÇA QUERIDA (ASSOCIAÇÃO)
- CENTRO DE EDUCAÇÃO E ACESSORIA POPULAR – CEDAP
- CENTRO DE CONVIVÊNCIA JOANA D'ARC
- CENTRO DE CONVIVÊNCIA É DE LEI
- CENTRO DE INVESTIGAÇÃO DR. A. CORSINI
- CENTRO ESTUDOS AUGUSTO L. AYROSA GALVÃO
- CENTRO SOCIAL NOSSA SENHORA BOM PARTO (CASA VIDA II)
- CENTRO VOLUNTARIADO RIO CLARO
- CENTRO DE EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE – CES
- CENTRO VERGUEIRO DE ATENÇÃO À MULHER – CEVAM
- COLETIVO DE FEMINISTA LÉSBICA DE SÃO PAULO
- COLETIVO FEMINISTA DE SEXUALIDADE E SAÚDE

- COMITÊ CIVIL DE APOIO E PREVENÇÃO À AIDS
- COMUNIDADE SÃO FRANCISCO DE ASSIS
- COORDENAÇÃO REGIONAL DE OBRAS PROMOÇÃO HUMANA
- DROGAS CONSCIENTIZAÇÃO E APOIO – DCA
- INSTITUTO DIET-DIREITO, INTEGRAÇÃO, EDUCAÇÃO E TERAPIA
- ECOS – COMUNICAÇÃO EM SEXUALIDADE
- FALA PRETA
- FEDERAÇÃO DE OBRAS SOCIAIS
- FEDERAÇÃO DOS TRABALHADORES NAS INDÚSTRIAS QUÍMICA E FARMACÊUTICA DO ESTADO DE SÃO PAULO
- FÓRUM DAS ONG AIDS DO ESTADO DE SÃO PAULO
- GRUPO ESTRELAS ASCENDENTES
- GRUPO DE AMPARO AO DOENTE DE AIDS – GADA
- GRUPO DE APOIO À PREVENÇÃO À AIDS – GAPA/BAIXADA SANTISTA
- GRUPO DE APOIO À PREVENÇÃO À AIDS – GAPA/RIBEIRÃO PRETO
- GRUPO DE APOIO À PREVENÇÃO À AIDS GAPA/SÃO JOSE DOS CAMPOS
- GRUPO DE APOIO À PREVENÇÃO À AIDS GAPA/SP
- GRUPO DE APOIO E SOLIDARIEDADE AO PACIENTE COM AIDS - GASPA
- GRUPO DE APOIO À VIDA – GAVI

- GRUPO DE EDUCAÇÃO À PREVENÇÃO À AIDS EM SOROCABA – GEPASO
- GRUPO DE INCENTIVO À VIDA – GIV
- GRUPO DE ORIENTAÇÃO E ASSISTÊNCIA À SAÚDE – GOAS
- GRUPO AMIZADE – CASA DE APOIO A PORTADORES DO HIV/AIDS
- GRUPO CONVIVER E VIVER
- GRUPO HIPUPIARA INTEGRAÇÃO E VIDA
- GRUPO PELA VIDA/SP
- TODOS UNIDOS MUDAREMOS O MUNDO – TUM
- GRUPO DE TRABALHO/PESQUISA EM ORIENTAÇÃO SEXUAL – GTPOS
- IDENTIDADE - GRUPO DE AÇÃO PELA CIDADANIA HOMOSSEXUAL
- INSTITUTO DE ESTUDOS E PESQUISAS EM AIDS DE SANTOS – IEPAS
- INSTITUTO BENEFICENTE VIVA VIDA
- BARONG – INSTITUTO CULTURAL INTERSERVICE
- INSTITUTO KAPLAN – CENTRO DE ESTUDOS DA SEXUALIDADE HUMANA
- INSTITUTO NEGRO PADRE BATISTA
- LAR ESCOLA NOSSA SENHORA DO CALVÁRIO
- LAR INFANTIL MARIA MARCONDES
- ASSOCIAÇÃO LIBERDADE COM AMOR E RESPEITO À VIDA – LAR

- MOVIMENTO DE APOIO AO PACIENTE COM AIDS – MAPA
- MOVIMENTO ITAPECERICANO DE LUTA CONTRA AIDS – MILCA
- MISSÃO ATOS
- MOVIMENTO VESTINDO A CAMISA – MOVECA
- NÚCLEO DE ESTUDOS PARA A PREVENÇÃO DA AIDS – NEPAIDS
- NÚCLEO DE ESTUDOS E PESQUISAS SOBRE AS SEXUALIDADES
- OBRA SOCIAL NOSSA SENHORA DA GLÓRIA - FAZENDA DA ESPERANÇA
- CENTRO DE INTERVENÇÃO E REABILITAÇÃO DE DEPENDENTES QUÍMICOS – ORION
- PROJETO ESPERANÇA DE SÃO MIGUEL PAULISTA
- PROJETO SAMARITANO SÃO FRANCISCO DE ASSIS
- SOCIEDADE DE APOIO ÀS PESSOAS COM AIDS DE BAURU – SAPAB
- SOCIEDADE PADRE CONSTANZO DALBESIO - CASA SILOÉ
- SOCIEDADE AMIGOS DE VILA MARA
- SOLAR EUNICE WEAVER
- SOS – AÇÃO MULHER E FAMÍLIA

