

Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



Ana Isabella Sousa Almeida

**Dinâmica societária e coalizões de defesa:** o enfrentamento da epidemia de Aids no município do Rio de Janeiro

Rio de Janeiro

2018

Ana Isabella Sousa Almeida

**Dinâmica societária e coalizões de defesa:** o enfrentamento da epidemia de Aids no município do Rio de Janeiro

Tese ou Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Políticas Públicas e Saúde

Orientador: Prof. Dr. José Mendes Ribeiro

Coorientador: Prof. Dr. Francisco Inácio Pinkusfeld  
Monteiro Bastos

Rio de Janeiro

2018

Catálogo na fonte  
Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde  
Biblioteca de Saúde Pública

A447d Almeida, Ana Isabella Sousa.  
Dinâmica societária e coalizões de defesa: o enfrentamento à  
epidemia de Aids no município do Rio de Janeiro / Ana Isabella Sousa  
Almeida. -- 2018.  
93 f. ; il. color. ; mapas ; tab.  
  
Orientador: José Mendes Ribeiro.  
Coorientador : Francisco Inácio Pinkusfeld Monteiro Bastos.  
Dissertação (mestrado) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacio-  
nal de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2018.  
  
1. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida – transmissão.  
2. Epidemias - prevenção & controle. 3. Sociedades. 4. Políticas  
Públicas. 5. Coalizões de Defesa. I. Título.

CDD – 22.ed. – 614.5993098153

Ana Isabella Sousa Almeida

**Dinâmica societária e coalizões de defesa:** o enfrentamento da epidemia de Aids no município do Rio de Janeiro

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor ou Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Políticas Públicas e Saúde.

Aprovada em: 27 de fevereiro de 2018

Banca Examinadora

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Vera Lúcia Luiza  
Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Marcia Maria Pereira Rendeiro  
Universidade do Estado do Rio de Janeiro – Faculdade de Odontologia

---

Prof. Dr. Francisco Inácio Pinkusfeld Monteiro Bastos (Coorientador)  
Fundação Oswaldo Cruz – Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde

---

Prof. Dr. José Mendes Ribeiro (Orientador)  
Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Rio de Janeiro

2018

Aos meus pais, José Otávio e Maria do Socorro  
Por todo apoio, dedicação e carinho.

## AGRADECIMENTOS

A Deus, por iluminar meu caminho e através da minha fé e perseverança conceder-me a graça de transformar um sonho em realidade.

À minha família, o pilar fundamental da minha vida, que mesmo nos tempos de dificuldade não me permitiram desistir, em especial ao meu pai José Otávio Almeida e minha mãe Maria do Socorro Almeida, por apoiarem minhas decisões, e me acolherem sempre que eu preciso. Essa conquista é toda nossa!

Ao meu orientador, Dr. José Mendes Ribeiro, um grande exemplo de pesquisador, pelos grandiosos ensinamentos, pela paciência, otimismo e por toda confiança depositada em mim. Agradeço cada contribuição desde a correção dos erros ortográficos até a iniciação na ciência política.

Ao meu segundo orientador, Dr. Francisco Inácio, notável pesquisador, pelas contribuições indispensáveis ao meu projeto de qualificação, e a esta dissertação de mestrado.

Aos membros da banca examinadora: Dr<sup>a</sup> Vera Lucia Luiza e Dr<sup>a</sup> Márcia Maria Rendeiro, por aceitarem o convite para participar desse “momento de tensão” na minha vida. E pelas contribuições para este estudo.

À minha eterna orientadora, Dr<sup>a</sup> Elizabeth Teixeira, que esteve presente na banca de qualificação, mas que infelizmente não poderá estar presente nesta banca examinadora, a qual devo toda a minha gratidão por me ajudar a crescer como pesquisadora e me permitir alcançar voôs mais altos. Que venham novas travessias de saberes!

À prof. Dr<sup>a</sup> Ivaneide Leal Ataíde, exemplo de competência e sabedoria, que confiou em mim e me deu forças pra viajar “milhas e milhas” para chegar no Rio de Janeiro e tentar o processo de seleção de mestrado nesta inestimável instituição.

Aos grupos de pesquisa PESCA e ERAS, meu primeiro contato com a pesquisa científica, por me auxiliarem na descoberta de novos horizontes, e me prepararem para a continuidade da carreira acadêmica no mestrado.

A todos os participantes dessa pesquisa, informantes-chave, que disponibilizaram um pouco do seu tempo para me receber e contribuir de forma significativa para o meu estudo.

A ABIA por abrir as portas da instituição e me dar a honra de entrevistar grandes nomes do ativismo social da Aids, e ampliar meu olhar sobre as dimensões sociais da Aids.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pela concessão da bolsa de mestrado durante esses 2 anos.

Aos meus colegas de turma: Natália, Rodrigo, Alexandra e Mariana, por toda troca de conhecimento, sorrisos, e afetos. Sem dúvida, vocês fizeram esse mestrado se tornar a personificação da solidariedade.

Aos queridos Marlando Marinho e Severino Marinho (“Seu Bio”), que mesmo me conhecendo pouco, ajudaram-me com a minha estadia no Rio de Janeiro. Obrigada pelo apoio!

À minha segunda família, Fátima Melo, Horlley Ferreira e Mariana Melo, “anjos” que entraram na minha vida aqui no Rio de Janeiro, trouxeram aconchego, alegria e paz pra minha vida. Aqui expresso toda a minha gratidão, em especial a minha amiga-irmã-companheira de turma, Mariana, por compartilhar comigo momentos maravilhosos, me acolher no instante de tristeza, escutar meus medos e angústias e proporcionar conforto quando eu mais precisava.

A amiga Letícia Monteiro, pela parceria durante esses longos anos de amizade, por todos os “cafés da tarde”, pelos conselhos e “puxões de orelha”, por comemorar comigo minhas vitórias, e enxugar minhas lágrimas nos momentos difíceis. Sem dúvida, minha vida aqui no Rio de Janeiro não seria a mesma sem o seu apoio incondicional!

A amiga Sâmela Galvão, minha eterna “dupla”, que mesmo distante se faz presente na minha vida, seja nos áudios do *whatsapp*, ou no *status* do *facebook*. Obrigada por ser meu suporte afetivo, torcer por mim, e comemorar comigo toda e qualquer vitória.

E por fim, porém não menos importante, ao meu namorado Carlos Henrique, meu “TI particular”, por contribuir no desenvolvimento das tabelas, quadros e ilustrações desse estudo, e acima de tudo, por permanecer ao meu lado em todas as circunstâncias da vida, seja na angústia do futuro incerto seja na comemoração de uma nova conquista. Poucas pessoas na vida fizeram tanto por mim. Não poderia terminar esses agradecimentos sem mencionar brevemente o bem que você me faz. Obrigada por acreditar em mim quando nem eu mesma mais acreditava.

Diante de toda essa rede de afetos, e demonstração de gratidão, deixo registrado que a luta não para por aqui, ainda há muito que se conquistar. Que venham novos desafios!

“*Coragem, se o que você quer é aquilo que pensa e faz. Coragem, coragem, eu sei que você pode mais!*” – Raul Seixas.

*Há uma coisa dentro de mim, contagiosa e mortal,  
chamada vida, lateja como um desafio*  
**(HERBERT DANIEL)**

## RESUMO

Os pilares da resposta brasileira à epidemia da Aids foram construídos com base no clima de abertura política, participação popular e movimentos sociais em busca da liberdade e valorização dos direitos humanos. O sucesso do programa nacional de DST/Aids se deve ao diálogo entre os grupos sociais organizados, gestores e organizações internacionais, os quais nortearam a elaboração de estratégias unificadas de combate à Aids. A presente dissertação objetiva analisar a dinâmica de mudanças ocorridas dentro do subsistema da Política Nacional de DST/Aids no município do Rio de Janeiro à luz do modelo de coalizões de defesa (MCD). Trata-se de um estudo descritivo e exploratório com abordagem qualitativa. Para obtenção de dados utilizou-se as seguintes estratégias: pesquisa documental de atos normativos, pesquisa em meios de comunicação impressa e entrevistas semi-estruturadas e adotou-se a triangulação de métodos em pesquisa qualitativa e a avaliação de políticas públicas como principais métodos de análise dos dados. Para fins de estruturação optou-se por dividir os resultados em três fases distintas: Fase I (1983-1996), Fase II (1997-2004) e Fase III (2005-2007). O processo de construção de resposta da epidemia foi pautada na solidariedade e luta por direitos e no *Advocacy*. Com relação a implantação da Política Nacional de DST/Aids no Rio de Janeiro, os dados nos mostram que o município seguiu inicialmente os padrões propostos pelo Ministério da Saúde, e portanto, enfrentou grandes dificuldades em estabelecer padrões inovadores que contemplassem as necessidades da população. Aponta-se também para as parcerias com os hospitais universitários e as diversas organizações sociais, com destaque para a Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA). Notou-se que ao longo da epidemia, o município do Rio de Janeiro inovou em suas ações ao descentralizar para a atenção básica, o atendimento a pessoas vivendo com HIV/Aids, o que gerou grandes conflitos relacionados a dualidade: ampliação de acesso x efetividade da atenção. A respeito da aplicabilidade do modelo de coalizão de defesa ao objeto de análise, os dados apontam para a formação de três coalizões: Coalizão A (engajamento social) e Coalizão B (força governamental), e Coalizão C que mediados pelos parlamentares, e instituições científicas, que disputavam para traduzir suas crenças em ações governamentais. No entanto, observou-se que as coalizões mesmo possuindo estratégias diferentes, apresentaram-se como coalizões convergentes, pois estavam direcionadas para o mesmo objetivo, o controle da epidemia.

Palavras-chave: AIDS; sociedade civil; coalizões de defesa

## ABSTRACT

The pillars of the Brazilian response to the AIDS epidemic were constructed based on the climate of political openness, popular participation and social innovations in search of freedom and appreciation of human rights. The success of the national programa of AIDS is due to the dialougue between organized social groups, managers and international organizations, wich have guided the development of unified strategies to combat to AIDS. This dissertation proposes to analyze the dynamics of changes occurring within the subsystem of the National Policy of DST/AIDS in the city of Rio de Janeiro in the light of the advocacy coalition framework. Is a descriptive and exploratory study with a qualitative approach. To obtain data, the following strategies were used: bibliographic survey, research in administrative bases, documentary research of normatives, research in print media and semi-structured interviews. and the triangulation of methods in qualitative research and the evaluation of public policies were the main methods adopted in data analysis. For the purposes of structuring, we chose to divide the results into three distinct phases: Phase I (1983-1996), Phase II (1997-2004) and Phase III (2005-2007). The process of building response to the epidemic was based on solidarity and struggle for rights and Advocacy. Regarding the implementation of the National Policy of DST/AIDS in Rio de Janeiro, the data show that the municipality initially followed the standards proposed by the Ministry of Health, and therefore, faced great difficulties in establishing innovative standards that addressed the needs of the population. It's also pointed to partnerships with university hospitals and various social organizations, especially the Brazilian Interdisciplinary Association of Aids. It was noted that throughout the epidemic, the municipality of Rio de Janeiro innovated in its actions by decentralizing basic care to care for people living with HIV/AIDS, which generated major conflicts related to duality: extension of access Vs effectiveness of care. Regarding the applicability of the defense coalition model to the object of analysis, the data point to the formation of three coalitions: Coalition A (social engagement) and Coalition B (government force), and Coalition C (International partnership) which are mediated by parliamentarians, members of social forums and scientific society that were competing to translate their beliefs into government actions. However, it can be observed that although coalitions have different strategies, they are considered convergent coalitions, because they are directed to the same objective: Control of the epidemic.

Keywords: AIDS; civil society; advocacy coalitions

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Mapa da divisão do município do rio de janeiro por áreas de planejamento em saúde, 1993-----	41
Quadro 1 - Lista de entrevistados agrupados por código numérico e funções desempenhadas nas instituições relevantes para o estudo-----	48
Quadro 2 - Trajetória das políticas de enfrentamento da Aids entre 1985 e 2017-----	53
Figura 2 - Trajetória linear do movimento social da Aids no município do rio de janeiro de acordo com as fases descritas nesse estudo (1983-2017)-----	63
Figura 3 - Características das fases do estudo segundo a percepção dos atores sociais --	71
Quadro 3 - Descrição das Coalizões de Defesa contra Aids -----	79
Figura 4 - Síntese das crenças ou axiomas fundamentais das coalizões de defesa contra a Aids -----	81
Quadro 4: Adaptação do quadro analítico do MCD à Política Nacional de DST/Aids---	82

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição percentual dos casos de Aids notificados no SINAN em indivíduos do sexo masculino com 13 anos de idade ou mais, segundo categoria de exposição hierarquizada, por ano de diagnóstico-----43

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABIA	Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids
AP	Área de Planejamento
ARV	Antirretroviral
CAMS	Comissão de Articulação com os Movimentos Sociais
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CIPAS	Campanha Interna de Prevenção da Aids
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CONEP	Conselho Nacional de Ética e Pesquisa
CF	Constituição Federal
DC	Decreto
DCNT	Doença Crônica Não-Transmissível
DST	Doença Sexualmente Transmissível
ENONG	Encontro Nacional de ONGS
ENSP	Escola Nacional de Saúde Pública
GAPA	Grupo de Apoio à Prevenção à Aids
GIV	Grupo de Incentivo a Vida
GPV	Grupo pela VIDDA
GTPI	Grupo de Trabalho de Proteção Intelectual
HIV	Vírus da imunodeficiência adquirida
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
MDC	Modelo de Coalizões de Defesa
MS	Ministério da saúde
ONG	Organização Não-Governamental
OSC	Organização da Sociedade Civil
PREP	Profilaxia Pré-Exposição
PRT	Portaria
PVHA	Pessoas Vivendo com HIV/Aids
SICLOM	Sistema de Controle logístico de medicamentos
SIM	Sistema de Informação sobre Mortalidade
SINAN	Sistema de Notificação de Agravos de Notificação

SISCEL	Sistema de Controle de Exames Laboratoriais
SMS	Secretaria Municipal de saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Terapia Antirretroviral
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TRS	Teoria das Representações Sociais
TE	Tecnologias Educacionais

## SUMÁRIO

<b>1 APRESENTAÇÃO</b> -----	
<b>Erro! Indicador não definido.</b>	
<b>2 CAPÍTULO 1 : O CONTEXTO DA AIDS NO BRASIL</b> -----	21
<b>3 CAPÍTULO 2: ASPECTOS TEÓRICO-CONCEITUAIS</b> -----	25
3.1 DESCRIÇÃO DO MODELO DE COALIZÕES DE DEFESA -----	28
3.2 CONFIGURAÇÕES E DIMENSÕES DO ATIVISMO DA AIDS E SUA INSERÇÃO EM COALIZÕES DE DEFESA -----	
355	
<b>4 CAPÍTULO 3: ASPECTOS GEO-POLÍTICOS</b> -----	39
4.1 O CONTEXTO DO TRABALHO – RIO DE JANEIRO-----	40
4.1.1 Caracterização Geopolítico/Administrativa-----	
400	
4.1.2 Condições de saúde do município-----	42
4.1.3 O cenário da Aids no município-----	42
<b>5 CAPÍTULO 4: METODOLOGIA</b> -----	44
5.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA-----	
455	
5.2 ESTRATÉGIAS DA PESQUISA-----	
455	
5.3 ASPECTOS ÉTICOS E PROCEDIMENTOS ADOTADOS-----	49
5.4 LIMITAÇÕES DO ESTUDO-----	
500	
<b>6 CAPÍTULO 5: RESULTADOS, ANÁLISE DOS DADOS E INFORMAÇÕES</b> ----	51
6.1 POLÍTICAS PÚBLICAS DE ENFRENTAMENTO A AIDS NO BRASIL, 1983-2017: AVANÇOS, CONTINUIDADES E RUPTURAS -----	53
6.2 DA SOLIDARIEDADE À POLÍTICA NACIONAL DE DST/AIDS: INSERÇÃO NA AGENDA GOVERNAMENTAL E ENGAJAMENTO SOCIAL SOB A ÓTICA DOS ENTREVISTADOS-----	
600	

6.3 O MOVIMENTO MULTISSETORIAL DA AIDS: PERCEPÇÕES DOS ATORES SOCIAIS E AS REPERCUSÕES NA MÍDIA-----

700

**7 CONSIDERAÇÕES FINAIS: APLICABILIDADE, PRINCIPAIS ACHADOS, E DESAFIOS TEÓRICOS DA ANÁLISE DA POLÍTICA -----77**

7.1 APLICABILIDADE DO MDC À POLÍTICA NACIONAL DE DST/AIDS: COALIZÕES, LÓGICAS E DISPUTAS-----78

7.2 DESAFIOS TEÓRICOS DA ANÁLISE POLÍTICA E OUTRAS CONCLUSÕES DO ESTUDO -----84

**REFERÊNCIAS CONSULTADAS NA MÍDIA ----- 86**

**REFERÊNCIAS ----- 87**

**APÊNDICE A: ROTEIRO DE ENTREVISTA-----**

**Erro! Indicador não definido.**

**ANEXO A: TCLE-----**

**Erro! Indicador não definido.**



## APRESENTAÇÃO

Viva a Vida! - H. Daniel

Escrever sobre a temática e a construção da resposta brasileira à epidemia requer cuidados. Reconhecer os principais protagonistas desse processo de articulação do movimento social da Aids, e analisar como as pressões sociais impulsionaram a entrada da temática na agenda governamental é fundamental para entendermos a evolução das políticas nessa área.

Em primeiro lugar, gostaria de registrar minha breve trajetória no que tange à questão estudada. São quase cinco anos de dedicação à pesquisa nessa área. Embora reconheça esse tempo como modesto, posso afirmar que os conhecimentos adquiridos por meio da convivência com profissionais, especialistas e ativistas da área têm contribuído de maneira significativa para o meu aprofundamento científico e profissional. Durante a graduação, acompanhei dois projetos de pesquisa, um na perspectiva da Teoria das Representações Sociais (TRS) e outro com base nas Tecnologias Educacionais (TE). A ideia de se trabalhar novamente a temática da Aids no mestrado em Saúde Pública concretizou-se à medida que o meu interesse pela teoria política se intensificou, e consegui inserir o tema em um contexto amplo de política. Dessa vez a ênfase será aplicada ao Modelo de Coalizões de Defesa (MCD) inter-relacionado à Política Nacional de DST/Aids e ao ativismo social.

Por conseguinte, a hipótese central dessa dissertação é que a implantação da Política Nacional de DST/Aids no Município do Rio de Janeiro é produto da influência dos atores sociais e da dinâmica de atuação das coalizões de defesa frente às contingências políticas e institucionais do período pós-redemocratização do país.

De acordo com Pereira e Nichiata (2011, p. 3255), “a inserção da Aids na agenda política fortaleceu o movimento civil que passou a se organizar pelos direitos universais de acesso e ao tratamento integral da doença”. No entanto, acredita-se que as formas de reivindicação se alteraram com o passar do tempo, no que diz respeito à resposta à epidemia da Aids no Brasil. Em uma perspectiva atual, considerando as mudanças na conjuntura, Landlau (2011) examina a percepção de um possível “enfraquecimento” da luta contra a Aids, com referência aos anos 1980/90, os assim denominados “anos heroicos”, quando se estabeleceu um ativismo poderoso e público

que conseguir angariar apoios e obter conquistas importantes no tratamento de pessoas que vivem com HIV/Aids.

Diante do exposto, o presente estudo teve como objetivo geral:

- Analisar os processos de formação de coalizões de defesa em torno da Política Nacional de DST/Aids no Município do Rio de Janeiro e suas influências no processo político decisório.

E objetivos específicos:

- Identificar os principais atores sociais e suas trajetórias na esfera pública;
- Descrever a influência de atores sociais na implementação da Política Nacional de DST/Aids;
- Mapear as mudanças na agenda política do governo frente às pressões dos grupos sociais organizados;
- Analisar os modos específicos (processos) como as coalizões de defesa se formaram no município do Rio de Janeiro.

Considerando que a Aids ainda está longe de ser considerada extinta, sequer de fato em situação de controle estável – ao contrário de certos contextos, como descrito no documento intitulado “*On the Fast-Track to an AIDS-free generation*” (UNAIDS, 2016), onde tem se falado em uma geração sem Aids - e que a luta contra a Aids no Rio de Janeiro se acentua em 1985 e 1986 com a criação do Grupo de Apoio à Prevenção à Aids (GAPA-RJ) e a Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA), respectivamente, e se fortalece posteriormente com a formação de novas organizações sociais, as perguntas do estudo que influenciaram a escolha metodológica dos objetivos foram: Qual o grau de influência de atores sociais na implementação da Política Nacional de DST/Aids? Como essas coalizões interagem em torno da Política Nacional de DST/Aids? Quais foram os principais atores sociais envolvidos na luta contra Aids no Município do Rio de Janeiro?

A dissertação está estruturada em cinco capítulos: 1- O contexto da Aids no Brasil; 2- Aspectos teóricos conceituais; 3- Aspectos Geo-políticos; 4- Metodologia; 5- Resultados, Análise dos dados e informações; 6- Considerações finais: Aplicabilidade, principais achados e desafios teóricos da análise da política.

O *primeiro capítulo* apresenta os aspectos relacionados à conjuntura no qual a Aids emergiu, englobando os aspectos sociais, políticos e epidemiológicos no qual as ações de

combate à epidemia foram construídas.

O *segundo capítulo* apresenta uma síntese do Modelo de Coalizões de Defesa, teoria Política, que serviu de base teórica para o desenvolvimento do estudo, e sua inter-relação com o ativismo social da Aids na produção da Política Nacional de DST/Aids.

No *terceiro capítulo* são descritos os aspectos geopolítico-administrativo e epidemiológicos referentes ao município do Rio de Janeiro, especialmente, a divisão setorial para coordenação e planejamento em saúde, e as principais taxas e indicadores de saúde;

O *quarto capítulo* descreve os procedimentos metodológicos utilizados após a definição do problema de pesquisa e dos objetivos gerais e específicos do estudo. Trabalhou-se aqui com a triangulação de métodos, com vistas à execução da pesquisa documental, pesquisa em mídia e entrevistas com informantes-chave, categorizando os dados por meio da análise de políticas. Incluíram-se também os aspectos éticos e legais e algumas limitações enfrentadas no transcorrer da pesquisa.

