

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE PONTA GROSSA  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS -  
MESTRADO**

**MARCOS VINÍCIUS BARSZCZ**

**HISTÓRIA, MEMÓRIA E PROTAGONISMOS: A ASSOCIAÇÃO REVIVER DE  
ASSISTÊNCIA AO PORTADOR DE HIV E A RESPOSTA DO MUNICÍPIO DE  
PONTA GROSSA À AIDS**

**PONTA GROSSA  
2020**

**MARCOS VINÍCIUS BARSZCZ**

**HISTÓRIA, MEMÓRIA E PROTAGONISMOS: A ASSOCIAÇÃO REVIVER DE  
ASSISTÊNCIA AO PORTADOR DE HIV E A RESPOSTA DO MUNICÍPIO DE  
PONTA GROSSA À AIDS**

Dissertação submetida à banca examinadora como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre na Universidade Estadual de Ponta Grossa. Área de Ciências Sociais Aplicadas.

Orientador: Prof. Dr. José Augusto Leandro

**PONTA GROSSA**

**2020**

Berszcz, Marcos Vinicius

B282 História, Memória e Protagonismos: a Associação Reviver de Assistência ao Portador de HIV e a resposta do município de Ponta Grossa à AIDS / Marcos Vinicius Berszcz. Ponta Grossa, 2020.  
171 f.

Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais Aplicadas - Área de Concentração: Cidadania e Políticas Públicas), Universidade Estadual de Ponta Grossa.

Orientador: Prof. Dr. José Augusto Leandro.

1. Doenças - história. 2. HIV/AIDS. 3. Sociedade Civil - organização. I. Leandro, José Augusto. II. Universidade Estadual de Ponta Grossa. Cidadania e Políticas Públicas. III.T.

CDD: 361.7

## TERMO DE APROVAÇÃO

**MARCOS VINICIUS BARSZCZ**

**“História, Memória e Protagonismos: a associação Reviver de assistência ao portador de HIV e a resposta do município de Ponta Grossa à AIDS”**

**Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre no Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais Aplicadas, Setor de Ciências Sociais Aplicadas da Universidade Estadual de Ponta Grossa, pela seguinte banca examinadora:**

Ponta Grossa, 22 de julho de 2020.

Assinatura pelos Membros da Banca:



---

Prof. Dr. José Augusto Leandro - UEPG - PR - Presidente



---

Prof. Dr. Carlos Guilherme Octaviano do Valle - UFRN - RN- Membro Externo



---

Prof. Dr. Reidy Rolim de Moura - UEPG - PR - Membro Interno

---

Prof. Dr. Yonissa Marmitt Wadi - UNIOESTE - PR - Suplente

---

Prof. Dr. Bruno Pedroso - UEPG - PR - Suplente

Dedico este trabalho à memória dos que partiram e daqueles que sobreviveram à epidemia de AIDS e seu estigma, em especial, no município de Ponta Grossa – o valor deste trabalho reside precisamente em um esforço por trazer parte de sua história à tona, insistindo em demarcar seu lugar na história.

A todos os militantes e profissionais atuantes no campo das políticas e instituições voltadas ao HIV/AIDS, sobretudo aos pioneiros que também enfrentaram em primeira mão não só uma doença, mas a própria epidemia do estigma.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço à Universidade Estadual de Ponta Grossa pela experiência transformadora de uma formação acadêmica e humana de excelência no ensino público – com ênfase para o programa de Ciências Sociais Aplicadas, onde construí parte decisiva de minha trajetória como docente e pesquisador.

Ao professor José Augusto Leandro, pelos conhecimentos proporcionados, pela idealização inicial do projeto, pelos apontamentos necessários e pelo respeito e confiança em mim depositados ao longo deste período. Foi um privilégio ser seu orientando.

Um agradecimento especial aos membros da banca, Prof. Dr. Carlos Guilherme Octaviano do Valle e Prof. Dra. Reidy Rolim de Moura: suas contribuições engrandeceram de modo decisivo o debate e o escopo de análise que o leitor aqui encontrará.

Às professoras e professores do Programa Interdisciplinar em Ciências Sociais Aplicadas da Universidade Estadual de Ponta Grossa.

E um agradecimento mais do que especial à Associação Reviver de Assistência ao Portador do Vírus HIV, sobretudo aos sujeitos de pesquisa que contribuíram gentil e atenciosamente em todos os momentos que a eles recorri.

## RESUMO

O objeto da presente dissertação é a história, memória e protagonismo da Associação Reviver de Assistência ao Portador de HIV no município de Ponta Grossa – Paraná, de modo articulado à historiografia da AIDS no Brasil e da emergência de movimentos do terceiro setor após a redemocratização do país, especificamente a partir de 1995. A realização do presente estudo justifica-se na medida em que oferece uma perspectiva sobre as respostas e protagonismos com relação à AIDS no contexto pontagrossense. Tem por objetivo geral contribuir para a historiografia da doença AIDS agregando a ela, a partir de pesquisa sobre um município paranaense de médio porte no Brasil – Ponta Grossa –, a história e a memória de uma entidade da sociedade civil que, fundada em meados dos anos 1990, se dedicou ao enfrentamento da doença em seu território. Seus objetivos específicos compreendem apresentar alguns aspectos da história das doenças e, mais especificamente, da AIDS no Brasil; apresentar elementos para o debate sobre a relação entre Estado e sociedade civil de modo a contribuir na subsequente apresentação e problematização de aspectos históricos da Associação Reviver de Assistência ao Portador de HIV enquanto resposta não-governamental voltada à AIDS no município de Ponta; descrever alguns aspectos da memória de sujeitos que atuam e atuaram no Reviver. Trata-se de uma investigação interdisciplinar, que articula a historiografia das doenças à perspectiva crítica dos novos movimentos sociais, consistindo em um estudo de caso exploratório e qualitativo que se utilizou de pesquisa documental e pesquisa de campo. Os resultados apontam elementos que aproximam a experiência da ONG e do município com a AIDS do cenário nacional, bem como revela algumas particularidades articuladas ao contexto regional.

Palavras-chave: História das doenças; HIV/AIDS; Organização da sociedade civil.

## **ABSTRACT**

The object of this dissertation is the history, memory and protagonism of the Associação Reviver de Assistência ao Portador de HIV (Association Reviver of Assistance to the HIV carrier) in the municipality of Ponta Grossa – Paraná, in an articulated way to the historiography of AIDS in Brazil and the emergence of third sector movements after the country's re-democratization, specifically from 1995. The realization of the present study is justified in that it offers a perspective on the responses and protagonism in relation to AIDS in Ponta Grossa context. Its general aim is to contribute to the historiography of the AIDS disease, adding to it, based on research on a Paraná municipality of medium-sized in Brazil – Ponta Grossa –, the history and memory of a civil society entity that, founded in the mid-years 1990, dedicated itself to facing the disease in its territory. Its specific aims include presenting some aspects of the history of diseases and, more specifically, AIDS in Brazil; to present elements for the debate on the relationship between State and civil society in order to contribute to the subsequent presentation and problematization of historical aspects of the Associação Reviver de Assistência ao portador de HIV (Association Reviver of Assistance to the HIV carrier) as a non-governmental response to AIDS in the municipality of Ponta Grossa between 1995 and 2019; to describe some aspects of the memory of subjects who work and worked in Reviver. It is an interdisciplinary investigation, which articulated to the historiography of disease to the critical perspective of the new social movements, consisting in an exploratory and qualitative case study that used documentary research and field research. The results point to elements that bring the experience of the NGO and the municipality with AIDS closer to the national scenario, as well as reveal some particularities articulated to the regional context.

**Keywords:** History of disease; HIV/AIDS; Civil society organized.

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1	–	Números de casos e óbitos de AIDS registrados em Ponta Grossa (1987-2018) .....	69
Quadro 2	–	Estrutura analítico-temática para as formas de manifestação da organização não-governamental .....	72
Quadro 3	–	Quadro de número de registros de reuniões ordinárias .....	164
Quadro 4	–	Quadro de número de registros de assembleias gerais .....	166

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABIA	Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
ARV	Antirretroviral
AZT	Azitromicina
CDH-PG	Centro de Direitos Humanos de Ponta Grossa
CNAS	Conselho Nacional de Assistência Social
DCE	Diretório Central de Estudantes
DST	Doença Sexualmente Transmissível
GAPA	Grupo de Apoio e Prevenção à AIDS
GLS	gays, lésbicas e simpatizantes
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
HSH	homens que fazem sexo com homens
LGBT	lésbicas, gays, bissexuais e transexuais
MS	Ministério da Saúde
MSM	mulheres que fazem sexo com mulheres
MST	Movimento Sem Terra
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização não-governamental
PSB	Proteção social básica
PNAS	Política Nacional de Assistência Social
PVHIV	Pessoa vivendo com HIV
SESC	Serviço Social do Comércio
SESI	Serviço Social da Indústria
SIM	Sistema de Informações sobre Mortalidade
SINAN	Sistema Nacional de Agravos de Notificação
SISCEL	Sistema de Controle de Informações Laboratoriais
SUAS	Sistema Único de Assistência Social
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Terapia Antirretroviral
UEPG	Universidade Estadual de Ponta Grossa

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	11
<b>CAPÍTULO 1 – HISTÓRIA DAS DOENÇAS E HISTÓRIA DA AIDS</b> .....	27
1.1 A HISTÓRIA E AS EPIDEMIAS: A AIDS ENTRA EM CENA .....	27
1.2 UMA EPIDEMIA EM RETROSPECTIVA: HISTÓRIA DA AIDS E FASES DE ENFRENTAMENTO .....	33
<b>CAPÍTULO 2 – ENTRE O ESTADO E A SOCIEDADE CIVIL: HISTÓRIA DA ASSOCIAÇÃO REVIVER</b> .....	60
2.1 ESTADO E SOCIEDADE CIVIL NO BRASIL NEOLIBERAL PÓS TRANSIÇÃO DEMOCRÁTICA: ELEMENTOS PARA O DEBATE .....	60
2.2 PONTA GROSSA E A AIDS: DOS PRIMEIROS CASOS AO DESAPARECIMENTO DOS REGISTROS.....	70
2.2 A ASSOCIAÇÃO REVIVER DE ASSISTÊNCIA AO PORTADOR DE HIV/AIDS: UMA HISTÓRIA DOCUMENTAL .....	70
2.2.1 Aspectos introdutórios para a análise de fontes documentais.....	70
2.2.2 Primeiros registros: a fundação da ONG e seu estatuto original (1995) .....	73
2.2.3 Primeiras sedes, primeiros passos: as ações iniciais do Grupo Reviver (1996 – agosto de 1998) .....	77
2.2.4 Expansão e consolidação (1998-2002) .....	87
2.2.5 Arrefecimento e reestruturação (2003-2004).....	101
<b>CAPÍTULO 3 – SUJEITOS DA HISTÓRIA: MEMÓRIAS DA AIDS EM PONTA GROSSA - PR</b> .....	108
3.1 A EPIDEMIA E SEU ENFRENTAMENTO: MEMÓRIAS DA ASSOCIAÇÃO REVIVER.....	108
3.2 <i>UM ‘BUM’ NA CIDADE</i> : FUNDAÇÃO DA ONG E O CONTEXTO MUNICIPAL À ÉPOCA (1989-1995) .....	111
3.3 <i>UM CANTINHO QUE É NOSSO</i> : CONTATO DOS SUJEITOS COM A ONG E AÇÕES INICIAIS (1995-1998) .....	114
3.4 <i>DO PORÃO PARA A MANSÃO</i> : EXPANSÃO DA ONG E PROJETOS COM O BANCO MUNDIAL (1998-2006) .....	117
3.5 <i>FECHAMOS AS PORTAS ENTÃO?</i> : DESARTICULAÇÃO E REESTRUTURAÇÃO (2006-2019) .....	121
3.6 <i>VOCÊ NÃO SABE QUE ESSA MOÇA TEM AIDS?</i> : MITOS E ESTIGMAS SOBRE A DOENÇA E O DOENTE, PASSADO E PRESENTE .....	127
3.7 <i>O ‘TROÇO’ ERA MEIO COMPLICADO</i> : DISPUTAS E ACESSO À MEDICAÇÃO.....	130
3.8 <i>LEVANTE, VOCÊ VAI VIVER</i> : PROTAGONISMO E AÇÕES DOS SOROPOSITIVOS .....	132

3.9 OS ANÔNIMOS EXISTEM E UMA CERTA PERCEPÇÃO DE DECADÊNCIA: O PAPEL E A REPRESENTAÇÃO DA ONG AO LONGO DO TEMPO .....	134
3.10 SÍNTESE E DISCUSSÃO A PARTIR DA MEMÓRIA DOS SUJEITOS .....	136
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>139</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>145</b>
<b>APÊNDICE A – MODELO DO TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO .....</b>	<b>151</b>
<b>APÊNDICE B – MODELO DO TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL ....</b>	<b>155</b>
<b>APÊNDICE C - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA COM SUJEITOS DE PESQUISA SOROPOSITIVOS .....</b>	<b>159</b>
<b>APÊNDICE D – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA COM PROFISSIONAIS QUE ATUARAM NA ASSOCIAÇÃO REVIVER DE ASSISTÊNCIA AO PORTADOR DE HIV/AIDS .....</b>	<b>161</b>
<b>APÊNDICE E – QUADRO 3: NÚMERO DE REGISTROS DE REUNIÕES ORDINÁRIAS.....</b>	<b>163</b>
<b>APÊNDICE F – QUADRO DE NÚMERO DE REGISTROS DE ASSEMBLÉIAS GERAIS.....</b>	<b>165</b>
<b>ANEXO A: TERMO DE APROVAÇÃO DA PESQUISA PELO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS .....</b>	<b>167</b>

## INTRODUÇÃO

Fenômenos epidêmicos não se resumem àquilo que advém de um discurso biomédico, mas ultrapassam-no de modo a abranger um conjunto de sentidos que articula também o social, o político, o cultural e o moral. Nessa perspectiva, cada fenômeno epidêmico contém em si uma história das sociedades e suas gentes assoladas pelos eventos mórbidos e, portanto, pode ser tomado como objeto para análises históricas e sociais. Cabe assim desvelar um conjunto articulado de significados que subjaz às epidemias, compreendendo aspectos estruturais das sociedades e suas relações de poder.

Uma doença é uma entidade socialmente construída. Não se trata de uma mera correspondência imanente a uma condição alterada do corpo, mas de uma forma de conhecimento elaborada, disputada e veiculada por diferentes atores. Há, assim, uma multidimensionalidade do fenômeno epidêmico: se por um lado ele possibilita uma análise da sociedade infligida a partir de suas formas de compreensão, explicação e respostas construídas, ele é em si mesmo um fenômeno cuja construção discursiva deve ser desvelada. Nesse sentido, nos aponta Nascimento (2004, p. 13-14) que “[...] a doença, como fenômeno social, também é uma construção. Concorrem para a existência da doença diversos elementos científicos, sociais e políticos, temporal e espacialmente estudados”. Para a autora, povos distintos em suas respectivas épocas atribuem significados específicos às doenças, revelando uma amálgama do biológico aos sentidos socialmente atribuídos.

A historiografia das doenças já se debruçou sobre variadas epidemias ocorridas ao longo dos séculos e seus aspectos simbólicos, culturais, sociais e políticos, como a cólera, a tuberculose, a lepra, a peste, entre outras (ROSENBERG, 1992; FARREL, 2003). Nesse arcabouço, a AIDS pode ser caracterizada como uma epidemia de tempos contemporâneos. Os primeiros casos da nova doença foram identificados entre o final de 1980 e 1981, e foi desde seus primeiros relatos dotada de elementos que contribuíram para a construção social que acompanhou a epidemia (EPSTEIN, 1996).