- TABA – ESPAÇO DE VIVÊNCIA E CONVIVÊNCIA DO ADOLESCENTE
- UNIÃO BRASILEIRA DE MULHERES – UBM
- UNIÃO MUNICIPAL DOS ESTUDANTES SECUNDARISTAS – UMES

## **SERGIPE**

- ASSOCIAÇÃO SERGIPANA DE PROSTITUTAS – ASP
- GRUPO DE APOIO À PREVENÇÃO À AIDS – GAPA/SE
- FEDERAÇÃO DAS MULHERES DE SERGIPE



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABIA. *Atuação da ONG*. Disponível em: <[http://www.aids.gov.br/abia/abia\\_ongs.htm](http://www.aids.gov.br/abia/abia_ongs.htm)>. Acesso em: 10 ago. 2004.

\_\_\_\_\_. *Catálogo de entidades civis com atividades em HIV/aids*. Rio de Janeiro: ABIA, 1997.

\_\_\_\_\_. Espaços de interlocução: governo e sociedade civil. In: SEMINÁRIO SOLIDARIEDADE E CIDADANIA, PRINCÍPIOS POSSÍVEIS PARA A RESPOSTA AO HIV/AIDS. Rio de Janeiro, 2002. Anais. Rio de Janeiro. 2002.

\_\_\_\_\_. A resposta brasileira ao HIV/Aids: experiências exemplares. In: \_\_\_\_\_. *Capítulo gestão e avaliação*. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/abia>>. Acesso em: 10 out. 2004.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ORGANIZAÇÕES NÃO GOVERNAMENTAIS. *Direitos humanos, cidadania e Aids*. São Paulo: ABONG, Editora Autores Associados, 2000. (Documentos; 28).

\_\_\_\_\_. *ONG: um perfil; cadastro das associadas à ABONG*. São Paulo: ABONG, 1998.

AGGLETTON, P.; WEEKS, J.; TAYLOR-LAYBOURN, A. Voluntary Sector Responses to HIV and Aids: a framework for analysis. In: AGGLETTON, P. et al (Eds). *Facing the Second Decade*. London: Taylor & Francis, 1993. p. 131-140.

ALTMAN, D. *Poder e comunidade: respostas organizacionais e culturais à Aids*. Rio de Janeiro, ABIA, IMS/UERJ, Relume Dumara, 1995.

ALVES R; KOVACS, M. J; STALL, R. Fatores psicossociais e a infecção por HIV em mulheres. *Revista de Saúde Pública*, v. 36, n. 4, supl., p.13-39, ago. 2002.

ARAÚJO, R. Sobre limites e as possibilidades dos estudos acerca dos impactos das políticas públicas relativas à epidemia de HIV/Aids: algumas

reflexões metodológicas feitas a partir do caso brasileiro. In: PARQUER, R.; GALVÃO, J.; BESSA, M. (Orgs.). *Saúde, desenvolvimento e política: respostas frente à Aids no Brasil.* Rio de Janeiro: ABIA, Editora 34, 1999. p. 29-87.

ARMANI, D. O desenvolvimento institucional como condição de sustentabilidade das ong no Brasil. In:BRASIL. Ministério da Saúde. *Aids e sustentabilidade: sobre as ações das organizações da sociedade civil.* Brasília: Ministério da Saúde,2001. p.17-34. (Série C projetos, programas e relatórios; 45).

AROUCA, S. *O dilema preventivista: contribuição para a compreensão crítica da medicina preventiva.* 1975. Tese (Doutorado) – FCM/UNI-CAMP, Campinas.

BARBOSA, R.M. Mujer y SIDA en Brasil: obstaculos y desafios. In: RICO, B.; VANDALE, S. V. et al. (orgs). *Situacion de las mujeres y el VIH/sida en America Latina.* México: Instituto Nacional de Salud Publica, 1997. p.45-56.

BASTOS, S. H. B. P. *Modelo de financiamento do Sistema Único de Saúde: ações realizadas pelas enfermeiras.*1997. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Ceará.

BASTOS, R. *Relatório da missão de avaliação e replanificação.* Bruxelas: Aids Task Force Europe Union, 1997.

BELLO, P. Y. *Extension de la amélioration de la prise en charge des patients porteurs de MST dans la etat du Ceará, Brésil, mars 1998 à février 1999: destiné à la Commission Européene.* Brasil: MST, 1999. (Reaport Intermédiaire ; 1). (mimeografado).

BOBBIO, N. *A era dos direitos.* Rio de Janeiro: Editora Campus, 1992.

BOLETIM DO GAPA E DAS OUTRAS ONG: principalmente do Rio de Janeiro e de São Paulo.

BOURDIEU, P; LOYOLA, M.A. *Pierre Bourdieu entrevistado por Maria Andréa Loyola.* Rio de Janeiro: Editora UERJ, 2002.

BRASIL. Ministério da Justiça. Secretaria Especial de Direitos Humanos. Diretoria da Criança e do Adolescente. Plano Nacional de enfrentamento da violência sexual infanto-juvenil. Brasília: Ministério da Justiça, 2001. (Série Subsídios; 5).