No *quinto capítulo* são descritos os resultados e análise dos dados coletados, englobando a trajetória das políticas direcionadas as pessoas que vivem com HIV/Aids, em um recorte temporal (1983-2017); a formação das coalizões ou frentes de defesa contra a epidemia no município do Rio de Janeiro e no Brasil, as principais barreiras e a inserção da política na agenda governamental com base na opinião dos atores sociais.

O *Sexto capítulo* traz as considerações finais do estudo, os principais achados e os desafios teóricos da análise da política, integrando os métodos utilizados e estabelecendo uma aproximação inicial do Modelo de Coalizões de Defesa à Política Nacional de DST/Aids, partindo dos conceitos dispostos no quadro analítico do MCD, e apresentando as principais coalizões envolvidas na luta contra Aids, suas crenças fundamentais e suas influências na construção e implantação da política.



**CAPÍTULO 1:  
O CONTEXTO DA AIDS NO  
BRASIL**

O presente estudo propõe analisar a dinâmica de mudanças ocorridas dentro do subsistema da Política Nacional de DST/Aids no município do Rio de Janeiro, tendo em vista a forte mobilização das organizações de sociedade civil (OSC) em prol do enfrentamento da Aids.

A Aids emerge no Brasil em meados da década de 80 como uma epidemia ameaçadora e aterrorizante. Isso se deu em meio a grandes transformações no cenário nacional principalmente no campo das políticas sociais, como a promulgação da Constituição Federal (CF) de 1988, que reestabeleceu os direitos à cidadania ao povo brasileiro (no contexto do processo de redemocratização que sucede o período autoritário), e afirmou o direito a saúde como direito fundamental do ser humano.

Avança-se nessa prerrogativa com a criação da Lei nº 8080/90, que cria o Sistema Único de Saúde (SUS), baseado em princípios como a equidade, universalidade e integralidade, e a Lei nº8142/90 que dispõe principalmente sobre a participação da comunidade na gestão do SUS, facilitando a inserção da sociedade civil nos processos políticos decisórios.

É neste contexto que a luta contra Aids se fortalece, a formação de grupos de interesses em prol de políticas públicas direcionadas a pessoas que vivem com HIV/Aids (PVHA) potencializa os movimentos sociais e se amplia a problematização de temáticas relacionadas à saúde.

De acordo com o Boletim Epidemiológico HIV/Aids do Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais (DIAHV), da Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS), do Ministério da Saúde (2016), o Brasil tem registrado, desde o início da epidemia (1980) até junho de 2016 cerca de 842.710 casos de Aids.

Com relação a taxa de notificação de Aids, o Brasil tem apresentado padrão de estabilidade nos últimos 10 anos, com uma média de 20,7 casos/100mil hab. A região Sudeste apresenta tendência importante de queda nesse período, em 2006 registrava-se uma taxa de detecção de 23,5 casos/100mil hab, no ano de 2015, registrou-se 18 casos/100 mil hab, correspondendo a uma queda de 23,4% (BRASIL, 2016).

Para entendermos tais mudanças de padrão nessa região, devemos nos atentar a 3 elementos que podem explicar esse processo: em primeiro lugar, é notável que a Região Sudeste apresenta o maior número de centro de referência para o tratamento de Aids no Brasil, e através de suas parcerias com o governo federal conseguem implantar ações

extremamente propositivas que resultam em ganhos positivos. Em segundo lugar, desde o início da epidemia, o ativismo social de Aids concentrou-se em grande parte na Região Sudeste, e ainda hoje apresentam-se como grupos sociais organizados que pressionam o governo para produzir políticas e ações eficazes para o controle e prevenção de DST/Aids na região. Entretanto, o último elemento nos faz refletir sobre a confiabilidade dos dados registrados. No que diz respeito ao município do Rio de Janeiro, as instabilidades das gestões (municipal e estadual) e a crise financeira resultaram em uma degradação do sistema de vigilância em saúde e um sistema de saúde em colapso, o que nos permite refletir que as limitações do desempenho desse sistema de vigilância nessa localidade é representada por grandes índices de subnotificações.

No que se refere a faixa etária, o mesmo Boletim epidemiológico HIV/Aids (2016), aponta para maior concentração dos casos de Aids em indivíduos com idade entre 25 e 39 anos para ambos os sexos, sendo que entre homens essa faixa etária corresponde a 53% e entre as mulheres, a 49% do total de casos registrados de 1980 a junho de 2016.

O Brasil é o país mais populoso da América Latina, representando x da população, e também aquele que mais concentra casos novos de HIV, em números absolutos, respondendo por 49% das novas infecções, equivalente a 48 mil novos casos. (UNAIDS, 2017). Vale ressaltar que essas conclusões podem ser profundamente alteradas, uma vez que os dados demográficos de cada país são diversificados e precisam ser levados em consideração, dada a imensa disparidade demográfica da América Latina (por exemplo, apenas São Paulo, com mais de 45 milhões de habitantes, tem mais habitantes que a imensa maioria dos países da região).

Nota-se que ao longo dos anos os esforços para fortalecer os programas de prevenção e tratamento vêm-se mostrando eficientes, no sentido de reduzir a transmissão do HIV. No entanto, o número de novas infecções por HIV vêm-se reduzindo, de forma ainda modesta no mundo. Desde 2010, o número de novas infecções em adultos permaneceu estável, em patamares ainda elevados. De acordo com o relatório global do UNAIDS (2017), o número de novas infecções está em declínio, no conjunto dos países que fornecem informações à UNAIDS. Desde 2010, o número anual de novas infecções (todos os anos) por HIV, entre indivíduos de todas as idades, foi reduzido em 16%.

Nos últimos 3 anos, notou-se uma transformação no que se refere ao acesso ao tratamento da Aids. Registra-se que, aproximadamente, 19,5 milhões de pessoas no mundo têm acesso a terapia, e pela primeira vez, mais da metade (53%) das PVHA estão

em tratamento. Vale ressaltar também, que as mortes relacionadas à Aids caíram quase pela metade desde 2005, com pequenas diferenças observáveis entre as pessoas vivendo com AIDS, estratificadas por faixas etária e sexo (UNAIDS, 2017)

Ao longo dos anos, a resposta do Brasil à epidemia de HIV/Aids passou a ser vista mundialmente como uma das suas mais bem sucedidas políticas públicas (FONSECA, 2008, p. 148). Em princípios da década de 80, quando a Aids emergiu, o país passava por um complexo processo de reformulação da sua política de saúde, além de um amplo processo de lenta redemocratização. Souza (2004) descreve que, nesse período de intensas mudanças, as agendas políticas de luta da sociedade civil se ampliaram e os movimentos sociais evidenciaram as contradições econômicas e sociais presentes na sociedade brasileira, que determinavam iniquidades e exclusão social.

Os setores mais conservadores da sociedade julgavam a síndrome então misteriosa/doença como um suposto castigo (supostamente “divino”; numa leitura pervertida das doutrinas religiosas canônicas, obviamente muito anteriores ao advento da AIDS e que jamais estabeleceram tais associações, muitas delas nada além de bizarras), motivado pela liberação sexual dos anos 70, e era considerada por grande parte da população uma doença exclusiva de homossexuais e vinculada à promiscuidade. Com isso, a síndrome/doença foi objeto de fortes estigmas sociais e descaso por parte do governo junto a essa população supostamente específica e circunscrita (o que os dados epidemiológicos, já então disponíveis, não confirmavam, e eram absolutamente diversos dos recentes achados dos países da África subsaariana), corroborando Fonseca (2008), ao afirmar que: “inicialmente, o governo federal largamente ignorava a Aids. A epidemia era vista como um problema de homens *gays*, em vez de uma ameaça de saúde pública em geral”. O próprio Ministério da Saúde caracterizava a Aids como algo restrito a um grupo minoritário e, portanto, uma questão que não justificaria uma intervenção (nem mesmo a proposição de uma política pública com foco na questão) governamental. As organizações da sociedade civil e o ativismo *gay* foram fortes aliados na luta por ações governamentais de enfrentamento ao HIV/Aids.



**CAPÍTULO 2**  
**ASPECTOS TEÓRICO-**  
**CONCEITUAIS**

O movimento da Aids está ancorado, no Brasil, em um processo de construção de políticas democráticas, ao longo dos anos 80 e 90 corroborando Galvão (2002, p.20) ao afirmar que “no caso brasileiro, a epidemia de Aids acontece em um momento especial na vida do país: a passagem do governo militar para o democrático”.

Nesse contexto, destaca-se o importante papel das ONG's, que fortaleceram o processo de formação de uma coletividade em torno da problemática da Aids, no cenário nacional. Ativistas e especialistas se engajaram na busca de uma explicação para a síndrome até então misteriosa, que assolava segmentos da população e pressionaram o governo a formular políticas públicas direcionadas a pessoas acometidas pela doença e tentar conter a disseminação do vírus. De acordo com Parker (1997), na tentativa de combater a epidemia, um conjunto de respostas políticas e sociais surgiram em diferentes setores da sociedade brasileira, assim a Aids tornou-se o foco de iniciativas envolvendo políticas públicas, de *advocacy* e organização por parte da sociedade civil.

Segundo Seffner e Parker (2016, p.295), o processo de enfrentamento à Aids no Brasil foi marcado pelo esforço em pensar de outro modo sobre as conexões doença, saúde e sociedade. Assim, ao analisarmos a conjuntura na qual a Aids emerge, as sequências de eventos, situações e fatos que vinham ocorrendo nesse período (ênfase aqui a expansão do movimento homossexual e o reestabelecimento dos direitos civis e políticos dos brasileiros), observa-se a aproximação de profissionais e ativistas, criando redes de relações, no qual cada um dos envolvidos se reconhece no outro, trata-se então de uma questão de empatia e não caritativa, caracterizando a solidariedade. Consequentemente, o exercício da solidariedade desloca a Aids decididamente para o campo político, e permite envolver todos os tipos de pessoas na luta, e não apenas profissionais de saúde. (Seffner; Parker, 2016).

No entanto, de acordo com Teodorescu e Teixeira (2003), o envolvimento dos grupos homossexuais no Rio de Janeiro só ocorreu a partir de 1985, quando começaram a apoiar ações preventivas desenvolvidas pela secretaria municipal de saúde. Neste período, começaram a ser difundidas as ideias sobre a criação de grupos que arrecadassem fundos internacionais para combater a Aids, destaca-se então a criação do grupo de apoio à prevenção à Aids - GAPA- RJ (1985), a Associação Brasileira Interdisciplinar da Aids - ABIA (1986) e grupo pela VIDDA – GPV - RJ (1989).

Visando analisar a formulação e a dinâmica de mudanças na política nacional de DST/Aids, este trabalho se valerá dos aportes do modelo de coalizões de defesa (MCD), proposto inicialmente por Paul Sabatier (1988), que centra-se no comportamento dos grupos de atores que se reúnem em coalizões para atingir seus objetivos políticos e tentam influenciar os processos políticos decisórios.

De acordo com Weible, Sabatier e Mcqueen (2009), os estudos sobre MCD, em sua maioria, tendo sido aplicados nos Estados Unidos da América e a Europa, porém com um aumento gradual em todo o mundo. Um levantamento feito pelos pesquisadores, num período de 1987 a 2006, mostra que nos primeiros 4 anos (1987 – 1991) os estudos concentravam-se apenas nos EUA. no entanto, em 1992, as aplicações começaram a se expandir para outras áreas, como Europa e Canadá. Nesse cenário, a América do Sul apresenta-se com início tardio (2001) comparado as demais áreas geográficas. Os dados ainda demonstram que, no ano de 2003, os estudos na América do Sul dão um grande salto e atingem o maior número de publicações comparado aos demais locais. Entretanto, nos anos seguintes, não há mais publicações de estudos sobre MCD na América do Sul. Em complemento ao trabalho de Weible, Sabatier e Mcqueen (2009), uma pesquisa desenvolvida por Pierce et al., (2017), que analisou 161 aplicações do modelo entre os anos de 2007 a 2014, documenta a existência de artigos publicados em diversos continentes, porém também não foram encontradas publicações na América do Sul nesse período.

No caso do HIV/Aids, as coalizões estabelecidas nos espaços políticos de enfrentamento da epidemia contribuíram para a inserção dessa questão na agenda governamental a partir da mobilização por demandas coletivas. Em face dessa realidade, considera-se que o MCD, modelo de análise, formulado por Sabatier e colaboradores (1988, 1993, 1999, 2007), pode ser tomado como uma base consistente para a análise dos processos decisórios que influenciaram a implantação da Política Nacional de DST/Aids no município do RJ, consideradas as necessárias adaptações pertinentes à utilização de modelos formulados num dado contexto socioeconômico e cultural a outro inteiramente distinto.

A seguir são descritos os principais marcos teóricos e conceituais da teoria, sua trajetória e evolução, as premissas básicas que constituem o modelo, as bases do subsistema e do quadro analítico que explica as interações sociais no âmbito de um dado subsistema.

### 3.1- DESCRIÇÃO DO MODELO DE COALIZÕES DE DEFESA

- FUNDAMENTOS, INFLUÊNCIAS, TRAJETÓRIA E EVOLUÇÃO DO MCD

Antes de iniciarmos o debate sobre os grandes influenciadores do desenvolvimento da estrutura do MCD é importante considerarmos os debates filosóficos que eram frequentes na época e que influenciaram estas análises. nessa perspectiva, Karl Popper, Thomas Kuhn e Imre Lakatos, representam referências importantes para o desenvolvimento da epistemologia.

Ao considerarmos Popper, dois fundamentos se impõem. as proposições devem passar por uma análise lógica e fazer sentido nestes termos e admitir o falseamento. parte-se inicialmente da ideia central de que uma tese científica deve ser passível de refutação para que seja circunstancialmente válida, ou seja, enquanto novas evidências não contestem a sua posição. o sucessivo processo de testes empíricos desafia a tese e a reitera até o ponto de eventual negação a partir de fatos novos. assim, primeiramente, deve-se proceder a uma análise lógica das proposições.

Partindo da perspectiva do círculo de Viena, o qual reuniu cientistas de diversas áreas de investigação para incitar debates sobre os novos paradigmas da comunidade científica, o desenvolvimento do neopositivismo, ou positivismo lógico, Karl Popper formulou as ideias centrais de sua teoria em oposição ao indutivismo e em nome de uma perspectiva mais dedutiva.

A crítica ao critério da verificabilidade do indutivismo empirista proposto pelo círculo de Viena levou Popper a produzir novas propostas para o saber científico, os chamados critérios de não-refutabilidade ou da falseabilidade. em síntese, a visão popperiana, demonstra que o critério de demarcação entre ciência e não ciência reside no fato da teoria se submeter à condição de poder ser refutada, ou seja, a teoria mantém-se verdadeira até que seja possível contestá-la pela experiência empírica.

Influenciado ideias de Popper, Thomas Kuhn desenvolveu sua teoria com o foco na história da ciência e em aspectos sociológicos da comunidade científica. Assim, os paradigmas emergem da aceitação por parte desta comunidade e se modificam ao longo do tempo. Há reformulações incrementais, no âmbito do que denominou “ciência normal”, revoluções que proporcionam abertura para o desenvolvimento de novos paradigmas científicos. "Os paradigmas adquirem seu *status* porque são mais bem sucedidos que seus

competidores na resolução de alguns problemas que o grupo de cientistas reconhece como centrais/especialmente relevantes” (KUHN, 1998, p. 43).

Com base nas ideias de Kuhn, amplia-se o debate para as tensões entre ciência normal e ciência extraordinária ou revolução científica, tratada como “A Tensão Essencial” em obra posterior. A ciência normal desenvolve-se dentro de um paradigma relativamente estável e internamente consistente, acumulando dados e instrumentos no seu interior, enquanto a ciência extraordinária surge nos momentos de crise paradigmática, propondo novos paradigmas e revolucionando a visão de mundo predominante em uma dada sociedade ou mesmo de toda uma cultura, como a Ocidental. Assim, o “paradigma mais antigo é total ou parcialmente substituído por um novo, incompatível com o anterior” (KUHN, 1998, p.125).

Na tentativa de aprimorar modelo “popperiano” e tentar superar as inúmeras objeções a ele, o filósofo húngaro Imre Lakatos (1970) formula sua teoria científica baseada em estruturas organizadas (programas de pesquisa) sustentadas em um núcleo duro, um cinturão protetor e pelas suas respectivas heurísticas. O núcleo duro como base de sustentação dos programas de pesquisa é dificilmente modificável, pois se encontra protegido contra potenciais falsificações por um cinturão protetor de hipóteses auxiliares que sustentam e lhe dá consistência. Por outro lado, os programas de pesquisas lakatosianos utilizam a heurística como tentativa de resolver determinada situação-problema.

Observam-se duas perspectivas nas bases de sustentação de Lakatos - heurística positiva e heurística negativa. A primeira sustenta que é necessário transformar as anomalias ou refutações em algo compatível com a teoria vigente.

"A heurística positiva consiste num conjunto parcialmente articulado de sugestões ou palpites sobre como mudar e desenvolver as ' variantes refutáveis 'do programa de pesquisa, e sobre como modificar e sofisticar o cinto de proteção 'refutável'" (Lakatos, 1979; p. 165).

A heurística negativa proíbe que o núcleo central seja declarado falso, e exige que durante o desenvolvimento do programa o mesmo permaneça intacto; assim a falsificabilidade incidirá sobre as hipóteses auxiliares de seu cinturão protetor (LAKATOS, 1970).

As abordagens discutidas anteriormente, principalmente as noções de paradigma de Thomas Kuhn (1962) e a de Lakatos (1970) sobre o núcleo duro e seu sistema de

proteção e de adaptação, foram fundamentais para se estruturar o sistema de crenças no MDC que, de acordo com Jenkins-Smith et al (2014), é caracterizado como uma hierarquia, na qual o núcleo duro ou profundo de crenças ontológicas e normativas são difíceis de serem modificados e os aspectos secundários são proposições mais específicas sobre como traduzir eficazmente crenças fundamentais em políticas.

No que tange a trajetória do MDC, as primeiras publicações de periódicos foram descritas por Sabatier (1986) como uma síntese das abordagens de implementação de direções opostas, eventualmente complementares (*top-down e bottom-up*), e, em publicações subsequentes, por Sabatier e Pelkey (1987), que descreveram o MDC como uma abordagem que busca compreender a formulação de políticas de regulamentação, e objetiva estudar a formulação e os processos políticos decisórios, quer seja na tomada de decisão, quer seja em redes de políticas públicas, com ênfase nos sistemas de crenças.

A ideia de construção de um modelo que trabalhasse o modo como os atores se agregam em coalizões e influenciam as decisões governamentais surge no período de permanência de Paul Sabatier na Universidade de Bielefeld e suas longas discussões com Vicent e Elinor Ostrom, ambos experientes em programas de investigação; interações com Benny Hjern e Ken Half que foram os principais estudiosos do modelo de *bottom up* na implementação de políticas; discussões com Martin Shubik sobre a necessidade de teorias alternativas que explicassem o processo decisório e a escolha racional; e a exposição do trabalho de Hugh Heclo (1974) que justificava as mudanças políticas através da aprendizagem e sua integração com as condições econômicas e sociais.

As experiências adquiridas na universidade formaram o pensamento de Paul Sabatier e, portanto o MCD é visto como um programa de pesquisa para sintetizar aspectos da abordagem para implementação *Top down e do Botton up* e para integração de pensamento contemporâneo sobre aprendizagem e mudança política. (JENKIS-SMITH et al, 2014, p. 191).

Além das influências intelectuais já citadas, Paul Sabatier cria suas concepções baseadas na deficiência voltada as políticas públicas no início da década de 80 e na necessidade de formular novos modelos a fim de superar as limitações dos modelos heurísticos.

Em 1983, Jenkins-Smith e Paul Sabatier se reuniram e descobriram que tinham ideias em comum, embora em diferentes perspectivas. O primeiro, externalizava suas experiências trabalhando em subsistemas de políticas e analisando coalizões de defesa e

suas influências na natureza interativa do processo político, e o segundo, aproximava-se mais intelectualmente do processo de política.

O trabalho e observações do processo de política de Jenkins-Smith refletiu a mesma lógica subjacente defendida por Sabatier, no que diz respeito à análise política e ao sistema de crenças (JENKIS-SMITH et al, 2014, p. 193). Todo esse processo de concretização do modelo levou anos de construção e esforço, que incluiu documentos de conferências escritos pelos autores, entrevistas, pesquisas, e a criação de um sistema de códigos para medir o sistema de crenças e estabilidade da coalizão no decorrer do tempo.

As publicações do modelo, primeiramente focavam apenas em uma síntese das abordagens *bottom up* e *top down*, mas na medida em que ganhou força e reconhecimento passou a ser descrito em publicações como uma alternativa para entender a formulação de políticas, e ao longo do tempo expandiram-se com novas revisões e modificações.

- Visão Geral do MCD e Ênfase teórica

Araújo (2007) define crenças como um conjunto de prioridades valorativas, bem como percepções referentes a relações causais importantes, seriedade dos problemas, eficácia de variadas relações institucionais, entre outros.

Quando as coalizões de defesa se formam, elas passam a competir entre si, visando traduzir suas crenças compartilhadas em políticas públicas ou programas governamentais, mobilizando recursos políticos e participando de processos contínuos de aprendizagem política. A este processo dá-se o nome de *policy-oriented learning* ou aprendizado orientado à política pública (SABATIER; JENKINS-SMITH, 1993).

Desde sua criação o MCD é visto com um “*framework*”, pensado como um quadro de apoios múltiplos, sobrepondo focos teóricos. Jenkin-Smith et al (2014, p.197) afirmam que desde a sua concepção na década de 80, o modelo tornou-se um dos quadros mais utilizados no processo político. Estudos de diversas áreas utilizam o MDC, porém é mais comumente encontrado na área de políticas ambientais, econômicas, sociais. O objetivo é permitir que se crie uma plataforma a qual os pesquisadores trabalhem juntos, descrevendo e explicando fenômenos, por vezes, distintos.