Poucas doenças oferecem tão rico e privilegiado contexto de análise da articulação do biológico ao social e à moral quanto o HIV/AIDS. Seu caráter silencioso de transmissibilidade e evolução no organismo, o contágio por vias de sangue ou

esperma, bem como seu caráter fatal na década de 1980, associaram-se a elementos do discurso médico e social, conferindo à doença uma série de metáforas e estigmas que persiste mesmo após descobertas da medicina sobre os mecanismos específicos de operação do vírus (SONTAG, 2007). Tal conjunto de fenômenos produziu e sustentou sentidos tanto sobre a doença quanto sobre pessoa com AIDS. Para Pollak (1990, p. 13), a AIDS suscitou “[...] uma situação quase experimental de colocar em prova valores de tolerância e de liberdade individual e a capacidade de uma sociedade moderna para respostas rapidamente a uma ameaça imprevista”. É nesse sentido de epidemia que assola sociedades modernas, que julgavam ter domínio médico sobre as enfermidades, que a AIDS conquista seu lugar de destaque: sendo capaz até de “banalizar o câncer”, a AIDS representou uma “praga”, uma “peste” (SONTAG, 2007, p. 112).

A história da AIDS é também, decisivamente, a história de seus doentes, isto é, dos indivíduos que, uma vez infectados, personificaram a moléstia. Notadamente, os homossexuais masculinos foram aqueles a quem o discurso médico – de início – e o social particularmente relacionaram ao vírus (MARQUES, 2003). Não obstante, tais sujeitos não se limitaram à objetificação discursiva, mas participaram como atores importantes na construção social e política da doença e suas formas de enfrentamento, sendo pertencentes à emergência de movimentos sociais diversos em busca de direitos na década de 1980. Como bem sustentou Epstein (1996), a construção do discurso acerca do HIV/AIDS encontrou em sua politização a possibilidade de ampliação do conjunto de vozes para além do discurso médico, abrangendo também aquelas dos familiares de pessoas infectadas, que buscaram por meio da mídia desconstruir os estigmas associados à doença. Para ele, desse modo foi possível a diversificação dos grupos de atuação junto aos soropositivos.

Nesse escopo, Altman (1995) argumentou que os melhores recursos em saúde pública não seriam suficientes para enfrentar a epidemia de AIDS sem a emergência de reações advindas da própria comunidade. Tal afirmação pode ser melhor compreendida quando se observa que ações cruciais no enfrentamento à epidemia partiram da comunidade gay: nos Estados Unidos da América, por exemplo, partiu deste movimento social a invenção e veiculação da ideia de “sexo seguro”, a organização de bibliotecas locais acerca da AIDS, a organização de fóruns sobre tratamentos alternativos variados, o treinamento de voluntários para fornecer

informações sobre a doença, entre outras. Todavia, o autor aponta também para a existência de duas epidemias de AIDS – a dos países ricos, com recursos tecnológicos passíveis de controlar a infecção, e a dos países pobres, em que não há possibilidade de conceber tais progressos.

Evidencia-se aqui que há recortes interseccionados na forma de respostas políticas e sociais à epidemia: recortes de classe, de orientação sexual, de gênero e de condições de vulnerabilidade. No Brasil, também é possível identificar tal fenômeno. Autores como Parker (1997), Galvão (2000), Marques (2003) e Nichiata e Pereira (2011) sustentaram que a identificação da AIDS no Brasil envolveu inicialmente a negação social e a omissão do governo federal por um lado, e, por outro, a organização de movimentos de homossexuais masculinos exigindo ações do poder público – inicialmente, no estado de São Paulo. Grupos do movimento homossexual como o *SOMOS – Grupo de Afirmação Sexual* e o *Outra Coisa* já em 1983 realizavam ações informativas, preventivas e de protesto contra o estigma e o medo coletivo difundidos, sendo organizações da sociedade civil pioneiras desse tipo registradas no país (GALVÃO, 1997; NICHATA; PEREIRA, 2011). Estes mesmos recortes, por sua vez, só podem ser efetivamente compreendidos se observados dentro de seus devidos contextos sócio-históricos.

Se a história das doenças permite desvelar aspectos societários ao longo do curso da história, torna-se relevante analisar o caso da epidemia da AIDS no Brasil. Com efeito, este tem sido objeto de estudo desde a eclosão da doença, tendo produzido um corpo de pesquisas em que se pode citar, nacionalmente, obras de Parker (1994; 1997), Altman (1995), Galvão (2000) e Nascimento (2004; 2006) como fontes que discutiram um amplo conjunto de fenômenos imanentes à moléstia em solo nacional, apresentando respostas políticas, sociais, não-governamentais, midiáticas e culturais. O presente estudo se insere nesse contexto, na medida em que busca concentrar seu escopo de análise em uma resposta específica desta natureza, em uma organização não-governamental de assistência à pessoa com HIV/AIDS em um município de médio porte do sul do país.

A utilização da expressão “respostas” para caracterizar os fenômenos referidos exige certo esclarecimento. Com efeito, não se trata de afirmar que as ações são respostas no sentido de oferecer uma síntese conclusiva e suficiente à emergência da epidemia. Antes, a expressão é utilizada para caracterizar ações suscitadas em

decorrência da doença, a despeito de seus efeitos e resultados, isto é, sejam elas respostas que acarretaram políticas de promoção de saúde, de emancipação social, ou respostas que acabaram por construir e sustentar representações estigmatizantes. A expressão é também utilizada na obra de outros autores que se debruçaram sobre o tema, como Marques (2003) e Galvão (2000), tendo como referencial fundamental Parker (1997), que discutiu pioneiramente aquilo que denominou respostas institucionais, políticas, e respostas da sociedade civil à AIDS no Brasil.

A AIDS surge no Brasil no início da década de 1980, contexto ainda de regime militar rumo à redemocratização política. Seu reconhecimento efetivo enquanto epidemia em contexto nacional, bem com a emergência de respostas políticas, institucionais e não-governamentais, foram descritos em um conjunto de fases delimitado de modos distintos na obra de autores como Parker (1997) e Galvão (2000). Ambos os modelos serão neste trabalho utilizados como instrumental de análise, sendo, portanto, descritos de modo mais amplo no primeiro capítulo da dissertação. Enquanto Parker (1997) enfatiza as respostas políticas e sociais frente à epidemia, Galvão (2000) destaca as respostas da sociedade civil.

A delimitação de estágios na historiografia das doenças não se restringe à AIDS, mas pode ser observada de modo mais amplo, como demonstrado na obra de Rosenberg (1992). O autor propõe que há uma certa regularidade nos modos de reação e ação diante de uma epidemia ao longo da história. Assim, desenvolveu um modelo que compreende quatro estágios – por ele denominados atos – para a reação das sociedades diante de epidemias, que define como uma *dramaturgia epidêmica*, a saber: a revelação progressiva, com a negação e aceitação do fenômeno epidêmico; as primeiras estratégias para manejar o desconhecido; a negociação de respostas públicas; e, por fim, o apaziguamento e o olhar retrospectivo. Em tais estágios, dá-se uma complexa e inequívoca articulação entre o moral, o científico, o social e o político.

A análise aqui realizada também articula o debate com a relação entre Estado e sociedade civil no Brasil pós reabertura democrática. A entidade que é nosso objeto de estudo – a Associação Reviver de Assistência ao Portador de HIV – é uma organização não-governamental (ONG) fundada exatamente na metade da década de 1990, década que foi marcada por uma ofensiva neoliberal no campo político e econômico. Assim, o objeto de estudo foi analisado enquanto entidade do terceiro setor, isto é, uma organização da sociedade civil sem fins lucrativos que realiza ações

voltadas para demandas de interesse público e coletivo em condição de parceria com o Estado. Parte-se da perspectiva de autores como Montañó e Duriguetto (2011) e Gohn (2010), que discutiram particularidades da relação entre Estado, classe e movimentos sociais no Brasil e na América Latina. Embora o debate remeta à emergência dos novos movimentos sociais no mundo e no Brasil nas décadas de 1960 e 1970, a ênfase para nosso objeto de análise é a partir das décadas de 1980 e 1990.

A década de 1980 e sobretudo a de 1990 presenciaram uma reconfiguração dos movimentos sociais em solo nacional, concomitante à reabertura democrática e à ofensiva neoliberal. Pode-se então observar a consolidação de uma nova tendência: a expansão das ONGs e de parcerias firmadas com o poder público – eis o que se denomina projeto do terceiro setor. A emergência de novos movimentos sociais nos anos 1980, como os movimentos de luta pela reforma agrária, movimentos étnicos e raciais, bem como o movimento feminista, o movimento estudantil e o movimento pela liberdade de orientação sexual, foi seguida pelo avanço de atores da chamada ‘sociedade civil’, como ONGs e as entidades de Terceiro Setor (GOHN, 2010). No entanto, a relação entre sociedade civil e Estado no contexto neoliberal do país acabaram por ensejar um paradoxo.

A concepção de sociedade civil em uma perspectiva neoliberal desloca a ênfase do Estado no enfrentamento de questões sociais, de modo que a responsabilidade social acaba por recair sobre os próprios indivíduos (SIMIONATTO, 2010). Compreendida como terceira esfera – ao lado do Estado e do mercado –, a sociedade civil passa a ser representada por associações de caráter voluntário, demarcadas pela filantropia e solidariedade comunitária, com a premissa de autonomia e independência ao atuar nas lacunas do Estado. Constrói-se uma ideologia que tanto demoniza o Estado – a máquina pública e a grande política como a causa e sustentação dos males sociais – quanto superestima a sociedade civil, conferindo a esta última um caráter de entidade benemérita e despolitizada que, em tese, buscaria um interesse geral. Todavia, tal modo de relação limita essa mesma autonomia e, de quebra, o próprio potencial político dos sujeitos que se organizam. Na medida em que o Estado oferece programas de financiamento para que tais organizações ‘independentes’ realizem suas ações, ele acaba por institucionalizar o sujeito político. Assim, uma vez capturadas, as identidades políticas são transmutadas em políticas da identidade: é necessário adequar-se a modelos pré-arquitetados de

políticas públicas, que são desempenhadas por ONGs ocupando o papel de mediador entre o Estado e os indivíduos (GOHN, 2010).

Resgatando tais elementos de análise ao contexto do município de Ponta Grossa, Paraná, deparamo-nos com a Associação Reviver de Assistência ao Portador de HIV.<sup>1</sup> Esta instituição, caracterizada como uma organização não-governamental, foi fundada em 1995, sendo pioneira no enfoque específico ao apoio, acolhida, informação e assistência social a pessoas com HIV/AIDS no município, bem como de campanhas informativas e preventivas à AIDS. Fundada por um conjunto de atores distintos, a instituição passou por diferentes estruturas de relação com o Estado e outros atores da sociedade civil e, atualmente, se mantém vinculada às secretarias de saúde e de assistência social para financiamento, bem como realiza ações variadas para arrecadação de fundos e doações. Sua forma de existência deve ser debatida sob a luz do conjunto teórico que apresentamos até aqui: como uma organização da sociedade civil surgida em parceria com o poder público no Brasil da década de 1990, especificamente voltada à epidemia da AIDS e circunscrita aos então programas políticos de atenção<sup>2</sup>. Tais parcerias passaram por transformações que envolvem um

---

<sup>1</sup>O município de Ponta Grossa faz parte da região denominada 'Campos Gerais' do Paraná. De acordo com o Dicionário Histórico dos Campos Gerais, "a identidade histórica e cultural da região remonta ao século XVIII, quando, graças aos ricos pastos naturais, abundância de invernações com boa água e relevo suave, foi rota do tropeirismo do sul do Brasil, com o deslocamento de tropas de muares e gado de abate provenientes do Rio Grande do Sul com destino aos mercados de São Paulo e Minas Gerais. Nessa época, os campos naturais da região tornaram-se muito disputados, e a coroa portuguesa começou a expedir cartas de sesmarias em favor de homens a ela fiéis e de prestígio político local. O ciclo do tropeirismo, que se estendeu ao início do século XX, ainda hoje tem grande influência na cultura e costumes dos Campos Gerais do Paraná, cuja população preserva muitos hábitos herdados dos tropeiros, em sua maioria de origem gaúcha" (UEPG, s/d). A região dos Campos Gerais do Paraná foi a que melhor representou o recorte escravidão X liberdade na Província, sobretudo no século XIX (OLIVEIRA, 2015). Em meados dos oitocentos, 35% da população de Ponta Grossa era constituída por escravos (PEREIRA, 1997). Ao longo do século XX a cidade de Ponta Grossa desenvolveu-se sobretudo devido ao fato de ser entroncamento ferroviário e, posteriormente, rodoviário. Na década de 1970, a cultura de soja produziu o fenômeno de concentração de terras na região e também incentivou a instalação de diversas indústrias ao redor de Ponta Grossa. A riqueza emanada pelo produto, ao mesmo tempo em que acelerou processos de disseminação de agrotóxicos, deixou sua contraparte de forma bem evidente num município já marcado pela tradição campeira: uma grande concentração de pobreza (ALBUQUERQUE; AUED, 2008). A trajetória histórica do município incorre em uma cultura de valorização do 'macho' tropeiro como mito fundador da cidade. Em que pese tal elemento, a manutenção de famílias como elite aristocrática no campo político do município (SCHIMANSKI, 2007), associada às origens escravocratas da região, torna Ponta Grossa uma cidade marcada pelo conservadorismo.

<sup>2</sup> No primeiro capítulo da dissertação será exposta a historiografia da AIDS no Brasil. Em tal seção, serão apresentados os projetos em que o Banco Mundial passou a financiar atividades de enfrentamento à epidemia no país, efetivado a partir da articulação entre o programa nacional de DST/AIDS (gestão em nível central), Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde, e a sociedade civil (sendo esta última representada por ONGs, movimentos sociais, universidades, centros de pesquisa, entre outros). Se por um lado representou uma importante mudança no modelo de gestão e financiamento das políticas da epidemia, com a proliferação de projetos em HIV/AIDS, por outro

fortalecimento inicial para atravessar uma progressiva crise de financiamento que ensejou transformações estruturais e funcionais no trabalho da ONG, sobretudo a partir de 2006.

Nesse sentido, algumas questões despontam na história da instituição e da AIDS em Ponta Grossa: Como se deu o contexto que possibilitou o surgimento da ONG Reviver? Quais sujeitos foram protagonistas da entidade? Como e quando o poder público reconheceu o problema e ofereceu respostas políticas oficiais? Que sentidos podem ser compreendidos com base na associação da história da entidade ao contexto político e social de Ponta Grossa e do Brasil quanto às respostas à AIDS? Esse conjunto de questões norteia a problematização do presente estudo de caso.

O interesse em resgatar a história da Associação Reviver e seus protagonistas inicia-se na própria experiência pessoal e profissional do pesquisador. Tendo atuado como psicólogo na instituição entre os anos de 2014 a 2018, pude tomar contato empírico com o cotidiano da ONG e com a subjetividade de pessoas vivendo com HIV/AIDS. Assim, pude conhecer alguns aspectos das histórias e memórias desses sujeitos, suas dificuldades e processos de exclusão. De outro lado, foi possível conhecer diretamente personagens com engajamento, luta, superação. Também foi possível conhecer, no período de quatro anos em que atuei na entidade – ainda que de modo não aprofundado –, fragmentos da história da própria entidade, seu surgimento, suas ações pregressas, seus profissionais e voluntários, e sua resistência por subsistir em função de limitações e dificuldades de ordem financeira.

O objetivo geral da pesquisa é contribuir para a historiografia da doença AIDS agregando a ela, a partir de pesquisa sobre um município paranaense de médio porte no Brasil – Ponta Grossa –, a história e a memória de uma entidade da sociedade civil que, fundada em meados dos anos 1990, se dedicou ao enfrentamento da doença em seu território. Seus objetivos específicos compreendem apresentar alguns aspectos da história da doenças e, mais especificamente, da AIDS no Brasil e no mundo; apresentar elementos para o debate sobre a relação entre Estado e sociedade civil de modo a contribuir na subsequente apresentação e problematização de aspectos históricos da Associação Reviver de Assistência ao Portador de HIV enquanto resposta não-governamental voltada à AIDS no município de Ponta Grossa entre 1995

---

acarretou a burocratização das respostas, a concorrência entre ONGs para obter financiamento, a atuação com ênfase em campanhas preventivas destinadas à mudança de comportamentos de risco e àquilo que alguns autores definem como a “indústria da AIDS” (GALVÃO, 2000; MARQUES, 2003).

a 2019 a partir de fontes documentais; descrever sob a forma de narrativa a memória de sujeitos que atuam e atuaram no Reviver, de modo a problematizar a trajetória da ONG articulada à resposta municipal à AIDS, sob o prisma dos debates em história da AIDS articuladas ao terceiro setor.