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. *Aids II*. Brasília: Ministério da Saúde, 1999c. (Boletim de gestão; 2-3). (mimeografado).

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. *Aids II: desafios e propostas*; documento preliminar de discussão. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 1998a.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. *Aids II: diretrizes para elaboração do POA 2000*. Brasília: Ministério da Saúde, 1999a. (Boletim de gestão; 3).

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. *Documentos da unidade da sociedade civil e articulação dos direitos humanos*. Brasília: Ministério da Saúde, s.d.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. *Nota técnica*. Brasília: Ministério da Saúde, jan. 2003.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. *Plano Nacional de Avaliação das Ações de Prevenção e Controle de DST e Aids*: versão preliminar de 13/05/99. Brasília: Ministério da Saúde, 1999d. (mimeografado).

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. *Plano Operativo Anual - POA I*: manual de elaboração. Brasília: Ministério da Saúde, 1998b.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. *Plano Operativo Anual - POA I*: manual de elaboração. Brasília: Ministério da Saúde, 1999e. (mimeografado).

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. *Processo de elaboração do POA 2000 da Coordenação Nacional de DST e Aids dos 27 estados e 150 municípios conveniados*: documento de versão preliminar de discussão. Brasília: Ministério da Saúde, 1999b.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. *Relatório preliminar da avaliação de desempenho das alternativas assistenciais SAE, HD E ADT em 08 regiões metropolitanas do país*: Belém, Belo Horizonte, Campo Grande, Porto Alegre, Recife, Rio de Janeiro, Salvador e São Paulo. Brasília: Ministério da Saúde, 1997.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. *Serviços de Assistência Especializada – SAE*. Brasília: Ministério da Saúde, s.d.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. Coordenação Nacional de DST e Aids. *AIDS: The Brazilian Experience, National STD/Aids Programme*. Brasília: Ministério da Saúde, 2003.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. *Aids II: Relatório de implementação e avaliação*. Brasília: Ministério da Saúde, maio de 2001.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. *Aprendendo sobre aids e doenças sexualmente transmissíveis*. Brasília: Ministério da Saúde, 1999/2001.

- \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. *Ativismo e liderança: uma metodologia na luta contra a Aids*. Brasília: Ministério da Saúde, 2000.
- \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. *Comportamento sexual da população brasileira e percepções do HIV/AIDS*. Brasília: Ministério da Saúde, 2000.
- \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. *A experiência do Programa Brasileiro de Aids*. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.
- \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. *Jovens, a força para a mudança*. Brasília: Ministério da Saúde, 2000.
- \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. *Os jovens na mídia: o desafio da AIDS*. Brasília: Ministério da Saúde, 2000.
- \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. *O Outro como semelhante: direitos humanos e Aids*. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. (Série parcerias e mobilização social).
- \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. *Prevenção e controle das DST e aids na comunidade: manual do agente comunitário de saúde*. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.
- \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. *Profissionais do sexo: documento referencial para ações de prevenção das DST e da AIDS*. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.
- \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. *Programa AIDS II: treinamento, pesquisa e apoio institucional no âmbito do Programa AIDS II*. Brasília: Ministério da Saúde e UNESCO, 1998.
- \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. *O Programa Brasileiro*. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.
- \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. *Programa Brasileiro de DST e Aids*. Brasília: Ministério da Saúde, 2000.
- \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. *Projeto de Apoio à Redução da Incidência de HIV/ Aids e Outras DST e Melhoria de Qualidade de Vida de Pessoas com HIV/ Aids no Brasil: AIDS III*. Brasília: Ministério da Saúde e UNESCO, 2003.
- \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. *Resposta: experiência do Programa Brasileiro*. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.
- \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. *A resposta brasileira ao HIV/Aids: experiências exemplares*. Brasília: Ministério da Saúde, 1999.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. Secretaria de Políticas de Saúde. *Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde*, Brasília: Ministério da Saúde, a. 6, n. 1, 1993.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_, a. 7, n. 1, 1994.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_, 2001.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_, a. 17, n. 1, já.n/dez. 2003.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. *Aids e sustentabilidade: sobre as ações de organizações da sociedade civil*. Brasília: Ministério da Saúde, 2001. (Série C projetos, programas e relatórios; 45)

\_\_\_\_\_. Ministério do Planejamento e Orçamento. Comissão Nacional de População e Desenvolvimento. *Jovens acontecendo na trilha das políticas públicas*. Brasília: CNPD, FNUAP, UNESCO, Coordenação Nacional de DST/ AIDS, 1998. 2v.

BROUTET, N. et al. Prevalence of HIV1, HIV2, and HTLV antibody in Fortaleza, Ceará, Brazil, 1993-1994. *Internacional Journal of STD and AIDS*, n. 7, p. 365-369, 1996.

CMARA, C. L. *Ativismo, ajuda mútua e assistência: a atuação das organizações não governamentais na luta contra a Aids*. 1999. Tese (Doutorado em Sociologia e Antropologia) - Instituto de Filosofia e Ciências Sociais da Universidade Federal do Rio de Janeiro.

