

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUACAO EM SERVIÇO SOCIAL

POLÍTICAS DE AIDS E JUVENTUDE: refletindo sobre os programas de Assistência à Saúde de jovens vivendo com HIV/AIDS em Belém (PA).

JANDIRA MIRANDA DA SILVA

Belém/Pará
Agosto/2010

JANDIRA MIRANDA DA SILVA

POLÍTICAS DE AIDS E JUVENTUDE: refletindo sobre os programas de Assistência à Saúde de jovens vivendo com HIV/AIDS em Belém (PA).

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado em Serviço Social da Faculdade de Serviço Social, da Universidade Federal do Pará, como parte dos requisitos para a obtenção de título de Mestre em Serviço Social.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria Antônia Nascimento Cardoso.

Belém/Pará
Agosto/2010

Jandira da Miranda da Silva

POLÍTICAS DE AIDS E JUVENTUDE: refletindo sobre os programas de Assistência à Saúde de jovens vivendo com HIV/AIDS em Belém (PA).

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Serviço Social, da Faculdade de Serviço Social, da Universidade Federal do Pará, como parte dos requisitos para a obtenção de título de Mestra em Serviço Social.

Aprovada em ____/____/____.

Conceito_____

BANCA EXAMINADORA:

Prof^a. Dr^a. Maria Antônia Nascimento Cardoso.

Prof^o. Dr^o. Paulo de Tarso Ribeiro de Oliveira

Prof^a. Dr^a. Adriana Azevedo Mathis

Aos meus companheiros de viagem: Alex, Lucas e Arthur.

AGRADECIMENTOS

A Deus por ter me concedido força para vencer as barreiras da vida e prosseguido na concretização desse projeto de vida;

Aos meus pais, irmãos, sobrinhos, cunhados e minha sogra pela admiração e afeto que me incentivam em minha caminhada;

Para Francilene Parente pela breve, porém significativa passagem proporcionando a motivação necessária para o retorno ao Curso de Mestrado;

As minhas amigas-irmãs Aline, Alessandra, Claudete, Dilene, Maura, Rosana e Soraia que me apoiaram e acreditaram em mim, até mesmo nos momentos que deixei de acreditar. Obrigada por partilharmos sonhos e projetos. Sem vocês minha vida seria incompleta;

À Professora Antônia Nascimento por não ter desistido, apesar de minhas limitações e teimosias para a finalização desse trabalho, obrigada pelo exercício do pensar crítico;

Às amigas e companheiras nas reflexões e embates no interior dos espaços institucionais de exercício profissional, que me apoiaram e incentivaram nessa caminhada: Ana Cristina, Cristiane, Eliana, Dilma, Flaviana, Ivone, Socorro Fialho, Clélia, Vânia, Sandra, Náthila, Julieta, Luisa, Luiza, Socorro Barbosa, Mirtes, Bel, Neusângela, Rosilene, Luciane, Janaina e Kátia;

As companheiras do CRESS Rosiane, Maria Rocha, Márcia e Cássia em especial a Fátima que me acolheu nos momentos de estudo solitário;

As colegas do Curso de Mestrado, Andréia, Carmem, Dora, Flávia, Karla, Marilene, Sônia, Theodora e em especial a Lilian uma grata descoberta de amizade;

Aos professores do Mestrado Carlos Maciel, Joana Valente, Joseph Vidal, Maria José Barbosa, Olinda Rodrigues e Vera Lúcia Batista em especial a Nádia Fialho pela amizade.

Agradeço a imensa ajuda de Joyce e Anna Brígida que me apoiaram nas tarefas de transcrição das entrevistas e formatação do trabalho.

E não poderia de deixar de agradecer a todas as lideranças, profissionais e jovens que gentilmente cederam seu tempo para a realização das entrevistas.

Somente aquele que ousa sonhar e caminhar sabe a delicia de se chegar a algum lugar.

(Anônimo)

RESUMO

O objetivo dessa investigação centra-se na análise dos programas de assistência à saúde as pessoas que vivem com HIV/AIDS em Belém, levando em consideração sua organização, referências de atendimento e as relações estabelecidas com os usuários-jovens. Para o desenvolvimento desse estudo, recorreu-se à pesquisa bibliografia de subsídios teóricos para discussão da política de saúde, da política de AIDS no Brasil e atuação das ONGS/AIDS como sujeitos políticos fundamentais nesse processo. Também apontamos brevemente, como a política de saúde se apresenta na região Amazônica com configurações sociopolíticas, econômicas, culturais e territoriais que a particularizam e impõem singularidades que exigem respostas diferenciadas. Outro universo temático da pesquisa deu-se em torno da discussão da categoria juventude e suas demandas particulares na arena de discussão das políticas públicas. A pesquisa de campo deu-se com a inserção e observação no interior das unidades que prestam atendimento, realizando entrevistas semiestruturadas com profissionais e usuários jovens objetivando a identificação e percepção de sua dinâmica de atendimento ao público, especificamente os jovens. Para aprofundar a compreensão do funcionamento desses serviços de saúde, realizou-se entrevistas com gestores governamentais e lideranças sociais que atuaram e influenciaram na criação dos mesmos. As entrevistas foram transcritas e organizadas em núcleos temáticos de interesse da pesquisa para interpretação e análise. Os programas de assistência à saúde de pessoas vivendo com HIV/AIDS em Belém refletem, em sua materialização, os avanços e conquistas da luta por direitos no campo da política de saúde; no entanto, sua organização e dinâmica de funcionamento não particularizam os sujeitos atendidos, deixando na invisibilidade as demandas dos jovens que acessam os serviços, bem como a relação estabelecida pelo segmento jovem com as unidades de atendimento é de distanciamento e pouca participação no cotidiano dos mesmos.

PALAVRAS CHAVES: SAÚDE – AIDS – JUVENTUDE

ABSTRACT

KEYWORDS: HEALTH - AIDS - YOUTH

LISTA DE SIGLAS

ABIA - Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS

ABONG - Associação Brasileira de Organizações Não-Governamentais

ACEPA - Associação Cultural e Educacional do Pará

AIDS – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

AZT – Zidovudina

BM - Banco Mundial

CASA DIA - Centro de Atenção à Saúde em Doenças Infecciosas Adquiridas .

CAPs - Caixas de Aposentadorias e Pensões

CD4 - Contagem de Linfócitos T4

CEBES - Centro Brasileiro de Estudos de Saúde

COAS - Centros de Orientação e Apoio Sorológico

CTAS - Criação dos Centros de Testagem e Aconselhamento

DST – Doenças Sexualmente Transmissíveis

DF – Distrito Federal

DNA – Ácido Desoxirribonucléico

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

ENONGs - Os Encontros nacionais de ONGs

FMI - Fundo Monetário Internacional

GAPA - Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS

GEMPAC – Grupo de Mulheres Prostitutas da Área Central

GIV - Grupo de Incentivo a Vida

GLBTT - Gays, Lésbicas, Bissexuais e Travestis e Transgêneros

HIV - Human Immunodeficiency Virus

IDEB – Índice de Desenvolvimento da Educação Básica

IAP's - Institutos de Aposentadorias e Pensões

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IDH – Índice de Desenvolvimento Humano

INPS – Instituto Nacional de Previdência Social

LOAS – Lei Orgânica da Assistência Social

MS – Ministério da Saúde

MOPROM – Movimento de Promoção da Mulher

OIT - Organização Internacional do Trabalho

OMC - Organização Mundial do Comércio

ONGs – Organizações Não Governamentais

ONU – Organização das Nações Unidas

OSCIP - Organizações Sociais de Interesse Público

PAM - Plano de Ações e Metas

PARAVVIDA - Grupo de Valorização, Integração e Dignificação do Doente de Aids

PN – Programa Nacional de DST/AIDS

RNA -Ácido Ribonucléico

RNP - Rede Nacional de Pessoas Vivendo com AIDS

RNP+ - Rede Nacional de Pessoas Soropositivas

RPN - Jovem - Rede Nacional de Pessoas vivendo e convivendo com AIDS –Jovem

SAE – Serviço de Ambulatório Especializado

SESP - Serviço Especial de Saúde Pública

SP – São Paulo

SPE - Saúde e Prevenção nas Escolas

SUS - Sistema Único de Saúde

UNESCO – Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura

UREDIFE - Unidade de Referência em Doenças Infecto-Contagiosas Parasitárias Especiais.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO

AGRADECIMENTOS

EPÍGRAFE

RESUMO

ABSTRACT

LISTA DE SIGLAS

INTRODUÇÃO

1. LUTA POR DIREITOS E POLÍTICA DE SAÚDE NO BRASIL CONTEMPORÂNEO

1.1. SUS na Amazônia.....36

2. ONGS – PROTAGONISMO NA LUTA CONTRA A AIDS

2.1. ONGs: identidades e desafios.....39

2.2. As ONGs/AIDS: da militância política ao ativismo encarnado.....50

2.3 A construção da Política de AIDS no Brasil.....60

3. JUVENTUDE CONTEMPORÂNEA

3.1. Retratos de uma categoria social..... 80

3.2. Juventude e Políticas Públicas.....88

4. ONGs/AIDS E SERVIÇOS DE SAÚDE EM BELÉM

4.1. Construção do Programa de AIDS em Belém.....101

4.2. Programas de cuidado à saúde de jovens vivendo com HIV/AIDS em Belém.....109

4.3. O Centro de Atenção à Saúde em Doenças Infecciosas Adquiridas (CASA-DIA)111

4.3.1. Compreensão sobre prática de cuidado.....111

4.3.2. Organização da assistência á saúde.....113

4.3.3. Relações com os usuários jovens.....116

4.3.4. Percepção dos trabalhadores sobre o atendimento desenvolvido.....118

4.4. Unidade de Referência em Doenças Infecto-Contagiosas Parasitárias Especiais
(UREDIPÉ)

4.4.1. Compreensão sobre prática de cuidado.....121

4.4.2. Organização da assistência.....123

4.4.3. Relações com os usuários jovens.....	126
4.4.4. Percepção dos trabalhadores acerca do trabalho desenvolvido.....	133
4.5. A relação dos jovens vivendo com HIV/AIDS com os programas de atendimento à saúde.....	134
4.5.1. Experiência de viver com HIV/AIDS.....	134
4.5.2. Concepções em relação aos serviços.....	137
4.5.3. Expectativas sobre o atendimento prestado.....	138
4.5.4. Percepção sobre o processo de escuta nos serviços.....	139
4.5.5. Relação com as equipes de trabalho.....	140
4.5.6. Atividades disponíveis na unidade.....	141
4.5.7. Participação nos processos decisórios.....	141
4.5.8. Proposições desejadas nos serviços	142

CONSIDERAÇÕES FINAIS

REFERÊNCIAS

APÊNDICES

INTRODUÇÃO

O interesse pela discussão da juventude e as respostas governamentais no campo da saúde, especificamente nas situações que comprometem sua vitalidade física e perspectiva de vida, vêm ganhando relevância nos estudos atuais sobre essa temática.

As ações dirigidas aos jovens vivendo com HIV/AIDS se colocam como um campo de preocupação profissional e acadêmica, pelos rebatimentos produzidos na vida desses sujeitos, bem como pelas formas de respostas dadas a elas. As políticas públicas e seus programas na área de saúde são formas de responder as singularidades dessa experiência de viver com uma doença que acarreta com desdobramentos físicos e biológicos e é marcada por construções sociais que requerem múltiplas intervenções e disponibilidade de suportes diversos na perspectiva da garantia de programas e serviços. Ainda dentro desta perspectiva, estima-se quês estes programas e serviços possam realizar um atendimento que coloquem os usuários numa dimensão de sujeitos e não apenas depositários de uma doença, instrumentalizando-os e desenvolvendo possibilidades para sua autonomia pessoal, social e política no enfrentamento das repercussões da doença.

Este enfoque tem ganhado notoriedade nas últimas décadas, em que onde o tema da juventude tem apresentado grande visibilidade, chamando a atenção e instigando pesquisadores e profissionais que vêm nesse segmento um amplo campo de investigação e intervenções. Este interesse, segundo os estudiosos da área, é motivado pelo destaque que a juventude alcançou nos últimos vinte anos em relação às outras etapas de vida como a infância, a adolescência e a velhice.

Centralidade que expõe, contraditoriamente, os privilégios e os riscos de ser jovem em uma sociedade marcada pela vulnerabilidade e incertezas da existência humana devido à particularidade da racionalidade contemporânea do capital. Um cenário, em que os jovens estão morrendo precocemente em decorrência de situações de violência como mostram estatísticas atuais. Juntam-se a esse quadro outras situações como a gravidez precoce, o abortamento, o consumo de drogas ilícitas, a contaminação por doenças sexualmente transmissíveis e acidentes de trânsito, que trazem aos jovens, principalmente aqueles em condições extremas de desigualdade, desesperança e incerteza com o futuro.

Ao tratar-se especificamente sobre a relação juventude e HIV/AIDS, os boletins epidemiológicos divulgados pelo Ministério da Saúde na década de 1990 indicam uma presença marcante desse segmento nas notificações de pessoas infectadas pelo vírus,

juntamente com as mulheres e mais recentemente os idosos, um novo perfil dos grupos atingidos pela doença no país, refletindo as implicações dadas pela objetividade que se inserem estes grupos sociais. O avanço da epidemia de HIV/AIDS na população jovem nas décadas seguintes se mantém estável, porém ainda preocupante pelos desdobramentos da mesma, como a ocorrência dos óbitos. Este fato salienta uma condição de grande vulnerabilidade e a continuidade de vida daqueles jovens de menor poder aquisitivo, pois esta condição propicia maior exposição à violência, à vivência do desemprego, ao não acesso a serviços básicos de educação e saúde, à moradia precária dentre outros.

Apesar dos investimentos realizados em medidas de prevenção para este segmento social, conforme MONTEIRO (2002) e PAULILO (1999), estes investimentos apresentam limitações teóricas e operacionais devido a sua centralidade na informação técnica, na responsabilização individual e no enfoque epidemiológico do risco, não conseguindo alcançar seu objetivo central: deter o avanço da epidemia. Bem como o caráter das ações realizadas de forma fragmentada e focalizada a determinados segmentos sociais.

Por outro lado, confirmado o diagnóstico da infecção, o jovem perde a visibilidade nas ações governamentais nos programas de saúde dirigidas às pessoas vivendo com HIV/AIDS, sendo de certa forma é punido pelo insucesso das políticas públicas de prevenção e incorporado a massa dos infectados que adentram nos serviços de saúde.

A análise dos jovens soropositivos e sua relação com os programas de saúde às pessoas vivendo com HIV/AIDS em Belém são relevantes e está incorporada ao debate contemporâneo sobre a política de saúde a partir das conquistas constitucionais da formulação do Sistema Único de Saúde e da saúde como direito, que nos últimos anos vem sofrendo tentativas de desmonte de seus princípios e diretrizes num contexto discutido por autores como FLEURY (2008), CORREIA (2007), na perspectiva de redução da intervenção estatal e ênfase em interesses privatistas, em um contexto denominado por alguns autores de neoliberalismo ou Reforma do Estado.

Outro universo temático da pesquisa foca na análise das ações das ONGs no Brasil, especificamente nas ONGs/AIDS que participaram na construção das políticas de AIDS no país.

Esses campos temáticos articulam-se à discussão da juventude no Brasil, por meio de um panorama acerca da situação social de uma parcela de jovens brasileiros, desenvolvendo-se uma reflexão sobre as políticas públicas para a juventude centrado-se no debate sobre o

caráter universalista dessas Políticas e aquelas associadas às identidades. Para isso, utilizam-se as reflexões de autores a exemplo de CASTRO, 2004; COHEN, 2004; NOVAES, 2002, que destacam a relevância do reconhecimento das especificidades identitárias, especialmente no que tange à juventude, salientando os limites e os avanços desse novo debate nas políticas públicas, apontando como um dos limites a fragmentação e a dissociação da categoria juventude de seus pertencimento de classe, gênero, raça/etnia, geração, religião e outros.

Também CASTRO e ABRAMOVAY (2005) e ABAD (2003) chamam a atenção para o debate sobre a demanda da diversidade nas políticas públicas que, no caso dos jovens, possibilita a visibilidade da juventude como grupo social e os jovens como sujeitos sociais, capazes de contribuir nos processos de sociabilidade nos quais estão envolvidos, superando visões conservadoras, em que são percebidos como agentes de perigo e que, portanto, exigem intervenções políticas de controle e repressão.

As novas leituras científicas sobre a juventude e política pública também remetem à questão dos reducionismos conservados em muitas análises e diagnósticos sobre os jovens brasileiros. Um exemplo disto são as compreensões que associam os jovens, particularmente negros, pobres e indígenas, ao mundo da marginalidade, sem qualquer questionamento sobre o conjunto de determinações que condiciona suas histórias de vida e, conseqüentemente, a postura sócio-psíquica de um número significativo desses jovens a viverem à margem do instituído social e juridicamente.

Assim, pensar a diversidade no contexto das políticas públicas possibilita compreender a complexidade da objetividade e da subjetividade das tensões de classe, raça/etnia, geração e gênero presentes no Brasil, em suas realidades nacional, regional e local. Impondo as ações governamentais para jovens a incorporação e referência de seus múltiplos pertencimentos e como esses são definidores de práticas e saberes não excludentes de uma geração marcada por semelhanças e desigualdades.

No âmbito desses desafios e práticas que marcam a compreensão da juventude e orientam as ações governamentais, partimos para a análise sobre os programas de saúde destinados as pessoas vivendo com HIV/AIDS no município de Belém, especificamente o Centro de Atenção à Saúde em Doenças Infecciosas Adquiridas (CASA-DIA) e da Unidade de Referência em Doenças Infecto-Contagiosas Parasitárias Especiais (UREDIPPE), que recebem cotidianamente jovens com experiências diversas no campo da sexualidade, advindos

de vários e diferentes contextos sócio-culturais do Estado do Pará e, principalmente de bairros periféricos da cidade de Belém, destinados a oferecer atendimento aos jovens diagnosticados.

O objetivo da pesquisa foi de analisar a relação desses programas de saúde com a população jovem usuária, discutindo sua organização, referências de atendimento e relações estabelecidas com o público jovem atendido. A opção teórica-metodológica escolhida para esta investigação priorizou a discussão sobre a política de saúde e, especificamente, das políticas para juventude e de AIDS no Brasil, como processo resultante das relações complexas e contraditórias que se estabelecem entre Estado e sociedade civil, no âmbito dos conflitos e lutas de classes que envolvem o processo de produção e reprodução do capitalismo. Nesse sentido, o legado da tradição marxista se apresenta por meio dos autores que fomentaram a reflexão.

A aproximação com o universo da pesquisa deu-se através de procedimentos metodológicos da pesquisa qualitativa, possibilitando reunir informações articuladas à perspectiva do desvendamento, compreensão e análise da realidade social estudada.

O percurso teórico-metodológico proposto para a investigação concentrou-se em três momentos diferentes e articulados. O primeiro partiu da apreensão de referenciais teóricos no âmbito da perspectiva teórica escolhida, centrado na discussão sobre a política de saúde, movimentos sociais, organizações não-governamentais (ONGs), juventude e políticas públicas, realizada através de revisão bibliográfica.

A partir desses subsídios, foram realizadas entrevistas com representantes de movimentos sociais de Belém e gestores governamentais do Programa Estadual de DST/AIDS, os primeiros com participação ativa no processo de construção das respostas iniciais à epidemia em Belém; e os segundos atuaram na década de 1990, quando estabeleceram uma relação próxima com as organizações sociais pelo financiamento dos projetos desenvolvidos por estas entidades. A intenção foi resgatar a história da produção das ações governamentais e não governamentais no enfrentamento à AIDS em Belém, identificando o contexto político e social, as forças políticas e os interesses em disputa na definição das ações e dos formatos institucionais assumidos pelos programas, assim como sua vinculação com o contexto mais geral do Estado e das políticas de AIDS com seus condicionamentos políticos e econômicos que influem no cenário local, permitindo subsídios para a compreensão dos formatos institucionais em funcionamento nesta política.

No terceiro momento realizou-se a pesquisa de campo com a inserção nos programas de saúde específicos para o atendimento às pessoas vivendo com HIV/AIDS a UREDIPE, sob a gerência da Secretaria Estadual de Saúde do Estado (SESPA) e a CASA DIA, sob a gestão do município de Belém ambas localizadas em Belém. Entrevistas com profissionais da equipe multidisciplinar de atendimento ambulatorial foram realizadas, sendo estes últimos escolhidos de forma aleatória e a partir de aceitação e assinatura de termo de consentimento livre e esclarecido. Os profissionais entrevistados foram assistentes sociais, enfermeiros, nutricionistas, médicos e psicólogos por meio de um roteiro de questões semi-estruturado, abarcando aspectos como: compreensão sobre prática de cuidado; organização da assistência à saúde; relações com os usuários jovens e percepção dos trabalhadores sobre o atendimento prestado.

Posteriormente, foram entrevistados dez jovens usuários dos serviços de atendimento na faixa etária de 15 a 24 anos, mobilizados através de contato direto e com a ajuda da equipe interdisciplinar dos serviços. Os jovens foram abordados na sala de espera, alguns com seus responsáveis, e convidados a avaliar o atendimento recebido na unidade e também assinaram termo de consentimento para a realização da entrevista gravada. A citação dos jovens foi identificada pela idade dos mesmos e versando sobre: a experiência de viver com HIV/AIDS; concepções em relação aos serviços; expectativas sobre o atendimento prestado; avaliação sobre o processo de escuta nos serviços; relação com as equipes de trabalho; atividades experimentadas na unidade; participação nos processos decisórios; proposições desejadas nos serviços.

Foram entrevistados 5 jovens de cada serviço de referência, sendo 6 do sexo feminino e 4 do masculino, em que 5 estão cursando ou concluíram o ensino médio e 5 o ensino fundamental; 7 se autodeclararam como heterossexuais e 3 homossexuais; 7 moram com a família e 3 mantêm relações de conjugalidade; a média de idade é de 20 anos de idade, tendo o mais velho 24 anos e a mais jovem 16 anos; a média do tempo de realização de acompanhamento nos serviços é de 1 ano e 3 meses.

As entrevistas foram transcritas e seu conteúdo foi disposto em quadros separados em eixos temáticos de interesse do estudo, procedendo-se análise buscando os núcleos centrais e as determinações do objeto de pesquisa numa perspectiva de apreensão e reflexão crítica acerca do mesmo.

A análise dos serviços de saúde centrou-se na discussão sobre a compreensão dos profissionais sobre prática de cuidado destinado aos jovens vivendo com HIV produzidas no interior dos mesmos, com base na análise dos seguintes tópicos: a) organização da assistência prestada visando verificar a organização do trabalho de assistência abordando sobre as referenciais teórico-metodológicas, os recursos técnico-operativos, e os suportes internos e externos disponíveis para desenvolvimento do cuidado em saúde; b) relação com os usuários-jovens, identificando os tipos de relações estabelecidas, os espaços disponíveis para a construção destas relações, como os jovens participam no processo terapêutico, e os elementos considerados pelos profissionais na construção do mesmo; e por último, c) a percepção dos trabalhadores acerca do trabalho desenvolvido com jovens, verificando a forma de reconhecimento da juventude, os resultados almejados com este público, os aspectos priorizados no atendimento, os limites identificados para a efetivação da prática de cuidado.

O trabalho está estruturado em quatro capítulos. O primeiro versa sobre a construção da política de saúde no Brasil, buscando introduzir o debate da política de saúde e enfocando a trajetória da intervenção estatal no campo da saúde, acompanhadas pelas exigências de um contexto de acumulação do capital e a organização dos trabalhadores na luta por direitos no país, contribuindo para o desenho inicial da seguridade social brasileira. Discute os processos sociais e políticos da década de 1980, que possibilitaram a formulação de marcos legais com incorporação de reivindicações do direito à saúde sobre responsabilidade do Estado, base para a criação do Sistema Único de Saúde (SUS). Também aponta o cenário emergido na década de 1990 e as exigências trazidas ao novo processo de acumulação capitalista, que solicita novos papéis a atuação estatal e das políticas públicas, dentro de um contexto de Reforma do Estado, que se coloca como entrava a consolidação e ampliação do SUS, que brevemente analisado na região Amazônica.

O segundo capítulo pretende analisar de forma breve a importância da atuação dos movimentos sociais na ampliação e politização da chamada sociedade civil brasileira nos anos 1980, situando as ONGs como atores políticos que contribuíram no processo de democratização, ajudando na constituição de espaços de participação e negociação junto ao Estado, como também as críticas que enfrentaram na década de 1990 por assumirem ações de responsabilidades estatal na estratégia de conformação de um Terceiro Setor. Situa a gênese das ONGs/AIDS abordando sua natureza e identidades e particularizando sua atuação na

constituição da política de AIDS no país frente a um contexto adverso de reorganização do capital e Reforma do Estado.

O terceiro capítulo apresenta um retrato parcial da situação da juventude no Brasil, constituído a partir de dados estatísticos a respeito de vários aspectos ligados a este segmento social e que configuram um quadro preocupante que solicita intervenção pública estatal. A partir dessa configuração, é apresentado um debate teórico acerca da noção de juventude e das políticas públicas dirigidas a este segmento, finalizando com apresentação da experiência de organização política de jovens vivendo com HIV/AIDS no município de Belém.

O quarto capítulo discute os achados da pesquisa de campo, iniciando com uma apresentação sobre a atuação das ONGs/AIDS e sua relação com o Estado no financiamento das ações de prevenção. Posteriormente, discute aspectos da dinâmica de atendimento prestado aos jovens nos dois programas de referência de atenção à saúde dos soropositivos em Belém, finalizando com uma avaliação dos jovens usuários sobre o tipo de atendimento recebido.

1. LUTA POR DIREITOS E POLÍTICA DE SAÚDE NO BRASIL CONTEMPORÂNEO

A luta por direitos no Brasil está diretamente associada ao processo de acumulação capitalista e a luta de classe presente e não se restringe as fronteiras nacionais. De acordo com Bobbio (1992), em sua discussão sobre a constituição das gerações de direitos (individuais, políticos e sociais), cada sociedade deve apresentar certas condições para surgimento de marcos e garantias de direitos que respondam às exigências sociais de seu tempo. Também a conquista, manutenção ou ampliação de uma condição de cidadania não é algo dado naturalmente e construído, é resultado de luta permanente.

Na análise das políticas públicas, faz-se necessário compreender a relação estabelecida entre Estado e sociedade e a dupla função exercida por ela, em que ao mesmo tempo é a materialização dos direitos conquistados na luta dos trabalhadores e por outro lado, podem servir como instrumento para a dominação e desmobilização dos mesmos.

A partir dessas premissas, a construção da política de saúde no Brasil somente se efetiva com a Constituição Federal de 1988, expressão do acúmulo das reivindicações e lutas de amplos setores da sociedade brasileira. A Carta Magna brasileira centra-se numa concepção de cidadania pautada na universalização dos direitos sociais, influenciada pelas experiências dos países centrais do capitalismo, na luta por direitos expressos por meio do denominado *Welfare State*.

No caso particular brasileiro, Mota (2000) afirma que o desenho institucional e político da seguridade social no Brasil sofreu limites em seu estabelecimento em virtude dos altos níveis de exclusão social, da concentração de renda, da precariedade do mercado de trabalho, das dificuldades de publicização do Estado, dentre outros fatores, que restringiu a universalização dos benefícios e direitos à população. Esse terreno impulsionou os trabalhadores a busca por direitos, trazendo para o cenário o debate sobre as políticas públicas, a noção de cidadania desvinculada de uma lógica mercantil ou meritocrática.

Bravo (2008) localiza o começo da intervenção do Estado no campo da saúde no continente europeu do século XIX, a partir da pressão dos trabalhadores fabris na reivindicação de direitos sociais. Estas lutam obrigaram o Estado da época, de postura liberal, a assumir um papel de mediador nas relações entre as classes sociais em nascente formação, exigindo do Estado uma postura intervencionista para evitar um desequilíbrio nas relações

estabelecidas entre capital e trabalho, ou como interfere Santos (1979, p. 33), prejudicando o processo de acumulação de capitais

Consiste em consolidar uma política de acumulação que não exacerbasse as iniquidades sociais a ponto de torná-las ameaçadoras, e uma política voltada para o ideal da equidade, que não comprometesse, e se possível ajudasse, o esforço de cumulação em gestação.

No Brasil, a intervenção estatal na esfera da saúde é tardia, operando-se somente no início do séc. XX, mais precisamente na década de 1930 e não foge das determinações do processo de industrialização, em que, segundo Boschetti e Behring (2008, p.75), nasce “sob o signo de forte ambigüidade entre liberalismo formal como fundamento e o patrimonialismo como prática no sentido de garantia dos privilégios das classes dominantes”.

A concepção e gestão do Estado e, conseqüentemente, o sistema de saúde nessa época foram influenciados por agentes da burguesia aristocrática, que ao retornarem de seus estudos na Europa, ajudaram na constituição de um modelo estatal marcado por um traço autoritário que, conforme explicado por Freire (2002, p. 152), “[...] encontra raízes na própria constituição do ‘espírito’ da burguesia brasileira, assumindo um padrão de regulação social com vista ao fortalecimento da sociedade política em detrimento da sociedade civil.”

Segundo Santos (1979), Braga e Paula (1986) e Bravo (2008), as ações de assistência médica datada antes deste período eram baseadas na filantropia cunhada numa prática liberal com “experiências embrionárias na tentativa de estender os serviços á saúde por todo o país, com um incipiente esquema previdenciário brasileiro, com a criação das Caixas de Aposentadorias e Pensões (CAPs)¹”, (BRAVO, 2008, p.90).

As CAPs atendiam apenas aos trabalhadores urbanos com maior nível de organização, a exemplo dos vinculados ao complexo exportador (ferroviários e marítimos); ou seja, aqueles diretamente ligados ao processo de acumulação capitalista. A incorporação para outras categorias profissionais ocorreu apenas décadas depois, motivada pela organização política dos demais trabalhadores.

¹ Conhecida como Lei Eloi Chaves, as CAPS eram financiadas pela União, pelas empresas empregadoras e pelos empregados. Elas eram organizadas por empresas, de modo que só os grandes estabelecimentos tinham condições de mantê-las. O presidente das mesmas era nomeado pelo presidente da República e os patrões e empregados participavam paritariamente da administração. Os benefícios eram proporcionais às contribuições e foram previstos: assistência médica-curativa e fornecimento de medicamentos; aposentadoria por tempo de serviço, velhice e invalidez, pensão para os dependentes e auxílio-funeral. (Bravo: 2008)

A particularidade da década de 1930, segundo Bravo (2008), possibilitou uma redefinição da ação do Estado na economia e na sociedade brasileira, em que a saúde e outras áreas sociais passaram ao campo de intervenção da política estatal. Pressionado pelas exigências postas pela industrialização, o Estado assume a tarefa de aparelho institucional de reprodução social, uma vez que se encontrava pressionado a incorporar as reivindicações do movimento dos trabalhadores, o que tem relação direta com a reprodução do capital. Nesse contexto, segundo a autora, opera-se a transformação da questão social que, até então, era vista e tratada como caso de polícia, tratada com pura repressão, passando a ser uma questão política, exigindo postura de negociação.

Todavia, o cenário emergente do processo de industrialização no Brasil provoca o crescimento dos centros urbanos, conflitos e lutas que serão combatidas energicamente com medidas de segurança e repressão. Tal postura ocorre ao mesmo tempo com o avanço da legislação social, refletindo em uma postura contraditória do Estado. Bravo (2008, p. 91) informa que este cenário exigiu

A criação de novos aparelhos que contemplassem de algum modo, os assalariados urbanos, que se caracterizavam como sujeitos sociais importantes no cenário político nacional, em decorrência de uma nova dinâmica da acumulação [...] sobre o domínio do capital industrial, teve como características principais a aceleração da urbanização e a ampliação da massa trabalhadora, em precárias condições de higiene, saúde e habitação.

Essa forma de ação regulatória do Estado no campo social pautar-se-á por uma ação paternalista/autoritária que pendurará até a ditadura militar, assim sendo, longe de se configurar como políticas sociais de um Estado de Bem Estar Social, o que se estabelecia nos países centrais do capitalismo neste mesmo período, como Freire (2002, p. 165) explica:

Em perspectiva ampla, é possível perceber que o aperfeiçoamento da 'questão social' foi utilizado pelas elites dirigentes como um elemento de fundamental importância para fazer a modernização capitalista seguir seu caminho 'passivo' [...] de posse dessas análises, podemos constatar que o exercício autoritário do poder político não foi uma exceção, mas uma regra na história do Estado brasileiro.

Bravo (2008, p. 91) afirma que no período de 1930, até meados de 1960, a política de saúde formulada no Brasil teve um caráter nacional organizado sob dois aspectos principais: o de saúde pública e o de medicina previdenciária. O primeiro com foco na criação de condições sanitárias mínimas para as populações urbanas; e o segundo, na oferta de serviços privados, repercutindo na idéia e modelo de seguridade social no país.

O modelo de previdência que norteou os anos 30 a 45 no Brasil foi de *orientação contencionista*,[...] um dos determinantes para a diminuição dos gastos foi, sem dúvida, o efeito produzido pelo rápido crescimento da massa de trabalhadores inseridos. A previdência preocupou-se mais efetivamente com a acumulação de reservas financeiras do que com a ampla prestação de serviços. A legislação do período, que se inicia em 30, procurou demarcar as diferenças entre ‘previdência’ e ‘assistência social’, que antes não havia. Foram definidos limites orçamentários para as despesas com “assistência médica, hospitalar e farmacêutica (BRAVO, 2008, p. 92). (grifo da autora)

Mattos (2006, p. 141) ao analisar as ações dos governos brasileiros posteriores a Vargas, afirma que os mesmos reafirmaram os mecanismos efetivos de regulação estatal focalizados diretamente no desenvolvimento industrial, criando todo um aparato institucional de

“órgãos federais de coordenação e planejamento econômico, autarquias especializadas para a regulação de setores específicos da economia e empresas estatais que, articuladas aos órgãos reguladores, canalizam os investimentos produtivos necessários à industrialização”.

Arretche (1997) também partilha desta análise argumentando que depois da década de 1930, com a emergência do Estado desenvolvimentista, este ampliou, progressivamente, suas funções de governo, tendo o nível central (União) assumido parcela, altamente expressiva, das capacidades financeiras e administrativas *vis-à-vis* os demais níveis de governo. Ampliou o controle (tributos e recursos fiscais) na competência do governo federal e, conjuntamente, uma estratégia de fortalecimento institucional, que foi possível com a criação de órgãos administrativos imbuídos da capacidade de formulação e proposição de políticas de desenvolvimento econômico e social.

Neste sentido, a autora justifica que esse processo foi “fruto da capacidade demonstrada pelo nível central do governo de inovação institucional e de formulações de respostas às pressões advindas dos processos de industrialização e urbanização em curso” (ARRETCHE, 1997, p.137). As políticas sociais oriundas do período de Vargas, por exemplo, foram imbuídas de um caráter paternalista e diretamente ligadas às questões trabalhistas de populações que estavam inseridas formalmente no mercado de trabalho, que através de sua organização e luta, ampliaram suas conquistas, exigindo respostas do Estado.

Já Boschetti e Behring (2008, p. 106) acreditam que essa centralização buscou alinhar o governo “a regulamentação das relações de trabalho no país, buscando transformar a luta de classes, e o impulso à construção do Estado social, em sintonia com os processos internacionais, mas com nossas mediações internas particulares”.

Já Draibe (1993) afirma que esse esforço regulatório dos anos de 1930 a 1943, apesar de sua faceta paternalista, pode ser caracterizado como embrião da política social no Brasil e afirma a importância da organização dos trabalhadores que pressionaram as empresas e o Estado a estabelecerem garantias ao trabalhador.

O resultado desse processo, citado por Bravo (2008, p. 92), foi a consolidação de uma política nacional para a saúde, com a criação de órgãos como o Serviço Especial de Saúde Pública (SESP) em 1945, que ampliaram a noção de saúde², incorporando ainda, às ações empreendidas em outras áreas como as de alimentação, transporte e energia. Houve, também, no período de 1950 a 1963, a melhoria do financiamento, ressaltando que as ações resultaram numa melhoria das condições sanitárias, de alguns centros urbanos, porém “não conseguem eliminar o quadro de doenças infecciosas e parasitárias e as elevadas taxas de morbidade e mortalidade infantil, como também a mortalidade geral”.

Por outro lado, Bravo (2008) salienta que a intervenção do Estado desenvolvimentista ampliou sua influência em todas as instâncias sociais e possibilitou a ação do mercado como investidor em serviços básicos da economia, fortalecendo traços paternalistas e autoritários, afastando-se da referência de cidadania e de sistema de proteção social em vigência nos países de capitalismo central, como o chamado *Welfare State*; ficando distante do ideário da universalização dos direitos e com forte predominância do corporativismo e fragmentação das políticas sociais.

A presença do mercado na prestação de serviços já estava posta e se fortaleceu nos anos de 1950 com o surgimento de empresas médicas e a formação de uma rede privada no campo da saúde. “A incorporação médica ligada aos interesses capitalistas do setor era, no momento, a mais organizada, e pressionava o financiamento através do Estado, da produção privada, defendendo claramente a privatização” (BRAVO, 2008, p. 92).

No entanto, a atuação privada que pressionava cada vez mais o Estado para o financiamento público à saúde privada terá a oposição dos Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAP's), instituição modelo adotada pelo governo na prestação de serviços na área da saúde, destinada apenas um pequeno percentual para a compra de serviços privados. Esta situação terá uma inversão significativa a partir dos governos militares, em que haverá um “privilegiamento do produtor privado” (BRAVO, 2008).

² Ampliação sentida pela incorporação de outros fatores que explicam o surgimento da doença que não somente os aspectos biológicos contidas na visão restrita da saúde.

Segundo os autores examinados, o período que abarca a ditadura militar (1964 a 1985) alcançou os maiores níveis de centralização, através da ampliação da extração de recursos financeiros³, como também pelo aumento significativo do volume das empresas estatais e de órgãos públicos que permitiram a aplicação de uma maior regulação da atividade econômica e a expansão de agências encarregadas de prestação de serviços sociais, dotadas de forte teor tecnocrático e conservador. Completando este modelo, o Estado assume a tendência de financeirização das políticas públicas, privilegiando a iniciativa privada e o financiamento das empresas multinacionais.

Apesar das contestações política e social deste período de hegemonia da “autocracia burguesa” no Brasil, como afirma Netto (1996) ao parafrasear Florestan Fernandes, essas tiveram pouco resultado devido ao intenso uso da força e do autoritarismo utilizados para suprimir física e psicologicamente qualquer questionamento, destruindo as instâncias institucionais de expressão e organização política da classe dominada, que tinha como retorno um assistencialismo típico da repressão.

Em face da ‘questão social’ no período, o Estado utilizou para sua intervenção o binômio repressão-assistência, sendo a política assistencial ampliada, burocratizada e modernizada pela máquina estatal com a finalidade de aumentar o poder de regulação sobre a sociedade, suavizar as tensões sociais e conseguir legitimidade para o regime, como também servir de mecanismos de acumulação do capital. (BRAVO, 2008, p. 93)

Resultando deste contexto:

A medicalização da vida social foi imposta, tanto na Saúde Pública quanto na Previdência Social. O setor saúde precisava assumir as características capitalistas, com a incorporação das modificações tecnológicas ocorridas no exterior. A saúde pública teve no período um declínio e a medicina previdenciária cresceu, principalmente após a reestruturação do setor em 1966. (BRAVO, 2008, p. 93-94)

Dentro desta perspectiva, ocorre em 1996 a unificação da Previdência, com a junção dos vários IAP’s, que atuavam como categoria de trabalho e que em seu modelo de gestão havia participação dos trabalhadores. Resultando no crescente papel interventivo do Estado na

³ Arretche (1997, p. 138) retrata que este aumento de extração de recursos financeiros deu-se pela reforma tributária de 1966 e pela ampliação da capacidade de obtenção de recursos via fundos extras – orçamentários.

sociedade e a tentativa de alijamento dos trabalhadores do jogo político, com sua exclusão na gestão da previdência, ficando-lhes reservado apenas o papel de financiadores⁴.

Bravo (2008), a partir de Oliveira e Teixeira Fleury (1986), sintetiza as principais características da política de saúde implantada na conjuntura examinada, denominada pelos autores como “modelo de privilegiamento do produtor privado”. São elas:

- extensão da cobertura previdenciária de forma a abranger a quase totalidade da população urbana, incluindo, após 1973, os trabalhadores autônomos;
- ênfase na prática médica curativa, individual, assistencialista, especializada e a articulação do Estado com interesses do capital internacional, via indústrias farmacêuticas e de equipamentos hospitalar;
- criação do complexo médico-industrial, responsável pelas elevadas taxas de acumulação de capital das grandes empresas monopolistas internacionais na área de produção de medicamentos e de equipamentos médicos;
- interferência estatal na previdência, desenvolvendo um padrão de organização da prática médica orientada para a lucratividade do setor saúde, propiciando a capitalização da medicina e privilegiando o produtor privado desses serviços;
- organização da prática médica em moldes compatíveis com a expansão do capitalismo no Brasil, com diferenciação do atendimento em relação à clientela e das finalidades que está prática cumpre em cada uma das formas de organização da atenção médica. (OLIVEIRA; TEIXEIRA, 1986 apud BRAVO, 2008, p. 94).

De acordo com os autores, este modelo será hegemônico na maior parte da história política brasileira até 1980, com poucas possibilidades de contestação pública devido ao intenso processo repressivo da época e o desmonte das organizações sindicais e políticas que defendiam o modelo público de saúde. No entanto, mesmo neste cenário adverso, irradiaram-se focos de questionamento que exigem do Estado à adoção de políticas sociais, principalmente no período de 1974 a 1979, objetivando, segundo Bravo (2008, p. 94), “obter maior efetividade no enfrentamento da ‘questão social’, a fim de canalizar as reivindicações e pressões populares.” Impondo ao bloco político e econômico dominante “estabelecer novos canais de mediação [com a sociedade civil], que legitimassem a dominação burguesa e suas conseqüências políticas, econômicas e sociais.” (Idem)

Apesar da política repressiva e desmonte das instituições democráticas, há resistência e luta contra a opressão e tentativa de silenciamento dos trabalhadores. No campo da saúde surgem profissionais que trouxeram para a agenda política, questões ligadas às condições de

⁴ A criação do INPS, em 1966, ao unificar os antigos IAP's, constitui-se na modernização da máquina estatal, aumentando o seu poder regulatório sobre a sociedade, além de representar um esforço de desmobilização das forças políticas estimuladas no período populista. Trata-se, portanto, de uma reorientação das relações entre Estado e classes trabalhadoras (BRAVO, 2008, p. 93).

vida da população mais espoliada, elevando a saúde a uma dimensão política. Ligando-a ao debate do retorno a democracia.

Dos personagens que entraram em cena nesta conjuntura, destacam-se: os profissionais de saúde, representados pelas suas entidades, que ultrapassaram o corporativismo, defendendo questões mais gerais com a melhoria da situação saúde e o fortalecimento do setor público; o movimento sanitário, tendo o Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (CEBES) como veículo de difusão e ampliação do debate. (BRAVO, 2008, p. 96)

De acordo com Correia (2007), essas e outras idéias e reivindicações conformaram o movimento denominado de Reforma Sanitária, que neste período buscou afirmar um projeto para a saúde no país baseado em princípios como: universalidade, equidade, integralidade, descentralização e participação social, os quais segundo Bravo (2008), foram se disseminando para outras dimensões da sociedade brasileira, gerando uma forte pressão social pela redemocratização e cidadania no país, que aliada a outros fatores culminou na redemocratização e na promulgação da Constituição Federal de 1988, congregando formalmente uma série de direitos sociais.

Essa conquista será fortemente impactada pelo processo experimentado pelos países de capitalismo central, que pela necessidade de superação de mais uma crise do capitalismo mundial, diminui o papel do Estado na garantia dos direitos básicos, defendendo a democracia como elemento essencial à liberdade do indivíduo, porém num sentido mercadológico de compra de bens no mercado. Todavia, no Brasil, a luta por direito à saúde nesse período, trouxe diretrizes importantes para sua operacionalização.

As principais propostas debatidas por estes sujeitos coletivos no campo da saúde foram: à universalização do acesso; a concepção de saúde como direito social e dever do Estado; a reestruturação do setor através da estratégia do Sistema Unificado de Saúde, visando um profundo reordenamento setorial com um novo olhar sobre a saúde individual e coletiva; a descentralização do processo decisório para as esferas estadual e municipal, o financiamento efetivo e a democratização do poder local através de novos mecanismos de gestão - os Conselhos de Saúde. (BRAVO, 2008, p. 96)

Esta agenda defendida pelos movimentos ligados ao *slogan* “Saúde para Todos” teve como ponto culminante a realização, no Distrito Federal, em março de 1986, da 8ª

Conferência Nacional de Saúde⁵, que aprofundou os debates em torno de temas como saúde e cidadania; sistema nacional de saúde e financiamento da política de saúde, que permitiram aos movimentos sociais conteúdo técnico e político para influenciar e fazer proposições à nova Constituição do país, normatizando e institucionalizando reivindicações oriundas deste fórum.

Na avaliação de Bravo (2008), a Assembléia Constituinte, em relação à saúde, transformou-se numa arena política em que os interesses se organizaram em dois blocos polares: os grupos empresariais, sob a liderança da Federação Brasileira de Hospitais (setor privado) e da Associação de Indústrias Farmacêuticas (Multinacionais); e outro das forças sociais propugnadoras da Reforma Sanitária, representadas pela Plenária Nacional pela Saúde⁶.