Conforme já exposto, o campo da historiografia das doenças é vasto e amplamente pesquisado no Brasil e no mundo, de modo que o presente intento de pesquisa representa uma produção que encontra correlação com uma corrente teórica de amplo interesse científico. Buscaremos contribuir com o conhecimento nacional e regional em historiografia das doenças a partir de uma análise da história e memória desta ONG de atenção específica à AIDS no município. A pertinência da presente pesquisa, porém, talvez seja melhor representada quando sustentada enquanto um compromisso com a realidade social das pessoas que viveram e vivem com HIV/AIDS em Ponta Grossa. Assim, a pesquisa apresenta a história e a memória da Associação Reviver de Assistência ao Portador de HIV enquanto resposta não-governamental voltada à AIDS no município de Ponta Grossa. Trata-se de um resgate de seus protagonismos possíveis enquanto organização da sociedade civil em parceria com o poder público no contexto da política nacional de enfrentamento à epidemia.

O primeiro capítulo tem por objetivo situar e caracterizar o campo da historiografia das doenças de modo geral e, na sequência, articulá-lo especificamente à história da AIDS no mundo e no Brasil. Ainda neste capítulo, além de uma delimitação e debate sobre a amálgama de sentidos que se articulam à AIDS – aqui compreendendo-se seu discurso oriundo do campo médico, sua apropriação e exposição midiática, suas metáforas e representações, e o estigma a estas associado –, será delineada a história da epidemia no Brasil, perpassando suas respostas políticas, sociais e não-governamentais. Ainda, serão expostos os modelos de fases dos autores Rosenberg (1992), Parker (1997) e Galvão (2000), os quais auxiliam no sustentáculo teórico de análise para a compreensão e contextualização da história da entidade Reviver, nosso objeto mais específico.

O segundo capítulo objetiva apresentar a Associação Reviver de Assistência ao Portador de HIV (1995-2019) com base nas fontes documentais, expondo sua história, atores, identificando suas pautas, projetos e estratégias de ação, relacionando-a aos elementos da história da AIDS apresentados no capítulo anterior. Para tanto, o capítulo iniciará por um debate sobre o projeto do Terceiro Setor no

Brasil neoliberal. Assim, trata-se de descrever a relação entre Estado e sociedade civil no contexto político do país entre as décadas de 1980 a 1990, com ênfase para a ofensiva neoliberal da década de 1990. Deste modo, torna-se possível inserir um aspecto teórico decisivo da análise: a inversão da identidade política para a política de identidades, que pode ser característica da relação cooperativa entre organizações não-governamentais e o financiamento estatal na perspectiva neoliberal. Neste capítulo, apresentamos uma narrativa cronologicamente estruturada a partir das categorias emergentes da análise de conteúdo aplicada às fontes documentais. Propôs-se aqui uma síntese analítica compreendida entre três elementos centrais: ações realizadas, ações planejadas e parceiras.

O terceiro capítulo apresenta a memória de sujeitos envolvidos na fundação e existência da entidade, com enfoque para seus protagonismos e representações, articulando tais memórias à história da AIDS e ao papel da sociedade civil nesse contexto. A esse ponto, buscaremos identificar, a partir da relação entre as memórias dos indivíduos por um lado, e da história da entidade e seus projetos por outro, o protagonismo da associação Reviver como resposta não-governamental à AIDS em Ponta Grossa – PR. Nossa decisão em privilegiar neste estudo de caso a memória das pessoas que vivenciaram esta trajetória está vinculada à discussão que Valle (2018) traz à tona ao afirmar que há uma certa política da memória no campo da AIDS e das ONGs no Brasil. Para ele, o debate sobre as histórias das ONGs com relação ao ativismo diante da AIDS acabou por privilegiar um certo regime específico de verdade e visibilização, que consagra grandes nomes e lideranças no campo, mas inevitavelmente exclui o amplo conjunto de sobreviventes de tais histórias e memórias. Buscamos, assim, reconstruir a trajetória da entidade não somente por fontes documentais – “oficiais” por definição –, mas também a partir dos sujeitos que nela atuam e atuaram. Esses sobreviventes são tanto soropositivos quanto soronegativos.

Nesse sentido, situamos nosso trabalho como uma produção historiográfica amparada naquilo que Burke (2012) apresentou como oposição ao paradigma tradicional do campo desta disciplina, a saber, a chamada nova história. Esta pesquisa foi realizada com base precisamente em características fundamentais inerentes a essa vertente, dentre as quais destacamos o interesse por potencialmente toda atividade humana, já que cada fenômeno possui uma história. Para Burke:

Nossas mentes não refletem diretamente a realidade. Só percebemos o mundo através de uma estrutura de convenções, esquemas e estereótipos,

um entrelaçamento que varia de uma cultura para outra. Nessa situação, nossa percepção dos conflitos é certamente mais realçada por uma apresentação de pontos de vista opostos do que por uma tentativa, como a de Acton, de articular um consenso. Nós nos deslocamos do ideal da Voz da História para aquele da heteroglossia, definida como “vozes variadas e opostas” (BURKE, 2011, p. 16, grifos do autor).

Para atingir os objetivos propostos, foi empreendida uma pesquisa de caráter qualitativo, na medida em que esta modalidade, conforme Minayo (2016, p. 14), é aquela que se adequa mais significativamente à pesquisa social, possibilitando uma “[...] metodologia apropriada para reconstruir teoricamente os processos, as relações, os símbolos e os significados da realidade social”. Ainda, temos em Pope e Mays (2009, p. 14) que o interesse da pesquisa qualitativa é investigar os “significados que as pessoas atribuem às suas experiências do mundo social e à maneira como a pessoas compreendem este mundo”. Para eles, trata-se de uma abordagem à qual interessa a interpretação de fenômenos de caráter social, a partir da análise dos sentidos a eles atribuídos pelos sujeitos. Tais descrições são particularmente adequadas para justificar a pesquisa qualitativa como opção metodológica junto à dissertação em curso. Desse modo, seguimos a estrutura fundamental de pesquisa qualitativa proposta por Minayo (2016, p. 25), de modo bastante prático, divididos nas etapas de “(1) fase exploratória; (2) trabalho de campo; (3) análise e tratamento do material empírico e documental”.

Este trabalho também pode ser considerado um estudo de caso. É Yin (2001, p. 32) quem esclarece que investigação dessa natureza é “[...] um fenômeno contemporâneo dentro de seu contexto da vida real, especialmente quando os limites entre o fenômeno e o contexto não estão claramente definidos”. Ainda com Yin (2001, p. 33), temos que o estudo de caso é uma “estratégia de pesquisa abrangente”. Nesse sentido, considera-se que a escolha metodológica central do estudo de caso possibilita uma aproximação e análise aprofundada do objeto, isto é, a relação entre o fenômeno e suas condições específicas de ocorrência. Por outro lado, é preciso considerar que o estudo de caso não é uma opção metodológica com procedimentos rigidamente definidos, mas antes se refere à seleção do campo e fenômeno de interesse ao pesquisador, exigindo deste um conjunto de escolhas referentes à seleção de fontes, bem como aos métodos pelos quais os dados serão coletados e analisados. Com efeito, trata-se de uma “[...] proposta metodológica destinada à realização de uma análise em profundidade de uma única unidade – um fenômeno

especialmente limitado – observado em um único ponto ou período no tempo” (SANDES-FREITAS, 2015, p. 68).

No sentido de operacionalizar este estudo de caso, trabalhamos com uma articulação de estratégias de coleta de dados, buscando rigor e complexidade na análise do fenômeno de interesse. Se por um lado considera-se que tal intuito adequasse à natureza interdisciplinar do programa de pós-graduação que esta dissertação foi construída, por outro representa uma estratégia satisfatória à natureza qualitativa do estudo de caso e à subsequente análise de fontes diversificadas que não de constituir o conjunto de dados a serem analisados para responder às perguntas de pesquisa. Portanto, para a aproximação analítica da história e memória da Associação Reviver e seus protagonistas como respostas sociais à AIDS em Ponta Grossa, optamos por um estudo qualitativo, de natureza interdisciplinar<sup>3</sup>, estruturado como um estudo de caso, operacionalizado por uma articulação que envolve pesquisa documental e entrevistas orais.

A proposta elencada parte de dois conjuntos de fontes – aqui distintos para fins de clareza metodológica. Assim, por um lado foram utilizadas três fontes de caráter documental, dentre elas: dois livros-ata de reuniões (um deles de reuniões ordinárias e outro de assembleias gerais ordinárias e extraordinárias) e um livro informativo dos projetos desenvolvidos pela entidade. O caráter de estudo de caso leva-nos à inevitável consideração de que outras fontes documentais da entidade, que não foram aqui selecionadas, possivelmente poderiam também constituir registros significativos. Não obstante, logo nos contatos iniciais com o campo de pesquisa fomos informados de que uma série de documentos oficiais fora extraviada – documentos digitalizados tiveram seus registros físicos descartados por falta de espaço; posteriormente, o banco de dados digital onde eles se encontravam foi danificado. De outro lado, foram realizadas cinco entrevistas semiestruturadas com sujeitos significativos na trajetória da entidade, cuja amostragem foi delineada a partir da metodologia “bola-de-neve” (*snowball*). A esses cinco relatos assomam-se incursões de memórias do próprio pesquisador, retiradas de seu passado e experiência como profissional atuante na instituição.

---

<sup>3</sup> O caráter interdisciplinar da pesquisa reside, de modo amplo, na articulação entre história e ciências sociais e, de modo mais específico, na inter-relação entre historiografia das doenças e teoria social sobre Estado e sociedade civil no contexto das décadas de 1980 e 1990.

A técnica de amostragem *snowball* refere-se a uma estratégia baseada em cadeias de referências a partir de informantes-chave. Trata-se de uma estratégia útil, segundo Vinuto (2014), para estudar grupos cuja delimitação dos sujeitos relevantes para a pesquisa não pode ser facilmente identificada. Nesse caso, considerou-se que não seria possível de antemão delimitar os sujeitos significativos à história da Associação Reviver em sua particular correlação aos interesses da pesquisa. Decorre que a sucessiva indicação de informantes por parte das sementes – termo que designa cada informante que sugere novos participantes – foi considerada uma estratégia mais significativa, dinâmica e arraigada ao próprio campo de interesse para o estudo em tela.

Os dados coletados exigiram um tratamento metodológico para garantir a qualidade científica da pesquisa qualitativa e do estudo de caso – lembremos que esta estratégia não possui uma estrutura metodológica paradigmaticamente aceita. Buscamos selecionar um instrumental analítico para sistematizar tantos os registros documentais quanto as fontes orais. Aqui, nossa opção metodológica foi, para ambos os conjuntos de fontes, a análise de conteúdo (BARDIN, 2011). Para ela, a análise de conteúdo pode ser definida como:

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) dessas mensagens (BARDIN, 2011, p. 48).

Mais especificamente, realizamos uma análise de conteúdo temática, modalidade em que o conceito de fundamental interesse é um determinado conteúdo, isto é, um *tema*. Os temas podem ser ainda compreendidos como as unidades de significação dispostas a partir dos núcleos de sentido presentes na comunicação (MINAYO, 2016). A unidade de registro – elemento metodológico estrutural na análise de conteúdo – utilizada nesta pesquisa foram frases/orações transcritas das fontes documentais e orais. O método pode ser delimitado em etapas, a saber: a organização da análise, a codificação, a categorização, a inferência e o tratamento informático (BARDIN, 2011).

Assim, seguindo as regras do método conforme dispostas em Bardin (2011) nosso estudo partiu da pré-análise – que consistiu no planejamento propriamente dito, seguindo das ideias iniciais à leitura flutuante do material disponível na instituição, culminando na escolha dos documentos tomados como fonte. Aqui, buscamos atingir

as regras de exaustividade (usamos todos os materiais documentais disponibilizados no campo de estudo); de representatividade<sup>4</sup> (a seleção de amostras representativas da história e memória da entidade ao longo de todo o recorte temporal, uma vez da completa impossibilidade de considerar, por exemplo, uma pesquisa com o total de indivíduos que passaram pelo Reviver); de homogeneidade (os documentos e sujeitos de pesquisa foram selecionados a partir de critérios específicos<sup>5</sup>); e de pertinência. Ao final dessa seleção, os objetivos específicos da pesquisa, anteriormente mencionados, foram definidos com maior clareza.

Uma vez concluída a etapa de pré-análise, prosseguimos à exploração dos dados, isto é, à análise propriamente dita, operando por meio da codificação. Passamos à seleção das unidades de registro – para Minayo (2016, p. 79), tais unidades são os “elementos obtidos através da decomposição do conjunto da mensagem”. Neste caso, nossa unidade foi o tema – visto que se trata de uma análise de conteúdo temática –, selecionado por meio frases e orações advindas das fontes documentais e da transcrição das entrevistas orais documentais que denotaram núcleos de sentido. A seguir, a etapa de categorização buscou conferir inteligibilidade analítica aos dados, de modo que os núcleos de sentido foram diferenciados e agrupados, configurando um conjunto de categorias. Para Bardin (2011, p. 117):

A categorização é uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o gênero, com os critérios previamente definidos. As categorias são rubricas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos (unidades de registro, no caso da análise de conteúdo) sob um título genérico, agrupamento esse efetuado em razão dos caracteres comuns destes elementos.

---

<sup>4</sup> Consideramos que, embora muito do material produzido pela ONG tenha sido perdido ao longo dos anos – cartazes, folders, documentação de projetos, entre outros –, as fontes documentais analisadas ofereceram quantidade substancial e representativa de conteúdo. Na mesma linha, embora o recorte de fontes orais tenha-se restringido a uma amostra reduzida, sua seleção corresponde a critérios de inclusão que também conferem caráter representativo às fontes orais, uma vez que foi possível comparar e confirmar informações tanto entre os próprios informantes quanto com elementos das fontes documentais. Desse modo, consideramos que o recorte de fontes foi suficiente para corresponder ao critério de representatividade na dissertação.

<sup>5</sup> Para as fontes documentais, os critérios foram: representar registros da história dos atores, ações, projetos e reuniões do campo de estudo. Já para as fontes orais, os critérios foram: a distribuição de sujeitos entre usuários soropositivos da instituição, membros da diretoria e funcionários (voluntários ou contratados); ainda, privilegiou-se sujeitos que tenham vivenciado a fundação do grupo e/ou que tenham tido uma trajetória temporal superior à metade do tempo total de existência da instituição. Assim, entrevistamos uma pessoa que esteve envolvida na fundação e ocupou diversos cargos da diretoria, inclusive a presidência; três pessoas com o vírus HIV que estavam presentes já nas primeiras ações da instituição – dos quais um deles está presente até os dias atuais, tendo ocupado distintas funções na diretoria do grupo; e a assistente social de mais longa permanência no quadro da equipe técnica.

Dentre os tipos possíveis, nosso critério de agrupamento foi semântico. Buscamos construir categorias analíticas que respeitassem as regras do método, a saber, a exclusão mútua, a homogeneidade, a pertinência, a objetividade e fidelidade e, por fim, a produtividade. É importante destacar que tais categorias analíticas não foram aqui trabalhadas de modo quantitativo, ou seja, não operamos ou expusemos uma contabilização das frequências das unidades de sentido. Ao contrário, tais categorias nos serviram como base para a estruturação sistemática dos dados na etapa analítica para, no corpo do texto, darem lugar a uma exposição descritiva dos principais temas pertinentes e produtivos ao nosso problema de pesquisa. Por fim, deu-se a etapa de construção de inferências, evidenciando os sentidos expressos a partir das fontes e configurando a transposição dos núcleos temáticos de sentido à análise sustentada nos referenciais teóricos.

Embora tenhamos definido algumas categorias já na etapa da leitura flutuante, foi a partir do próprio aprofundamento com as fontes que as categorias analíticas foram efetivamente delimitadas, possibilitando a síntese argumentativa. Assim, o percurso tomado foi especificamente tal qual segue: após a leitura flutuante do material, as fontes documentais foram transcritas e, na sequência, relidas já com a delimitação e seleção das unidades de registro, ou seja, com determinados núcleos de sentido pertinentes e representativos da história da instituição. Na sequência, foram classificadas e agrupadas conforme seus núcleos temáticos de sentido em comum. Assim, analisamos um total de 154 registros de reuniões ordinárias (LIVRO 1), 58 registros de assembleias gerais – ora ordinárias, ora extraordinárias; e um livro com descrições de projetos desenvolvidos pela entidade. A partir dessas fontes, pode-se elaborar um modelo analítico para a história da ONG a partir das fontes documentais.