\_\_\_\_\_. *Aids e desenvolvimento: entrecruzando agendas*. Salvador: GAPA/Bahia, OXFAM, 2004.

\_\_\_\_\_. *Cidadania e orientação sexual: a trajetória do grupo Triângulo Rosa*. Rio de Janeiro: Editora Academia Avançada, 2002.

\_\_\_\_\_. ONG/Aids: Intervenções Sociais e Novos Laços de Solidariedade Social. *Cadernos de Saúde Pública*. Rio de Janeiro: ENSP, v. 14, n. 2, p.129-139, 1998.

\_\_\_\_\_; DE LIMA, R. M. Histórico das ONG/Aids e sua contribuição no campo das lutas sociais. *Direitos Humanos, Cidadania e Aids: Cadernos ABONG*. São Paulo: Editorial Autores Associados, n. 28, p. 29-74., 2000.

CMARA DA SILVA, C. L. ONG/Aids: intervenções sociais e novos laços de solidariedade social. *Cadernos de Saúde Pública*, n. 14, Sup. 2, p. 129-139, 1998.

CAMARGO, A. M. *A Aids e a sociedade contemporânea: estudos e histórias de vida*. Campinas: Letras e Letras, FUSCAMP, 1994.

CAMARGO Jr., K. *As ciência da Aids e a Aids das ciências: discurso médico e a construção da Aids*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1994.

\_\_\_\_\_. Políticas públicas e prevenção em HIV/AIDS. In: PARKER, R. ; GALVÃO, J.; BESSA, M. S. (Orgs.). *Saúde, desenvolvimento e política: respostas frente à AIDS no Brasil*. São Paulo: ABIA, Editora 34, 1999. p. 227 - 262.

CAMPOS, G. W.; BARROS, R. B.; CASTRO, A. M. Avaliação de política nacional de promoção da saúde. *Ciências da Saúde Coletiva*, v. 9, n. 3, p.745-749, jul./set., 2004.

CANESQUI, A. M. Notas sobre a produção acadêmica de antropologia e saúde na década de 80. In: ALVES, P.; MINAYO, C. (Orgs.). *Saúde e doença: um olhar antropológico*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994. p.13-32.

CASTELLS, M. A sociedade em rede. São Paulo: Paz e Terra, 2000. (*A era da informação; 1*).

CASTIEL, L. D. Promoção da saúde e a sensibilidade epidemiológica da categoria comunidade. *Revista de Saúde Pública*. Brasília: Secretaria de Comunicação de Governo e Gestão Estratégica da Presidência da República, v. 38, n. 5, p. 615-622, out. 2004.

CHEQUER, P. *Discurso de posse*. Disponível em: <[www.aids.gov.br/impressa/noticias](http://www.aids.gov.br/impressa/noticias)>. Acesso em: 03 ago. 2004.

\_\_\_\_\_. *Entrevista concedida ao Boletim Em Questão, n. 11*, em 03/12/2004. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/emquestao/ent11.htm#>>. Acesso em: 10 dez. 2004.

\_\_\_\_\_. *Entrevista concedida à Revista BIDAMERCA*. Disponível em: <[www.iadb.org/idbamerica](http://www.iadb.org/idbamerica)>. Acesso em: 18 nov. 2004.

COSTA, A. C. G. da. *Desenvolvimento pessoal e social do jovem: um novo enfoque*. São Paulo: McCarthur, 2000. (Perspectivas em saúde e direitos reprodutivos).

COUTINHO, C. N. *A democracia como valor universal*. São Paulo: Livraria Editora Ciências Humanas, 1980.

CUÉLLAR, J. P. de (Org.). *Nossa diversidade criadora*: relatório da Comissão Mundial de Cultura e Desenvolvimento. Brasília: UNESCO, Papirus, 1997.

DMASO, R. Saber e Praxis na Reforma Sanitária, avaliação da prática científica no Movimento Sanitário. In: FLEURY, S. (Org.). *Reforma sanitária em busca de uma teoria*. São Paulo: Cortez Editora, ABRASCO, 1989. p. 61-90.

DANIEL, H. *Vida antes da morte*. Rio de Janeiro: ABIA, 1989.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. 2.ed. Rio de Janeiro: ABIA, 1994.

\_\_\_\_\_; PARKER, R. *Aids: a terceira epidemia; ensaios e tentativas..* São Paulo: Iglu Editora, 1991.

D'ÁVILA, S. Sustentabilidade em DST/aids: caminhos para uma saúde possível. In: BRASIL. Ministério da Saúde. *Aids e sustentabilidade: sobre as ações das Organizações da Sociedade Civil*. Brasília: Ministério da Saúde, 2001. (Série C projetos, programas e relatórios; 45).

DELORS, J. (Org.) *Educação: um tesouro a descobrir*; relatório para a UNESCO da Comissão Internacional sobre Educação para o século XXI. 6.ed. Brasília: UNESCO, MEC, Cortez, 2001.

DE SOUSA, H. *Depoimento publicado no IBASE*. Disponível em: <<http://www.ibase.org.br>>. Acesso em: 07 dez. 2004.