Bravo (2008, p. 97) atribui o sucesso político obtido por essas organizações ao “uso adequado de três instrumentos de luta: a capacidade técnica de formular com antecipação um projeto de texto constitucional claro e consistente; a pressão constante sobre os constituintes; a mobilização da sociedade”. Contudo, argumenta a autora, que apesar das conquistas de vários aspectos demandados pelo movimento sanitário que atingiram os interesses do setor privado na área hospitalar, houve perdas no enfrentamento com os setores da indústria farmacêutica, além do que o “financiamento do novo sistema ficou pouco definido, não tendo sido estabelecido um percentual sobre os orçamentos dos quais se origina”. (Ibidem, p.98)

Dentre as principais conquistas para a política de saúde desse movimento em torno da elaboração da carta constitucional, Bravo (2008), recorrendo à Teixeira (1989), aponta os seguintes aspectos:

- direito universal e o dever do Estado, acabando com discriminações existentes entre segurado-não segurado, rural-urbano;
- ações e Serviços de Saúde passam a ser considerados de relevância pública, cabendo ao poder público sua regulamentação, fiscalização e controle;

⁵ A 8ª Conferência, numa articulação bem diversa das anteriores, contou com a participação de cerca de quatro mil e quinhentas pessoas, dentre as quais mil delegados. Representou, inegavelmente, um marco, pois introduziu no cenário político a discussão da saúde como direito de todos. Os debates saíram dos seus fóruns específicos (Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Centro Brasileiro de Estudos de Saúde, Medicina Preventiva, Saúde Pública) e assumiram outra dimensão com a participação das entidades representativas da população: moradores, sindicatos, partidos políticos, associações de profissionais e parlamento. A questão da Saúde ultrapassou a análise setorial, referindo-se à sociedade como um todo, propondo-se não somente o Sistema Único, mas a Reforma Sanitária. (BRAVO, 2008, p. 96)

⁶ Que de acordo com Bravo (2008), era articulação de várias entidades representativas de setores ligados à saúde dentre eles o CEBES, que exerceram papel político de fundamental importância para construção da política pública de saúde no país.

- constituição do Sistema de Saúde, integrando todos os serviços públicos em uma rede hierarquizada, regionalizada, descentralizada e de atendimento integral, com participação da comunidade;
- participação do setor privado no sistema de saúde deverá ser complementar, preferencialmente com as entidades filantrópicas, sendo vedada à destinação de recursos públicos para subvenção às instituições com fins lucrativos. Os contratos com entidades privadas prestadoras de serviços far-se-ão mediante contrato de direito público, garantindo ao Estado o poder de intervir nas entidades que não estiverem seguindo os termos de intervir nas entidades que não estiverem seguindo os termos contratuais;
- proibição da comercialização de sangue e seus derivados. (TEIXEIRA, 1988 apud BRAVO, 2008, p. 97 - 98)

As conquistas descritas por Bravo (2008) indicam uma mudança no arcabouço legal e institucional da política de saúde no país, culminando na criação do Sistema Único de Saúde (SUS), que representa um avanço na reformulação política e administrativa na área. No entanto, o mesmo encontrará sérias dificuldades na sua operacionalização pós-constituente, devido à perda de espaços “na coalizão governante e, conseqüentemente, no interior dos aparelhos institucionais. O retrocesso político do governo da transição democrática repercute na saúde, tanto no aspecto econômico quanto político” (Idem, p.99).

Sobre os avanços nesse campo, Boschetti e Behring (2008, p. 141-142) acreditam também que “o texto constitucional refletiu a disputa de hegemonia, contemplando avanços em alguns aspectos, a exemplo dos direitos sociais [...], mas manteve fortemente traços conservadores, como a ausência de enfrentamento da militarização e do poder no Brasil”. Segundo as autoras, a luta estabelecida na Constituinte entre dois modelos distintos de sociedade vai ser levada para o campo hegemônico de representação estatal, na busca de direcionamento do Estado brasileiro e, nessa disputa, o lado do grande capital.

Estes e outros aspectos a serem discutidos tensionarão fortemente o estabelecimento do Sistema Único de Saúde (SUS) nos anos seguintes, em um cenário marcado pelas exigências de reorganização do Estado e das políticas públicas configuradas no modelo neoliberal fortalecido na década de 1990 no Brasil.

Análises políticas dos governos que emergiram no final de 1980, como Boschetti e Behring (2008) dentre outros, trabalharam elementos de uma contra-reforma que visava à sintonia do Estado brasileiro com as tendências mundiais, em que se buscou implementar diversas medidas reformistas e, acima de tudo privatistas orientadas para a maximização do mercado, seguindo o entendimento de que o Estado brasileiro era “pesado”, sendo um dos principais entraves para o desenvolvimento de uma gestão ágil da máquina estatal. Em decorrência dessa visão, colocou-se como imprescindível a reforma do Estado na perspectiva

apontada por Nogueira (2004), na qual haveria a necessidade de sintonizar as economias nacionais, as sociedades e o aparato estatal com uma globalização econômica.

Esta reforma tem, dentre suas diretrizes, a defesa de uma intervenção mínima do Estado na vida social e na regulação do mercado, no entanto beneficiando o setor privado com a disposição de bens públicos rentáveis por meio de privatizações, como também repassando dinheiro público através de terceirizações e parcerias público-privado. Tudo isso, apoiado em um discurso de modernização e flexibilização do Estado, em contraposição a imagem de “pesado” que lhe foi atribuída pelos neoliberais, se constituindo em um discurso ideológico.

Desvalorização do Estado aos olhos do cidadão e a desorganização de seu aparato técnico e administrativo. Os países latino-americanos — que conheceram uma longa história de superestimação unilateral do Estado e experimentaram prolongados ciclos de autoritarismo e tecnocracia — acabaram por ser lançados em uma situação na qual o Estado tornou-se um inimigo, algo a ser combatido, na melhor das hipóteses um "mal necessário". Se, antes, o Estado havia sido chamado para unificar a nação contra os particularismos (sociais, regionais, ideológicos) da sociedade, agora ele deveria ser afastado em nome da sociedade e contra qualquer idéia de nação (NOGUEIRA, 2004, p.45).

Essa tentativa de minimizar a ação do Estado para os trabalhadores é acompanhada da mudança do modelo de desenvolvimento no país, que passou da ação autoritária e tecnocrata, com centralidade no governo federal e com foco no planejamento e integração nacional, para um modelo de desenvolvimento econômico denominado de substituição das importações, com ampla abertura aos capitais estrangeiros no investimento e exploração industrial e comercial no país. No novo modelo proposto, a iniciativa privada seria responsável pela tarefa de produção de bens e serviços, notadamente de setores mais lucrativos; e ao Estado caberia atuar na criação de infraestrutura para a ampliação dos investimentos privados e a realização da fiscalização e regulação formal do mercado.

Para a garantia dessas tarefas era preciso redefinir a atuação do Estado brasileiro segundo o que apresenta Peci (2007, p.14):

Nesse contexto de desestatização e tentativas de reformas gerenciais, é redefinido o papel do Estado, qualificando-o mais como regulador do que como indutor do processo de desenvolvimento do país. Paralelamente, mas não articuladamente — é enfatiza-se a importância de uma flexibilização da ação pública, propondo-se um conjunto de medidas uniformizadoras inspiradas na Nova Gestão Pública (New Public Management), que visam dar ao administrador público mais autonomia gerencial, numa tentativa de tornar a administração pública mais parecida com a administração de empresas: o chamado movimento de ‘agencificação’.

Essas características refletem a mudança ocorrida no padrão de produção econômica, que, de acordo com Correia (2007, p. 14), “buscou o enfrentamento de sua crise via reestruturação produtiva, baseada na liberdade do mercado com um novo padrão de acumulação flexível”, incorporando em seu processo produtivo inovações tecnológicas que alteram significativamente o ritmo da produção, as relações de trabalho e a gestão do processo produtivo.

Outro aspecto que se pode evidenciar a partir da reforma do Estado “pesado” para o Estado “flexível” foi a transferência legal de parte da responsabilidade da execução das políticas sociais a segmentos da sociedade civil por meio do chamado Terceiro Setor. Este composto por uma variedade e diversidade de organizações com filiações políticas e ideológicas diferentes, que passam a se habilitar ao repasse de fundos públicos para a execução de políticas públicas, transferindo a responsabilidade estatal pela proteção social, retornando-se as ações governamentais residuais e focalizadas em problemáticas específicas desarticuladas de seus nexos constitutivos.

O processo de democratização e o modelo econômico imposto nesse período incorporaram o ideal de descentralização, obedecendo à lógica de “menos Estado, mais democracia, menos burocracia e mais iniciativa”, buscando uma gestão aberta à sociedade, respondendo à imposição da realidade. Segundo Nogueira (2004, p. 55), “Era preciso, porém, adaptar o léxico democrático à cultura mercantil e à hegemonia neoliberal, não se poderia ter uma participação qualquer ou uma autêntica cidadania em um quadro determinado pela centralidade do mercado”.

A idéia de descentralização foi colada ao discurso democrático, como estratégia de abertura do Estado, passando a ser identificada como detentora de semelhança com a democratização e até igualada a esta. Para Nogueira (2004, p.55-56), essa lógica definiu uma causalidade que:

Só seriam democráticos os entes e espaços descentralizados, isto é capacitado para assumir encargos antes desenvolvidos centralmente e, dessa forma, para neutralizar o “excesso” de Estado. A descentralização converteu-se, assim, em imperativo democrático e em caminho mais adequado para a resolução dos problemas sociais e a elevação da *performance* gerencial do setor público, com a expectativa de que viessem colocar nos eixos tanto aumento unilateral do poder das instâncias subnacionais (estados, municípios, províncias, regiões) quanto o enfraquecimento das instâncias centrais ou uniões federativas. (grifo fo autor)

E ainda,

Para adquirir coerência, tal idéia de descentralização trouxe consigo uma específica recuperação das idéias de participação, cidadania e sociedade civil. Ainda que se esforçando para preservar a filiação dessas idéias ao campo democrático, o discurso da descentralização irá, na prática, aproximá-la da imagem de associações e indivíduos mais cooperativos que conflituosos, ou seja, que colaboram, compreendem e realizam (NOGUEIRA, 2004, p. 57).

Nesse contexto, os avanços obtidos no processo de formulação da Constituição sofreram um forte ataque por parte do grande capital e dos grupos dirigentes, sendo promovidas reformas constitucionais, notadamente da Previdência Social, e das regras que regulamentam as relações de trabalho no Brasil. Esses são exemplos de desregulamentação de direitos já assegurados no texto constitucional, em que uma das implicações foi o desmonte da proposta de Seguridade Social contida na constituição de 1988. “Seguridade virou previdência e previdência é seguro”. (BRAVO, 2008, p. 100)

Dentro deste quadro, o referencial de política de saúde construída na década de 1980 vem sendo ameaçado por esta visão com ênfase nas parcerias com a sociedade civil e o retorno as práticas de refilantropização e voluntarismo, historicamente redutoras de investimentos nas áreas essenciais. Com relação ao Sistema Único de Saúde, Bravo (2008, p. 100) argumenta que “apesar das declarações oficiais de adesão a ele, verificou-se o descumprimento dos dispositivos legais e uma omissão do governo federal na regulamentação e fiscalização das ações de saúde em geral”. E mais:

Desrespeito ao princípio da equidade social na alocação de recursos públicos pela não unificação dos orçamentos federal, estaduais e municipais; afastamento do princípio da integralidade, ou seja, indissolubilidade entre prevenção e atenção curativa, havendo prioridade para a assistência médico-hospitalar em detrimento das ações de promoção e proteção da saúde. A proposta de Reforma do Estado para o setor saúde, ou contra reforma, era de dividir o SUS em dois - o hospital e o básico. (BRAVO, 2008, p. 100-101).

Este cenário destaca a tensão entre dois projetos: o da Reforma Sanitária e o projeto de saúde articulada aos interesses da iniciativa privada, este último:

Articulado a reatualização do modelo médico-assistencial privatista, está pautado na Política de Ajuste, que tem como principais tendências a contenção dos gastos com a racionalização da oferta e a descentralização com isenção de responsabilidade do poder central. A tarefa do Estado, nesse projeto, consiste em garantir um mínimo aos que não podem pagar, ficando para o setor privado o atendimento dos que têm acesso ao mercado. Suas principais proposta são: caráter focalizado para atender às populações vulneráveis através do pacote básico para a saúde, ampliação dos

serviços ao nível local, eliminação da vinculação de fonte com relação ao financiamento. (COSTA, 1997 apud BRAVO, 2008, p. 101).

O projeto de Reforma Sanitária que tem seu marco a constituição do SUS, na década de 1980, representou uma contra lógica ao modelo vigente, reivindicando um sistema universal de saúde, instituindo mecanismos de expansão da cobertura individual fora das relações formais de trabalho, estabelecendo regras de controle para ampliação e repasse de recursos para os serviços privados e contrapondo-se às idéias e medidas adotadas nos países de capitalismo centrais, que caminham em outra direção.

No entanto, esse processo não é livre de contradições, como aponta Menicucci (2006, p. 62) sobre a autorização legal de compra pelo Estado de serviços de saúde privados que não permitiu a ampliação da rede de serviços públicos sob a responsabilidade do mesmo. Essa questão gerou certa dependência do Estado com o setor privado, na medida em que os interesses dos prestadores se faziam valer nos espaços burocráticos do mesmo.

Essa captura dos interesses privados pelo governo impactou no desenvolvimento de sua capacidade reguladora, fazendo com que a lógica de atuação pública fosse submetida à lógica do interesse privado, fragilizando o setor público no investimento em infraestrutura de serviços da rede hospitalar e de serviços especializados, diferentemente do setor privado com longa trajetória nessa área.

Nessa trajetória, o SUS vem sofrendo derrotas e vitórias. Considera-se como derrota a delegação de responsabilidades pelo atendimento à saúde ao setor privado, como também os constantes cortes nos gastos públicos com esta política. E, como vitória, o aumento do número de serviços públicos em todo o país, se configurando em “um descompasso com o discurso liberal hegemônico que empolgou distintos atores sociais, tornando viável e factível o que parecia impossível” (CAMPOS, 2005, p. 136).

A avaliação dos limites e possibilidades desses processos não pode deixar de destacar a ingerência direta de organismos bilaterais como o Fundo Monetário Internacional (FMI) e o Banco Mundial, interferindo diretamente na formulação e implementação das políticas sociais em um contexto de Reforma do Estado, que representou e representa uma contraposição ao marco constitucional de caráter universal da política de saúde. Nesse contexto, observa-se um aprofundamento do repasse ao setor privado de financiamento público por meio da implantação de parcerias público/privado na prestação de serviços de saúde feito por agências e organizações sociais, criando-se, inclusive, base legal para essa transferência, no caso, a lei das Organizações Sociais de Interesse Público (OSCIP).

Segundo análise de Correia (2007), as orientações do Banco Mundial para a política de saúde são utilizadas como requisito para a realização de empréstimos, fortalecendo os setores não governamentais ligados à prestação dos serviços de saúde e a descentralização dos sistemas, pautadas na agenda neoliberal para viabilização de ajuste estrutural do Estado. Nesta direção, o governo brasileiro elaborou, em 1995, um documento conjunto entre o Ministério da Saúde, o Ministério da Administração Federal e da Reforma do Estado, intitulado “Sistema de Atendimento de Saúde do SUS”, que sintetizou a proposta de reforma para o setor em consonância com o documento elaborado pelo Banco Mundial de 1995 denominado de “Organização, Prestação e Financiamento da Saúde no Brasil: uma agenda para os anos 90”.

Avaliando este documento, Correia (2007, p. 04) chama atenção para a redefinição do Estado:

O documento deixa claro o novo papel regulador atribuído ao Estado nos serviços prestados pelo segundo subsistema: a nova idéia é a de concentrar os esforços do governo no financiamento e no controle dos serviços prestados por esses serviços ao invés do seu oferecimento direto pelo Estado [...] O Estado se ocupará da organização da oferta nos “hospitais universitários e de maior complexidade”. O apoio do Estado ocorrerá, ainda, subsidiariamente naqueles locais onde existe deficiência de equipamentos hospitalares e ambulatoriais, através de consórcios municipais.

Assim, hospitais estatais deverão ser transformados em “entidades públicas não-estatais de direito privado – organizações sociais – com autoridade legislativa para celebrar contratos de gestão com o poder executivo e assim participar do orçamento federal, estadual ou municipal” (CORREIA, 2007, p.6). O Estado adquirirá o *status* de financiador e regulador, perdendo seu papel de prestador direto desse serviço.

Após décadas de fortes ataques, o SUS chega ao século XXI, ainda convivendo com outras modalidades de gestão não estatais, através dos contratos de gestão, mediante a transferência de recursos públicos para o mercado dos serviços de saúde, numa clara privatização/terceirização desses serviços, justificando esses atos pelo fato de que o SUS precisa aperfeiçoar seus mecanismos de gestão autônoma, tomando como base as Organizações Sociais para alcançar maior resolutividade.

Por outro lado, há ações de retomada de serviços sob a iniciativa pública, bem como a incorporação de ciência e tecnologia aos serviços de diagnósticos e assistência e a expansão de programas a exemplo,; o Programa Saúde da Família e o aumento das residências

multiprofissionais. No entanto, ainda persiste o padrão de subfinanciamento, financeirização do Estado, aprofundado pela reforma tributária.

1.1. SUS na Amazônia

O modelo de política de saúde apresentado tem rebatimentos e conseqüências diferenciadas nas várias regiões do país, especificamente na Amazônia, que detém singularidades decorrentes da forma como foi ocupada e integrada ao país, particularmente na década de 1960 (NASCIMENTO (2009) e BARBOSA e SÁ, 2009). Singularidades estas têm sido marcadas pela permanência de um olhar predatório sobre seus recursos e, principalmente, sobre seus moradores, além de servirem de desculpas a ausência de ações governamentais.

Oliveira (2008), ao analisar a política de saúde da região amazônica, chama atenção para esses aspectos que remetem à intervenção externa na região e destaca que a mesma apresenta efeitos comuns em nível nacional no que tange ao desenvolvimento da política de saúde, tais como a tendência de:

Desconcentração de serviços para os municípios, à concentração de serviços de média e alta complexidade nos grandes municípios, a incorporação desordenada de tecnologias em regiões de baixa densidade demográfica e a atuação expressiva do setor privado nos segmentos de média e alta complexidade (OLIVEIRA, 2008, p.129)

Devido a sua extensão territorial, a região apresenta uma implantação ineficiente do SUS, com falta de uma política eficaz voltada para preparação, qualificação e interiorização dos recursos humanos e materiais, além de padecer de um reduzido financiamento do Sistema, principalmente em nível dos municípios. Situação ilustrada por Piani (2007, p. 30), ao salientar que “as doze cidades da região amazônica com mais de 200 mil habitantes concentram os serviços de média e alta complexidade do SUS. Essas cidades correspondem a apenas 30% da população amazônica. Com isso temos 70% da população sem atendimento”.

Outro aspecto problemático diz respeito ao acesso aos serviços de saúde, pois há uma concentração dos serviços de alta complexidade com disponibilidade para internação quase que exclusivamente nas capitais dos Estados, representando, segundo Piani (2007), apenas 11% do total de serviços disponíveis.

Na mesma pesquisa, é demonstrado que os números de unidades de saúde pública aumentaram em 24,9%, passando a representar 66,8% do total dos estabelecimentos de saúde no País contra 33,2% do setor privado. Mas, com base no documento governamental “Assistência Médico-Sanitária de 2002”, do Ministério da Saúde, Oliveira (2008) alerta que essa tendência geral é inversamente proporcional quando estratificadas apenas as unidades de saúde com internação, das quais o setor privado representa 65% do total. Diz que, por mais que tenha havido um crescimento desse tipo de unidade (com internação) em outras Regiões, essa tendência não se expressou na Região Norte, uma vez que o setor privado foi o que mais cresceu em termos de oferta de serviços especializados.

Outra tendência demonstrada pelo autor se refere ao fato de que a maior participação de unidades do setor privado encontra-se em cidades com mais de 200 mil habitantes. “A expansão da rede privada convergiu historicamente para os núcleos mais dinâmicos da economia, resultando em forte concentração espacial dos equipamentos de atenção médico-hospitalar nesses núcleos”. (OLIVEIRA, 2008, p. 131)

O autor ao analisar o conjunto dos serviços de saúde no Brasil, mais especificamente a relação entre o público e o privado, afirma que 47% dos serviços analisados são financiados pelo SUS, 26% pela saúde suplementar e 27% exclusivamente por particulares. No caso da Amazônia Legal, 77,26% dos serviços são financiados pelo SUS, 15,16% pela saúde suplementar e 17,58% pelo setor privado.

Oliveira (2008) mostra, ainda, que a tendência de crescimento dos serviços de saúde pública aconteceu em nível municipal devido à descentralização, que permitiu a transferência de estabelecimentos de saúde federais e estaduais, contudo esse movimento se expressou de forma diferenciada de acordo com as regiões do país, ou seja, reproduzindo as desigualdades regionais. E conclui que

Tal fato demonstra a desigualdade intra-regional em que, quanto maior o porte populacional, maior concentração de serviços de saúde, em especial os do setor privado, principalmente no âmbito da atenção especializada (média e alta complexidade), seguindo uma tendência nacional (OLIVEIRA, 2008, p.132).

Esses dados demonstram que, quando os serviços de saúde na Região Amazônica envolvem a alta complexidade no SUS, há um abismo tanto no que se refere à insuficiência

para atender a demanda do sistema, quanto à distribuição desses serviços pela demanda da população amazônica, a qual é totalmente desigual.⁷

O referido autor (2008), destacando o Estado do Pará, observa uma reprodução da lógica de execução da política de saúde na Amazônia, agravada pelas conseqüências do processo de desenvolvimento da Região, em que se destaca a transformação desta em um grande pólo de produção mineral, com atração de fluxos migratórios vindos de outras Regiões do país. Entretanto, estes não são acompanhados por uma infra-estrutura urbana adequada, o que contribui para a formação de médias e grandes cidades desprovidas de saneamento básico e serviços para atendimento das necessidades de suas populações, impactando os serviços de saúde já bastante deficitários. Resultando, segundo o mesmo, no fato do Estado do Pará apresentar um quadro epidemiológico com presença de doenças já erradicadas em outras regiões do país, como a malária, leishmaniose e a febre amarela. O agravamento da questão ambiental decorrente da exploração mineral e madeireira histórica no estado, surgindo doenças que não faziam parte do cotidiano das habitantes, a exemplo da doença de Chagas e outras decorrentes da atividade mineradora produtora de mercúrio.

A situação da política de saúde no Pará agravou-se com a gestão governamental que se instalou no Estado a partir da década de 1990. Em decorrência das orientações nacionais, o governo estadual, segue a programática do resto do país, instaurando no Estado a privatização de órgãos públicos e o repasse da execução dos serviços de saúde para organizações sociais, conforme os preceitos legais da reforma do Estado⁸.

Ressalta-se que a descentralização de somente alguns serviços para os municípios agrava a questão do acesso à área de saúde, pois os mais especializados encontram-se na capital, levando horas ou dias para o usuário acessá-los, implicando em mortes ou agravamento do quadro de saúde. O aporte financeiro da gestão municipal também não garante serviços de qualidade com condições de resolutividade em nível local, fazendo que haja deslocamento para busca de serviços básicos como pré-natal.

⁷ Conforme Oliveira (2002, p.144), um exemplo ilustrativo dessa afirmação se refere à cirurgia cardíaca, onde apenas 2,1% das cidades da Região Amazônica dispõem desse serviço, enquanto nos demais municípios brasileiros o percentual é de 5,2%.

⁸ Seguindo o modelo que se estabeleceu no município de São Paulo, o governo do Estado do Pará, com aporte de recursos federais, construiu o Hospital Metropolitano de Urgência e Emergência para a prestação de serviços emergenciais e de referência em queimaduras e firmou contrato com a organização social denominada Associação Cultural e Educacional do Pará (ACEPA), com o discurso de que se trata de uma forma inovadora de gestão, que reduz em muito os custos com a saúde do Estado. Esse fato corresponde na prática ao repasse dos serviços públicos para a iniciativa privada e a privatização indireta dos serviços de saúde.

Todos esses aspectos apontam para os limites impostos pela opção do Estado brasileiro, sintonizado com as exigências do atual modelo de desenvolvimento do capital mundial, de tornar inviável qualquer proposta de bem estar que contemple a maioria da população, como nos alerta os autores que têm denominado de contra-reforma as propostas contemporâneas do Estado, na medida em que elas tentam desmontar o sistema de proteção social conquistado. Nesse cenário, novas lutas são incorporadas como direitos, como é o caso da atenção especial aos portadores de HIV/AIDS. (BEHRING; FLEURY, 2008); (CORREIA, 2007).

É inegável a inflexão ocorrida na política de saúde através da inscrição no marco constitucional de princípios e diretrizes que ampliam direitos e o estabelecimento de um sistema público de saúde de caráter universal. Porém como lembra Bobbio (1992), há uma distância entre os direitos garantidos em marcos regulatórios e sua real vigência no cotidiano dos indivíduos. A concretização exige lutas permanentes em um movimento constante de tomada e fortalecimento da consciência histórica em cada sociedade e época.

2. ONGS – PROTAGONISMO NA LUTA CONTRA A AIDS

2.1. ONGs: identidades e desafios

No contexto de luta por direitos no Brasil, vários atores sociais tiveram participação importante no retorno à vida democrática e na construção de marcos legais na perspectiva de consolidação da cidadania. Dentre estes atores surgem organizações não-governamentais (ONGs) consideradas dessa forma por estarem fora do âmbito do Estado. A diversidade e pluralidade de orientações políticas e pragmáticas que estas organizações apresentam é uma das características que as particularizam e derivam de seus contextos de surgimento e posições que assumem joga de forças sociais, a exemplo, aquelas que tiveram intenso protagonismo na luta por uma ação pública no enfrentamento da epidemia de Aids no Brasil.

O surgimento das primeiras ONGs, suas ações, formatos e atuação junto aos órgãos governamentais na busca por resposta a síndrome do HIV/Aids quase articulam-se ao contexto mais geral de luta por democracia e ao processo de constituição da sociedade civil brasileira, particularmente, nos anos de 1980. Este fato decorre da maximização do perfil autoritário do Estado, dominado por frações de classes que buscavam um alinhamento e

adesão da sociedade aos seus interesses corporativos. Assim, não aceitando estas oposições, os movimentos sociais foram tratados com violência física e institucional ao tentarem concretizar seus objetivos.

Esse contexto de negação das liberdades e de participação política repercutiu no encolhimento e debilidade da sociedade civil em reagir às imposições do Estado, continuando a articulação corporativista entre ambos. “A política governamental, como era de se prever numa ditadura, não foi nunca de respeitar a autonomia da representação dos interesses sociais” (COUTINHO, 2008, p. 120).

Este posicionamento do Estado e seu tratamento aos movimentos de contestação estiveram associados às necessidades do processo de acumulação no país, em que o Estado comportava-se como instrumento funcional ao capital nacional e, sobretudo do capital internacional, servindo aos interesses estritamente privados, regulando setores da economia com vistas a permitir maiores oportunidade de obtenção de lucros em detrimento de conter os efeitos negativos deste processo nas condições de vida da maioria da população.

Segundo Coutinho (2008), o Estado ajudou na intensificação e na complexificação das forças produtivas no país, resultando diretamente, em uma complexificação e multiplicação de interesses, gerando uma maior diversidade de organizações na chamada sociedade civil, tornando cada vez mais difícil a postura corporativista adotada pelo mesmo, forçando a criação de novas formas de relacionamento entre o conjunto de organizações as instituições estatais.

Ao lado do Estado-coerção, surge o que Gramsci chamou de ‘sociedade civil’, formada pelo conjunto plural dos sujeitos políticos coletivos, ou na terminologia do pensador italiano, pelos “aparelhos ‘privados’ de hegemonia”. Com o ingresso na esfera pública de múltiplos interesses organizados, a obtenção do consenso - da hegemonia resultante da busca de legitimação- tornou-se um recurso decisivo da ação política. (COUTINHO, 2008, p. 27)

Uma parcela deste amplo e diverso conjunto de organizações unira-se em torno de um projeto comum de retorno à vida ‘democrática’, contribuindo decisivamente para gerar uma correlação de forças sociais e políticas, necessária para a ‘abertura’ do Estado, quando este viu-se impossibilitado de utilizar seus meios coercitivos recorrentes e forçado a criar mecanismos de diálogo com esses sujeitos.

O Estado, neste processo, se vê obrigado a incorporar demandas provenientes de outras classes e camadas sociais, na tentativa de manter uma legitimação e equilíbrio de

poder. Amplia-se essa incorporação e o Estado, dependendo da correlação de forças em jogo, se torna permeável às reivindicações de outros segmentos ou frações de classe que passam a influir e ocupar espaços no âmbito do mesmo.

Contudo, se praticamente todos os sujeitos políticos oposicionista se empenharam numa ‘guerra de posição’ que pôs fim à ditadura, nem todos levaram em conta, na época, o risco contido nessa forma de transição relativamente ‘negociada’. Nela se verifica sempre, como tentamos indicar, a combinação de processos ‘pelo alto’ e de movimentos provenientes ‘de baixo’; e, decerto, é o predomínio de uns ou de outros, o que determina o resultado final, a natureza do *terminus ad quem* da transição. (COUTINHO, 2008, p. 132)

A democratização do Estado seria a condição essencial para que determinados coletivos sociais pudessem articular uma ação política na perspectiva de aprofundamento da vida democrática e na busca por novos padrões de cidadania, menos regulada pelas relações de trabalho e mais próxima da idéia do direito ao acesso à riqueza material produzida. Por outro lado, setores da classe dominante tomavam consciência que não poderiam exercer sua dominação e ter direção hegemônica sem a combinação de formas e graus de consenso com a sociedade civil, possibilitando espaços de disputa no interior do Estado.

Se a possibilidade de obter conquistas substantivas através de reformas depende, por uma lado, da consolidação de um espaço político democrático, depende também por outro, de importantes alterações na dinâmica da acumulação capitalista. (COUTINHO, 2008, p. 40)

A proliferação de *sujeitos políticos coletivos*, segundo o mesmo autor, relacionou-se em dois aspectos com os processos de socialização das forças produtivas: o primeiro, a crescente divisão do trabalho; e o segundo, o aumento de produtividade, ambos constituindo-se em pressupostos para a *socialização da política*, possibilitando uma auto-organização empenhada na defesa de interesses.

Estes sujeitos coletivos que conformam a sociedade civil não existem como esfera autônoma, descolada das condições objetivas que condicionam a reprodução da vida material e das relações sociais produzidas. A sociedade civil reflete interesses das frações de classes presentes na sociedade e constitui-se em arena de disputa de interesses de diferentes setores e segmentos sociais. Interesses que são produzidos ou se modificam à medida que novas dinâmicas econômicas, sociais, políticas e culturais são estabelecidas, gerando forças e surgimento de atores sociais que disputarão a direção social da mesma.

Como se sabe, após o golpe militar de 64, com o fim ao chamado pacto populista, há transformações nestas históricas formas de relação entre Estado e sociedade, dão-se condições para o surgimento de novos movimentos e organizações coletivas com a marca da autonomia, na sociedade brasileira. (LANDIM, 2002, p.24)

As organizações citadas pela autora são, em sua maioria, compostas de movimento de base nitidamente popular, ou seja, aqueles setores que são diretamente afetados negativamente nas suas condições de vida. Entretanto, esses atores são heterogêneos e organizavam-se a partir de diferentes níveis, operando cortes muito diversos, assim, nem todos os participantes viam-se necessariamente afetados por carências de serviços públicos no plano da reprodução social; mas basicamente pelo seu modo de vida, pautado em aspectos sócio-culturais, a exemplo dos movimentos homossexual, feminista e ecológico.

Autores como Emir Sader (1987) e Eder Sader (1988) denominaram este tipo de movimentos como “novos movimentos”, por acreditarem eles que os mesmos configuraram uma ruptura com as formas e padrões tradicionais de organização e cultura política, dando visibilidade pública às demandas populares. Todavia, há avaliações sobre este caráter de novidade menos otimistas, devido às alterações sofridas na relação desses movimentos com o Estado no decorrer do processo.

A questão da autonomia dos movimentos sociais face ao Estado tão decantada nos trabalhos de muitos estudiosos do tema assume forte conotação ideológica, na medida em que é justamente na interação com o Estado que a maioria dos movimentos sociais concretiza seus objetivos não sendo, portanto, correta a interpretação de que se trata de movimentos que poderiam volta às costas para o Estado e autogerirem suas demandas (SADER, 1987, p. 20)

No entanto, Fleury (2008) afirma que, neste contexto, estes movimentos ajudaram na formulação de um projeto de Reforma do Estado que tinha como eixos principais a institucionalidade democrática, a reconstrução de uma esfera pública com possibilidades de fortalecimento do poder local e o estabelecimento de processos de participação, integração e exercício de poder da multiplicidade de atores presentes na sociedade. Projeto que via na relação com o Estado a possibilidade deste generalizar, em formas de políticas sociais e econômicas, os interesses e demandas da maioria da população.

Esta reforma também defendia a construção da igualdade na esfera pública exigindo a introdução de princípios normativos relativos à inclusão, participação e redistribuição.

Em sociedades nas quais a cidadania, como dimensão igualitária e cívica, não foi generalizada e na qual, portanto, convive-se com altos níveis de exclusão e

desigualdades, o papel do Estado é crucial na introdução de processos sociais que promovam condições de inovação e inclusão social. No entanto, a possibilidade de emancipação e diferenciação só pode ser assegurada através da complexificação do tecido social, em um duplo movimento de construção de identidades e formas orgânicas e autônomas e de inserção de seus interesses na arena pública. (FLEURY, 2008, p. 58)

Na arena deste período vão surgindo entidades ou movimentos que se afastam da tradicional natureza e perfil das outras organizações que vinham configurando a sociedade civil brasileira, em um processo denominado por alguns analistas como ‘modernização social’, a partir da “gestação de uma nova sociedade organizada, baseada em práticas e ideários de autonomia em relação ao Estado, num contexto em que sociedade civil tende a se confundir, por si só, com oposição política”. (LANDIM, 2002, p. 25)

Evidenciam-se atores sociais com perfis diferenciados, a exemplo dos movimentos estudantis, de trabalhadores urbanos e rurais, ONGs, movimentos populares e outros, com reivindicações em torno da moradia, reforma urbana, saúde, educação, direitos de crianças e adolescentes, de mulheres. Todos estes têm como traço comum a defesa de um projeto político de luta por democracia e cidadania, reivindicando uma relação com o Estado baseada na autonomia e tentando colocá-lo na direção da defesa dos interesses da maioria da população.

Como conseqüências das lutas desencadeadas [...] processa-se uma revolução cultural, com a introdução de novas demandas e novas práticas, orientadas para a conquista efetiva dos direitos sociais negados, na prática, a uma parcela significativa da população. A reivindicação cidadã presente em todas as lutas sociais introduz a noção do sujeito como portador de direitos [...] É o ‘direito de ter direito’ que transforma a cultura do clientelismo na cultura da cidadania e permite colocar na agenda pública a questão da inclusão social. (FLEURY, 2008, p. 59)

A compreensão do papel político desempenhado pelas ONGs em torno das discussões das políticas públicas de saúde, e particularmente na política de AIDS no Brasil nos anos de 1990, passa também pela compreensão e análise desse contexto de formação da chamada sociedade civil brasileira; e as possibilidades abertas à luta por direitos dos vários movimentos sociais no campo da saúde, especificamente das ONGs/AIDS.

Sobre a tentativa de definição da identidade destas organizações Oliveira (2002, p. 51) as define, de modo geral, como “organizações, nem empresariais, nem estatais”, pois não pertencem nem ao mercado, nem ao Estado, afirmam serem organizações cívicas, dotadas de valores de liberdade, democracia e cidadania.

Gohn (2008, p. 76), reportando-se ao seu contexto de surgimento ligada a luta por direitos e democracia, as denomina como organizações cidadãs e militantes por seu caráter e fazer político estarem articulados à luta por liberdade e democracia, com denúncia de violações de direito das condições de vida precárias a que eram submetidas grandes parcelas do povo brasileiro. No entanto, esse ideário não será partilhado por todas.

[...] pode-se dizer que as ONGs tiveram um lugar na construção de forças da esquerda pós-64 que estabelecem claras discontinuidades com as anteriores e cujo terreno de consolidação e atuação foi antes o das associações e movimentos sociais, foi antes o da sociedade civil, do que o Estado. (LANDIM, 2002, p. 25)

As ONGs, segundo Landim (2002, p. 19) têm sua invenção como fenômeno social e político. Seus contornos possibilitam construções diversas que serão alteradas ou reiteradas a partir das trajetórias particulares e coletivas que irão traçar, rejeitando ou assumindo velhas e novas práticas sociais. Esse fato será perceptível nos anos de 1980 e 1990, quando as mesmas ganharam escopo e projeção no cenário brasileiro.

As ONGs eram instituições de apoio aos movimentos sociais e populares, estavam por detrás deles na luta contra o regime militar e pela democratização do país [...] ajudaram a construir um campo democrático popular [...] eram suportes para a ação dos movimentos. (GOHN, 2008, p. 89)

Corroborando Landim (2002) nesta afirmação:

A partir dos anos 70 [...] vão-se consolidando as redes de organizações que, contando com agentes espalhados pelo país com uma trajetória de ligação com grupos populares diversos [...] vão construindo um campo de identidade comum [...] as mesmas práticas e projetos que se vinha fazendo nas bases da sociedade vão-se politizar, vão assumir o sentido básico de criação de organizações populares e de contra-poderes. (idem, p. 26)

A origem ligadas aos movimentos populares e ao novo sindicalismo dos anos 1970 de determinadas ONGs ajudaram como, infere Gohn (2008), no estabelecimento de uma nova esquerda política, dando origem a partidos políticos considerados progressistas na época.

Retornando a Landim (2002), a mesma refere-se à diversidade de relações que estas organizações irão estabelecer e que irão demarcar sua identidade política.

Pode-se pensar que as ONGs vão-se formando como um campo de organizações, agentes, práticas, crenças, discursos, constituídos por três feixes de relações: para baixo com as bases, horizontalmente entre si e para cima com as agências de cooperação. Estas últimas serão inclusive fundamentais na própria conformação do

campo, promovendo articulações entre “contrapartes”, reuniões internacionais, debates de natureza política sobre linhas de atuação. (Ibidem, 2002, p. 27)

Estas relações e formas de atuação adotadas pelas ONGs terão papel fundamental no retorno da sociedade brasileira à vida democrática nos anos de 1980, contribuindo em duas direções nesse campo político específico, destacadas por Landim (2002). A primeira pela diversificação de temáticas que vão assumir em suas intervenções, estendendo sua presença a inúmeras dimensões da vida social como meio ambiente, saúde, educação, moradia, trabalho, emprego e renda, cultura dentre outros, ampliando seu contato e alcance social.

A segunda direção reside na construção de sub-redes entre as ONGs e outros movimentos sociais pertencentes a esse campo político, que progressivamente vão ter papel importante na conformação de um projeto político coletivo para a sociedade civil, alcançando um nível de organização e interferência que marcarão a arena de definição e disputa em torno das políticas públicas no Brasil.

No campo da saúde, as ONGs, junto com outros movimentos sociais, foram responsáveis por articular um amplo movimento em torno da reformulação da política de saúde consubstanciado no projeto de Reforma Sanitária; e sustentaram teoricamente a compreensão de saúde “como totalidade concreta, síntese de múltiplas determinações” (FLEURY, 2008, p. 56).

A busca da democratização da saúde passaria pela construção de um arco de alianças que permitisse alterar a correlação de forças, a difusão de uma nova consciência sanitária e a construção de uma nova institucionalidade ou sistema público de saúde que assegure a saúde como direito de cidadania e dever do Estado. (idem, p. 56)

Também, como bem sinaliza Gohn (2008, p. 65) “ECA, LOAS, SUS, Reforma Urbana (...) são exemplos vivos da conquista e da força daquela participação organizada”, em torno desta Reforma do Estado, em que as ONGs tiveram atuação decisiva.

Landim (2002, p. 28) reforça que “as ONGs chegaram à primeira metade dos anos de 1990, com um forte e enraizado capital de relações construído na sociedade brasileira, além de detentoras de uma identidade e de um nome com valor no mercado de bens simbólicos”. Entretanto, é exatamente nesta década que irão eclodir dinâmicas econômicas e políticas, que por sua força e importância irão reconfigurar o campo onde se movimentam essas organizações, implicando em sua identidade e papel social desempenhado.

A compreensão dos novos papéis assumidos pelas ONGs na década de 1990 passa necessariamente pela compreensão da Reforma do Estado proposto por Bresser Pereira. Nesta, a publicização e transparência são diretrizes para a gestão estatal, transferindo ações e funções sociais do Estado para a sociedade civil.

Gohn (2008, p 89), ao se referir a esse contexto, refere-se a um processo de ampliação e diversificação da sociedade civil com o surgimento de entidades ligadas a empresas e fundações empresariais, que junto as aquelas que partilhavam o mesmo ideário político, formariam o chamado Terceiro Setor, onde estas novas entidades “saem da sombra, colocam-se à frente e até mesmo na dianteira desse campo, tornando-se, em alguns casos, instituições autônomas e desvinculadas dos movimentos”.

Fleury (2008) e Correia (2007) argumentam que estas mudanças estão associadas a um quadro mais geral de mudanças no modo de produção capitalista e que rearticula novas funções estatais no âmbito da proteção social, em uma reação conservadora denominada pelas autoras de Contra-Reforma do Estado.

Nesta perspectiva a sociedade civil é transformada em instrumento para a operacionalização da estratégia neoliberal de desresponsabilização do Estado e do capital com respostas à “questão social”, particularmente no que se refere às políticas sociais. (DURIGUETTO, 2005, p. 82)

Dentro dessa perspectiva da Contra-Reforma do Estado e as reconfigurações no campo da sociedade civil, particularmente na relação entre ONGs e Estado, Landim (2002, p. 37) aponta dois fatores que implicaram nesta mudança. O primeiro refere-se à constituição de um espaço de negociação entre Estado e sociedade civil sobre o financiamento público para as ações desenvolvidas por essas organizações, gerando “pressões das entidades dos mais diversos setores para terem reconhecimento oficial e acesso aos recursos públicos”. De certo modo, isto despertou o interesse do governo na construção de parceiras com as organizações como tentativa de controle e/ou enquadramento da atuação dessas entidades aos seus interesses.

O segundo aspecto, intrínseco ao primeiro, foi o surgimento de outras entidades que requereram a identidade de “não-governamental”, no entanto, sem a apropriação do projeto político dessas e competindo pelos mesmos recursos estatais.

Não se pode desvincular esse processo dos determinantes experimentados na década de 1990, quando estava em pleno curso em nível mundial um reordenamento do capitalismo, com profundas transformações na base produtiva, incorporando novas tecnologias e gestão do trabalho e com forte tendência de financeirização do capital que impõe ao Estado e sociedade novas funções na gestão das políticas públicas.

Todavia não é possível aceitar a tentativa de homogeneização pretendida por determinados setores contrários aos movimentos sociais, que reduzem ao conceito de Terceiro Setor, entidades com trajetórias, natureza e perfis diferentes como as surgidas no contexto dos novos movimentos sociais; e outras que se mostram marcadamente alinhada ao projeto neoliberal.

É preciso ter ciência que o campo associativo que configura a sociedade civil brasileira não é livre de tensões, disputas políticas e ideológicas, pois dependendo da correlação de força estabelecida há ou não capitulações de algumas entidades ao discurso neoliberal e aos seus mecanismos de cooptação e enquadramento. Porém, como afirma Landim (2002), não se pode usar de forma corrente e generalizada o termo ONG, pois seu emprego não pode ser neutro e indiscriminado.

Ainda nesse cenário de mudanças e de questionamentos sobre o papel das ONGs, Landim (2002, p. 32) irá citar processos que guardarão marcada interação com essas organizações. É o caso, por exemplo, do que ocorrem no campo das chamadas entidades assistenciais. Segundo ela:

A conjuntura de crise acentuada das já precárias políticas sociais, junto com o crescimento da desigualdade é o momento propício para o desenvolvimento dessas organizações que, em que pese intenções, ideologias, apropriações [...] acabam por contar na prática, nas estratégias pontuais de sobrevivência de indivíduos e grupos. (idem, p. 32)

Uma implicação clara desse processo reside em um afastamento ou abandono dos referenciais de cidadania pautada na universalização dos direitos, por meio de políticas públicas sob a responsabilidade do Estado e um retorno a supremacia de um discurso e prática de solidariedade e filantropia.

Essas entidades assistenciais, de tradição privatista, também passam pouco a pouco a desenvolver uma atuação no espaço público, adotando o discurso da cidadania, estabelecendo relações com o Estado dentro de novos marcos, exatamente em caminhos abertos por ONGs e movimentos sociais (conselhos e orçamentos

participativos são apenas um exemplo de terrenos institucionais mais visíveis onde isso se dá). (Ibidem, p. 32)

Landim (2002, p. 33) argumenta que surge “de repente e com a rapidez na chamada era da informação, a filantropia empresarial ou investimento social empresarial”, que invade esse campo de atuação “trata-se de novos agentes, novas redes de relações, discursos, ideários, práticas e estratégias de criação de visibilidade no espaço público” que se afastam do ideário original de surgimento desses atores.

Na perspectiva de sua lógica de ação, Landim (2002, p. 33) afirma que esse campo “adota um discurso análogo ao desenvolvido no campo das ONGs quanto aos valores modernos da autonomia e cidadania, diferenciando-se do chamado assistencialismo com seu *ethos* pessoalizado e cristão”, e por outro lado, “as idéias de intervenção na sociedade apresentam-se associadas a uma lógica de mercado na ação social, tais como eficiência, resultados, competitividade, marketing, etc...”

Para a autora, a fluidez dessas fronteiras deve-se não apenas pelas mudanças no campo das entidades assistenciais, mas também,

Em transformações nas próprias organizações identificadas como ONGs, antigas ou novas. Em algumas delas, a provisão de serviços diversos (mesmo em larga escala) vem adquirindo um peso significativo na configuração do seu perfil, em detrimento das ações no campo dos direitos e da cidadania. Podemos ver aí os efeitos das mudanças no plano mais amplo das alianças expressas pelos financiamentos obtidos, como as que vêm de programas governamentais, ou mesmo a expressão dos novos rumos da cooperação internacional, com suas exigências produtivistas. Talvez já haja nesses casos conseqüências de alianças que vêm sendo feitas com o setor empresarial através de financiamentos. (Ibidem, p. 34)

Já Oliveira (2002, p. 60) faz importante alerta. Segundo ele, diante da nova complexidade imposta pelos rearranjos que o capital deslança para continuar se reproduzindo, surge o capital virtual que se coloca como uma espécie de Rei Midas “nem sequer precisa tocar para transformar tudo em mercadoria”, imprimindo uma virtualidade própria deste campo. Insiste o autor lembrando que todos os campos da vida social são invadidos e que para não cair nesta armadilha, onde a mercadoria adota uma única forma, reduzindo tudo a uma única identidade possível, acredita que as ONGs não precisam da busca de identidade, mas sim da “busca da heterogeneidade, da diversidade de vozes e perspectivas”.