Já o percurso metodológico com as fontes orais seguiu a mesma direção. Assim, as entrevistas orais semiestruturadas foram realizadas individualmente e registradas em áudio, após a leitura e cessão do termo de consentimento livre e esclarecido dos participantes. Posteriormente, cada uma das entrevistas foi transcrita e analisada primeiramente com uma leitura flutuante, seguida da extração das unidades de registro (novamente, a operação foi por núcleos temáticos de sentido – por critérios de pertinência e representatividade temática ao problema de pesquisa). Depois, cada assertiva foi considerada com base em seu núcleo de sentido,

possibilitando sua classificação e agrupamento. Por fim, de posse dos sentidos agrupados tanto advindos das fontes documentais quanto orais, constituímos a narrativa histórica do capítulo dois e os relatos de memória do capítulo três.

Uma vez que a leitura flutuante das fontes documentais antecedeu a etapa das fontes orais, a formulação do roteiro de entrevistas semiestruturadas foi direcionada com base em determinados aspectos gerais de interesse para nosso objeto de estudo. Em contrapartida, foi possível observar como sujeitos de pesquisa que ocuparam diferentes papéis na ONG ressignificam o passado de modo peculiar, de modo a suscitar uma perspectiva não unívoca sobre o Reviver e o protagonismo de seus atores.

Foram realizadas cinco entrevistas, sob a seguinte trajetória na técnica *snowball*: iniciamos com um soropositivo que esteve presente desde os anos iniciais da instituição e nela está até a contemporaneidade; este sugeriu uma pessoa do grupo fundador que foi também membro da diretoria em formações distintas – ocupando cargos relevantes como a própria presidência do grupo – e alguns soropositivos pioneiros da ONG. Partimos para a entrevista com esta profissional fundadora que apontou mais alguns soropositivos relevantes diante dos critérios de interesse – e, de posse desse segundo conjunto de indicações de usuários da entidade, selecionamos duas das mais antigas pessoas com HIV que fizeram parte do Reviver ainda na década de 1990. Por fim, a partir destas duas últimas entrevistas, bem como com base nas anteriores selecionamos uma profissional da equipe técnica – uma assistente social – que permaneceu por mais de quinze anos no quadro de funcionários e diretoria. A esses cinco relatos acrescentaram-se memórias do próprio autor, que atuou na instituição entre os anos de 2012 a 2018, como instrutor de música nos dois primeiros anos e, depois, como psicólogo até o final de sua experiência profissional com a ONG.

O estudo sobre a memória e a história da Associação Reviver foi empreendido a partir de dois esforços analíticos articulados. O resgate da história e da memória da entidade foi empreendido a partir das fontes documentais – buscando identificar aspectos referentes a sua fundação, seus atores e intentos originários, e o desenvolvimento e consolidação da entidade no contexto municipal – e a partir das entrevistas orais, em que investigamos, por meio da narrativa semiestruturada dos sujeitos, lembranças sobre ações da entidade e a participação dos atores inseridos

no contexto de fundação e consolidação da instituição (delimitados enquanto usuários da instituição, membros da diretoria e funcionários). Desse modo, tornou-se possível delimitar rupturas e permanências ao longo da história da entidade, desvelando aspectos estruturais e situacionais da resposta não-governamental do município Ponta Grossa à AIDS, por meio da Associação Reviver de Assistência ao Portador de HIV/AIDS.

## CAPÍTULO 1 – HISTÓRIA DAS DOENÇAS E HISTÓRIA DA AIDS

### 1.1 A HISTÓRIA E AS EPIDEMIAS: A AIDS ENTRA EM CENA

Para este primeiro capítulo, apresentamos uma discussão acerca da historiografia das epidemias e sua relevância como fenômeno que remete a aspectos societários, articulada num segundo momento à história da AIDS no Brasil e no mundo, abrangendo aspectos epidemiológicos, biomédicos, midiáticos, políticos e sociais. Tal pluralidade de campos de informação não deve aqui ser compreendida como uma opção, mas a característica mesma que configura as epidemias como objeto de estudo.

Inicialmente, é preciso situar as doenças como objeto para o campo de estudo das ciências sociais sob uma perspectiva interdisciplinar. Se por um lado é possível considerar que o conhecimento socialmente veiculado sobre doenças as denota um caráter de entidade reificada, isto é, como fenômeno natural e que se configura tal qual é conhecido partir de sua própria dimensão físico-química, por outro, é preciso dirigir o olhar de modo distinto a estas formas de conhecimento socialmente veiculadas. A doença – desde sua representação até suas respostas sociais e formas de tratamento – é também uma construção social, imanente às condições materiais e saberes de seu contexto histórico, e é nesse exato sentido que ela possibilita a emergência de uma ramificação epistemológica que a toma como objeto de estudos interdisciplinares nas ciências humanas e sociais.

A história das doenças e das epidemias é também, de modo articulado, uma história social e cultural da época e contexto em que foram (re)conhecidas e enfrentadas. Uma doença, de uma só vez, suscita discursos explicativos variados, expõe mecanismos políticos, religiosos, sociais e morais, denota relações de poder, exclusão e estigmatização, articula saber científico a saberes cotidianos com representações advindas de agendas midiáticas e, por fim, expõe as representações que uma sociedade faz de si própria, seus valores e seus sujeitos. Os textos de Rosenberg (1992; 1997), Farrel (2003), Nascimento e Carvalho (2004), Nascimento, Carvalho e Marques (2006)<sup>6</sup> fornecem perspectivas sobre esse campo de produção

---

<sup>6</sup> As obras de Rosenberg (1992; 1997) contêm textos não apenas sobre doenças variadas como AIDS, tuberculose, lepra, poliomielite, epilepsia, mas também sobre a construção social das epidemias – a que o autor denomina *framing disease*, sobre a construção de diagnósticos e da prática da medicina,

científica. Assim, destaca-se que a história das doenças e das epidemias é ampla fonte para estudos comparativos, permitindo a identificação de aproximações e distanciamentos entre as reações sociais e políticas diante das moléstias ao longo da história. Tais discussões encontram lastro também na produção científica mais contemporânea, dentre as quais pode-se destacar obras como Weisz (2014) sobre a doença crônica no século XX e suas articulações retóricas com sistemas de saúde e, nacionalmente, as produções realizadas no âmbito no programa de pós-graduação em história das ciências e da saúde da casa de Oswaldo Cruz, surgido no início dos anos 2000.

Este campo encontrou expansão significativa na década de 1990, a partir de uma articulação de fatores que envolveram a emergência de áreas como a antropologia social, história demográfica e história cultural, conforme exposto por Silveira e Nascimento (2004). O mesmo texto resgata debates já empreendidos por historiadores a partir da segunda metade do século XX, dentre os quais pode-se citar: Asa Briggs nos anos 1960 e a ênfase nas emergências do cólera ao longo do século XIX como instrumento para análise de elementos sociais, políticos e morais das sociedades assoladas a partir das ações e conflitos por ela suscitados; nos 1970, Jaques Ravel e Jean-Pierre Peter contribuem para inclusão da doença como objeto emergente no campo, possibilitando uma oportunidade privilegiada de compreensão de aspectos estruturantes das sociedades, juntamente com William McNeil, que acusava uma negligência por parte dos historiados quanto à relevância da doença para a história; no início dos anos 1990, Peter Burke retoma o corpo humano como presença suprimida a ser recuperada no campo da história, uma vez que é sempre mediado pela cultura, juntamente com Roy Porter, que, tributário de contribuições advindas da antropologia cultural e da sociologia médica, situa o corpo na intersecção entre indivíduo e sociedade (SILVEIRA; NASCIMENTO, 2004)

---

entre outros elementos em historiografia das doenças, partindo de recortes temporais que alcançam até o século XVI, com ênfase para os séculos XIX e XX. O trabalho de Farrel (2003) trata da história de sete enfermidades infecciosas – varíola, lepra, peste, tuberculose, malária, cólera e AIDS – e suas consequências e sentidos junto às populações assoladas. As obras de Nascimento e Carvalho (2004) e Nascimento, Carvalho e Marques (2006) são os primeiros de uma série voltada à análise histórica das doenças no Brasil e que, atualmente, se encontra em seu sétimo volume. Trata-se de um conjunto de obras especificamente voltado à publicação de estudos nacionais sobre a historiografia das doenças, abrangendo temáticas e moléstias variadas, como a tuberculose, cólera, varíola, sífilis e AIDS, bem como estudos voltados à imprensa, às representações sociais da doença à história de doentes e suas trajetórias. Tais trabalhos evidenciam a historiografia das doenças como um sólido campo de pesquisa e compreensão das sociedades, seu tempo e delineamentos políticos, sociais, culturais e morais.

Pode-se identificar diferentes óticas para o fenômeno patológico ao longo de seu estudo no campo da história. Assim, há estudos cuja ênfase recai sobre uma dimensão mais propriamente demográfica e/ou ecológica, analisando rupturas e permanências em sociedade a partir das moléstias que se lhes acometem – isto é, a doença como um meio para compreender um determinado fenômeno histórico. Nessa ótica, a doença acaba tendo um papel secundário, não como um objeto a ser perseguido em si mesmo, mas como um fator que contribui para o entendimento de outros fenômenos, tal qual o papel de doenças inerente à expansão de nações, processos de colonização, guerras, entre outros. De outra forma, há estudos que investigam as dimensões de construção social e simbólica das doenças e do doente, isto é, da doença como *significante social* (SILVEIRA; NASCIMENTO, 2004).

Nota-se que a entidade “doença” é um fenômeno elusivo, como bem apontou Rosenberg (1997). Para ele, trata-se de um fenômeno complexo, já que a doença é, de uma só vez:

[...] um evento biológico, um repertório geracional específico de constructos verbais refletindo a história intelectual e institucional da medicina, uma ocasião para política pública e sua potencial legitimação, um aspecto dos papéis sociais e da identidade – intrapsíquica – individual, uma sanção para valores culturais, e um elemento estruturante nas interações médico-paciente. (ROSENBERG, 1992, p. 305, tradução nossa)

A esse ponto, há uma importante distinção a ser colocada, a qual se refere à própria natureza da doença que se toma por objeto de estudo. O objeto de análise do presente texto, a AIDS, se insere na categoria de doença epidêmica, que atingiu grandes proporções com alto grau de letalidade. Mas, como relembra Rosenberg (1992), a percepção implica a explicação, e a epidemia não é a única experiência da humanidade com enfermidades: nem toda doença atinge proporções epidêmicas; há doenças crônicas e doenças agudas, de caráter letal ou incapacitante, infecciosas ou não – tais diferenças, quase intuitivamente atribuídas, remontam à própria tradição Hipocrática na medicina que categorizava como fenômenos específicos doenças agudas, internas, epidemias, ferimentos e fraturas, cada qual com seu conhecimento acessível de modos diferenciados entre leigos e médicos.

O texto *Explaining Epidemics* (ROSENBERG, 1992) contém um conjunto de aspectos que contribui para a compreensão da epidemia sob a perspectiva da história cultural das doenças, o qual gostaríamos de aqui recuperar. Nas palavras do autor, trata-se de uma descrição de padrões arquetípicos de resposta em face dos eventos

a que se convencionou historicamente denominar *epidemia*. Tal fenômeno, em razão de sua amplitude e letalidade, suscita uma imperiosa necessidade de compreensão e tranquilização decorrentes do medo. Tais respostas, por sua vez, são geracionalmente específicas, isto é, correspondem às formas de compreensão de mundo em cada período histórico – e, nesse sentido, a etiologia das epidemias já foi associada a fatores que vão do clima à contaminação do ar e da água, do pecado às bactérias e vírus – e, ousamos incluir, contemporaneamente, também hipóteses relacionadas à contaminação por radiação e a armas químicas ou biológicas, ao modo da sociedade de risco proposta por Beck (2010).

Assim, antes do conhecimento específico sobre agentes infecciosos, a explicação para as epidemias inicialmente foi marcada por um paradigma da *configuração*. Tal perspectiva, de caráter holístico, considerava que as epidemias seriam resultado de um conjunto de circunstâncias que perturba os fatores mantenedores da saúde, aqui compreendida como o resultado de uma interação equilibrada entre humanidade e ambiente. Uma segunda ênfase, nitidamente contrastante, é o paradigma da *contaminação*: aqui, a causalidade das epidemias é reduzida à relação direta entre indivíduos em que se dá a transmissão de um agente mórbido. Enquanto a primeira possui uma ênfase voltada para a inter-relação e equilíbrio entre sujeito e ambiente, mais interativa e contextual, a segunda é monocausal e, portanto, reducionista, reduzindo a representação da causalidade da epidemia a um elemento em particular. Note-se que tais paradigmas frequentemente são coexistentes.

Há ainda uma terceira ênfase, que surge da necessidade de explicar por que certos indivíduos não se contaminam mesmo convivendo no cenário epidêmico: surge o paradigma da *predisposição*:

Curadores e leigos sempre tiveram a necessidade de explicar a imunidade de alguns indivíduos à “influência” epidêmica que os cercava. Por que tantos sucumbiriam enquanto outros permaneceriam saudáveis? A predisposição flexivelmente articulou a lacuna lógica e emocional entre modelos coletivos e individuais do fenômeno patológico. A susceptibilidade diferenciada explicou a outrora assustadora seleção arbitrária de vítimas (ROSENBERG, 1992, p. 296, tradução nossa).

Os avanços em microbiologia a partir do século XIX dirigiram a ênfase da compreensão das epidemias para o paradigma da *contaminação*, que é por definição reducionista, de modo que o paradigma da *configuração* sofreu um enfraquecimento, embora não tenha desaparecido por completo, existindo a permanência do paradigma

não-reducionista em campos como a saúde pública e a medicina psicossomática. Em suma, não se trata de advogar em função de um ou outro paradigma, mas de compreender que a doença exige a articulação complexa entre aspectos ambientais, sociais e culturais e aspectos microbiológicos (ROSENBERG, 1992). A AIDS, com efeito, não é exceção a tais paradigmas explicativos. Voltaremos a esse debate quando apresentarmos tal historiografia específica.

Não raro, historiadores buscaram construir a história das epidemias a partir de modelos de fases, situadas em função de características que representam momentos distintivos do fenômeno. O presente referencial teórico se utilizou de distintos modelos de tal natureza, dentre os quais situamos inicialmente os trabalhos de Rosenberg (1992; 1995). Para ele, fenômenos epidêmicos contêm padrões repetitivos ao longo da história da humanidade, como a expansão acelerada do medo e da morte, seu caráter coletivo e a necessidade de respostas de amplo alcance em um curto período de tempo, entre outros, de modo que o mesmo afirma a existência de uma *dramaturgia das doenças* (ROSENBERG, 1995).

A expressão *dramaturgia* refere-se a uma sequência previsível de atos que representam as respostas sociais à doença. Assim, o Ato 1 (*revelação progressiva*) consiste na relação entre revelação e negação; a delonga pelo reconhecimento da existência e presença da epidemia, correlacionados diretamente ao medo e à ameaça a interesses de caráter econômico, institucional e social. O Ato 2 (*maneja a aleatoriedade*) contempla o surgimento de propostas explicativas, e, nesse caso, concorrem elementos de ordem moral, religiosa e/ou racional – ou ainda, em conformidade com Epstein (1996), dá-se a construção das políticas do conhecimento, articuladas em torno de disputas de credibilidade de diferentes atores no campo público e político para se afirmarem como “a voz da verdade”. O Ato 3 (*negociando a resposta pública*) é caracterizado pelo surgimento e negociação de ações frente ao fenômeno epidêmico. Tais medidas, frequentemente eficazes apenas em suposição, reafirmam as crenças e valores sobre a doença àquele momento. Por fim, o Ato 4 (*apaziguamento e retrospectiva*) representa um olhar perspectivo sobre o evento vivenciado, possível uma vez do controle e amenização da epidemia, de modo a buscar aprender com a situação (ROSENBERG, 1992).