DIAZ BERMUDEZ, P. Cooperação internacional. UNAIDS.; ABIA. *A resposta brasileira ao HIV/Aids: Experiências Exemplares*. Brasília: UNAIDS, ABIA, 1999. p. 136-147.

DINIZ, S. & VILLELA, W. Interfaces entre os Programas de DST/AIDS e Saúde Reprodutiva: o caso brasileiro. In: PARKER, R.; GALVÃO, J.; BESSA, M. S. (Orgs). *Saúde, desenvolvimento e política: respostas frente à Aids no Brasil*. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Ed. 34, 1999. p. 123-176.

DONNANGELO, C.; PEREIRA, L. *Saúde e sociedade*. São Paulo: Duas Cidades, 1976.

DUCHET, M. *Antropología e historia en el siglo de las luces*. México: Siglo Veintiuno Editores, 1980.

ELIAS, N. *O processo civilizador*. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1990.

- ESCOREL, S. *A reviravolta na saúde: origem e articulações do Movimento Sanitário*. 1987 Tese (Mestrado) – ENSP, Rio de Janeiro
- EPSTEIN, S. *Impure Science: Aids, activism and the politics of knowledge*. Berkeley: University of California Press, 1996.
- FALEIROS, E. T. S.; CAMPOS, J. de O. *Repensando os conceitos de violência, abuso e exploração sexual de crianças e de adolescentes*. Brasília: Thesaurus, 2000.
- FARIA, J. E. Direitos humanos e o dilema latino-americano às vésperas do século XXI. *Revista Novos Estudos*. São Paulo: CEBRAP, v. 38, 1994.
- FASSIN, D. SIDA, immigration et inégalité: nouvelles réalités, nouveaux enjeux. In: AGENCE NATIONALE DE RECHERCHES SUR LE SIDA. *SIDA, immigrations et inégalités*. Paris: ANRS, 2002. p. 1-11. (Collection sciences sociales et SIDA).
- FERNANDES, R. *Privado, porém público: o terceiro setor na América Latina*. Rio de Janeiro: Civicus, Relume-Dumará, 1994.
- FERNANDEZ, R. C.; PIQUET, L. O que é o terceiro setor? In: BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. *Aids e sustentabilidade: sobre as ações das organizações da sociedade..* São Paulo: GIFE, Paz e Terra, 1997. p.25-33.
- FERRAREZI, E.; REZENDE, V. *Organização da Sociedade Civil de Interesse Público (OSCIP): a lei 9.790/99 como alternativa para o terceiro setor*. Brasília: Comunidade Solidária, 2000.
- FLEURY, S. Reflexões teóricas sobre democracia e reforma sanitária. In: \_\_\_\_\_. (org). *Reforma Sanitária em busca de uma teoria*. São Paulo: Cortez Editora, ABRASCO, 1995. p. 17-46.
- FOUCAULT, M. O nascimento da Medicina Social. In: *Microfísica do Poder*. Rio de Janeiro: Graal, 1986. p. 79-98.
- FONTES, M. Interfaces entre as políticas internacionais e nacionais de Aids. In: PARKER, R.; GALVÃO, J.; BESSA, M. S. (Orgs.) *Saúde, desenvolvimento e política: respostas frente à Aids no Brasil*. Rio de Janeiro: ABIA. Editora 34, 1999. p. 91-122.
- FÓRUM DE ONG/AIDS DO RIO DE JANEIRO. *Carta de princípios*.



Rio de Janeiro: Fórum de Ong/Aids do Rio de Janeiro, 1999. (mimeografado).

FNUAP. *Metas do Milênio: oito jeitos de mudar o mundo*. Disponível em <<http://www.fnuap.org.br/metasp.asp>>. Acesso em: 10 out. 2004.

GALVÃO, J. Access to antiretroviral drugs in Brazil. *Lancet*. England: n. 360, p. 1862-1865, 2002.

\_\_\_\_\_. *Aids no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia*. São Paulo: ABIA, Editora 34, 2000. p.29-30.

\_\_\_\_\_. A Epidemia de HIV/aids no Brasil: mudanças de paradigmas e elaboração de respostas governamentais e não governamentais. In: ARILHA, M.; CITELI, T. (Orgs). *Políticas, mercado, ética: demandas e desafios no campo da saúde reprodutiva*. São Paulo: Comissão de Cidadania e Reprodução, Editora 34, 1998. p 43-68.

\_\_\_\_\_. 1980-2001: uma cronologia da epidemia de HIV/Aids no Brasil e no Mundo. *Coleção ABIA: Políticas Públicas*. Rio de Janeiro: ABIA, , n 2, 2002.

\_\_\_\_\_. A política brasileira de distribuição e produção de medicamentos antiretrovirais, um privilégio ou um direito? *Cadernos de Saúde Pública*, v. 18, n. 1, jan./fev. 2002.

\_\_\_\_\_. As respostas das organizações não governamentais frente à epidemia de AIDS. In. : PARKER, R. (Org) *Políticas, instituições e Aids: enfrentando a epidemia no Brasil*. Rio de Janeiro: ABIA, Jorge Zahar Editor, 1997. p.69-108.

\_\_\_\_\_. *As respostas não-governamentais brasileiras frente à epidemia do HIV/Aids*. 1999. Tese (Doutorado em Medicina) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro. (mimeografado).