Gohn (2008) defende essa heterogeneidade, porém enfatiza a necessidade de reconhecer a diferença crucial entre os dois universos associativos, “ONGs cidadãs” e as entidades do terceiro setor.

As primeiras se fundam numa cultura política que priorizam, nos processos de mudanças e transformações sociais [...], as segundas atuam segundo critérios vagos de um humanismo liberal, que visa ajudar o próximo, de preferência via trabalho voluntário, criando instituições bastante atreladas às políticas públicas [...] falam em nome do social e da coisa pública mas priorizam, na ação concreta, o atendimento emergencial, sem atuar nas causas dos problemas sociais. (GOHN, 2008, p. 92)

Finaliza a autora afirmando que disso tudo resulta um cenário contraditório, no qual convivem

Entidades que buscam a mera integração dos excluídos por meio da participação comunitária em políticas sociais exclusivamente compensatórias, ao lado de entidades, redes e fóruns sociais que buscam a transformação social por meio da mudança do modelo de desenvolvimento que impera no país, inspirados num novo modelo civilizatório em que a cidadania, a ética, a justiça e a igualdade social sejam imperativas, prioritárias e inegociáveis. (GOHN, 2008, p. 113)

Oliveira (2002, p. 51) destaca importante paradoxo nessa conjuntura que seria “o de que organizações de luta cívica tenham-se criado num dos períodos mais obscurantistas e repressivos da história brasileira, com uma clara identidade democrática e uma jamais negada luta pela cidadania” e, pondera o autor, “enquanto agora, com uma democracia formal em pleno funcionamento, parecem embaralharem-se os papéis e perderem-se os rumos”.

De certo, na década de 1990, o Brasil entrou efetivamente no circuito de reestruturação do capital, marcado pela consolidação da lógica neoliberal, com o ideário do terceiro setor e todas as implicações práticas desta situação, como as mudanças na legislação de mecanismos de regulação das relações entre Estado e entidades de assistência e a “novidade” da filantropia empresarial configurando o termo Terceiro Setor, alterando o papel atribuído às organizações da sociedade civil, ampliando o leque de intervenção nas políticas públicas, renovado por um novo discurso, não mais da benemerência, da caridade e da filantropia, mas da cidadania, da eficiência, da profissionalização, do voluntariado.

No entanto, qualquer projeto efetivo de contraposição desse processo de reformismo, avanço na institucionalização e ampliação dos direitos sociais não pode desconsiderar as mediações postas à conquista de direitos em suas estratégias e ações.

Nessa perspectiva, para conferir um caráter crítico e conseqüente ao projeto neoliberal é preciso a incorporação de fundamentos teóricos e a defesa de prospecções prático-políticas que possibilitem subsidiar debates e encaminhamentos múltiplos e diversas ações, movimentos e organizações que representem os interesses das classes subalternas na sociedade civil na direção da busca de uma permanente articulação de suas reivindicações, demandas e lutas, tanto com as desenvolvidas na esfera da produção quanto com as desenvolvidas no âmbito estatal. (DURIGUETTO, 2005, p. 98)

Isto implica em resgatar o conceito de sociedade civil em sua dimensão fortemente classista, contraditória e política, ou seja, como espaço de luta organizada e articulada das classes subalternas na busca da criação de um novo projeto contra hegemônico ao capital.

Compreendendo que os direitos são produzidos por “uma mescla de relações, em que sociedade civil e Estado estão envolvidos por tensões e contradições que se produzem a partir da base material da sociedade e dos seus ideais.” (HADDAD, 2000, p. 07). A obtenção do status de cidadania e a consolidação de instituições democráticas requerem arenas de disputa que possibilitem a institucionalização de direitos ligados a determinados coletivos que buscavam identidade social própria por determinadas dimensões referentes à classe, gênero, raça e etnia dentre outros pertencimentos.

2.2. As ONGs/AIDS: da militância política ao ativismo encarnado.

As ONGs/AIDS no Brasil se constituíram em atores importantes no processo de redemocratização e na consolidação de marcos legais que regulamentavam direitos e colocavam horizontes políticos e programáticos para a arena de disputa em torno da concretização de políticas públicas. Estas imprimem uma lógica de relação com Estado, que se alterna entre o enfrentamento, mobilizações e pressões de diversos coletivos e, também como a perspectiva de diálogo, por meio de mecanismos de participação e controle conquistado no âmbito da esfera estatal.

Esses atores sociais, no seu transcurso político nas décadas seguintes, irão conviver com novas tensões que, segundo Castells (2008), estarão associadas às transformações tecnológicas, as mudanças no capitalismo e à derrocada do estatismo no contexto da chamada globalização econômica do final da década de 1980,

Nesse cenário de mudanças, surgem movimentos construídos com base em identidades sociais particulares, com conexões e relações que transcendem seus territórios, com “avanço de expressões poderosas de identidade coletiva que desafiam a globalização e o

cosmopolitismo em função da singularidade cultural e do controle das pessoas sobre suas próprias vidas e ambiente” (CASTELLS, 2008, p. 18),

As ONGs associadas à epidemia de AIDS⁹ e seus desdobramentos, estes irão, particularmente na década de 1990, experimentar a chamada globalização e sua tendência de inter-relacionamento e interconexão econômica, política, cultural e social. Sendo que, no transcurso da epidemia, as ONGs irão estabelecer redes de comunicação e integração em várias dimensões e esferas, num processo de fortalecimento de sua identidade e atuação política.

Pode-se afirmar que, de certo modo, estas ONGs experimentaram um processo de construção de uma identidade coletiva ligada à doença, que as particularizou e deram concretude e significado as suas ações. Identidade construída por meio de um processo de individuação, com uma pluralidade de sujeitos que, no decurso da epidemia, vão sendo atingidos pela doença e atribuindo novos significados a sua condição e à doença.

A construção da identidade vale-se da matéria prima fornecida pela história, geografia, biologia, instituições produtivas e reprodutivas, pela memória coletiva e por fantasias pessoais, pelos aparatos de poder e revelações de cunho religioso. Porém todos esses materiais são processados pelos indivíduos, grupos sociais e sociedades, que reorganizam seu significado em função de tendências sociais e projetos culturais enraizados em sua estrutura social, bem como em sua visão de tempo/espço. (CASTELLS, 2008, p. 23)

De acordo com Castells (2008), a construção social da identidade sempre ocorre em um contexto marcado por relações de poder. No caso das ONGs/AIDS, pode-se afirmar ser este o processo de construção de sua identidade e reconhecimento como explícita

⁹ De acordo com (RAMOS, 2009, p. 1070) a multiplicação de organizações com atuações voltadas para apoio e de *advocacy*, de pressão política e pesquisa aplicada, e de pessoas vivendo com AIDS ocorreu nos anos seguintes em escala extraordinária. Esta última se constituiu um campo político e institucional que passou a ser nomeado de ONG/AIDS. Teórica e historicamente, a delimitação desse campo foi polêmica. Alguns analistas passaram a considerar que deste segmento fazem parte apenas organizações dedicadas ao ativismo contra a AIDS e criadas para este fim (CÂMARA & LIMA, 2000). Outros (Solano, 2000) preferiram chamar de ONGs/AIDS todas as organizações que exerciam alguma atividade no campo de luta contra a epidemia, incluindo aí grupos feministas, homossexuais, religiosos, educacionais, e ainda entidades cuja existência passou a ser estimulada pela militância contra a AIDS, como os grupos de “profissionais do sexo” ou de “usuários de drogas”. Outros incluíram ainda nesse campo, mas com uma identidade diferenciada, as “casas de apoio”, instituições que se tornaram emblemática por ações de solidariedade empreendidas, como a casa criada pela travesti Brenda Lee, em São Paulo, e a Sociedade Viva Cazuza, no Rio de Janeiro (GALVÃO, 2002). Levantamentos realizados pelo Programa Nacional de DST/AIDS do Ministério da Justiça registraram a existência de 402 ONGs trabalhando com AIDS em 1995; 587 em 1998; e 444 em 1999. (Solano, 2000)

Identidade de resistência: criada por atores sociais que se encontram em posição/condições desvalorizadas e/ou estigmatizadas pela lógica da dominação, construindo assim, trincheiras de resistência e sobrevivência com base em princípios diferentes dos que permeiam as instituições da sociedade, ou mesmo opostas a estes últimos (Ibidem, p. 24).

As ONGs/AIDS vão progressivamente gerando formas coletivas de resistência diante de um quadro de opressão/discriminação criado pelas visões e práticas de entender e lidar com a AIDS, construindo uma identidade social de recusa dos julgamentos e “guetização” dos atingidos, solicitando uma comunicação mais ampla com coletivos como, mulheres, homossexuais, negros e outros, na tentativa de romper fragmentações em busca de uma unidade em múltiplas feições e intervenções, principalmente na área da formulação e implementação de políticas governamentais voltadas para a diversidade dos sujeitos sociais.

As formas de reação e resistência dessas organizações foram centradas num ativismo crescente, interferindo diretamente no cenário da doença, contestando publicamente a imputação da AIDS como algo restrito a sujeitos promíscuos e ‘desviantes’, contribuindo para uma ruptura cultural e política na forma de ver e encarar os ‘doentes’ e a doença.

A tomada de consciência dessa nova condição social, de pessoa vivendo com HIV/AIDS, permitiu aos sujeitos portadores da doença a percepção de que a epidemia produz uma forma de desigualdade social, uma “guetização”, que somente pode ser rompida com a organização e afirmação dessa condição social no espaço público.

Hoje, dada à atuação de tais grupos, passamos a discutir, sobretudo os direitos dos doentes e soropositivos, defendendo sua cidadania. [...] “Ora, o fato de os doentes ou contaminados produzirem um discurso público, lutarem contra a discriminação e não aceitarem uma cidadania de segunda classe aponta para o fato de estarmos frente a uma nova concepção de doença”. (CARRARA, 1994 apud PAULILO, 1999, p. 36)

A revelação de sua condição e exposição pública de sua imagem pessoal de pessoa vivendo com HIV/AIDS pelos indivíduos se configurou numa estratégia de quebra de silêncio, dando visibilidade aos sujeitos, desmistificando estereótipos e demonstrando a recusa da postura de vítimas, assumindo a fala própria e o protagonismo de suas reivindicações.

Ganha-se a cena pública, fazendo com que as pessoas deixem de ocupar um lugar passivo ou mesmo de vítima, aparecendo como “figuras emblemáticas da responsabilidade” (PERONI, 1997). No lugar da fatalidade surge a presença responsável das pessoas, o poder dos “doentes” sobre as respostas à epidemia. O que

não deve ser confundido com a responsabilização individual no controle da doença. (CÂMARA; LIMA, 2000, p. 38)

De acordo com Paulilo (1999), o campo de luta desses movimentos se estabelece em várias frentes, desde o confronto com o discurso médico e suas interpretações e medidas de controle à doença; passando pelo âmbito legislativo, na luta por aquisição ou alterações de marcos legais; até a esfera jurídica na defesa dos direitos humanos das pessoas vivendo com HIV/AIDS, atacando principalmente atitudes de preconceito e negação de direitos e, ainda, nas ações de apoio e cuidados aos atingidos pela doença e abandonados pelas famílias. Surgindo então, um

Novo personagem, que dá novas atribuições ao papel do paciente, rompe com uma das dicotomias centrais de nossas sociedades, qual seja, a oposição entre aqueles que sabem e impõem seu saber e aqueles a quem não é permitido senão obedecer. Esta dispersão do domínio do saber favorece o surgimento de um novo valor simbólico: o novo doente, o doente engajado no seu processo de tratamento, um tipo novo de doente que emerge na nossa cultura. (Ibidem, p. 35)

Apesar de, em um momento inicial, suas ações, em maior parte, estarem centradas na assistência e nos cuidados aos doentes, aos poucos, percebe-se que “a doença não é mais somente espaço do sofrimento e da dor”, requer também ações de “confronto, (...) luta travada individualmente ou coletivamente”. (Ibidem, 1999, p. 35).

A partir desta compreensão, segundo Haddad (2000), as ONGs/AIDS crescem no curso da epidemia de AIDS, contribuindo com outros movimentos ao reafirmar o fato de que a “experiência de inter-relacionamento mundial da sociedade civil é um exemplo de como a globalização pode ser enfrentada [...], por meio da solidariedade, da rede de informações e de lutas comuns”. (HADDAD, 2000, p. 10).

Ainda de acordo com Haddad (2000, p. 10), as ONGs/AIDS, nos anos iniciais da epidemia, assumiram “um lugar de presença onde o poder público não se fazia presente com uma ação solidária” e, com seu amadurecimento político, foram se constituindo em atores comprometidos e importantes para busca de uma identidade política na afirmação de diferenças com as outras ONGs existentes, na busca de identidade e reivindicações próprias.

Câmara e Lima (2000) acrescentam ao contexto de surgimento dessas organizações não somente a ausência de respostas governamentais na efetivação de serviços públicos para atender as demandas dos sujeitos atingidos pela epidemia, mas também, principalmente, pelas condições e exigências do quadro político da época, que impulsionaram a luta por direitos,

levando algumas organizações já constituídas e com identidades próprias como feministas, gays, lésbicas, profissionais do sexo, negros e outras, a redirecionarem sua atuação, englobando questões específicas, ligadas a tentativas de prevenção e de assistência relacionadas à AIDS.

As ONGs/AIDS, assim como outras Organizações Não Governamentais, não se caracterizam “num campo homogêneo, sua heterogeneidade resulta em disputas acerca de sua identidade e natureza de intervenção” (HADDAD, 2000, p. 08). Assumiram formatos e dimensões de atuação, condicionadas por determinantes estruturais e conjunturais e pela própria trajetória assumida pela epidemia da doença. As ONGs/AIDS foram demarcando horizontes e âmbitos de atuação no início mais localizada em nível comunitário, até a intervenção mais macro com ações de *advocacy*, *lobbys* e outras formas de pressão exercidas dentro ou fora dos espaços de decisão de políticas que contribuíram para o amadurecimento dessas instituições, concedendo-lhes força e reconhecimento.

Pelo fato de se autodenominarem ONGs/AIDS inevitavelmente os remete à concepção de organizações não-governamentais, entretanto as manifestações de rua, as intervenções nas pesquisas médicas, as denúncias públicas em defesa das pessoas vivendo com HIV ou AIDS, enfim o seu caráter ativista lhes confere características diferentes das ONGs que vêm se constituindo desde os anos 70. (CÂMARA; LIMA, 2000, p. 70)

Há na identidade social dessas organizações características dos movimentos sociais urbanos percebidas em seu caráter reivindicativo e propositivo de enfrentando na constituição de direitos e políticas públicas, como também dos chamados movimentos socioculturais, que necessariamente não são atingidos por carências materiais, mas no seu modo de vida, como os grupos feministas, ambientalistas, trazendo reivindicações ligadas à subjetividade e particularismos de determinados coletivos sociais.

Todavia, seu núcleo identitário principal gira em torno de questões específicas que não fazem parte de nenhum desses universos políticos, que dizem respeito somente às pessoas vivendo com HIV/AIDS.

Diferente daqueles movimentos que procuram influir nas condições materiais de vida por meio da problemática da saúde, em que a questão central é a exclusão social, as ONGs/Aids e o movimento de luta contra a Aids são norteados por experiências individuais com a soropositividade ou doença. As reivindicações pela qualidade de vida não pressupõem somente as condições objetivas de vida ou mesmo uma elaboração subjetiva das carências, mas um outro tipo de carência que afeta diretamente o indivíduo. Trata-se de uma percepção sobre si mesmo. (CÂMARA; LIMA, 2000, p. 41)

E mais:

Podem ser entendidas como, simultaneamente, lugares de sociabilidade, de pressão política e de contribuição na renovação das formas de assistência social. São promotoras de estratégias de inclusão. Complementam ou substituem necessidades coletivas que não são supridas pelo Estado, mas, principalmente, são produtoras de um movimento próprio que carrega disposições éticas voltadas à generosidade e a liberdade, além da produção social do viver. (ZARIFIAN, 1997 apud CAMARA; LIMA, 2000, p. 41)

A disposição social, ética e política dessas organizações condicionaram seus modelos de organização e formas de atuação, porém não livres de questionamentos e críticas por parte de entidades do mesmo campo ou de analistas desse tipo de organização. Polêmicas que têm como pano de fundo principal a visibilidade e proporção alcançada pela epidemia de AIDS, as demandas trazidas pelos sujeitos atingidos e as divergências internas quanto à natureza, papel e identidade das organizações deste universo associativo.

Uma delas refere-se ao papel a ser assumido por estas organizações, pois há grupos que defendem a centralidade de suas ações focadas na prevenção, evitando o surgimento de novos casos; um segundo bloco, defende ações prioritárias na defesa de liberdades individuais e nas garantias de direitos civis, ampliando o diálogo e a aproximação com outros campos políticos de ações.

Sem consenso aparente para esta discussão, pode-se visualizar vários formatos organizacionais assumidos pelas ONGs/AIDS, desde seu surgimento até hoje, acompanhando o desdobramento da epidemia de AIDS e suas implicações econômicas, sociais e políticas dos vários contextos em que se instalou.

Ao longo de sua existência-o Grupo de Apoio à prevenção à AIDS, GAPA/SP, surgiu em 1985, as ONGs/AIDS seguem “perfis diversificados” (RAIZER, 1998) criados com as primeiras respostas à epidemia: os GAPAs com atenção à assistência e ativismo; a ABIA - Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (1986) - reunindo assessoria e apoio ao acompanhamento das políticas públicas para AIDS; e os Grupos Pela Vida- Valorização, integração e Dignidade dos Doentes de AIDS - caracterizando-se como organizações de pessoas vivendo com HIV e AIDS que passam a reivindicar os direitos e a inserção social dessas pessoas[...]. Talvez sejam os três “modelos” predominantes de ONGs/AIDS. Muitos grupos criados mais adiante espelham-se nessas referências. (CÂMARA; LIMA, 2000, p. 41)

Dentre estes formatos, a Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA) é a ONG/AIDS que mais se aproxima da concepção de ONG, a qual tradicionalmente atua junto aos movimentos sociais, com a prestação de serviços de apoio e assessoria técnica, em um

esforço de aglutinar conhecimentos especializados e atualizados sobre a epidemia para serem oferecidos aos mais diversos grupos da sociedade.

Os Grupos Pela Vida assumiram um caráter diferenciado em cada local, devido ao princípio de autonomia de cada grupo na formatação de suas ações, porém sua diretriz unitária centra-se na defesa dos direitos das pessoas vivendo com AIDS combatendo o preconceito e a discriminação e exigindo políticas públicas capazes de conter o avanço da epidemia.

Os Grupos de Apoio e Prevenção à AIDS (GAPAs) proporcionaram espaços de reflexão, convivência, ajuda mútua que cimentaram a noção de pertencimento ao grupo de pessoas atendidas, atribuindo um sentido maior ao ativismo dos mesmos, assumindo diretamente as estratégias de informação-prevenção sobre a doença.

O trabalho desenvolvido por esses grupos serviu de referência e disseminou-se para diversos grupos em outras cidades do país. Em Belém, a partir da notícia do primeiro caso de contaminação pelo HIV nos meados da década 1980¹⁰ e de todos os desdobramentos e reações acerca da chegada da doença ao estado do Pará, as primeiras entidades a surgirem foram o Grupo de Valorização, Integração e Dignificação do Doente de AIDS (PARAVIDDA), em 27 de janeiro de 1992 e GAPA-Belém (1987), com atuação semelhante aos dois últimos grupos já comentados.

A partir da trajetória de trabalho destes grupos e do aumento do financiamento para as ações destas organizações pelos empréstimos com o Banco Mundial, surgiu outra questão no centro da polêmica da identidade dessas organizações, que foi mais intensa nos anos de 1990, mais ainda permanece em menor grau nos fóruns¹¹ de discussão destas entidades que diz em respeito ao reconhecimento de quais entidades poderiam ser consideradas ONGs/AIDS.

Apesar de avaliações positivas da atuação das ONGs assumem a vocalização política dos sujeitos soropositivos, alguns questionavam se estas organizações tinham condições de realizar esta tarefa, devido a não sofrerem “na pele” os rebatimentos da condição de pessoa vivendo com HIV/AIDS, além de não contarem em seus quadros políticos ou técnicos, pessoas nesta condição.

¹⁰ O jornal Diário do Pará, na terça-feira do dia 22 de outubro de 1987, divulga um caso da doença com o seguinte título “Descoberto aidético no P. Socorro”, seguindo a mesma linha da imprensa do restante do país.

¹¹ Segundo Câmara e Lima, (2000, p. 50) Os Encontros nacionais de ONGs/AIDS - ENONGs se constituem uma rede de fato, porque são esses encontros que refletem a atuação política conjunta. Competitivos, tensos, mais ou menos acalorados, mas certamente suscitando discussões que criam interlocuções entre os diversos grupos que atuam contra a AIDS.

Acompanhado esta polêmica, surge em 1990, o Grupo de Incentivo a Vida (GIV) em São Paulo, segundo (Galvão, 2002), foi a primeira entidade a ter em seu corpo diretivo uma pessoa com AIDS assumindo o cargo de dirigente da entidade. Em 1995 surge a Rede Nacional de Pessoas Vivendo com AIDS (RNP)¹², um coletivo de articulação nacional somente com pessoas atingidas pela doença e dela houve desdobramento e surgiu a Rede Nacional de Pessoas Vivendo com AIDS Jovem, como tentativa de fortalecer discussões e demandas da juventude no âmbito da rede e no cenário de definição de políticas públicas na área de AIDS.

Sobre a forma de fazer política destas entidades, Câmara e Lima (2000), afirmam que as ONGs/AIDS adotam uma perspectiva política, trabalhada por Jacques Lon (1997), denominada de “engajamento distanciado”.

No “engajamento distanciado” é a pessoa singular que se encontra implicada. Sua mobilização não significa uma renúncia de si em nome da “causa”, é exatamente ao contrário. Mas, ao mesmo tempo, que o engajamento militante pode significar no limite a perda de sua identificação com os papéis do grupo, o engajamento pessoal se arrisca constantemente à tentação do testemunho, quando já não basta a exposição de si. Entretanto, é o engajamento em nome próprio, pela exposição de si, que atribui valor ao engajamento coletivo. (SILVA, 1988 apud CÂMARA; LIMA, 2000, p. 44)

Na pesquisa realizada por Galvão (2002), a mesma localiza a presença deste tipo de engajamento político, onde figuras públicas e/ou de certo reconhecimento social, assumem a exposição pública como uma estratégia política de movimento na luta contra o preconceito e a constituição de políticas públicas. Estas figuras fundaram diversos grupos, como é o caso de Herbert de Souza, o Betinho, sociólogo brasileiro, conhecido pela militância nas ações voltadas para o enfrentamento da fome no Brasil, que foi a primeira pessoa soropositiva a presidir a ABIA na época de sua fundação.

¹² A fundação Rede Nacional de Pessoas Soropositivas (RNP+), que vem num contexto de questionamento do trabalho, da eficiência e legitimidade das ações desenvolvidas pelas ONGs AIDS não formadas por soropositivos, denunciando práticas burocráticas, que avaliam não “dar conta das novas demandas trazidas pela epidemia”. A rede apresentou-se como o caminho mais viável para dar voz aos soropositivos e garantir a continuidade do movimento. A principal polêmica causada por essa dicotomia se refere ao fato de a RNP+, num primeiro momento, ter apostado no fim ou no fracasso do modelo das ONGs/AIDS para se estabelecer como um movimento, legítimo, das pessoas soropositivas. Do ponto de vista das organizações, é positivo e frutífero que as ONGs/AIDS e a RNP+ sejam duas frentes diferentes, que produzem trabalhos e atividades que se entrecruzam, ou seja, que não se sobrepõe e que não são excludentes. Em outras palavras, que seja rompida essa falsa dicotomia. (CÂMARA; LIMA, 2000, p. 54)

Este engajamento político, por vezes afasta-se do discurso da transformação social que era a tônica dos movimentos sociais e de algumas ONGs mais tradicionais. Todavia ele contribuiu para o acesso a informação, políticas de saúde, assistência social, defesa de liberdades civis e sexuais dentre outros. Apesar de não ficar explícito na ação dessas organizações a questão da determinação estrutural, aos poucos a politização “bio política”, no sentido foucaltiano, em que o poder está diluído em microsituações, ganha espaço na atuação das mesmas, deslocando-o do centro da análise do Estado para um pluralismo de micropoderes.

É de reconhecer que estamos tratando de uma epidemia movida pela violência estrutural, movida por pobreza e a exploração econômica, pela opressão de gênero, opressão sexual, racismo e discriminação ética. Então, acima de tudo, pela sinergia entre essas diversas formas de opressão: não é simplesmente gênero em si, ou pobreza em si, que hoje em dia está movendo a epidemia. É a interação entre esses diversos eixos de opressão. É a mulher, que também é pobre; é o jovem homossexual, que também é pobre e negro (PARKER, 2001, p.16).

A re-politização, na perspectiva do autor, significa “sair de uma preocupação tão centrada na informação e na intervenção comportamental”, analisada por uma ótica de vulnerabilidade apenas. Enfatiza-se a necessidade de compreender que a condição de ‘vulnerabilidade’ é produto de relações desiguais produzidas no interior da sociedade; e a mudança somente é possível a partir de uma intervenção estrutural, levada a cabo por um amplo campo de forças como dos movimentos sociais que historicamente vem aproximam-se desse campo temático e outros que atuam por mudanças estruturais como o Movimento Sem Terra, na tentativa de criar de baixo para cima, as bases dessa transformação da realidade brasileira.

Apesar dos conflitos e das contradições presentes no campo do movimento das ONGs/AIDS, seu processo de constituição e sua trajetória de vida, demonstra a afirmação de um sujeito político, que constrói sua própria história, com suas próprias características e limitações. No entanto, estes produzem ações que contribuem para a conquista de direitos e ampliação da esfera pública, intervindo nas políticas, especialmente aquelas ligadas às dimensões de vida das pessoas vivendo com a AIDS.

Com base em princípios e diretrizes assegurados no âmbito constitucional e com a implantação do SUS, as ONGs/AIDS, como outros movimentos sociais, dirigiram suas ações, segundo Ribeiro (1989), seguindo os seguintes referenciais postos: a) saúde como aspecto coletivo e não individual, condicionado diretamente pelas condições de vida; b) a premissa da

igualdade do acesso aos serviços de saúde na defesa da “saúde para todos”; e c) a exigência da participação como valor básico de exercício de poder para os movimentos na relação com o Estado.

Com base na primeira premissa de ampliação da noção de saúde, ONGs/AIDS contribuem para as políticas relacionado à AIDS, trazendo para a cena política a necessidade de incorporação de outros campos de saberes para alargar as concepções de saúde e doença que sustentavam o olhar e intervenções na área médica, questionando conceitos limitados de interpretação com base na ótica biomédica, ajudando a romper com o círculo de estereótipos que envolviam a doença e os doentes.

Na esfera da participação, as ONGs/AIDS (em sua estratégia de trabalho em redes, na articulação a outros movimentos com demandas universais e particulares-movimento de mulheres, homossexuais, negros, indígenas e outros) contribuíram para o estabelecimento de trocas simbólicas e materiais que aumentaram a possibilidade de intervenção política destes movimentos, assumindo dimensões referidas por Haddad (2000), como dimensão ética (responsabilidade e solidariedade) e dimensão política (universalização de direitos, transparência no uso de recursos, controle social da ação pública, participação ativa, democratização do poder e inclusão social), sendo essenciais para o alcance e resultados nas intervenções desses grupos. Também como decorrência desse processo, o estabelecimento de fóruns e redes de interlocução interna das ONGs/AIDS, contribuiu para debates, direcionamentos e formas de intervenção nas políticas de saúde dessas entidades.

A proximidade, intercâmbio e o inter cruzamento de várias redes possibilitam pactuações e consensos, gerando diversas obrigações a partir das próprias necessidades apontadas pelas entidades participantes. Todavia, este processo não é livre de conflitos por diferenças de concepções, práticas e interesses que definem e orientam os papéis desempenhados por cada um dos sub-coletivos que compõem o coletivo maior das ONGs/AIDS.

De acordo com Câmara e Lima (2000, p. 49), as divergências apareceram com relação aos grupos de homossexuais masculinos que, segundo a autora, “apesar de que alguns grupos gays tenham assumido rapidamente um papel na luta contra a AIDS, outros resistiram [a este engajamento, devido aos rebatimentos da associação] entre AIDS e homossexualidade”. Alguns grupos passam a atuar nas ONGs, que têm no enfrentamento da epidemia seu principal objetivo e não se colocam claramente em defesa dos interesses gays, mesmo que estejam de

acordo, gerando grupos sociais homossexuais com focos diferentes de luta, “tornando-se um ponto conflituoso no campo de atuação de luta contra a AIDS” (Idem, p. 50)

Outro ponto de tensão, apontado pelos autores, refere-se aos grupos de mulheres, mas em menor grau, pois a temática da AIDS cada vez mais é assumida pelo movimento feminista e as redes de mulheres. Isto cria outras possibilidades de atuação, não significam que no campo da AIDS não existam dificuldades em criar pontos comuns entre esta problemática e as relações sociais de gênero.

Apesar das disputas e debates produzidos no âmbito desse universo associativo das ONGs-AIDS, é inegável a contribuição dada por estas organizações no que tange ao protagonismo social e político, tornando públicas as reivindicações e demandas de sujeitos, não somente atingidos por uma doença, mas a uma violência estrutural decorrente da desigualdade em nossa sociedade.

2.3 A construção da Política de AIDS no Brasil.

A epidemia de AIDS tornou-se problema de saúde pública e exigiu a intervenção estatal a partir da multiplicação dos casos no país e da ação dos movimentos ligados a essa temática, pois estes deram visibilidade ao problema, bem como a transposição do ciclo fechado de contaminação dos chamados grupos de riscos, que mostrou a vulnerabilidade da população à doença.

Quando no final da década de 1970, em plena América do Norte, centro do capitalismo mundial, o mundo tem notícia de uma “estranha doença” que acomete homens jovens e que leva a morte em pouco tempo, há certo pânico e medo pela possibilidade da humanidade novamente enfrentar uma doença “misteriosa e letal”.

Até o surgimento da AIDS vivíamos todos numa sociedade que parecia ter esconjurado para longe de si o problema da doença e, como ele, o problema da morte. A idéia de onipotência frente à morte, produzida pela medicina moderna, fazia do câncer a última doença mortal a ser combatida. O surgimento não menos espetacular da AIDS abalou essa crença. (SEFFNER, 1998, p. 5)

Quando percebe-se que a doença atinge principalmente homens que fazem sexo com outros homens, há certo alívio na maioria da população que não se percebe como alvo principal da doença. Esta associação inicial da AIDS ao universo homossexual masculino atingiu duramente o movimento gay, reativando estigmas e discriminações de uma sociedade

conservadora em torno de temas ligados à sexualidade não hegemônica, concepções questionadas nas décadas de 1960 e 1970 pelos movimentos hippie, feministas, pacifista, de minorias éticas e sexuais, que em eventos significativos como o Festival de Woodstock e a chamada Revolta dos Stonewall.¹³, lutaram contra as leis discriminatórias, pelos direitos civis e pela liberdade sexual, quebrando tabus e reafirmando novas identidades.

Esta imagem da AIDS ligada ao universo homossexual masculino no início negligenciou o combate à doença em outros focos, como por exemplo, os usuários de drogas injetáveis, implicando, segundo Bastos (2006), na negação ou protelação por parte do governo no enfrentamento do problema, permitindo sua rápida disseminação para outros segmentos.

[...] é possível de supor que o movimento inicial de negação se apoiava na desqualificação da AIDS como questão de saúde pública, seja através da sua “insulação” a “alguns pequenos grupos de indivíduos com hábitos bizarros”, seja por intermédio de uma redução (deliberada ou ingênua) da sua magnitude e escopo. (BASTOS, 2006, p. 47)

Diante deste cenário de negação e focalização da doença, continua Bastos (2006), as próprias ‘comunidades gays’, particularmente afetadas tomaram a iniciativa de realizar campanhas preventivas e ações de cuidado. O contato direto com os sujeitos contribuía para o estabelecimento de diálogos sobre formas de prevenção e também práticas de solidariedade com aqueles que iam sendo abandonados pela família e sociedade. Estas iniciativas primeiras deram subsídios às estratégias de prevenção desenvolvidas posteriormente que, ao longo, do tempo e com os novos desdobramentos da epidemia e conhecimentos produzidos, foram adquirindo outros formatos e alcances, demonstrando que o combate à AIDS necessitava de outras políticas que extrapolassem o campo restrito dos cuidados a saúde, dada a reação social expressa na forma de encarar a doença, traduzidas por práticas de preconceito, discriminação e abandono dos doentes.

A década de 1980 mostrou uma rápida disseminação da AIDS, tomando dimensões de uma “epidemia Global Fora de Controle” (MANN et al, 1993), tornando-se mais complexa e acompanhada de epidemias menores, ampliando-se para outros grupos como mulheres, idosos e jovens. Apesar dos esforços médicos e sanitários disponíveis no momento, não conseguiam

¹³ Basicamente, é possível descrevê-la como uma série de querelas entre a militância gay e as forças policiais de Nova York ocorrida nos anos 1960, a partir de uma incursão policial nas adjacências do bar Stonewall Inn, localizado no Village, culminando em um conflito aberto e uma mobilização sem precedentes da comunidade gay nova-iorquina. (BASTOS, 2006, p. 31).

deter seu avanço, que acompanhava a intensificação dos fluxos comerciais do chamado mundo globalizado que através de circuitos informacionais e de transporte, fazem circular em velocidade cada vez maior, mercadorias, informações, valores e inevitavelmente miséria e doenças.

Dentro dessa configuração da epidemia de AIDS, desencadearam-se processos de reação política e social. A forma de reação foi pautada na publicização da condição de pessoas vivendo com AIDS, impulsionado pelos preconceitos e sofrimento que levaram as pessoas a divulgar publicamente sua condição e “afirmando que é possível viver com AIDS” (CÂMARA; LIMA, 2000, p. 38). Esta forma de exposição é denominada de ‘ativismo’ e é explicada com base na argumentação de que somente quem tem a doença pode sentir de fato os efeitos da discriminação e preconceito, a dor e negação de direitos que acompanham a condição de “doente”.

Com a ampliação dos sujeitos atingidos pela contaminação, pelas precárias condições dos serviços de saúde e com insuficiência de profissionais preparados para lidar com os aspectos que envolvem a doença, o movimento de luta contra a AIDS assumiu diversas frentes de atuação, impulsionada pelas demandas que foram surgindo neste processo.

Mann et al (1993), ao analisar as respostas dirigidas a AIDS nos países centrais do início dos primeiros casos nos meados na década de 1970 até 1990, estabelecem uma periodização onde distinguem quatro fases. A primeira localizada em meados da década de 1970 até 1981, quando

O HIV¹⁴ se disseminava de forma silenciosa e despercebida, onde ainda não se imaginava as proporções que tomaria como pandemia, as ações giravam em torno de identificar o agente infeccioso causador da doença, suas formas de contágio e medidas de isolamento, tendo como referencial explicativo a epidemiologia médica.¹⁵ (MANN et al, 1993, p. 109)

A segunda fase compreenderia os anos de 1981 a 1985, podendo ser caracterizada pelo reconhecimento da AIDS e marcado por progressos científicos que forneceram subsídios para

¹⁴ Segundo Bastos (2006) O agente etiológico da AIDS. O HIV é um lentivírus que consiste de um genoma de RNA revestido de proteína viral e membrana celular. Infecta as células carregando a molécula de superfície CD4. Isto significa principalmente o subconjunto de células do sistema imunológico que “ajudam” outras células a executarem suas tarefas, mas também inclui uma ampla faixa de outros tipos de células, do sistema imunológico do intestino ao cérebro. Quando penetra na célula, o vírus transcreve seus genes do RNA para o DNA, que pode então ser inserido nos próprios genes da célula. Mais tarde, ele produzirá cópias de seus genes, fará com que a célula fabrique as proteínas de que precisa e começará a se reproduzir.

¹⁵ De uma forma geral a epidemiologia pode ser entendida como o ramo das ciências da saúde que estuda na população, a ocorrência, a distribuição e os fatores determinantes na saúde. (ROCHA, 2009).

identificação das rotas de transmissão, para formulações de recomendações e elaboração de estratégias de prevenção, comentado por Mann:

Avanços científicos deste período contrastam totalmente com a resposta lenta da sociedade à AIDS. Poucos países responderam ativamente à AIDS e as organizações internacionais permaneceram relativamente passivas. Portanto, durante este período, praticamente não houve barreiras à evolução do HIV no mundo, a despeito do trabalho de muitas comunidades e organizações não-governamentais que surgiram para combater a AIDS. (Ibidem, p. 110)

Seguindo a periodização de Mann et al, a terceira fase (1986 a 1990) pode ser considerada de “mobilização global”, em que foi desenvolvida a primeira estratégia mundial contra a AIDS, abarcando as dimensões comunitária, nacional e internacional.

As estatísticas da AIDS começa (ram) a mostrar que ela atinge indivíduos de ‘fora’ dos grupos de risco tradicionais, e isto leva a dizer a ‘AIDS é de todos nós’, ela é uma doença ‘democrática’, atinge a todos que adotam comportamentos de risco, como manter relações sexuais sem o uso do preservativo, compartilhar seringas, receber sangue não testado, etc (SEFFNER, 1998, p. 9)

Apesar da AIDS transpor sua contaminação aos chamados grupos de risco (homossexuais, profissionais do sexo, usuários de drogas) deslocando de uns poucos indivíduos ‘desviantes’ (na idéia de grupo de risco, sujeitos com o comportamento de risco), não altera substancialmente as respostas a AIDS, pois segundo Seffner (1998), continuava-se presente, principalmente no campo da prevenção, o enfoque na dimensão da responsabilidade individual, “na privatização da doença” a alguns indivíduos com condutas individuais que os expõem aos riscos da contaminação.

Aos poucos, segundo Mann et al (1993, p. 110), há o surgimento de uma “atitude de solidariedade¹⁶ internacional em resposta ao sentimento comum de ameaça”, devido a epidemia ter atingido todos os continentes do globo, em países com condições sociais, econômicas e culturais diferentes da sociedade norte americana e européia, com níveis de pobreza e desigualdades sociais que os colocava mais suscetíveis e com poucas condições para o enfrentamento das conseqüências da epidemia.

¹⁶ Segundo (MANN et al, 1993) A solidariedade foi simbolizada pela sessão especial sobre AIDS na Assembléia das Nações Unidas em outubro de 1987 – pela primeira vez, a Assembléia Geral das Nações Unidas discutia uma doença. Como resultado desta assembléia, exigiu-se medidas fortes e coordenadas. A solidariedade também se manifestou em Londres, em janeiro de 1988, quando um número de ministros de saúde jamais reunidos – por nenhum outro motivo – participou do primeiro Encontro Global sobre AIDS.

É neste momento que surge a idéia de vulnerabilidade, como aporte explicativo para o trabalho de prevenção à AIDS, que deram a tônica para a criação dos primeiros Programas Nacionais de Combate à AIDS.

Diferentes graus e natureza de suscetibilidade de indivíduos e coletividades à infecção, adoecimento e morte pelo HIV, segundo particularidades formadas pelo conjunto dos aspectos sociais, programáticos e individuais que o compõem em relação com o problema e com os recursos para seu enfrentamento. (AYRES, 1997, p. 3)

Esta idéia de vulnerabilidade ampliou a compreensão do contágio do HIV defendida no início da disseminação da doença, que se apoiava em uma interpretação reducionista centrada na ação e escolhas do indivíduo, desconectando estas das determinações materiais, sociais, culturais e políticas nas quais o indivíduo se insere, tão pouco, desconsiderando suas relações e interações.

Este alargamento de enfoque passou pelo reconhecimento de uma dimensão individual, descrita por Ayres (1997, p. 3) como,

[...] comportamentos que criam a oportunidade de infectar-se e/ou adoecer, nas diversas situações já conhecidas da transmissão [...] considera-se, entretanto, que os comportamentos associados à maior vulnerabilidade não podem ser entendidos como ocorrência imediata da vontade do indivíduo, mas relacionam-se ao grau de consciência que estes indivíduos têm dos possíveis danos decorrentes de tais comportamentos e ao poder de transformação efetiva de comportamentos a partir dessa consciência.

Como também de uma dimensão, referida pelo autor como programática que:

refere-se à existência de ações institucionais [...] como a) compromisso das autoridades locais com o enfrentamento do problema, b) ações efetivamente propostas por estas autoridades; c) coalização inter-institucional e inter-setorial (saúde, educação, bem-estar social, trabalho, etc.) para atuação específica; d) planejamento das ações; gerenciamento dessas ações; f) capacidade de resposta das instituições envolvidas; g) financiamento adequado e estável dos programas propostos; h) continuidade dos programas; i) avaliação e retroalimentação dos programas, etc. (Ibidem, p. 3)

Estas duas dimensões, contidas nesta compreensão de vulnerabilidade, articulada a uma dimensão de um plano social de interpretação da epidemia centrada nos seguintes aspectos:

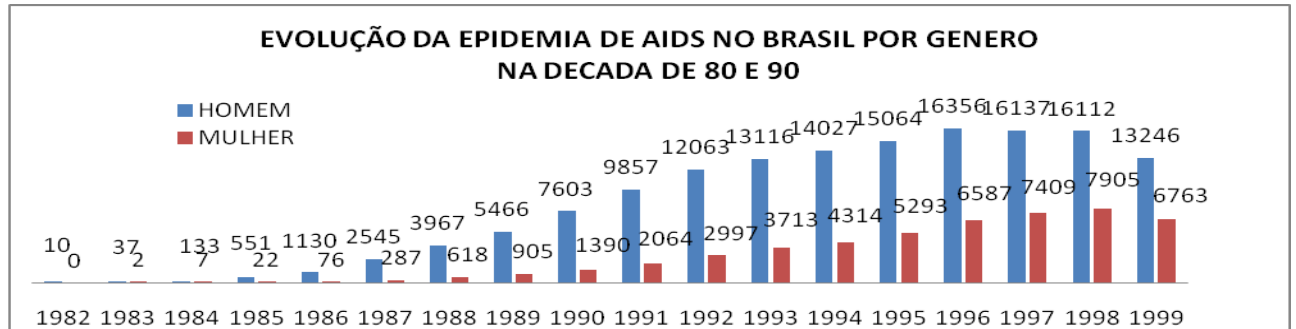
[...] acesso à informação; b) quantidade de recursos destinados à saúde por parte das autoridades e legislação locais; c) acesso e qualidade dos serviços de saúde, d) comportamento de indicadores epidemiológicos, como o coeficiente de mortalidade infantil; e) aspectos sócio-políticos e culturais, como a situação da mulher (menores salários, ausência de legislações específicas, exposição à violência, restrições de exercício de cidadania, etc.) f) grau de liberdade de pensamento e expressão, sendo tanto maior a vulnerabilidade quanto a possibilidade desses sujeitos fazerem-se ouvir nas diversas esferas decisórias; g) grau de prioridade política (e econômica, portanto) dada à saúde; h) condições de bem estar social, como entre outros (Ibidem, p. 4)

Esta noção de vulnerabilidade orientará as respostas à epidemia nos anos 1990, apoiada na configuração assumida pela AIDS, que dentre outros aspectos mostrava uma forte tendência de feminização, ou seja, atingindo um percentual maior de mulheres com relações heterossexuais, visto nos anos seguintes. Esta noção de vulnerabilidade foi fundamental para retirar a doença do campo restrito de compreensão da biologia, exigindo outros aportes teóricos que incorporassem a dimensão social, cultural, econômica e política que a doença apresentava neste momento e pela sua inserção no campo de luta por direitos, pautada na discussão sobre cidadania em que a condição de classe dos infectados ganha relevo, colocando-se como fator determinante para os investimentos do Estado.

Retornando a periodização de Mann et al (1993), a quarta fase iniciada na década de 1990 mostrou um investimento por parte de alguns governos na alocação de recursos governamentais que chegaram a um nível estável de desembolso¹⁷. No entanto, este não acompanhou o ritmo e proporção da epidemia desta década e nem aconteceu em todos os lugares, principalmente nos países periféricos, onde a doença se intensificava e ampliava seus danos; num descompasso entre o ritmo de crescimento da infecção e as respostas a ela (Figura !).

¹⁷ De 1986 a 1991, os países industrializados destinaram um total mundial de cerca de 848 milhões de dólares, ou cerca de 140 milhões de dólares por ano, aos países em desenvolvimento para programas de prevenção e tratamento do HIV/ AIDS. Em 1991, o volume de recursos se estabilizou e, em alguns casos, pela primeira vez, até diminuiu. Em 1990 -1991, apenas cerca de 6% dos gastos para a prevenção do HIV destinaram-se ao mundo em desenvolvimento; a América do Norte gastou aproximadamente seis vezes mais com prevenção do que todos os países em desenvolvimento juntos. Em 1990, a quantia per capita gasta com prevenção variou em 2,71 dólares na América do Norte, 2,23 dólares na Oceania e 1,18 dólares na América Latina. O custo global do tratamento da AIDS estimado foi de 3,5 bilhões de dólares em 1990, também gastos no mundo industrializado. (MANN ET AL, 1993, p. 6)

TABELA 1 Evolução da Epidemia de AIDS no Brasil por sexo nas décadas de 80 e 90, segundo Galvão (2002)



A epidemia de AIDS chega ao continente Latino Americano no início da década de 1980, apresentando o mesmo padrão de infecção ocorrida nos países centrais, afetando principalmente homossexuais masculinos, bissexuais e usuários de drogas e de sangue; porém localizada inicialmente em poucas áreas geográficas do continente, havendo já alguns registros isolados de casos de infecção de mulheres e crianças.