Ainda no que tange à doença no campo da história cultural, cabe discutir brevemente que se trata de um fenômeno mediado por um significado construído e

veiculado no campo da linguagem. Dessa forma, dá-se uma dimensão dialética, em que tanto o fenômeno é construído socialmente quanto fornece representações que configuram a percepção e modos de ação diante da moléstia e seus doentes. Paralelamente a tal perspectiva, os ensaios de Sontag (1997) discutem a dimensão da doença como metáfora, no sentido forte do termo: são revestidos de significações advindas de outros campos discursivos que se articulam em sua construção sócio-histórica.

Num primeiro momento, a autora discute de modo comparado metáforas sobre a tuberculose e o câncer – doenças amplamente tidas como vaticínios de morte em suas respectivas épocas de emergência epidêmica, que acarretaram metáforas variadas. Destacam-se aquelas da ordem do discurso da guerra e do combate, que ganham relevo sobretudo no início do século XX, com o advento de campanhas preventivas à sífilis na Primeira Guerra Mundial. Nesse caso, o corpo, o “templo” ou “santuário”, é alvo de um agente invasor a ser combatido e eliminado, na “guerra” contra o câncer, ou contra a AIDS, por exemplo – e não raro, na guerra contra as fontes de tais males, seja qual for o agente a ser combatido que cada época e contexto constrói. Há também metáforas da pureza, da ordem e da moral, que associam a doença a hábitos, à anomia e a sentidos punitivos.

Nota-se que as metáforas também operam em sentido inverso, servindo de significante para a representação das mazelas sociais e políticas de uma determinada época. Assim, a corrupção e seus agentes se tornam um ‘câncer’ social; vive-se uma ‘epidemia’ de drogas; o crime é uma ‘peste’ que assola as sociedades. Novamente, cabe ao doente o lugar de personificação de um significante discursivo de elementos malogrados e indesejáveis.

Em um segundo ensaio, Sontag (1997) discute especificamente a AIDS e suas metáforas, e, com efeito, trata-se de uma dupla dimensão: no que tange ao processo do vírus no corpo, é como o câncer – uma invasão; a transmissão, por sua vez, evoca a metáfora da sífilis como poluição. A subversão interna de um vírus invasor, que, após um período ‘escondido’ no organismo, se multiplica atacando e destruindo as defesas do corpo, remete ao discurso da paranoia política. Veremos como tais metáforas podem ser especificamente associadas aos modos de ação e estigmatização que marcam as formas de reação políticas e sociais à AIDS e seus doentes.

Diferentemente do câncer, em que as metáforas remetem a um estilo de vida imprudente e de excessos, na AIDS trata-se de delinquência, irresponsabilidade, desvio moral, já que associada ao sexo e ao uso de drogas injetáveis. Em ambos os casos, o efeito é o mesmo: contribui-se para a estigmatização da doença e, em última análise, do próprio doente. Há, para além do sofrimento causado pelos efeitos deletérios inerentes à doença, um segundo tipo de sofrimento, de natureza psicossocial e que, para a autora, está associado à sensação de vergonha e culpa.

Portanto, as epidemias e as reações que se lhe advêm desvelam de modo *sui generis* aspectos políticos, morais e discursivos de cada contexto assolado. Nessa direção, considera-se, de acordo com Risse (1988), que a compreensão da dimensão da AIDS deve passar por uma revisão das formas de resposta que a humanidade já deu às doenças de massa. Para o autor, a despeito da sofisticação perceptual, as sociedades modernas enfraqueceram sua memória acerca das reações sociais às epidemias, de modo que acabam por repeti-las. Assim, a despeito de suas particularidades clínicas, as doenças em geral acabam por acometer grupos mais vulneráveis devido a fatores genéticos, culturais e políticos. Assoma-se a isso que a humanidade em geral manifesta pânico e medos coletivos diante de doenças epidêmicas, suscitando medidas para evitar a contaminação da porção ainda saudável – consistindo na legitimação da identificação, remoção e isolamento dos infectados (RISSE, 1988). Logo, uma doença com a proporção e a letalidade da AIDS não tardou até ter sua própria história, como ressaltou Marques (2003), e que apresentamos rapidamente na subseção a seguir.

## 1.2 UMA EPIDEMIA EM RETROSPECTIVA: HISTÓRIA DA AIDS E FASES DE ENFRENTAMENTO

A AIDS vem a público no início dos anos 1980, sendo sua primeira publicação oficial um artigo norte-americano datado de junho de 1981 (EPSTEIN, 1996; NASCIMENTO, 2005), publicado pelo *Centers for Disease Control* (CDC) em seu *Morbidity and Mortality Weekly Report* (relatório semanal de morbidade e mortalidade), relatando o caso de cinco jovens de sexo masculino, residentes de Los Angeles, infectados com uma infecção pulmonar particularmente relacionada a baixa

imunidade<sup>7</sup>, além de outras doenças denominadas oportunistas. No entanto, o artigo já chamava a atenção para o fato de que os cinco sujeitos se afirmaram homossexuais, informação que passou a sustentar uma associação entre comportamento – notadamente, o comportamento sexual homoafetivo entre homens – e doença. Com efeito, desde meados da década de 1970, hospitais de Nova Iorque e Califórnia já vinham relatando uma entidade clínica desconhecida, qual denominavam de *Wrath of God Syndrome*, isto é, *síndrome da ira de Deus*. Não tardou até que a nova doença, que então afetava fatalmente homossexuais masculinos, fosse amplamente propagada na mídia norte-americana.

É preciso situar que a história da AIDS, como aponta o trabalho de Epstein (1996), se constrói sob a articulação do ativismo e da emergência do conhecimento sobre a doença como resultado de conflitos de credibilidade – especificamente, a credibilidade de afirmações e daqueles que as enunciam. Assim, o autor discute uma série de políticas inerentes à AIDS: políticas da causalidade e do estilo de vida; políticas do tratamento e políticas do risco. Ao abordar a problemática sob a ênfase da política, situa-se o objeto na intersecção entre diferentes atores no campo de definição e consolidação das representações sobre a AIDS, suas causas e forma de intervenção, notadamente, no debate entre cientistas, médicos e ativistas homossexuais e doentes de AIDS. Ao observar a trajetória da moléstia em solo nacional, pode-se identificar que a experiência brasileira com a epidemia também perpassou tais disputas político-discursivas.

No início de 1982, a doença ficou conhecida nos EUA coloquialmente por médicos e pesquisadores como “GRID” – Gay-Related Immune Deficiency, ou, em tradução livre, “deficiência imunológica relacionada a gays”. Foi somente em maio de 1982 que a doença passou a ser denominada AIDS – *Acquired Immunodeficiency Syndrome* ou, ainda, Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. A escolha do nome atendeu mais a uma descrição de características voltada para um interesse epidemiológico do que a uma real compreensão da condição:

---

<sup>7</sup> Aqui, trata-se do microorganismo então denominado *Pneumocystis carinii*, hoje *Pneumocystis jirovecii*, uma espécie de fungo causador de pneumocistose em hospedeiros com comprometimento do sistema imunológico, notadamente, pessoas com AIDS. Epstein (1996) apontou que tal microorganismo é normalmente combatido pelo sistema imunológico, de modo que tais casos eram extremamente raros, restritos a pessoas com supressão imunológica. O relatório do CDC já apresentava duas hipóteses causais relacionadas com a homossexualidade, a saber, aspectos do estilo de vida homossexual ou doença adquirida a partir do contato sexual.

Esse nome foi escolhido especificamente por sua neutralidade – síndrome da imunodeficiência adquirida, ou AIDS: “adquirida”, para distingui-la de defeitos congênitos do sistema imunológico; “imunodeficiência” para descrever o problema subjacente, a deterioração do funcionamento do sistema imune; e “síndrome” para indicar que a condição não era uma doença em si, mas sim marcada pela presença de outra, relativamente incomum doença ou infecção [...] ocorrendo em uma pessoa sem nenhuma causa conhecida para resistência diminuída àquela doença. Essa era uma definição estreitamente para “vigilância”, para fins de relatório epidemiológico: não implicava nenhum conhecimento sobre o que a AIDS “realmente era”. (EPSTEIN, 1996, p. 55, tradução nossa)

Ainda no ano anterior foram publicados artigos com denominações que são tanto um erro médico quanto um julgamento moral, como “câncer gay”, “síndrome gay” e “pneumonia gay”. Embora os homossexuais masculinos tenham sido caracterizados inicialmente como o grupo de risco, rapidamente identificou-se a doença também em usuários de drogas injetáveis e hemofílicos. A AIDS era uma doença ‘estranha’ que infectava indivíduos também considerados estranhos (NASCIMENTO, 2005). A identificação clínica de fato do vírus HIV – isto é, seu isolamento em laboratório – só veio a ocorrer em 1983.

Cabe esclarecer brevemente que o vírus HIV – em português, vírus da imunodeficiência humana – ataca as células do sistema imunológico do organismo, mais especificamente, glóbulos brancos, cuja função é identificar, destruir e memorizar micro-organismos invasores (STRAUB, 2005). Os efeitos da destruição ou prejuízo funcional desses glóbulos leva a um estado de imunodeficiência, isto é, o organismo tem sua defesa debilitada, predispondo uma vulnerabilidade severa a complicações ulteriores (BRASIL, 2010).

Para dimensionar o que foi a epidemia à época, lembremo-nos que a AIDS representou uma “praga”, uma “peste”, já que emerge no contexto das sociedades modernas que pretensamente tinham domínio sobre enfermidades (SONTAG, 2007). Com efeito,

É preciso remontar à Renascença para encontrar, com o surgimento da sífilis, por volta de 1480, um acontecimento análogo ao da AIDS. Também nesse caso se tratava do surgimento, na Europa, numa época de extrema licenciosidade, de uma doença infinitamente mais grave do que é hoje e que causou, até a metade do século XVI, dezenas de milhares de mortes. Mesmo que a maioria visse nessa catástrofe um castigo do céu, os médicos da época haviam compreendido que ela era transmitida – como a AIDS – pelo esperma e pelo sangue, a tal ponto que inúmeras cidades expulsaram as prostitutas e a Igreja denunciou solenemente a sodomia. (ESCOFFIER-LAMBIOTTE apud POLLAK, 1990, p. 21)

Porém, cada ‘peste’ acaba por suscitar reações organizadas correspondentes de um conjunto de variados de atores. Uma análise do trabalho de pesquisadores acerca das respostas governamentais e não-governamentais à AIDS no Brasil e no mundo permite distinguir elementos comuns, dentre eles: a negação inicial; a estigmatização e exclusão; o surgimento de respostas não-oficiais à AIDS; o reconhecimento do problema por parte do poder público; a centralização das respostas no poder público, marginalizando respostas não-oficiais; o protagonismo de sujeitos engajados, soropositivos ou não (ROSENBERG, 1992; PARKER, 1997; MARQUES, 2003). Apesar das diferenças estruturais de ordem econômica, política e cultural que determinam importantes variações nos padrões de disseminação e da própria mortalidade associada ao vírus, Altman (1995) aponta especificamente que a ignorância, a perseguição e o estigma associados a condições estrangeiras foram quase universais.

Por outro lado, também identifica manifestações de grupos de base comunitária – em outras palavras, não-governamentais – como elemento constituinte das respostas globais à AIDS, de modo que “nenhuma outra doença conclamou contra si tanta variedade de talentos e comunidades organizadas” (ALTMAN, 1995, p. 19). Cabe lembrar que a divulgação da doença como uma imunodeficiência relacionada ao homossexualismo acarretou a crescente articulação da comunidade gay em diversos países com distintos status socioeconômicos e culturais, da América do Norte, Europa e Austrália ao México, Tailândia e o próprio Brasil. A Gay Men’s Health Crisis, organização pioneira originada em Nova Iorque, surgiu num período de três meses após a divulgação dos primeiros casos (NASCIMENTO, 2005).

Marques (2003) sustenta que, na historiografia da AIDS, a existência e atuação de grupos organizados, e que posteriormente seriam representados pelas ONGs, são uma importante característica na história política da doença e da construção de suas respostas oficiais de enfrentamento, perspectiva reiterada no trabalho de Nichiata e Pereira (2011). Em ambos os textos, pode-se identificar ONGs que se destacam por sua inserção e representatividade no enfrentamento à doença, dentre tantas das quais pode-se citar o Grupo de Apoio à Prevenção da AIDS (GAPA), a Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA) e o Grupo pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids (Pela Vida).

A mídia representa outro ator de papel crucial para delineamento dos contornos da epidemia, já que foi o principal veículo de exposição pública mundial da nova condição. No Brasil, os primeiros casos datam de 1982, com a notificação de sete pacientes – todos homossexuais ou bissexuais. Um caso foi posteriormente reconhecido em um estudo retrospectivo em 1980, em São Paulo (CASTILHO; CHEQUER, 1997). No entanto, a AIDS recebeu pouca atenção pública no início da publicização de infectados em solo nacional, considerada como restrita a uma população específica, a saber, homossexuais masculinos ricos e norte-americanos (PARKER, 1994).

Notícias sobre a doença foram publicadas descrevendo os casos internacionais, antes dos primeiros casos em solo nacional. A mídia – tanto a impressa, quanto a televisiva – rapidamente absorveu a AIDS como uma temática que atraía a atenção pública, contribuindo para a informação e, ao mesmo tempo, para a agenda de construção da representação da doença e seus doentes no país. Esta construção não foi tanto baseada em informações científicas quanto o foi em informações epidemiológicas superficiais e mitos de sexualidade e mortalidade. Ao divulgar a AIDS como doença de homossexuais masculinos, ricos e de comportamento promíscuo, contribuiu tanto para a estigmatização de ambos os grupos quanto para a desinformação relacionada à transmissão e prevenção ao vírus (GALVÃO, 2000; MARQUES, 2003).

Nesse escopo, Barata (2006) analisou a relação entre mídia e AIDS no Brasil, identificando que se por um lado a maior parte das análises sobre esta relação utilizou jornais e revistas, por outro lado estes representavam um produto de elite, diferentemente da televisão, já presente expressivamente nos lares do país. Foi o jornal “O Fantástico” que divulgou a AIDS na grande mídia brasileira ainda em março de 1983 (matéria intitulada “Síndrome da Deficiência Imunológica-Epidemia do Século”), enquanto a primeira notícia no *Jornal do Brasil* (“Congresso debate no Rio Aids, a doença que prefere os ‘gays’”) data de abril de 1983 e na *Folha de São Paulo* (“Congresso debate doença comum entre os homossexuais”) data de junho de 1983. Não obstante, já desde 1981 pululavam notícias em veículos como o *Jornal do Brasil* e *O Globo* descrevendo uma misteriosa e letal enfermidade ligada ao homossexualismo masculino (NASCIMENTO, 2005). Assim, o estigma e a associação

já estavam presentes – tratava-se apenas de dar um nova à identidade já contada nos folhetins.

É ainda com Barata (2006) que consideramos que a AIDS serviu precisamente aos interesses da mídia, sobretudo ao encaixar-se no gênero *fait divers*: expressão francesa que literalmente significa “fatos diversos”, é gênero jornalístico que se caracteriza por assuntos incomuns, desviantes, apresentados de modo pretensamente neutro e informativo. Ao apresentar a AIDS no gênero *fait divers*, utilizando elementos precisamente adequados a tal narrativa – uma ameaça, sexo e contaminação, um vírus mortal e silencioso, a moralidade, as vítimas e heróis –, contribuiu decisivamente para a construção da epidemia e sua representação no país.

Tais informações veiculadas pela mídia nacional no início da epidemia, reverberando sentidos e representações da mídia internacional sobre a doença, marcaram o modo de recepção e compreensão da doença pela sociedade brasileira – já que aqui a notícia da AIDS se difundiu antes que o próprio vírus. Assim, considerando que, segundo Marques (2003), até 1983 a quase totalidade dos casos confirmados foi em homens, homossexuais e bissexuais, evidencia-se um fenômeno de dupla dimensão: se por um lado trata-se de associação decisiva para o estigma da AIDS e a errônea concepção de “grupo de risco”, por outro, é também preciso observar a já apresentada participação e importância dos homossexuais – juntamente a outros atores – que já existiam de modo articulado no contexto do movimento social gay brasileiro da década de 1970 na pressão ao Estado por ações efetivas.