Os quadros devem ser diretamente testáveis, e não necessariamente devem fornecer avaliações empíricas de todos os seus componentes. De acordo com Jenkis-Smith (2014, p.197), “os componentes do quadro incluem: declaração de suposições ou hipóteses;

descrição do escopo ou tipo de pergunta que o quadro se destina a ajudar a responder; e o estabelecimento de categorias de conceitos e suas relações gerais”.

As premissas básicas que explicam a construção do MCD sofreram várias modificações com o passar do tempo. Inicialmente Sabatier e Jenkins-Smith (1993) consideravam cinco premissas básicas, porém em uma publicação recente de Jenkins-Smith et al (2014) consideram-se sete premissas. Este estudo, porém, tentará abranger as seis premissas iniciais, descartando a última, tendo em vista que a pesquisa será executada em um curto período, inviabilizando a possibilidade de entender a complexidade das mudanças políticas numa perspectiva de longo prazo.

- 1- O subsistema de política é a principal unidade de análise para a compreensão dos processos políticos;
- 2- O conjunto de atores dos subsistemas inclui qualquer pessoa que participe do processo, e influencie os assuntos, contribuindo para o processo político decisório dentro de um subsistema;
- 3- Os indivíduos são limitadamente racionais com capacidades limitadas para processar estímulos, motivados pelo sistema de crenças e propensos a experimentar o “*Devil Shift*” – caracterizado por Jones, Shanahan e McBeth (2014) como processo pelo qual o indivíduo envaidece tanto o poder quanto a malícia de seu oponente, portanto, o caracteriza como um personagem vilão;
- 4- Os subsistemas são compostos de agregações de atores em uma ou mais coligações;
- 5- Políticas e programas incorporam teorias implícitas que refletem as crenças traduzidas de uma ou mais coligações;
- 6- Informações científicas e técnicas são importantes para a compreensão dos subsistemas;
- 7- Os pesquisadores devem adotar uma perspectiva de longo prazo para entender os processos e mudanças políticas;

As coalizões se solidificam através de um sistema de crenças, ou seja, os atores se organizam em prol de um objetivo comum, compartilham crenças fundamentais sobre assuntos políticos, e tentam influenciar processos políticos decisórios. De maneira geral, os atores, através de seus interesses pessoais e organizacionais tentam se inserir em um grupo (coalizões) que congregue de suas ideias, pois o indivíduo sozinho é racionalmente limitado, corroborando assim com Sabatier (1988, p.139) ao definir coalizões como um

conjunto de atores que compartilham crenças sobre assuntos políticos fundamentais (valores, ideias, objetivos políticos) e demonstram um grau não trivial das ações coordenadas ao longo do tempo.

Baseado nas ideias de Lakatos, os sistemas de crenças comportam uma estrutura de três camadas, organizadas conforme uma estrutura hierárquica disposta segundo o grau de resistência a mudanças: *Deep core* (núcleo duro) que integram os axiomas normativos e ontológicos fundamentais; o *Policy core* (núcleo político) no qual se encontra as estratégias para atingir os objetivos do *deep core* dentro de um subsistema; e os *secondary aspects* (aspectos secundários) que são as decisões instrumentais e as informações necessárias para implementar o *policy core*.

- O Subsistema de políticas públicas e o diagrama do MCD

Sabatier descreve um subsistema de políticas públicas como um conjunto de atores individuais ou coletivos de uma variedade de organizações públicas, privadas e da sociedade civil (ONGs), num determinado escopo geográfico, que está ativamente preocupado com determinada questão de política pública e que regularmente tenta influenciar as decisões naquele domínio (SABATIER e JENKINS-SMITH, 1999).

É composto por um tópico de política, âmbito territorial, e os atores que influenciam direta e indiretamente os processos políticos decisórios. Jenkins-Smith et al (2014) descrevem que os subsistemas passam por períodos de estase, mudança incremental e grande mudança. Possuem infinitos componentes (características físicas e institucionais dos atores – sistema de crenças) que interagem de forma não trivial no intuito de produzir resultados para determinado tópico de política, são semi-independentes, mas se sobrepõem a outros subsistemas e são alinhados ainda dentro de outros subsistemas e sempre oferecem algum tipo de autoridade seja nos processos de fiscalização, seja na formulação de novas políticas.

Os subsistemas podem ser afetados por qualquer ator que consiga influenciar os processos políticos decisórios sejam eles funcionários de qualquer nível do governo, representantes do setor privado, ou membros de qualquer coalizão formada dentro deste ambiente, no entanto, a intensidade da ação vai depender da consistência e influência dos atores através de suas diferentes estratégias.

O diagrama do MCD é um quadro analítico que explica os processos, eventos, e interações que ocorrem dentro de um subsistema e fora dele. Assim como a teoria, ele vem

sofrendo inúmeras adaptações ao longo dos anos.

Jenkins-Smith et al (2014) mostram que fora do subsistema existem dois conjuntos de elementos exógenos, que se caracterizam por sua estabilidade ou dinamicidade dentro desse processo. São considerados parâmetros relativamente estáveis do subsistema: a) os atributos básicos da área do problema, ou características-chave do problema, que necessitam de intervenção Estatal. b) a distribuição dos recursos naturais, com ênfase na carência ou abundância de recursos naturais disponíveis na sociedade. c) Estrutura social e valores culturais, ambos influenciam as tomadas de decisão e proporcionam mudanças no poder e nos recursos financeiros de vários grupos sociais. d) Estruturas e regras institucionais que regem o sistema político, estas são extremamente difíceis de serem alteradas.

Como variáveis menos estáveis do subsistema, encontram-se os eventos externos dinâmicos. Estes, podem apresentar mudanças no decorrer de uma década ou mais. Os eventos incluem: a) mudanças nas condições socioeconômicas e na opinião pública que podem afetar substancialmente o subsistema. b) alterações nos padrões políticos partidários, com possíveis mudanças nas coalizões governamentais. c) decisões e impactos de outros subsistemas, que afetam um subsistema específico.

“A influência desses fatores exógenos no subsistema é mediada pelo grau de consenso necessário para a mudança na política, pelo grau de abertura do regime político, bem como pelas limitações e recursos dos atores do subsistema” (VICENTE, 2011, p.80).

Com base nessas literaturas, consideramos que os eventos estáveis e dinâmicos, interagem entre si e afetam a dinâmica do comportamento interno dos atores dentro de um subsistema, e geralmente são considerados fatores não cognitivos.

Interno ao subsistema, segundo Jenkins-Smith et al (2014), encontram-se as coalizões que através de suas crenças e estratégias tentam influenciar os processos políticos. Na tentativa de minimizar os conflitos entre as coalizões, destacam-se os *Policy Brokers*, caracterizados como mediadores que atuam no sentido de chegar a acordos razoáveis entre as coalizões.

Sabatier e Jenkins-Smith (1999) demonstram que existem uma série de instrumentos disponíveis para a atuação das coalizões. Dessa forma, cada coalizão pode tentar influenciar as decisões governamentais, apelando na maioria das vezes para os tomadores de decisões nos planos legislativo, executivo, judiciário ou intergovernamental.

Através da interação das coalizões e atuação dos *policy brokers*, são determinadas

as decisões de autoridades governamentais, que serão permeadas pelas regras institucionais, alocações de recursos e indicações para serem testadas suas viabilidades. E assim são gerados os programas ou políticas públicas (*policy outputs*) que incorporam em sua organização os princípios defendidos pelas diferentes coalizões e posteriormente serão avaliados os impactos dessa política pública na sociedade. (JENKINS-SMITH ET AL., 2014)

Portanto, é possível afirmar que no interior do subsistema de política é onde ocorre a dinâmica do *policy-oriented learning* (fatores cognitivos) e a interação entre as coalizões (opositoras ou convergentes), influenciando decisões governamentais, produzindo políticas públicas e avaliando os seus resultados, promovendo assim mudanças na política pública.

No entanto, vale ressaltar que para se obter êxito no processo de produção de mudanças é necessário que haja interação dos eventos exógenos com os aspectos internos do subsistema corroborando assim com Vicente e Calmon (2011, p. 4), ao afirmar que “a mudança na política pública é interpretada como uma função tanto da competição no interior do subsistema quanto da influência dos eventos exógenos”.

A partir das referências anteriores, foi estruturado o tópico abaixo que refere-se as interações das coalizões de defesa no contexto da Aids no Brasil. É importante destacar que, as condições sociais e históricas do país (eventos externos do diagrama do MCD) foram favoráveis ao processo de articulação do movimento social, integrando diferentes atores, tipos de atividades, crenças, e dilemas.

### 3.2 - CONFIGURAÇÕES E DIMENSÕES DO ATIVISMO DA AIDS E SUA INSERÇÃO EM COALIZÕES DE DEFESA.

A década de 80, período este, no qual a Aids emergiu foi marcada pela forte mobilização social em busca de renovação política, com a queda do estado “burocrático-autoritário” imposto pela ditadura militar. Desde o início, a epidemia da aids suscita uma articulação entre diversos contextos: sociais; biológicos; econômicos, políticos.

Para a compreensão de respostas governamentais à epidemia da Aids, é necessário analisar a forma de comportamento e organização do grupo de atores sociais. Faz-se importante notar que as políticas públicas são estruturadas em subsistemas constituídos pelo conjunto de atores individuais ou coletivos, de organizações públicas e privadas, que lidam com uma determinada área ou problema de ordem pública (SABATIER;

JENKINS-SMITH, 1999, p. 119). No caso da epidemia da Aids, destaca-se a importância das organizações não governamentais (ONGs), as quais promoveram inúmeras iniciativas em parcerias com diferentes segmentos sociais, inclusive com o Estado a fim de intensificar a luta pelos direitos da PVHA, e ao mesmo tempo, estabelecer influência política sobre as decisões governamentais, passando a assumir uma posição central nas ações coletivas contra a doença.

Seffner e Park (2016, p.294) destacam que “a resposta brasileira é uma resposta da sociedade como um todo, na qual os agentes das políticas públicas são parte, mas não os únicos protagonistas”. Dessa forma, nota-se que o contexto social, apresentado aqui como o campo de atuação da sociedade civil, a mobilização cívica e política, o auxílio mútuo entre os grupos sociais organizados, entre outros, precisam ser considerados na análise do processo político.

De acordo com Teodorescu e Teixeira (2003, p.15), a cultura das ONGs, era incipiente no Brasil até o final da década de 1970. Fortaleceu-se com o processo de abertura política iniciado em 1979, com a volta dos exilados, e com a chegada da Aids. A organização dos setores da sociedade civil por meio das ONGs consolidou a luta contra a doença no país. Uma característica marcante dessas organizações é que elas incorporaram a perspectiva de solidariedade em suas ações. Na solidariedade cada indivíduo se reconhece no outro (TEODORESCU; TEIXEIRA, 2003).

Essa responsabilidade recíproca, baseada na ajuda mútua dos diferentes grupos sociais, contribuiu para a consolidação dos grupos mais atingidos pela doença e também fortaleceu as ONGs, especialmente as que lutavam pelos direitos dos homossexuais, pois o movimento encontrava-se enfraquecido e embarreirado pelo preconceito, e o conservadorismo da sociedade.

“Vale lembrar que a solidariedade foi proposta em momento de luta contra as mazelas da Aids, e teve um valor de bandeira política imediata na mobilização, um caráter de urgência e de mobilização de pessoas e grupos. Pelo uso do termo e pelas experiências concretas de solidariedade, percebemos seus traços essenciais. De novo, enfatizamos que toda esta construção política da solidariedade se fez na luta contra a Aids, respondendo às urgências e emergências, e não no interior de uma investigação teórica, o que explica que sua definição seja mais fácil de perseguir a partir de atos do que de tratados teóricos”

(SEFFNER; PARKER, 2016, p. 295)

No que tange ao processo de formação das coalizões de defesa da Aids, nota-se que muitos grupos sociais foram formados por homossexuais, hemofílicos, ou doentes de Aids. Os grupos assumiam a responsabilidade social de trabalhar em prol de um grupo marginalizado, que não conseguiam ter voz dentro do subsistema de política do país. Farias e Dimenstein (2006, p. 166) descrevem que as primeiras ONGs/AIDS do país surgiram nas metrópoles do eixo Sul/Sudeste, com perfis diversificados e posteriormente, com a migração da doença para o interior do Brasil refletiu-se a criação de novas ONGs, fundadas além do eixo.

Dentre as organizações destacam-se cinco neste estudo, que apresentaram importante participação e inserção política na luta contra Aids: Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS (GAPA), fundado em São Paulo no ano de 1985, com o objetivo de lutar por condições de tratamento, prevenção e proteção às pessoas que vivem com HIV/Aids; a Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA), fundada no Rio de Janeiro, em 1986, tendo como dirigente o sociólogo Betinho, hemofílico e portador do HIV; Em 1987, foi fundado o Apoio Religioso Contra Aids/Instituto de Estudos da Religião (ARCA/ISER), na qual as instituições religiosas assumiram parte ativa na luta contra a epidemia; o Grupo pela Valorização, Integridade e Dignidade do Doente de AIDS (Grupo Pela VIDDA), fundado no Rio de Janeiro, em 1989, com o objetivo, tal qual o GAPA, de congregar tratamento aos portadores do HIV e fazer prevenção à aids; O Grupo de Incentivo a Vida (GIV), fundado em 1990, com o propósito de ser um grupo de autoajuda.

A intensificação das mobilizações e as pressões sociais direcionadas ao governo sobre respostas a epidemia, o levou a inserir na agenda de prioridades do poder público inúmeras demandas originadas das ONGs. Em 1988, uma das propostas desenvolvida pela ABIA foi aprovada pelo governo e promulgada por meio da Lei 7.649 de 25/1/1988, tornando obrigatória, dentre outras medidas, a triagem sorológica para HIV em todo o país. A expansão e articulação dos grupos entre si e o compartilhamento de projetos políticos comuns, também permitiram conquistas, como foi o caso da articulação do Grupo pela VIDDA e a ABIA, que desenvolveu novas demandas e foram vitoriosos com a aprovação da Lei 7.670 de 08/09/1988, que garantia os benefícios previstos para doenças incapacitantes ou terminais às pessoas vivendo com HIV/Aids, como será observado minuciosamente pela pesquisa documental desta dissertação.

Valle (2017), em seu estudo sobre relação entre o ativismo biossocial e político de HIV/AIDS e a linguagem cultural das emoções, destaca que uma das estratégias das ONGs/Aids foi a organização de eventos públicos que visassem à mobilização coletiva. No entanto, a repercussão desses eventos dependeu de inúmeros fatores, sendo eles intrínsecos do contexto da epidemia, ou intrínsecos das articulações dos atores sociais. Inclusive, destaca a imprensa como um elemento institucional crucial para as definições culturais da Aids.

Contudo, salienta-se que o sucesso dessas ações se deve ao fato de as coalizões de defesa formadas convergirem a um objetivo comum, e suas ideias serem compatíveis com a demanda coletiva, corroborando assim com Pereira e Nichiata (2011) ao afirmarem que as conquistas em termos de políticas públicas só foram possíveis devido a uma correlação de forças favorável neste sentido, entre Estado e sociedade e a mobilização política da sociedade civil.



# **CAPÍTULO 3**

## **ASPECTOS GEO-POLÍTICOS**

#### 4.1 O CONTEXTO DO TRABALHO – RIO DE JANEIRO

A escolha do município do Rio de Janeiro como local de pesquisa para este estudo se deve a três razões. Primeiro, é o município no qual a pesquisadora reside, o que torna a pesquisa menos dispendiosa. Segundo que, o município do Rio de Janeiro foi um grande polo de articulação na luta contra Aids no Brasil e até hoje possui uma grande gama de iniciativas de ativismo da Aids, em sintonia com o movimento nacional da Aids, e terceiro que, ainda hoje, a Aids e a Tuberculose ainda encontram-se como as principais causas de morte por doença transmissível no município.

A fim de resgatar indicadores sociais e de saúde, e os principais dados epidemiológicos que contribuam para este estudo foram explorados os dados da base administrativa sobre DST/Aids de domínio público do município do Rio de Janeiro, disponibilizados pelo Ministério da Saúde e disponíveis no DATASUS. No entanto, para fins de análise utilizaram-se os indicadores e dados básicos do HIV/Aids dos municípios brasileiros já tabelados e disponíveis no site do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais da secretaria de Vigilância em Saúde (<http://svs.aids.gov.br/aids/>), pois os dados consultados no DATASUS encontravam-se em manutenção temporária, impossibilitando o cruzamento das variáveis.

##### **4.1.1 Caracterização Geopolítico/Administrativa**

O município do Rio de Janeiro possui uma população estimada para 2016 de 6.498.837 hab, sua área de unidade territorial é de 1.200,179 km<sup>2</sup>, incluindo ilhas, com 37km<sup>2</sup> e as águas continentais, com 246,2km<sup>2</sup> e a densidade demográfica é de 5.265,82 hab/km<sup>2</sup>. O Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), no Rio de Janeiro, é o segundo maior entre os municípios do estado, equivalendo a 0,799, abaixo apenas do município de Niterói. O Índice de Gini usado para calcular a desigualdade de distribuição de renda é de 0,6391. (IBGE, 2010).

O município é dividido em quatro regiões geográficas comumente conhecidas como: Centro, Zona Norte, Zona Sul e Zona Oeste. Comporta 33 regiões administrativas (RAs), com 160 Bairros, e é referência para a Região Metropolitana do Rio de Janeiro, que inclui a capital do estado e os municípios: Duque de Caxias, Itaguaí, Mangaratiba, Nilópolis, Nova Iguaçu, São Gonçalo, Itaboraí, Magé, Maricá, Niterói, Paracambi, Petrópolis, São João de Meriti, Japeri, Queimados, Belford Roxo e Guapimirim.

Por conta da necessidade de uma divisão setorial para coordenação e planejamento em saúde, a cidade passou a apresentar sua base estrutural formada por 10 áreas de planejamento (AP), como pode ser visualizado na figura 1.

**Figura 1:** Mapa da divisão do município do Rio de Janeiro por Áreas de Planejamento em Saúde, 1993.



Elaboração: S / SUBPAV / SAP Fonte: IPP (agosto de 2013)

As formas de adoecimento e mortalidade se diferem de acordo com divisão setorial, este fato se dá em virtude de diferentes modos de interações entre as áreas de planejamento. De acordo com o Plano Municipal 2014-2017, as atividades econômicas, circulação, mobilidade, a distribuição dos equipamentos públicos e privados de saúde, educação e lazer contribuem para a formação da rede de interações entre as Áreas de Planejamento (SMS/RJ, 2014).

Dentre as 10 APs, a AP 1.0 concentra maior proporção de pessoas morando em favelas (29%). Já a AP 2.1 tem a maior população de idosos (23,1%), a menor proporção de crianças de 0 a 14 anos (12,8%) e concentra o maior IDH do município. A exceção fica por conta da favela Rocinha (29ª no ranking do IDH).

A AP 2.2 se caracteriza por um perfil muito próximo ao encontrado na AP 2.1. A participação do grupo etário idoso na AP 2.2 também é alta, a segunda maior da cidade (22,1%). As APs 3.1, 3.2 e 3.3 juntas se caracterizam como a área mais populosa da cidade (37,9%). A AP 4 caracteriza-se como uma região de maior expansão urbana de rendas média e alta. Hoje, tem a segunda maior população (910 mil habitantes) e a menor

densidade demográfica da cidade (3.097 hab/Km<sup>2</sup>).

Por fim, as APs 5.1, 5.2 e 5.3, em termos demográficos, conformam a segunda área mais populosa do município, respondendo por 27% da população da cidade. Em outras palavras, de cada quatro cariocas, pelo menos um mora na Zona Oeste, que se constitui num vetor de expansão urbana para as populações de média e baixa renda. (SMS/RJ, 2014).

#### **4.1.2 Condições de saúde do município**

O Rio de Janeiro apresenta uma crescente tendência de envelhecimento da população decorrente do aumento da expectativa de vida e redução da taxa de fecundidade. A taxa de nascidos vivos no município é de 89,9. A taxa bruta de mortalidade para o ano de 2015 é 8,4 por 1000 nascidos vivos, sendo a mortalidade infantil de 12,1 por 1000 nascidos vivos. A taxa de mortalidade por doenças transmissíveis no município equivale a 129,3 por 1000 nascidos vivos (IBGE, 2010).

Ao longo dos últimos 10 anos notam-se uma redução considerável na ocorrência de doenças transmissíveis com tendência declinante, ou seja, aquelas que dispõem de ações de prevenção e controle tradicionalmente mais eficazes. No entanto, muitas doenças apresentam persistência endêmica com picos epidêmicos eventuais, fato que, muitas vezes, é relacionado a determinantes multissetoriais, externos a ações típicas do sistema de saúde, como na associação entre deficiência de saneamento e dengue. Na cidade do Rio de Janeiro, os quatro principais grupos das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) respondem por 33,7% do total de internações pagas pelo SUS. Com relação às Doenças Transmissíveis, a tuberculose e a Aids são as principais causas de morte. (SMS/RJ, 2014).

#### **4.1.3 O cenário da Aids no município**

De acordo com os dados notificados no SINAN, declarados no SIM e registrados no SISCEL/SICLOM no ano de 2015, o município do Rio de Janeiro concentra um número total de 61.254 casos de Aids notificados desde o início da epidemia até o ano de 2015. Nota-se uma redução, considerando os anos de 2014 e 2015, que registraram 2469 e 841 casos notificados, respectivamente. Em um período de quase 10 anos a taxa de detecção reduziu em aproximadamente 15%, de 45,5 por 100.000 hab para 38,3. Em geral, os

homens apresentam taxas de detecção mais acentuadas do que as mulheres, equivalente a 54,9 no sexo masculino e 24,2 no sexo feminino. No que tange a forma de exposição ao vírus, em pessoas do sexo masculino maiores que 13 anos, nota-se a maioria dos casos estão registrados na categoria dos homossexuais (29,2%), além disso, observa-se um crescimento gradual no período de 2003 a 2015, registrando 24,9% e 29,2% respectivamente. Com relação a homens heterossexuais nota-se uma queda considerável no mesmo período, de 30,1% em 2003 para 16% em 2015. Vale a pena destacar, que quando se trata de exposição por transfusão, acidentes biológicos e pacientes hemofílicos, não obtivemos casos registrados, como pode ser observado na tabela 1.