No Brasil, o primeiro caso da doença foi divulgado em setembro de 1982¹⁸, no estado de São Paulo. No entanto somente em 1983, a doença terá uma maior repercussão, quando é noticiada pela imprensa, a morte de um costureiro famoso da capital, causando agitação noticiado pela imprensa como a chegada da “peste gay” no país.

Apesar da forma sensacionalista usada pelos meios de comunicação para divulgar a notícia, segundo Paulilo (1999, p. 51), a mesma teve pouca repercussão nos segmentos sociais mais abastados com acesso à informação e viagens internacionais, associando a epidemia à homossexualidade, contendo uma reação alarmista na época, pois se sentiam imunes a possibilidade de sua contaminação por relacionar a AIDS às pessoas “diferentes”. Construindo uma idéia de que a doença era algo restrito ao universo homossexual, ou seja, os marginais não sujeitos de direitos, seguindo o mesmo padrão de comportamento visto nas sociedades americanas e européias, que exacerbaram as atitudes homofóbicas, preconceituosas e discriminatórias, reação percebida também nos profissionais de saúde.¹⁹

¹⁸ Esta data, segundo Galvão (2002) aparece no primeiro Boletim Epidemiológico impresso em 1987, apontando a ocorrência de seis casos, sendo que outros boletins publicados posteriormente indicam o primeiro caso no ano de 1980. Esses registros não raros destacam personalidades ligadas ao mundo artístico.

¹⁹ Da reação ao medo da morte deriva a reação ao medo do contágio e o exagero medo do contágio tem desencadeado reações de pânico desproporcionais à possibilidade concreta de transmissão. São inúmeros os relatos de recusa de atendimento em setores de saúde, notadamente, o cirúrgico e o dentário; de discriminação nos ambientes de trabalho; de rejeição e abandono de doentes por amigos e familiares. (PAULILO, 1999, p. 13).

Esta associação da AIDS às pessoas transgressoras dos padrões sociais gerou falsas idéias de proteção, contribuindo para a não adoção de atitudes de prevenção e aumento dos casos.

[...] A AIDS passa a ser vista como doença que seleciona suas vítimas preferencialmente entre minorias tão abstratas que ninguém chega a se reconhecer nelas [...] estes últimos anos produziram no doente de AIDS a corporificação da imagem do “outro”, do “alheio”, um inquietante ser que carrega em si transgressões fundamentais (RIBEIRO, 1990 apud PAULILO, 1999, p. 50).

Esta maneira de ver a contaminação pelo HIV/AIDS pela população brasileira mudou rapidamente da década de 1980 a 1990, devido sua rápida disseminação pelo país, aumentando seu escopo e magnitude. Segundo Szwarcwald et al (2000), de uma doença inicialmente localizada em grandes centros urbanos do litoral brasileiro (São Paulo e Rio de Janeiro), logo se estenderá para a quase totalidade dos municípios brasileiros, indo em direção ao interior do país, a municípios de menor porte e atingindo pessoas com menor poder aquisitivo, desprotegidos socialmente, exigindo a ampliação e descentralização das políticas de prevenção e assistência à saúde e assistência social para todo o território nacional²⁰.

No final da década de 1980, mais precisamente em 1986, o cenário da epidemia no país começa a direcionar-se a outros sujeitos que foram sendo englobados no rol dos atingidos pela doença. Hemofílicos ou pessoas que necessitam do uso de sangue em procedimentos médicos ou cirúrgicos foram contaminados devido à ausência de procedimentos de controle a qualidade do sangue coletado e ofertado pelos bancos de sangue da época.

Esta faceta da epidemia exigiu a adoção de medidas urgentes que pudessem minimizar esta situação. O estado de São Paulo foi o primeiro estado a adotar medidas de controle de qualidade do sangue utilizadas nos procedimentos médicos. Isto em grande parte foi motivado, segundo Paulilo (1999), pela divulgação de pesquisas realizadas nos bancos de sangue do Rio de Janeiro, no ano de 1987, que revelou que 70% dos mendigos do Rio de Janeiro eram doadores regulares para o banco de sangue da cidade. Desse total de mendigos, 7% apresentavam resultado positivo para doença de Chagas, 22,8% para hepatite, 12,9% para

²⁰ Significativo aumento de casos entre pessoas de baixa escolaridade. Até 1985, 76% dos casos eram de pessoas com nível superior ou segundo grau; em 1999/2005, entre os casos com escolaridade reconhecida, 74% dos casos eram de indivíduos analfabetos ou com até oito anos de estudo; somente 26% tinham mais de 11 anos de estudo ou nível superior. Considerando a escolaridade como indicador de estratificação social, tais dados sugerem o fenômeno da pauperização da epidemia, isto é o número de casos cresce entre os segmentos mais empobrecidos da sociedade (MONTEIRO, 2002, p. 22)

sífilis e 7% para HIV²¹. Dados como estes, desencadearam uma reação pública e mobilizações de vários segmentos sociais, que não se percebiam, até então, como parte dos chamados grupos de risco, pressionando setores governamentais na perspectiva de uma ‘política de controle do sangue’, reivindicando a submissão do sangue doado ao teste de identificação do HIV.

Alguns destes segmentos infectados pela falta de uma política de controle do sangue doado no Brasil, do qual faziam parte algumas personalidades públicas que foram contaminadas e com um engajamento social e político, contribuíram para acelerar novos caminhos, particularmente a política de controle do sangue e de outros produtos homoderivados. Exemplo emblemático desta situação foi o famoso cartunista Henfil, que morreu em 1986, em virtude da contaminação por meio de transfusão de sangue. Mostrando um componente de classe como determinante no exercício de pressão frente ao Estado.

A epidemia na década de 1990 atinge consideravelmente as mulheres e crianças, justificadas pela relação sexual com homens usuários de drogas infectados e relações com seus maridos, expondo uma relação de conjugalidade permeada por valores e noções que marcam a sociedade brasileira na relação homem/mulher.

A tendência de crescimento da epidemia junto às mulheres (presente nas estatísticas oficiais de HIV/AIDS divulgadas pelos órgãos governamentais) terá dois rebatimentos importantes: o primeiro diz respeito à entrada no campo de discussão das políticas de AIDS de movimentos ligados a mulheres, pois com sua experiência e acúmulo em torno da luta pela afirmação dos direitos sexuais e reprodutivos e as questões de gênero²² contribuíram para dar densidade às propostas neste campo. O outro efeito, de perspectiva menos animadora, foi à extensão da doença ao universo infantil dada pela transmissão da mãe infectada ao filho (a).

²¹ Esses dados colocam em xeque a qualidade dos serviços de saúde ofertados aos brasileiros num dos grandes centros do país, como o Rio de Janeiro no período examinado, além do que revela a persistência da política de cabaia da qual historicamente são alvos os despossuídos.

²² Gênero é um conceito criado na década de 70 para explicitar que sexo social não é determinado pelo sexo biológico. A sociedade imputa uma diferença cultural entre homem e mulher que resulta em uma cisão construída independente de determinações biológicas. O termo Gênero busca compreender as relações estabelecidas entre os homens e as mulheres, os papéis que cada um assume na sociedade e as relações de poder estabelecidas entre eles. Com esta categoria de análise o movimento feminista amplia suas ações para além do eixo de denúncia da opressão, avançando do caráter descritivo para o analítico. Entre as estudiosas do feminismo está Joan Scott que, associa a categoria gênero aos limites das correntes teóricas do patriarcado, do marxismo e da psicanálise, tentando explicar a subordinação da mulher e a dominação dos homens. Esta autora analisa o gênero como elemento constitutivo das relações sociais baseadas nas diferenças entre os sexos e como a primeira forma de manifestar poder a partir de quatro dimensões inter-relacionais: simbólica, organizacional, normativa e subjetiva (SCOTT, Joan. Gênero: uma categoria útil para a análise histórica. Educação e Realidade, V.20(2), 1995.)

O aparecimento da criança e do hemofílico no cenário da AIDS reascende preconceitos que acompanharam a história dessa doença no país e no mundo.

O aparecimento da figura da mulher esposa e da criança infectada, trouxe um fato digno de registro: mais uma representação vem somar-se às outras no imaginário da doença: a do doente inocente e a do doente culpado; a imagem da vítima e a figura do réu, a idéia de inocentes pagando por pecadores é reativada, nas mentes e discursos. Douglas (1994) lembra que, tempo remotos, as palavras de risco, perigo, pecado são usadas no mundo inteiro para legitimar ou desacreditar políticas, para proteger indivíduos de instituições predatórias ou para proteger instituições de indivíduos predatórios. Considera que, o fato, o termo risco sugere uma transcrição secular das escrituras: não são os pecados dos pais que estão em pauta, mas os riscos desencadeados pelos pais que recairão sobre a cabeça dos filhos até a enésima geração. Mulheres e crianças, assim como hemofílicos e politransfundidos seriam vítimas inocentes que pagariam com a morte pelos destinos de alguns, cuja sexualidade era vivida sem freios e sem limites. (PAULILO, 1999, p. 53)

Também esse deslocamento para outros segmentos sociais vai demonstrar os limites teóricos e operacionais que dão suporte às ações de enfrentamento da epidemia. Aos poucos é expandida a compreensão da doença aliada à existência de fatores que “vão além da perspectiva individual e mesmo cultural. Consistem elas em condições políticas, financeiras, educacionais, de saúde, jurídicas, que aumentam as probabilidades de disseminação de uma epidemia”. (PAULILO, 1999, p. 55.)

O quadro de desigualdade que a epidemia expressou no Brasil e em outras partes do mundo influenciaram na definição das ações no campo da saúde para o enfrentamento da doença, articulando-se diretrizes que vão desde o acesso à informação, a participação dos segmentos organizados na discussão e operacionalização das ações como também a criação e extensão dos serviços de saúde e de assistência social.

A experiência brasileira de respostas governamentais a epidemia da AIDS caminhou simultaneamente às respostas de outros países. No caso do Brasil, a sua projeção foi afetada diretamente por três fatores principais: a) o processo de reforma na saúde e a consolidação do Sistema Único de Saúde (SUS); b) a mobilização e atuação política dos Movimentos Sociais, especificamente as ONGs/AIDS; e por último, c) a interferência do Banco Mundial na gestão da saúde.

O processo de construção e de consolidação do SUS, dentro de um contexto de Reforma do Estado-assumida por uma diversa gama de atores sociais que se engajaram na luta pela democratização e conquista de direitos - possibilitou a constituição de um novo horizonte constitucional e arcabouço institucional à política de saúde defendida pelo projeto

da Reforma Sanitária, que buscando uma institucionalidade ao direito à saúde nos marcos regulatórios das instituições do Estado, contribuiu para alicerçar princípios e diretrizes que possibilitaram a visibilidade aos interesses dos segmentos excluídos da arena política de disputa na formatação das políticas públicas.

Esta nova configuração da política de saúde tem na descentralização, municipalização e participação social suas vertentes principais. A descentralização consiste em uma tentativa de redistribuição de competências entre as três esferas federadas, bem como no interior de cada uma delas, estabelecendo além de uma hierarquia de responsabilidades, uma dispersão do exercício do controle e gestão. A municipalização objetiva aproximar os governos e suas políticas mais próximos do cotidiano e vida da população. Já a participação social²³ concretizada nos aparatos institucionais de conselhos setoriais e conferências públicas de representação direta pretende possibilitar o estabelecimento de canais de interlocução entre a sociedade e o Estado, ato imprescindível à vida democrática.

Esta diretriz política possibilitou a presença dos “vários segmentos sociais, de modo a tornar visível e legítima a diversidade de interesses e projetos” (SOUSA, 2003, p. 77).

Apesar das limitações enfrentadas por estes fóruns, especialmente na demora no processo de municipalização, os conselhos de saúde têm propiciado a participação na tomada de decisões políticas, e contribuindo, portanto para democratização das instituições brasileiras. (Ibidem, p. 79)

Mesmo com estes entraves, os conselhos de direitos se constituíram como expressões institucionais de um processo mais amplo de reordenamento das relações Estado e sociedade, que, de acordo com Fleury (2008, p. 56), inscrevem-se no processo de democratização da saúde e passaria “pela construção de um arco de alianças que permitisse alterar a correlação de forças, a difusão de uma nova consciência sanitária e a construção de uma nova institucionalidade no sistema público de saúde que assegure a saúde como direito e dever do Estado”.

²³ O objetivo da participação popular relaciona-se à democratização da saúde e se vincula à reivindicação ao acesso universal e igualitário aos serviços e ao poder. Tem também, o sentido de luta e contestação, tanto que os problemas atinentes ao mau funcionamento do sistema são antes debitados à política, ou a seu caráter de classe, que a questões de ordem técnica, ou à iniquidades cuja eliminação só é possível com a superação do próprio sistema de desigualdades. (SOUSA, 2003, p.75)

O elemento da participação em espaços públicos deliberativos é um requisito para a expansão da cidadania, já que, segundo Vera da Silva Telles (1994:45) “é impossível fazer dos direitos referenciais que estruturam identidades cidadãs numa sociedade que destitui, por todos os lados, cada um e todos, de um lugar de reconhecimento”. Portanto, a democratização da esfera pública “depende de espaços públicos de representação e negociação, nos quais os direitos possam se firmar como medida no gerenciamento dos conflitos e como parâmetros no reordenamento da vida econômica e social”. (FLEURY, 2008, p. 63)

Esses mecanismos permitiram a múltiplos atores a possibilidade de participação no exercício de poder, criando “capacidade de generalizar os interesses dos cidadãos organizados, de tal forma que possam influenciar e controlar o exercício e as estratégias de dispersão do poder político” (OXHORN, 1999 apud FLEURY, 2008, p. 59), e criou possibilidade de coletivos sociais, como as ONGs/AIDS, disputarem seus interesses.

O segundo elemento - considerado como sustentáculo das políticas de AIDS no Brasil já discutido anteriormente - diz respeito à capacidade de organização e mobilização desencadeadas pelas ONGs/AIDS no cenário da epidemia e sua forma de interlocução com o Estado.

O último elemento apontado como forte influenciador da política de AIDS no país é a entrada do Banco Mundial no universo de financiamento da política de saúde.

Remete-nos a situar o contexto da crise contemporânea do capital e do papel que o Estado e a sociedade civil passam a assumir neste contexto e o protagonismo dos organismos financeiros internacionais na definição das políticas estatais dos países de capitalismo periférico, em especial na política de saúde. (CORREIA, 2007, p. 12)

Uma das justificativas apontadas para esta crise do capital era debitada aos avanços e garantias obtidas pela classe trabalhadora das sociedades de capitalismo avançado, que dentro do pacto social democrata, erigiram o Estado de Bem Estar Social com a extensão e universalização de direitos sociais nestes países, incidindo sobre a acumulação capitalista.

Como forma de reação à intervenção e conquistas da classe trabalhadora e ao retorno do máximo lucro do capital, é proposta uma reestruturação produtiva tendo como eixos estruturantes a liberdade do mercado com redefinições no papel do Estado, a quebra do poder dos sindicatos, destituição de direitos sociais e trabalhistas, globalização econômica e financeirização dos capitais.

O poder do capital financeiro é defendido pelas instituições financeiras - Fundo Monetário Internacional (FMI), Banco Mundial (BM) e Organização Mundial do Comércio (OMC) - que, representando os interesses dos Estados mais poderosos do mundo, pressionam os demais Estados nacionais a adotarem políticas de liberação,

desregulamentação e privatização, impondo reformas políticas, econômicas e sócio-culturais, as quais vão ter implicações na soberania dos Estados - nação que a estas aderirem, mediante as condicionalidades de suas políticas internas e externas. Estas instituições desempenham funções relevantes para o ajuste de integração dos espaços mundiais, visando á produção e a reprodução do capital. (CORREIA, 2007, p. 15)

Rizzoto (2000) aponta, além dos aspectos citados por Correia (2007), mais três fatores para o interesse do Banco Mundial em intervir nas políticas de saúde: a) contribuir para o avanço do projeto neoliberal de gestão do Estado das políticas públicas; b) necessidade de mudar a imagem do organismo perante o mundo, dando uma face mais “humanitária” frente à globalização da pobreza e da desigualdade social aprofundada pelos efeitos das medidas de ajuste estruturais em vigor; c) pela saúde se constituir uma área importante para os interesses do mercado com a exploração comercial de empresas privadas.

Na perspectiva de concretizar seus objetivos, o Banco Mundial assume nos anos de 1990, uma “liderança no desenvolvimento global da agenda internacional para as políticas de saúde, apoiando projetos que pudessem servir aos seus interesses instrumentais na missão do ajuste estrutural” (CORREIA, 2007, p. 20)

As diretrizes²⁴ e idéias do Banco Mundial acerca de como deveriam estruturar-se as políticas de saúde foram expressas em documentos que expuseram claramente um projeto de Contra-Reforma às garantias e ao modelo do SUS e da política de saúde construída nos marcos da reforma do Estado nas décadas de 1970 e 1980, em que em uma tentativa de desregulamentação, despolitização e mercantilização da saúde.

No Brasil uma das diretrizes dessa Contra Reforma na gestão estatal das políticas públicas foi a publicização que imputava novo papel as ONGS, transferindo a mesma a responsabilidade estatais. Neste contexto, são financiados dois projetos (AIDS I e AIDS II) ligados à política de AIDS no Brasil, sendo uma de sua condicionalidade exigida pelo Banco à inclusão da sociedade civil, diretriz operacional adotada na justificativa pelo discurso do capital social adquirido pelas ONGs no trato das problemáticas sociais. Entretanto o pano de fundo real era necessidade de “modificar a forma de responder às refrações da ‘questão

²⁴ Segundo Correia (2007) o Banco Mundial produziu vários documentos que expressam suas orientações para a política de saúde no Brasil dentre eles: Brasil: novo desafio à saúde do adulto (1991) com críticas as garantias constitucionais constituídas e do SUS, principalmente sobre a premissa de universalidade do acesso aos serviços de saúde), “Organização, Prestação e Financiamento da Saúde no Brasil: uma agenda para os anos 90” (1995) na linha do primeiro documento, alerta para o aumento de despesas para o Estado com a universalização da saúde, defendendo reformas institucionais pautada numa relação custo-benefício e ampliação dos serviços com serviços privados, o último documento foi” Governança do Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro: Fortalecendo a Qualidade de Vida do Investimento Público e da Gestão dos Recursos. (2007) versando sobre aumento da qualidade da gestão e racionalização dos gastos públicos na saúde.

social', desresponsabilizando o Estado e repassando esta tarefa para a sociedade civil através de 'parcerias' ou 'ajuda mútua' do voluntariado, do solidarismo e da filantropia". (CORREIA, 2007, p. 17).

A política de AIDS é, em sua trajetória de constituição, tensionada por dois projetos antagônicos: um que defende a minimização da atuação do Estado na oferta e estruturação dos serviços de saúde com liberação de serviços mais lucrativos a iniciativa privada; e outro defendido por setores progressistas da sociedade civil, de manutenção e ampliação das garantias constitucionais e institucionalização do direito sob responsabilidade do Estado.

Apesar de todos terem discurso em defesa do SUS, existem grandes diferenças na sua concepção, principalmente quanto à universalidade, à relação público/privado, à forma de descentralização e de participação da sociedade e ao modelo de assistência à saúde. (CORREIA, 2007, p.33).

Oficialmente, em 1988, foi criado o Programa Nacional de DST e AIDS com os objetivos de coordenação, elaboração de normas técnicas e formulação de políticas públicas na área de saúde referente a DST e AIDS.

Apesar dos avanços na obtenção de um programa de abrangência nacional, com responsabilidade de articular ações de enfrentamento à epidemia, estas ações ainda eram limitadas à visão médica e governamental, sem incorporação da experiência e esforços de organizações não governamentais que já vinham desenvolvendo ações junto à sociedade civil, como também, estas ações governamentais, retratavam problemas clássicos de gerenciamento, limitações de recursos que atropelaram suas ações, conforme chamam atenção alguns especialistas da área.

A relação do Programa Nacional de DST/AIDS (PN) DST/AIDS com as organizações não governamentais começou a se estabelecer num movimento inicial, com base na crítica e na contestação as ações governamentais através dos instrumentos de controle social do Estado e progressivamente foi se estabelecendo uma relação de aproximação com construção de parcerias, trabalho conjunto em determinadas ocasiões.

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

ONGs era de críticas contundentes, questionamentos e também proposições e alternativas. (SOLANO, 2000, p. 81)

Nos anos de 1985 a 1990, segundo Solano (2000), a relação das ONGs com o PN foi pautada por muita tensão, melhorando um pouco o diálogo quando o último assumido por profissionais que estiveram na trajetória de luta contra a epidemia e que assumiam funções governamentais, estabelecendo uma relação mais de cunho pessoal do que institucional.

Alguns acontecimentos e ações ocorridas tanto no âmbito da sociedade civil como na área governamental na década de 1980, apontadas por Galvão (2002), contribuíram para o amadurecimento do trabalho desenvolvido pelas organizações e sua capacidade de interlocução com o Estado que contribuíram para uma ampliação do alcance da política de AIDS, dentre eles é possível citar; a) fundação do GAPA - São Paulo, fundação da primeira casa de apoio para pessoas com HIV-AIDS (Casa de Apoio Brenda Lee); criação do Grupo de Assessoramento técnico em AIDS (atual Comissão Nacional de AIDS); fundação, no Rio de Janeiro, da Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA); início de divulgação dos Boletins Epidemiológicos; início da distribuição de medicamentos para infecções oportunistas pelo sistema público; proibição da comercialização do sangue; criação do SUS; criação dos Centros de Testagem e Aconselhamento (CTAS); realização do primeiro Encontro Nacional de ONGS-AIDS; fundação, no Rio de Janeiro, do Grupo pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de AIDS (Pela VIDDA).

Todavia, o Programa Nacional de Combate a AIDS, na década de seguinte, enfrentará uma conjuntura bastante adversa devido a adoção pelo Estado brasileiro de uma política de gestão baseada em pressupostos neoliberais, que apontavam para a redução de investimentos em gastos públicos, direcionando investimentos para setores privados, numa clara postura política de desregulamentação de direitos sociais e ‘mercadorização’ das políticas públicas, dificultando a extensão da política de AIDS como também, a própria consolidação do SUS sofreu ameaças e ataques, na afirmação de suas diretrizes e princípios, num embate constante entre o modelo de saúde pública universal e descentralizado com o modelo privado, conforme já mencionado ao longo deste trabalho.

[...] no início de 1992-, o Ministro Alcenir Guerra e seu assessor, Dr. Eduardo Cortes, abrem a página, mais negra da história oficial do programa nacional de DST/AIDS, caracterizado por um nada absoluto, um descaso sem sentido. O próprio ministro, quando assumiu, deixou claro na imprensa que julgava que a saúde brasileira tinha problemas mais prioritários que a AIDS, e que não estava preocupado com essa epidemia. Durante o IV Encontro Nacional de DST/AIDS

realizado em São Paulo, o então recém-nomeado coordenador nacional, Dr. Cortes, foi pessoalmente convidado e esteve presente para ouvir e ser ouvido. De nada adiantou. Foram dois anos praticamente perdidos nos quais a incompetência dessa gestão do pouco que havia sido construído na primeira gestão. (SOLANO, 2000, p. 83)

Todavia, mesmo num contexto adverso com contenção dos gastos e a racionalização da oferta de serviços pelo Estado, pautado em patamares mínimos para a saúde, a política de AIDS exigia o máximo. A luta em torno da AIDS somou-se a luta de outros movimentos e organizações em torno da garantia da política de saúde em busca de dimensão pública, de extensão universal, integrada e descentralizada, com controle social, base do projeto de reforma sanitário e do SUS, condicionantes importantes para garantia e ampliação da política de AIDS e da saúde pública.

Apesar do contexto adverso, Faleiros (2006) avalia que o Programa Nacional de AIDS ganhou força e projeção, no que tange ao lado governamental. Como fator para este sucesso, houve o estabelecimento, em 1993, de um acordo entre Brasil e Banco Mundial²⁵, em que o mesmo entra em cena como financiador de projetos na área da saúde. Essa posição do autor desconsidera o papel político essencial desempenhado pelos movimentos sociais na interlocução e proposição de agendas a serem pactuadas com esse organismo e o governo brasileiro.

Numa crítica do papel assumido pelo Banco Mundial, Correia (2007) e Rizotto (2000) situam o aparecimento do Banco Mundial e do Fundo Monetário Internacional (FMI) no financiamento das políticas públicas no marco do processo de globalização econômica, como uma clara e direta ingerência nos países chamados emergentes, interferindo na definição e implantação de políticas sociais na perspectiva de orientar o Estado no gerenciamento do gasto público, como forma de assegurar os pagamentos dos empréstimos feitos pelo país, direcionando os investimentos econômicos para os interesses privados de empresas multinacionais.

O financiamento do Banco Mundial possibilitou a reestruturação do Programa Nacional, estabelecendo como uma de suas diretrizes o repasse de recursos para os estados e municípios para estruturação de programas locais, como também o estabelecimento de concorrência entre as ONGs para financiamento de projetos²⁶ nas áreas de interesse do

²⁵ “O valor total deste projeto-finalizado em 1998 - foi de 250 milhões de dólares, sendo 160 milhões de dólares o empréstimo do Banco Mundial e 90 milhões de dólares a contrapartida nacional” (GALVÃO, 2002, p.13)

²⁶ De acordo com Solano (2000), no período de 1993 a 1998, foram contempladas 220 organizações com financiamento do Programa Nacional, sendo 559 projetos com uma média de 2,5 projetos por entidade, sendo

programa. Este último aspecto foi interpretado pelos movimentos ligados à AIDS num duplo sentido, apontado por Solano (2000);

Se por um lado, questionava-se a possibilidade de cooptação das ONGs/AIDS pelo governo via a transferência de recursos por meios de projetos aprovados, por outro, pode-se destacar a possibilidade de um envolvimento mais efetivo nas direções governamentais tomadas no âmbito da saúde. (Ibidem, p. 59)

De certo, pela heterogeneidade de organizações e perspectiva políticas da ONGs que entraram neste processo, não foi possível afirmar com certeza que não houve capitulações, no entanto, o que se pode afirmar, com base na postura de algumas ONGs/AIDS mais tradicionais e combativas, que estabelecendo relações com Estado com base em:

Preservar constantemente sua autonomia, assinalando os limites do inegociável. Muitas vezes, vêm-se obrigadas a direcionarem sérias críticas, denúncias públicas e ações judiciais contra o Estado, quando a decisões governamentais ferem princípios éticos e políticos, ou quando não cumprem seu papel na garantia do direito à saúde dos cidadãos, especialmente daqueles soropositivos ou com AIDS. (SOLANO, 2000, p. 60)

A postura assumida pelos movimentos sociais e o fundamentos da saúde como direitos e responsabilidade do Estado foram fundamentais para os processos de discussão e pactuações junto ao Ministério da Saúde e o Banco Mundial. Defendendo determinadas diretrizes e princípios políticos e operacionais da saúde foram imprescindíveis para a estruturação dos programas nos níveis locais com a priorização de quatro eixos: prevenção, assistência, vigilância epidemiológica e desenvolvimento institucional, sendo a prevenção prioridade, realizada por meio de atividades massivas na área de informação, educação e comunicação, principalmente intervenções comportamentais. Definindo-se competências entre esferas nacional, estadual e municipal na operacionalização das ações da política de AIDS, bem como as articulações entre os diversos ministérios e secretarias de saúde no que se refere aos serviços de saúde e vigilância epidemiológica.

Estas direções assumidas estabeleceram o avanço da política de AIDS, mesmo com as implicações postas pelo projeto de tentativa de desmonte do SUS e da minimização da política de saúde, justificada por Bastos (2006), sobretudo, pela a intensa militância política da sociedade civil, criando e ampliando o diálogo com o Estado, contribuindo na reforma dos

que 57,65 eram da região sudeste, 10% do sul, 18,8% do nordeste, 8,8% do centro-oeste e 4,8 % do norte no AIDS I.)

serviços de saúde na perspectiva de consolidação SUS. Um exemplo expressivo desse processo foi a política de medicação destinada ao combate do vírus da AIDS. A disponibilização das drogas trouxe possibilidade para que o organismo infectado pudesse se recompor, com uma redução das infecções ditas oportunistas, que surgem devido a debilidade das defesas biológicas do indivíduo, por exemplo, a tuberculose, permitindo que “as pessoas vivendo com AIDS puderam retomar suas vidas cotidianas, sem os sobressaltos dos sucessivos episódios de doença”. (BASTOS, 2006, p. 64).

O acesso a esta novidade médica se constituiu num duro campo de luta entre os grupos sociais organizados e as indústrias farmacêuticas. Os movimentos sociais tentavam transformar o acesso ao coquetel “uma medida efetiva de saúde pública” (Ibidem), que deveria chegar a quem precisasse sob responsabilidade do Estado e não um produto de mercado, chegando apenas a quem pudesse pagar como pretendiam os fabricantes.

Uma conquista importante, visto que a distribuição de medicamentos anti-retrovirais na política pública de saúde em todo mundo era apenas para 10% das pessoas infectadas até a década de 1990, quando a “esmagadora maioria, não se beneficiam, em nada, e ainda sofrem e morrem precocemente como se vivessem (e morressem) na década de 1980” (BASTOS, 2006, p. 65)

A introdução do coquetel, combinação de anti-retrovirais, determinou uma profunda inflexão na vida das pessoas infectadas pelo HIV vivendo com AIDS, uma revolução bem sucedida, que não isenta de riscos e incômodos, que já dura uma década. No plano individual, o coquetel determinou um aumento dramático da sobrevivência dos pacientes com AIDS e uma redução muito importante de doenças oportunistas, que afligiam o cotidiano desses pacientes e lhes impunham hospitalizações dolorosas e muitas vezes prolongadas. (BASTOS, 2006, p. 73)

No Brasil, além dos interesses econômicos das indústrias farmacêuticas os movimentos a favor de uma política pública de distribuição de medicamentos, irão se confrontar com as orientações do Banco Mundial de redução dos gastos públicos, gerando sérios embates entre governo e a sociedade civil. As ONGs/AIDS, com base no princípio constitucional da saúde como direito do cidadão e dever do Estado, realizaram, segundo Câmara e Lima (2000), diversas manifestações públicas, ações judiciais e pressão política para que o governo brasileiro garantisse o acesso aos medicamentos²⁷.

²⁷ Em 1991 tem início o fornecimento do AZT, em 1995, alguns medicamentos para doenças oportunistas, e finalmente em 1996, através da lei n 9.313, passou-se a obrigar os governos municipais, estaduais e federal a fornecer na rede pública de saúde os medicamentos anti-retrovirais.

A possibilidade do acesso a alguns medicamentos anti-retrovirais via SUS resultou em uma redução significativa da mortalidade e do número de internações e infecções por doenças oportunistas, fazendo com que o governo brasileiro poupasse com internações e investisse cada vez mais na produção local dos genéricos destes medicamentos, a fim de tornar viável o acesso o tratamento.²⁸ Esta produção nacional, segundo o Ministério da Saúde (2009) é um fator essencial para a manutenção desta política.

O impacto da política de distribuição pode ser percebido na Tabela 2, aonde observa-se uma queda acentuada do número de óbitos no país a partir da distribuição da terapia anti-retroviral (coquetel) no ano de 1996.

Tabela 2- Distribuição de medicamentos Anti-Retrovirais dos anos de 1991 A 2000 fonte (Galvão 2000).

Anos	Medicamentos disponibilizados	Custo	Nº de óbito
1991	AZT	-	8.162
1992	AZT	-	97.73
1993	AZT	-	10.820
1994	AZT	-	11.190
1995	AZT	-	11.482
1996*	AZT, ddI, ddc, 3TC, Saquinavir e Ritonavir	34 milhões de dólares	10.090
1997	INDINAVIR e d4T	224 milhões	8.360
1998	Nelfinavir, Nevirapina e Delavirdina	305 milhões	7.493
1999	Efavirenz	336 milhões	5.362
2000		303 milhões	3.425

*Início da distribuição gratuita e universal da triterapia, ou seja, uma combinação de três anti-retrovirais, conhecido popularmente como coquetel.

Os dados indicam uma redução significativa dos óbitos notadamente a partir do ano 1996 e a introdução de novos medicamentos à lista de remédios a ser distribuído pelo sistema público. Também observa-se um aumento considerado do custo para a oferta. O impacto deste

²⁸ A universalidade do acesso aos medicamentos anti-retrovirais é um horizonte político perseguido pelos movimentos sociais que lutam neste campo da saúde, todavia este acesso “universal” é limitado por condicionamentos como o domínio da informação sobre os medicamentos e meios de aquisição, as condições econômicas disponíveis e a equação entre oferta e procura pelos mesmos, além dos interesses do mercado que lucram com a doença.

custo pode ter sido amenizado com a redução das internações, como pelo início da produção nacional de alguns componentes do coquetel pelo governo brasileiro, no enfrentamento com as indústrias farmacêuticas detentoras dos direitos de propriedade intelectual e industrial dos mesmos.

Segundo dados do Ministério da Saúde, houve, entre os anos de 1995, uma queda de aproximadamente 50% na taxa de óbito no país. Já o número de internações por doenças oportunistas, como tuberculose, pneumonia etc, teve uma redução de 80%. De 1997 a 2001, 358 mil internações por doenças oportunistas foram evitadas, gerando uma economia de 1,1 bilhão. (MS, 2009)

Mesmo com os resultados do uso do coquetel, torna-se crítica a necessidade da pesquisa²⁹ de novos medicamentos contra o HIV/AIDS, com o desenvolvimento de novas drogas (anti-retrovirais e profiláticas), a pesquisa de vacinas (imunizadoras e terapêuticas), e o controle de doenças como a tuberculose, que ressurgem de maneira drástica associada ao quadro da AIDS no mundo.

Além da garantia do acesso aos medicamentos, é imprescindível também a garantia ao acesso aos exames de diagnóstico tanto de detecção da presença do vírus como de monitoramento ao tratamento de pessoas vivendo com AIDS. O acesso a estes serviços representou e ainda representa um problema grave de saúde pública. Exigindo também ações políticas e judiciais para garantir este direito.

A tentativa de universalizar o acesso a medicamentos e meios de diagnósticos por meio de um sistema de saúde pública esbarra nos limites postos pela sociedade estruturada pela luta de classes, os remédios que enfrentam o vírus são alvos da mercantilização dos meios e modos de vida e, portanto atendem a minoria que tem acesso aos bens de consumo de qualidade, bem como aos interesses antagônicos que disputam posições neste campo,

²⁹ Vista contra o pano de fundo da história, a rapidez da resposta da ciência à pandemia da AIDS foi impressionante. Em dez anos, identificou-se um agente causal – o vírus da imunodeficiência humana (HIV), mapearam e analisaram seus genes, descobriram e testaram drogas que atuam contra ele e desenvolveram vacinas até um estágio pré-clínico. As pesquisas sobre AIDS rapidamente atingiram – e muitas vezes ultrapassaram – as fronteiras da ciência tradicional, incluindo as disciplinas biomédicas, clínicas, epidemiológicas e sociais. Esta resposta é ainda mais impressionante considerando-se a complexidade do HIV – suas variabilidades *viroológicas*, o fato de não existir somente um, mas dois agentes a serem combatidos (HIV-1 e HIV-2) e as dificuldades de identificar seus mecanismos patogênicos. Somos tentados a considerar este tipo de progresso sem precedentes. Pela primeira vez, o ativismo está desempenhando um papel importante como catalisador para acelerar as pesquisas, o desenvolvimento e a aprovação de drogas e uma maior quantidade de recursos e, ao mesmo tempo, inspirando outros movimentos de defesa específicos à doença. Surgiram questões políticas e morais, provocando discussões em relação aos gastos com a AIDS. (MANN ET AL, 1993, p. 111)

exigindo vigilância constante e capacidade de reação para as tentativas de redução ou negação de direitos.

3. JUVENTUDE CONTEMPORÂNEA

3.1. Retratos de uma categoria social.

A juventude vem, desde meados de 1990, entrando na pauta dos debates atuais vista por uma dupla dimensão. A primeira mais recorrente e antiga – a qual é associada as problemáticas como a violência, o uso de drogas, gravidez e outras - solicita intervenções públicas na perspectiva de redução, controle e prevenção de suas conseqüências. A segunda, por sua potencialidade política e social, que é expressa pelos movimentos culturais e modos de sociabilidade própria de estilos de vida contemporânea.

Devido a esta visibilidade, diversos organismos nacionais e internacionais vêm realizando estudos e pesquisas sobre o universo juvenil, na tentativa de produção de conhecimentos que possam orientar as políticas governamentais para este segmento³⁰.

No Brasil, uma parcela significativa dos jovens está privada de serviços essenciais como educação e saúde, ou quando tem acesso, estes são precários e de pouca qualidade, deixando de produzir resultados que favoreçam o acesso e o usufruto de tecnologias e conhecimentos adequados às suas necessidades pessoais e sociais.

É importante indagar sobre o significado de ‘ser jovem’ em um mundo como o de hoje, globalizado, culturalmente diversificado, voltado para as novas tecnologias digitais; atravessando diversas crises que vão além do econômico para ingressar no institucional, em uma sociedade cuja democracia encontra-se profundamente afetada por situações de extrema pobreza, exclusão e iniquidade. São essas situações de exclusão, aliadas às desfavoráveis condições socioeconômicas, que constituem cenários significativamente comprometedores para o processo de integração e inclusão social dos jovens. (WAISELFISZ, 2007, p. 09)

Nesse contexto, há necessidade de articular o debate sobre a juventude aliado aos modelos de desenvolvimento social e econômico. Isto implica na experiência de ser jovem em cada contexto específico, como também tem influência direta nas políticas sociais pensadas para este segmento, lhes reservando papéis, lugares e requisições.

³⁰ A Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO) realizou uma série de pesquisas nos anos 2000 sobre temáticas ligadas aos jovens no Brasil, dentre elas podem citar: Drogas nas Escolas (2002); Mapa da Violência: os jovens no Brasil (1998-2004); Juventude e Sexualidade (2004); Violência nas Escolas (2004) e Cotidiano das escolas: entre violências (2006).

Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), em 2006, havia uma população de 33, 531 milhões de jovens na faixa etária de 15 a 24 anos no país, representando 17,6 % da população total. Afirma também que apesar da ocorrência de mudanças na configuração da população brasileira nas últimas décadas, com o aumento do percentual de idosos e diminuição na taxa de natalidade, o percentual de jovens ainda é significativo na pirâmide etária³¹ do país.

A região Norte, segundo a mesma fonte, apresenta uma incidência maior de jovens com um percentual de 19,7 %, sendo que no Pará tem-se 19,6% da população na faixa etária de 15 a 24 anos.

Este continente juvenil requer uma atenção estatal no fornecimento de serviços de educação, saúde, esporte, cultura, lazer, emprego e renda que possibilitem a esta parcela da população oportunidades de desenvolvimento de habilidades e competências para o enfrentamento das demandas, desafios e responsabilidades da vida futura. A ausência ou a precariedade dessa intervenção, bem como sua desarticulação com os interesses e necessidades demandadas pelos jovens contribui para o aprofundamento do quadro de exclusão, violência e desesperança com o futuro expressa por parcelas deste segmento.

Um retrato da situação social dos jovens no Brasil é fornecido pelo Relatório de Desenvolvimento Juvenil de 2007³², que apresenta alguns indicadores que possibilitam mensurar o grau de dificuldades e fragilidades dos jovens brasileiros em relação à educação, saúde e renda dos jovens na faixa etária de 15 a 24 anos³³.

Sobre o aspecto educacional, o Relatório indica um percentual de 2,1% de jovens que não sabiam ler nem escrever no Brasil, sendo que na Região Norte este percentual é de 2,4%, o mesmo do estado do Pará. Este percentual poderia ser maior, pois a pesquisa desconsiderou as áreas rurais de todos os estados brasileiros, onde tradicionalmente as pessoas analfabetas estão mais presentes.

³¹ A taxa de natalidade no Brasil em 1980 era de 21,1% , em 2004 passa a 18,5%, a população acima de 64 anos passa de 4% a 7,1% e a população adulta (25 a 64 anos) cresceu de 36,6 % a 48,4%, no mesmo período.

³² O Relatório de Desenvolvimento Juvenil baseou-se em critérios semelhantes do Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), trazendo dados que mostrem a situação da juventude em vários aspectos como saúde, educação, renda e outros.

³³ A Assembléia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU) definiu a juventude, pela primeira vez, em 1985, para o Ano Internacional da Juventude. Ao subscrever as diretrizes para o planejamento posterior e o acompanhamento do setor da juventude, a Assembléia definiu como jovens as pessoas entre os 15 e os 24 anos, sem prejuízo de outras definições de Estados-membros. Quando a Assembléia Geral aprovou o Programa Mundial de Ação para a Juventude até o ano 2000, reiterou que a Assembléia Geral definia a juventude como a faixa etária de 15 a 24 anos. No entanto acrescentou que, para além da definição estatística, o sentido do termo juventude variava em diferentes sociedades em todo o mundo e que as definições de juventude haviam mudado continuamente como resposta a flutuações das circunstâncias políticas, econômicas e socioculturais.

O perfil dos jovens analfabetos, segundo o Relatório, os localiza nas famílias de menor poder aquisitivo, aonde a renda *per capita* chega a 0,44 do salário mínimo vigente na época, isto é menos de 1/3. Mostra também que esta situação expressa um ciclo de reprodução do analfabetismo, pois na composição familiar destes jovens, 56% dos pais e 57,1% das mães não sabem ler e nem escrever. A partir de um recorte de gênero e raça, desta população jovem analfabeta, 3,2% de jovens são do sexo masculino e 1,6% do feminino, 1,4% são considerados brancos e 3,3% são negros.

Continuando ainda sobre o aspecto educacional, mais da metade (53,1%) dos jovens de 15 a 24 anos, estão fora da escola. O restante encontra-se matriculados em séries incompatíveis com a sua idade cronológica, em decorrência de fatores como ingresso tardio, histórico de repetência e abandono, apontados no relatório.

Detalhando ciclo escolar que se localizam os jovens, o Relatório, aponta a seguinte situação expressa na Tabela 3.

Tabela 3: Situação educacional dos jovens de 15 a 24 anos no Brasil, região norte e estado do Pará-2006.

UNIDADE/ REGIÃO	NÃO ESTUDA	ALFABETIZAÇÃO DE ADULTOS	1º REGULAR GRAU	SUPLETIVO 1º GRAU	2º REGULAR GRAU	SUPLETIVO 2º GRAU	PRE VESTIBULAR	SUPERIOR	MESTRADO/ DOUTORADO	TOTAL
BRASIL	53,1	0,2	12,5	1,1	22,0	1,0	1,1	8,9	0,1	100,0
NORTE	53,0	0,3	16,4	2,2	20,6	0,8	1,2	5,4	0,1	100,0
PARÁ	55,1	0,1	16,3	3,0	19,1	0,7	1,7	4,0	0,1	100,0

Fonte: Relatório de Desenvolvimento Juvenil, 2007, p. 38

Um percentual maior que a metade dos jovens, na faixa etária de 15 a 24 anos não estuda. Dos que estão estudando, o maior percentual está no ensino fundamental e médio. Outro elemento que demonstra a fragilidade da situação educacional dos jovens apontada, diz respeito aos anos de estudo acumulados pelos jovens, nos quais os jovens negros têm 16,7% menos escolaridade do que os jovens da mesma idade brancos. São 7,7% anos de estudo dos jovens negros e 9,3% anos dos considerados brancos.

Numa comparação entre a situação de estudo e a renda familiar *per capita* é possível perceber uma relação bastante estreita entre renda familiar e nível de educação conforme Tabela 4.

TABELA 4. Nível de educação e renda per capita

VINCULAÇÃO COM O MUNDO DO TRABALHO	ANOS DE ESTUDO	RENDA
Trabalha e estuda	9,2 anos	R\$ 528,18
Só trabalha	8,6 anos	R\$ 404,86
Não trabalha nem estuda	7,8 anos	R\$ 259,03

Por estes dados, pode-se afirmar que os jovens que trabalham e estudam têm melhor nível de renda familiar e de escolaridade daqueles que só trabalham, e estes maior daqueles que não trabalham e nem estudam. Os dados interferem em argumentos bastante difundidos tais como: o argumento de que aqueles que têm condições de somente dedicar-se aos estudos tem mais chance de obter uma maior renda e, outro, de que o trabalho é uma forma de melhorar a condição de vida do trabalhador. É evidente que a análise destes dados deve levar em conta outros elementos não identificados e necessários para explicação desta situação.

Sobre o Estado do Pará, dados do IDEB de 2009 colocam o estado nos últimos lugares em relação a avaliação sobre a educação básica no país, estando na 27ª posição nas séries iniciais de 1ª a 4ª; na 21ª posição nas séries de 5ª a 8ª e no 25º no ensino médio, ficando atrás de outros estados da região como Acre (14ª posição nas séries de 1ª a 4ª e 7ª nas de 5ª e 8ª séries) e Rondônia em 9º lugar no ensino médio.

No aspecto tocante a saúde, o Relatório traz um retrato das principais causas de mortalidade dos jovens, considerando um “indicador diferencial e privilegiado da vulnerabilidade da juventude não só do Brasil, mas também de diversos países da América Latina e do mundo” (WAISELFISZ, 2007, p. 91)

Os expressivos índices de mortes neste segmento chamam a atenção, pois contraria a lógica natural que dita que pessoas mais jovens não tenham uma interrupção abrupta de suas vidas, muitas produzidas por intercorrências associadas à violência, ao uso e abuso de substâncias químicas nocivas à saúde, acidentes de trânsito, suicídios e contágio por doenças infecto contagiosas como a AIDS, que impactam nos padrões de mortalidade juvenil³⁴.

³⁴ Ver VERMELHO, L.L e MELO JORGE, M.H.P. Mortalidade de jovens: análises do período de 1930 a 1991(a transição epidemiológica para a violência). Revista de Saúde Pública n. 30, 1996.