Compreender a história das respostas à AIDS no país também implica contextualizar brevemente a história de evolução da doença articulada às suas políticas de saúde, de modo a possibilitar situar nosso objeto no contexto da interdependência de ações entre Estado e sociedade civil. Como já apontado, os primeiros casos da doença foram identificados nos primeiros anos da década de 1980, de modo que se pode supor que o vírus chegou ao país no final do decênio anterior. Seu percurso partiu de centros metropolitanos das regiões centro e sul do país – com destaque inicial para São Paulo e Rio de Janeiro para logo se disseminar para as demais regiões ainda na primeira metade da década (CASTILHO; CHEQUER, 1997).

Possivelmente fruto do já existente movimento LGBT no mundo a partir do final da década de 1960, e que se expandiu também pela América Latina nos anos 1970, a mobilização pioneira em resposta à AIDS no Brasil adveio de grupos homossexuais,

mais especificamente o Somos, primeiro grupo homossexual brasileiro (MONTAÑO; DURIGUETTO, 2001). Em depoimentos coletados com antigos membros do Somos, de São Paulo, Marques (2003) relata memórias de ativistas da mobilização que se iniciou tímida, a partir de alguns membros do grupo, que solicitaram em 1983 uma reunião na Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo para exigir uma posição diante da doença, dando origem a novas reuniões entre homossexuais e profissionais da saúde, que ocorreram de modo externo aos espaços institucionais, mas para se organizar em demanda aos mesmos.

Já o primeiro documento oficial do Estado brasileiro encontrado pela autora data de 1983 – um único documento, sem menção a autores, originário do Ministério da Saúde, chamado “AIDS – informações básicas” – consistia em uma coletânea traduzida de resumos de revistas científicas norte-americanas sobre grupos mais atingidos, causas prováveis e aspectos clínicos. Considerando que a AIDS foi matéria de jornais desde 1981 e que em 1983 já era uma realidade diagnosticada e feita pública no país, um problema de saúde emergente não só no estado de SP, é importante deixar nítida a omissão e a morosidade de uma resposta oficial por parte do governo federal diante da epidemia. Assim, a partir da pressão das reivindicações, da cobertura midiática e da subsequente profusão de pânico e discriminação, deu-se a primeira resposta, advinda da Secretaria de Saúde de São Paulo (GALVÃO, 2000; MARQUES, 2003).

Tratava-se da criação de um grupo de trabalho sob coordenação da Diretoria de Divisão de Hanseníase e Dermatologia Sanitária (DHDS), formado por médicos sanitaristas, infectologistas e especialistas na área laboratorial e social – o primeiro reconhecimento da AIDS como um problema de saúde pública crescente. Os formadores deste grupo, funcionários da Secretaria de Saúde, convidaram não apenas profissionais, mas também militantes, membros do grupo que havia procurado a secretaria. Embora não tenham aceitado fazer parte desde grupo oficial de trabalho, contribuíram com informações, sugestões e orientações aos próprios profissionais de saúde.

O contexto da secretaria de saúde de SP era de reestruturação após as eleições diretas para governador ocorridas em 1982 – vencidas por Franco Montoro, que assumiu o compromisso social diante do vírus ainda incipiente no país, capitaneando o primeiro programa antiaids nacional, fruto um informe técnico

resultante do grupo de trabalho acima descrito – sob influência da ascendência dos ideais de direito à saúde, equidade e participação popular que caracterizaram o movimento sanitário que permeou os ares da redemocratização. Dentre as propostas, destacamos a designação da DHDS como coordenação das ações de diagnóstico, controle, orientação e tratamento; o estabelecimento da notificação compulsória dos casos identificados e subsequente investigação epidemiológica; distribuição de informe educativo sobre a doença, em especial para os então considerados grupos de risco, bem como preconizam o espaço para participação populacional na construção das políticas de saúde diante da AIDS; a divulgação das providências à imprensa (TEIXEIRA, 1997).

Acatadas integralmente pela Secretaria de Saúde de SP, tais decisões representam, por um lado, o reconhecimento da doença como um problema real de saúde pública e, por outro, o marco político inaugural que acabou por influenciar sobejamente o campo ético, político e de discursos oficiais diante da epidemia nos anos seguintes. Nota-se a natureza de tal resposta posta em curso a partir da reivindicação popular, acerca da qual Teixeira (1997, p. 47) destaca:

Das decisões adotadas pela Secretaria de Saúde de São Paulo, chama a atenção a resposta imediata, a proposta de envolver a comunidade, o reconhecimento da legitimidade da demanda mesmo que procedente de um setor socialmente minoritário e a ausência de postura discriminatória ou estigmatizante. [...] Pelo pioneirismo e pela intensa divulgação pública que recebeu, o programa do Estado de São Paulo tornou-se uma referência para profissionais de saúde e cidadãos em todo o país.

À medida que a instalação de serviços foi sendo efetivada no estado, deram-se crescentes dificuldades à conservação dos princípios norteadores éticos e políticos do programa, em razão da epidemia que crescia e assumia sua real configuração em solo nacional. Assim, não tardou a despontarem dificuldades práticas em sua implantação, bem como a carência de recursos materiais, financeiros e de profissionais devidamente especializados. Marques (2003) destaca que a falta de recursos acompanhou esta proposta desde seu início, dificultando a assistência de saúde à AIDS no Estado de São Paulo. Em suma, este programa de enfrentamento implantado em 1983 se tornou referência em termos éticos, políticos e de assistência, mas acabou circunscrito a uma realidade de carências materiais que em muito excedia a potência apenas dos profissionais engajados e militantes.

Tal programa também acabou por encontrar resistências e oposições, mesmo dentro do próprio campo da saúde. Alguns setores alegavam que se tratava de uma

resposta imoderada a um problema de menor magnitude associado a uma minoria populacional; outros exigiam da Secretaria de Saúde a justificação com base em critérios epidemiológicos das ações tomadas; e ainda outros alertavam para o risco de que o programa viesse a representar um afastamento da atenção de outros problemas de saúde. Representantes do Ministério da Saúde sustentavam em eventos que a doença não satisfazia critérios de vulnerabilidade, magnitude e transcendência que justificassem intervenções por parte das instituições de saúde pública no país (TEIXEIRA, 1997). Ainda segundo o autor, os avanços conquistados devem-se a atores articulados de modo sistemático, advindos de setores progressistas da sociedade, de movimentos sociais e grupos comunitários e da própria opinião pública sob intermédio da imprensa. Ainda outros atores são destacados nesse processo, como universidades, igreja e conselhos de medicina.

A despeito da AIDS também ter-se manifestado em outros onze estados do país, até 1985 não havia qualquer resposta oficial do governo federal, isto é, nenhuma linha de ação articulada que servisse de guia para a atuação nas diferentes regiões, de modo a suscitar respostas de diferentes naturezas circunscritas a seus respectivos contextos políticos e sociais, tendo por base o programa de São Paulo. Até então, o já mencionado documento “AIDS – informações básicas”, de 1983, tinha sido a única ação oficial. Marques (2003, p. 90) situou o contexto sanitário à época, em que os estados tinham em comum “[...] as dificuldades enfrentadas com o modelo centralizador e privatista ainda vigente no sistema de saúde nacional, razão pela qual, ao lado de outras questões, a saúde pública continuava a ser negligenciada”. Com efeito, as ações governamentais compreendidas entre os anos 1983 e 1986 foram marcadas pelo investimento na vigilância epidemiológica, assistência médica e discursos de alerta e contrários à discriminação, porém com ações preventivas pouco expressivas.

Foi em 1985 que o Ministério da Saúde finalmente reconheceu o problema da AIDS na saúde pública – em parte, em resposta a uma crescente pressão internacional – e criou por portaria o Programa Nacional de AIDS, atribuindo sua coordenação à Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária, estabelecendo normas e diretrizes para a atuação nacional diante da epidemia. Porém, foi a partir de 1986 que o programa veio a se constituir e consolidar efetivamente, desenvolvendo um plano

inicial de cinco anos, de modo a orientar a atuação do Ministério da Saúde entre os anos de 1988 e 1991 (PARKER, 1994).

O Programa Nacional de AIDS tinha por linhas gerais de atuação um trabalho então compreendido como de educação sanitária dos chamados 'grupos de risco', cujo público-alvo eram, a saber, homossexuais ou bissexuais masculinos, hemofílicos e usuários de drogas injetáveis. Para o primeiro grupo, estabelecia a restrição à doação de sangue e ao número de parceiros; para o segundo, a utilização de crioprecipitados; e para o terceiro, orientações relacionadas ao uso de seringas de modo exclusivo e descartáveis e à abdicção das drogas. Além de descrevê-las, Marques (2003) também evidenciou a ausência de uma política de atenção às pessoas que já possuíam o vírus, além da ausência de programas para controle de amostras em bancos de sangue. De fato, Teixeira (1997) registrou que, até 1985, a pauta dos representantes do Ministério da Saúde consistia em minimizar a dimensão da doença e criticar as ações desenvolvidas pelos estados.

Ainda o ano de 1985 foi marcado por uma série de eventos significativos para a história da AIDS no país, dos quais se destacam: o trabalho de informação e prevenção desempenhado pela sociedade civil confere dimensão nacional à doença, que não podia mais ser ignorada; a apropriação da AIDS por distintos indivíduos, instituições e setores sociais, de modo a gerar um campo de disputa – observa-se aqui a AIDS como campo de disputas político-discursivas, tal qual ressaltado por Epstein (1996) ao apontar os conflitos de credibilidade de diferentes atores na produção do discurso sobre a epidemia; a morte de personalidades famosas em decorrência da síndrome, e o aumento de outras que vieram à tona revelar seu diagnóstico; a fundação das primeiras ONGs brasileiras a atuarem especificamente com a AIDS (o GAPA inicialmente, depois a Casa de Apoio Brenda Lee, voltada a pessoas com HIV/AIDS mas com severas limitações financeiras) (GALVÃO, 2000).

Nos quatro anos, com o presidente José Sarney, o Programa Nacional veio a se tornar, sob a gestão da bióloga Lair Guerra de Macedo Rodrigues, um dos maiores do Ministério da Saúde, mas não sem inconsistências e controvérsias, como a morosidade em decretar a obrigatoriedade da testagem nas transfusões de sangue, datada de 1987, bem como a delonga para implementar um programa educacional sobre a AIDS em grande escala – isto é, uma campanha de prevenção – também posto em prática só a partir de 1987 e 1988.

Observa-se a primeira campanha educativa data de 1985, em São Paulo, em que o Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS (GAPA) lançou um cartaz com o slogan “Transe numa boa”, material que contou com a elaboração de artistas integrantes do grupo, e que foi reproduzido ainda por diversas vezes, por sua linguagem acessível e relevância. O texto consistia nos seguintes dizeres:

Transe numa boa. Sexo é bom. Não deixe a Aids acabar com isso. Evite o contato com o esperma. Use camisinha. Reduza o número de parceiros. Masturbação a dois é gostoso e oferece menos risco (MARQUES, 2003, p. 133).

O material suscitou reações contrárias veementes de setores distintos da sociedade, como da própria Igreja (que o considerou espúrio), e representantes políticos da esquerda (que o considerou reacionário por determinar normas de comportamento) à direita (que o julgou de teor pornográfico). Então, pressionado por ONGs e programas estaduais, o Estado passou a anunciar por meio da imprensa, ainda em 1985, o lançamento de uma campanha nacional de prevenção. Não obstante, o ano de 1986 foi marcado pela morosidade das respostas oficiais à AIDS no Brasil, ao mesmo tempo que a doença avançava e o país se tornou o terceiro no mundo em casos absolutos oficiais. A campanha, que só foi lançada em 1987, destacava o caráter incurável e fatal da doença, formas de contágio e prevenção, a existência de casos em homens, mulheres e crianças e o isolamento advindo do preconceito social (MARQUES, 2003).

1988 é um ano considerado por alguns autores como o marco de uma ação centralizadora da parte do Estado frente à epidemia. O Programa Nacional operou uma inversão: se até então as ações nacionais se pautavam em grande medida nas estratégias dos estados, dali para diante o programa passou a conceber a política de modo centralizado, ditando normas e ações a serem efetuadas pelos estados, transformados em meros executores das propostas. Tal característica centralizadora acabou, entre outras coisas, por desconsiderar especificidades regionais tanto de seus programas específicos quanto de suas particularidades epidemiológicas e socioculturais. Resultou daí uma dificuldade de interação entre diferentes iniciativas desenvolvidas em diferentes territórios, com afastamento do Programa Nacional das organizações não-governamentais e das estratégias estaduais. Não obstante, tal centralização abriu espaço para uma cobrança e pressão do governo federal pela participação da sociedade e cumprimento de seus princípios e diretrizes (TEIXEIRA, 1997; GALVÃO, 2000).

É também nesse mesmo 1988 que foi instituído no país, pela Constituição Federal, o Sistema Único de Saúde, o SUS, sob o preceito da saúde como direito fundamental e dever do Estado. Regulamentado pelas leis 8.080/90 e 8.142/90, é orientado pelos princípios de universalidade, equidade, descentralização e controle social. De então para o presente, já foi complementado por uma série de outros dispositivos como Normas Operacionais Básicas e a Norma Operacional de Assistência à Saúde (TAGLIETTA, 2004). O Programa Nacional da AIDS, embora anterior ao SUS, foi influenciado pelos preceitos de universalização do acesso à saúde, de hierarquização dos serviços e níveis de atenção e de garantia do direito à saúde como responsabilidade do Estado (GALVÃO, 2000). Calazans (2019, p. 15) bem resumiu a articulação entre o Programa Nacional e a construção do SUS:

[...] é importante lembrar que, o PNA foi implantado em um período anterior à instituição do SUS e a demanda social por uma resposta político-institucional à epidemia de Aids se colocou em caráter emergencial, de forma que seu estabelecimento ocorreu em paralelo ao processo de organização do SUS, respondendo aos mesmos princípios, mas inicialmente com algum caráter de excepcionalidade.

Cabe insistir aqui que o SUS representou um importante avanço na saúde pública nacional. De acordo com Camargo Júnior (2004), pode-se considerar que antes do sistema as políticas de assistência à saúde estavam divididas em três blocos: o Ministério da Saúde e secretarias estaduais e municipais de saúde, que desempenhavam medidas preventivas e atendimentos simplificados para grupos específicos, como indígenas ou determinadas patologias; um sistema que englobava a assistência médica ao Instituto Nacional de Previdência Social (INPS) através do Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS); e o setor privado. Em outras palavras, coexistiam entre si na saúde pública um sistema em tese universal, mas severamente limitado no escopo de suas atividades, voltado à população excluída, e um sistema que funcionava apenas para trabalhadores incluídos.

A década de 1990 – a era Collor – se iniciou com expectativa no campo da AIDS: o diálogo entre as ações governamentais e não-governamentais chegou às raias da impossibilidade, de forma que as ONGs criticavam de modo contundente e sistemático a gestão de Lair Guerra. Eis que sua demissão em abril daquele ano pelo então novo ministro da saúde Alcení Guerra, médico e político conservador, e a contratação de Eduardo Côrtes, epidemiologista, para a direção no Programa

Nacional, foram recebidas com entusiasmo, julgando que deste ponto em diante a coordenação se reaproximasse da articulação com a sociedade civil e propondo ações mais contundentes com relação à AIDS. Mas a mudança foi frustrante, na medida em que representou um esvaziamento dos recursos e formas de ação da Divisão de DST/AIDS, sob a gestão centralizada na figura do Ministro da Saúde (PARKER, 1994).

Ao considerar que o programa havia crescido demasiadamente, já que representava uma das maiores unidades do Ministério da Saúde àquele momento, Alcení Guerra reduziu o orçamento e a equipe da pasta, deixando-a sob a gestão de um novo diretor inexperiente em administração pública. O resultado foi um enfraquecimento expressivo das ações do programa: a suspensão do boletim de vigilância epidemiológica mensal, substituído por um relatório simplificado e de mais difícil acesso; grande parte das campanhas de sensibilização foram suspensas e substituídas por propostas largamente criticadas e pautadas no apelo – e consequente reprodução – do caráter incurável e fatal da doença; a Comissão Nacional de Combate à AIDS, então formada para atuar conjuntamente à Divisão Nacional de DST/AIDS nunca mais foi convocada; foi anunciado aumento no preço das medicações usadas no tratamento de infecções decorrentes da AIDS menos de uma semana após congelamento de preços e salários. Tratava-se de um esvaziamento de ações anteriores substituídas por decisões políticas malogradas e criticadas que constantemente explicitavam a ausência de qualquer estratégia de ação mais ampla e consiste para o enfrentamento da epidemia no país (PARKER, 1994; MARQUES, 2003).