\_\_\_\_\_. SIDA en la mujer brasileña : entre el ocultamiento y la revelacion. In: RICO, B. R.; VANDALE, S. et al. (Orgs). *Situacion de las mujeres y el VIH/sida en America Latina*. México: Instituto Nacional de Salud Publica, 1997. p.57-64.

HO, D. Plenary Abstrat Th 19. In: XI INTERNATIONAL CONFERENCE ON AIDS, Vancouver, jul. 7-12, 1996. *Relatório de pesquisa: sobrevivência atual dos pacientes com aids no Brasil; evidência dos resultados de um esforço nacional*. *Boletim Epidemiológico Aids*, out. 2001-mar. 2002.

\_\_\_\_\_. As respostas religiosas frente á epidemia de HIV/Aids no Brasil. In: PARKER, R. (Org). *Políticas, instituições e aids, enfrentando a epidemia no Brasil*. Rio de Janeiro: ABIA, Jorge Zahar Editora, 1997. p. 109-134.

\_\_\_\_\_. As respostas das organizações não governamentais brasileiras frente à epidemia de HIV/Aids. In: PARKER, R. (Org). *Políticas, instituições e Aids, enfrentando a epidemia no Brasil*. Rio de Janeiro: ABIA, Jorge Zahar Editor, 1997. p. 69-108.

\_\_\_\_\_. Aids e ativismo: o surgimento e a construção de novas formas de solidariedade. In: PARKER, R. et al. (Orgs). *A Aids no Brasil*. Rio de Janeiro: ABIA, IMS, UERJ, Relume Dumarà, 1994. p. 341-350.

\_\_\_\_\_. *Aids e imprensa: um estudo de antropologia social*. 1992. Dissertação (Mestrado) - PPGAS, Museu Nacional, Universidade Federal do Rio de Janeiro.

\_\_\_\_\_. ONG e Aids: muita política e pouca solidariedade. *Beijo de Rua*. Rio de Janeiro: v. 4, n. 17, p. 42-47, 1991.

GOHN, M. G. *História dos movimentos e lutas sociais: a construção da cidadania dos brasileiros*. São Paulo: Loyola, 1995.

GOFFMAN, E. *Manicômios, prisões e conventos*. São Paulo: Editora Perspectiva, 1989.

GUIMARÃES, C. D. Mas eu conheço ele!: um método de prevenção ao HIV/aids. In: PARKER, R.; GALVÃO, J. (Orgs). *Quebrando o silêncio: mulheres e aids no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, ABIA, IMS/UERJ, 1996. p. 169-179.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. *Censo demográfico 2000*. Brasília: IBGE, 2001.

ISER. Perspectivas Bíblicas e Pastorais. *Cadernos ISER*., Rio de Janeiro: v. 2, p. 77-88,, 1990.

KLEIN, C. *Aids, activism and the social imagination in Brazil*. 1996. Tese (Doutorado) - University of Michigan.

\_\_\_\_\_. Para onde caminham as ONG na luta contra a Aids? *HIVeraz*. Porto Alegre: Coordenação Municipal de Controle de DST/Aids, Secretaria Municipal de Saúde, , n. 2, , p. 7-8, dez. 1994.

LANDIM, L. *A invenção das ONG: do serviço invisível à profissão sem nome*. 1993. Tese (Doutorado) - PPGAS Museu Nacional, Universidade do Rio de Janeiro.

LOBO, T. *Muitas mãos trabalhando para uma única causa: as parcerias no combate à epidemia HIV/aids \_ Avaliação do Programa Brasileiro DST e Aids*. Brasília: UNESCO. Relatório preliminar para UNESCO, 2004 (Em andamento - mimeografado).

LÓRIO, C. Mobilização de recursos. In: BRASIL. Ministério da Saúde. *Aids e sustentabilidade: sobre as ações das Organizações da Sociedade Civil*. Brasília: Ministério da Saúde, 2001. (Série C projetos, programas e relatórios; 45).

LUZ, M. T. Notas sobre as políticas de Saúde no Brasil de transição democrática: anos 80. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, v. 1, n. 1, 1991.

MANN, J. M.; TARANTOLA D. *Aids in the World II: global dimensions, social roots and responses*. New York: Oxford Press, 1996.

MANN, J. et al. *A Aids no mundo*. Rio de Janeiro: ABIA/IMS/UERJ/ Relume-Dumará, 1993.

MARQUES M. C. *A emergência política da Aids/HIV no Brasil*. 2001. Tese (Doutorado) - Departamento de História da Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo.

MATTOS, R. A. de; TERTO Jr., V.; PARKER, R. G. *As estratégias do Banco Mundial e a resposta à Aids no Brasil*. Rio de Janeiro: ABIA, 2001. Coleção ABIA: políticas públicas e Aids; 1).

MINAYO, M. C. de S. et al. *Avaliação qualitativa de programas ou serviços de saúde: perspectiva teórica*. Rio de Janeiro, 1996. (mimeografado).

MOSCOGLIATO, M. (Org.). *HIV nos tribunais*. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Assistência à Saúde, Programa Nacional de DST/Aids, 1995. Disponível em: <[www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br)>.