Ainda segundo a mesma fonte, as mortes por causa naturais são na população não-jovem é 90,2%, na população jovem gira em torno de 27,2%, sendo 72,8% são por causas não-naturais (homicídios, acidentes e suicídios etc.).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, as maiores taxas de violência juvenil referem-se às práticas que vão de intimidação, brigas e até formas mais graves de agressão e homicídios principalmente nos continente Latino Americano e Africano, onde a mídia focaliza os jovens como principais vítimas e autores da violência, considerando os jovens “pobres” como potencialmente “maus”, desconsidera em suas afirmações os diversos contextos e determinações que estão no bojo deste processo, não se pergunta o que a América Latina e África têm em comum para que seus jovens morram de forma violenta ou mais perto ainda, porque metade dos jovens brasileiros está morrendo.

No Brasil, os jovens constituem um segmento particularmente vulnerável à mortalidade, revelando uma realidade de poucas esperanças de futuro a maioria deste segmento, uma das facetas do processo de extrema desigualdade, que submete cada vez mais estas parcelas da população a condições de vida precárias e desumanas e outras de extremo consumo e ostentação, onde a violência é uma forma de reação que impossibilita qualquer saída numa outra perspectiva.

Tabela 5: Taxas (em 100.000) de mortes juvenis violentas segundo causas no Brasil - Região norte e estado do Pará- 2005.

UNIDADES	CAUSAS DE MORTALIDADE JUVENIL			
	HOMICIDIO	SUICIDIO	TRANSPORTE	TOTAL
BRASIL	48,6	4,5	22,00	75,00
NORTE	42,0	4,7	17,3	64,00
PARÁ	48,00	3,3	14,5	65,9

Fonte: Relatório Juvenil, 2007, p.97.

Porchman e Amarin (2003) afirmam que as áreas com grau mais acentuado de exclusão nos mapas elaborados pelo mesmo não coincidem necessariamente com os maiores graus de ocorrência de violência, mas que os territórios desprovidos de equipamentos coletivos, que asseguram o exercício de uma vida digna, interferem diretamente para a manifestação de atos violentos desencadeados por determinados grupos sociais.

Os jovens parecem ser o segmento social que mais é atingido por esta desigualdade, quando nos questionamos quais são os jovens que morrem no Brasil? Segundo dados do Relatório Juvenil de 2007, praticamente 90% do total de óbitos juvenis por causas violentas são de homens. A maior proporção concentra nos homicídios (93,5%), e a menor nos suicídios (76,2%). Essa tendência se mostra em todas as regiões e na quase totalidade dos estados brasileiros.

Ao se verificar o fator raça/cor, notam-se taxas de mortalidade diferenciadas entre brancos e negros. Os negros morrem menos de acidentes ligado a transporte (17,9 em 100 mil) contra 26,6 % dos jovens brancos. Em relação aos suicídios, as taxas dos brancos são próximas às dos negros: 4,6% e 4,0% respectivamente, mostrando certas diferenças entre os diversos estados e regiões, preponderando nas regiões Sul e Sudeste os suicídios de brancos e nas regiões Norte e Nordeste os suicídios de negros. Um exemplo da região Norte, o estado do Amapá, que segundo dados de Nascimento e Neves (2009) teve em 2002, um aumento de 400% de suicídios acima do verificado na população total do estado,

Continuando o Relatório, no caso dos homicídios, a situação é bem mais complexa, mas relativamente uniforme no país, com preponderância das vítimas negras, sendo 31,6% de jovens brancos contra 62,85 de negros. No Pará são 15,15 e 60,85 respectivamente.

No tocante a mortes juvenis por fatores internos, estas geralmente são decorrentes de patologias, que segundo analistas, estão diretamente relacionados às possibilidades de acesso a serviços assistência a saúde de qualidade, disponíveis nos estados e municípios; a renda familiar disponível para alimentação adequada; as condições de infra-estrutura e de saneamento básico do local de moradia e outros fatores relacionados à disponibilidade e acesso a bens e serviços produtores de saúde no sentido mais amplo do termo.

Apesar de as taxas desse tipo de mortalidade serem menores do que as mortes por causa externa, elas denunciam a situação das políticas públicas e sua má distribuição de serviços públicos, que interferem diretamente na permanência desta situação.

O estado de saúde é um catalisador de círculos virtuosos ou perversos em relação à pobreza. Um círculo perverso freqüente é o de que os pobres têm mais possibilidades de adoecer e, ao perder a saúde, têm maiores dificuldades para buscar alternativas para enfrentar a pobreza. Na situação inversa, a melhoria no acesso à saúde dota-os de melhores possibilidades para encará-la. (KLISKSBERG, 2000, p. 64)

Um dado que pode ilustrar esta situação na Região Norte, particularmente, no Estado do Pará, que apresenta quadros expressivos de desigualdade que condicionam a sua população a convivência com sérios problemas de infra-estrutura sanitária e de saúde, contribuindo para que a região, nos últimos anos, continue ter a maior taxa de mortalidade por causas de doenças: 42,5 em 100 mil jovens de todo o país.

Sobre a problemática da epidemia de AIDS, uma série histórica elaborada pelo Ministério da Saúde, englobando o período de 1980 a junho de 2009, aponta um total de 544.846 casos registrados da doença, dos quais 54.965 são jovens, sendo 10.337 na faixa etária de 13 a 19 anos e 44.628 entre os 20 e 24 anos. Somente no período de 2000 a 2006³⁵ os jovens representaram 80% dos casos totais notificados.

No conjunto dos casos em jovens, nota-se a ocorrência de um crescimento da infecção em mulheres no segmento jovem de 13 a 19 anos. Em 2005, tinha-se uma relação de 6 meninos para cada 10 meninas, já em 2008 foram 323 meninas para 264 meninos e, em 2009, 78 meninos para 136 meninas. Também indica um crescimento da taxa de incidência em jovens homossexuais de 13 a 24 anos, eram 1997, 29,0% dos casos e em 2007 foi 43,2% o índice de aumento.

Além da precariedade das condições de vida e a fragilidade das políticas de educação e saúde, outro elemento, que pode corroborar para esta situação, dentre outros fatores, são às implicações da organização social de gênero e a herança patriarcal que não possibilita a negociação para o uso do preservativo nas relações sexuais.

Contraditoriamente a esta situação dados do Ministério da Saúde (2008) revelam que os homens usam mais preservativo do que as mulheres, 40,2 dos homens entrevistados afirmaram o uso de preservativo na última relação sexual contra apenas 29,7% das mulheres. Entre os jovens de 15 a 24 anos, 63,8 % usaram preservativo na primeira relação sexual, contra 57,6% das meninas. Este dado de uso de preservativo pelos homens, não reflete no aumento proporcional dos casos por exposição sexual entre as mulheres, representando 96,9 % dos casos em 2007, nos alertando para o questionamento destes dados.

³⁵ Na faixa etária de 20 a 24 anos, percebe-se tendência de crescimento no número de casos, e de leve decréscimo no número de óbitos a partir de 1999. Ressalta-se que nos anos 1993, 1998 e 2004 houve importante alteração dos critérios de definição de casos de aids, o que pode ter influenciado a tendência observada ao longo da série histórica.

Este recorte da situação social dos jovens exclui algumas experiências em que estes sujeitos não são vistos apenas pelo lado mais frágil. No entanto são estas desvantagens que vem cada vez mais impulsionando os debates e intervenções sociais e estatais em torno dos “problemas da juventude”.

Castro e Abramovay (2005) argumentam que vários estudos sobre juventude recorrem ao conceito de vulnerabilidade para explicar a situação da última. No entanto, este termo para as autoras não tem sentido único e não pode ser visto apenas pelo lado negativo associado ao risco ou as fragilidades que enfrentam os jovens. Alertam para uma dimensão dialética do conceito, em que se articula o lado negativo (obstáculos e incertezas), mas também, um lado positivo que, ver a possibilidade de resistências e mudanças por parte dos sujeitos.

Se muitos jovens são envolvidos em violências, muitos também são jovens que estão tocando suas vidas, sobrevivendo, pavimentando carreiras, como são muitos os envolvidos em experiências de cultura, de empreendedorismo, de atividades comunitárias. São jovens que vivendo em áreas de pobreza, reagiram por sua conta ou com a colaboração de instituições várias que estão em projetos artísticos, ecológicos, políticos-partidários ou desempenhando ações em áreas de carência, ou seja, que mudaram os sinais das vulnerabilidades. Tais jovens precisam de políticas, de amparo do Estado para prosseguir em tal ativismo, em tal rumo (CASTRO; ABRAMOVAY, 2005, p. 64)

O enfoque da vulnerabilidade é fortemente enraizado nas ações voltadas aos adolescentes e jovens no contexto da epidemia de Aids no Brasil, desde notificação dos primeiros casos da doença nessa população no início da década de 1990. Isso influenciou sobremaneira na concepção e modos de intervenção com esse público nas ações de prevenção sob a ótica de potenciais responsáveis pelo aumento dos casos no seu grupo, desconsiderando os contextos e diversidade que encerram estes sujeitos.

Atualmente as ações dirigidas aos jovens no contexto da AIDS vêm assumindo uma concepção de que os jovens tenham que resistir aos obstáculos e incertezas do mundo, base da idéia de protagonista³⁶ num exercício de poder e vocalização de suas demandas e construção de políticas de juventude. Assim, os jovens passariam a ser percebidos como atores políticos e autônomos na definição das políticas, na tentativa de reverter uma lógica adultocêntrica fortemente enraizada neste campo.

³⁶ O debate contemporâneo sobre protagonismo juvenil tem valorizado condutas e construção de projetos dentro dos limites da legalidade e do socialmente instituído, deixando de lado práticas protagônicas que vão de encontro a lei, mas que também são praticas de exercício de poder dos jovens.

Sposito (2000) quando se refere às políticas em que a juventude é foco central, chama atenção para a definição do que está se tratando por juventude, pois segundo a mesma, o significado de ser jovem não se apresenta da mesma forma em todos os lugares e tempos. Ela pode ser tratada como mera categoria analítica ou representar uma situação vital, uma condição social com características próprias, ou ser tratada como grupo social relativamente homogêneo, ou ser uma palavra somente.

Mesmo no interior do Estado, as políticas públicas de juventude comportam diversidades de orientações e podem disputar recursos e operar diferentes definições de prioridades em face de outras políticas. Podem estar mais próximas de modelos participativos e democráticos ou serem definidos com base no que, no Brasil, tradicionalmente foi designado como cidadania tutelada, ou apenas como forma de assistência e controle do Estado sobre a sociedade, sobretudo para os grupos que estão na base da pirâmide social. (SPOSITO; CARRANO, 2003, p. 20)

A análise dos programas governamentais no campo da AIDS ou de qualquer política pública ou ação governamental aos jovens demonstram, inevitavelmente, uma forma de concepção desses sujeitos com base em dois modelos recorrentes, um ligado ao ciclo de vida e outro na relação destes com o mundo adulto, reproduzindo, nos próprios projetos dos jovens, noções e discursos dominantes do adulto. Mesmo com a abertura para a vocalização e prática política dos jovens, as ações são em sua maior parte definidas dentro de “um quadro de distanciamento, tutela ou subordinação da sociedade diante do Estado”. (SPOSITO; CARRANO, 2003, p. 21)

3.2. Juventude e Políticas Públicas

No que concerne às políticas públicas dirigidas à juventude, segundo Martins (2002), Novaes (2002), Kehl (2004) e Castro (2004), o modo como a sociedade e os governos entendem essa fase da vida norteará os modelos de ações dirigidos a esse público. Todavia, os autores reforçam que essa tarefa não é fácil, pois a categoria juventude encerra pluralidade de dimensões sociais, culturais e políticas que mudam constantemente no processo histórico das sociedades.

Um modo usual de definir a juventude está em demarcar seus contornos etários de início e término, quando se tem uma cronologia que marca as passagens de fase da infância, adolescência e juventude. Segundo Martins (2002, p. 19), algumas pesquisas sobre juventude

utilizam a definição estabelecida pela Organização Internacional do Trabalho (OIT), que divide a juventude em dois períodos, o período da adolescência e o da juventude propriamente dita, considerando a adolescência como um período que vai dos 15 aos 19 anos. Adota-se 15 anos como ponto inicial da adolescência porque, segundo o mesmo autor, supõe-se que nesta idade o jovem já terá alcançado um nível de escolaridade que lhe permita acesso ao mercado de trabalho, estendendo-se até aos 19 anos como marco final dessa fase. Aos 20 anos uma nova fase inicia, chegando até os 24 anos, a fase propriamente dita da juventude.

Nessa forma de conceber a juventude, fica clara a noção da etapa de vida como preparação para o trabalho e suas responsabilidades, onde a fase inicial da adolescência seria a etapa do investimento na educação com aprendizagem dos conteúdos sócio-culturais para o mundo do trabalho e a juventude à fase da inserção no mercado de trabalho. Analisando criticamente essa definição, Kehl (2004, p. 91) afirma:

Adolescência na modernidade tem sentido de uma moratória, período ditado de espera vivido pelos que já não são crianças, mas ainda não se incorporaram à vida adulta. O conceito de adolescência é tributário da incompatibilidade entre a maturidade sexual e o despreparo para o casamento. Ou também do hiato entre a plena aquisição de capacidades físicas do adulto [...] e a falta de maturidade intelectual e emocional, necessária para o ingresso no mercado de trabalho nos países capitalistas e, mais recentemente, a escassez de empregos obrigam o jovem adulto a viver cada vez mais tempo na condição de ‘adolescente’, dependente da família, apartado das decisões e responsabilidades da vida pública, incapaz de decidir seu destino.

Essa forma de conceber a juventude pauta-se em interesses de uma sociedade que desconsidera as diferenciações de oportunidades entre esses sujeitos, não levando em conta outras dimensões postas para a compreensão dessa categoria social.

Novaes (2002) afirma que a compreensão de “juventude” engloba vários aspectos que vão desde a dimensão biológica (da maturação fisiológica e do ciclo de vida) à dimensão psicológica (do gosto pela aventura e maior curiosidade). No entanto, ressalta que são os aspectos sócio-históricos e temporais que permitem maior compreensão do que seja a juventude e critica a forma naturalizada de compreendê-la.

Quando falamos em juventude, muitas vezes o fazemos como se houvesse um ciclo natural e universal da vida. Fala-se como se em todas as sociedades as etapas da vida – infância, adolescência e juventude, maturidade – fossem bem demarcadas e da mesma maneira. Porém, além do fato de a idéia de “etapas de vida” ser uma produção de um processo histórico, há diferenças entre os jovens que são contemporâneos e vivem em uma mesma sociedade. (NOVAES, 2002, p. 46).

Continuando sua argumentação, a autora defende que são os aspectos de pertencimento de classes sociais distintas, das relações de gênero, de estilos de vida, de local em que habitam os jovens que explicam o conceito de juventude. E como esses aspectos não são homogêneos e iguais em todas as sociedades e grupos sociais, nem acontecem do mesmo modo em todos os tempos, afirma que não se pode falar de juventude, mas de juventudes.

Martins (2002, p. 38) reforça essa idéia afirmando que “quando se trabalha com a juventude, é preciso considerar a diversidade econômica, social e cultural que essa categoria encobre”. Acredita que na sociedade capitalista atual, onde os jovens estão submetidos a uma sociedade de consumo, massificada, por meio da qual se padroniza seus comportamentos, onde se cria certa homogeneização e certa cultura juvenil, mesmo nessas sociedades é preciso reconhecer as diferenças entre os jovens.

Acredito também que temos de pensar nesta grande diversidade entre os jovens, seja com relação ao trabalho, seja com relação à escola e ao lazer. Muitas vezes se pensa que o jovem não gosta de trabalhar por que fica empregado um tempo e depois passa um período sem trabalhar. Ou que prefere viver com seu grupo, com sua tribo, dedicado a uma atividade mais prazerosa, em vez de trabalhar e ser mal remunerado ou de estudar. Concordo, também, que as manifestações dos jovens se dão das mais diversas maneiras, sendo próprio deles gostar de viver em turmas, em grupo e isso é fundamental para a sociabilidade deles. (MARTINS, 2002, p. 38).

O conceito de juventude reflete também as mudanças societárias que estão em curso, modificando e produzindo outros conceitos e ampliando suas fronteiras.

Até pouco tempo se definia o fim da juventude quando o indivíduo mostrava condições de sobreviver e de construir família. Esse seria o começo do mundo adulto. A própria história, porém, está modificando esse conceito, porque os jovens terminam o curso médio ou ensino superior e continuam vivendo na casa dos pais; ou seja, o período da juventude se ampliou. Portanto, os conceitos mudam, e a própria sociedade está engendrando um novo modelo familiar, uma nova cultura [...] o fato é que as pessoas estão criando novas formas de sobrevivência, novas formas de cidadania (MARTINS, 2002, p. 37).

Sobre essas mudanças, Kehl (2004) afirma que hoje é muito difícil precisar o que é juventude. Para a autora o conceito de juventude é bem elástico e pode ir dos 18 aos 40 anos. Há hoje, para a autora, um prestígio social da juventude, “uma fatia do mercado onde todos querem se incluir”. Isto coincide com a modernidade e a industrialização. “A economia capitalista transformou o jovem em cidadão porque virou consumidor em potencial. Ser jovem virou *slogan*, virou *clichê* publicitário, virou imperativo categórico”(KEHL, 2004, p. 93).

Esta transformação do adolescente em fatia privilegiada do mercado consumidor inaugurado nos Estados Unidos e rapidamente difundida no mundo capitalista trouxe alguns benefícios e novas contradições. Por outro lado, a associação entre juventude e consumo favoreceu o florescimento de uma cultura altamente hedonista. O adolescente das últimas décadas do século XX deixou de ser criança grande, desajeitada e inibida, de pele ruim e hábitos anti-sociais, para se transformar no modelo de beleza, liberdade e sensualidade para todas as idades [...] poupados de todas as responsabilidades (idem, p. 93).

Reflete a autora que a sociedade capitalista industrial promoveu a juventude a um “lugar privilegiado”, criando e divulgando uma imagem de ser jovem como padrão de comportamento e estilo de vida, marcado por um imaginário social de uma “cultura jovem que convoca pessoas de todas as idades, de todas as classes” (Kehl, 2004, p. 95). Continua a autora, essa cultura *teen* permeia todas as classes sociais em maior ou menor grau, trazendo rebatimentos que refletem as relações entre gerações, “onde o lugar do adulto, da autoridade está vago e que a velhice não tem mais o prestígio social de depositário da história e da memória do grupo” (idem).

Já para Novaes (2002), “o lugar social que as pessoas jovens ocupam na sociedade influi, portanto, nas maneiras como elas são ou não pensadas”. Para a autora, o lugar que ocupa o jovem em nossa sociedade coloca-se num campo de disputa de definição de “etapa de vida”, onde qualquer classificação de um segmento etário significa estar atribuindo ou retirando poder, direitos ou empurrando para o trabalho e para o consumo.

A compreensão de juventude somente é possível como categoria social construída socialmente a partir de interesses econômicos, políticos e ideológicos postos em disputa em determinados contextos. É a partir da compreensão da diversidade de aspectos que cercam os jovens e que se colocam como demandas postas no debate sobre as políticas públicas para a juventude, que visualiza-se os jovens como grupo social, como sujeitos sociais capazes de contribuir nos processos de sociabilidade dos quais estão envolvidos, superando visões conservadoras, nas quais os jovens são percebidos como agentes de perigos e que, portanto, exigem intervenções políticas de controle e repressão, cujo *slogan* mais recorrente é a situação de risco social e vulnerabilidade ABAD (2003).

Para Castro (2004, p. 292):

As políticas de juventude devem considerar a geração jovem e sua diversidade contemplando as distintas reivindicações dos distintos movimentos sociais dos jovens; devem ser de responsabilidade do Estado, considerando que a juventude é a

geração com menor poder de competição em uma sociedade orientada pelo mercado; e, políticas com juventudes demandam que se operacionalize participação, por empoderamento, recursos para que os jovens possam participar inclusive da arena política de acompanhamento e formulação de políticas.

As novas leituras científicas sobre a juventude e políticas públicas também remetem à questão dos reducionismos conservados em muitas análises e diagnósticos sobre os jovens brasileiros como, por exemplo, as compreensões que associam os jovens negros, particularmente, pobres e indígenas, ao mundo da marginalidade, sem qualquer questionamento sobre o conjunto de determinações que condicionam a história de vida e, conseqüentemente, a postura sócio-psíquica de um número significativo desses jovens a viverem à margem do instituído social e juridicamente como demonstram pesquisas dessa situação na Amazônia feitas por Nascimento (2009).

Os estudos também têm defendido que pensar a diversidade juvenil implica em considerar a realidade dos jovens oriundos dos segmentos de classe alta e média que estão na maioria dos casos livres dos constrangimentos que remetem à carência material e às discriminações por identidade étnico-racial e de gênero particularmente e, mesmo assim, reproduzem ações, valores e linguagens associadas historicamente aos ‘jovens pobres’. Como afirma Kehl (2004), os mesmos sintomas que afetam jovens espoliados economicamente atingem os jovens que residem nas áreas nobres das várias regiões do Brasil, posto que a juventude atual, expressa a cultura contemporânea e suas implicações para o universo juvenil.

Assim, pensar a diversidade no contexto das políticas públicas possibilita compreender a complexidade da objetividade e da subjetividade das tensões de classe, raça/etnia, geração e gênero presentes na realidade nacional, regional e local do Brasil. As ações governamentais para jovens devem ter como referência os multipertencimentos e como esses são definidores de práticas e saberes não excludentes de uma geração marcada por semelhanças e desigualdades (idem, 2009).

A importância de entender a juventude e toda sua diversidade no contexto da discussão e implementação de políticas públicas é crucial para a formulação e implementação de ações que possam atender as reais necessidades dos jovens.

O campo de luta das políticas públicas de juventude encontra-se inserida no bojo das lutas gerais por políticas sociais, buscando contemplação a demandas e complexidades juvenis. Neste campo é marcado por dois projetos em disputa, um de caráter universal,

reivindicando a garantias dos direitos básicos trazidos pela modernidade e outro, que insiste em priorizar os beneficiários pela ótica da vulnerabilidade econômica e biológica.

O projeto defensor de expansão das políticas sociais, tendo como horizonte no limite do capitalismo a universalização, tem se expressado por meio de iniciativas emergentes e de formas inovadoras localizadas em algumas experiências de administrações municipais, em que jovens passam a participar efetivamente do processo de formulação e implantação das ações para eles dirigidas. “Ao traçarem caminhos democráticos e participativos relevantes, reiterem uma importante tradição de lutas sociais e de organização da sociedade, desenhando um quadro diverso e rico de práticas” (SPOSITO, 2003, p. 58).

A capacidade de rebeldia, contestação e mobilização, demonstrada por certos segmentos juvenis nas últimas décadas, colocam-nos como sujeitos que, segundo Paiva (2002, p. 42), “está se questionando quanto ao valor das coisas e tentando formar opinião, sendo o pavio de muitas sociedades para iniciar processos de rupturas”, se constituindo, em alguns momentos, atores políticos com capacidade de interferir na esfera pública demandando e exigindo direitos próprios a suas demandas. Passando do “estado de coisas” para “problema político”. (RUA, 1998).

Sposito (2003, p. 59) chama atenção no que tange ao debate e a análise de políticas públicas para a juventude implicam em vários aspectos. Primeiramente necessita identificar os atores sociais e “sua capacidade de propor ações na esfera pública que corresponda ao seu campo de necessidades transformadas em direitos”. Com isso identificariam-se os recortes mais comuns em torno de sua origem de classe ou do tipo de associação ou movimento e geração, pois “seriam os próprios jovens mandatários dessas políticas ou apenas o mundo dos adultos articulado no campo das instituições?”.

Outro elemento apontado pela autora diz respeito ao formato e ao resultado das políticas propostas, verificando seu potencial de impacto e sua articulação com um projeto mais geral de desenvolvimento econômico-social, ampliando a noção genérica de políticas públicas como “um conjunto de ações articuladas com recursos próprios (financeiros e humanos)” (SPOSITO, 2003, p. 59), envolvendo uma dimensão temporal de duração e capacidade de algum impacto, reduzindo-se à implantação de serviços e programas.

Sposito (2003, p. 59) aponta, ainda, o exame “dos modos a partir dos quais se dá a interação entre o Estado e a sociedade civil na sua constituição, implantação e avaliação”. E

também identifica as perspectivas políticas “no campo de conflitos entre atores que disputam na esfera pública, orientações, negociam ações e os recursos destinados à sua implantação”.

As formas de oferta de bens públicos e os desenhos da ação política de cunho social são decorrências, em grande parte do campo de conflitos que se instala na esfera pública e que passam a imprimir no âmbito do Estado sua presença. O reconhecimento desse campo de conflitos, e da diversidade de interesses, torna-se fator relevante de constituição de políticas públicas democráticas. (SPOSITO, 2003, p. 60).

Um desses conflitos expressa o modo como os grupos que disputam a formulação das políticas públicas concebem os sujeitos destinatários dessas ações, daí a necessidade imperiosa “de se tornar a idéia de juventude em seu plural - juventudes - em virtude da diversidade de situações existenciais que afetam os sujeitos.” (SPOSITO, 2003, p. 60)

Continua a autora:

Atualmente (no Brasil) o interesse se desloca para os jovens pobres, marginalizados e moradores das periferias das grandes cidades. Muitos dos programas sociais a eles destinados encerram nítidas dimensões de contenção de um possível comportamento violento e disruptivo. Encontramos segmentos com um capital humano que deve ser cada vez mais rentável como, por exemplo, o acesso a educação [...] Há também percepções que defendem mecanismos de inclusão de jovens marginalizados, mediante políticas compensatórias ou de ampliação das possibilidades de integração no mercado de trabalho (SPOSITO, 2003, p. 62).

Esses elementos postos à análise das políticas para a juventude nos remetem à sua natureza conflitiva, que se manifesta na arena pública de definição das políticas, no campo das orientações e percepções sobre a condição juvenil e no modo de interação entre poder público e a sociedade civil, remetendo ao debate e a qualificação das políticas como políticas públicas “para”, “por meio de” ou “com” os jovens. Quaisquer formatos técnico, ético e político não podem ser examinados de modo ingênuo, pois todos encerram interesses e disputas de diferentes grupos em tempos diversos.

Enfim, se as políticas de juventude espelham, mas não são exclusivamente, o conjunto de percepções dominantes sobre o que é ser jovem, suas demandas, necessidades e relações com o mundo adulto e com as instituições. É preciso admitir que tais percepções são objetos de disputa no interior da sociedade pelos diversos grupos sociais que falam em nome desses atores ou por meio dos próprios coletivos juvenis também heterogêneos. Mas não é possível desconhecer que orientações no campo da política pública podem conformar novas percepções e criar impacto sobre a sociedade, o que abre margem para o caráter ativo dessas ações na ruptura com as visões que apelam para imagens estereotipadas sobre os jovens (LAGREE, 1999 *apud* SPOSITO, 2003, p. 63).

A autora destaca, ainda, que no Brasil - apesar da trajetória de luta pelos direitos da criança e do adolescente ser um marco importante neste campo - é recente no país a experiência democrática que vem se desenhando a partir do poder executivo municipal ou, com menor intensidade, em nível estadual, a construção de uma nova interação entre sociedade civil e o Estado na conformação de uma esfera pública e democrática.

A partir dos anos 1980, o poder executivo municipal e as denominadas 'prefeituras democráticas e populares' têm constituído um conjunto rico e diversificado de práticas inovadoras na relação cidadão e Estado. É nesse âmbito que também começa, no final de 1990, a ocorrer uma preocupação mais sistemática com a formulação e implantação de algumas ações específicas voltadas para a juventude (SPOSITO, 2003, p. 67).

Essa experiência possibilitou a constituição de uma arena política com vista à implantação de projetos ou programas, alguns financiados pela esfera federal para jovens, obtidas por meio de pressões de sua militância juvenil ligada a partidos de esquerda e de setores organizados do movimento estudantil, que conseguiram incluir, na plataforma política dos governos, as demandas específicas destinadas aos jovens.

Constata-se que debates e programas desenvolvidos por ONGs foram importantes como fomentadores de novas idéias para ação do poder público. Tudo leva a crer que, antes de serem incorporados pela esfera governamental, os programas e eventuais políticas destinados aos jovens já haviam sendo experimentados pela sociedade civil por meio das ONGs e fundações empresariais, recobertos de extrema diversidade quanto às orientações (RUA, 1998, p. 68)

Sposito (2003) observa uma inflexão importante no processo de constituição das políticas públicas destinadas aos jovens neste período. No entanto, essa incipiente institucionalidade em nível local sofreu descontinuidades sérias na medida em que ficou dependente, em grande parte, de programas de partidos e da correlação de forças locais.

Todavia essas experiências obtiveram ganhos importantes com a assimilação do governo federal de diretrizes em torno das políticas de juventude e do seu lugar próprio no modelo de desenvolvimento, possibilitando às iniciativas locais melhores condições de prosperarem.

Possibilitaram também a construção de um desenho institucional com a constituição de conselhos de juventude em todos os níveis de governo, com maior ou menor força política, representando importante inovação política de participação democrática com presença de

jovens, evoluindo para uma organização da presença do jovem na formulação das políticas públicas.

A possibilidade de instrumentos políticos (como o de retirar do “estado de coisas” e tornar em “problema político” as demandas e aspirações juvenis) devem ser analisados no conjunto de motivações intrínsecas nas proposições das ações, observando que, mesmo conformadas por gestões municipais de caráter progressista, as representações normativas correntes exprimem ainda a idéia básica de superação dos problemas vividos pelos jovens e no combate a esses problemas. Deixando de lado, muitas vezes, o conjunto de percepções que relacionam a juventude às novas desigualdades e processos de exclusão decorrente das conjunturas políticas que atingem, sobretudo, o segmento juvenil.

Assim, distancia-se esses sujeitos de ações que exprimem o reconhecimento das necessidades dos jovens a serem satisfeitas por políticas afirmativas de direitos, cuja temporalidade é o presente. Os jovens assumem-se sujeitos capazes de propor alternativas próprias para si, como Castro e Abramovay (2005, p. 57) afirmam: “quando se aprende pelo vivido a tecer formas de resistência, formas de lidar com os riscos e obstáculos de forma criativa”. Também constroem processos de aceitação da identidade juvenil a partir do diálogo com as formas coletivas pelas quais os jovens se organizam particularmente no campo da cultura.

Assume-se que a condição juvenil recobre uma pluralidade de situações e de sujeitos que vivem essa fase da vida com trajetórias diferentes, as políticas de juventude devem, necessariamente, percorrer caminhos diversificados, combinando inclusão, afirmação de sua identidade, integração na vida adulta, unificadas com sua inserção no campo de luta pelos direitos e de construção de democracia.

Também por ser social, (a juventude) comporta relações dialéticas, reelaborando trânsitos entre negativo e positivo e o desafio maior de políticas públicas de juventude é trabalhar vulnerabilidades que podem ter ou vir a assumir diferentes sentidos e metamorfoses. Daí, mais do que decretar programas, ampliar serviços, aumentar matrículas, fixar metas, há que estar atento/atenta para enfoques que desestabilizem cultural, política e economicamente as desigualdades sociais [...] por mudanças e que colaborem com a formação ética, o exercício da criatividade e que sejam combinados com medidas de proteção social, além da ênfase na educação de qualidade. (CASTRO; ABRAMOVAY, 2005, p.65)

Os programas governamentais destinados aos jovens trazem em sua trajetória de constituição³⁷ uma dimensão forte de controle e punição, revestida de uma ótica de compreensão da juventude como potencialmente imaturos e perigosos, atraídos pelo gosto do proibido, por correr riscos e desafiar limites ou que necessitam de proteção sobre as ameaças do mundo. Apesar da criação de mecanismos de proteção e afirmação de direitos ao segmento infanto-juvenil³⁸, estes deixaram uma parcela significativa de jovens às margens do direito instituído, sem obrigatoriedade estatal em oferecer bens e serviços condizentes com as particularidades deste segmento, resultando em um movimento político para a consolidação de um marco legal que contemple este segmento expresso pelo Estatuto da Juventude.

Especificamente sobre o universo da epidemia de HIV/AIDS e as ações dirigidas aos jovens neste campo, nota-se nestas ações uma compreensão hegemônica dos jovens tomados como um grupo potencialmente de risco, devido a um comportamento sexual “irresponsável”, em que a tarefa maior deveria ser a prevenção como forma de reduzir ou controlar a propagação neste grupo. Houve uma mudança na abordagem dos programas preventivos nos últimos anos, com a criação de projetos que articulam a dimensão informativa e educativa, e consideram algumas particularidades dos jovens que vivem com HIV e AIDS, adequando metodologias e estratégias de proximidade e diálogo com estes grupos. Todavia ainda carecem de interlocução com os sujeitos alvos destas ações, possibilitando sua inserção e participação nas tomadas de decisões.

A fim de consolidar esta presença no âmbito das políticas de HIV/AIDS, nos últimos anos, formou-se um movimento de organização de jovens denominado Rede Nacional de Pessoas vivendo e convivendo com AIDS – Jovem (RPN jovem), que por dentro de um coletivo maior, constrói uma identidade política juvenil, requisitando espaços de publicização de suas demandas e interlocução tanto com os movimentos sociais como os gestores governamentais no campo da AIDS.

³⁷ Abad (2003) na sua análise sobre políticas públicas para jovens na América Latina destaca quatro modelos de intervenção: a) ampliação da educação e uso do tempo livre (entre 1950 e 1980); b) o controle social de setores juvenis mobilizados (entre 1970 e 1985); c) o enfrentamento da pobreza e a prevenção da delinquência (entre 1985 e 2000) e a inserção laboral de jovens excluídos (entre 1990 e 2000)

³⁸ Refere-se ao marco legal trazido com o Estatuto da Criança e do Adolescente que amplia o campo de direitos a crianças e adolescentes, porém seu horizonte vai até os 18 anos de idade.

A partir da aproximação e diálogo com jovens da Rede Nacional de Pessoas vivendo com HIV/AIDS Jovem³⁹, pode-se perceber alguns avanços na participação dos mesmos no campo de discussão das ações, porém ainda lidam com posturas muito recorrentes nas relações políticas nesse campo.

Uma dificuldade de relação é a questão do autoritarismo das pessoas, às vezes quando a gente vai falar alguma coisa assim, a gente vê aquela resistência, mas a gente está num processo de politização, nós não somos *expert* em política, muitos desses movimentos já discutem há muito tempo sobre essa questão de políticas públicas e HIV (Liderança, 23 anos)⁴⁰.

Essa referência a dificuldades de se fazer ser ouvido no seio de movimentos sociais, que em tese são defensores da participação democrática, mostra o nível de incorporação de concepções sobre os jovens como indivíduos imaturos e sem certeza do que querem no âmbito social. Todavia também são espaços de disputa onde os interesses dos jovens têm pouca ressonância.

A organização política veio na trilha dos movimentos sociais já mais tradicionalmente organizados neste campo, como os movimentos de Gays, Lésbicas, Bissexuais e Travestis e Transgêneros (GLBTT); e o movimento de mulheres e sua experiência de fazer política - derivada dessas experiências de organização e enfrentamento, articulando velhos e novos formatos de luta, em que a comunicação virtual é uma ferramenta fundamental - para a possibilidade de troca - de informações, mobilização, aprendizagens e intercâmbios entre os grupos espalhados pelo país.

Construímos uma Rede on-line, onde trocamos e-mail, marcamos encontros e as rodas de conversa com jovens que não querem se expor[...] participamos de encontros regionais e nacionais para troca de experiências, fazem rodas de conversa com os jovens que não tem a doença, discutindo as questões sobre HIV/Aids, participamos em programas com foco na prevenção e discussão das ações governamentais (PAM) e não-governamentais (Fórum ONGs/AIDS). A juventude traz suas demandas e nos levamos para os fóruns de discussão. (idem).

A novidade também deste tipo de movimento reside na reivindicação e ocupação de um lugar de protagonista que se propõe a construir uma política, não como mero exercício

³⁹ A Rede Nacional de Pessoas vivendo com HIV/AIDS jovem é um movimento organizado em redes de coletivos jovens, formado por jovens soropositivos ou não que se articulam em torno de temáticas ligadas a aids. Seguem as diretrizes da Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS, porém se declaram autônomos.

⁴⁰ Entrevista obtida no dia 20 de Dezembro de 2009, de liderança da Rede Nacional de Pessoas vivendo e convivendo com Aids –Jovem (RNP Jovem).

pedagógico, mais sim político, em que a apropriação da fala e da representação deste segmento jovem é um exercício cotidiano na afirmação de suas demandas.

Queremos falar das nossas coisas, das nossas necessidades [...]um erro que acontece nas políticas pra juventude é que ela é toda montada através do adulto, as coisas que o adulto viveu não é a realidade da juventude, então querem falar da nossa realidade [...]a gente quer sentar, ver o que está ocorrendo dentro da política de saúde, pra que a gente possa estar se inserindo [...] o objetivo é o jovem ser sujeito de direitos, o jovem fazer política –que os jovens vivendo com HIV/Aids sejam sujeitos de políticas públicas ...(idem).

No entanto, esta participação é, na maioria das vezes, ocupada como função de consulta e levantamento de demandas sem de fato exercer um papel político em todo o ciclo de definição de políticas públicas, participando na tomada de decisão do desenho político e metodológico das ações, além do controle das ações.

Hoje a coordenação municipal começou a sentar com a gente pra começar a discutir as ações, eles já nos chamam para perguntar quais são as nossas necessidades [...] isso é uma avanço (idem).

A relação com o poder público reflete certa imaturidade crítica dos jovens na avaliação dessa relação, como também de uma maior compreensão de seu papel político. Todavia, eles percebem que a correlação de força com o mundo adulto é bastante desigual mesmo quando este declara estar defendendo interesses juvenis.

Eles estão bastante acolhedores, porque entendem que nós estamos iniciando agora, e nós tivemos a felicidade de alguns órgãos saberem que nós estávamos aqui e começara se aproximar de como foi com a Coordenação Estadual de DST/AIDS e Hepatites Virais... (idem).

Como o município de Belém, até 2009 estava bastante difícil, teve uma reunião para a discussão do Plano de Ações e Metas onde fomos chamados apenas para participar da reunião de esclarecimento do processo, sem participar da elaboração do mesmo. (idem).

Um risco sempre presente, tanto para os jovens como para outros movimentos é sua captura pelos mecanismos de cooptação e neutralização utilizados pelo Estado, como o acesso a financiamento público para desenvolvimento de ações, onde uma das exigências para obtenção de recursos é a legalização jurídica da organização. Ao assumir funções de execução de projetos e programas da agenda governamental sem um amadurecimento político, pode-se alterar os papéis e identidade desse movimento, distanciando-se do papel de agentes de

pressão e mobilização política em torno dos interesses juvenis. Além do estabelecimento de uma relação de disputa com outros movimentos e entidades no acesso aos recursos, aumentando cisões e enfraquecendo-os na relação com o Estado.

Estamos no Fórum AIDS com direito a voz e não voto, devido não termos identidade jurídica estamos buscando ter para buscar recursos para nossas ações [...] Para ter acesso a recursos a gente usa as ONGS guarda-chuvas, eles fazem projetos, que iremos executar [...] Hoje tem uma pressão maior para a gente ter identidade jurídica, pois as ONGs não querem mais emprestar seu nome para a gente. (idem).

Todavia, apesar de todos os riscos e oportunidades postos na arena política a este movimento de caráter jovem, sua presença é importante para dar publicidade aos jovens que vivem e convivem com HIV/AIDS, por trazerem à tona esta dupla experiência de ser jovem e ser soropositivo. Contribuindo para levar a cena pública às dificuldades experimentadas não só na organização política como também os limites percebidos no acesso e permanência nos serviços de saúde destinados a eles, refletindo, denunciando e elaborando alternativas para melhoria do acesso, permanência e qualidade do cuidado oferecido na assistência à saúde.

Temos hoje certa facilidade de acesso ao sistema público de saúde, mas há precariedade, falta material. Sabemos que temos recursos, mas não temos planejamento correto para usar estes recursos [...] preocupa muito hoje é a centralização, tudo está centralizado aqui na capital, então nossa luta é estar tentando fortalecer os serviços, mas também ao mesmo tempo, estar descentralizando essas ações, criando leitos, para hospitais regionais para as pessoas soropositivas que tem que contar com a boa vontade do prefeito de mandar para Belém, passando horas no barco ou na ambulância, para virem morrer aqui. (idem).

A presença organizada da juventude no enfrentamento aos empecilhos institucionais e políticos dos programas de saúde dirigidas à AIDS é fundamental para desencadear processos e ações que contemplem e que possam estar mais próximo aos interesses e perspectivas dos jovens que vivem e convivem com HIV/AIDS. Propiciando o exercício de participação política com aprendizagem que possam retirá-los dos guetos que historicamente são destinados.

Sua presença no cenário das discussões, em torno das políticas de/para/com juventudes no campo da saúde, coloca em cena mais um ator disputando interesses e direção, buscando uma melhor articulação entre as ações governamentais e reivindicando sua participação efetiva no planejamento, na implementação e na avaliação de programas oriundos das políticas públicas.

4. ONGs/AIDS E SERVIÇOS DE SAÚDE EM BELÉM

4.1. Construção do Programa de AIDS em Belém.

O processo de construção do Programa de AIDS em Belém teve semelhanças em relação ao Programa Nacional, pois inicialmente houve uma demora na intervenção governamental, com atuação das organizações sociais, ligadas aos sujeitos considerados como grupos de risco, a desencadear ações iniciais de enfrentamento ao problema, com o mesmo enfoque que vinha sendo dado no resto do país.

A epidemia de AIDS chega ao Estado do Pará, mais precisamente em Belém no final dos anos de 1980, seguiu a tendência, já apontada por Szwarcwald et al (2000), de deslocamento dos casos da doença para municípios médios e pequenos do interior do Brasil. A notícia do aparecimento dos primeiros casos na cidade foi acompanhada de sensacionalismo, preconceito e desinformação, devido ao entendimento da Aids como uma patologia decorrente do ‘pecado’ e da transgressão de uma prática sexual tida como correta pela ótica da moralidade cristã da época, tornando-se difícil a aceitação e mesmo a publicização, por parte dos atingidos, de sua condição de saúde.

Naquela época a maioria das pessoas que se infectaram não tinha coragem de dizer que a contaminação ocorreu pela relação sexual devido a questão da própria Igreja, pelos tabus sobre a sexualidade e os valores cristãos bem presente em nossa sociedade provinciana. (Liderança, 60 anos)

O processo de mobilização social para a construção de ações – com o intuito de dar visibilidade à situação dos doentes e da doença - teve início com o engajamento de pessoas que tiveram amigos ou parentes atingidos pela doença e profissionais liberais que dispunham de esclarecimento e contato com entidades que já desenvolviam intervenções com segmentos sociais excluídos ou marginalizados da cidade. Essas pessoas estimularam o encontro e discussões sobre questão referentes a doença, buscando alternativas para evitar a proliferação de novos casos, ações de cuidado aos doentes e formas de pressionar o poder público a assumir a responsabilidades nesse processo. Para melhor resgate dessa história, recorreu-se a uma expressiva liderança da época.

Eu lembro que no início não havia nenhum programa estadual, fui convidada pela Célia Moraes a participar de uma reunião, devido participar do Movimento de Promoção das Mulheres- MOPROM , nesta reunião havia umas três a quatro pessoas, estava o Benedito Bezerra que era médico do Hospital Barros Barreto. Dessas reuniões foi se formando um plano de trabalho com base na prevenção. (Liderança, 60 anos)

A partir daí foram se desdobrando ações de caráter preventivo e também o amadurecimento da idéia de formação de entidades que pudessem assumir em suas intervenções os interesses e demandas específicas relacionadas aos sujeitos atingidos pela AIDS. Nesse contexto, surgiu o GAPA-Belém (1987), ou inspirado no formato do GAPA de São Paulo: constituiu-se em um grupo local com identidade ligada a questão da Aids, tendo como principal eixo de ação o trabalho preventivo e transcurso da epidemia e assumiu intervenções de defesa de direitos dos soropositivos vítimas de discriminação e preconceito.

Em 1991, surgiu o Grupo de Mulheres Prostitutas da área do Central⁴¹. A constituição desse coletivo foi de fundamental importância em dois aspectos: primeiro pelo reconhecimento social das prostitutas, retirando-as da criminalidade⁴² e o segundo pelo enfrentamento contra a disseminação da AIDS nesse grupo social, na avaliação de uma de suas lideranças

No início se responsabilizava a prostituta pela transmissão da Aids, então era preciso discutir com o governo formas de prevenção, pois não queríamos nossas mulheres morrendo e evitar a fuga dos homens da zona, então me envolvi em vários comitês de discussão de políticas públicas na questão das DSTS/AIDS, fiz parte do comitê do garimpo que tinha muita contaminação na época, dos profissionais do sexo, fui me envolvendo em várias ações de discussão da política de Aids no Brasil [...] a gente compreendia que com um grupo organizado seria mais fácil participar desse processo de implantar políticas públicas de acesso a informação, ao repasse de preservativo, entendendo o que seria um grupo vulnerável, isso ajudou a fortalecer o movimento organizado em Belém, incentivando outros grupos como os homossexuais. Com uma articulação em rede, o GEMPAC pode lutar contra o preconceito e a discriminação... (idem)

O GEMPAC e o GAPA, em sua articulação com redes nacionais ganharam visibilidade e foram escolhidas pelo Programa Nacional de DSTS/AIDS a receber recursos do Programa AIDS I e AIDS⁴³ para o desenvolvimento de projetos, sendo que o GEMPAC aprovou duas versões do projeto 'SEXO SEGURO', com enfoque na informação e formação de agentes multiplicadores que possibilitou que alguns profissionais do sexo fossem

⁴¹ O GEMPAC retirou denominação de área central para e assumir a abrangência estadual, devido à amplitude de sua intervenção, embora esse nome ainda seja o de sua identidade jurídica.

⁴² A prática de prostituição no país foi considerada contravenção, onde as mulheres eram vítimas de violência policial.