Os dados revelam que os óbitos por causa básica Aids reduziu ao longo dos anos, analisando por blocos, nota-se que no período que se estende de 1996, com o advento da Lei de acesso universal aos ARV, até o ano de 2005, registrou-se cerca de 8.843 óbitos. Já no período de 2006-2014, observa-se 7248 óbitos por causa básica Aids (DATASUS, 2015). No entanto, embora os achados nos mostrem um declínio no número de óbitos por Aids, a doença permanece como um grave problema de saúde pública no Brasil.

Tabela 1: Distribuição percentual dos casos de AIDS notificados no SINAN em indivíduos do sexo masculino com 13 anos de idade ou mais, segundo categoria de exposição hierarquizada, por ano de diagnóstico.

Categoria de exposição	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Homossexual	24,9	23,7	27,9	25,7	30,6	33,3	31,8	36,1	39,2	39,7	38,0	40,2	29,2
Bissexual	11,0	11,1	11,8	9,9	8,3	8,9	8,7	9,8	9,2	11,1	8,3	11,0	4,9
Heterossexual	30,1	27,3	29,8	29,2	28,8	23,8	23,9	24,0	21,7	21,3	20,1	17,9	16,0
UDI	2,5	2,6	3,2	2,7	1,2	2,2	2,0	1,6	1,5	1,6	1,8	2,9	3,5
Hemofílico	0,2	0,0	0,0	0,0	0,0	0,1	0,0	0,0	0,4	0,2	0,0	0,0	0,0
Transfusão	0,0	0,0	0,2	0,1	0,1	0,0	0,0	0,1	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Acid. Mt. Biológico	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Transmissão vertical	0,1	0,0	0,2	0,2	1,0	0,7	0,6	0,6	0,7	0,5	1,0	1,0	2,1
Ignorado	31,3	35,3	26,8	32,2	30,0	30,9	32,9	27,7	27,2	25,7	30,9	27,1	44,4

Fonte: MS/SVS/Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais, 2015



# **CAPÍTULO 4**

## **METODOLOGIA**

## 5.1 - CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA

A pesquisa contempla um estudo descritivo e exploratório, com abordagem qualitativa, caracterizado como um estudo de caso. Com vistas à multiplicidade de atores sociais envolvidos na resposta à epidemia, o amplo material disponível sobre a temática, e o vasto campo de possibilidades investigativas optou-se por analisar seus dados através da triangulação de métodos a fim de explorar minuciosamente o maior número possível de informações desse movimento multifacetado. Integra-se a esse método, a avaliação de políticas públicas, com o intuito de auxiliar a análise dos fenômenos sociais e políticos.

De acordo com Minayo (2010), a triangulação de métodos em pesquisa qualitativa permite ao investigador combinar e cruzar múltiplos pontos de vistas, a partir da análise do “contexto, da história, das relações, das representações [...], visão de vários informantes e o emprego de uma variedade de técnicas de coleta de dados que acompanha o trabalho de investigação” (MINAYO, 2010; p. 28-29). Corroborando Tuzzo e Braga (2016) consideram que uma pesquisa firmada na triangulação prevê os diversos ângulos de análise, desconstrói a limitação de uma visão única, e dessa forma, os resultados não são restritos a apenas uma única perspectiva, tornando-se amplos e multifacetados.

No que tange a adaptação do objeto de estudo ao Modelo de Coalizão de Defesa, adotaram-se as sete premissas básicas que explicam a construção do MCD, já discutidas no capítulo II, entretanto, a última premissa proposta foi excluída da análise por conta da inviabilidade da pesquisa em ser executada ao longo prazo.

## 5.2 - ESTRATÉGIAS DA PESQUISA

### **Pesquisa documental de Normativos da Aids**

Para fins de análise de normativos foram examinados documentos oficiais, tais como leis, decretos (DC), portarias (PRT). Para tal, utilizou-se a busca por formulários no mecanismo de busca eletrônico Saúde Legis (sistema de legislação em saúde), disponibilizado no site do Ministério da Saúde. Considerando que, as primeiras ações de saúde pública para o controle da Aids foram desenvolvidas a partir de um movimento que partiu dos Estados para a esfera Federal, no qual o Estado de São Paulo é pioneiro, optou-se por um recorte temporal a partir da implantação do programa de Aids do Estado de São Paulo, ano de 1983, até o ano de 2017, com a incorporação da profilaxia Pré-exposição ao

HIV (PrEP) nos serviços de saúde especializados do Brasil.

Utilizaram-se os seguintes descritores para a busca de documentos: “HIV”; “AIDS”; “DST”; “Controle”; “soropositivo”; “política de Aids”; “síndrome”; “portadores”; “notificação”. Foram descartados os documentos que faziam referência a atividades específicas, instituía grupos de trabalho e/ou nomeações a cargos, além de outros documentos que mencionavam superficialmente a temática da Aids.

Foram encontrados cerca de 147 documentos, sendo 99 PRT, 38 leis e 3 DC disponíveis no portal do MS, através do mecanismo de busca Saúde Legis (<http://portal2.saude.gov.br/saudelegis> ), além de 2 leis e 3 PRT interministerial consultadas no Manual de legislação sobre DST e Aids no Brasil disponíveis na biblioteca virtual do governo federal (<http://www.aids.gov.br/final/biblioteca/legislacao/prefacio.htm>), e 1 instrução normativa, e 1 documento oficial sobre direitos fundamentais da pessoa portadora do HIV disponível na coleção sobre legislação brasileira e Aids da UNAIDS ([http://unaid.org.br/wp-content/uploads/2017/02/2017\\_02\\_20\\_Legislacao\\_Br\\_HIV.pdf](http://unaid.org.br/wp-content/uploads/2017/02/2017_02_20_Legislacao_Br_HIV.pdf))

Após análise criteriosa das temáticas mais predominantes e das normas vigentes mais relevantes foram excluídos 125 documentos por serem considerados incompatíveis com o objetivo deste estudo, tendo em vista que, não possuem conteúdo relevante na descrição de políticas. Ao final, foram selecionadas 25 normas e foram categorizadas a partir dos seguintes temas: *Estratégias de controle e assistência terapêutica; Medicamentos e licenciamento compulsório; Incentivos financeiros a ações de combate a Aids; Proteção dos direitos fundamentais e benefícios à PVHA.*

### **Pesquisa em meios de comunicação impressa**

A fim de observar o que a grande imprensa reflete sobre os eventos de Aids e ambientes políticos, e como os atores sociais se expressam nesse processo adotou-se a pesquisa em mídia. A grande mídia selecionada foi o Jornal *Folha de São Paulo*, justificase a escolha deste pelo fato de o mesmo ser um jornal de circulação nacional que disponibiliza todo o seu acervo gratuitamente em seu site, e considerando que foi feito um primeiro contato com o Jornal *O Globo* para uma possível diversificação de mídia, no entanto, seu acervo não é disponibilizado gratuitamente, o que seria dispendioso para a pesquisa, e exigiria maior tempo para executá-la.

A ênfase foi dada a matérias de opinião assinadas por atores relevantes, e matérias

de opinião assinadas pelo editorial da mídia escolhida, tendo em vista que estas oferecem a visão de um grupo de atores sociais sobre a temática. Considerando que na década de 80 foi documentado o primeiro caso de Aids, optou-se por um recorte temporal a partir do primeiro caso de Aids notificado mundialmente, ano de 1981, até 2016, ano que iniciou-se a pesquisa de mestrado.

Realizou-se uma busca detalhada em todos os cadernos e utilizou-se o descritor: “HIV” (apenas para identificarmos o número máximo do que se tem produzido sobre o assunto), e a frase exata: “AIDS no Brasil” para refinarmos a pesquisa. No período proposto obtiveram-se 11.365 resultados, o que demonstra a enorme quantidade de matérias publicadas sobre o conteúdo. Na utilização das frases exatas obtiveram-se 301 resultados, as quais foram analisadas a fim de encontrar matérias assinadas por atores relevantes. Dos 301 resultados, obtiveram-se 30 artigos de opinião, sendo 24 opiniões de atores sociais, e 6 opiniões do editorial Folha de São Paulo. Todas as matérias de opinião encontradas foram incluídas na análise dos dados, e os jornais que não apresentavam artigos de opinião em sua edição foram excluídos da análise por não serem compatíveis com os objetivos desse estudo.

## Entrevistas Semi-estruturadas

Com intuito de recolher subsídios acerca das coalizões de defesa atuantes no contexto de investigação sobre a luta contra Aids no município do Rio de Janeiro, foi realizada no período de julho de 2017 a setembro de 2017, entrevistas com os informantes-chaves, que estão ou estiveram engajados na luta social contra a Aids, para tal utilizou-se um roteiro de perguntas abertas predefinidas disponível no apêndice A, desta dissertação.

Nesta etapa, contou-se com 07 entrevistados, entre eles, 2 ativistas da Aids que atuam em uma das organizações mais antigas do Rio de Janeiro, a Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA), 2 representantes da gestão governamental (municipal e estadual) que participaram do projeto de construção da agenda governamental da Aids no início da epidemia, 1 representante da gestão atual do município do Rio de Janeiro e por fim 2 especialistas com engajamento na luta social contra Aids. O quadro 1 mostra a lista de entrevistados por código numérico e cargo nas instituições escolhidas.

Os critérios de inclusão na escolha dos entrevistados foram: atores sociais e/ou especialistas, que pertenceram ou ainda pertencem a instituições governamentais e/ou sociais envolvidas nas intervenções voltadas à luta contra a Aids, e que tiveram influência sobre as políticas públicas direcionadas a pessoas vivendo com HIV/Aids.

**Quadro 1:** Lista de entrevistados agrupados por código numérico e funções desempenhadas nas instituições relevantes para o estudo.

		FUNÇÕES
<b>E01</b>	Especialista	Especialista em Saúde Pública e pesquisadora na área de políticas e Redução de danos.
<b>E02</b>	Gestão Anterior	Ex - Sub- secretária de promoção, vigilância e Atenção Primária em saúde da Secretaria Municipal de Saúde do RJ (SMS/RJ)
<b>E03</b>	Ativista	Coordenador de treinamento e capacitação da ABIA
<b>E04</b>	Ativista	Vice- presidente da ABIA
<b>E05</b>	Gestão Atual	Gerente do programa de DST/Aids, Sangue e Hemoderivados da Secretaria Estadual de Saúde do RJ (SES/RJ)
<b>E06</b>	Gestão Anterior	Ex Coordenador do Programa de DST e Aids do Estado do RJ
<b>E07</b>	Especialista	Docente da Universidade Federal Fluminense, e pesquisador na área de políticas sociais e AIDS.

## **Construção e adaptação do quadro analítico de Sabatier**

A fim de elaborar uma estratégia que adequasse o MCD ao objeto de estudo, foi adaptado o quadro analítico do MCD à Política Nacional de DST/Aids utilizando-se dos seguintes critérios, descritos por Weible, Sabatier e Mcqueen (2009) :

- Foram considerados fatores estáveis, os elementos externos ao subsistema e que contemplem os seguintes aspectos: 1) Grande problemática – atributos básicos da área do problema; 2) Distribuição e adequação de recursos, considerando aspectos econômicos que indiquem viabilidade das opções de políticas públicas; 3) Valores socioculturais fundamentais e estruturas sociais; 4) Estrutura básica das regras constitucionais do sistema político.
- Foram considerados fatores dinâmicos, os elementos que sofreram mudanças ao longo do tempo, e que ainda podem ser modificados, e que contemplem os seguintes critérios: 1) Mudanças de coalizões governamentais, ou alteração no padrão político; 2) Mudanças na opinião pública 3) Decisões políticas e impactos de outros subsistemas; 4) Mudanças nas condições socioeconômicas e/ou padrões da sociedade.

### **5.3 - ASPECTOS ÉTICOS E PROCEDIMENTOS ADOTADOS**

A pesquisa seguiu todas as normas que regulamentam as pesquisas envolvendo seres humanos contidas na resolução nº 466/12 CNS/CONEP a fim de assegurar o respeito pela identidade, integridade e dignidade da pessoa humana e a prática da solidariedade e justiça social. Todos os entrevistados deverão assinar o Termo de Conhecimento Livre Esclarecido (TCLE), disponível no anexo A deste projeto.

A pesquisa oferece riscos consideráveis no que tange a quebra de sigilo de maneira involuntária ou não intencional, aspectos desagradáveis relacionados ao conteúdo da entrevista, quanto ao conteúdo da fala transcrita. Algumas medidas de proteção foram tomadas para mitigação dos riscos como: minimizar desconfortos garantindo liberdade do entrevistado em escolher o local, data e hora da entrevista e autonomia para não responder questões que considerem constrangedoras; realizar redação cuidadosa pós-transcrição das entrevistas e uso adequado de conceitos e categorias analíticas.

Com relação aos possíveis benefícios da pesquisa, cabe observar que não há benefícios diretos para o participante, apenas será possível saber como esses atores se comportaram e influenciaram a agenda governamental, no âmbito do Subsistema da

política nacional de DST/Aids. Considerando que pesquisas sobre coalizões de defesa na área de saúde ainda são bastante incipientes, podemos inferir que os benefícios da pesquisa se referem ao coletivo, tanto para a comunidade científica quanto para as organizações, lideranças, e a sociedade em geral, na medida em que auxiliam na produção de novas pesquisas sobre a temática, e dão visibilidade ao trabalho que vem sendo desenvolvido por esses atores sociais.

O projeto de pesquisa obteve o parecer favorável do Comitê de ética e pesquisa da Escola Nacional de Saúde pública (CEP/ENSP) no dia 27 de julho de 2017 (CAAE: 68643517.5.0000.5240, parecer nº 2.190.051).

#### 5.4 - LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Algumas limitações metodológicas do presente estudo devem ser apontadas. Entre elas, o fato de participarem da entrevista apenas ativistas de uma única instituição exclui da pesquisa outras grandes organizações que contribuíram para transformar a resposta dada ao Brasil para a epidemia, assim, impossibilitando-nos de registrar uma memória coletiva mais ampla do movimento multissetorial da Aids. Outra limitação que deve ser considerada refere-se ao uso de um único meio de comunicação, dificultando a diversificação da mídia e, sobretudo de opiniões dos atores sociais. Há também limitações relacionadas a abordagem teórica. Nota-se que a teoria não foi aplicada em sua totalidade sendo necessário prosseguir com o estudo.

Embora existam essas limitações, pode-se notar que as evidências encontradas na análise dos dados, contemplam os objetivos do estudo e mostram-se capazes de compreender os processos nos quais as coalizões de defesa contra Aids se formam. No entanto, a pesquisadora pretende dar continuidade a pesquisa, futuramente, em um novo programa de pós-graduação *stricto sensu* – doutorado.



**CAPÍTULO 5**  
**RESULTADOS, ANÁLISE DOS**  
**DADOS E INFORMAÇÕES**

A partir da análise dos dados, optou-se por dividir os resultados em três fases distintas: Fase I (1983-1996), Fase II (1997-2004) e Fase III (2005-2017).

A primeira, abrangendo os anos de 1983-1996, se refere tanto à construção de políticas específicas para o enfrentamento da doença, com base em propostas de reestruturação dos programas existentes quanto à contribuição de uma política de macro contexto, como a implantação do modelo de Sistema Único de Saúde (SUS). Destaca-se nesta fase a luta por direitos, o “advocacy” e o as noções de solidariedade incorporadas ao movimento social da Aids. No entanto, o estopim foi a inestimável conquista brasileira, em 1996, o advento da terapia tripla antirretroviral para tratar o HIV/Aids como um direito assegurado por lei .

Na segunda fase, entre 1997- 2004, o foco estruturante é a disponibilização de recursos e incentivos financeiros direcionados para viabilizar as ações de enfrentamento a Aids, embora considerem-se que as regiões apresentem políticas distintas de enfrentamento.

A terceira fase estende-se de 2005-2017, e reflete o processo de mudanças e continuidades na busca por um arranjo alternativo que fortalecesse as políticas já existentes e propusesse ampliação do escopo das ações disponíveis. Enfatizam-se nesse período questões relativas às patentes e acessos aos medicamentos antirretrovirais, em uma fase marcada como a “Guerra das patentes”; a ampliação de vínculos entre organizações não governamentais e governo federal, uma diligência que avançou nesta questão foi o processo de incentivo financeiro as “casas de apoio” que ofertavam cuidados básicos a saúde e ofertavam assistência complementar ao tratamento de Aids; e esforços coletivos no que se refere a resgatar o espaço das pessoas que vivem com HIV/Aids que se sentem excluídas do convívio social, assegurando seus direitos e criminalizando condutas discriminatórias em razão de sua condição.

A seguir, observam-se os resultados e análise dos dados coletados, divididos em três subcapítulos, que contemplam os objetivos e respondem as questões norteadoras desse estudo.

## 6.1 - POLÍTICAS PÚBLICAS DE ENFRENTAMENTO A AIDS NO BRASIL, 1983-2017: AVANÇOS, CONTINUIDADES E RUPTURAS.

A construção de uma agenda política baseia-se nas diversas demandas e articulações de interesses. A probabilidade de um tema entrar na agenda política é muito mais elevada se o tripé: problemas, propostas de políticas e processo político, estiverem inter-relacionados. Pinto (2008, p. 15) destaca que a construção da agenda é complexa, e requer um grande entendimento das estratégias utilizadas para a identificação dos problemas, o debate em torno da construção de alternativas e os atores envolvidos. A partir da análise de normativos da Aids categorizou-se os achados em quatro temas: I- Controle e Acesso aos medicamentos; II –Terapêutica e Licenciamento compulsório; III- Incentivos financeiros a ações de combate a Aids; IV – Direitos e Benefícios das pessoas vivendo com HIV/Aids. A seguir analisaremos cada um dos temas destacados na forma de agendas específicas de políticas, também apresentadas no Quadro 2.

**Quadro 2:** Trajetória das políticas de enfrentamento da Aids entre 1985 e 2017.

Normativos	Trajetória das políticas de enfrentamento da Aids entre 1985-2017			Teor
	1985 - 1996	1997- 2004	2005-2017	
<b>CONTROLE E ACESSO</b>	<p>PRT 236/85 – Diretrizes para o programa</p> <p>LEI 8080/90 – Sistema Único de Saúde</p> <p>PRT 21/95 – Organização do acesso</p>	<p>PRINT 3195/88 – Campanhas internas</p> <p>LEI 8142/90 – Controle social do SUS</p> <p>LEI 9113/96 – Acesso gratuito ao ARV</p>	<p>PRT 230/11 – Articulação com os movimentos sociais em HIV/Aids</p> <p>PRT 29/13 – Divulgação do novo manual técnico</p>	<p>Controle através de campanhas, fortalecidas com SUS e a distribuição gratuita dos ARV, e envolve os movimentos sociais no processo de produção de políticas e cuidados.</p>
<b>TERAPÊUTICA E LICENCIAMENTO COMPULSÓRIO</b>	<p>PRT 483/88 – Credenciamento de instituições para tratamento com AZT</p>		<p>PRT 985/07 - Interesse público</p> <p>DC 6108/07 – Lic. Compulsório</p> <p>PRT 21/17 – Protocolo Clínico da PrEP.</p> <p>PRT 886/07 - Interesse público</p> <p>DC 7723/12 - Prorrogação</p> <p>PRT 22/17 –Decisão de incorporação - PrEP.</p>	<p>Critérios para credenciar instituições para TARV, declara interesse público sobre a patente e concede licenciamento compulsório e institui a PrEP no âmbito do SUS</p>
<b>INCENTIVO FINANCEIRO</b>		<p>PRT 1679/04 – Sistema de monitoramento da política</p> <p>PRT 1824/04 – Recursos adicionais</p>	<p>PRT 2555/11 – Incentivos casas de apoio</p> <p>PRT 3276/13 – Incentivos para ações</p> <p>PRT 13019/14 – Parcerias Voluntárias</p>	<p>Destina incentivos financeiros para custeio de ações de combate a Aids, incluindo custeio ações das casas de apoio</p>
<b>DIREITOS E BENEFÍCIOS</b>	<p>LEI 7670/88– Benefícios destinados aos portadores de HIV</p> <p>Declaração dos direitos fundamentais - 1989</p>		<p>PRT 1246/10– Proibição a empresas para realizarem testes anti-HIV</p> <p>LEI 12948/14- Criminaliza condutas discriminatórias</p> <p>Instrução Normativa nº 45/2010</p>	<p>Estabelece benefícios e fortalece os direitos civis dos portadores, proíbe empresas de realizarem testes e criminaliza condutas discriminatórias</p>

- **Controle e Acesso aos medicamentos**

O primeiro conjunto de portarias apresentadas no quadro 2, marcam o início das medidas governamentais direcionadas a pessoas vivendo com HIV/Aids em resposta a forte pressão social exercida pelos grupos organizados que exigiam soluções cabíveis para conter a epidemia. Nota-se que embora o recorte da pesquisa tenha iniciado a partir da implantação do programa de Aids do Estado de São Paulo, ano de 1983, as medidas governamentais em âmbito do território nacional só começaram a ser implantadas em 02 de maio de 1985, com a publicação da **Portaria nº 236**, que estabelece diretrizes para o programa de controle da Aids.

Teodorescu e Teixeira (2003, p.155), enfatizam que o ano de 1985 é um marco na história de enfrentamento da Aids em todo o mundo, principalmente com a comercialização do teste anti- HIV, o qual cria uma nova categoria: os soropositivos. E a partir do ano de 1987 foi o marco no Brasil em relação as medidas governamentais. As proporções tomadas pela epidemia e o número crescente de pessoas infectadas em todo o país a potencializava como um grave problema de saúde pública, frente a essa situação o governo brasileiro inicia as primeiras medidas estruturais, com ênfase em ações de prevenção e controle da doença, através de medidas terapêuticas e instituindo campanhas internas de prevenção da Aids (CIPAS), através da publicação da **Portaria Interministerial nº 3195**, de 10 de agosto de 1988.