NAÇÕES UNIDAS. *Declaração de Compromisso Sobre o HIV/Aids. Crise Mundial: resposta mundial*. Nova York: Sessão Especial da Assembléia Geral das Nações Unidas sobre o HIV/Aids, 25-27 jun. 2001.

OLIVEIRA-CRUZ, V.; KOLWASKI, J.; McPAKE, B. The Brazilian HIV/Aids Success Story: can others do it? *Tropical Medicine and International Health*, v. 2, p. 292-297, 2004.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. *A epidemia do HIV: situação em dezembro de 2000*; Programa conjunto das Nações Unidas sobre o HIV/AIDS. Genebra: OMS, dez. 2000.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DO TRABALHO. *Repertório de recomendações práticas sobre o HIV/AIDS e o mundo do trabalho*. Genebra: OIT, 2001.

PAIVA, V. *Em tempos de Aids*. São Paulo: Summus Editorial, 1992.

\_\_\_\_\_. *Fazendo arte com a camisinha: sexualidades jovens em tempos de Aids*. São Paulo: Summus, 2000.

PARKER, R. *A construção da solidariedade, aids, sexualidade e política no Brasil*. Rio de Janeiro: Relumê-Dumara, ABIA, UERJ, 1994.

\_\_\_\_\_. Introdução. In: \_\_\_\_\_. (Org). *Políticas, instituições e Aids*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, ABIA, 1997. p. 7-16.

\_\_\_\_\_. *Na contramão da Aids: sexualidade, intervenção, política*. Rio de Janeiro: ABIA, Editora 34, 2000.

\_\_\_\_\_. O vírus da Aids contaminou o casamento: entrevista concedida a Mônica Manir. *ABIA Notícias*. Disponível em: <<http://www.abiaids.org.br>>. Acesso em: 08 dez. 2004.

\_\_\_\_\_; CAMARGO, K. Pobreza e HIV/Aids: aspectos antropológicos e sociológicos. *Cadernos de Saúde Pública*. Rio de Janeiro: v. 16, supl. 1, 2000.

\_\_\_\_\_; GALVÃO, J. *Quebrando o silêncio: mulheres e aids no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, ABIA, IMS-UERJ, 1996. (Coleção História Social da AIDS; 7).

\_\_\_\_\_; \_\_\_\_\_.; BESSA, M. S. Políticas sociais, desenvolvimento econômico e saúde coletiva: o caso da aids In: \_\_\_\_\_.; \_\_\_\_\_.; \_\_\_\_\_. (Orgs.). *Saúde, desenvolvimento e política: respostas frente á aids no Brasil*. São Paulo: ABIA, Editora 34, 1999. p. 07-54

\_\_\_\_\_.; \_\_\_\_\_.; \_\_\_\_\_. *Saúde, desenvolvimento e política: respostas frente a Aids no Brasil*. São Paulo: Editora 34, 1999.

PASSARELLI, C. Lutando para ampliar o acesso a medicamentos essenciais: Entrevista. *Boletim ABIA*, n. 51 p. 6-7, , ago. 2004.

\_\_\_\_\_. TERTO Jr., V.; PIMENTA, M. C. Doses de ousadia e determinação no combate á Aids. *Observatório da Cidadania*, p.50-56, 2003.

PEDROSA, J. S. *Sobre valores e fatos: a experiência das ONG que trabalham com Aids no Brasil*. Brasília: Ministério da Saúde/Coordenação Nacional de DST/Aids, 1999.

PIMENTA, M. C. O que falta é prevenção. *Observatório da Cidadania*, p.68-69, 2002.

\_\_\_\_\_. et al. *Passagem para a vida adulta: oportunidades e barreiras para a saúde sexual dos jovens brasileiros*. Rio de Janeiro: ABIA, 2001. (Saúde sexual e reprodutiva; 1).

PORTELA, J. *Relação ONG/Estado: o caso da ABIA*. 1997. Dissertação (Mestrado em Antropologia) – Universidade Federal Fluminense, Rio de Janeiro.

\_\_\_\_\_. *ONG/Aids*. Rio de Janeiro: Planeta Gay Books, 1998.

RAIZER, E. *O Estatal, o Público e o Privado e suas expressões na epidemia de Aids*. 1997. Tese (Doutorado) – Pontifícia Universidade de São Paulo.

ROSEN, G. *Uma história da saúde pública*. São Paulo: Editora UNESP, 1994.

RUA, M. G. das; ABRAMOVAY, M. *Avaliação de prevenção às DST/AIDS e uso indevido de drogas nas escolas de ensino fundamental e médio em capitais brasileiras*. Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde, Grupo Temático UNAIDS, UNDCP, 2001.

\_\_\_\_\_; \_\_\_\_\_. *Violências nas escolas*. Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde/Coordenação Nacional de DST/AIDS, Secretaria de Estado de Direitos Humanos do Ministério da Justiça, CNPq, Instituto Ayrton Senna, UNAIDS, Banco Mundial, USAID, Fundação Ford, CONSED, UNDIME, 2002.