⁴³ Conforme já foi discutido no início da década de 90, onde a Aids assumia uma dimensão de problema mundial, organismos internacionais voltam sua atenção para a situação, dando orientações para os estados nacionais periféricos do sistema capitalista para a estruturação de seus sistemas de saúde. No campo da Aids o Banco Mundial financiou os projetos AIDS I (1993-1998) e II (1999-2002), em que o governo brasileiro utilizaria os recursos seguindo a determinações expressas pelo Banco, sendo que o dinheiro deveria ser utilizado exclusivamente para a prevenção, por um entendimento do organismo de que a prevenção era a ação mais lucrativa (para o mesmo) e eficaz a ser assumida pelo governo, o que gerou uma desarticulação dessas ações do contexto da assistência à saúde via SUS e uma concentração na esfera federal da decisão de repartição dos recursos entre estados e municípios.

capacitados e atuassem diretamente nas áreas de prostituição de Belém, disseminando orientações e discutindo o uso do preservativo.

Recebemos um recurso na época de cem mil para formamos vinte multiplicadores e colocarmos em cada área de prostituição para trabalhar a questão da prevenção e paralelamente a organização política [...] pelo entendimento na época que não bastava trabalhar somente a prevenção, era preciso ter uma identidade forte na organização política das prostitutas. (idem)

Apesar das duas entidades serem contemplados por este programa de financiamento, GAPA e GEMPAC questionavam junto ao Ministério da Saúde e a Coordenação Nacional de DSTs/AIDS essa forma de investimento da política de AIDS no país. Os motivos desse questionamento residiam nas limitações percebidas pelas entidades nessa forma de financiamento e injunção do Banco Mundial, dentre elas: a) concentração dos recursos no nível central do governo, não favorecendo a descentralização, gestão e controle social das ações e recursos no nível local; b) um investimento restrito nas ações de prevenção, deixando estados e municípios com a obrigatoriedade de estruturação e manutenção dos serviços de saúde que pudessem dar conta do atendimento a saúde dos doentes; b) uma concentração maior de recursos na região sudeste, devido a situação da epidemia nessa região e também a maior capacidade técnica e política para elaboração de projetos e para pressão política das organizações não governamentais dessa região.

A partir das críticas e avaliação dos movimentos sociais, a segunda versão do projeto apresentou algumas modificações em relação a sua operacionalização e passou a descentralizar os recursos para os estados, onde se criou, no âmbito das secretarias estaduais de saúde, as coordenações estaduais de DSTs/AIDS, que assumiram a seleção e monitoramento das entidades que receberiam os recursos para a execução das ações, contribuindo para estruturação dos programas governamentais locais de DST/AIDS no âmbito dos estados e municípios.

Um balanço crítico sobre a diretriz metodológica assumida pelos projetos financiados nesse período retrata algumas limitações. Uma delas refere-se sobre ao modelo teórico usado por esses projetos, que segundo Paulilo (1999), ficou centrado na categoria de risco que compreendida a contaminação pela HIV como decorrente da ausência ou insuficiência de informações necessárias para se evitar o contágio. O pressuposto central dessa abordagem associava a aquisição de conhecimento e mudança de comportamento numa perspectiva puramente individual e de caráter imediato. Neste sentido, bastaria o acesso a conhecimentos

sobre a Aids para que o indivíduo aderisse às práticas preventivas em que a lógica racional prevaleceria em detrimento de outras dimensões do comportamento humano.

Nessa abordagem, continua a autora, o risco é concebido como uma característica individual passível de mudança a partir da modificação da maneira de pensar e, conseqüentemente, de agir. Pressupõe que as pessoas sejam basicamente racionais e que seu comportamento seja regido pelo pensamento consciente, colocando ao indivíduo a capacidade de perceber, optar e controlar os riscos. A limitação desta proposta estaria na crença demasiada dos aspectos cognitivos do indivíduo como orientador de suas práticas sociais, desconsiderando a questão cultural, excluindo as influências sociais, as interações grupais, a formação de consenso, falhando em compreender a idéia do risco como uma resposta culturalmente tomada e não somente pelo que a razão dita.

Ainda sobre o aspecto operacional da execução pelas entidades, a crítica principal residiu no caráter eventual e residual dos projetos, que após o término do financiamento, não encontraram meios de sustentar a continuidade das ações. Também nesse contexto de crítica, a incorporação do trabalho das ONGs pelo Ministério da Saúde e Banco Mundial, com base na justificativa do capital social dessas entidades nessa área deveria ser aproveitado pelo governo, gerou polêmicas, tanto fora como internamente a este universo associativo. As ONGs mais tradicionais e com um perfil político mais ligado a saúde como direito, questionavam se essa diretriz do Banco Mundial não seria uma estratégia de neutralização da força política das organizações, através do repasse da execução de ações como também uma forma de transferência de responsabilidades estatais para a sociedade civil.

Essa retirada das ações de prevenção da responsabilidade estatal contribuiu para que a política de prevenção não fosse vista como direito a ser respondido pelo Estado, sem um caráter de política pública e sim de ações pulverizadas, descontinuadas e de poucos impactos.

Já outras entidades viram no acesso a recursos públicos a oportunidade de fortalecer sua capacidade de engendrar ações mais eficazes e de menor custo, garantindo visibilidade institucional e fortalecimento de sua intervenção social.

Apesar das avaliações controversas, GAPA e GEMPAC, avaliaram que as ações desenvolvidas nesse período permitiram uma mobilização social em torno da adoção de práticas mais seguras na vida sexual, principalmente ao segmento homossexual e de

prostitutas. Repercutiram de certa forma na estabilização dos casos de contaminação nos segmentos alvos de sua intervenção. Todavia, como analisa Szwarcwald (et al 2000), estas ações de prevenção restrita e com enfoque menor para outros segmentos fora do chamado grupo de risco contribuíram, em certa medida, para o direcionamento da epidemia para outros grupos sociais como mostraram as estatísticas posteriores.

Avaliaram com positividade a proximidade das organizações com os órgãos gestores da política de saúde, que contribuíram para o alargamento da concepção sobre a doença, mudando as estratégias no trabalho preventivo e ajudando na incorporação de novos elementos, resultantes das experiências dessas organizações, sintetizadas por Bastos (2006):

Valorização das iniciativas e do conhecimento acumulado das próprias comunidades mais diretamente afetadas; **Interlocução com os poderes públicos**, sem que isso significasse subalternização ou cooptação das lideranças comunitárias, combinando crítica construtiva e ação conjunta, nos casos em que isso fosse possível e desejado; **Utilização simultânea de recursos da grande mídia** (incluindo a realização de campanhas e levantamento de recursos em grande escala) e de canais informais e de pequena escala, seguindo estes últimos os canais habituais de comunicação e debate das próprias comunidades afetadas; **“Publicização” da condição da pessoa vivendo com HIV/AIDS** como estratégia de combate ao preconceito e ao estigma, valorização das singularidades e defesa dos direitos civis e compartilhamento de vivências; **Estabelecimento de redes** de disseminação de idéias, debate e oferta/intercâmbio de ajuda material, psíquica e espiritual-religiosa; **Valorização da solidariedade, altruísmo**, comprometimento com a esfera pública e dimensão comunitária da crise colocada pela AIDS, enfatizando a transparência das ações; **Promoção de mensagens claras de prevenção**, com a campanha do sexo mais seguro; **Busca de novas alternativas de tratamento e prevenção**, num diálogo crítico com os avanços da ciência e a tradução desses avanços em produtos e iniciativas concretas. (BASTOS, 2006, p. 48 - 49) grifos nossos.

Outro aspecto positivo dessa aproximação ONGs/AIDS e Estado na estruturação da política de Aids foi a possibilidade de articulação e a troca de experiências com outras entidades do país, aumentando a capacidade de organização e pressão política no contexto local da política de saúde, formando-se redes locais como exemplo o Fórum ONGs/AIDS⁴⁴, com encontros nacionais de discussão acerca da política de prevenção, política de medicação, pesquisas médicas entre outras temáticas da Aids.

⁴⁴ Em Belém esse fórum foi criado em 2001 e hoje é presidido pelo GEMPAC, reúnem várias entidades ligadas às demandas das mulheres e homossexuais com participação no Conselho Estadual de Saúde feita atualmente pelo GAPA.

A relação com o Ministério da Saúde teve momentos diferentes, quando as coordenações eram pessoas que tinham certa proximidade com os movimentos a relação era mais fácil como foi com a doutora Lair Guerra onde participamos de oficinas de capacitações nacionais, tivemos assessoramento técnico, porém vieram outros que foram menos receptivos as entidades [...] eles precisavam das ONGs para fazer um trabalho que eles não sabiam fazer, pois quem tinha o contato com os grupos eram nós, nós participamos da elaboração dos projetos para o AIDS I [...] quando achávamos que a coisa não estava boa, íamos para a discussão com o Ministério da Saúde..(Liderança, 60 anos)

A aproximação das organizações com os governo locais deu-se mais efetivamente a partir do deslocamento dos recursos do nível central para estados e municípios, ajudando a diminuir a resistência desses em aceitar sua responsabilidade com o problema da AIDS. A partir daí que começam a receber recursos para investir nas ações de prevenção começam a ser recebidas e um espaço de negociação foi aberto com as entidades que já vinham executando projetos nessa área. No entanto não livre de tensões, pois os governos não tinham a experiência de discutir políticas públicas com a sociedade. As ONGs/AIDS locais aproveitaram-se das aprendizagens e intercâmbios com os coletivos nacionais e o arcabouço institucional do direito à saúde com suas diretrizes de descentralização, municipalização e participação social para forçar a institucionalidade desse direito, buscando alicerçar esses princípios, para dar a visibilidade aos interesses dos soropositivos; e reivindicaram espaços de negociação e interlocução com os órgãos governamentais na discussão e formatação das políticas de Aids.

Com a descentralização dos recursos da Aids para o estado e municípios foi preciso um empenho grande de Brasília, do Departamento Nacional para fazer entender para os governos que eles precisam trabalhar com as ONGs [...] essa mudança não foi fácil, porém tínhamos a compreensão que os recursos vindo para o município era mais fácil o poder público acompanhar as ações desenvolvidas e também pensar mais os problemas locais (Liderança, 60 anos).

A descentralização na relação de financiamento das ONGs produziu mudanças também no universo dessas entidades conforme destaque:

A relação com o poder público, tanto com Brasília como aqui, exigiu que as ONGs se enquadrassem nos critérios de acesso aos recursos, tínhamos que ter CNPJ e saber elaborar projetos, no entanto surgiram novas ONGs que não tinham equipe para isso, houve treinamento nessa questão por técnicos de Brasília e também aqui, mas me lembro que só participaram cinco entidades, a maioria não foi. Como eles queriam ter uma relação com poder público sem entender de política, porque se eu não venho para discutir aqui, como eu vou discutir em Brasília, como vou sentar com o secretário estadual e municipal, se não me fortaleço técnica e politicamente. (Liderança, 60 anos)

A exigência de uma profissionalização das ONGs em Belém teve rebatimentos controversos: por um lado, aumentava a capacidade técnica e política para a execução dos projetos financiados pelo Estado; por outro criava um distanciamento interno no movimento social na disputa por recursos, gerando questionamentos sobre quem poderia ser considerado ONGs/AIDS, quem representaria os reais interesses das pessoas vivendo com HIV/AIDS e outros.

Não é que a gente era contra eles participarem, nosso questionamento era que eles não podiam assumir a fala dos portadores de HIV e nós ficarmos na sombra de sua representação, nós que devíamos gritar, falar, mostrar nossa cara e dizer para o poder público nossas necessidades, por somente nós sabíamos o que era viver com a doença (Liderança, 52 anos).

Com base no questionamento da legitimidade política de representação dos interesses dos soropositivos do GAPA e GEMPAC, surge em 1992, o PARAVIDDA, buscando afirmar uma identidade ligada as demandas dos soropositivos, assumindo a luta por uma política de acolhimento aos doentes que foram sendo abandonados ou ficando órfãos pela morte de pais ou responsáveis. Aos poucos o PARAVIDDA ganhou projeção e se constituiu uma liderança importante no campo da política de AIDS local.

Um balanço da relação ONGs e Estado permite afirmar que a mesma foi e é marcada por complexidades, em que convivem diferentes perspectivas de orientação e determinações que condicionam essa relação. Uma primeira dimensão é orientada por uma perspectiva de conflito, de pressão, de garantia de direitos e controle social, visando à construção de espaços de interlocução e pressão da sociedade sobre o Estado; e outra, fundada numa perspectiva de cooperação, baseada na possibilidade do estabelecimento de parcerias com o Estado para a execução de políticas públicas. Ambas gestadas e intrinsecamente ligadas ao processo de produção capitalista e seus condicionamentos postos ao Estado e a sociedade, que em contextos específicos, assumem feições diferenciadas.

A primeira orientação esteve mais presente nos anos iniciais da epidemia. Esta é herdeira de período de luta por democracia dos anos 80 em contraposição ao autoritarismo do Estado brasileiro, em que a chamada sociedade civil se diversifica e amplia, forçando o Estado a criar novas formas de relacionamento com a mesma, condição essencial para que determinados coletivos sociais pudessem articular uma ação política na perspectiva de

aprofundamento da vida democrática e busca por novos padrões de cidadania próxima a idéia do direito ao acesso à riqueza material produzida.

A segunda orientação de ação das ONGs decorre do contexto no qual o Brasil entrará efetivamente no circuito de reestruturação do capital, marcado pela consolidação da lógica neoliberal, pela consolidação do ideário do Terceiro Setor e suas decorrências, como as mudanças na legislação que regulam as relações do Estado com as organizações sociais.

Desenvolve um papel ideológico claramente funcional aos interesses do capital no processo de reestruturação neoliberal, no caso, promovendo a reversão dos direitos de cidadania por serviços e políticas sociais e assistenciais universais, não contratualistas e de qualidade, desenvolvidas pelo Estado e financiadas num sistema de solidariedade universal compulsória (MONTAÑO, 2008, p. 19).

Essa situação trouxe para a atuação da ONGs/AIDS locais e nacionais novos elementos para sua relação com o Estado, em que algumas se afastam do discurso da transformação social, presente no projeto societário de frações de movimentos sociais, bem como de algumas ONGs mais tradicionais, passando a assumir uma postura de aproximação com o Estado pautada em uma relação de subordinação quanto ao acesso aos fundos públicos para execução de seus projetos, implicando diretamente em sua identidade e papéis a serem assumidos.

No tocante a política de saúde, havia total ausência de serviços ou programas de atendimento específico para os doentes de AIDS. Os mesmos eram atendidos em serviços públicos em precário funcionamento na década de 80 em Belém, sendo objetos de medo estigma e discriminação.

A partir da proliferação da doença e da pressão do movimento social, foi estruturado no Hospital Universitário João Barros Barreto um atendimento ambulatorial de cuidados paliativos, por não se dispor naquele momento de subsídios clínicos e medicamentosos que pudessem deter a perspectiva de morte iminente. A partir das descobertas medicamentosas, a pressão das ONGs/AIDS e a interlocução com os profissionais de saúde, gestores e movimentos sociais consolidaram formas de intervenção e de cuidados à saúde dos pacientes, surgindo novas formas de organização ao cuidado em saúde.

Acompanhando a diretriz de descentralização e municipalização da política de saúde as ações de saúde, foram se ampliando no final da década de 90 com a instalação dos Centros de Testagem e Aconselhamento – CTAs, que ofereciam atividades de orientação e oferta de

exames de identificação da infecção, bem como a criação na esfera municipal de um Serviço de Ambulatório Especializado- SAE com atendimento multiprofissional para os doentes, que tiveram seus resultados ampliados com a utilização dos medicamentos anti-retrovirais no sistema público de saúde. Todos esses processos tiveram a participação direta dos movimentos sociais.

As políticas de saúde foram se materializam em serviços, programas e projetos que foram fortemente tensionadas por duas correntes de compreensão sobre o papel da política de saúde, uma que requisitava a saúde como direito e responsabilidade do Estado, buscando a implementação e consolidação do SUS na região. E outra inscrita numa lógica de redução da intervenção do Estado, com incentivo a mercantilização da saúde.

A dinâmica interna dos serviços de assistência à saúde incorpora também elementos dessas duas perspectivas, refletindo na consolidação de práticas cotidianas de cuidado à saúde, o que resultou no alargamento de concepções e inovações no processo de cuidado da saúde, como também limitações decorrentes do processo de disputa na produção das políticas públicas de saúde no país.

Os programas de assistência à saúde destinados às pessoas vivendo com HIV/AIDS em Belém expressam avanços políticos na implementação do SUS, intervenção dos movimentos sociais, conquistas materializadas pela existência de serviços específicos para o atendimento com equipe multiprofissional, a distribuição na rede pública dos medicamentos anti-retrovirais, apoio para diagnóstico, municipalização dos CTAs, e regionalização dos SAEs, dentre outros. Por outro lado, persistem os desafios postos pela contra-reforma no interior da política de saúde, percebidos na precarização dos serviços e relações de trabalho; concentração espacial dos serviços de internação e diagnóstico na capital do estado; fragilidade do movimento social no controle social; disseminação de valores individualistas e de gestão privada do sistema público de saúde.

4.2- Programas de cuidado à saúde de jovens vivendo com HIV/AIDS em Belém

Na perspectiva de identificar a relação dos jovens com os serviços de atendimento da política de assistência à saúde às pessoas vivendo com HIV/AIDS, procedeu-se uma análise acerca da dinâmica interna desses serviços no município de Belém. Trata-se do Centro de

Atenção à Saúde em Doenças Infecciosas Adquiridas (CASA-DIA) e da Unidade de Referência em Doenças Infecto-Contagiosas Parasitárias Especiais (UREDIPPE). Ambos desenvolvem programas de atendimento especializado de média complexidade, sendo o primeiro de responsabilidade da Secretária de Saúde do Município (SESMA) e o segundo sob gestão da Secretária de Saúde Pública do Estado do Pará (SESPA).

A CASA DIA, fundada em 1999, oferece os programas de Serviço de Assistência Especializada (SAE), Hospital Dia (HD) e Atendimento Domiciliar Terapêutico (ADT) com atendimento multiprofissional de enfermagem, farmácia, fonoaudiologia, medicina, nutrição, psicologia, serviço social e terapia ocupacional.

O atendimento ambulatorial realiza acompanhamento dos pacientes, o HD presta cuidados paliativos aos usuários em aguardo de leito para internação hospitalar e o ADT atende pacientes em sua residência quando os mesmos apresentam dificuldade de locomoção que impeçam se deslocarem até a unidade, geralmente, acometidos de seqüelas físicas. A CASA DIA também é responsável pela dispensa dos medicamentos específicos para profilaxia ao HIV.

O público atendido na Casa Dia é residente no município de Belém e encontra-se na faixa etária de 0 a 70 anos ou mais de idade. Conta com uma equipe de trabalho composta de 3 assistentes sociais, 3 enfermeiros, 2 farmacêuticos, 1 fonoaudióloga, 8 médicos, 3 nutricionistas, 3 psicólogas, 1 terapeuta ocupacional, 6 técnicos de enfermagem e 17 profissionais de apoio (recepcionistas, motoristas, auxiliares administrativos, serviços gerais e outros). O funcionamento é diurno e atende em média 90 pessoas por dia, estando cadastrados cerca de 2390 usuários, sendo 149 jovens na faixa etária de 14 a 24 anos. Sua estrutura física é composta por 8 salas de atendimento, 6 salas para serviços de apoio e administração e 9 salas para outros serviços. O Hospital Dia dispõe de 4 leitos masculinos, 3 femininos e 2 pediátricos.

A UREDIPPE surgiu como desdobramento do primeiro serviço de atendimento do Hospital Barros Barreto, ligada inicialmente ao setor de dermatologia. Primeiramente recebeu o nome de Unidade de Referência Especialidade em AIDS (URE-AIDS) mudando tempo depois para atender a reivindicação do GAPA E PARAVIDDA, devido ao estigma e discriminação que acometiam aos usuários que recebiam atendimento neste espaço.

Com o crescimento da demanda para o serviço, a unidade mudou-se do Hospital Barros Barreto para um prédio situado no bairro do Telegrafo, onde funciona até o momento atual. A UREDIPE é uma unidade de saúde vinculada a SESPA, de média complexidade e atende a população oriunda dos municípios do estado do Pará que não dispõem desse serviço no município de residência⁴⁵. No entanto, por problemas no processo de municipalização e pelo grande contingente de pessoas que necessitam de serviços, atende também demandas provenientes do município de Belém.

A unidade dispõe de vários programas como o Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA), Serviço Ambulatorial Especializado (SAE), Atendimento Domiciliar Terapêutico (ADT) e Hospital Dia (HD), além de outros serviços de suporte como farmácia, laboratório para análises clínicas, serviço de fisioterapia, terapia ocupacional, serviço de audiometria e fonoaudiologia, nutrição e radiologia. Atende em dois turnos de trabalho com uma equipe multidisciplinar composta de assistentes sociais, bioquímicos, enfermeiras, farmacêuticos, fisioterapeutas, fonoaudióloga, médicos infectologistas, clínicos gerais e endocrinologista, nutricionistas, psicólogos, terapeutas ocupacionais, técnicos de laboratórios, técnicos de enfermagem, técnicos de radiologia e profissionais de apoio (recepcionistas, motoristas, auxiliares administrativos, serviços gerais e outros).

Sobre o quantitativo de usuários cadastros o número de jovens na faixa etária de 14 a 24 anos, não foi possível contabilizar, devido ausência de sistema informatizado que dispusessem esses dados. A estrutura física do SAE é composta por 15 salas de atendimento, sendo 1 sala para atendimento fisioterápico, 1 terapia ocupacional, 1 fonoaudiologia, 1 nutrição, 1 assistência farmacêutica, 1 sala de atendimento radiológico, 2 para coleta de exames, 3 para atendimento médico, 1 atendimento psicológico, 2 para enfermagem, 1 para serviço social, além de uma recepção e arquivo, sala de espera, farmácia, cozinha e um mini-auditório.

4.3. O Centro de Atenção à Saúde em Doenças Infecciosas Adquiridas (CASA-DIA)

4.3.1. Compreensão sobre prática de cuidado

⁴⁵ Hoje o Estado possui 33 CTAS e 08 SAEs para atender 144 municípios. A UREDIPE nessa situação se torna referencia estadual para o atendimento.

Na tentativa de compreensão sobre a concepção de cuidado que orienta a conduta profissional no atendimento aos usuários jovens na CASA DIA, pode-se identificar uma visão majoritária do cuidado, como um componente essencial na apreensão da totalidade de aspectos que envolvem a vida do paciente, negando uma atuação restrita sobre a ótica da doença e no uso da medicação. Expressa idéias que associam a prática de cuidado a tarefas de acolhimento, onde se estabelecem a escuta do paciente com repasse de informações e identificação de necessidades para o tratamento, a partir do de interesse de cada âmbito profissional.

A prática de cuidado de saúde envolve o acolhimento, a escuta do paciente e seus problemas, mesmo que seja no âmbito emocional, da família ou do seu parceiro e, a partir dessa escuta, posso intervir, tentar ajudá-lo. É também repassar as orientações básicas sobre sexo seguro, medicação, uso do preservativo, hábitos saudáveis de vida, atividade produtiva e do comprometimento com as pessoas que ele se relaciona, no sentido de ele proteger a si e ao seu parceiro. (Profissional 3)

Há o estabelecimento de um diálogo sobre a experiência de convivência com a patologia pelos usuários, com vista à percepção de suas implicações na dinâmica de sua vida. Defendem a necessidade de interlocução com outros programas e serviços de áreas diversas da saúde como a assistência social, educação, esporte e lazer, que possam potencializar as intervenções profissionais, reivindicando integralidade e intersetorialidade nas ações de saúde.

Não só o tratamento terapêutico de medicamento, mas desde a abordagem inicial, a demonstração que você está ali pra ajudá-lo, para entendê-lo, permitir que este usuário tenha o diálogo com pessoas soropositivas. Que possam aprender, ensinar e trocar experiência. Possibilitar uma rede de assistência não só laboratorial e medicamentosa, mas grupos de terapia, de oficinas de capacitação profissional de proximidade da família. (Profissional 1)

Outro elemento que compõe esta compreensão é o reconhecimento da importância da atuação multiprofissional que invista no desenvolvimento da autonomia dos usuários na condução de seu acompanhamento clínico. Entretanto, percebe-se uma idéia de autonomia direcionada para incorporação de valores e obrigações sociais esperadas dos indivíduos numa sociedade com base no trabalho.

Acho que é um cuidado global, é cuidar de tudo e ter essa abordagem multidisciplinar. É pensar desde a saúde física, até a readaptação desse paciente pra que ele tenha uma vida produtiva, para que ele consiga se sustentar, para ele não dependa da sociedade, do governo, pra que ele tenha qualidade de vida. (Profissional 2)

A noção de cuidado expressada pelos profissionais, de um modo geral, aporta dimensões que se afastam dos aspectos limitados à doença e ao tratamento, no entanto, encontra-se centrada na idéia de uma escuta e dialogo de determinados aspectos da vida do usuário que podem ajudar ou prejudicar o andamento de seu tratamento. Pouco se verbaliza a necessidade de efetivação de trocas entre os indivíduos, proporcionando a aprendizagem pelo intercambio de experiências, a construção de espaços de organização e estabelecimento de redes sociais e de proteção social que possam ampliar o alcance e suporte as necessidades manifestadas pelos usuários no processo de atendimento.

As compreensões sinalizam uma pluralidade de orientações que se traduzem na busca de objetivos diferenciados nas condutas profissionais, que vão deste a assimilação de orientações gerais do tratamento, a obtenção de qualidade de vida e a inserção produtiva dos sujeitos, fragmentando o processo de cuidado e colocando-o somente numa perspectiva de alcance de resultados clínicos.

4.3.2. Organização da assistência á saúde

A política de saúde dirigida a pessoas vivendo com HIV/AIDS em Belém não dispõe de um serviço de referência para atendimento de jovens, como também não contempla nos programas existentes a atenção para este público de 15 a 24 anos⁴⁶, e ainda, não considera nenhuma particularidade, seja de gênero, etnia ou geração. Seguem de modo geral as diretrizes e normatizações técnicas, editadas pelo Ministério da Saúde (MS) e a Coordenação Nacional de DST/AIDS e Hepatites Virais (CNDAHV), que apenas disponibilizam recomendações clinicas para o atendimento de crianças, adultos e grávidas, devido a suscetibilidade de ocorrência de doenças específicas em cada faixa etária e que exigem ações preventivas e condutas médicas diferenciadas.

Não há trabalho específico organizado para atender este segmento populacional, talvez tenha uma abordagem de cada profissional. (Profissional 1).⁴⁷

⁴⁶ Existe no município de Belém um programa de atendimento específico pré-natal de mães soropositivas grávidas e para crianças e adolescentes de 0 a 12 anos de idade que são portadores de HIV/AIDS na Unidade de Referência Materno Infantil e Adolescente (UREMIA) sob a gestão da SESPA. Após os 12 anos podem continuar seu atendimento na CASA DIA ou na UREDIPE.

⁴⁷ Entrevistas obtidas em trabalho de campo no período de 29/03 a 05/04/2010. Os depoimentos foram numerados de acordo com a ordem de concessão das entrevistas pelos profissionais.

A organização do atendimento na CASA DIA segue as recomendações e normalizações do MS e CNDAHV; internamente, por um protocolo que determina um fluxo a ser seguido pelos usuários no interior do serviço. Seu objetivo maior é integrar o paciente à rotina da unidade.

Esse fluxo permite um movimento a ser seguido pelos usuários no interior do serviço, estabelecendo a ordem de atendimento das diferentes categorias profissionais existentes no processo terapêutico a ser executado, sendo que cada abordagem se dirige a um aspecto da doença de acordo com a formação de cada profissional. Apesar da necessidade do olhar específico de cada área de saber, este fluxo é pouco eficaz na concretização de uma abordagem que possa permitir uma compreensão de totalidade e a experiência singular de cada sujeito (homem, mulher, criança, adolescentes, jovens e idosos) sobre sua relação com HIV/AIDS.

Há, no estabelecimento desse fluxo, uma tentativa de compreensão ampliada sobre as repercussões da patologia nas várias dimensões de vida do indivíduo, no entanto, esta não se materializa, pois não há mecanismos internos à unidade que favoreçam o encontro entre as várias visões parciais numa perspectiva de construção de unidade, tornando-se um processo fragmentado, recortado, com atuações isoladas e que não atendem de forma adequada às necessidades dos sujeitos no seu processo de cuidado, gerando abordagens repetitivas e com sucessivas repetições de informações, num processo desgastante e com pouco sentido e efetividade.

Cada uma vai fazendo a orientação em determinado aspecto do tratamento (Profissional 3).

No momento de entrada do jovem ou de qualquer outro usuário, há uma preocupação de oferecer um ‘acolhimento’. O acolhimento, em certa medida, considera os sentimentos trazidos pelo usuário, no entanto, acaba reduzindo-se a uma ‘*anamnese*’ com coleta e repasse de informações que devem ser assimiladas de pronto pelo sujeito, na chegada em um ambiente desconhecido com rituais e rotinas estranhas ao seu universo de vida, e ainda mais, com toda a carga emocional desencadeada com a descoberta da sorologia do HIV.

Primeira pergunta é por que você resolveu fazer o teste? Depois fazem outras questões como: o funcionamento da casa, como está se sentindo, como tem convivido, se ele revelou sua situação pra alguém. Também questões que o próprio Ministério da Saúde orienta a relacionar como: orientação sexual, tipo de religião, escolaridade, profissão e as informações sobre HIV/AIDS, o uso de preservativo,

rompimento de preservativo, todas estas informações são dadas no primeiro momento (Profissional 4).

Sobre o atendimento específico dos jovens, todos os profissionais relataram considerar em suas abordagens individuais aspectos singulares desta condição juvenil, porém todos reconhecem os limites da organização do serviço para um trabalho efetivo com este público que se diferencia do padrão destinado a todos os outros usuários. No entanto, mesmo com essa tentativa de considerar aspectos ligados a vida dos jovens, é perceptível nos relatos dos profissionais a priorização da investigação de aspectos da vida do jovem que podem comprometer o 'sucesso' do seu tratamento. Os profissionais justificam a adoção desta linha de intervenção com a ausência de uma organização do processo de assistência à saúde com foco específico para o segmento juvenil com orientações e capacitação continuada e sistemática dos trabalhadores da saúde para o desenvolvimento de uma atenção que considere as especificidades e interesses desse público no cuidado de sua saúde.

Não existe uma política formal para separar o adulto-jovem de um adolescente ou idoso, eles têm necessidades diferentes, mas não existe nenhum protocolo de atendimento que os diferencie [...] Não existe nenhum recurso para a abordagem da população mais jovem vivendo com HIV, não existe uma abordagem diferenciada para uma população diferenciada (Profissional 2).

Eu procuro trabalhar a questão do compromisso com o tratamento dele, orientação com a medicação, orientar a questão da prática do sexo seguro, a questão da drogas [...]A minha formação nada teve haver com doenças infecto-contagiosas [...]quando eu vim pra cá já fui aprendendo com a experiência da colega que me passou[...]a gente não tem nenhuma ferramenta para se trabalhar com jovens, não se fez nenhum treinamento para lidar com a questão do adolescente com HIV (Profissional 3).

Observa-se a falta de compromisso dos gestores locais da saúde com a formação continuada dos profissionais de saúde, não somente para o trabalho com o público jovem mais também com todos os usuários. Este é um discurso recorrente dos profissionais da falta de preocupação em oportunizar aprendizagem que os qualificassem para o trabalho na área do HIV/AIDS e seus diversos públicos, onde o fazer profissional é apreendido pela aprendizagem das práticas do outro profissional já inserido neste campo, com todos seus limites e fragilidades desse tipo de situação.

Um resultado aparente dessa forma de aprendizagem é a assimilação de noções estereotipadas sobre o que é ser jovem e a redução dos mesmos a comportamentos de irresponsabilidade e desobediência, que dificultam a condução do processo terapêutico. Retirando-lhes a possibilidade de serem ouvidos e de participarem das ações dirigidas a eles, atuando numa perspectiva de individualização dos problemas.

Eles acham que são jovens, que são potentes, que nada vai abalar a saúde deles [...] apesar de acharem que estão numa fase jovem que acha que sabe tudo (Profissional 1).

Sobre os referenciais que orientam a prática de cuidado com os usuários jovens há um predomínio de orientações advindas do processo de formação profissional e outros incorporados no cotidiano dos serviços. O instrumento de trabalho utilizado mais verbalizado, apesar dos diferentes profissionais presentes no espaço, foi a *anamnese - identificada* como um dos principais meios que permite ‘conhecer’ o usuário - e é utilizada de acordo com a conduta e eleição dos aspectos a serem abordados por cada profissional, objetivando principalmente em informar, corrigir, adequar hábitos e propor rotinas para o ‘sucesso’ do tratamento.

Há reconhecimento da necessidade de se desenvolver outras técnicas de trabalho para o atendimento aos jovens como grupos de discussão para troca de experiências e auto-ajuda; atividades culturais e esportivas integradas ao processo terapêutico. Porém os serviços não dispõem de infra-estrutura física e operacional, nem mesmo uma rede de serviços de retaguarda que possam dar suporte a esse atendimento e ampliar as possibilidades de intervenção com os jovens atendidos.

No tocante aos suportes para o trabalho com esse público, há uma unanimidade quando as carências decorrentes da estruturação do serviço, com poucos espaços disponíveis para realização de outras abordagens que possam ampliar o olhar sobre os jovens e suas demandas, além da falta de outros profissionais que possam contribuir com outros saberes nesse processo. Faltam metodologias de trabalho como os grupos operativos, educativos, culturais e outras atividades que potencializem as interações e os interesses dos jovens no espaço da unidade.

4.3.3. Relações com os usuários jovens

A nossa abordagem é realmente só no consultório, a grosso modo em 80% dos casos é na consulta (Profissional 2).

É no consultório o primeiro espaço de relação. Nós não temos grupo, as vezes eles vão pegando a gente pelos corredores para falar alguma coisa, então é um espaço que vai servindo também. Fora isso, temos os momentos de festas, que você não está só como profissional, mas também como participante, geralmente são festas que existe interação entre pacientes, os próprios funcionários, servidores e os familiares (Profissional 4).

As relações entre profissionais e usuários se estabelecem, em sua maior parte, no consultório, que se torna no único espaço e oportunidade de maior contato face a face entre usuários e os profissionais. Há outros escassos momentos de encontros, que são aproveitados para outras interações como os eventos comemorativos realizados na própria unidade, oportunidade para manterem também um contato mais próximo das famílias dos atendidos.

Quando se aborda a possibilidade desse contato para a criação de vínculos entre usuários e profissionais, há consciência por parte dos profissionais da limitação desse processo, agravando-se ainda mais quando este momento se torna apenas em um processo de sondagem, onde se examina, se pesa, se pergunta e se prescreve. Outro aspecto identificado é a dificuldade demonstrada por alguns profissionais em dialogar com o usuário, notadamente o usuário jovem, quando este mantém postura de silêncio, sem interesse em interagir no ambiente do consultório.

Às vezes, eles vêm para cá e ficam calados não querem falar conosco [...] tem pessoas que tem disponibilidade para falar, nem todos estão disponíveis, a doença influencia muito esta questão (Profissional 3).

Esta situação tem implicações na essência do processo de cuidado que está sendo oferecido para esses jovens. Não há eficácia total em uma ação de cuidado que não coloca como eixo central do processo terapêutico o atendimento dos interesses e necessidades do paciente, se relacionado de forma desinteressada e visando resultados práticos preconizado pelas exigências do tratamento e pelo serviço. Isto fica mais evidente quando indaga-se sobre a forma de participação e nível de envolvimento dos jovens nas decisões referentes ao seu plano de tratamento.

Especificamente eu não tenho nenhuma abordagem específica para jovem, é claro a gente busca focar com o jovem. Eu tento que ele siga um padrão adequado que vai ser bom para ele, porque eu sei que vai ser bom (Profissional 1).

Depende do jovem, aqueles que são mais independentes, decididos, eles tomam a frente do tratamento, faz a consulta, toma medicação, vacina [...], já os outros são muito dependentes da família (Profissional 2).

Paciente bom é o paciente aderente, ele é um paciente obediente, vem todo mês diretinho (Profissional 3).

Eles têm toda liberdade pra colocar [...] processo de consultório é uma construção não uma imposição (Profissional 4).

Na construção do plano de atendimento dos jovens, percebe-se uma centralidade do saber do especialista, daquilo que no seu ponto de vista é mais adequado e deve ser seguido

pelos jovens, cabendo ao usuário apenas confiar, aceitar e seguir o que foi determinado. Não se observam muitas oportunidades para a expressão e a vocalização do usuário nesse processo.

Sobre os elementos considerados para a construção do plano de tratamento dos jovens, existem posições diferentes sobre este aspecto. Há profissionais que consideram apenas elementos restritos ao seu interesse profissional em particular, outros que elegem aspectos que fogem de sua área de formação, todos estão intrinsecamente ligados ao processo de adoecimento e ao tratamento, outros em menor número, interessam por fatores da vida cotidiana dos usuários, pois estes interferem nas possibilidades de enfrentamento dos rebatimentos clínicos, emocionais e sociais da doença. .

Vejo a questão da moradia, porque muitos moram em casa que não tem saneamento básico, eu busco a quantidade de pessoas que moram na casa, se tem filhos, quem cuida deles, então a questão do medicamento, se já toma [...] no final da conduta ver com eles o que se pode melhorar [...] (Profissional 1).

Eu sempre levo em consideração, a vida do paciente, se sai à noite, se tem namorado (a), se pretende ter filhos, se faz ou pretende fazer alguma faculdade, se ele que sair de casa, adequando ao máximo como ele vai levar a vida dele. (Profissional 02)

Na organização do processo de trabalho, há a persistência da centralidade da atividade médica, com estabelecimento de fluxo que privilegia o contato prioritário do usuário como médico como o mais importante, deslegitimando os outros profissionais e dificultando a valorização de seus saberes, reduzindo sua potencialidade de contribuição no processo de atendimento, bem como a mudança de concepções e práticas no interior dos serviços de saúde, percebendo-se ainda uma forte influência de uma visão de medicalização do processo saúde-doença.

Mas em relação ao plano terapêutico quem estabelece é o médico [...]acho que ajudaria se tivesse a colaboração em alguns casos, aqueles que tem mais dificuldade de adesão[..]tem uns que tem dificuldade com outras questões como droga, essas coisas, talvez ajudaria conversar com o médico e discutir essa terapêutica com ele, mas isso não acontece na prática, o médico decide, ele pega os remédios e pronto (Profissional 3).

4.3.4. Percepção dos trabalhadores sobre o atendimento desenvolvido

O primeiro ponto sobre esse aspecto foi a identificação do tipo de reconhecimento dos profissionais aos jovens. Como foi colocado anteriormente, os profissionais geralmente

percebem os jovens por uma dimensão de vulnerabilidade (de acordo com Castro e Abramovay (2005)) demarcada por formas de conduta e inserções em experiências prejudiciais como o uso de drogas e comportamento sexual irresponsável.

A grande maioria dos jovens atendidos são jovens na faixa etária de 15 a 24 anos, talvez uma predominância masculina [...] são jovens homossexuais que transam sem preservativo, que usam drogas, que fazem tatuagem [...] são jovens mães que descobrem na gravidez que são soropositivas... (Profissional 1).

É uma pessoa que já cresceu com o HIV [...] é uma população que infelizmente não acreditava que pudesse pegar o HIV, por algum motivo criou uma ilusão que se pegasse a doença não ia ser difícil de conviver com ela... (Profissional 02)

Em sua maioria, os profissionais percebem os sujeitos jovens como sujeitos imaturos, com pouca capacidade de auto-cuidado e gosto pelo perigo. Em relação a AIDS, a modificação de sua configuração de uma doença letal a doença crônica, a partir dos efeitos do uso do coquetel, produz uma diminuição da preocupação com um possível contágio, não somente dos jovens como também dos adultos, abrindo mão do uso de mecanismos de prevenção.

Outro aspecto presente no cotidiano dos serviços é a dificuldade de interpretação de fatores ligados a questões de gênero na construção das relações das jovens e seus namorados e maridos, resultando no aumento da infecção nesse segmento e na culpabilização individual das mesmas pelo processo de infecção.

Eu atendi uma jovem que tem 19 anos que hoje esta grávida, onde ela teve um relacionamento por três anos, que foi o primeiro parceiro sexual dela, acontece que ela nunca usou preservativo porque ele dizia que não era a primeira vez dela, enfim, ela nunca usou preservativo com ele. Terminou com este rapaz, e começou a namorar novamente e engravidou. Durante a gravidez ela veio saber, que seu namorado anterior já tinha HIV há cinco anos, fazia tratamento aqui, porém foi somente quando ela descobriu e que ele veio falar com ela (Profissional 1).

Sobre as demandas trazidas pelos jovens no processo de atendimento, segundo os profissionais, não há diferenças das demandas de outros grupos. Demonstrem preocupação com suas relações afetivas, suas práticas sexuais, o compartilhar de sua condição com seus familiares e parceiros. Surgindo questões acerca de como vou viver com esta doença? Vou poder namorar? Ter filhos, estudar? Muitas dessas demandas são secundarizadas nos resultados esperados na relação de cuidado.

O principal resultado é ele aderir a medicação. Aderir ao tratamento e ficar bem (Profissional 3).

A princípio espero que eles passem para mim o que eles têm dúvidas, então assim eu posso primeiro esclarecer as dúvidas, depois focar mais na minha área na questão dos cuidados e no uso do preservativo... (Profissional 1).

Espero mantê-los saudáveis, terem uma vida produtiva onde possam fazer faculdade, constituírem família, que continuem suas vidas. (Profissional 2).

Não somos nós que temos que está determinando, são eles que devem determinar [...] são pessoas que tem HIV, mas são pessoas que tem os mesmos direitos e obrigações que outras pessoas[...].o fato dela ter a doença não a impede que ela estabeleça outras relações sociais (Profissional 4).

Apesar da verbalização do reconhecimento e importância de colocar os desejos e necessidades dos jovens como diretrizes na definição e orientação da condução do seu processo de tratamento, os objetivos esperados pelos profissionais em sua intervenção expressam uma preocupação central com a manutenção da saúde dos jovens para que possam continuar seguindo seu curso de vida. No entanto, a concretização disso passa pela aceitação incontestes das orientações e recomendações ditadas.

O nosso objetivo é realmente que eles entendam o que é o tratamento em si [...]que tenham mais cuidado com sua saúde, para que não adoeçam[...] que sigam as recomendações[...]que entendam o que podem está fazendo no dia-a-dia para que possam manter bom estado de saúde (Profissional 1).

Sobre os limites encontrados para a consecução desses objetivos, são apontadas algumas dificuldades postas na organização do trabalho para atenção aos jovens. Primeiramente há a queixa da ausência de uma política específica para o cuidado com jovens vivendo com HIV/AIDS com disponibilidade de aportes teóricos, instrumentais, metodológicos e formativos para intervenção específica.

Há limitação da estrutura física, que não contribuiu para ampliar as possibilidades de contato e interações que fujam do padrão restrito ao atendimento no consultório e impede a construção e desenvolvimento de outras formas de cuidado com práticas mais coletivas e com a participação dos usuários. Soma-se a este aspecto a carência de profissionais em número suficiente e com formação para este tipo de trabalho.

Há componentes intersubjetivos que identificam resistências, tanto por parte do profissional (que não demonstra vontade de realizar um trabalho noutra perspectiva) quanto dos usuários jovens (que não percebem a importância de outros formatos de relação com o serviço de saúde) também pela dificuldade do serviço em efetivá-los.

Eu achava melhor que os jovens que estão entrando no serviço participassem de grupos, porque no grupo é mais fácil trabalhar, porque não é um profissional falando sobre uma determinada doença, sobre determinado viver, são as pessoas que passam

por esta experiência e que vão estar falando e são muito mais valiosas do minha fala... (Profissional 4).

Não há uma equipe de trabalho exclusiva para trabalho com jovens, aqui nós somos um profissional por cada área, em alguns casos tem dois, mas a maioria é um profissional, e assim fica difícil porque você tem outras demandas de trabalho e não tem como você se voltar pra fazer um trabalho específico para um público específico (Profissional 1).

4.4. Unidade de Referência em Doenças Infecto-Contagiosas Parasitárias Especiais (UREDIFE)

4.4.1. Compreensão sobre prática de cuidado

A compreensão sobre a prática de cuidado dos profissionais da UREDIFE reflete posições que se aproximam da CASA DIA. Alguns o situam na dimensão intersubjetiva dos relacionamentos entre os sujeitos, na disponibilidade de escuta e empatia na interação com o outro. E outros ampliam estas dimensões, apontando a necessidade de mudanças no processo de abordagem com os usuários, na estruturação e organização dos serviços, bem como incentivo à organização política para reivindicação de políticas públicas que possam dar retaguarda e sustentação às várias dimensões de vida dos usuários. Como também requisitando o afastamento de uma atuação restrita a patologia e suas implicações clínicas, buscando uma perspectiva de totalidade.

Cuidar é tentar ajudar as pessoas, com base numa formação teórica e prática, vendo como você pode aliviar o sofrimento. É um processo onde o profissional e a pessoa precisam estar engajados e ajudá-la a viver melhor, que crie melhores condições para sua vida, condições práticas que vão fazer alguma diferença, que haja mudança positivas (Profissional 1).

Cuidado no meu ponto de vista seria acolher, seria o acolhimento daquela pessoa, daquele jovem enquanto um ser humano normal, acolher e junto com ela construir um plano terapêutico em todos os sentidos, como terapia e qualidade de vida e auto-estima, que ela possa encarar essa situação nova da forma possível. Então essa prática de cuidados seria não só eu chegar aqui, preencher o protocolo e mandar ir para casa. Prática de cuidado envolve além da terapêutica clínica ou medicamentosa, toda uma conversa, toda uma escuta dos profissionais de saúde vendo no paciente, uma pessoa, um cidadão, uma história de vida... (Profissional 4).

É todo o processo que vai garantir que os pacientes e os profissionais possam perceber que a saúde e a doença estão interligadas, então você não pode tratar a doença sem entender a política de saúde, a política educacional, as políticas públicas de um modo geral (Profissional 3).

Essas formas de compreensão expressam que o processo de intervenção profissional deva assumir uma dimensão educativa na perspectiva de compreensão por parte dos usuários de seu processo de adoecimento, de seus rebatimentos e sua interligação com as precárias

condições de vida e negação de direitos, bem como a necessidade de revisão das práticas interventivas com os sujeitos jovens.