Há que se apontar também a contradição que foi, em meio ao desmonte do programa nacional, do afastamento das antigas articulações e campanhas desastrosas, a aprovação da importação e distribuição gratuita de medicamentos para a AIDS em todo o país via Sistema Único de Saúde (TEIXEIRA, 1997; GALVÃO, 2000; GRECO, 2016). Tal medida contrariou frontalmente as diretrizes da OMS para a gestão econômica de recursos para a AIDS em países pobres, que deveria se pautar pela prevenção – com efeito, a relação do Ministério da Saúde com os organismos internacionais chegou à iminência da ruptura. Em vários autores consultados para este texto, a era Collor é referida como um “interregno”, um “tempo fora do tempo” para as políticas de HIV/AIDS e o país como um todo.

De 1992 a 1996, Galvão (2000) sintetiza uma série de transformações importantes no cenário de ações governamentais e não-governamentais frente à AIDS no país, dentre elas: a saída de Alceni Guerra e a volta de Lair Guerra para a coordenação do programa nacional; o falecimento de protagonistas importantes na representatividade das pessoas soropositivas no país, como o próprio Herbert Daniel; a implantação do programa AIDS I, em 1993, que destinou verbas significativas para as instituições da sociedade civil, bem como a fabricação local do AZT; uma aproximação com organizações feministas, criação de grupos de travestis e o surgimento da Rede Nacional de Pessoas vivendo com HIV/AIDS, em 1995; e o acesso universal à terapia combinada de antirretrovirais na rede pública de saúde, em 1996, por meio da Lei 9.313/96.

O retorno de Lair Guerra, inicialmente recebido com temeridade devido à sua gestão anterior, considerada centralizadora e distante da sociedade civil, marcou dentre outras coisas uma mudança na estruturação da política, a reconstrução e recomposição do programa nacional, bem como uma reaproximação com as ONGs, os estados e organismos internacionais – chegando a criar um setor exclusivo para a articulação com ONGs. Porém, a principal característica do período é, para Parker (1997), a elaboração do “Projeto de Controle da DST e AIDS”, que viria a ser apresentado para o Banco Mundial e depois amplamente conhecido como “AIDS I”. O plano estratégico consistia em um empréstimo de US\$ 160 milhões com execução em cinco anos, implicando na contrapartida nacional de US\$ 90 milhões – num total de US\$ 250 milhões – e a obrigatoriedade de alocação dos recursos na gestão da epidemia. Deu-se assim uma transformação na articulação e execução das ações para enfrentamento da epidemia no país:

[...] os recursos advindos do empréstimo tiveram um impacto significativo na relação do programa nacional de AIDS com as entidades da sociedade civil com atividades em HIV/AIDS, principalmente, pela possibilidade de repasse de recursos financeiros para as organizações, através da concorrência de projetos. A partir de 1992, ao contrário dos anos anteriores, tem início um período marcado por formas diversas de cooperação entre as ONGs brasileiras e o programa nacional de AIDS, e o cenário nacional de enfrentamento da epidemia tem, como um dos principais motivadores, o “AIDS I” (GALVÃO, 2000, p. 126).

Outro importante elemento no combate à AIDS no país diz respeito aos exames sorológicos voltados à identificação do vírus na corrente sanguínea. Segundo Souto (2003), exames para detecção do HIV foram disponibilizados em bancos de sangue a partir de 1987, de modo a ensejar a criação de Centros de Orientações e Apoio

Sorológico – COAS, espaços que passaram a realizar os exames de HIV gratuitamente, com garantia de confidencialidade e anonimato, bem como desempenhar ações de educação e aconselhamento. A partir de 1997, tais espaços foram renomeados Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA), e dentre seus objetivos pode-se destacar a expansão de acesso ao teste e diagnóstico do vírus; absorver a demanda dos bancos de sangue por testagem sorológica; auxílio a serviços pré-natais no que tange à testagem sorológica de gestantes; reduzir os riscos de transmissão por meio de aconselhamento sobre práticas de segurança; e disseminar informações preventivas em segmentos populacionais diversos.

A esse ponto, à medida que a AIDS deixa de ser encarada mundialmente como uma doença temporária, bem como o surgimento de terapias medicamentosas progressivamente mais eficientes, também as ONGs mudam sua forma de atuação, passando de ações voltadas a “apagar incêndios” para uma prestação de serviços e projetos de maior especificidade. O final da década de 1990 e o início dos anos 2000 foram marcados por discussões que visavam ampliar a efetivação da descentralização no seio do programa nacional. Em 2002, sob a Portaria 2.313/2002, foi instituída uma política de incentivo de ordem financeira a estados e municípios, para ações destinadas não só ao HIV/AIDS, mas também a outras DST, a partir da transferência de recursos federais através de um mecanismo chamado fundo a fundo, mediante apresentação de plano de ações e metas (CALAZANS, 2018).

Os recursos advindos dos acordos com o Banco Mundial foram distribuídos a diferentes programas através do Fundo Nacional de Saúde (FNS), órgão gestor do Ministério da Saúde, por meio de três formas fundamentais de transferência de recursos: as chamadas transferências fundo a fundo, firmamento de convênios e a remuneração de procedimentos/prestação de serviços. A transferência fundo a fundo consiste no repasse de recursos do FNS para fundos municipais e estaduais de saúde; o convênio se caracteriza por uma maior abertura de transferência de recursos a uma diversidade de atores, já que permite contratar entes jurídicos diversos através de projetos; e a remuneração por serviço prestado, seja por órgão público, filantrópico ou de iniciativa privada (TAGLIETTA, 2004).

Dessa feita, os estados e municípios passaram a firmar convênios com o Ministério de Saúde, de modo a financiar projetos desenvolvidos por ONGs em todo território nacional. Como consequência, dentre outras, as organizações da sociedade

civil passaram por uma recomposição de suas equipes, buscando maior profissionalização financeira e administrativa, acompanhada de uma despolitização progressiva, com redução do caráter ativista, já que se tornou vitalmente necessário responder aos agentes financiadores. Assim, tais novas formas de relação entre a sociedade civil e Estado demarcam uma transição entre o caráter de ativismo dos sujeitos cuja identidade remete aos movimentos sociais dos anos 1980, para uma postura mais cooperativa e de menor embate – perspectiva que aprofundaremos no capítulo seguinte.

Na sequência do AIDS I foi firmado novo acordo de empréstimo com o Banco Mundial em dezembro de 1998, agora num total de recursos de US\$ 296,5 milhões de dólares – divididos em US\$ 161,5 milhões da fonte externa e US\$ 135 milhões de contrapartida nacional. O AIDS II, com vigência de 1998 a 2002, apresentou um aumento expressivo nos recursos em relação ao projeto anterior, que foi possível uma vez que essa versão contava com a exigência de contrapartida também de governos estaduais e municipais. Suas ações podem ser distribuídas nos eixos da promoção, proteção e prevenção (incluindo campanhas informativas/educativas, promoção de práticas seguras e direitos humanos, drogas e AIDS, apoio a ONGs, entre outros); do diagnóstico, tratamento e assistência (diagnóstico e acompanhamento laboratorial; ações de caráter assistencial às pessoas com HIV/AIDS; a logística de medicamentos), e o fortalecimento institucional (treinamento, estudos, pesquisas, gestão e gerência administrativa e financeira) (SOUTO, 2003; INGLES, 2006).

Já o AIDS III (2002-2006) apresentou uma redução para US\$ 160 milhões, sendo deste US\$ 100 milhões financiados pelo Banco Mundial, com a recomendação de que o Brasil realizasse investimento de recursos próprios na descentralização do financiamento voltados às ações de estados e municípios, por meio do SUS. Seus objetivos principais compreendiam, dentre outros, a redução da incidência de DST/AIDS, a melhoria na qualidade de vida de pessoas vivendo com o vírus e o fortalecimento da sustentabilidade da resposta nacional. Ingles (2006, p. 5) aponta como razões para o novo empréstimo, para além da avaliação e monitoramento do Programa Nacional de AIDS e sua sustentabilidade, também a “[...] promoção, prevenção e desenvolvimento institucional; qualificação da atenção à saúde de pessoas vivendo com HIV/AIDS e/ou DSTs; ações em parceria com organizações não-governamentais em 412 municípios e nos 27 estados”.

A despeito dos elementos aqui apontados, alguns problemas marcantes permaneceram ao longo dos anos 2000, dentre eles: as dificuldades inerentes à efetivação da descentralização, o elevado custo dos medicamentos para a prevenção do vírus em populações de maior vulnerabilidade e uma crise no financiamento das ONGs (VILLARDI; FONSECA; SCOPEL, 2017; CALAZANS, 2018). Sobre este último aspecto, destaca-se que a articulação do Estado com as ONGs por meio das transferências condicionadas a um plano de ações e metas acabou por ensejar uma atribuição significativa de tal responsabilidade para as organizações da sociedade civil, deixando de investir em programas com tal especificidade.

Um breve apontamento se faz necessário: embora a centralização tenha sido um aspecto criticado no passado – como na primeira gestão de Lair Guerra nos anos 1980 – a descentralização também acarretou aspectos problemáticos, que enfraqueceram a política nacional de enfrentamento à AIDS. Corrêa (2016) sintetiza que, partir de 2006, a descentralização resultou numa fragmentação, uma vez que o fomento à implantação de legislações municipais para a contratação de organizações sociais na condição de prestadores de serviços de saúde não garante nem fiscalização pública, tampouco regulamentação ou responsabilização. Ainda, o financiamento do terceiro setor foi severamente prejudicado, uma vez que não foram criados mecanismos capazes de acompanhar e garantir que os recursos federais destinados a tais atividades locais atingissem a sociedade civil organizada.

O próprio financiamento do sistema é elemento de debate. Embora não seja possível aprofundá-lo no presente texto, é preciso não perder de vista que o SUS enfrenta, por uma série de razões de ordem política e econômica, um subfinanciamento e problemática na alocação de seus recursos. Dentre estes fatores, pode-se citar o embate entre o financiamento dos sistemas privado e público de saúde<sup>8</sup> (CORRÊA, 2016) e questões dele derivadas ou a ele associadas: a entrada de capital estrangeiro na saúde, o financiamento privado de campanhas eleitorais no Brasil, em que planos de saúde privados realizam suntuosas doações de modo a construir “o melhor Congresso que o pode comprar”, favorecendo projetos que atendem aos interesses desses mesmos setores; o arquivamento da CPI dos planos

---

<sup>8</sup> De acordo com Corrêa (2016), cada crise que irrompe no SUS abre margem para a ampliação do alcance do setor privado sobre seus recursos. Em 2016 uma porção superior a 50% dos gastos com saúde no país corresponde a financiamento privado; apesar do reduzido percentual de 28% da população com cobertura de saúde por planos de seguro privados, 20% do financiamento público anual para a saúde é destinado para a sustentação do setor privado, por meio de incentivos fiscais.

de saúde, que investigava irregularidades relacionadas à nomeação da presidência da Agência Nacional de Saúde exclusivamente para pessoa do setor privado; entre outros que apontam para uma privatização progressiva do Sistema Único de Saúde<sup>9</sup>.

Ainda em 2006, a sustentabilidade de ordem técnica, política e financeira dos programas tanto governamentais quanto não-governamentais representava um desafio central, a despeito de que as transferências fundo a fundo representaram um movimento importante em tal sentido. Inglesi (2006, p. 5-6) bem resumiu o momento:

[...] ainda não há mecanismos que assegurem a descentralização das ações do governo e sua integração ao SUS, que podem garantir a manutenção de bens e serviços básicos, como acesso gratuito aos anti-retrovirais das 120 mil pessoas (um terço das pessoas vivendo com Aids no Brasil recebe terapia anti-retroviral), atenção integral à saúde e acesso universal aos insumos de prevenção, nas diversas regiões do país em prazo mais longo.

Tal deslocamento de responsabilidade da função social não é exatamente surpreendente, já que a autorresponsabilização é, de acordo com Montaño e Duriguetto (2011), um dos valores fundamentais associados aos atores e ações do chamado “terceiro setor” no contexto neoliberal. As mencionadas dificuldades na efetivação da universalização da política de saúde para o HIV/AIDS não representam uma consequência naturalmente derivada do processo, mas inerente ao próprio entendimento que estrutura sua construção. À época, o governo justificava o fortalecimento técnico e financeiro das ONGs em função de que estas desempenhavam tanto um papel complementar às ações do governo – essencial para os resultados e repercussão que obteve o Programa Nacional – na mesma medida em que oportunizou a identificação e efetivação de direitos a população. Restava então saber “[...] até quando o governo conseguirá manter essa política de financiamento e/ou contratação de serviços das ONGs, para cumprimento de seu papel em favor da população e para a manutenção do que ficou estabelecido na C/F de 1988” (INGLESI, 2006, p. 9).

Os mecanismos de financiamento estatal às ações da sociedade civil ensejaram uma dependência de ordem financeira – que por seu turno, como apontado, acabou por representar uma ameaça à militância que caracterizou historicamente em grande medida as ONGs HIV/Aids. Nesse sentido, passaram a atuar como executoras de funções sociais, prestando serviços à população e atuando

---

<sup>9</sup> Para aprofundar este debate, recomenda-se o conjunto de textos sobre mercantilização da saúde em Bravo et al (2015).

em alguma medida no controle social e na exigência de políticas e serviços à população. A transferência de atribuições para os governos locais ensejou questionamentos e críticas por parte da sociedade civil, em especial, por dois motivos: acabou por colocar as ONGs em embates diretos com dirigentes políticos de âmbito local, de modo que ficaram submetidas a um maior controle; e também porque os governos locais apresentaram dificuldades operacionais na execução do repasse de recursos. Tais fatores contribuíram para uma progressiva crise no financiamento das organizações da sociedade civil a partir da década de 2000 (CALAZANS, 2018).

A partir de 2008, já no segundo governo do presidente Lula (2003 até 2006, e 2007 até 2010), manifestaram-se os efeitos de um prolongado período em que lideranças da sociedade civil se integraram na máquina governamental (nos níveis federal, estadual ou municipal), com a perda progressiva de autonomia das ONGs, processo que conjuga tanto adesão voluntária quanto cooptação deliberada. Desta forma, a sociedade civil passa a ser vista cada vez mais como executora de ações determinadas pelas políticas públicas, em apoio ao estado, e com perda de financiamento para atividades de controle social ou experimentação de projetos-piloto. De modo geral, as organizações da sociedade civil que não se abrigam nos programas de governo passam a ter cada vez mais dificuldades em sobreviver, enquanto aquelas que se integram à gestão governamental perdem autonomia de crítica e desaparece a postura de controle social (SEFFNER, PARKER, 2016, p. 28).

O cenário ainda foi caracterizado por um avanço do conservadorismo no país, sobretudo de natureza moral, impulsionado por atores sociais como igrejas neopentecostais, que detêm bancadas em espaços legislativos, amplo espaço midiático e elevada potencialidade de arrebanhar pessoas. Assoma-se a essa ascensão a lógica do presidencialismo de coalizão em um governo federal com um decrescente apoio no Congresso, de modo que pautas de caráter progressista, associadas à defesa de direitos humanos – e, portanto, à própria gestão da AIDS – se transmutaram em elemento de troca para garantia de governabilidade (SEFFNER; PARKER, 2016).

A agenda de prevenção também encontrou dificuldades, na medida em que a descentralização e a integração de políticas para HIV/AIDS ao SUS envolviam articular as estratégias preventivas aos serviços de atenção básica em saúde. Dois aspectos se destacam: no Brasil, a política de AIDS na esfera do SUS se desenvolveu em serviços de atenção especializada à saúde (SAE) e centros de testagem e aconselhamento (CTA), e não nos espaços de atenção básica à saúde; a reduzida visibilidade de populações mais atingidas pela epidemia, historicamente estigmatizadas, que acabam sendo de difícil acesso quando não invisibilizadas nos serviços de saúde (CALAZANS, 2019).