A Aids emerge em um período de inúmeras transformações no cenário nacional e principalmente no campo das políticas sociais, com a promulgação da **Constituição Federal (CF) de 1988**, que reestabeleceu os direitos à cidadania ao povo brasileiro (no contexto do processo de redemocratização que sucede o período autoritário), e reafirmou o direito a saúde como direito fundamental do ser humano. Avança-se nessa prerrogativa com a criação da **Lei nº 8080**, de 19 de setembro de 1990, que cria o Sistema Único de Saúde (SUS), baseado em princípios como a equidade, universalidade e integralidade, e a **Lei nº 8142**, de 28 de dezembro de 1990 que dispõe principalmente sobre a participação da comunidade na gestão do SUS, facilitando a inserção da sociedade civil nos processos políticos decisórios. É neste contexto que a luta contra Aids se fortalece, a formação de grupos de interesses em prol de políticas públicas direcionadas a pessoas que vivem com HIV/Aids (PVHA) potencializa os movimentos sociais e amplia a problematização de temáticas relacionadas à saúde.

Nessa fase de implantação das primeiras medidas unificadas de combate a Aids, os esforços migravam para uma forte mobilização no que tange ao acesso aos medicamentos. O primeiro passo foi a publicação da **Portaria nº 21**, em 21 de março de 1995, que passou a orientar e organizar o acesso e a distribuição dos medicamentos. No entanto, o novo marco histórico no mundo, considerado o maior avanço na trajetória da Aids, foi em 1996, com o advento da terapia tripla antirretroviral que intensificou o tratamento da doença. Neste ano, a **Lei nº 9.313**, de 13 de novembro de 1996, foi aprovada e estabeleceu a TARV como um direito assegurado por lei a todas as pessoas que vivem com HIV/Aids. Oliveira et al (2002, p. 1430), ressalta que essa nova lei, “além de servir como um instrumento legal para a reivindicação de direitos, marca o início de grandes mudanças no âmbito da política de assistência farmacêutica aos portadores de HIV/Aids”.

A fim de formalizar a articulação e participação da sociedade civil nos processos políticos decisórios, a **Portaria nº 230**, em 09 de novembro de 2011, instituiu as Comissão de Articulação com os Movimentos Sociais em HIV/Aids e Hepatites Virais (CAMS) o caráter consultivo na formulação de políticas de enfrentamento das IST, HIV/aids e hepatites virais.

Tendo em vista, a necessidade de ampliação do acesso ao diagnóstico da infecção pelo HIV criou-se 17 de dezembro de 2013, a **Portaria nº39**, que aprova o Manual Técnico para o Diagnóstico da Infecção pelo HIV em Adultos e Crianças, e inclui entre outros aspectos, a testagem rápida de forma anônima, assegurando o anonimato do sujeito. No entanto, o mesmo deverá ser informado no momento da coleta que não será fornecido resultado por escrito.

Assim, podemos observar com relação a essa categoria temática que as medidas de saúde públicas tomadas nessa fase, visavam entre outras coisas, conter a epidemia avassaladora, organizando a rede de serviços, ampliando o acesso aos medicamentos e intensificando as ações de prevenção.

- **Terapêutica e Licenciamento Compulsório**

A primeira terapia antirretroviral foi lançada no mercado internacional ainda na década de 80, mais especificamente no ano de 1987. Chamada inicialmente de Zidovedina ou AZT, o novo medicamento trouxe repercussão para toda a sociedade. De acordo com Teodorescu e Teixeira (2008, p.158), nessa fase, “a Aids já não era mais considerada uma do-

ença nova, e as premissas principais para o seu controle estavam estabelecidas”. Consequentemente, os grandes esforços para organizar o acesso a esses medicamentos impulsionaram o governo a publicar a **Portaria nº 483**, de 19 de agosto de 1988, que credencia as instituições interessadas em prover o tratamento da síndrome.

A partir do processo de consolidação das políticas de acesso universal a medicamentos para as pessoas que vivem com HIV/Aids, e do intenso processo de produção de medicamentos, o Brasil ganhou lugar de destaque no cenário nacional da luta contra a doença. No entanto, a intensificação da proteção da propriedade intelectual na esfera global implicou mudanças na agenda política, tendo em vista o forte conflito entre concessão de patentes farmacológicas e o acesso da população aos medicamentos. Meiners (2008) afirma que nesse período frente aos altos custos de medicamentos e consequentemente o seu acesso limitado, o regime da propriedade intelectual e o movimento de luta contra Aids entraram em forte colisão.

Para fins de sustentabilidade social do programa brasileiro de combate a Aids, o ministério da saúde publica em 2005, a **portaria nº 985** e em 2007, a **portaria nº 886**, pelas quais demonstra interesse público sobre o Lopinavir + Ritonavir, e Efavirez, respectivamente. A forte polêmica sobre as patentes farmacêuticas demonstra a dualidade dos discursos, de um lado grupos defensores da indústria farmacêutica alegam ser importante fortalecer a indústria farmacêutica, pois a mesma produz ganhos e inovações terapêuticas, comprovados pela redução das taxas de mortalidade e morbidade da população. Por outro lado, observa-se a formação de grupos contrários a esse ideário, os quais afirmam que essa relação causal (patente x inovação), pode produzir efeitos nocivos relacionados à imposição de barreiras de acesso ao tratamento e produzir grandes consequências no campo da saúde pública.

De acordo com Meiners (2008), “conforme cresce a proporção de medicamentos patenteados no tratamento antirretroviral, o custo médio por paciente tende a aumentar cada vez mais”, sendo assim tornasse cada vez mais necessário conter o aumento dos gastos com o tratamento antirretroviral através da negociação de preços mais vantajosos junto a indústrias farmacêuticas.

Após várias tentativas de acordo frustradas para redução de preços dos medicamentos com as empresas farmacêuticas, o governo brasileiro, através do Ministério da saúde passou a tomar uma postura mais agressiva, ameaçando diversas vezes utilizar o instrumento da licença compulsória. Em meio ao alto custo dos medicamentos e o aumento ex-

pressivo dos gastos com o Programa Nacional de DST/Aids, em 04 de maio de 2007, o governo federal promulgou o **Decreto n ° 6108**, que concede licenciamento compulsório, por interesse público, de patentes referentes ao Efavirenz, para fins de uso público não-comercial. E em 04 de maio de 2012, o prazo foi prorrogado até 2017 através do **Decreto n° 7.723**. As necessidades de conter os gastos e manter a sustentabilidade do PN DST/Aids impulsionaram o licenciamento compulsório, no entanto, de acordo com Velázquez e Nogueira (2016) , o licenciamento compulsório não se trata de expropriação, mas uma forma prática de exercer a função social da propriedade, e garantir ao doente de Aids o mínimo de dignidade.

No cenário atual, estão sendo desenvolvidos novos avanços relacionados ao HIV/Aids no que tange principalmente a medidas preventivas. O acesso a profilaxia pré – exposição (PrEP) para populações sob maior risco de adquirir o vírus da imunodeficiência humana (HIV) foi concretizada pelas **Portarias nº21 e nº 22**, no ano de 2017, que torna pública a decisão de incorporar o tenofovir associado a entricitabina (TDF/FTC 300/200mg) como profilaxia pré-exposição (PrEP), e torna pública a decisão de aprovar o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da profilaxia pré-exposição de risco à infecção pelo HIV (PrEP), no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS, respectivamente.

- **Incentivos financeiros a ações de combate a Aids**

As ações destinadas ao controle da Aids derivam de grandes projetos e acordos realizados em parcerias com instituições, universidades, pesquisas e outros setores do governo, tendo como principal entidade financeira o Banco Mundial. O acordo de empréstimo com o Banco Mundial suscitou uma grande inflexão do Programa Nacional de DST/Aids que passou a contar com recursos substanciais para o controle da epidemia no Brasil (Teodorescu e Teixeira, 2003).

Durante o período 1994 a 2007 o PN AIDS contou com três acordos de empréstimo com o Banco Mundial e uma contrapartida do governo brasileiro, para financiar as ações de prevenção e tratamento da AIDS, totalizando 425 milhões de dólares. Os três empréstimos adotaram características semelhantes: ações de prevenção implementadas por ONG; capacitação de serviços de saúde para pacientes com AIDS e desenvolvimento institucional (World Bank 2004).

Com relação ao financiamento destinado a ONG's para desempenhar ações de prevenção, os grupos de coalizões tiveram grandes empecilhos. De acordo com Teodorescu e Teixeira (2003, p.416), a equipe do Banco Mundial via com grande desconfiança essa proposta e recuou ao conhecer as parcerias já estabelecidas entre as ONG's brasileiras e o Programa Nacional.

Em 2004, a fim de garantir a transparência no uso dos recursos financeiros associados ao Programa de Aids, o governo brasileiro aprovou normas relativas ao Sistema de Monitoramento da Política de Incentivo, através da **Portaria nº 1679**, a qual estipula que todas as secretarias de saúde dos Estados, do Distrito Federal e dos municípios deveriam preencher o instrumento de acompanhamento de despesas e gastos de recurso público dispostos em 5 eixos: *Evolução das metas programadas no plano de ações e metas (PAM); evolução dos indicadores e índices composto de DST; evolução da execução dos recursos financeiros; acompanhamento do estabelecimento de parcerias com Organizações da Sociedade Civil e acompanhamento do cumprimento das pactuações para a disponibilização de insumos estratégicos realizadas na CIB.*

Com a mudança do perfil epidemiológico ao longo dos anos, os grupos de coalizões começaram a criar mecanismos e formas de mobilização visando o acolhimento e amparo aos trabalhadores desempregados e doentes com Aids. Após grandes espaços de debates e discussões com as entidades governamentais, ainda em 2004, foi instituída a **Portaria nº 1824**, que dispõe sobre as normas relativas aos recursos adicionais destinados as esferas governamentais para apoio financeiro a ações desenvolvidas por casas de apoio para adultos vivendo com HIV/ Aids.

Ao longo dos anos notou-se que as casas de apoio desempenhavam um trabalho crucial acompanhando e acolhendo temporariamente os doentes, orientando e reintegrando-os a sociedade. Dessa forma, uma nova era eclodiu no campo da Aids, em 28 de outubro de 2011, com a **Portaria nº 2555**, que dispõe sobre a ampliação do incentivo financeiro as casas de apoio para pessoas vivendo com HIV/Aids.

No ano de 2013, a ampliação do custeio de ações destinadas ao combate da Aids foi garantido por meio da **Portaria nº 3276**, a qual definiu ampliação, regras, e monitoramento do financiamento dos serviços de vigilância, prevenção e controle de DST/Aids, incluindo o apoio as organizações da sociedade civil e as casa de apoio a pessoas vivendo com HIV/Aids.

E então em 2014, a **Lei nº 13019** emerge na tentativa de organizar o financiamento com normas de cooperação mútua entre a administração pública e as organizações da sociedade civil, a qual estabelece as regras relativas aos acordos de cooperação, planejamento e execução de ações.

Portanto, nesta categoria, observa-se nitidamente que o processo de financiamento das ações e serviços destinadas ao combate da Aids procurava privilegiar basicamente dois aspectos: ações de prevenção, e ações assistenciais, as quais eram em grande parte desempenhadas pela organização da sociedade civil.

- **Direitos e benefícios das pessoas vivendo com HIV/Aids**

A categoria que se segue trata do tema relativo à produção de políticas públicas no âmbito dos direitos fundamentais aos portadores da doença. As mudanças significativas nas políticas públicas ao longo dos anos, desde os primeiros casos de Aids até os dias atuais permite-nos refletir sobre a forma como as mobilizações sociais em torno da Aids foram capazes de pressionar os órgãos governamentais a implantar, em todo o país, medidas relacionadas a proteção dos direitos humanos fundamentais, assim como instituir em âmbito nacional, medidas que visem a redução da discriminação dos portadores da doença, criminalizando assim condutas discriminatórias. Esse processo de transformação teve início em 08 de setembro de 1988, com a **Lei nº 7670**, que estabelece benefícios aos portadores da doença e são fortalecidos com a **Declaração dos direitos fundamentais da pessoa portadora do vírus da Aids**, em 1989, no primeiro Encontro Nacional de ONG AIDS (ENONG), em Porto Alegre (RS).

Em maio de 2010, a **Portaria nº 1246** foi publicada e trouxe mudanças significativas no que tange ao processo de trabalho, ao proibir as empresas de realizarem o teste anti-HIV em seus funcionários. Ainda no mesmo ano, foi publicada a **Instrução Normativa INSS/PRES nº 45** que estabelece a qualquer brasileiro, o direito de concessão de auxílio doença e aposentadoria por invalidez, englobando entre outros, a pessoa que vive com HIV/Aids, sem a necessidade de cumprir o prazo mínimo de contribuição e desde que tenha qualidade de segurado.

Embora se note uma tendência a cronificação da doença, ainda encontram-se práticas discriminatórias e estigmas sociais evidentes na sociedade. De acordo com a UNAIDS

(2015), o estigma e a discriminação estão entre os principais obstáculos para a prevenção, tratamento, cuidado em relação ao HIV. No entanto, inúmeros esforços estão sendo enviados a fim desconstruir os preconceitos e reduzir o efeito devastador sobre os portadores da doença. Podemos destacar como principal estratégia, a **Lei nº 12948**, de 12 de junho de 2014, que criminaliza condutas discriminatórias contra o portador do HIV e o doente de Aids, em razão da sua condição de portador ou de doente.

## 62 – DA SOLIDARIEDADE À POLÍTICA NACIONAL DE DST/AIDS: INSERÇÃO NA AGENDA GOVERNAMENTAL E ENGAJAMENTO SOCIAL SOB A ÓTICA DOS ENTREVISTADOS

Os diferentes olhares sobre a Aids apontam para uma série de fatos históricos que nos permitem desenvolver um panorama do que foi a construção da resposta brasileira à epidemia da Aids. A partir dos discursos dos entrevistados buscou-se estabelecer uma associação entre as diversas redes de relação e o compromisso político em se pensar e implementar medidas de saúde pública para o controle da doença. A queda do governo conservador e ditatorial, e a incessante busca pela redemocratização do país, impulsionou o debate a cerca da epidemia no Brasil e a criação do Sistema Único de Saúde os potencializou.

“As ações voltadas ao controle da epidemia surgiram em um contexto de correlações de forças (...) a conjuntura favorável, período pós-redemocratização, e um determinado perfil de militantes - atores sociais mobilizados – impulsionaram a criação de uma política marcada no direito e respeito às diferenças” (E05)

“Um fenômeno crucial que deve ser considerado é a definição do que seria o nosso sistema de saúde. Pois, já na sua concepção já traz o direito, já traz a universalidade, e o acesso. Então esse foi o plano de fundo, que sem o qual teríamos muitas dificuldades, pois se trabalhou muito essa questão do direito, do dever do estado relacionado a ações direcionadas a Aids” (E02)

Observa-se que a mobilização social envolvia não apenas setores ligados à saúde, como também criava grupamentos múltiplos, diferentes coalizões que lutavam não somente em prol da Aids, como também pela desigualdade social e pelos direitos da população marginalizada e excluída. Essa afirmativa pode ser comprovada nos seguintes fragmentos:

“A ABIA, primeira instituição liderada por um soropositivo assumido, o Betinho, mobilizava diferentes setores da sociedade, formavam-se grupos interdisciplinares e intersetoriais, para juntos criarem uma resposta ampliada ao HIV” (E04)

“Os grupos sociais organizados se estruturaram com base nos movimentos sociais dos EUA, apontando a importância da coalizão, formar coalizão com

grupos, mulheres, gays, e vários setores” (E07)

“o movimento mesmo era de união de forças: organizações governamentais e não governamentais, compreensão de agravos, e de certa forma aglutinação de pessoas com características semelhantes e que tinham uma coisa de projeto-sociedade, não apenas de vencer uma doença” (E05)

“A ABIA foi uma grande mobilizadora, guiada pelos conceitos interdisciplinares, como o espaço no qual se vê a doença com vários olhares. A finalidade é envolver a militância, trazer novas visões mobilizar para uma reflexão crítica sobre o HIV/AIDS, desconstruindo crenças que levam ao estigma social” (E03)

E apontam para as inúmeras ações e articulações políticas desenvolvidas pelos grupos organizados mais influentes, que variam desde cuidados assistenciais até ações de *Advocacy*, demonstrando que as organizações sociais encontravam-se fragmentadas.

“Então, O GIV, era o grande proponente de ações e articulações políticas. O GAPA e algumas outras instituições faziam uma atividade mista entre o ativismo e o assistencialismo e também tivemos o nascimento de casas de apoio que eram ONGS destinadas a receber e albergar pessoas soropositivas que estavam sem casa, em forte exclusão social, eu acho que basicamente as ONGS se distribuem nesse leque de trabalho: prevenção, educação, mobilização- *Advocacy*, atenção e apoio” (E04)

“Assim, os grupos se organizaram, na verdade tinha até segmentação nas ONGs, havia organizações que eram mais voltadas a uma agenda mais política, que dialogavam com setores internacionais que produziam propostas e tentavam inseri-las nas agendas do governo, havia ONGS de pessoas afetadas, eram aquelas mais voltadas para suporte, auxílio a doença, todas elas absolutamente relevantes” (E02)

Destaca-se nesse processo, a articulação entre Estado e sociedade civil. A pressão da organização da sociedade civil impulsionou a entrada da temática na agenda governamental, e influenciou a maioria das decisões públicas adotadas pelo país no tocante à doença, ao longo da epidemia. Nota-se que as ideias e interesses dos diferentes atores sociais convergem para um único objetivo: a construção de uma resposta à epidemia de Aids, que assegurasse o direito e a qualidade de vida dos portadores do HIV, e ao mesmo tempo trabalhasse a prevenção e a promoção da saúde da sociedade em geral.

As discussões a cerca das ações de combate a Aids, apontam para a singularidade do programa. Diferente de vários outros, o programa de DST/Aids estende-se do estado para a esfera federal corroborando Teodorescu e Teixeira (2003) ao afirmarem que quando o Programa Nacional de Aids começou a se estruturar, as premissas que viriam nortear as políticas públicas de controle da doença já haviam sido estabelecida em alguns estados. Assim, nota-se um movimento que partiu dos estados/municípios para o nível federal.

“(…) Poderíamos dizer que a Aids enquanto um programa federal ela começa só a partir de 88, quando se institucionaliza um programa nacional. Mas não é aí que a resposta começa, na verdade ela começa em programas estaduais e municipais, entre eles o programa de SP, talvez seja o pioneiro, e entre eles a

cidade de santos, com o programa municipal, provavelmente antes dos programas nacionais” (E04)

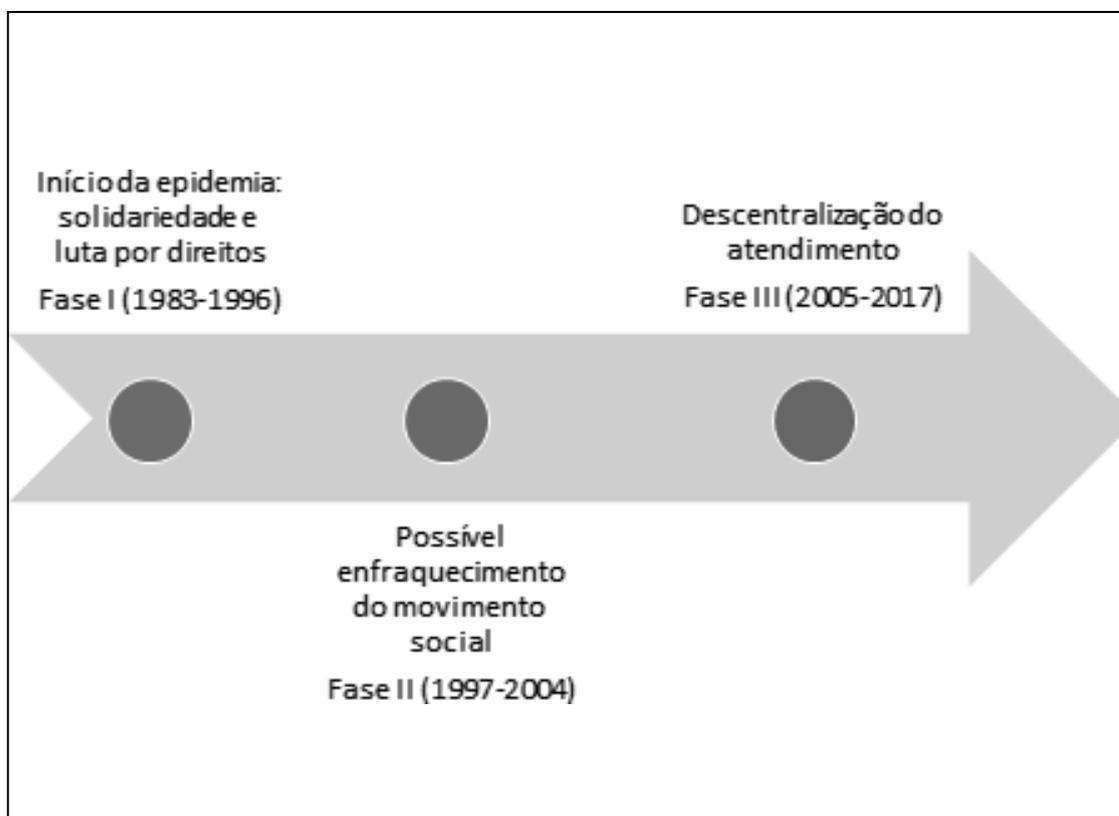
No que tange, as respostas à epidemia de Aids no município do Rio de Janeiro, as entrevistas com os informantes chaves nos mostram que as coalizões de defesa contra Aids que se formaram no município do Rio de Janeiro fortaleceram o movimento homossexual que encontrava-se até então enfraquecido, e os inseriram na luta após longos períodos de rejeição da tónica Aids x homossexualidade por parte dos movimentos homossexuais. No entanto, os múltiplos atores engajados fortaleceram a luta social contra a Aids e impulsionaram a entrada da temática na agenda governamental do município com atuação centrada inicialmente na prevenção e posteriormente no direito ao acesso dos medicamentos.