Eu acho que o atendimento em saúde deveria prescindir de um processo de educativo numa dimensão mais política que pudesse trazer a reflexão sobre a política de educação, do saneamento básico, da garantia de alguns benefícios assistenciais e previdenciários que são importantes para a vida desses sujeitos (Profissional 3).

Por nós termos muito tempo de serviço, nós aprendemos muita coisas novas que poderiam ser usada na intervenção com os grupos, no entanto a rotina do dia-a-dia e a precariedade do atendimento de saúde, nós coloca dificuldades que vai fazendo nós perdermos a motivação... (Profissional 2).

Há consciência que o estabelecimento dessas dimensões no cotidiano de trabalho esbarra em diversos obstáculos, um deles é a cultura, já assimilada pela maioria dos usuários de que o serviço público é despersonalizado, arbitrário, burocrático e desumano, que não trabalha com o individuo na perspectiva de sujeito de direito. Como também frágil consciência dos sujeitos sobre cidadania, cada vez mais submetidos a condições de desigualdade que dificulta uma postura de reivindicação para um atendimento digno.

Uma vez eu atendi um paciente onde eu o ouvi do início ao fim num acolhimento legal. Claro que é difícil fazer isso sempre, pois tem toda uma demanda de usuários aguardando atendimento Este paciente era vendedor ambulante em ônibus, após o atendimento ele me agradeceu tanto, deu-me doces, então falei para ele, o que eu estou fazendo não é um favor e um direito seu de ser bem atendido, de ser bem recebido, eu não estou fazendo favor. Você é um cidadão e tem direito de receber um bom atendimento em qualquer lugar. Você não deve está mendigando por um serviço de saúde. Então ele falou assim; 'eu sei disso doutor, mas mesmo assim eu quero te agradecer, não é todo lugar que atende a gente assim'. Mas você não precisa me dar esses bombons. Infelizmente é isso que acontece? Eles estão acostumados a levar muita 'porrada' na vida deles, então quando a gente trata o paciente bem eles percebem a diferença (Profissional 4).

Outro problema é a persistência de uma abordagem sobre o HIV/AIDS que não promova uma compreensão da doença como uma condição de adoecimento que comporta várias dimensões da vida do sujeito. Ainda há intervenções baseadas na perspectiva do medo da morte, reforçando velhas e novas rotulações para os que não se encaixam nos padrões de conduta no tratamento desejado. A massificação do atendimento sem considerar as particularidades dos sujeitos, suas diferenças e necessidades é outro elemento limitador neste processo.

O deslocamento da epidemia de AIDS para populações empobrecidas tem mostrado duas dimensões que precisam ser articuladas nos serviços de saúde. Primeiro a falta da garantia de condições de vida que possam dar suporte ao seu processo de tratamento como a

renda, alimentação, saneamento, moradia, transporte e outros que são essenciais à recuperação e continuidade de vida. Segundo o enfraquecimento da pressão social sobre o Estado na busca de políticas públicas, o acesso a serviços e benefícios sociais é dificultado e reflete num distanciamento dos movimentos sociais do cotidiano dos serviços.

Hoje não conseguimos avançar na questão dos direitos sociais desses pacientes, no início da unidade tínhamos um grupo de pacientes aqui que faziam reuniões semanais, avaliavam o tratamento, a postura de alguns profissionais, as possibilidades de aumento de leitos de internação, possibilidade de vale transportes para o deslocamento dos usuários. Esse grupo cresceu encampou algumas lutas em parcerias com o PARAVVIDA, porém Belém é uma das capitais que ainda não conquistou a isenção tarifária para os pacientes no transporte urbano, fazendo com que o usuário que está desempregado fique com seu tratamento prejudicado por não poder vir para a unidade fazer seus exames e consultas. Por quê? Porque nós ainda não conseguimos nós organizar para ampliar conquistas, porque o que eu vejo hoje é que os grupos que se formaram para garantir interesses coletivos, hoje defendem seus interesses individuais (Profissional 3).

Esse refluxo do movimento social ligado a questões da epidemia de HIV/AIDS no município de Belém, repercute no nível das conquistas que possam estar contribuindo para um melhor acesso aos serviços de saúde e continuidade do tratamento, além de uma frágil pressão e vigilância contra violações de direitos que foram duramente conquistados. Esses fatores, combinados a pauperização da maioria dos usuários do serviço, produzem efeitos drásticos que alimentam o processo de abandono do tratamento, óbito, novos contágios e precarização dos serviços de saúde.

A inclusão nos benefícios previdenciários está muito mais criteriosa hoje. Não se tem políticas públicas de inclusão no mercado de trabalho para esses pacientes, além da exigência de algumas empresas de submeter a testagem do HIV seus empregados. Ai me explica como é que uma população pauperizada, como nossos usuários, vai conseguir dar conta de um tratamento que exige que se tenha retorno mensal de no mínimo duas vezes, que tenha boa adesão ao tratamento. Então não é jogar dinheiro público pela janela? [...] o mais triste disso tudo é que essa situação está se cristalizando. A gente trabalha em condições extremamente adversas para que o paciente tenha uma verdadeira adesão. O que é isso vai gerar ? Sofrimento. Como o paciente vai responder? Ele vai responder com desinteresse que passa não somente pelo abandono, pela negligência no uso do medicamento. Porque se eu não estou bem, eu vou ser uma pessoa feliz ou infeliz? E se eu sou infeliz, eu vou ter cuidados ou não com o meu par? Então isso vai fazer com que o meu comportamento seja de usar ou não o preservativo? As pessoas infectam o outro por quê? Por carência por todas estas carências (Profissional 3).

4.4.2. Organização da assistência

Constata-se também na UREDIPE a inexistência de programa ou projeto específico para o atendimento aos jovens usuários, sendo realizado apenas uma abordagem individual de

cada profissional, buscando um olhar específico para a situação dos jovens. Também indicam que a organização da assistência segue normativas técnicas do Ministério da Saúde e Coordenação Nacional de DST/AIDS e Hepatites Virais e um protocolo técnico construído pelos profissionais da unidade. No entanto, o mesmo não diferencia o atendimento por nenhum critério. Todos os usuários são considerados adultos e atendidos de forma igual.

Trabalho aqui há cinco anos e não fiz nenhuma capacitação, mudou o perfil da população atendida, o número de mulheres, de jovens e idosos aumentou. A gente faz trabalho de adesão ao tratamento, mas essa adesão acaba sendo comprometida porque não trabalhamos numa perspectiva de compreensão da realidade desses grupos. Temos uma formação acadêmica e ela vai ter tentar alcançar o objetivo que é que o paciente entenda o tratamento, entenda o diagnóstico e faça uma boa adesão ao tratamento. Porém essa formação não prepara para uma prática profissional voltada para a especificidade, linguagem comportamento de cada grupo. Porque o idoso vai responder diferente do jovem ao tratamento. A SESPA não nos capacita para essa abordagem diferenciada e fica a responsabilidade e interesse de nós buscarmos os instrumentais para dar conta da mudança do perfil epidemiológico da doença, onde o jovem carece de uma compreensão e um instrumental mais amplo na dinâmica de trabalho com ele. Nem os médicos, nem os enfermeiros, nem os outros profissionais tem essas ferramentas, tudo é igual, é como se fosse todo mundo igual. É como se toda faixa etária se comportasse da mesma maneira, e não é (Profissional 3).⁴⁸

Apesar da afirmação da celebre frase, de que cada caso é um caso e que as pessoas têm necessidades diferentes, mesmo que convivam com o mesmo problema de saúde, essa abordagem fica a critério único e exclusivo do interesse e perspectiva do profissional. E geralmente gira em torno da necessidade de indicar a melhor conduta clínica, identificando fatores pessoais e familiares que possam interferir no “sucesso” do tratamento, através da criação de um ambiente favorável para estabelecimento de escuta e aproximação entre usuários e profissionais.

Nós tentamos fazer um atendimento com base na escuta, tenta identificar a relação familiar se ele dividiu o diagnóstico com a família. Tentamos junto com ele trazer a família para o processo de tratamento, porque entendemos que é importante. Recentemente temos tido um número maior de adolescente de 18 a 24 anos e o que temos observado é que eles já vêm acompanhados da família. E tentamos sensibilizar para a importância do tratamento, pra inclusão da família no tratamento e que eles façam adesão ao uso de medicação e continue, a estudar, a buscar formação profissional (Profissional 3).

Sobre as referências que orientam a conduta profissional nas práticas de cuidado, essas se restringem, na maior parte, aos subsídios da formação acadêmica de cada profissional.

⁴⁸ Entrevistas realizadas em pesquisa de campo no período de 05/04 a 30/04/2010 na UREDIPE e foram numeradas de acordo com a seqüência de realização.

Sendo que alguns aportam suas intervenções privilegiando, em graus diferenciados, aspectos ligados à dimensão biológica da patologia e de suas relações pessoais, familiares e sociais. Apesar da requisição dos contextos de vida dos jovens e a afirmação da necessidade de articular uma dimensão política aos mesmos, proporcionando o exercício crítico de seus problemas e necessidades, a intervenção permanece centralizado na busca da adesão ao tratamento.

Neste contexto, a escuta é citada pelos profissionais como suporte para o trabalho realizado, como um instrumento fundamental para a relação de cuidado. No entanto, o processo de diálogo descrito transforma-se numa *anamnese* com indagações sobre a história de vida do usuário e no repasse de orientações que julgam necessárias para a assimilação e continuidade do tratamento.

Também há o reconhecimento da importância da equipe multidisciplinar no processo de cuidado, em uma engrenagem de olhares e ações que podem contribuir para compreensão mais ampliada e um atendimento mais eficaz aos jovens. No entanto, ainda se percebe um processo muito recortado e fragmentado, em que cada profissional intervém num ponto do processo a partir de seu saber específico, carecendo de uma visão de totalidade sobre cada situação e as conseqüências que as intervenções produzem na vida dos usuários.

Hoje com certeza, hoje tem na equipe vários suportes para nosso trabalho, o psicólogo, assistente social, a própria enfermagem. No caso da enfermagem é importante falar um pouco métodos preventivos para evitar a recontaminação porque percebo que eles não têm informação sobre esse aspecto. A psicologia ajuda muito no trabalho da auto-estima, o assistente social ajuda no suporte, pois a grande parte dos usuários são pessoas pobres, que não tem recursos, às vezes não tem o vale transporte pra voltar pra casa, pra mim a equipe multidisciplinar é um suporte importante (Profissional 4).

Essa fragmentação do processo de trabalho impõe limites a uma compreensão tanto da totalidade, que aquele jovem se insere, como de sua particularidade, porque cada um vive sua própria experiência de juventude que é determinante e determinada por condições objetivas e subjetivas produzidas no interior da sociedade e dos grupos e contextos específicos de inserção dos jovens. Deslocada da análise desses contextos, as práticas desenvolvidas serão ineficientes, não traduzindo em benefícios e até mesmo sendo prejudicial à vida dos mesmos como no relato abaixo:

Chegou um jovem comigo que me chamou muita atenção, ele está cabisbaixo, quieto e pouco falava, perguntei o que ele queria ele me dizer que queria preservativo, então perguntei por que ele estava assim. Disse que estava triste por ele iria iniciar a medicação para o vírus, então fui conversando mais com ele e fui descobrir que ele consumia drogas há algum tempo. E depois fui me atentar que a medicação prescrita para ele poderia fazer uma interação muito séria e acho que o profissional não teve tempo de saber dessa situação, a pesar de que o mesmo já faz tratamento há dois anos aqui (Profissional 3).

A presença da equipe multidisciplinar acaba não resultando numa atuação interdisciplinar, em que cada especialista dialogue com os outros saberes postos nesse campo de trabalho, criando interseções e interações entre os vários saberes. Acaba por reduzir-se a um amontoado de profissionais atuando num mesmo espaço, com pouco ou nenhuma interação, sem possibilidades de interseções e cooperação eficaz. Algo que ajudaria nesse sentido seria o estabelecimento de metodologias de atendimento que privilegiassem o encontro entre sujeitos, onde pudessem se deixar penetrar e se enriquecer pela visão do outro, pactuando ações conjuntas, avaliando as intervenções e propondo novas possibilidades, superando as visões compartimentalizadas e os conflitos nos processos de trabalho.

Outro elemento importante seria o estabelecimento de fluxos e rotinas de atendimento que privilegiam a abordagem coletiva dos profissionais e a participação dos usuários do serviço, além de uma política de capacitação para os profissionais que estão diretamente na assistência aos jovens, bem como o fortalecimento político dos usuários aumentando sua capacidade de pressão e participação nas decisões sobre a organização da assistência a saúde da unidade, aproximando-os dos movimentos e grupos sociais de defesa de seus interesses.

4.4.3. Relações com os usuários jovens

Também na UREDIPE, o espaço para a construção de relações entre profissionais e usuários é o consultório, sendo o lugar privilegiado para o contato mais próximo entre os sujeitos no interior do serviço. Há um grupo de adesão⁴⁹, onde tenta-se ampliar a

⁴⁹ Este grupo tem objetivo principal a identificação de situações que interferem na continuidade do tratamento pelos usuários, levando-os ao abandono do tratamento. Pretende ser um ambiente educativo, com trocas de experiências entre os participantes, para a melhora da compreensão da doença, de seus rebatimentos, cuidados e condutas a serem assumidos pelos pacientes. No entanto, funciona de modo precário com a iniciativa individual de alguns profissionais que assumem a operacionalização do mesmo.

possibilidade de proximidade e um contato mais estreito com sujeitos envolvidos no processo terapêutico, no entanto, ainda funciona precariamente, sem um planejamento e suporte material para sua realização.

A organização da assistência é centralizada na consulta médica como evento principal e mais importante do processo de cuidado em saúde. Apesar de haver o reconhecimento por parte de alguns profissionais da necessidade de estruturação de novas possibilidades de interação com os usuários, principalmente os usuários jovens, isto não é assumido como projeto coletivo, havendo certo estranhamento deste tipo de atividade na rotina dos serviços de saúde.

Aqui devia ter um teatro para jovens, deveria ter um professor de educação física para o esporte, uma pessoa que trabalhasse mais a arte com eles (Profissional 1).

Montar grupos de jovens, para poder discutirem as suas tribulações, trocar experiências. Ter um grupo de adesão que possa discutir, fazer trabalhos junto com eles, de repente desenvolver alguma formação profissional, trabalhar a auto-estima, suas histórias de vida (Profissional 4).

Há posições que acreditam que esses tipos de abordagens não comportariam as finalidades e propósitos da assistência a saúde. Todavia, a noção ampliada de saúde solicita a incorporação dessas e outras dimensões aos serviços disponíveis em uma rede integrada e necessária à recuperação e promoção da saúde.

A UREDIPE mantém um contato com grupos jovens fora da unidade através de realização de palestras para prevenção ao HIV/AIDS em escolas públicas quando é solicitado, não sendo algo assumido e planejado pela unidade. Não percebe esta atividade como um potencial de articulação com a comunidade, como também um exercício para o desenvolvimento de habilidades, de aprendizagens sobre a condição juvenil que contribua para a comunicação e relação com os jovens na unidade.

Mesmo quanto o contato é mais próximo a abordagem em sua maior parte, fica condicionada aos interesses e as exigências do conhecimento e conduções de certos aspectos do tratamento.

Dar para estabelecer um vínculo na consulta se eles ficam por um período maior para trabalhar a questão emocional, a questão familiar e outros aspectos da sua vida, fazendo uma abordagem melhor, uma intervenção melhor. Fora isso, fica restrito a informação para ele entender melhor o problema que ele está vivenciando. A AIDS é a realidade dele agora, uma pessoa que vive com AIDS hoje, então temos que trabalhar muito mais coisas, o que está por trás disso, o que está por trás dos problemas, o que faz chorar, porque a pessoa não chora só porque tem o HIV, só porque tem AIDS (Profissional 1).

Por mais que sejam levantadas informações sobre seus vários contextos de pertencimento de vida, numa tentativa de conhecer um pouco mais os usuários jovens, a construção do plano de cuidado não considera esses aspectos. Como também há pouco ou nenhuma participação do usuário na tomada de decisão da definição de prioridades e necessidades a serem contempladas nesse plano. Resultando em pouca ou nenhuma adesão ao mesmo, pois não é dada oportunidade de negociação.

O processo de tratamento é muito perverso, ele não é um processo discutido, ele é muito trabalhado na perspectiva do medo. A maioria dos profissionais não trabalha a compreensão da doença, do que é, do que pode ser, de como pode evoluir, o paciente não compreende o que ele tem, ele teme o que ele tem. E entre você ter medo e compreender existe uma grande distância. A atendi um paciente hoje, quando ele chegou, antes dele entrar eu li seu prontuário, no atendimento anterior ao meu o profissional registrou que o mesmo queria receber seus medicamentos, porém não vinha a unidade há um ano, ele afirmava que tomava a medicação correta, porém tinha um amigo que não tomava seus medicamentos e as sobras ele fazia uma reserva quando faltava o dele ele usava do amigo. Fiquei preocupado, pois era a mesma fala do ano anterior. Então perguntei por que voltou hoje? O que é que você quer? Falou que queria seus remédios. Comecei a fazer uma reflexão sobre porque precisava levar o remédio, fazendo umas afirmações como o importante não era levar o remédio, o importante é ele querer tomar. Você acha que deseja tomar o remédio? É isso que você quer? Num determinado momento ele falou assim para mim, a senhora não devia falar isso pra mim a senhora deveria me incentivar a tomar. Para você ver como a cultura do mandar é muito forte. Peguei se quando a medicação foi prescrita a médica perguntou se era isso que você queria? Se avaliou se você já tinha condições emocionais para fazer uso dos remédios? Então não é assim que constrói a adesão do paciente, as pessoas falam a linguagem do terror, ainda é uma linguagem de doença letal, e isso não deixa de ser verdade, mas não é uma linguagem da compreensão da coisa, da assimilação, da aceitação, é a linguagem da intimidação, do medo, eu sei o que é melhor para você é tomar o remédio. Isso é perverso pra quem já tem uma estrutura emocional, imagina para um jovem de 18 anos (Profissional 3).

Essa situação é corroborada na afirmação que a organização do serviço reveste-se de mecanismos que não permitem uma flexibilidade em suas rotinas e fluxos de trabalho, elucidando um autoritarismo em suas práticas e afastando cada vez mais a possibilidade de empoderamento dos usuários no seu processo de tratamento, criando-se uma ditadura do saber médico e das normatizações.

Infelizmente o processo terapêutico é muito arbitrário. Eu faço da melhor forma possível para não ser tão arbitrário assim. Existe um protocolo, o protocolo é X, e é isso que eu vou fazer (Profissional 4).

Essa questão da medicação como é colocado, por exemplo, tem usuário que chega no consultório arrasado porque o profissional falou que ele iria ter que tomar pelo resto da vida a medicação. Então fica muito difícil quando se é jovem, quando se têm 15 ou 16 anos ouvi que você vai tomar uma medicação por toda sua vida. Quando você diz que tem que tomar uma medicação e que tem que tomar pro resto da sua vida, eu não vejo que tenha outra opção (Profissional 1).

Outras formas de abordagens podem contribuir para um contra poder, fortalecendo a fala do usuário, trazendo-o para tomada de decisão, influenciando na construção de novos espaços de relação com os usuários e inter-relações com os profissionais, além de apoiar as falas e reivindicações dos usuários no âmbito da instituição, facilitando seu acesso, comunicação e participação no processo terapêutico. Todavia, na perspectiva do trabalho com os jovens esta comunicação e interação fica prejudicada, dentre outros aspectos, por limitações referidas pelos profissionais.

Eu me sinto um pouco incapaz de fazer essa abordagem, nós não estamos preparados para esse trabalho com o jovem, com o mundo deles. Trabalhamos com grupos como se pudesse falar a mesma linguagem com todo mundo, e não é possível, não se consegue acessar as pessoas. Acho que temos culpa, porque nos acomodamos, porém não tem uma política de saúde que incentive esse trabalho. Os dados epidemiológicos dizem que tem muito adolescentes e jovens se contaminando e como estão sendo preparados os profissionais? Porque que eu não tenho um pedagogo ajudando esses profissionais a construir uma prática diferenciada. O grupo de profissionais não se reúne para discutir essa nova clientela que chega, porque estamos muito envolvidos pelo contingente, todo dia a gente chega novos casos. E assim não temos tempo coisas importantes para o serviço, fazemos um atendimento assim de atacado, carente de um olhar específico, mas temos um serviço que massifica é como se todo mundo pudesse ter a mesma atenção, o mesmo atendimento. (Profissional 03)

A falta de uma abordagem específica para os jovens no atendimento no SAE repercute em um não estabelecimento de vínculos com o serviço, constituindo-os como seres invisíveis em sua história de vida e necessidades, afastando-os do cotidiano dos mesmos e vinculando-os a eles de forma precária, repercutindo no abandono do tratamento e distanciamento do serviço.

Eu atendi um garoto ontem que me chamou muita atenção, ele chegou, sentou e começou a chorar, disse que não vinha aqui fazia mais de um ano, porque tinha dificuldade de vim para cá, que tinha pânico em pensar que ele teria que tomar esse remédio. Falei que ele não poderia associar a vinda dele aqui apenas com a questão do uso da medicação, porque isso era algo que iria ocorrer somente quando fosse necessário. Ele me trouxe um pouco da sua história de vida. Ele não foi criado pela mãe, foi criado pela tia e hoje ele vive na casa de uma irmã. Não há interesse da

família em que ele faça um curso de formação profissional, hoje ele é babá da sobrinha, não é remunerado, falta concluir o ensino médio. A fala dele trouxe muitas dificuldades em sua relação familiar, que sua mãe não dar nenhuma tipo de ajuda no seu tratamento. Perguntei se ele tinha sonho, se queria ser alguém, se tinha algum projeto, me disse assim: eu parei um pouco de pensar no que eu vou ser, porque eu não consigo pensar. Por quê? Eu me vejo impossibilitado só pela possibilidade de ter que tomar esse remédio. Então eles acabam interrompendo a questão da formação, dos próprios sonhos em decorrência do medo de enfrentar a doença, do medo de tomar o remédio (Profissional 3).

Sobre os aspectos considerados na construção do plano terapêutico do usuário, há uma posição quase unânime da importância da observação sobre aspectos da vida e rotina do jovem e de sua família, demonstrando que o jovem que vive com AIDS não é só a patologia em si, tem uma vida que necessita dar continuidade. No entanto, isto não se traduz em práticas mais democráticas e com foco mais amplo do que a adesão ao tratamento.

A historia é dele o que ele trás, não é algo que ele tenha assim pronto, mas é a escuta é ouvir a necessidade dele, o desejo dele, o que ele quer o que o trás ao consultório, o que ele vem busca. Então a partir dessa escuta, da demanda dele é que vamos estabelecendo como se trabalhar, conversando sobre suas necessidade interesse (Profissional 4).

Primeiro de tudo o importante é entender o que ele está sentindo nesse universo, porque assim, muitos deles chegam aqui sem noção do que está acontecendo, então tento primeiro perceber o que ele está sentindo, para compreender o que ele tem, como o atendimento vai acontecer, orientar, encaminhar e trabalhar na perspectiva de que precisamos trazer a família para o atendimento, resgatando os laços familiares pra que ele possa realmente ter uma boa adesão ao tratamento (Profissional 3).

Meu objetivo é sempre fazer com que eles continuem essa caminhada jovem. E que o HIV, o tratamento da doença não interfira diretamente nesse caminhar, uma faixa etária que está sempre em busca de alguma coisa, cheia de objetivos. Então de que forma tem que se trabalhar isso? Conversando. Toda vez que vem a gente conversa, eu pergunto como é que eles estão, pergunto sobre a adesão, se eles estão tomando corretamente, eu sempre pergunto como é que está o dia-a-dia dele. Eu sempre estímulo o namoro, o brincar, o sentir prazer, mas alguns ficam deprimidos, ficam em casa. Mas meu objetivo é sempre a adesão, a qualidade de vida, para que eles continuem essa juventude como sempre foi, como se não estivesse com HIV, é difícil mas é possível fazer (Profissional 4).

Se esses aspectos forem considerados nas abordagens podem resultar no final do processo em uma maior participação dos jovens, expressando seus desejos e percepções sobre os cuidados a serem produzidos em relação ao seu estado de adoecimento, dando oportunidade para tomarem decisões acerca de seu processo de tratamento. Talvez isso não ocorra de forma sistemática por existir uma forma de percepção dos usuários jovens com base em visões estereotipadas e reducionistas desse sujeito.

Eu os acho meios displicentes com a questão ao seu diagnóstico. Essa faixa etária muito jovem não tem uma boa aceitação. Muitos são irresponsáveis, devido à idade, estão despreparados pra vida sem um pingão de orientação (Profissional 2).

A configuração dos jovens atendidos na UREDIPE demarca um perfil de baixa escolaridade e renda, vivendo em situação de pobreza com precárias condições de vida, a maioria residindo com os pais e os que moram sozinhos são geralmente os que assumem sua opção sexual pela homossexualidade e são expulsos ou decidem morar com amigos para não ter o enfrentamento com seus pais. São a maioria estudantes ou trabalhadores informais, com predominância de jovens da região metropolitana de Belém.

Aspectos apontados nessa configuração indicam que a escola e a família são os principais responsáveis para que os jovens fossem instrumentalizados para evitarem as possibilidades de contágio pela doença.

Na minha avaliação a maioria está na escola, não teve uma boa orientação, não foram os jovens orientados e sensibilizados para uma percepção do risco, foram os jovens que se infectaram porque não foram orientados. Temos jovens de 16 anos que tem uma opção sexual definida que não teve orientação, nem na escola, nem na família. Na família quando esse jovem assume sua homossexualidade a família na maioria das vezes não aceita, por isso o jovem mascara, esconde com medo de sofrer discriminação da família. Na escola esse processo também é repetido, então não tem uma formação educacional que permitam que ele compreenda e assimile a necessidade de usar ou não o preservativo, sendo vítimas de um processo de exclusão e negação da família e da escola (Profissional 3).

Não é perceptível no relato o questionamento do por que a família enfrenta esta dificuldade de cumprir esse papel socialmente atribuído a ela, dos recursos que são ou não disponibilizados para que as mesmas possam garantir uma educação formal adequada e também de ter tempo e meios para compreender as opções tomadas pelos filhos, aceitando-os e apoiando-os, uma vez que o perfil dos jovens afirma pertencerem a famílias vivendo com extrema carência material produzida pela desigualdade de acesso e apropriação da riqueza. Não se nega que a família, como grupo essencial na socialização dos jovens, tem um papel importante, na transmissão de referenciais aos mesmos, porém esta atribuição é prejudicada pela falta de oportunidades e ausências de recursos materiais e intelectuais, implicando em alguns casos, que os filhos repitam a história de contaminação dos pais.

Um dia chegou a mãe de um paciente que eu acompanhava desde sua entrada no serviço, ele era usuário de droga e álcool, sua mãe foi sempre muito presente, ela era diabética, morava perto da unidade e sempre acompanhava o filho no

tratamento. Após quatro anos de tratamento do filho, ela me apresentou sua neta, filha do nosso usuário. Essa neta veio fazer tratamento também, mas abandonou o tratamento também por ser usuária de droga, foi presa e durante esse período na penitenciária ela não teve o direito assegurado fazer o tratamento e como ela não teve uma compreensão e não aceitou o tratamento, ela também não brigou por isso. Engraçado, como essas histórias se reproduzem. Ela chegou comigo pra reiniciar o tratamento, após quase oito anos de abandono, quando perguntei pelo seu pai me trouxe a informação de que o pai tinha morrido. E os outros filhos dele? É muito triste, doutora, um deles é traficante e o outro mora lá com minha avó, mas está usando droga. Então fiquei pensando nessa situação que marcou, me deixou zozona para entender, porque eles não conseguiram romper com esse ciclo... (Profissional 3).

Percebe-se uma lógica de compreensão que imputa à família, e somente a ela, a responsabilidade de romper com ciclo de reprodução da pobreza, colocando-a como incapaz. Essa forma de apreensão da realidade é transportada para as práticas de assistência à saúde nos diversos serviços, resultando em uma culpabilização individual das dificuldades apresentadas no processo de atendimento, exigindo que superem por força da vontade própria as adversidades postas a sua vida.

A minha preocupação é sensibilizar para ele compreender o que tem que assim fazer para não desista. E como eu falei com o rapaz, **você** precisa sonhar novamente. **Você** precisa redimensionar seus sonhos, mas também projetar, fazer projetos, porque se **você** desistir de sonhar, **você** não a pensar que tem um futuro que pode realmente, **você** precisa projetar isso, precisa ter uma meta, programar. **Você** não vai conseguir nem fazer o tratamento, porque não vai ter motivação. (grifos nossos) (Profissional 3).

Como sonhar e realizar sonhos na realidade em que estão inseridos? Evidente que há necessidade de não vê-los pela ótica de ‘coitados’ e impotentes. É necessário reconhecer o potencial de superação dos mesmos, estimulando ações protagonistas, que possam buscar recursos para a superação de suas dificuldades. No entanto, sem a articulação com políticas mais gerais que lhe possibilitem oportunidades para enfrentamento dessa situação, a tarefa é quase impossível.

Todavia não se dispõe de aportes oferecidos pelo serviço para o fortalecimento de uma consciência social e política para interferir nesse processo. Já que o objetivo da prática de cuidado se mantém na dimensão da assimilação e aceitação da condição de soropositivo e na perspectiva de continuidade de seu curso de vida.

O meu objetivo principalmente é fazer com que eles levem uma vida normal, dentro das dificuldades e possibilidades que eles tem. Meu objetivo é que mesmo eles

sendo soropositivos, mesmo fazendo o uso da terapia, fazer com que eles encarem bem essa nova coisa que entrou na vida deles (Profissional 4).

Acho muito importante resgatar esse amor próprio, a vontade de querer ficar bem, de viver bem, acho que esse é o maior objetivo profissional (Profissional 1).

A gente sempre tenta ver a rede social deles para saber se tem estrutura para que possam estar realmente engajados no tratamento, porque sem essa estrutura, não têm motivação (Profissional 3).

Evidente que o estímulo à motivação e buscas de saídas para os problemas enfrentados são importantes e partem da tomada de decisão do indivíduo em assumir esse compromisso e se implicar nesse processo, entretanto, que tipos de co-responsabilidades assumem os gestores, profissionais, movimentos sociais e usuários com esse projeto? Como esse se articula com as políticas de saúde, ampliando horizontes desejados no cuidado em saúde?

4.4.4. Percepção dos trabalhadores acerca do trabalho desenvolvido

Há clareza dos limites que se interpõem à concretização dos objetivos da prática de cuidado. Há uma visão ampla dos problemas presentes no campo da saúde que interferem nas práticas desenvolvidas tais como: fragmentação do processo de trabalho; a rotinização do fazer profissional; fragilidades na política de prevenção com aumento de demanda de atendimento, causando sobre carga e diminuição do tempo de escuta; precarização das condições socioeconômicas dos usuários; impacto da soropositividade no sujeito e sua família; enfraquecimento dos movimentos sociais na luta por direitos; precariedade das redes de serviços; a organização do serviço; normatização e padronização dos comportamentos dos usuários; inexistência de ações que extrapolem o espaço da unidade e a dimensão curativa, dentre outros elementos. O relato abaixo denuncia contundentemente o rebatimento desses aspectos no processo de trabalho desenvolvido na unidade.

Os limites do trabalho têm aspecto pessoal, e como já comentei a gente acaba fazendo uma prática perversa pela postura da rotina que temos dificuldade de romper. Outros aspectos é fragmentação do trabalho, isso é um grande limitador, tem uma demanda que cresce cada vez mais, a gente sente dificuldade para fazer a chamada escuta, tempo para ouvir, porque o paciente já vem com o tempo dele para cá, tem a longa espera da consulta médica, para pegar o remédio, muitas vezes o paciente mora longe. Tem a dificuldade social de dinheiro para o deslocamento para a unidade, aqui não é um local de fácil acesso. Precisamos trabalhar mais com o aprazamento, com o retorno de primeira vez, principalmente para está

acompanhando como o paciente reage, após o diagnóstico, qual o impacto na vida familiar, na vida escolar, enfim na vida social, temos dificuldade de acompanhar isso. Também não conseguimos avançar em alguns estágios na questão dos direitos sociais desses pacientes, na ampliação dos leitos para internação. Nosso nível de conquista ainda é pobre. Porque muitos atores desse processo foram a óbitos, a maioria que ficou, ficou fragilizada. Alguns processos melhoraram, mas outros pioraram, aquele paciente que reclama, aquele que chega com a crítica, que chega com a verdade, ele não é acolhido, ele é rotulado de paciente que dar trabalho. Exemplo a fulana, ela é uma paciente que chega, faz uma crítica ao serviço, ela é uma paciente tida como louca, é mais fácil colocar a fulana como louca do que reconhecer que temos dificuldade, que não temos habilidade de atender pacientes com transtornos (Profissional 3).

4.5. A relação dos jovens vivendo com HIV/AIDS com os programas de atendimento à saúde

4.5.1- Experiência de viver com HIV/AIDS

Já se tem mais de três décadas de convívio com o HIV/AIDS, quando se conquistou várias mudanças na compreensão e no manejo dos aspectos clínicos da doença, que passou de uma doença letal para condição de doença crônica, devido ao sucesso da medicação anti-retroviral que prolonga a sobrevivência dos sujeitos infectados, permitindo aos mesmos a continuidade de suas atividades cotidianas e projetos de vida. Todavia, esse sucesso tecnológico e médico não extirparam de vez comportamentos sociais de repulsa, abandono e discriminação do portador de HIV.

A desinformação e os valores associados à sexualidade desviante se constituem em fatores que favorecem o estigma e discriminação aos sujeitos vivendo com HIV/Aids, mesmo depois de anos de convívio com a doença como mostra pesquisa do Ministério da Saúde (2008):

- **13%** acreditam que uma professora portadora do vírus da AIDS não pode dar aulas em qualquer escola;
- **22,5%** afirmam que não se pode comprar legumes e verduras em um local onde trabalha um portador do HIV;
- **19%** acreditam que se uma pessoa ficasse doente de aids, ela não deveria ser cuidada na casa da família;

Esses dados expressam a dificuldade da sociedade brasileira em lidar com a situação, apesar de intensas campanhas e estudos nessa área, repercutindo em perdas sociais, emocionais e afetivas aos sujeitos soropositivos, conforme demonstra Szwarcwald et all

(2008), em pesquisa com pacientes em tratamento com foco no relato de perdas que tiveram quando se revelou sua condição de portador do HIV.

- 20,6 % - perda de emprego;
- 3,6% - mudança na posição no trabalho;
- 36,5 % - piora nas condições financeiras;
- 14,6 % - mudança de residência;
- 20,9 % - discriminação social;
- 16, 2 % - discriminação familiar;
- 15,9% - discriminação pelos amigos;
- 16,2 % - falta de suporte familiar;
- 11, 9 % - falta de suporte dos amigos;
- 7,9% - falta de apoio do (a) esposo (a);
- 10,0 % - divórcio;
- 5,7 % - abandono dos estudos;
- 33,7 % - piora na aparência física;
- 15, 2 % - perda da independência.

Essa situação corrobora para que o jovem, como qualquer outra pessoa, ao descobrir sua condição sorológica enfrente dilemas na assimilação e aceitação dessa nova condição.

Depois que eu soube do resultado tentei me suicidar, porque eu nunca pensei nessa possibilidade, achava que minha vida tinha terminado, pensava como ia encarar as pessoas, meus pais (Jovem 24 anos).

Descobrir quando tive meu filho, já estava separada do meu ex-marido. Minha família não sabe, por que minha família pode ter tudo, mas não tem ninguém com isso. Como estou normal ainda não vou dizer nada pra eles. (Jovem 24 anos).

Estou namorando um rapaz há um ano e descobri a pouco tempo que tenho aids, não consigo dizer pra ele esta situação, tenho medo que ele me deixe (Jovem 24 anos).

Tenho medo de dizer para meus amigos e eles me rejeitarem. Alguns amigos ouvem boatos e me perguntam e eu nego. Eles acreditam, pois estou bem (Jovem 24 anos).

Passado o choque inicial, começa a difícil decisão de revelar essa situação. Isto fica mais difícil quando junto com o diagnóstico vem também a revelação de uma opção sexual que vinha sendo mantida em sigilo da família.

Vim para Belém estudar, para fazer vestibular, conheci um rapaz e começamos a namorar, ele até insistiu para usarmos casinha, mas eu confiava nele, ele era meu primeiro namorado. Depois de um tempo ele me contou que era portador, fiz o exame e fiquei desesperado, estava sozinho aqui, só tenho minha mãe e ela não sabe que sou homossexual (Jovem, 21 anos).

No caso das mulheres, a descoberta do HIV deu-se numa relação afetiva estável, quando estavam grávidas, misturando-se sentimentos como dor, raiva do parceiro e culpa pela possibilidade do filho estar também contaminado. Soma-se a esse quadro a decisão de romper ou não a relação que a maioria das vezes não é possível devido a fatores como dependência financeira, o medo da reação da família e falta de apoio. Algumas dessas jovens se submeteram a continuar seus relacionamentos, pois se constituíam como o único suporte e conhecedores de sua situação de saúde.

Logo quando soube que está com isso, fiquei com raiva dele, pensava como seria com o bebê, o que eu iria fazer da minha vida. Sabia que minha família não ia entender e me ajudar, como ele tinha e eu também decidir ficar. Hoje só ele sabe da minha situação não tenho coragem de falar pra minha família. (Jovem de 18 anos)

Outro momento crítico é o nascimento do bebê, pois a família começa questionar o porquê o filho não é amamentado, fazendo com que as jovens inventem argumentos para afastar a suspeita da família. Vencido esse obstáculo vem a longa espera e torcida pelo resultado negativo da testagem de HIV do filho e quando isso não se concretiza se transforma em mais um elemento doloroso para ser lidar.

Tive meu filho na Santa Casa e foi ruim, pois as enfermeiras vinham e falavam com um olhar de raiva que eu não podia amamentar, quando minha família ia me visitar ficava com medo que alguém falasse alguma coisa. Minha mãe perguntava se o bebê estava manando, eu dizia que tinha pouco leite (Jovem, 16 anos).

Já recebi um resultado da minha filha e graças a deus ela não tem, ficava pensando se ela tiver, ela vai morrer, vai sofrer e o que eu vou fazer (Jovem 18 anos).

Mais um aspecto dessa experiência de viver com HIV/AIDS é a preocupação e angústia em relação ao uso da medicação anti-retroviral, visto como algo difícil pelos seus efeitos colaterais e a própria idéia de plenitude física dos jovens que não está associada a adoecimentos, uso sistemático de medicamentos e rotina de atendimento médico. Também pela indicação do uso da medicação seja percebida com medo pela vulnerabilidade física de adquirirem doenças associadas ao HIV que podem revelar sua condição de soropositivos, devido a sinais visíveis de patologias e possibilidade de internação clínica.

A cada dia que eu venho aqui é uma vitória pra mim, a cada dia que eu saio que eu recebo a noticia de que eu não vou tomar remédio, é mais uma vitória pra mim [...] Eu espero aumentar a minha resistência, porque de um tempo pra cá ela veio

abaixando. Por enquanto estou bem, faço tratamento há dois anos e não precisei tomar remédio ainda. Fico preocupada toda a vez que venho na consulta se o médico vai dizer que tenho que tomar, se minha resistência baixar vou ficar doente, como vou fazer pra minha família não saber da minha situação, vou ter que contar (Jovem, 18 anos).

Penso na hora de começar a tomar a medicação, como foi fazer pra minha família não descobrir o que eu tenho, elas não sabem que eu venho aqui, acham que é o médico do nenê (Jovem de 16 anos).

Esses relatos apontam dimensões acerca da experiência de viver com o HIV/AIDS que nem sempre são trabalhados pelos programas de atendimento, contribuindo para afastar os jovens do processo de acompanhamento e que tenha resultados que ajudem nas dificuldades sentidas pelos mesmos.

4. 5. 2. Concepções em relação aos serviços

Apesar dos elementos identificados no interior dos serviços de saúde, os jovens usuários, de modo geral, manifestaram sentimentos de aceitação, de não discriminação e acolhimento por parte dos serviços, ressaltando uma diferença em relação a outros serviços de saúde que se relacionaram.

A gente é bem atendido às vezes trago a minha filha, todo mundo se dar bem com ela, todo mundo gosta dela. Aqui todo mundo é simpático, falam com você. Não tem esse negócio de passar longe. Eles chegam conversa contigo, eles brincam com minha filha, dão brinquedo pra ela. O que eles fazem aqui é como se fosse uma família. Os pacientes até que não, porque os pacientes não conhecem o outro, mas em relação os funcionários todos são ótimos. [...] Assim porque, tem certos lugares que a gente vai que eles tratam a gente mal, tem posto de saúde, que eles não tratam a gente bem, meio que eles estão ali apenas fazendo o serviço deles, apenas fazem o que é pra fazer e pronto (Jovem, 18 anos).

Uma atenção que não tem discriminação. Eu vejo no atendimento a atenção deles (Jovem 17 anos).

Aqui é um dos poucos espaços que tu consegue encontrar acolhimento. Você sabe que muitas vezes nos posto de saúde, eles não sabem ainda lidar quando a pessoa é soropositivo, não sabem lidar com essa questão, não atendem bem e às vezes a gente mesmo se sente constrangido de estar no local, de está revelando alguma coisa aqui a gente tem essa abertura, já sabem o nosso problema...(Jovem 23 anos)

A possibilidade de ser recebido num serviço de saúde sem o constrangimento de ser olhado com discriminação e culpabilização pelo seu processo de adoecimento é algo muito

importante para as pessoas vivendo com HIV/AIDS, e, felizmente, os programas analisados, no que pese seus problemas, adotam condutas que contribuem para que os usuários se sintam à vontade nos espaços das unidades.

O único receio expresso pelos jovens é a receio do encontro com pessoas conhecidas por eles, pois muitos não revelarem sua condição de portadores de HIV para amigos e familiares. Um elemento limitador para a participação de alguns usuários em atividades que extrapolem o atendimento médico e que possam oferecer outros recursos para o enfrentamento dessa situação de adoecimento e seus rebatimentos sociais.

Tenho um pouco de anseio de vim aqui, tenho medo de encontrar alguém, se pudesse vinha somente para a consulta, de preferência meio dia, quando tem pouca gente, pegar remédio é ir embora, não gosto de me expor, quero ficar aqui o mínimo possível (Jovem 24 anos).

4.5.3. Expectativas sobre o atendimento prestado

Quando perguntados sobre suas expectativas em relação aos serviços da unidade, os jovens em sua maioria verbalizaram em primeiro plano a busca pelo atendimento médico. Sua vinculação inicial com o serviço e o desejo de alívio para alguma sintomatologia clínica e a busca pelo tratamento médico.

O que eu espero? Melhorar minha saúde. Porque assim, eu sou uma pessoa que não gosto de ficar doente, uma gripe que eu pego eu corro pra cá pra eles me atenderem, uma febre que dá, minha cabeça dói, eu não suporto e corro pra cá. Eles têm que me atender, me dar remédio porque eu não agüento ficar doente (Jovem, 23 anos).

Eu venho atrás das consultas, das consultas periódicas que nos temos dentro do nosso calendário e também às vezes quando eu sinto alguma coisa, se eu me sinto mal, questão mesmo de urgência eu venho procurar o serviço da URE e também pra buscar a medicação, é esse o serviço que eu venho buscar aqui na URE (Jovem 22 anos).

No entanto, nem todos os jovens buscam uma vinculação com o serviço somente pelo interesse de melhoria de seu quadro clínico ou manutenção de sua saúde, alguns expressam expectativas que extrapolam o atendimento médico e solicitam outros aportes e intervenções. Apontam necessidades que tradicionalmente não são vistas como de responsabilidade dos serviços de saúde, no entanto, precisam ser de alguma forma, incorporadas na dimensão de uma ação integral em saúde, principalmente porque a Aids tem desdobramentos diferenciados

de outras patologias e que afetam diretamente as possibilidades de viver com qualidade de vida.

Eu quero que me ajudem a viver com isto, a criar minha filha, a agüentar minha família que fica falando todo tempo que eu sou errada, que eu procurei isto, então eu que me vire... (Jovem 17 anos).

Desejos que requerem o estabelecimento e desencadeamento de ações que construam novas e diferentes relações no interior dos serviços, que agreguem outros componentes.

Eu não participo de nenhuma atividade, às vezes tem palestras com a psicóloga, mas às vezes o meu bebê fica doente, então eu fico com ela. Mora só eu, minha filha e o pai dela, mas no fim de ano tem festa e eles dão cesta básica, eles dão brinquedo pras crianças (Jovem, 18 anos).

O espaço que nós temos aqui é o grupo de adesão, que já existe a algum tempo e agora a gente está tentando forma um grupo pra jovens, pra jovem conversar com o próprio jovem, trocar experiência, que o jovem recebido aqui dentro por outro jovem que está na mesma situação que ele está vivendo no momento, e[...] para nós podermos conversar do que nós estamos precisando [...]que nós possamos chamar esse jovem pra dentro do espaço para está aderindo, porque está muito escassa, o jovem vem uma vez e some (Jovem, 22 anos).

4.5.4. Percepção sobre o processo de escuta nos serviços

Sobre a forma de escuta destinada aos jovens nos serviços é afirmado pelos mesmos que ao recebem o diagnóstico de sua soropositividade, dá-se início a um processo de acolhimento, em que há o diálogo com os diversos profissionais no interesse de sondar informações sobre componentes da vida e rotina que possam prejudicar o ‘sucesso’ do tratamento que irão se submeter.

Logo no inicio do tratamento eu tive contato com vários profissionais onde conversaram comigo minha vida sexual, minha vida familiar, minha alimentação, se eu bebia, fumava, como eu estava me sentindo com aquilo tudo [...] hoje estou sentindo falta dessa conversa de estar expondo o que eu sinto, a aquela conversa mais a fundo com meu medo, agora ele olha o prontuário, faz duas ou três perguntas, prescreve a medicação e acabou (Jovem 21 anos).