SANTOS, N. J. S.; BUCHALA, C. M.; FILLIPE, E. V. Mulheres HIV positivas, reprodução e sexualidade. *Revista de Saúde Pública*, v. 36, n. 4, supl., p. 12-23, ago. 2002.

SÃO PAULO. Prefeitura Municipal de São Paulo. Coordenação Municipal de DST/AIDS. *The epidemic in megacities*. São Paulo: Editora Papagaio, 2002.

- SEPULVEDA, J.; FINBERG H.; MANN, J. *Aids Prevention through Education: a world view*. New York: Oxford University Press, 1992.
- SCHEFFER, M. Considerações sobre o Movimento de Luta contra a Aids. *Cadernos pela Vida*. São Paulo: a. 9, n. 28, p. 19-22, 1999.
- SONTAG, S. *A Aids e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.
- SOUZA, C. R. *Aids: the epidemic in the megacities; networking the response*. São Paulo: Editora Papagaio, UNAIDS, DST/Aids, 2002.
- SOUZA, H. *Direitos humanos e Aids: palestra proferida na Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo, 22 out. 1987*. Rio de Janeiro: ABIA, 1987. Disponível em: <<http://www.abiaids.org.br>>. Acesso em: 09 ago. 2002.
- STERN, E. *An evaluation of UNESCO's response to the HIV/AIDS pandemic: a case study of activities in Brazil*. Brasília: UNESCO, 2004. 25 p. (Versão preliminar de relatório de avaliação submetido em janeiro de 2004).
- \_\_\_\_\_. UNESCO's mid term evaluation report. London: Tavistock Institute, 2003.
- \_\_\_\_\_; DEFOURNY, V. *UNESCO Brasil: relatório de avaliação das atividades do escritório de Brasília*. Brasília, set. 2001. (mimeografado)
- TEIXEIRA, P. R. Acesso universal a medicamentos para aids: a experiência do Brasil. *Revista Saúde para Debate*. Rio de Janeiro: n. 27, p. 50-57, ago. 2003.
- \_\_\_\_\_. Políticas públicas em Aids. In: PARKER, R. (Org.). *Políticas, instituições e Aids: enfrentando a epidemia no Brasil*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, ABIA, 1997. p. 43-68.
- UNAIDS. *Plano Integrado do GT UNAIDS*. Brasília: UNAIDS, 2002.
- \_\_\_\_\_. *Plano Integrado do UNAIDS: versão final*. Brasília: UNAIDS, 2002.
- \_\_\_\_\_. *Report on the Global Aids Epidemic*. Geneve: UNAIDS, 2004.
- \_\_\_\_\_. *A resposta brasileira ao HIV/Aids: experiências exemplares*. Brasília: UNAIDS, 1999.
- \_\_\_\_\_. *Theme group in Brazil: The Next Agenda*. Brasília: UNAIDS, 2004.
- UNESCO. *AIDS: o que pensam os jovens; políticas e práticas educativas*. Brasília: UNESCO, UNAIDS, 2003.

\_\_\_\_\_. *Cooperação técnica internacional: uma perspectiva da UNESCO*. Brasília: UNESCO, 2003.

\_\_\_\_\_. *Educação para todos: o compromisso de Dakar*. Brasília: UNESCO, CONSED, Ação Educativa, 2001.

\_\_\_\_\_. *HIV/AIDS and Human Rights: young people in action, a kit of ideas for youth organizations*. Paris: UNESCO, UNAIDS, 2002.

\_\_\_\_\_. *Projeto de apoio à redução da incidência do HIV/Aids e outras DST e melhoria da qualidade de vida das pessoas com HIV/Aids: Projeto Aids III*. Brasília: UNESCO, 2003. p. 07 (PRODOC 914BRA1101).

\_\_\_\_\_. *Promoção da Saúde 1998*. Brasília: UNESCO, 1998. p. 7. (PRODOC - Documento de Projeto - PNUD BRA/98/006).

\_\_\_\_\_. *UNESCO Brasil: desafios e estratégias*. Brasília: UNESCO, 1999.

VENTURA, M. (Org.). *Direitos das pessoas vivendo com HIV/Aids*. Rio de Janeiro: Grupo Pela Vida, Sociedade Viva Cazuza, Fundação Ford, 1993.

VIANNA Jr., A. Rede Brasil: pensando o programa de aids e os acordos de empréstimo com o Banco Mundial. In: PASSARELLI, C. A. et al. (Orgs.). *Aids e desenvolvimento: interfaces e políticas públicas*. Rio de Janeiro: ABIA, 2003. p.284- 290.

VILLELA, W. Atuação das ONG. In: UNAIDS; ABIA. *A resposta brasileira ao HIV/Aids: experiências exemplares*. Brasília: UNAIDS, ABIA, 1999. p. 148-163.

VILLELA, W. Das interfaces entre a sociedade civil e o setor governamental. In: PARKER, R.; GALVÃO, J.; BESSA, M.S. (Orgs.). *Saúde, desenvolvimento e política: respostas frente à AIDS no Brasil*. São Paulo: ABIA, Editora 34, 1999.

WORLD BANK. *Civil Society: government; World Bank collaboration in Brazil, final draft*. Brasília: World Bank, 1999. 80p. (Relatório abr. 1999).