“Assim como na resposta brasileira, o sucesso do Rio de Janeiro foi fruto de um conjunto de atores sociais importantes, e de um tripé muito forte: Organizações sociais, prevenção e acesso à medicamentos” (E02)

O compilado dos dados coletados nos permitiu organizar os achados em três categorias: Início da epidemia: Solidariedade e luta por direitos; Do apogeu ao enfraquecimento: as vertentes do ativismo social da Aids ; Redesenhando o movimento social: aspectos descentralização dos atendimentos de HIV/Aids.

A figura 2 demonstra a trajetória do movimento social a partir das categorias e as inter-relaciona com as fases descritas no início desse capítulo.

**Figura 2:** Trajetória linear do movimento social da Aids no município do Rio de Janeiro de acordo com as fases descritas nesse estudo (1983-2017)



- **Início da epidemia: Solidariedade e luta por direitos**

Em torno da fase I, estruturada neste estudo, observa-se, que a intensa mobilização da sociedade civil em prol da Aids, partiu de um movimento pautado inicialmente nos princípios da solidariedade e estendendo-se posteriormente a todo o arcabouço jurídico que subsidiaria os direitos aos acometidos pela doença. De acordo com Granjeiro, Silva e Teixeira (2009), em meio as intensas pressões sociais, a resposta brasileira à Aids se estruturou em dois grandes eixos: o ativismo político, que reivindicava os direitos dos pacientes, e o da solidariedade, que buscava redefinir os princípios pelos quais a sociedade abordava as pessoas infectadas pelo vírus.

A análise dos dados nos permite compreender que no início da epidemia o discurso do medo permeava o processo reflexivo sobre quais ações deveriam ser implementadas. No entanto, os diversos setores da sociedade civil por meio das ONGS incorporaram a perspectiva da solidariedade nas suas ações. Corroborando Teodorescu e Teixeira (2003, p.

17) “as ações de luta contra Aids não se confunde nem com caridade e nem com a assistência social. Trata-se de uma mobilização cívica e política uma vez que assumir a responsabilidade social de um problema exprime um sentimento de igualdade e pertencimento a determinado grupo”. No município do Rio de Janeiro, o discurso dos entrevistados revela também o compromisso social do movimento da Aids em valorizar aspectos relativos a solidariedade e ao *Advocacy*. Destaca-se a importância da ABIA como instância política, responsável por firmar um compromisso intrasetorial e intersetorial em prol dos direitos das PVHA no município do Rio de Janeiro.

“Então, a ABIA é/era uma ONG, que buscava estabelecer uma contradição ao discurso do medo, do terrorismo, pânico moral, ou qualquer outro discurso que incentivava o pânico naquela época. (...) Trouxe um contra discurso baseado na solidariedade como resposta e não no medo” (E04)

A inclusão do direito pautadas direcionadas a resposta brasileira contra à epidemia, a intersetorialidade e as parcerias com a sociedade civil foi o tripé necessário para o sucesso do programa de Aids no Brasil e no Rio de Janeiro. Neste cenário, os discursos da ex-sub-secretária de promoção, vigilância e Atenção Primária em saúde da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro remetem a um programa multifacetado que inclui desde a luta pelos direitos da minoria até as lutas contra o preconceito homossexual, que sustentados pela constituinte de 1988, e pelas parcerias institucionais fizeram com que as ações destinadas ao combate da Aids fossem concretizadas e atingisse proporções inimagináveis.

“A gente como profissional dentro da secretaria rapidamente entrou em contato com uma força muito grande de organizações que conviviam com pessoas com a Aids que começaram interagir diretamente com a gente com a criação municipal de DST/Aids, e essas pessoas tinham uma pauta muito específica e articulada e queriam discutir com os gestores essa questão do direito né” (E02)

E destaca a importância da criação de espaços de diálogos entre o governo e as organizações sociais a fim de promover estratégias relevantes e que incorporassem as demandas sociais a agenda governamental do município.

“Aqui a gente criou espaços de participação popular, fóruns, comissões municipais com agendas mensais, onde ali, se debatia e se confrontava com a realidade concreta, era um debate duro, estressante, mas era um debate que tinha a consistência única, de alguma maneira todo mundo ali estava implicado na mesma questão, então assim esses espaços foram muito importantes” (E02)

Na visão dos ativistas sociais, o programa de Aids no Rio de Janeiro, inicialmente, apresentou muitas dificuldades até conseguir ser implementado, concentrado em grande parte em ações de vigilância epidemiológica, e prevenção e em menor parte em assistência direta à saúde .

“Na verdade, aqui no RJ se montou um programa de Aids, sempre com muita dificuldade, ele é um programa quase que marginal com dificuldades de sustentabilidade muito grande desde aquela época, o que teve aqui foi reflexo do que o governo federal impunha, executava-se o que Brasília queria” (E04)

De acordo com o primeiro coordenador do programa de Aids do Rio de Janeiro, a luta contra a discriminação era um dos principais desafios, pois muitos hospitais rejeitavam pacientes diagnosticados com HIV. No entanto, fato de o programa de Aids ser visto com exemplar, se deve em grande parte à sociedade civil e as inúmeras parcerias principalmente com os hospitais universitários.

“O que se conseguiu foi muito em função da sociedade civil, mas também dos hospitais universitários, e parceiros: cancerologistas, proctologista, dentistas, infecto e enfermeiros, imunologias, todos importantes no primeiro momento. Fazia-se reuniões de médicos onde se estudavam protocolos e faziam novos protocolos de assistência médica, assim a grande parceria foi com os hospitais universitários, porque os privados negavam atendimento” (E06)

Portanto, nota-se que a construção da resposta da Aids no Rio de Janeiro é processo fundamentado no padrão iniciado em outros estados e municípios, e posteriormente aceito a nível federal, que incorporou em suas ações os princípios de solidariedade e direito, e estruturou-se a partir da articulação entre a OSC e os órgãos governamentais.

- **Do apogeu ao enfraquecimento: as vertentes do ativismo social da Aids**

Diversos estudos que tratam sobre a contribuição do movimento social da Aids para a construção de políticas públicas direcionadas as PVHA apontam para um ativismo pautado na capacidade de estabelecer interrelações com as esferas públicas. Nesta categoria, estruturada a partir da fase II deste estudo, observa-se questões relativas a multiplicidade de atores sociais envolvidos na luta contra Aids, e a trajetória do movimento em um cenário pós-aquisição de uma das suas principais conquistas: Terapia tripla antirretroviral como um direito assegurado por lei.

É notável, que essa inestimável conquista elevou o ativismo social da Aids a um

patamar elevado, considerado o apogeu do movimento social da Aids. No entanto, Landlau (2011) aponta para um possível enfraquecimento do movimento social da Aids no período que sucede a aquisição da terapia, em decorrência da imagem glorificada do ativismo e da idealização gerada a partir dele. Nota-se nos discursos, a estagnação do ativismo social da Aids, a perda ou afastamento de muitos líderes sociais, e os ganhos quase que imperceptíveis do movimento, ou seja, uma época marcada apenas pela manutenção do que se havia conquistado.

“Com o advento do tratamento alguns pontos perderam um pouco a ênfase, o deslocamento da epidemia para as classes mais baixas, com pessoas menos providas de voz na sociedade, a dificuldade de renovação, e perda de muitos ativistas fizeram com que o movimento enfraquecesse” (E02)

“Antes da terapia, eram feitas muitas coisas, a capacidade de mobilização pro mundo público era grande. Aqui no município do RJ, a militância atuava e era capaz de fazer pressão, a produção científica nunca ficou de fora, havia seminários promovidos pelo governo, etc, etc. Após essa grande conquista você tem uma espécie de “síndrome de burnout” muitos morreram outros saíram” (E07)

Com base na análise documental já descrita neste estudo, observa-se que a fase II (1997-2004) foi marcada pelos grandes incentivos financeiros direcionados a sociedade civil para viabilizar as ações de enfrentamento a Aids. Nesse contexto, podemos constatar que o ativismo enfraqueceu a partir do momento em que o movimento passou de um ativismo político ao assistencial, no qual o forte incentivo financeiro proporcionado pelo governo criava, conseqüentemente, disputas entre as ONGs, transformando o movimento que era inicialmente cooperativo, em competitivo.

De acordo com um dos especialistas que contribuiu para esse estudo, de maneira geral, tanto no Brasil como um todo, quanto no Rio de Janeiro, o financiamento roubou a liberdade e o poder de ações da sociedade civil organizada, e essa dedicação quase que exclusiva das ONGs ao assistencialismo ocasionou mudanças principalmente na essência do movimento social.

Portanto, esta categoria reflete as diferentes vertentes do ativismo da Aids, a deficiência e enfraquecimento do movimento, e a dificuldade de mobilização de novos ativistas em trilhar novas metas, tendo em vista a necessidade de mudanças do movimento social da Aids.

- **Redesenhando o movimento social: aspectos da descentralização dos atendimentos de HIV/Aids**

Na fase III (2005-2017), nota-se que o ativismo evoluiu com as lutas relativas a patente e acesso aos medicamentos antirretrovirais. De acordo com Fonseca e Bastos (2014), o ativismo da Aids progrediu, na medida que, os debates sobre a regulação da propriedade intelectual atingiu proporções fortes o suficiente para conscientizar os ativistas sobre os efeitos desse regulamento no acesso ao tratamento antirretroviral (TARV).

Os efeitos positivos da terapia antirretroviral universal e gratuita são inegáveis. No entanto, Galvão (2001) aponta que, no que diz respeito ao programa de distribuição dos ARV é difícil manter um equilíbrio entre os direitos sociais, pois muitas vezes, estes são vistos como “privilégios”. No entanto, novos debates acerca da universalidade e acessibilidade do SUS começam a surgir após ascensão de novos grupos sociais organizados que emergem na tentativa de reduzir as lacunas de acesso a medicamentos para determinadas populações.

De acordo com Biehl e Petryna (2016, p. 179), “O modelo pautado por direitos e ações judiciais que serviu de base à reivindicação do acesso ao tratamento da Aids foi adotado por outros grupos de pacientes, que agora também lutam na justiça pelo direito a medicamentos”. Apontam ainda para um crescimento do campo da jurisprudência sobre o direito ao tratamento, no qual pessoas de diversos níveis sociais, as quais se consideram negligenciadas, estão se mobilizando para ter acesso contínuo a medicamentos cobertos por programas governamentais, mas que não estão disponíveis a elas, ou a tratamentos especializados ainda não incluídos nas listas oficiais.

Ao estudar os mandados judiciais e a garantia do acesso ao medicamento no setor público, no período de 1991- 2002, Messeder, Castro e Luiza (2005) identificaram um total de 2.733 mandados judiciais impetrados contra o Estado do Rio de Janeiro. Ao analisarem uma amostra representativa de 389 delas, concluíram que tais ações judiciais na área médica iniciam-se na busca por acesso aos medicamentos antirretrovirais e migram lentamente para medicamentos excepcionais. Nos chama atenção o fato de que até 1988, os requerentes exigiam quase exclusivamente medicamentos para tratamento do HIV/Aids. No entanto, em 1999, após 2 anos da estruturação do Programa Nacional de DST/AIDS, com a distribuição gratuita de ARV, observou-se um menor número de processos judiciais para esses fins, e portanto nota-se, após este período, uma diversificação nas ações judiciais, pautadas no direito a outros tipos de tratamentos e patologias além do HIV/Aids.

A criação do Grupo de Trabalho de proteção intelectual (GTPI), sob a coordenação da ABIA, foi o grupo da sociedade civil mais mobilizado na articulação sobre a propriedade intelectual. Embora criado em 2003, ganha força em 2007, quando os representantes do GTPI ganharam voz e participação nas consultas públicas no Instituto de Patentes (INPI), mesmo com a forte contrariedade do instituto. No Rio de Janeiro, desde 1987 até os dias atuais, a ABIA desenvolve um importante papel na construção de atividades que incentivem o diálogo com a sociedade civil, tendo o GTPI como principal articulador dessas reivindicações.

“ABIA dispõe basicamente de dois observatórios: um direcionado a política de Aids: fortalecimento da sociedade, ações integradas, seminários, estratégias, oficinas, elaboração de notas, para organizar a sociedade civil, produto de reflexão da política e outro mais global, que estabelece dialogo com as políticas da ONU, tem “paper”, discute sobre patentes e a incorporação de medicamentos no SUS, através a GTPI, etc” (E03)

No que tange as inúmeras discussões sobre o processo de descentralização dos atendimentos de Aids no município do Rio de Janeiro, observa-se um grande embate entre a sociedade civil e as entidades governamentais. De um lado encontra-se o governo justificando suas ações com base na ampliação de acesso ao tratamento, e de outro as OSC questionando se a atenção primária em saúde (APS) está preparada para assumir uma responsabilidade tão grande que vai além das propostas assistencialistas, atingindo fatos relacionados a quebra de sigilo e bem estar psicossocial.

Granjeiro, Castanheira e Battistella (2015) apontam que a proposta de ampliação do cuidado a PVHA para a atenção primária em saúde deixa interrogações a respeito de sua efetividade, a partir do momento que as avaliações mostraram que os piores indicadores de qualidade se concentraram nos serviços de menor complexidade, e os problemas inerentes a esse nível de atenção permanecem com respostas insuficientes.

De acordo com os dados coletados, a tendência de descentralização das ações de Aids já vem sendo construída no Rio de Janeiro desde os primórdios da epidemia quando a municipalização da resposta da Aids no Brasil se concretizou, essa afirmativa podemos observar nos discursos da ex subsecretária de promoção, vigilância e Atenção Primária em saúde da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro:

“O município do RJ, desde muito cedo, ele, por exemplo, trabalhava a descentralização das ações. O município possuía em torno de 90% de todos os casos, então recebia os recursos direto do Ministério da Saúde, que eram

liberados a partir de planos que tinham todo um monitoramento e atingimento de metas, mas a execução era a nível municipal. Assim, considero que era um bom modelo de uma gestão que era compartilhada mas efetivamente descentralizada na operacionalização das suas ações” (E02)

Na visão dos ativistas sociais da Aids, a ideia de descentralizar os atendimentos para a APS é um grande desafio que precisa ser analisado com cautela, tendo em vista as fragilidades da atenção básica que podem comprometer a assistência.

“Sem sombra de dúvidas, nos últimos anos, processo de transferência para a rede básica e ampliação de acesso tem sido muito caótico no município. De alguma forma ampliou a possibilidade de acesso, mas que acesso é esse? Qual a qualidade desse acesso? Sem falar a questão de capacitação dos profissionais, e a quebra de sigilo, porque conta da questão de territorialidade e vinculação as clínicas da família” (E03)

Com base na perspectiva dos entrevistados, nota-se que a formulação das políticas a nível federal é bastante criticada, seja pela falta de diálogo entre os entes federativos e a sociedade civil, seja no desprezo de aspectos relacionados à especificidade locais nos processos construção da agenda nos diferentes níveis de atenção.

“O que a gente observa, é políticas totalmente sem relação com a demanda. [...] a formulação vem do nível federal, como um pacotinho pronto, fala diálogo entre os entes federativos como um todo, para que se chegue a um consenso e até a uma flexibilização das políticas para que elas atendam as demandas locais” (E01)

“Muitas vezes as gente vê políticas prontas. As pessoas criaram receitas, como se a complexidade de uma epidemia coubesse em uma receita, e não é assim, a epidemia da Aids é muito complexa, existe fatores sociais, especificidades locais, barreiras estruturais, biomédicas, e inúmeros aspectos que precisam ser considerados” (E03)

“O que precisa ser analisado é o que serve para o Rio de Janeiro e São Paulo não serve pro Brasil todo, é algo que precisa ser novamente pensado e rediscutido” (E02)

Os dados coletados revelam ainda que embora se tenha avançado em várias questões relacionadas a Aids, principalmente nos dias atuais com a aquisição da Profilaxia pré-exposição para HIV (PrEP) é necessário que essa agenda governamental da Aids seja revisitada novamente. Pois, observa-se mais uma vez um enfraquecimento do movimento social, advindo de questões relacionadas ao financiamento, a dificuldade de renovação e a grande divergência de interesses.

“Antigamente, pressão social impulsionava a agenda na mesma direção que todos queriam. Hoje isso se perdeu um pouco, as pessoas se colocam em posições opostas, quando na verdade deveria ser um pouco mais alinhado” (E02)

Hoje, a gente não está conseguindo criar novos ativista com as mesmas competências dos antigos, e que acompanhem a tendência do país, o que se tem notado é um declínio do ativismo. Você não tem modificação do padrão

de estratégia, ou seja, há um grande desgaste do movimento e ausências de renovação da militância” (E07)

Portanto parafraseando um de nossos informantes-chave, talvez seja o momento de olhar pra agenda e olhar para as dificuldades que o SUS está enfrentando e tentar fazer uma agenda que se “toque”, e assim construir políticas públicas que visem a ampliação da oferta para o atendimento adequado da demanda coletiva.

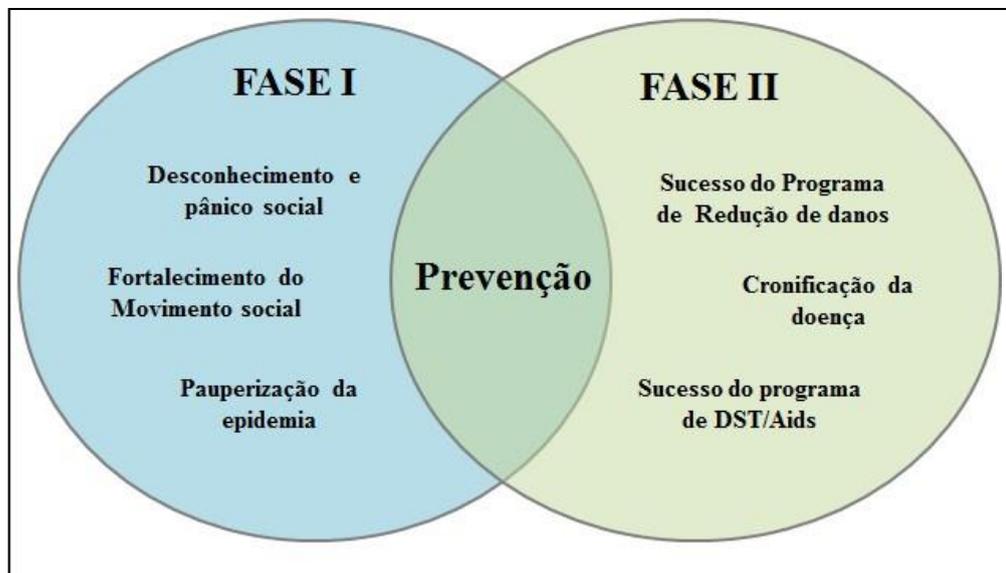
### 63 – O MOVIMENTO MULTISSETORIAL DA AIDS: PERCEPÇÕES DOS ATORES SOCIAIS E AS REPERCUSÕES NA MÍDIA

Este subcapítulo descreve as diferentes visões dos atores sociais da Aids a partir dos artigos de opinião publicados na mídia. Mais precisamente, no período entre 1980 e 2016. A primeira matéria assinada sobre Aids no Brasil, analisada a partir dos descritores utilizados, está documentada no ano de 1983, quando o então jornalista Paulo Francis escreveu um artigo de opinião sobre a dimensão da Aids, tendo em vista o alastramento da doença nos EUA. E a última matéria, em 2003, a qual faz um paralelo entre o sucesso do programa de Aids no Brasil, e a tragédia da infecção não controlada na África.

Vale ressaltar que as fases anteriormente descritas para subsidiar os resultados desse estudo não serão utilizadas, em sua totalidade, nesse subcapítulo. Pois, não foram encontrados a partir dos descritores, artigos de opinião que contemplem a fase III (2005-2017), sendo assim, esta será excluída da análise.

Como pode ser observado na figura 3, as fases apresentam particularidades no que tange à evolução da epidemia, entretanto, a prevenção é um elemento essencial que permeia ambas as fases, e, portanto, caracteriza-se como a interseção entre elas. Podemos inferir que ações voltadas a prevenção foram estratégias unificadas consolidadas pela esfera governamental, e pela esfera não governamental (por intermédio das ONGs), e nortearam a implantação das primeiras medidas de saúde pública de combate a Aids no país.

**Figura 3:** Características das fases do estudo segundo a percepção dos atores sociais



De acordo com os dados coletados, observa-se que a fase I, inicia-se com ascensão da Aids como uma epidemia mundial misteriosa, de etiologia desconhecida que causava pânico e temor social generalizado. O total desconhecimento da doença e sua vinculação ao homossexualismo como “castigo de Deus” fizeram com que os grupos de pressão homossexuais trabalhassem na mobilização em prol de políticas públicas direcionadas a doença.

Os artigos destacam que as respostas à epidemia estão vinculadas ao movimento pela liberdade individual. Alguns atores sociais apontam que o movimento homossexual, atuava como *lobby* e se apropriaram do discurso da Aids para tentar estabelecer influência sobre as decisões do poder público. Teodorescu e Teixeira (2003) afirmam que a Aids reativou o debate no seio da comunidade homossexual, e os gays conquistaram o espaço de que dispunham.

No entanto, ao mesmo tempo em que, o movimento homossexual se fortaleceu, surgiram atores sociais contrários ao discurso de liberdade pregado pelo movimento *gay*, como podemos observar nos seguintes discursos:

“Sou favorável que cada um se divirta como pode, sem partilhar as superstições sobre o assunto, mas talvez haja um excesso de liberação aqui!”  
(Paulo Francis, 1983)<sup>1</sup>

“Desejo acima de tudo contestar argumentação de homossexuais, bissexuais, entidades que congregam essas pessoas e determinados indivíduos que buscam notoriedade ou vantagens por intermédio da Aids, segundo a qual descrevem que a enfermidade não é um mal vinculado à sexualidade. [...] É

obrigatório frisar que o relacionamento sexual deve ocorrer com parceiro único e exclusivo. E salientar o risco do relacionamento sexual promíscuo” (Vicente Amatto Neto, 1988)<sup>2</sup>

A crítica também prevalece, no que tange a forma como a Aids estava sendo veiculada na mídia e principalmente nos “shows business” que refletia em preconceito e excesso de moralismo, principalmente com a exposição do caso Rock Hudson, exposição do artista diagnosticado com Aids que gerou proibição de beijos ou outros contatos carnavais em atividades cinematográficas.