Há certa preocupação com o processo de entrada do jovem, no entanto no decorrer do tempo, esse processo de escuta vai se restringindo aos aspectos funcionais ao tratamento, perdendo espaço e aspectos que podem estar influenciando diretamente no atendimento esperado pelos jovens, onde a escuta se perde na continuidade do processo.

4.5.5. Relação com as equipes de trabalho

Quando avaliam a relação com os profissionais, há posições diferenciadas acerca da proximidade e da possibilidade se construir uma interação de fato.

A nossa relação inicia ali no consultório e ali termina. Ultimamente, eu senti um pouco da falta de atenção do meu médico, às vezes quando a gente fala o que estar sentindo ele não deu muita atenção, mas é uma relação melhor do que em outros espaços. Com os outros profissionais eu vejo assim que alguns, não são todos, mas alguns ainda faltam serem capacitados na questão do atendimento ao jovem que vive com HIV/AIDS (Jovem 23 anos).

Aqui todos são atenciosos, a relação é ótima com os que eu conheço (Jovem, 18 anos).

A relação não é muito próxima, mas é boa (Jovem, 17 anos).

O estabelecimento das relações entre os profissionais e jovens no interior das unidades, é descrita pelos jovens, por uma relação de escuta, onde de alguma forma é favorecido um espaço de vocalização e participação nas decisões acerca do seu tratamento, num processo de convencimento, onde ficam dúvidas acerca da possibilidade do jovem fazer frente a autoridade profissional, questionado as colocações ou propondo outras alternativas no direcionamento de seu acompanhamento.

Eles perguntam. É como eles falam, eles não obrigam a gente a fazer nada, eu faço o que eu quero. Eles falam que o melhor pra mim é fazer aquilo que vai ser bom pra minha saúde. E eu faço porque eu confio (Jovem, 18 anos).

As perguntas foram feitas no início do tratamento, foram feitas as perguntas nos outros momentos que eu estive passando algumas dificuldades por causa da medicação, eu também conversei com o meu médico e eles viram como ficaria melhor fazer a medicação, na questão da minha alimentação também consegui falar com a nutricionista e ela também passou os informes de como era pra eu adequar a medicação e minha alimentação também (Jovem 23 anos).

Quando questionados sobre as possibilidades dos jovens em atender as exigências solicitadas no atendimento e o desejo de realizar as tarefas, se descortina elementos do processo de comunicação entre usuários e profissionais, onde a escuta não é tão harmoniosa e democrática como se gostaria.

Eles não perguntam sobre se você quer tomar a medicação ou não, temos que fazer e pronto, dizem que vai ser melhor pra gente e agente tem que acreditar nisso... (Jovem 17 anos).

Olha! Logo no início do tratamento eu senti que eu era escutado sim, nas relações com outros profissionais, como os assistentes sociais, nutricionista e dos serviços

auxiliares, mas assim depois que eu tive as consultas periódicas eu estou sentindo essa falta, de estar expondo o que nos estamos sentindo, aquela conversa mais a fundo com o médico, nos sentimos que ele olha ali nosso prontuário e prescreve a medicação e parece que é só isso, olhar o prontuário, prescrever a medicação, às vezes pergunta se está tudo bem, olhou e pronto, acabou (Jovem 23 anos).

4.5.6. Atividades disponíveis na unidade

Sobre a avaliação das atividades disponíveis aos jovens no interior dos programas há avaliações diferenciadas dos jovens. Uns manifestam o entendimento que os serviços de saúde são apenas espaços de consulta e medicação; outros manifestam que o atendimento médico é a atividade central que necessita de sua participação. No entanto alguns avaliam que esta atividade poderia ser complementada com outras formas de presença dos jovens na unidade. E uma minoria acredita que os programas deveriam dar ‘uma cara’ a juventude proporcionando espaços, engajamento e participação dos jovens.

Venho aqui somente para a consulta e para buscar medicamento, ligo marco o dia, venho e vou embora, isso é o que eu preciso (Jovem, 20 anos).

A juventude tem uma particularidade então acho que deveria ter trabalhos específicos para ela, um espaço onde ele pudesse fazer reuniões periódicas, onde o jovem se sentisse a vontade para conversa com outros jovens, discutir a melhoria do atendimento (Jovem, 23 anos).

Essas posições refletem o nível de compreensão dos jovens usuários acerca das possibilidades da política de saúde e de seus programas na incorporação e aportes de elementos que estão intrinsecamente ligados ao processo de recuperação, não restringindo aos aspectos morfo-funcionais na perceptiva de Ayres (2006), mas que podem conduzir a uma perspectiva de projeto de vida e politização dos sujeitos.

4.5.7. Participação nos processos decisórios

A perspectiva de participação a qual se refere diz respeito ao nível e formas postas pelos programas que permitam ou não aos jovens fazerem escolhas ou de se posicionarem em relação aos aspectos do atendimento recebido, bem como mudanças na estruturação e funcionamento dos programas.

Sobre o primeiro aspecto, é percebido que o momento da consulta é majoritariamente o espaço privilegiado de tomadas de decisões, onde os personagens principais são o usuário e o profissional de saúde, com os níveis de poder diferenciados em relação ao processo de decisão que será estabelecido. O profissional tem o poder-saber sobre as condutas a serem realizadas traduzindo-se numa superioridade acerca do poder-saber do jovem. Por outro lado, o jovem tem um poder, que na maioria das vezes, não se estabelece no momento exato da tomada de decisão, porém se materializa, posteriormente, em atitudes de burlar ou não acatar o que foi determinado.

Tudo é decidido no momento da consulta, quando o médico ver nossos exames e nossa resistência baixou ele fala que precisamos começar a tomar a medicação, se não agente pode ficar doente [...] eu sei que ele saber o que é melhor pra mim (Jovem, 22 anos).

Ele fala que não podemos beber, mas gosto de sair com meus amigos, então para na sexta e tomo (medicação) só na segunda (Jovem, 24 anos).

A possibilidade de ser constituir um espaço democrático na tomada de decisões no processo de acompanhamento dos jovens fica quase que exclusivamente restrito à postura de cada profissional, sua habilidade e compromisso nesse processo, tornando o mais horizontal possível à relação de forças entre saberes. Numa outra dimensão, a possibilidade de inserção e participação nas decisões acerca da estruturação, revisão de fluxos, normas, rotinas e modos de percepção, exercitando a reflexão, discussão, convencimento e criação de consenso e alternativas para as situações implicando-se nesse processo.

Quando descobri que eu era soropositivo fiz exames de carga viral e CD4 e o médico falou que eu não precisava ainda tomar medicamento. Só que eu sabia que podia ter doenças oportunistas se minha resistência baixasse, então pedir para ele me passar a medicação, ele não aceitou dizendo que eu não precisava, insistir dizendo que eu não ia deixar essa doença me matar, que eu sabia que começando a medicação eu não poderia mais parar de tomar. Ele continuou insistindo que não tinha necessidade, mais dizia pra ele ‘doutor, recebi um diagnóstico e eu acho que a decisão deve ser minha se eu começo agora ou não’ (Jovem, 22 anos).

4.5.8. Proposições desejadas nos serviços

Os depoimentos sinalizam a necessidade de se construir outras maneiras de realização da assistência à saúde dessa população jovem, que pudesse atender as suas especificidades na

vivência com HIV/AIDS, solicitando o estabelecimento de outras metodologias de trabalho, com novas relações, superando as dificuldades sentidas pelos jovens no cotidiano dos serviços, afastando-os desses espaços.

A relação com o médico, a demora no atendimento, às vezes nos chegamos e passamos horas e horas esperando, o profissional demora chegar, falta um compromisso com os pacientes que são atendidos aqui. Uma vez eu vim ruim e precisei do atendimento e fiquei mais de uma hora esperando, então assim, muitos já estão com a cabeça bombardeada e chega aqui atrás de um serviço imediato e acaba que não acontece e fica horas e horas aguardando um profissional, um leito, enfim (Jovem 23 anos).

Colocaria uma sala, um auditório para toda semana chamar esses jovens, fazer dinâmica com eles, falar da importância do tratamento, montar um grupo de adesão mesmo quentura, pra está chamando esses jovens pra participar, pra está aderindo a esse tratamento, está conversando, articulando ou ate mesmo conseguindo um veículo pra ir à residência desses jovens, ajudando ele na questão do preconceito da família que muitos não sabem. Está fazendo uma divulgação em massa, pelo meio de comunicação, falando a respeito do HIV/AIDS dizendo que hoje em dia existe tratamento, viver com AIDS com certeza é possível, mas o preconceito não é (Jovem, 22 anos).

Embora as mudanças apontadas pelos jovens não se traduzem em grandes investimentos, é possível identificar a proposta de coletivização, de fomentar a agregação entre os soropositivos.

A preocupação manifesta pelo Ministério da Saúde e CNDHAAHV tem adotado a prevenção como principal estratégia a ser desenvolvida, especificamente para a adolescência e juventude, investindo em programas como Programa Saúde e Prevenção nas Escolas- SPE, apesar de críticas realizadas por lideranças jovens, que participaram deste processo, da reprodução de velhas abordagens preventivas com excesso de informação, distribuição de material informativo e preservativo, num alcance reduzido de seus objetivos e da realidade sexual dos jovens.

No meu ponto de vista, não fazem porque hoje os grupos de jovens que existe eles estão focados mais na questão da prevenção, ao uso do preservativo, a leitura do material educativo, como usar o preservativo, entendeu, então não tem uma política assim forte para a saúde (Jovem, 22 anos).

Alguns jovens com inserção política acreditam na força do segmento jovem de mudar essa realidade através de uma articulação para ampliar possibilidades de políticas públicas para esse segmento, apesar de contarem com pouca adesão e reconhecimento de suas demandas pelos gestores das políticas setoriais.

Eu acho que esta faltando o Ministério da Saúde dar uma capacitação nacional para esse público jovem, para formar não um nem dois, mas vários multiplicadores, eu acho que é isto que está faltando. Chamar pelo menos uma vez ao mês, passando as informações que estão surgindo, porque todos os dias, todos os meses estão surgindo coisas novas em políticas públicas. Em relação aos jovens está muito complicado porque a gente não vê o Departamento Nacional de DST/AIDS fazendo uma política voltada só para os jovens que estão vivendo o HIV/AIDS. Temos que está em busca das políticas, temos que está brigando no estadual, municipal, nacional para estar implantado essas políticas públicas [...] Porque eles acham que isso é brincadeira de jovens, como eles falaram pra gente lá em Brasília num encontro. Todos os projetos que nós colocamos eles sempre engavetam, fala que isso é brincadeira de criança, entendeu? Então essa é a nossa maior revolta, eles já não dão bola pra gente. Por isso que às vezes vamos pra imprensa, às vezes muitos de nós mostramos a cara, entendeu? Em busca de nossos direitos, apesar de nós sermos jovens nós temos nossos direitos, todo mundo tem direito, inclusive nós que temos HIV/AIDS nós temos nossos direitos e eles devem pensar primeiramente nisso, porque existem verbas pra isso (Jovem, 22 anos).

Pelas formas diferenciadas de inserção e compreensão acerca da política de saúde, os jovens apresentam posições diferentes acerca da experiência de ser cuidado no interior dos programas analisados.

Não me sinto cuidado totalmente aqui, tenho experiências positivas com alguns profissionais que atendem bem, que ouvem, que orientam legal, outros não ligam para você é só mais um para atender (Jovem, 23 anos).

Sou bem atendida, todo mundo é atencioso comigo, me sinto bem (Jovem, 18 anos).

Acho que poderia me sentir melhor cuidado aqui, mas sei que o problema não é do serviço em si, falta investimento, falta capacitação, falta nós nos organizarmos para exigir nossos direitos, para exigir melhor atendimento (Jovem, anos).

As práticas desenvolvidas no âmbito da saúde não podem ser compreendidas fora de um quadro de determinações objetivas produzidas pela produção material e subjetiva da vida. O processo de trabalho em saúde reflete a racionalidade, intencionalidade e instrumentalidade desse processo, com desdobramentos na organização do trabalho, na estruturação das unidades de saúde, na dinâmica de atendimento e nas relações estabelecidas entre os vários sujeitos postos neste campo. As práticas de cuidado em saúde são produzidas e produtoras de velhas e novas racionalidades que alimentam os processos desenvolvidos nos espaços de produção da saúde, determinando objetivos e formas de intervenções.

A discussão sobre os programas de saúde não passa pela simples humanização do atendimento, focado na melhora da comunicação entre usuários e profissionais e a melhora do ambiente, em que as relações acontecem. É preciso reconhecê-las dentro de um campo multidimensional de disputa onde operam concepções e perspectivas diversas acerca do

trabalho em saúde e suas finalidades. Também, reconhecer que estas perspectivas assumem intencionalidades que nem sempre estão ligadas ao mesmo projeto no interior da política de saúde.

O cuidado em saúde, seja no campo do HIV/AIDS, seja em qualquer programa de saúde, requisita a reflexão e superação de mudança de paradigmas que orientam as práticas produzidas no interior dos serviços, principalmente daqueles que primam pela extrema objetividade, despersonalização e despolitização dos usuários, colocando-os como simples objeto de intervenção.

Sobre as práticas de cuidado dirigidas aos jovens que vivem com HIV/AIDS nos programas estudados, de certo modo, eles incorporam referenciais obtidos nos processos lutas pela democratização da saúde e pela não discriminação e estigmatização do sujeito soropositivo, como também assumem uma série de inovações tecnológicas que contribuem para alteração no modelo assistencial destinado aos usuários. Todavia a particularidade dos sujeitos que compõem a demanda dos serviços carece ser apropriada, necessitando novos arranjos teórico-metodológicos e tecnológicos que comportem estas singularidades, como também a opção dos profissionais de colocarem seu saber em direção ao reconhecimento destas.

Acima de tudo requer que jovens usuários tanto quanto seus movimentos de organização política aumentem sua capacidade crítica e de participação na construção de políticas que possam reconhecer suas particularidades e potencialidades, rediscutindo e reelaborando as práticas dirigidas a eles no âmbito destes programas; e buscando uma articulação dos movimentos sociais com os mesmos interesses nesse campo, a fim de fortalecer seus processos de luta e manutenção das conquistas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A política de saúde no Brasil alcançou, pela luta histórica por afirmação de direitos, uma institucionalidade democrática. Conseguiu-se, menos que formalmente, horizontes jurídicos e políticos por onde se movimentam os grupos organizados em defesa da concretização e radicalidade desses fundamentos, avançando e retrocedendo a partir dos condicionantes postos a cada momento.

O movimento ligado à saúde como direito de todos e responsabilidade do Estado defende uma apropriação dos produtos no campo conhecimento, fruto do trabalho humano, colocados a disposição da vida humana, não aceitando a comercialização da saúde. A doença das pessoas não pode tornar-se produto de mercado, fonte de enriquecimento. Revindicam que o Estado tenha o papel de ordenador da dinâmica de produção material dos homens, colocando seus aparatos institucionais e seu poder de regulação ao serviço dos interesses da maioria dos segmentos sociais, assumindo a institucionalização e regulação da política de saúde, com caráter público e estatal.

O SUS é o desenho político-institucional do projeto de saúde que traduz estes interesses que, num campo de tensões e disputas, busca uma posição hegemônica frente a outros projetos contrários ou revisionistas aos seus pressupostos e valores. Projetos são reatualizados pelas exigências históricas que se impõem em cada momento. No entanto, o SUS ainda é um instrumento insatisfatório e inacabado, com intensa pulsão de vida e necessidade histórica de existência. Apesar de não amplamente realizado, ele é campo frutífero para a produção de idéias e ideais, sustentáculo político para os enfrentamentos diversos, e disseminador de novos movimentos de luta, em que interesses específicos, mas ancorados no âmbito do mesmo projeto, apresentam suas demandas e reivindicações, possibilitando a diversificação e multiplicidade de atores políticos.

Os movimentos em torno da luta contra a AIDS aproveitaram essa base para imprimir uma bem sucedida ofensiva pela garantia de serviços e recursos que pudessem contemplar suas necessidades, expressando a luta dos movimentos ligados aos interesses das minorias políticas, por reconhecimento, identidade social e política. Sujeitos que não aceitaram os guetos onde foram colocados, não aceitaram serem excluídos das decisões sobre sua vida, ousaram afirmar suas diferenças e não sucumbir ao processo de negação e anulação de si. O

fundamental é que não se contentaram com os limites postos e se movimentaram em tornos de múltiplas bandeiras, que juntas, ajudaram a definir os contornos da política de AIDS no país.

No entanto, apresentam atualmente dificuldades para manter a pressão e controle social em torno das conquistas obtidas configurando numa crise, apontados por alguns, de crise de identidade e para outros, de direção devido à propagada quebra das utopias e dos projetos societários de totalidade, fragmentando as lutas gerais em projetos particulares, muitas vezes, avessos a uma perspectiva de universalidade.

Atualmente, pelas mudanças impostas pela acumulação do capital e seus condicionantes políticos, sociais e culturais, observa-se certo refluxo de determinados movimentos sociais e o surgimento de novos formatos políticos no enfrentamento direto com o Estado, aproveitando-se dos espaços institucionais para discussão de políticas públicas na busca de extensão de uma condição de cidadania. No entanto, essa forma de relação com o Estado guarda riscos e oportunidades a sua autonomia e capacidade de negociação na esfera pública, requisitando aos mesmos um debate denso sobre seu papel, estratégias e modos de fazer política frentes as novas configurações postos na arena política brasileira.

A discussão sobre os programas de cuidado à saúde às pessoas vivendo com HIV/AIDS em Belém não pode continuar desconsiderando essas determinações como também seus rebatimentos na região Amazônica, que historicamente é impactada pelos projetos de desenvolvimento econômicos de privatização da riqueza e socialização dos efeitos perversos da desigualdade social (se manifestando em múltiplas expressões). Este território conta com uma precária estruturação de um sistema de proteção social que possa dar suporte aos problemas enfrentados pela população da região, somado a fragilidade de determinados movimentos sociais de contrapor-se a esse processo, dispondo de pouca capacidade de diálogo e obtenção de conquistas numa esfera pública com pouca ampliação e uma configuração de poder local permeado de práticas políticas de pouco diálogo e discussão da coisa pública, herança do coronelismo e do patrimonialismo que historicamente marca a região.

Outro aspecto que deve ser considerado nessa análise são as transformações ocorridas na epidemia de AIDS no país. No percurso de mais de trinta anos de história, a AIDS deixou de ser uma doença associada a determinados indivíduos com comportamentos “desviantes” para uma doença crônica, fazendo parte do cotidiano de muitas famílias. A cara da AIDS

mudou de um rosto único de homossexuais, usuários de drogas e prostitutas, ganhando múltiplas faces em lugares diversos, exigindo uma compreensão em suas dimensões biológica, social, política, econômica e cultural.

O perfil da epidemia se ampliou alcançando grupos sociais com menor capacidade de manutenção da saúde, no caso, os menos favorecidos, os denominados pobres. Essa tendência não pode ser entendida como o redirecionamento do vírus para os expropriados da riqueza e, sim, que a epidemia do HIV/AIDS acompanha o contexto de produção de desigualdade da sociedade capitalista atual, expressa na chamada “questão social”, em que a essência da desigualdade está na nossa forma de produção material, pautada na pauperização, no sexismo, no racismo, com pertencimento juvenil e idoso.

Os jovens, como outros segmentos etários, estão submetidos diretamente às ameaças de diversas situações de existência, onde a HIV é apenas uma delas, trazida não somente por um comportamento sexual assumido, mas, sobretudo, pela fragilidade ou inexistência de oportunidades para seguirem seus cursos de vida livres de constrangimentos de toda ordem. De forma geral, há na juventude um sentido de des-pertencimento e uma sensação de “deriva” frente às novas dinâmicas de vida experimentadas neste século, que não atinge somente os jovens, mas toda uma geração.

A juventude, como categoria social e historicamente construída, busca constituir-se nos dias atuais em ator político no processo de desenvolvimento das políticas dirigidas aos jovens. No entanto, esbarram em limites, seja por uma fragilidade de mobilização e organização política, seja por sua pluralidade e diversidade de interesses e demandas, bem como pela falta de um reconhecimento de determinados setores governamentais da capacidade política desses jovens e/ou pelos processos de disputas políticas. Estas marcam os interesses diferentes no jogo político de definição das políticas públicas, em que as políticas pensadas para a juventude, especialmente, padecem de uma deslegitimidade política e social, como também de uma resposta técnica que possa garantir o atendimento da diversidade apresentada pelos jovens. De certa forma resulta na implantação e operacionalização de serviços de atendimento desconectados da diversidade, demandas e potencial político que encerram a juventude, fazendo com que se perca potencialidade e eficácia.

Nessa perspectiva, as políticas de atenção à saúde aos jovens vivendo com HIV/AIDS em Belém apresentam em seus formatos institucionais de atendimento uma homogeneização

dos usuários, não concebendo e interagindo com eles por uma ótica de pluralidade. Os resultados da pesquisa indicam um reconhecimento da diversidade de situações existenciais que afetam esses sujeitos, porém não se materializa em ações que comportem as múltiplas identidades sociais.

Os programas de saúde manifestam visões sobre os jovens que em sua maioria liga-os a etapa de vida, em um processo de maturação física e psicológica de transição à idade adulta, sendo uma fase de imaturidade, falta de responsabilidade, dentre outros aspectos. Nos depoimentos dos técnicos raramente encontram-se idéias de entendimento dos jovens associada à experimentação de uma condição juvenil marcada e diferenciada por condicionantes de classe, gênero e etnia, que dão significados e experiências diferenciadas a condição de jovem vivendo com HIV/AIDS, lacuna reconhecida pelos mesmos, como resultado do processo de formação profissional e não preenchida pelos espaços sócio-ocupacionais.

Essa forma de concepção dos jovens contribui para a construção e manutenção de práticas sociais e de cuidado à saúde que não dão importância e visibilidade às singularidades dos jovens, misturando-se a “multidão” dos usuários, sem reconhecimento de sua identidade e necessidades na dinâmica institucional dos serviços de saúde. Esse fato repercute na produção de situações que foram observadas nos programas nesta pesquisa de campo e no processo de reflexão dos dados da pesquisa.

A condição de invisibilidade acarreta numa falta de preocupação em pelos menos identificar a quantidade desses jovens presentes nos serviços, quando quantificam, dão prioridade somente aos recortes etários. A produção e análise de dados sobre essa população atendida não são percebidas como importante para se rediscutir enfoques e reestruturar os programas de atendimento, a fim de proporcionar maiores e melhores oportunidades para seu acesso ao direito à saúde.

Outro elemento observado pela pesquisa são as formas de concepção dos jovens e a relação que se estabelecem com estes. Esta relação de poder caracteriza-se por ser marcada por uma imposição de uma racionalidade adultocêntrica e de um saber especialista, que pouco favorece possibilidades de interações, laços de solidariedade, expressão de demandas, conflitos e possibilidade de um exercício de democracia e participação.

Outra consideração possibilitada pela pesquisa diz respeito à reiteração dos dados nacionais referentes à tendência de expansão da contaminação entre mulheres jovens e idosas, em que as primeiras só se descobrem portadoras do vírus quando engravidam e iniciam o pré-natal e, por medo da censura familiar e, por conseguinte a ameaça de abandono, mantém sua nova condição na “clandestinidade” familiar.

Esses elementos presentes nos programas de atendimento refletem processos gerais como a organização da política de saúde, formas de participação política dos jovens e sua capacidade de propor os desenhos assumidos pelas políticas públicas dirigidas a eles. Políticas que refletem parte das representações acerca desse universo juvenil, e mantêm-se ou são reinventadas no curso dos processos de disputa política.

As formas de participação política dos jovens estão intimamente vinculada ao processo de conformação da esfera pública na relação entre o Estado e sociedade civil, que pode favorecer uma abertura ou não à participação dos jovens. No caso da política de AIDS em Belém, a juventude, organizada em torno da temática de AIDS, dispõem de raros espaços de participação, assumindo na maioria das vezes um mero papel de representação, com pouca possibilidade de afirmar posições, direcionar ações e de obter conquistas. Assume, em alguns casos uma participação por meio da construção de parcerias na execução de ações pontuais e com pouca reflexão sobre as bases que sustentam esse relacionamento e as implicações das mesmas.

Deslocando essa discussão para o campo de definição de políticas públicas percebe-se uma ambigüidade e disputa de orientações acerca de compreensões sobre os segmentos juvenis, ora ressaltando aspectos de uma potencialidade dos jovens em promoverem mudanças; ora, por uma visão de negatividade (problemas e riscos sociais) que reflete diretamente nos programas, projetos e serviços da várias políticas setoriais.

É preciso ter clareza que não há ainda no país uma concepção definida e democrática de defesa de direitos da juventude como se tem dos direitos de crianças e adolescentes, apesar da criação do Estatuto da Juventude. Há certo consenso em torno da necessidade de ações para a juventude, porém fortemente orientados para os “problemas dos jovens” e não como “problema político”, não expressando um campo ampliado de direitos para esse segmento, não extrapolando a simples implementação de um conjunto de ações sem articulação,

desarticulado de um projeto ético e político com institucionalidade no interior do Estado e sociedade.

A organização dos jovens em torno das políticas de AIDS no município ainda é incipiente e conta com apenas um formato de articulação com pouca experiência política nos meandros e armadilhas dos processos decisórios das políticas locais. Sua base de sustentação ainda é bastante frágil e distante do conjunto de jovens que passam pelos programas de atendimento. Todavia dão sinais de novas formas de exposição de suas demandas e comunicação com seus pares, como fica claro nos depoimentos que expressam a necessidade da política e dos programas de atendimento ultrapassarem a perspectiva medicalizada e assistencial, possibilitando a criação de espaços de agregação e coletivização dos jovens portadores do HIV/AIDS em Belém.

Cada vez mais vão se dando conta que seu processo de intervenção política no município de Belém movimenta-se num campo de disputa por recursos públicos com outras organizações com trabalhos na temática da AIDS, que também partilham de representações sobre os jovens que ora reconhecem como força política, ora como imaturos em seus projetos e escolhas. Porém os jovens vêm se constituindo como mais um concorrente por recursos públicos, gerando tensões e distanciamentos com os outros movimentos sociais. Por outro lado, os órgãos governamentais locais expressam um discurso da importância da organização e participação dos jovens, porém sobre sua tutela.

Aliado a esse processo dentro do próprio universo associativo dos jovens há interesses e orientações diferenciadas sobre as demandas prioritárias e formas de relação com o Estado e os outros movimentos sociais.

Todos esses aspectos geram limites e aprendizagens na apropriação de um lugar na agenda pública e que possam participar mais efetivamente na tomada de decisões do ciclo de vida das políticas, mesmo com relações de disputa e conflitos, buscando negociações e consensos, mesmos que provisórios, para a inclusão de suas demandas os aparatos do Estado.

Ainda há pouca compreensão das lideranças jovens sobre a necessidade de estar mais presente no cotidiano dos programas de atendimento à saúde, seja pela falta de incentivo e construção de espaços para isso, seja pela tendência de priorização das discussões sobre as ações da política de prevenção, que conta com uma maior possibilidade de participação,

devido a ser uma diretriz da mesma a articulação com a sociedade civil na execução das ações. O certo é que os serviços de saúde ficam secundarizados na agenda dos jovens como também de outros movimentos que historicamente contribuíram com a formatação dos primeiros programas e tiveram uma importante inserção discutindo focos de atuação, organização e retaguardas para o serviço.

A presença organizada dos jovens nos programas de atendimento em uma perspectiva de controle social poderia gerar processos e formatos de presença dos jovens com preposição de formatos participação e de atendimento que atendem suas particularidades e demandas, produzindo efeitos de melhoria da visibilidade desses sujeitos na dinâmica dos serviços. Como também articular esforços juntos aos profissionais e outros movimentos sociais para reivindicações e lutas mais amplas para a melhoria dos serviços de saúde.

REFERÊNCIAS

- ABAD, M. Crítica política das políticas de juventude. In: FREITAS, V. e PAPA, F. de C. (Org.). **Políticas Públicas: juventude em pauta**. São Paulo: Cortez, 2003. p. 13-32.
- ARRETCHE, M. T. da S. O mito da descentralização como indutor de maior democratização e eficiência das políticas públicas. In: GERSCHIMAN, S. (Org.). **A Miragem da Pós-modernidade: Democracia e políticas sociais no contexto da globalização**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1997. p. 127 - 152
- AYRES, J. R. C. M. **Vulnerabilidade e AIDS**: para uma resposta social à epidemia. Boletim Epidemiológico. São Paulo: Ano XV, nº 3, 1997. Disponível em< WWW.aids.gov.br>. Acesso em: 11 nov.2009.
- AYRES, José Ricardo de C.M. **Cuidado e Humanização das Práticas de Saúde. In: Humanização dos Cuidados em Saúde: conceitos, dilemas e práticas**. DESLANDES, Suely Ferreira (org). Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006. p.49-83
- BASTOS, F. I. **AIDS na Terceira Década**. Coleção Temas de Saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.
- BEHRING, E.; BOSCHETTI, I. **Política Social: fundamentos e história**. São Paulo: Cortez, 2008.
- BOBBIO, N. **A Era dos Direitos**. Rio de Janeiro: Campus, 1992.
- BRAGA, J. C.S. ; PAULA, S. G. **Saúde e Previdência: Estudos de Política Social**. São Paulo: Hucitec, 1986.
- BRAVO, M. I. de S. Política de Saúde no Brasil. In: MOTA, A. E. (et al). **Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional**. São Paulo: Cortez, 2008. p. 88-110.
- CÂMARA, C. ; LIMA, R. M. de. Histórico das ONGs/AIDS e sua contribuição no campo de lutas sociais. Direitos Humanos, Cidadania e AIDS. **Cadernos ABONG**. São Paulo, n. 28, p.29-74, 2000. p. 29-74.
- CAMPOS, G. W. Efeitos paradoxais da descentralização no Sistema Único de Saúde do Brasil. In: TEIXEIRA S. M. F. **Democracia, descentralização e desenvolvimento: Brasil e Espanha**. Rio de Janeiro: FGV, 2005. p. 417-442
- CASTELLS, M. **O Poder da Identidade: Era da informação, economia, sociedade e cultura**. Volume II. São Paulo: Paz e Terra, 2008.
- CASTRO, M. G. Políticas públicas por identidades e de ações afirmativas: acessando gênero, raça, na classe, focalizando juventudes. In: NOVAES, R.; VANNUCHI, P. (Org.). **Juventude**

e **Sociedade**: trabalho, educação, cultura e participação. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 2004. p. 275-303.

CASTRO, M. G.; ABRAMOVAY, M. Juventudes no Brasil: vulnerabilidades negativas e positivas, desafiando enfoques de políticas públicas. In: PETRINI e CAVALCANTE (Org.). **Família, Sociedade e Subjetividade**. Petrópolis; Vozes, 2005. p. 54-83.

COHEN, A. O modelo de proteção social no Brasil: qual o espaço da juventude?. In: NOVAES, R.; VANNUCHI, P. (Org.). **Juventude e Sociedade**: trabalho, educação, cultura e participação. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 2004. p. 275-303.

CORREIA, M. V. C. A Saúde no contexto da crise contemporânea do capital: o Banco Mundial e as tendências da contra-reforma na política de saúde. **Temporalis. Revista da Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social - ABEPSS/ Política de Saúde e Serviço Social**: Impasses e desafios. São Luis: ABEPSS, Ano I. n.1 (jan.jun.2000), p. 11-38, 2007.

COUTINHO, C. N. **Contra a Corrente**: ensaios sobre democracia e socialismo. 2ª edição; São Paulo: Cortez, 2008.

DRAIBE, S. M. As políticas sociais e o neoliberalismo: Dossiê liberalismo/neoliberalismo. **Revista USP**. São Paulo, n.17, p.86-101, mar./abr./maio.: 1993.

DURIGUETTO, M. L. Sociedade civil, esfera pública, terceiro setor: a dança dos conceitos. **Serviço Social e Sociedade**. São Paulo, n. 81, ano XXVI, p. 82-101, 2005.

FLEURY, S. Reforma do Estado, Seguridade Social e da Saúde no Brasil. In: MATTA, G. C. & LIMA, J. C. F. (Org.). **Estado, Sociedade e Formação Profissional em Saúde**: contradições e desafios em 20 anos do SUS. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008. p.49-87

FREIRE, S. de M. Estado, Democracia e Questão. In: BRAVO; PEREIRA (Org.). **Política Social e Democracia**. São Paulo: Cortez. UERJ, 2002. p. 149-172.

GALVÃO, J. **1980-2001**: uma cronologia da epidemia de HIV-AIDS no Brasil e no mundo. Rio de Janeiro: ABIA, 2002, 30 p. (Coleção ABIA. Políticas Públicas, n.2). Disponível em:< www.abiaids.org.br>. Acesso em: 05 nov. 2009.

GOHN, M. da G. **O Protagonismo da Sociedade Civil**: movimentos sociais, ONG's e redes solidárias. 2ª edição; São Paulo: Cortez, 2008.

HADDAD, S. Direitos Humanos, Cidadania e Aids. **Cadernos (Apresentação). ABONG**. São Paulo, n.28, outubro de 2000. p. 7-11

Jornal O Liberal. Jovens vulneráveis à contaminação pelo HIV. Belém, 14 de março de 2010.

Jornal O Diário do Pará. Descoberto Aidético no Pronto Socorro. Belém, 22 de outubro de 1987.

Jornal O Diário do Pará. IDEB 2009. Pára é o pior no ensino de 1ª a 4ª séries. Belém, 06 de julho de 2010.

KEHL, R. A juventude como sintoma da cultura. In: NOVAES, R.; VANNUCHI, P. (Org.). **Juventude e Sociedade: trabalho, educação, cultura e participação**. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 2004. p. 89-114.

KLISKSBERG, B. **Desigualdade na América Latina: o debate adiado**. São Paulo: Cortez, Brasília: UNESCO, 2000.

LANDIM, L. Múltiplas Identidades das ONG's. In: HADDAD, S. (Org.). **ONGs e Universidades: desafios para a cooperação na América Latina**. São Paulo: ABONG, 2002.

MANN, J. et al. **A Aids no Mundo**. História Social da AIDS, 1. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1993.

MARTINS, H. T. S. A juventude no contexto da reestruturação produtiva. In: ABRAMO; FREITAS; SPOSITO (Org.). **Juventude em debate**. São Paulo: Cortez, 2002. p. 17-40.

MATTOS, P. T. L. A Formação do Estado Regulador. **Revista Novos Estudos CEBRAP** n° 7, p.139-159, nov 2006.

MENICUCCI, T. M. G. Política de Saúde no Brasil: entraves no contexto de um sistema dual. **Revista Serviço Social e Sociedade**. São Paulo, n° 87, 2006.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Pesquisa de Conhecimento, Atitudes e Práticas da População brasileira de 15 a 64 anos. Brasília, 2008.

MINISTÉRIO DA SAÚDE BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO AIDS. Título. Local. Ano V n° 1 - julho a dezembro de 2007/janeiro a junho de 2008. Disponível em:< WWW.AIDS.GOV.BR>. Acesso em: 02 mar. 2010.

MONTAÑO, Carlos. **Terceiro Setor e a Questão Social: Crítica ao padrão emergente de intervenção social**. 5ª. ed. São Paulo: Cortez, 2008

MONTEIRO, S. **Qual a prevenção? Aids, sexualidade e gênero em uma favela carioca**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2002.

MOTA, A. E. **Cultura da crise e seguridade social: um estudo sobre as tendências da previdência e da assistência social brasileira nos anos 80 e 90**. 2ª edição; São Paulo: Cortez, 2000.

NASCIMENTO, M. A. O Paradoxal desenvolvimento do estado do Pará: efeito social. In: SCHERER, E. (Org.). **Questão Social na Amazônia**. Manaus: EDUA, 2009. p. 39-64.

NASCIMENTO, A. et al. **Políticas Públicas e Juventude: questões postas ao debate**. Anais da Jornada Internacional de políticas Públicas. UFMA. Maranhão, 2009

NASCIMENTO, M. NEVES, A.S.R.S. Retrato da inclusão: o suicídio na cidade de Macapá. In: SCHERER, E. (Org.). **Questão Social na Amazônia**. Manaus: EDUA, 2009. p. 39-64.

NETTO, J. P. Ditadura e Serviço Social: uma análise do Serviço Social no Brasil pós-64. São Paulo: Editora Cortez, 1996.

NOGUEIRA, M. A. **Um estado para a sociedade civil**: temas éticos e políticos da gestão democrática. São Paulo: Cortez, 2004.

NOVAES, R. Juventude e Participação social: apontamentos sobre a reinvenção da política. In: ABRAMO; FREITAS; SPOSITO (Org.). **Juventude em debate**. São Paulo: Cortez, 2002. p. 46-69.

OLIVEIRA, F. de. Entre a complexidade e o reducionismo: para onde vão as ONG's da democratização? In: HADDAD, S.(Org.). **ONG's e Universidades**: desafios para a cooperação na América Latina. São Paulo: ABONG, Peirópolis, 2002.

OLIVERIA P. de T. O. **Desigualdade Regional e o Território da Saúde**. Belém: EDUFPA, 2008.

PAIVA, M. R. Juventude e Mobilização. In: ABRAMO, H. W.; FREITAS, M. V.; SPOSITO, M. P. **Juventude em debate**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2002. p. 41-69.

PARKER, R. **Estado e Sociedade em redes**: Descentralização e Sustentabilidade das Ações de Prevenção. (apresentação realizada no IV CONGRESSO NACIONAL DE PREVENÇÃO DE DST-AIDS. Cuiabá, 2001.)

PAULILO, M. A. S. **AIDS**: os sentidos do risco. Série Temas, 3. São Paulo: Veras, 1999.

PECI, A. Reforma Regulatória Brasileira dos anos 90 à luz do modelo de Kleber Nascimento. **Revista de Administração Contemporânea – RAC.**, Vol 11- Número 01, p. 11-30. Data Jan, Fev e Mar, 2007.

PIANI, P. P. F. **Sobre a possibilidade de integração de saberes locais no SUS**: um estudo sobre mangueiras na ilha do Marajó – Pa. 2007. (Dissertação de Mestrado). PUC, São Paulo, 2007.

PORCHMAN, M.; AMORIN, R. (Org.). **Atlas da Exclusão Social no Brasil**. São Paulo: Cortez, 2003.

RAMOS, S. **O papel das ONGs na construção de políticas de saúde**: AIDS, a saúde da mulher e a saúde mental. Disponível em:< WWW.scielo.com.br>. Acesso em: 24 nov. 2009.

RIZOTTO, M. L. F. **O Banco Mundial e as Políticas de saúde no Brasil nos anos 90**: um projeto de desmonte do SUS. 2000. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva). Universidade Federal de Campinas, Campinas, 2000.

ROCHA, B. **Epidemiologia**. Disponível em:<WWW.fug.educ.br>. Acesso em: 24 nov 2009.

RUA, M. das G. **Política Pública: conceitos básicos.** In: RUA; CARVALHO (Org.). **O Estado da Política: tópicos selecionados.** Brasília: Paralelo, 1998.

SADER, E. **Quando novos personagens entram em cena: experiências, falas e lutas dos trabalhadores da Grande São Paulo (1970-80).** São Paulo: Paz e Terra, 1988.

SADER, E. **Movimentos Sociais na transição democrática.** São Paulo: Cortez, 1987.

SANTOS, W. G. **Cidadania e Justiça: a política social na ordem brasileira.** Rio de Janeiro: Campus, 1979.

SEFFNER, F. **O conceito de vulnerabilidade: uma ferramenta útil em seu consultório.** Aletheia (ULBRA) v.7, p.53-58, 1998. Disponível em: <www.aids.gov.br>. Acesso em: 18 out. 2009.

SOLANO, N. As Organizações Não-Governamentais e a Coordenação Nacional de DST/AIDS. Direitos Humanos, Cidadania e AIDS. **Cadernos ABONG.** São Paulo, n.28, p. 75-130, 2000.p. 76-130

SOUSA, R. M. S. Controle social em saúde e cidadania. **Revista Serviço Social e Sociedade.** São Paulo, nº 74, julho de 2003.

SPOSITO, M. Trajetórias na construção de políticas públicas para juventude no Brasil. In: FREITAS, V.; PAPA, F. de C. (Org.). **Políticas Públicas: juventude em pauta.** São Paulo: Cortez, 2003. p. 57-73.

SPOSITO, M. P. Considerações em Torno do Conhecimento sobre Juventude na Área da Educação. In: SPOSITO; MARILIA P. (Coord.). **Estado do Conhecimento. Juventude e Educação.** São Paulo: Ação Educativa, 2000.

SPOSITO, M. CARRANO. Juventude e políticas públicas no Brasil. **Revista Brasileira de Educação.** nº 24, set/out/nov/dez de 2003.

SZWARCWALD, C et al. A disseminação da epidemia da AIDS no Brasil, no período de 1987-1996: uma análise espacial. **Cadernos de Saúde Pública.** Rio de Janeiro, 16 (supl. 1) p. 7-19, 2000.

SZWARCWALD, C et al **Pesquisa: Pacientes de aids em terapia anti-retroviral: resposta do sistema de saúde e qualidade de vida,** 2008 (apresentação feita em 15 de julho de 2010 no I Encontro Amazônico de Jovens vivendo com HIV/AIDS em Belém)

VERMELHO, L.L.; MELO JORGE, M.H.P. Mortalidade de jovens: análises do período de 1930 a 1991(a transição epidemiológica para a violência). **Revista de Saúde Pública.** local, n. 30, 1996.

WASELFISZ, J. J. (coord.). **Relatório de Desenvolvimento Juvenil 2007.** Brasília: RITLA, 2007.

APÊNDICE A: Roteiro de entrevista com Lideranças e Gestores

I- Identificação pessoal

- a) Nome:
- b) Idade:
- c) Profissão:

II- Proximidade com o campo temático da AIDS

- a) Como iniciou seu contato com o universo da AIDS (ano, situação específica)?
- b) O que se pensava nesta época sobre esta situação?
- c) O que existia de forma organizada e que direções assumiam no enfrentando desta situação?

III- Engajamento e participação política

- a) Você assume algum tipo de engajamento social ou político, qual, de que forma, com que idéias e em que direções?
- b) Participa de algum movimento ou entidade no campo temático da AIDS, qual, com que objetivos e ações, que identidade reivindicava ou assumia?
- c) Que diretrizes ou princípios eram seguidos por esta entidade ou movimento?
- d) Que tipos de ações eram feitas e com quais objetivos?
- e) Quem compunha este movimento ou entidade?
- f) Com quem se relacionavam com os outros movimentos e o Estado?
- g) Quais semelhanças e diferenças com outros movimentos sociais existentes?
- h) Reação social da doença (local e nacional)?
- i) Ação dos governos (local e nacional)?
- j) Existiam fóruns de discussão sobre esta situação, quais, com que objetivos mobilizados por quem?
- k) Com que recursos contavam para suas ações, quais fontes?
- l) Quais estratégias utilizavam para conseguir seus objetivos?
- m) Que papel assumia?
- n) Como se pensava a relação da entidade com o estado?

IV- Balanço de sua experiência

- a) Quais erros e acertos nesta caminhada?
- b) Por que aconteceram os erros, ocorram baseados em que situações?
- c) Quais as implicações desses erros para as entidades e para serviços e programas de saúde?
- d) Sobre os acertos, o que contribuíram para mudanças significativas no enfrentamento a epidemia de AIDS a nível local e nacional?
- e) Como ver as ONGs AIDS hoje?
- f) Como ver a relação com gestores?
- g) Como ver as relações com fóruns e outras entidades ligadas a este campo?
- h) Avanços nestas três décadas?
- i) Retrocessos em que direções ocorreram?
- j) Como você analisa a relação das entidades com o estado nos diversos momentos?
- k) Perspectiva de futuro?

APÊNDICE B: ROTEIRO DE ENTREVISTA COM PROFISSIONAIS

Categoria profissional:

Tempo de inserção no serviço:

a) Gestão e organização do trabalho:

- 1) Como é organizado o atendimento aos jovens-usuários?
- 2) Que referências são utilizadas na organização da assistência a este segmento?
- 3) Que recursos, técnicas e instrumentais são utilizados na sua abordagem com estes jovens?
- 4) Que suportes você dispõem para sua prática de cuidado com estes jovens?

b) Relações com os usuários.

- 1) Que tipos de relações são estabelecidas com os jovens neste serviço?
- 2) Quais os espaços este serviço dispõe maior contato e vínculo com os usuários-jovens?
- 3) Como os jovens participam de seu processo terapêutico?
- 4) O que você leva em conta para a construção do plano terapêutico para os usuários-jovens?

c) Percepção dos trabalhadores acerca do seu trabalho.

- 1) Quem são os jovens-usuários do serviço?
- 2) Que resultados você espera no acompanhamento dos usuários?
- 3) Que aspectos você prioriza em sua atuação profissional?
- 4) Quais os objetivos que você busca na sua prática de assistência?
- 5) Quais os limites observados neste processo de trabalho realizado por você?
- 6) O que você entende por prática de cuidado em saúde?

APÊNDICE C: ROTEIRO DE ENTREVISTA COM USUÁRIOS

Idade:	Sexo:	orientação sexual:
Tempo de acompanhamento no serviço:		

d) Avaliação do serviço:

- 1) Como é pra você viver com esta doença? Quem sabe de sua situação? E Como se relacionam com você? Você teve / tem dificuldade de revelar esta situação para alguém/ Por quê?
- 2) Qual sua opinião sobre o serviço de saúde? Por quê?
- 3) Você já frequentou outros serviços de saúde? Quais as diferenças ou semelhanças?
- 4) O que você espera do atendimento que recebe aqui?
- 5) Como é sua relação com os profissionais?
- 6) Você acha que as pessoas ouvem você e se importam com as suas necessidades? Por quê?
- 7) Que tipos de atividades você participa neste serviço de saúde? Que atividades gostaria que houvesse aqui para os jovens?
- 8) Os profissionais perguntam sua opinião quando decidem algo sobre seu tratamento? Você tem alguma dificuldade de tomar a medicação para o vírus? Quais? Por quê?
- 9) O que você gostaria que este serviço ajudasse na sua vida?
- 10) O que você mudaria aqui, para se sentir melhor neste atendimento?
- 11) Você se sente cuidado aqui?