“Temos uma moralidade nos show business, ditada não pelos setores moralistas de sempre, mas pelos próprios intérpretes antes libertários. A ironia, dispensa comentários” (Paulo Francis, 1985)<sup>3</sup>

Na percepção dos atores sociais, o alastramento da doença, atingindo grupos diferenciados, como heterossexuais, mulheres e crianças, iniciou uma época denominada por muitos como a “síndrome do medo”.

“Para tristeza dos moralistas a AIDS não é mesmo uma peste gay. Homens mulheres e crianças não estão livres de contrair a doença. O fato do vírus ter se disseminado entre grupos homossexuais não significa que seja inerente à prática homossexual”. (Minouche Rodrigues, 1985)<sup>4</sup>

Assim, em meio a “nova face” da Aids, os discursos da mídia se modificaram, e reconfiguraram a construção cultural da Aids. Valle (2002) aponta que no início da epidemia, as ideias e atitudes negativas permeavam os discursos da mídia e de boa parte do seu público. Mais tarde, quando os casos de hemofílicos, crianças e mulheres começaram a ser noticiados, a mídia passou a relativizar a imagem *gay* da Aids.

O lema do movimento social era: Aids, compromisso de todos nós. Em 1985, com o surgimento do GAPA, grupo social organizado pioneiro na luta contra Aids, os esforços passaram a ser centrados nos direitos das pessoas diagnosticadas com HIV, e na reivindicação de políticas públicas, que incluíssem além de ações preventivas, o acesso ao tratamento adequado. Os dados mostram que o GAPA inicialmente atuava em duas linhas prioritárias de ação: luta pelo estabelecimento de uma política eficiente de saúde pública ligada a questão da Aids no Brasil; e luta pelos direitos humanos, principalmente dos pacientes mais carentes, proporcionando-lhes as condições necessárias para a manutenção de uma vida material e social digna. Assim, o surgimento de novos grupos sociais e a alta visibilidade do ativismo da Aids conferiu a sociedade civil a capacidade de se inserir nos processos políticos-decisórios, e debater sobre as melhores estratégias direcionadas ao

controle da epidemia e seu impacto social.

O embate entre as entidades governamentais e as OSC esteve presente em toda a trajetória da epidemia. Os principais atores sociais apontam para uma possível omissão do governo, no que tange ao desenvolvimento da Aids e seu crescimento em grande escala. Embora, até o ano de 1987, as campanhas de prevenção tivessem sido intensificadas, o Brasil estava atrasado em relação aos EUA e Europa, que apresentavam medidas preventivas inovadoras, como os testes anti-HIV nos bancos de sangue, minimizando a transmissão da doença por via transfusional.

“Os eventos relacionados ao dia mundial contra AIDS, transcorrido ontem, parecem corresponder a um destes súbitos acessos de consciência face ao problema crônico e alarmante, no entanto, registra-se apenas a precariedade e a omissão geral da sociedade e do governo”. (Editorial, 1988)<sup>5</sup>

“Qualquer que seja a desculpa é a exigência desenvolver exames anti AIDS nos bancos de sangue. [...] o fato é que essa forma de transmissão, que alcança o terceiro lugar no número absoluto de pessoas atingidas em todo o mundo já deveria ter sido adotada há muito tempo, como foi em países como Estados Unidos França e Portugal. Não há explicação, a não ser, a absoluta incompetência do governo para que o Brasil continue sendo uma criminoso exceção” (Editorial, 1987)<sup>6</sup>

A partir de 1989, começa-se a observar discursos direcionados a “pauperização da epidemia”, principalmente com o surgimento de inúmeros casos em usuários de drogas injetáveis (UDIs) relacionados ao compartilhamento de agulhas e seringas. Os UDIs pertencem aos estratos menos favorecidos da sociedade, visto que um número maior de pessoas das camadas mais baixas da sociedade utilizam drogas ilícitas de maneira mais grave e geradora de danos e as dificuldades de inserção social e profissional impulsionam os usuários a se engajarem nestas formas graves de consumo (BASTOS; SZWARCOWALD, 2000)

“A transmissão está intimamente relacionada aos fatores sociais. A relação pobreza e desinformação parece favorecer essa transmissão uma vez que: 1) a maioria da população mundial vive em países em desenvolvimento onde as doenças sexualmente transmissíveis são muito comuns e a educação prevenção é rara ou escassa. 2) o alto custo das campanhas educativas e a dificuldade de aquisição de materiais como seringa descartável e luvas cirúrgicas. 3) o controle do sangue e derivados é muitas vezes precário ou inexistente nos países pobres que fazem com que o número de casos de AIDS continue aumentando” (Sandra Maria Bueno, 1995)<sup>7</sup>

De acordo com os dados coletados, a maioria dos jovens UDI infectados com HIV pertence em geral, a níveis sócio-econômicos mais baixos e apresentavam antecedentes

criminais, demonstrando assim os obstáculos estruturais impostos a classe menos privilegiada da sociedade. Assim, tendo vista o alastramento da doença nessa população, os atores sociais apontam para a necessidade de formulação de ações e políticas que focalizem na interrelação Aids x drogas.

“O binômio droga-AIDS é muito complexo será necessária a implementação urgente de medidas sociais e educacionais bem como a criação de uma política de saúde com programa de atendimento e orientação não somos viciados mas também aos drogados ocasionais e suas famílias” (Caio Rosenthal e Celia Klouri, 1989)<sup>8</sup>

Uma nova era se constrói no campo da prevenção, a partir da década de 90, com os acordos estabelecidos com o Banco Mundial. Segundo Fonseca (2008) os acordos adotaram estratégias semelhantes: ações de prevenção implementadas por ONG; capacitação de serviços de saúde para pacientes com AIDS e desenvolvimento institucional. Surge nesse contexto, estratégias direcionadas à redução de danos, mais especificamente a ações destinadas a troca de seringas e agulhas. Vale ressaltar que este movimento de redução de danos já existia em alguns estados, e apenas foi potencializado com as ações financiadas pelo Banco Mundial.

Embora, o programa de redução de danos tenha sido construído com base em experiências exitosas em outros países e fosse visto como ações inovadoras no campo da prevenção de HIV entre os UDI no Brasil, alguns atores sociais contrários às decisões governamentais se formaram para tentar impedir que essa ideia se concretizasse, como podemos observar nos seguintes fragmentos:

“No artigo sobre drogas o Dr. Vicente Amato neto coloca-se mais uma vez contra a implantação de serviços voltados a redução de danos à saúde para usuários de drogas injetáveis, que tem por objetivo além da educação aos problemas de uso de drogas, prevenir a disseminação do HIV” (Cristina Maria Brittes, 1996)<sup>9</sup>

A fase I finaliza-se com a inestimável conquista da OSC, em 1996, com o advento da terapia tripla antirretroviral para tratar o HIV/Aids como um direito assegurado por lei . Inicia-se então, uma nova fase, pautada no acesso universal ao tratamento, e a busca por ações que visem equidade e qualidade na assistência as PVHA.

No que concerne, a fase II deste estudo, as percepções dos atores sociais, apontam para a tendência de cronificação da doença, em decorrência dos efeitos positivos da terapia antirretroviral, e destacam o sucesso do Programa de Redução de Danos (PRD) e do Programa Nacional de DST/Aids (PN-DSt/AIDS).

De acordo com Fonseca et al (2007), as estratégias de redução de danos no Brasil foram claramente uma política de saúde implementada “de cima-para baixo”, com forte indução do governo federal, ao contrário do que ocorreu em outros países, como a Holanda, onde essas iniciativas partiram dos próprios usuários de drogas. O Ministério da Saúde centralizou a implementação dos programas até 2002.

Podemos observar nos discursos dos atores sociais que devido o sucesso do PRD, era necessário estabelecer mudanças estratégicas nas ações preventivas. O foco já não era os UDI, pois, havia se concretizado que o sexo oral também era considerado forma de transmissão do HIV. Todavia, era necessário programar medidas de educação em saúde, que incentivasse a utilização de preservativos em todas as relações sexuais, independente da modalidade do sexo. No entanto, grupos sociais conservadores (em geral, parte da Igreja Católica e demais grupos religiosos) se manifestaram contra essas ações, alegando incentivar à relação sexual precoce e a promiscuidade. Sendo assim, propunham a castidade como melhor método de prevenção.

“A liberação da camisinha e a distribuição de preservativo são falsas soluções para o problema da Aids. Com efeito, a legitimação da camisinha sugere que é válido relacionamento sexual livre contando que se tome as providências necessárias para evitar as consequências que daí possam resultar. [...] Há sempre uma terceira opção: a abstinência. Mas essa pode parecer atualmente fora de cogitação dada a onda erótica da sociedade” (Dom Estevão Bittencourt, 2000)<sup>10</sup>

Mesmo após a aquisição da TARV, alguns atores sociais consideram perigosos, os posicionamentos de alguns membros da igreja católica, seja por impulsionarem um possível recrudescimento da doença, seja por ameaçarem os direitos conquistados com o advento do SUS.

“A postura de setores da hierarquia da Igreja Católica contrários ao uso de preservativos com meios de prevenção à AIDS e o cerceamento de instituições religiosas que vem atuando eficientemente nos projetos de prevenção e de atenção à saúde de pessoas com HIV e AIDS pode constituir o risco a saúde da população e ao sucesso dos reforços que vem sendo empreendida pelo sistema único de saúde” (Paulo Roberto Teixeira, 2000)<sup>11</sup>

Ainda que a cronificação da doença tenha se concretizado, alguns obstáculos devem ser destacados nesse percurso, e que ameaçam o sucesso do programa nacional de DST/Aids. O fragmento abaixo aponta para um confronto entre a produção de medicamentos entre Brasil x EUA:

“O programa brasileiro de combate à AIDS é um sucesso porque a maior

parte dos remédios do Coquetel é produzido aqui mesmo no Brasil, por Laboratórios oficiais. Apenas dois dos remédios do Coquetel, o nelfinavir e o efavirenz, são ainda importados à preços elevados. Por causa disso, está nos planos do governo produzir aqui no Brasil esses medicamentos [...] O governo americano não gostou dos planos brasileiros de produzir esses dois novos medicamentos aqui, porque um deles o efavirenz é patenteado é fabricado por um laboratório americano” (Benjamin Steinbruceu, 2001)<sup>12</sup>

O programa brasileiro passou a ser visto como modelo a ser seguido por vários países, no entanto, os debates a cerca das patentes dos medicamentos demonstram que essas ameaças podem impactar diretamente no acesso ao tratamento, principalmente, por parte da população mais pobre, como pode ser observado a seguir:

“O tratamento do Coquetel AIDS transformou-se numa espécie de doença crônica mantida sob o controle desde que os medicamentos sejam corretamente tomados. Isso é possível para as populações pobres se houver a possibilidade de produção de remédios baratos” (Benjamin Steinbruceu, 2001)<sup>12</sup>

Portanto, com base no que foi descrito neste subcapítulo, podemos inferir que os diferentes atores sociais, estabeleciam grandes embates no que diz respeito as suas discordâncias ideológicas. No entanto, suas ideias convergiam sempre para um único objetivo: o controle da epidemia.



## **CAPÍTULO 6**

### **CONSIDERAÇÕES FINAIS:**

**APLICABILIDADE, PRINCIPAIS ACHADOS, E  
DESAFIOS TEÓRICOS DA ANÁLISE DA  
POLÍTICA**

Neste capítulo, a ideia central é aplicar os conceitos do Modelo de Coalizões de Defesa à Política Nacional de DST/Aids. Trata-se de um estudo descritivo com dimensões analíticas, o qual abordará superficialmente os conceitos propostos por Paul Sabatier, baseado no diagrama analítico do MCD.

É importante destacar, que o estudo não foi desenhado a partir da complexidade da teoria, a mesma apenas serviu de base para compreensão da problemática que motivou a construção e implantação da Política Nacional de Aids. E nos mostra também as possíveis lacunas as quais o modelo, nessa primeira abordagem, não consegue resolver, considerando o grande desafio de aplicar o modelo ao caso brasileiro, tendo em vista que essa aplicabilidade encontra-se fora dos contextos nos quais a teoria emergiu.

#### 7.1 – APLICABILIDADE DO MDC À POLÍTICA NACIONAL DE DST/AIDS: COALIZÕES, LÓGICAS E DISPUTAS

As primeiras propostas de implantação de uma política direcionada a PVHA se deu em âmbito local. Notou-se, a partir da análise dos dados que os diversos municípios, utilizando-se de sua autonomia, produziram ações direcionadas a prevenção da doença, tendo em vista que o próprio ministério da saúde considerava a Aids uma doença de uma minoria rica e que não precisava de políticas direcionadas a esse grupo. Sendo assim, considera-se que no início da epidemia, o governo federal desenvolveu o papel de coadjuvante, apenas ampliando suas responsabilidades a partir da implantação da Política Nacional de DST/Aids.

Destaca-se nesse processo a capacidade dos grupos de pressão em persuadir os formuladores de políticas, ao mesmo tempo, em que se observa a receptividade positiva das entidades governamentais. Dessa forma foram identificadas duas coalizões predominantes nesse processo, aqui denominadas como, coalizão A: Engajamento social, constituída por grupos sociais organizados. Coalizão B: Força governamental, representada por órgãos governamentais responsáveis por estabelecer relações com órgãos internacionais e Coalizão C: Parcerias internacionais, constituídas por órgãos internacionais que contribuíram na contenção da epidemia. Essas coalizões são apresentadas no quadro 3.

**Quadro 3:** Descrição das coalizões de defesa contra Aids

<b>COALIZÃO A: ENGAJAMENTO SOCIAL</b>	Grupos Homossexuais
	GAPA
	ABIA
	Grupo pela VIDDA
	Entidades religiosas
<b>COALIZÃO B: FORÇA GOVERNAMENTAL</b>	Ministério da Saúde
	SMS/SP
<b>COALIZÃO C: PARCERIAS INTERNACIONAIS</b>	OMS
	BANCO MUNDIAL

- SISTEMAS DE CRENÇAS

Diferentes atores sociais compartilham suas crenças entre si, e formam coalizões de defesa, com o objetivo principal de influenciar processos políticos decisórios. De acordo com Weibler e Sabatier (2009), são os sistemas de crenças que impulsionam as tomadas de decisão e estes são os principais responsáveis por determinar a direção que determinada coalizão procurará dá a um programa ou política pública.

Á medida que, as coalizões de defesa se organizam, estas competem para traduzir as crenças em políticas públicas, e participam de processos contínuos de aprendizagem, chamados de *policy-oriented learning* (aprendizado orientado à política). Segundo Weiss (1997), no modelo de coalizões de defesa (MCD) esse modelo de aprendizado é o pilar da dinâmica interna do subsistema e influencia diretamente a percepção dos *policy makers* (fazedores de política), atuado de forma a fortalecer as coalizões as quais estão vinculadas. Assim Sabatier (1998, p.104) descreve que *policy-oriented learning*, é entendido como um processo permanente de mudanças de pensamentos e comportamentos, que resultam nas evoluções do conhecimento técnico/científico do problema, o que permite revisões nos objetivos da política.

Com relação a implantação da Política Nacional de DST/Aids observou-se que as coalizões de defesa congregam do mesmo objetivo: conter o alastramento da epidemia. Logo, apresentam-se como coalizões de defesa convergentes. Vale destacar que embora,

note-se a presença de alguns setores da igreja católica e de atores sociais conservadores que se manifestam contra algumas ações “progressistas” no campo da Aids, estes não podem ser caracterizados como coalizões de defesa divergentes, pois de acordo com Vicente e Calmon (2011, p.02) :

“as coalizões de defesa vão discordar muitas vezes em questões menores, mas que essa divergência será limitada, e rejeita a possibilidade de “coalizões de conveniência”, motivadas por “auto-interesses de curto prazo”, dominarem o cenário de produção das políticas públicas ao longo do tempo”.

Como descrito por Sabatier e Jenkins-Smith (1993), os sistemas de crenças está organizado de forma tripartite: núcleo duro (*deep core*), núcleo político (*policy core*) e os aspectos secundários (*secondary aspects*). Seguindo essa estrutura organizacional do sistema de crenças, observou-se que no núcleo duro, encontram-se crenças relacionadas a liberdade individual e dignidade humana, acesso universal ao medicamento e controle da epidemia, essas encontram-se bastante resistentes à mudanças. Sendo portanto, o ponto alto do sucesso das coalizões caso consigam ser concretizadas. No núcleo político, observam-se crenças relacionadas ao direito a saúde, essas atuam como o principal elo de ligação entre as coalizões. E por fim, os aspectos secundários refletem as decisões instrumentais necessárias a implantação do *policy core*, destacam-se aqui crenças relacionadas à construção de um sistema universal de saúde, ações de prevenção e abordagem intersetorial. Na figura 4 pode ser observado uma síntese das crenças fundamentais inerentes do processo interno das coalizões e as principais estratégias adotadas dentro do subsistema de política de DST/Aids.

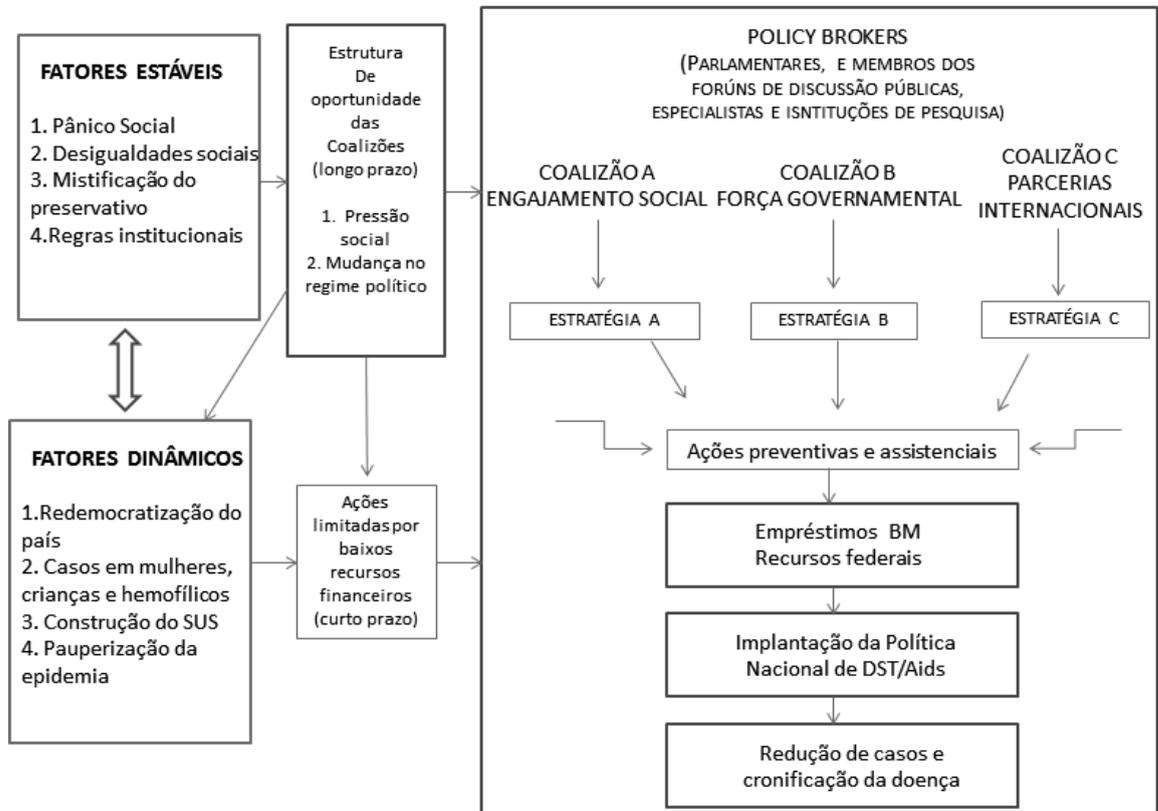
**Figura 4:** Síntese das crenças ou axiomas fundamentais das coalizões de defesa contra a Aids.



- O SUBSISTEMA DA POLÍTICA DE AIDS

Para o modelo de coalizões de defesa, a principal unidade de análise é o subsistema de políticas. De acordo com Jenkins-Smith (2014), um subsistema integra, em uma área delimitada, atores sociais relevantes que tentam influenciar políticas públicas específicas. No entanto, para uma análise coerente do contexto dos subsistemas, devem-se considerar os eventos exógenos (estáveis e dinâmicos) e os eventos endógenos ou internos, onde são gerados as políticas e programas. O quadro 4, mostra o desenvolvimento do quadro analítico do MDC adaptado ao caso da política de Aids no Brasil.

**Quadro 4:** Adaptação do quadro analítico do MCD à Política nacional de DST/Aids



Fonte: adaptado de Weible; Sabatier e McQueen (2009, p. 123)

- **Fatores exógenos ao subsistema**

A partir dos dados coletados foram identificados como fatores exógenos estáveis: 1) Pânico social, este identificado como característica-chave do problema, um dos principais fatores que impulsionaram a tomada de decisão de decisão governamental. 2) Desigualdades sociais, como permanente preocupação dos governos, e tem como impacto principal a vulnerabilidade social da família. 3) A mistificação do preservativo, considerado por grupos conservadores como principal estimulador da relação sexual precoce e promiscua, e da prostituição e homossexualismo. 4) Regras institucionais, impostas à sociedade e que podem ser desconstruídas ou alteradas por demanda sociais, como foi o caso dos testes anti-HIV obrigatórios em admissões de trabalhadores.

Como fatores exógenos dinâmicos encontramos: 1) Redemocratização do país,

responsável pelas alterações no padrão político e reestruturação do processo democrático. 2) Aumento do número de casos em mulheres, crianças e hemofílicos, fato este, que gerou mudanças na opinião pública, desconstruindo conceitos de que a Aids era uma doença de uma minoria gay. 3) Construção do sistema único de saúde, macropolítica responsável por estabelecer os preceitos do direito universal à saúde, como direito de todos e dever do estado. 4) Pauperização da epidemia, definidas como mudanças nos padrões da doença, e que afetam substancialmente o subsistema.

Vale destacar que, para esses fatores serem considerados válidos é necessário analisar as chamadas estruturas de oportunidades de coalizões, aqui definidas pela pressão social e as mudanças no regime político, consideradas o arcabouço estrutural que sustenta as demandas coletivas. Entretanto, observa-se que todos esses fatores encontram-se inicialmente limitados pela ausência de recursos públicos destinados a ações de combates a essa epidemia.

- **Fatores endógenos ao subsistema**

Depois de identificadas as coalizões e suas respectivas crenças, iniciam-se os processos de disputa e produção de política. Assim, cada coalizão apresenta suas estratégias para influenciar o processo político. A fim de reduzir os conflitos e induzir acordos políticos, foram identificados nesse processo os *policy brokers* (mediadores), aqui definidos como os parlamentares e principalmente as instituições científicas que participam mais ativamente dos movimentos e fóruns de discussão de políticas. Vale ressaltar que, o caso da Aids é atravessado por múltiplas inserções dos atores sociais, na maioria das vezes, o *status* desses indivíduos que compõem essas instituições é multifacetado, interlaçado pela liderança pessoal, científica e sua posição em determinado emprego institucional ( inclui-se aqui, atores sociais que também são agentes governamentais), que os permite mais facilmente mobilizar e articular ações dentro da arena política, o que transforma o *status* de poder desses atores em *status* de apoio, e favorecem as articulações políticas dentro do subsistema de Aids.

Após o processo de disputa, as decisões de autoridades governamentais foram tomadas, entre elas podemos destacar ações preventivas e assistenciais direcionadas à pessoas diagnosticadas com HIV.

Em meio a esse processo complexo, foram apontados fatores como a ausência ou insuficiência de recursos públicos para financiar ações de saúde, no entanto, no decorrer da

epidemia, observaram-se as parcerias e as cooperações internacionais que proporcionaram empréstimos ao governo para investir em ações destinadas ao controle da epidemia, além de recursos federais próprios direcionados aos Estados e Municípios para financiar ações preventivas em âmbito local.

No caso da Aids, a implantação da Política Nacional de DST/AIDS é resultado dos processos de interação das coalizões no âmbito do subsistema, e é considerada o *policy outputs*(saídas políticas) do subsistema da política de Aids e conseqüentemente ocasiona inúmeras mudanças nas regras institucionais em vigência.

E no final de todo o processo, e responsável por reiniciar um novo ciclo encontram-se os impactos das políticas públicas, considerados nesse estudo como impactos positivos, pois ocasionaram mudanças, principalmente, em indicadores de saúde como morbidade e mortalidade, com conseqüente diminuição no número de casos novos, por conseguinte, tendência a cronificação da doença.

## 72 - DESAFIOS TEÓRICOS DA ANÁLISE POLÍTICA E OUTRAS CONCLUSÕES DO ESTUDO

Considera-se que as ações destinadas a Aids, durante toda a sua trajetória, partem de um viés democrático, que resultaram em decisões mais equilibradas. A aplicação do modelo de coalizões de defesa à política de Aids, demonstrou que, embora hajam conflitos dentro do subsistema, é possível desenvolver políticas públicas através de compartilhamento de crenças entre as coalizões. Todavia, é extremamente necessário, considerar a dada conjuntura na qual o processo se desenvolve.

É importante destacar que, no decorrer do percurso, algumas dificuldades foram encontradas. Em primeiro lugar, destaca-se o fato de o Modelo de Coalizões de defesa ter sido estruturado para ser aplicado no cenário norte-americano, sendo considerado por muitos pesquisadores como um modelo teórico inviável se aplicado fora desse contexto. Em segundo lugar, observa-se que os estudos relacionados a aplicação do MCD à área de saúde são extremamente pequenos, o que demonstra a dificuldade em encontrar publicações que possam embasar o estudo. No entanto, em face dessas lacunas relacionadas a aplicação da teoria ao caso brasileiro, nota-se que o MDC pode ser aplicado à Política Nacional de DST/Aids se considerarmos as especificidades do sistema político do país.

Uma reflexão provocada pelo estudo é que, os interesses políticos são os principais

fatores responsáveis por incitar conflitos políticos que envolvam diferentes concepções sobre as estratégias direcionadas ao controle da epidemia. Por outro lado, embora apresentem estratégias diferentes, as coalizões de defesa contra a Aids coexistem, e estabelecem constantes relações de mutualismo, assim observa-se uma política construída através da intersectorialidade e do apoio mútuo.

As organizações da sociedade civil, entidades governamentais, e as cooperações internacionais formaram um tripé imensamente necessário para o sucesso da política. Essa parceria resultou em um programa considerado um exemplo mundial de combate a Aids, principalmente para os países em desenvolvimento.

Portanto, a análise da construção de políticas públicas direcionadas a Aids a partir do modelo de coalizões de defesa, nos prova que os sistemas de ideias e valores dos diferentes atores sociais orientam as ações políticas dos grupos organizados, e são os principais responsáveis por alterar os padrões de comportamento da sociedade. Assim, entende-se que os objetivos definidos para a pesquisa, conforme estabelecido neste estudo foram alcançados.

Ademais, tendo em vista que, o a aplicação do modelo teórico ao tema ainda é pouco explorado, sugere-se que novas pesquisas sejam realizadas na área, pois só assim será possível chegar a resultados mais fidedignos, e que contemplem todos os aspectos da teoria.

## REFERÊNCIAS CONSULTADAS NA MÍDIA

Jornal Folha de São Paulo; acervo folha – disponível em: <http://acervo.folha.uol.com.br>

- 1- FRANCIS, P. O delírio do sexo nos Estados Unidos; Caderno: Ilustrada, 07/05/1983, p.25
- 2- AMATO NETO, V. AIDS, sexualidade e informação; Caderno: Cidades, 02/02/1988, p. A-10
- 3- FRANCIS, P. AIDS e os outros; Caderno: Ilustrada, 29/08/1985, p.42
- 4- RODRIGUES, M. Aids e as mulheres; Caderno: Saúde, 01/09/1985, p. 2
- 5- EDITORIAL FOLHA. Conter a AIDS; Caderno: Primeiro caderno, 25/02/1987, p. 1
- 6- EDITORIAL FOLHA. Síndrome do preconceito; Caderno: Primeiro caderno, 02/12/1988, p. A-2
- 7- BUENO, S.M.V. A história da AIDS; Caderno: Folha Ribeirão, 30/09/1995, p. 7-2
- 8- ROSENTHAL, C; SCHEFFER, M. O novo paciente terminal; Caderno: Opinião, 24/07/2000, p. A-3
- 9- BRITTES, C.M. Olha quem está falando; Caderno: São Paulo, 02/05/1996, p. 2
- 10- BITTENCOURT, E. Preservativo: sim ou não?; Caderno: Opinião, 08/07/2000, p. A3
- 11- TEIXEIRA, P.R. Cerceamento pode constituir risco à saúde; Caderno: Opinião, 08/07/2000, p. A3
- 12- STEINBRUCH, B. Vejam o Brasil; Caderno: Dinheiro, 06/03/2001, p. B-2

## REFERÊNCIAS

- ARAÚJO, S.M.V.G. Coalizões de advocacia na formulação da Política Nacional de Biodiversidade e Florestas. 2007. 334f. Tese (mestrado em ciência política) - Instituto de Ciência, Universidade de Brasília, Brasília. 2007.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Estatística Vitais. Datasus - Departamento de Informática do SUS. Informações de Saúde. Disponível em: < [www.datasus.gov.br](http://www.datasus.gov.br) > Acesso em: 20/10/2016.
- BRASIL. Ministério da Saúde. TABNET . Datasus - Departamento de Informática do SUS. Informações de Saúde. Disponível em: < [www.datasus.gov.br](http://www.datasus.gov.br) > Acesso em: 20/10/2016
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de vigilância e saúde. Boletim epidemiológico – Aids e DST, ano V, n.1. Disponível em: < [www.aids.gov.br/pt-br/pub/2017/boletim-epidemiologico-hivaids-2017](http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2017/boletim-epidemiologico-hivaids-2017) > Acesso em: 24/01/2018.
- FACCHINI, R. Sopa de letrinhas? Movimento homossexual e produção de identidade coletiva nos anos 90. Rio de Janeiro: Garamond, 2005.
- FARIAS, M.S.Q; DIMENSTEIN, M. Configurações do ativismo anti-Aids na contemporaneidade. Psicologia em Estudo, Maringá, v. 11, n.1, p. 165-174, jan/abr, 2006.
- FONSECA, E. M. “Resposta Brasileira à Epidemia de HIV/AIDS entre usuários de drogas injetáveis, 1995-2007: marcos, avanços e desafios”. 2008. 148f. Tese (doutorado em Saúde Pública) - Escola nacional de Saúde pública / FIOCRUZ, Rio de Janeiro. 2008.
- FONSECA ET AL. Programas de redução de danos causados pelo uso de drogas no Brasil: caracterização preliminar de 45 programas. Cad. Saúde Pública, v.22, n.4, p. 761- 770, 2006
- GALVÃO, J. AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Editora 34, 2000.
- GRANGEIRO ET AL. Sustentabilidade da política de acesso a medicamentos anti-retrovirais no Brasil. Rev Saúde Pública 2006, 40 (supl): 2-12.
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Censo demográfico 2010. Rio de Janeiro: IBGE, 2010. Disponível em: <<http://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?codmun=330455>> Acesso em: 20/10/2016.
- JENKINS-SMITH et al. The Advocacy Coalition Framework: Foundations, Evolution, and Ongoing Research. In: SABATIER, P.A; WEIBLE, C.M (Ed). Theories of the policy process. Boulder: Westview Press, 2014, p. 191- 231

- Join United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). Aids by the numbers. Geneva: UNAIDS, 2016.
- KUHN, Thomas. A estrutura das revoluções científicas. 5. ed. São Paulo: Perspectiva, 1998.
- LAKATOS, I. Falsification and the methodology of scientific research programmes. IN LAKATOS, I.; MUSGRAVE, A. (Eds.). Criticism and the growth of knowledge. Cambridge, Inglaterra: Cambridge University Press, 1970. Pp. 91-196.
- LAKATOS, I. O falseamento e a metodologia dos programas de pesquisa científica. In: LAKATOS, I. e MUSGRAVE, A. (org.) A crítica e o desenvolvimento do conhecimento. São Paulo: Cultrix, 1979.
- LANDAU, C. “A Aids mudou de cara”: memória coletiva e novas oportunidades para o ativismo da Aids no Brasil. Plural (São Paulo. Online), v. 17, n. 2, p. 11–44, 2010.
- MATTOS, R.A; TERTO, V. JR; PARKER, R. As estratégias do Banco Mundial e a Resposta à AIDS no Brasil. Coleção ABIA: Políticas Públicas e Aids, 2001.
- MINAYO, M. C. S. Introdução. In: MINAYO, M. C. S.; ASSIS, S. G.; SOUZA, E. R. (Org.). Avaliação por triangulação de métodos: Abordagem de Programas Sociais. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2010. p. 19-51.
- PARKER, R. ‘Introdução. Em Políticas, instituições e Aids: enfrentando a epidemia no Brasil. Rio de Janeiro: Jorge Zahar: ABIA, 1997.
- PEREIRA, A.J; NICHATA, L.Y.I. A sociedade civil contra a Aids: demandas coletivas e políticas públicas. Ciência & Saúde Coletiva, v.16, n.7, p.3249-3257, 2011
- POPPER K. A lógica da pesquisa científica. São Paulo: Cultrix. 1993.
- POPPER, K.R. (1980) Três Concepções acerca do Conhecimento Humano. Em, K.R. Popper. São Paulo: Abril Cultural, pp. 125-151. Publicado originalmente em 1972.
- RIO DE JANEIRO. Secretaria Estadual de Saúde. Boletim Epidemiológico DST/Aids e Hepatites Virais 2014. Rio de Janeiro, 2014.
- RIO DE JANEIRO. Secretaria Municipal de Saúde. Plano Municipal de Saúde 2014-2017. Rio de Janeiro, 2013.
- ROCHA, F.M.G. Política de controle ao HIV/Aids no Brasil: O lugar da prevenção nessa trajetória.1999. 117f. Tese (Mestrado em Saúde Pública) - Escola nacional de Saúde pública / FIOCRUZ, Rio de Janeiro. 1999.
- SABATIER, P.A. An Advocacy Coalition Framework of Policy Change and the Role of PolicyOriented Learning Therein. Policy Sciences, v.21, 1988. p.129-168

- SABATIER, P.A; JENKINS-SMITH, H.C. (EdS.). Policy change and learning: an advocacy coalition approach. Boulder: Western Press, 1993. p.211-235.
- SABATIER, P.A; JENKINS-SMITH, H.C . The advocacy coalition framework: an assessment. In: SABATIER, P.A (Ed.). Theories of the Policy Process. Boulder: Westview Press,1999. p. 117-166.
- SEFFNER, F; PARKER, R. Desperdício da experiência e precarização da vida: momento político contemporâneo da resposta brasileira à aids. Interface (Botucatu), v.57, n.20, p. 293-304, 2016.
- SOUZA, M.A. Movimentos sociais no Brasil contemporâneo: participação e possibilidades no contexto das práticas democráticas. In: Anais do VIII Congresso Luso-Afro-Brasileiro de Ciências Sociais; 2004; Coimbra, POR. VIII Congresso Luso-Afro-Brasileiro de Ciências Sociais - A questão social no novo milênio. 2004; Coimbra: CES; v. 1, p. 1-16.
- VALLE, C. G. Identidades, doença e organização social: um estudo das pessoas vivendo comHIV e AIDS. Horizontes Antropológicos, ano 8, n. 17, p. 179-210, 2002.
- VICENTE, V.E.B; CALMON, P.C.D.P. A Análise de Políticas Públicas na Perspectiva do Modelo de Coalizões de Defesa. In: **35º Encontro da ANPAD**, 2011, Rio de Janeiro. XXXV Enanpad, 2011.
- ZAFONTE, M; SABATIER, P.A. Short-Term Versus Long-Term Coalitions in the Policy Process: Automotive Pollution Control, 1963-1989. The Policy Studies Journal, Malden, v. 32, n. 1, p. 75-107, 2004.
- WEIBLE, C.M; SABATIER, P.A; MCQUEEN, K. Themes and Variations: Taking stock of the Advocacy Coalition Framework. The Policy Studies Journal, v.37, nº1, 2009. P. 121-140.
- WORLD BANK. Project performance assessment report Brazil: first and second AIDS and STD control projects. Sector and Thematic Evaluation Group Operations Evaluation Department, 2004.

## APÊNDICE A

### ROTEIRO DE ENTREVISTA

Nome do entrevistado: \_\_\_\_\_

Vínculo institucional: \_\_\_\_\_

Anos de atuação: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_ Horário: \_\_\_\_\_

\*Pedir permissão para gravar

#### 1 – PERFIL DO ENTREVISTADO\*

*\*aqui o entrevistado falará livremente sobre a sua trajetória e da trajetória da instituição a qual pertence ou pertenceu*

1.1 - Poderia contar brevemente sua trajetória em defesa da Aids, até o momento?

1.2 - Como você se envolveu inicialmente com o tema?

1.3- Sabemos que a luta social da Aids, envolveu inúmeras instituições, sejam elas governamentais ou não. Você poderia nos contar brevemente como a instituição na qual você atua ou atuava reagiu ao crescimento da epidemia?

#### 2 - ORGANIZAÇÕES E ATORES SOCIAIS DA AIDS

*Agora vamos conversar um pouco sobre as organizações e o engajamento dos grupos de pressões em apoio as pessoas vivendo com HIV/Aids...*

2.1 - Com o início da epidemia, como os grupos sociais se organizavam para tentar influenciar processos políticos no país? E no Rio de Janeiro, como esse processo se deu ?

2.2 – Você saberia me informar quem coordenava as ações/estratégias contra a Aids no início da epidemia dentro da instituição a qual você representa?

2.3 - Você poderia identificar os principais grupos de pressão nos esforços contra Aids no município do RJ ? E como atuam e/ou atuavam no decorrer da epidemia?

2.4 - Você identifica atores sociais contrários a decisões governamentais sobre a Aids no município do RJ? Quais?

2.5 – Atualmente, que tipo de ações está sendo desenvolvida e executada pelas

organizações da sociedade civil em apoio a pessoas que vivem com HIV no município do Rio de Janeiro?

### 3 - INSERÇÃO DAS POLÍTICAS NA AGENDA

*Falando sobre como a questão da Aids entrou na agenda governamental..*

3.1 - Como as políticas públicas voltadas para pessoas vivendo com HIV/Aids entraram na agenda governamental nos três níveis de governo? Houve mudanças nas ações desenvolvidas no município do Rio de Janeiro, ou seguiu os padrões governamentais do governo federal?

3.2 - Quais os fatores/eventos foram fundamentais para tais tomadas de decisão governamental?

3.3 - Quais foram os programas implantados e que tipo de serviço prestam a pessoas que vivem com HIV/Aids no município do Rio de Janeiro? Ainda são executados nos dias atuais? O que mudou?

3.4 - Quais as principais barreiras enfrentadas, na implantação desses programas no município do Rio de Janeiro?

3.5 - Quem financia esses programas direcionados a pessoas vivendo com HIV? De onde esses recursos são oriundos?

3.6 - Quais pessoas/ instituições você considera parceiras nessas ações de luta contra Aids aqui no município?

3.7 - Como você avalia esse processo da luta contra Aids nas últimas três décadas ?

## ANEXO A

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Prezado participante,

“Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa “ **Dinâmica Societária e Coalizões de Defesa: a luta contra Aids no município do Rio de Janeiro**”, desenvolvida por Ana Isabella Sousa Almeida, discente de Mestrado em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública “Sérgio Arouca” da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ), sob orientação dos Professores Dr. José Mendes Ribeiro e Dr. Francisco Inácio Pinkusfeld Monteiro Bastos.

O objetivo central do estudo é: Analisar as formações e interações dos grupos em defesa da Aids em torno da política nacional de DST/Aids no Município do Rio de Janeiro. O convite a sua participação se deve á sua contribuição pessoal e/ou da sua instituição no que diz respeito à defesa da Aids.

Sua participação é voluntária, isto é, ela não é obrigatória, e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento, sem qualquer prejuízo ou sanção. Você não será penalizado de nenhuma maneira caso decida não consentir sua participação, ou desistir da mesma. Contudo, ela é muito importante para a execução da pesquisa. Por tratar-se de uma pesquisa em que o sujeito representa entidades governamentais e/ou não governamentais não é possível a garantia do anonimato, pois o seu nome e da instituição são primordiais para a pesquisa, portanto, caso você se oponha, poderá optar por não participar.

A sua participação constará de uma entrevista à pesquisadora do projeto, com duração de aproximadamente 30 minutos, que deverá ser gravada e posteriormente transcritas, para que sejam utilizadas integralmente ou em partes, sem restrições de prazos ou citações, a partir da presente data. Os dados coletados serão utilizados exclusivamente para os objetivos propostos nesta pesquisa. E as respostas obtidas serão usadas apenas para fins científicos e divulgadas através de palestras dirigidas ao público participante, relatórios individuais para os entrevistados, artigos científicos e na dissertação de mestrado e que, ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo, por pelo menos 5 anos, e posteriormente descartados, conforme Resolução 466/12 e orientações do CEP/ENSP.

A pesquisa oferece riscos consideráveis no que tange a quebra de sigilo de maneira involuntária ou não intencional, invasão de privacidade, violação da confiabilidade, aspectos desagradáveis relacionados ao conteúdo da entrevista, e eventuais constrangimentos entre os depoentes quanto ao conteúdo da fala transcrita. Algumas medidas de proteção poderão ser tomadas para mitigação dos riscos como: minimizar desconfortos garantindo liberdade do entrevistado em escolher o local, data e hora da entrevista e autonomia para não responder questões que considerem constrangedoras; realizar redação cuidadosa pós-transcrição das entrevistas; uso adequado de conceitos e categorias analíticas; e garantir acesso aos resultados individuais e coletivos da pesquisa. Se houver algum dano, comprovadamente decorrente da presente pesquisa, você terá

direito à indenização, através das vias judiciais, como dispõem o Código Civil, o Código de Processo Civil e a Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Os benefícios da pesquisa são indiretos e referem-se ao coletivo, tanto para a comunidade científica quanto para as organizações, lideranças, e a sociedade em geral, na medida em que auxiliam na produção de novas pesquisas sobre a temática, e dão visibilidade ao trabalho que vem sendo desenvolvido por esses atores sociais.

Este termo é redigido em duas vias, não será fornecida cópia ao sujeito, mas sim outra via, sendo uma para o participante e outra para o pesquisador (a). Portanto, todas as páginas deverão ser rubricadas pelo participante da pesquisa e pelo pesquisador (a) responsável com ambas as assinaturas apostas na última página.

De posse dessas informações, declaro estar de acordo com a pesquisa, autorizando a gravação da entrevista, e permitindo sua replicação em meios acadêmicos e/ou para outros fins científicos.

Obs.: Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP. O Comitê de Ética é a instância que tem por objetivo defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. Dessa forma o comitê tem o papel de avaliar e monitorar o andamento do projeto de modo que a pesquisa respeite os princípios éticos de proteção aos direitos humanos, da dignidade, da autonomia, da não maleficência, da confidencialidade e da privacidade.

Tel e Fax do CEP/ENSP: (21) 2598-2863

E-Mail: [cep@ensp.fiocruz.br](mailto:cep@ensp.fiocruz.br) ou <http://www.enasp.fiocruz.br/etica>

Endereço: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca/ FIOCRUZ, Rua Leopoldo Bulhões, 1480 –

Térreo - Manguinhos - Rio de Janeiro – RJ - CEP: 21041-21

**Contato com o(a) pesquisador(a) responsável** (mestranda da ENSP/FIOCRUZ):

**Ana Isabella S. Almeida**

Tel: (21)979755675

E-mail: [isabella\\_almeida.enf@hotmail.com](mailto:isabella_almeida.enf@hotmail.com)

Rio de Janeiro, \_\_\_\_, de \_\_\_\_ de 201\_\_.

\_\_\_\_\_  
Nome/ Assinatura do Pesquisador

\_\_\_\_\_  
Nome/ Assinatura do participante da pesquisa