A autora aponta ainda como elemento marcante nas políticas de HIV/AIDS no Brasil dos anos 2000 o progressivo empobrecimento das ações de prevenção, tanto por dificuldades de financiamento governamental à sociedade civil, quanto na abordagem à temática, bem como em resistências às dificuldades na efetivação de políticas municipais e estaduais para populações específicas. Em suma, o discurso preventivo se assentou no mote “use camisinha” e na prevenção da transmissão do vírus entre pessoas soronegativas. Nessa mesma década, houve uma redução no financiamento internacional à gestão da epidemia, em parte pela política conservadora do então presidente norte-americano George Bush<sup>10</sup>, influenciando em mudanças de prioridade de investimento internacional para os continentes africano e asiático, em parte por uma crise econômica mundial e pela própria avaliação positiva dos resultados da política brasileira de gestão da epidemia, em especial, pela garantia de acesso às medicações antirretrovirais que acarretaram uma economia significativa na assistência à saúde (CALAZANS, 2018; 2019).

A política de HIV/AIDS na década de 2010 a 2020 foi marcada pela inserção de novos elementos para o debate. Já em meados de 2011, primeiro mandato de Dilma Rousseff, dá-se um enfraquecimento das políticas públicas associadas ao gênero e à sexualidade. Seffner e Parker (2016) destacam três episódios característicos: a suspensão da distribuição de material de caráter educativo referente ao Programa Brasil Sem Homofobia nas escolas (o então chamado “Kit Gay” por determinados setores políticos e midiáticos); o cancelamento da campanha preventiva voltada para jovens gays no carnaval de 2012; o veto a uma campanha direcionada a profissionais do sexo, com teor de articulação entre prevenção e promoção da autoestima, em 2013; bem como a demissão do então coordenador do Departamento de DST, AIDS e hepatites virais à época, o médico infectologista Dirceu Bartolomeu Greco.

O tratamento com antirretrovirais (ARV) resultou em notáveis benefícios para a redução dos agravos e mortalidade associados à AIDS; os avanços na terapia farmacológica acarretaram a inserção no SUS da profilaxia pós-exposição sexual (PEP), em 2012, e da profilaxia pré-exposição sexual (PrEP), a partir de 2017. Sem

---

<sup>10</sup> Seffner e Parker (2016) descrevem ainda que, no ano de 2005, o Brasil recusou a doação de US\$ 40 milhões para o enfrentamento à AIDS no país, uma vez que trazia consigo preceitos de ordem moral conflitantes com a inserção da resposta brasileira à AIDS no campo dos direitos humanos, sobretudo no que se refere à prostituição. Assim, os autores descrevem uma postura de enfrentamento por parte do Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais.

desconsiderar os méritos do avanço das estratégias farmacológicas de prevenção, é importante destacar que se observa uma progressiva neoliberalização da prevenção atrelada a uma individualização na gestão da doença: infectados e soronegativos passam a ser compreendidos como consumidores de medicamentos, de modo a enfraquecer estratégias de caráter social e coletivo e as ações preventivas ao tratamento, desconsiderando aquelas de caráter educativo e de redução da estigmatização (SEFFNER; PARKER, 2016).

Destacam ainda os autores que o declínio das taxas de mortalidade e o acesso aos ARV no SUS contribuíram para criar uma impressão de sucesso na experiência brasileira de enfrentamento à AIDS, como se a problemática estivesse sanada. A partir de tais indicadores, associados à conjuntura de crise econômica internacional, à crise política pós reeleição da presidenta brasileira em 2014, e a uma crescente biomedicalização da compreensão dos modos de atenção à epidemia, deu-se o enfraquecimento no orçamento de programas voltados ao combate à AIDS embasados nos direitos humanos (característica histórica no combate à epidemia, uma vez a sua ampla articulação com movimentos sociais e grupos estigmatizados). Desse modo, em 2016, a política nacional de enfrentamento à doença apresentava, dentre outros, notáveis lacunas na aderência da prevenção e assistência aos preceitos dos direitos humanos, questões de propriedade intelectual de patentes dificultando o acesso ao tratamento e dificuldades financeiras e insegurança jurídica no território das ONGs (CORRÊA, 2016).

Em oposição à perspectiva de que a epidemia estaria controlada no Brasil, Granjeiro (2016) expõe elementos que denotam visões controversas. Se por um lado pode-se observar a melhoria em indicadores como o aumento do índice de PVHA em tratamento com ARV, o declínio da taxa de mortalidade, a estabilização da incidência do vírus e a manutenção de taxas de proteção em práticas sexuais com significativo risco de infecção, por outro:

[...] há alertas de parte da comunidade científica, ativistas e gestores locais de saúde pública quanto à magnitude que a epidemia de AIDS no Brasil atingiu em anos recentes seu patamar mais elevado, o que tem sido acompanhado por uma inflexão na tendência de estabilização da epidemia, notadamente nas novas gerações; a existência de um contingente expressivo de pessoas infectadas ainda desconhecedoras do status sorológico; taxas de prevalência do HIV acima dos 5% em algumas populações específicas; e proporções de diagnóstico tardio e de perda de seguimento clínico de pacientes em uso de antirretrovirais que podem ultrapassar um terço dos casos conhecidos, refletindo-se em uma mortalidade por AIDS elevada e persistente (GRANJEIRO, 2016, p. 18-19).

O início da década de 2020 foi marcado no Brasil pela eleição de Jair Bolsonaro, político de extrema direita que permanece na linha de privatizações e flexibilizações de direitos trabalhistas. No início de fevereiro, o Governo Federal lançou uma campanha denominada “Tudo tem seu Tempo” – política que inclui a realização de campanhas de incentivo à abstinência sexual como estratégia preventiva e contraceptiva para jovens. Parceria entre o Ministério da Saúde e o Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, a campanha é destinada sobretudo à prevenção da gravidez na adolescência e suas potenciais complicações para a gestante, o feto e a saúde pública. Não obstante, a política não deixa de se referir à sexualidade, de modo a representar também um impacto na prevenção ao HIV.

Ainda em fevereiro de 2020, o Conselho Nacional de Saúde publicou um documento de recomendações ao Ministério da Saúde referente a ações de prevenção, conscientização e promoção de saúde para PVHA, constituído de quatro itens, a saber: a produção de estudo técnico sobre a efetividade – isto é, o custo benefício – do TARV no país, de modo a demonstrar o estágio atual da reposta brasileira na contenção da epidemia, na minimização de óbitos e preservação da vida e saúde da população; a retomada e ampliação das ações de caráter preventivo-informativas destinadas a adolescentes e jovens, por meio de campanhas “atuais e realistas”; a revitalização de ações em parceria com a iniciativa privada para fomento de política de promoção de saúde e prevenção estratégica; e, por fim, o fortalecimento da articulação com movimentos sociais, de modo a retomar o contato com as organizações não-governamentais no país (BRASIL, 2020). Observa-se aqui um esforço no sentido de retomar elementos que constituíram a resposta do Brasil à epidemia: a ênfase na epidemiologia, a realização de campanhas de caráter educativo articuladas com a realidade social e cultural do país e o fomento às parcerias com a sociedade civil, tanto com empresas quanto com as ONGs.

Ao fim de nossa exposição sobre aspectos históricos de ordem política, governamental e da sociedade civil no enfrentamento da epidemia no Brasil, concluímos este capítulo com uma breve exposição de alguns modelos de fases que foram desenvolvidos por diferentes autores, no sentido de sintetizar o escopo analítico em períodos caracterizados por aspectos em comum, atravessados por rupturas nos modos de compreensão, divulgação e respostas à AIDS.

É possível identificar na literatura da AIDS autores que desenvolveram modelos teóricos de compreensão da epidemia no Brasil e no mundo estruturados conforme determinadas fases ou estágios – cada qual circunscrito a seus devidos recortes temporais. Mann (1987 apud PARKER; AGGLETON, 2001), que foi diretor fundador do Programa Global de AIDS da Organização Mundial de Saúde, propôs um modelo que representaria três fases identificáveis em qualquer comunidade assolada pela AIDS, quase tão distintas entre si que poderiam representar três epidemias *sui generis*. A primeira fase é a epidemia do HIV, em que o vírus se espalha silenciosa e imperceptivelmente, podendo passar anos sem vir à tona. A segunda fase é a epidemia de AIDS, caracterizada por indivíduos efetivamente desenvolvendo a síndrome de imunodeficiência e perecendo dos quadros mórbidos infecciosos e oportunistas que acometem o organismo fragilizado. Por fim, a terceira fase, e também a mais potencialmente explosiva, é assim definida pelos autores:

[...] a epidemia das respostas sociais, culturais, econômicas e políticas à AIDS – reações que vêm se caracterizando, principalmente, por níveis excepcionalmente altos de estigma, discriminação e, certas vezes, negação coletiva que, para usar as palavras de Mann (1987), “são uma questão tão central para a AIDS global quanto a doença em si” (PARKER; AGGLETON, 2001, p. 7-8).

Já em contexto especificamente nacional voltado à AIDS, Parker (1997) sistematizou um modelo de quatro fases de respostas políticas à epidemia no Brasil. Embora o modelo que apresentaremos a seguir seja posterior, o autor já expunha características de sua estruturação teórica anos antes (Parker, 1994). Segundo ele, pode-se situar uma etapa inicial de 1982 a 1985 (período de abertura do regime militar), a partir da notificação dos primeiros casos, o início de mobilizações partindo de movimentos ligados aos direitos dos homossexuais, exigindo ações do poder público, e a criação das primeiras ONGs voltadas ao HIV/AIDS, a criação do primeiro programa no Estado de São Paulo, a omissão do governo federal e uma ampla reação de pânico e estigmatização. A seguir, uma fase entre 1986 a 1990 (redemocratização gradual, governo Sarney) demarcada pelo surgimento do Programa Nacional de AIDS, uma abordagem de caráter técnico-pragmática de epidemia, o aumento da cooperação internacional e uma decorrente tendência à centralização em Brasília, expansão do número de ONGs e a mobilização de pessoas doentes de AIDS.

Uma terceira fase no modelo do autor é delimitada entre 1990 a 1992 (governo Collor, primeira eleição direta para presidente num período superior a duas décadas),

que se inicia com um otimismo com relação ao novo governo e a expectativa de mudanças nas políticas de AIDS, mas acaba por presenciar a suspensão de elementos centrais no Programa Nacional de AIDS. Criou-se uma atmosfera de atrito progressivo entre o programa e os setores que tinham envolvimento na resposta à epidemia, impossibilitando o diálogo e a cooperação na construção de política mais eficientes. As ONGs e instituições religiosas continuaram a existir em meio ao distanciamento entre sociedade civil e Estado, ficando evidente a necessidade de se repensar uma resposta de longo prazo à epidemia.

Por fim, a quarta fase proposta, de 1992 (*impeachment* de Collor) a 1997 seria marcada pela reorganização do programa nacional, reaproximação da sociedade civil do Estado, a partir da concentração de esforços para trabalhar conjuntamente numa resposta nacional à epidemia. Ainda, se por um lado o acordo com o Banco Mundial acarretou um aumento nas verbas e dispêndios com relação à epidemia, por outro algumas mazelas ainda persistiam, como inconsistências na distribuição de medicação e uma resposta insuficiente a populações vulneráveis e suas situações de risco (PARKER, 1997).

Enquanto Parker organizou seu modelo com ênfase nas respostas políticas, Galvão (2001), por sua vez, sistematizou um conjunto de cinco etapas que delimitam as respostas não-governamentais brasileiras à epidemia, inseridas em uma periodização de três fases de respostas gerais. Seu modelo pode ser assim sintetizado:

1. **1981-1984**: primeiros casos identificados e a conscientização sobre o problema. Subdivide-se nos períodos de 1981-1982 (*A AIDS como um mal de folhetim*) e 1983-1984 (*A AIDS deixa de ser um mal de folhetim*);
2. **1985-1991**: surgimento das primeiras organizações. Subdivide-se nos períodos de 1985-1989 (*Os anos heroicos*) e 1990-1992 (*Polarização e transição*);
3. **1991-1996**: intervenção dos poderes públicos na coordenação e controle da gestão da epidemia. Abrange desde meados da etapa (*Polarização e transição*) até a etapa 1993-1996 (*Implementação de um novo modelo de gestão da epidemia*).

A primeira etapa, de 1981-1982, é denominada *A AIDS como um Mal de Folhetim*, referindo-se ao fato de que no Brasil a AIDS deu-se a conhecer em primeiro

lugar pela mídia, isto é, antes da identificação oficial dos primeiros casos no país. Anterior à existência de ações governamentais ou não-governamentais, a mídia brasileira, reproduzindo informações sobretudo da mídia norte-americana, se colocou como veículo fundamental de ampla abrangência a divulgar o novo “câncer gay” ou “praga gay”. Entre 1983 a 1984, a etapa denominada *A AIDS deixa de ser um mal de folhetim* foi caracterizada a partir da identificação dos primeiros casos em São Paulo e do surgimento das primeiras iniciativas advindas de organizações da sociedade civil, notadamente grupos de homossexuais masculinos. O período também é marcado por uma profusão do interesse midiático sobre a “praga gay” e pela criação do primeiro programa de AIDS no estado de São Paulo.

A proposta de Galvão (2001) prossegue para a terceira e quarta etapas, compreendidas entre os anos de 1985 a 1991, delimitada a partir da criação das primeiras organizações. É dividida em dois períodos, a saber, 1985-1989 – *os anos heroicos*, e 1990-1991 – *polarização e transição*. O primeiro destes se ancora em três iniciativas, a saber, como exposto pela autora:

[...] a fundação do Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS (GAPA), a primeira ONG/AIDS brasileira, ou seja, uma entidade criada para trabalhar especificamente com AIDS; a criação, no rio de Janeiro, da Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA) em 1986, a primeira entidade brasileira fundada e presidida por uma pessoa assumidamente soropositiva, no caso, Herbert de Souza (Betinho); e o surgimento no rio de Janeiro, em 1989, do primeiro grupo Pela VIDDA (Valorização, Interação e Dignidade do Doente de AIDS), formado, basicamente – mas não exclusivamente – por pessoas soropositivas (GALVÃO, 2001, p. 60-61).

A denominação *anos heroicos* se dá em função da amplitude de iniciativas de organizações de caráter pessoal e de base voluntária, mesmo em face de ampla restrição de acesso a recursos financeiros e da ainda precária noção de projeto de intervenção a ser desenvolvida. Já o período 1990-1991 é delineado no contexto de modificações das respostas à epidemia, com a mudança na coordenação do programa nacional de AIDS e o cenário político do então presidente Fernando Collor. O período é marcado por uma maior participação de movimentos sociais diversos, como mulheres e profissionais do sexo, bem como de parcerias entre o setor privado e ONGs.

Por fim, os anos 1992 a 1996 se caracterizam por mudanças no cenário de respostas nacionais à epidemia, com uma maior participação dos poderes públicos. Destacam-se a implantação do programa AIDS I em 1993 e uma maior destinação de recursos para entidades da sociedade civil, bem como a universalização do acesso

ao medicamento antirretroviral na saúde pública. Não obstante, o financiamento do Estado aos projetos das entidades da sociedade civil passa por uma mudança. Predominou no período uma visão de programa institucional voltado à AIDS estabelecida sob a forma de projetos e prestação de serviços, mais distantes de uma atuação política e cultural e mais voltados a um paradigma de prevenção e da questão da saúde pública. As entidades passam por uma reorganização administrativa e, não raro, uma despolitização paulatina, uma vez que os financiadores desejam resultados precisos e mensuráveis, mais que um ativismo político (GALVÃO, 2000).

Destacamos ainda que o período na transição entre o final da década de 1980 e prosseguindo pela década de 1990 é denominado no modelo de Galvão (1997; 2000) de *ditadura dos projetos*, acompanhando tanto o caráter crônico da doença quanto mudanças no cenário internacional de programas voltados à AIDS, cada vez mais marcados por uma contenção de recursos, com ênfase em eficácia e em ações de prevenção sob a alcunha de 'projetos'. Os projetos dos anos 1980 foram de maior ênfase política e cultural, mas a partir da entrada de financiamento de programas por organismos internacionais (como os empréstimos junto ao Banco Mundial), dá-se uma nova natureza de ações de enfrentamento à AIDS. Trata-se de paradigmas distintos, articulados em torno de eixos econômico, político e comportamental: “[...] o primeiro baseado na ação política e cultural; e o segundo na intervenção comportamental, que busca ter uma precisão quase cirúrgica em sua ação e está baseado em noções de saúde pública, algumas delas bastante estritas” (GALVÃO, 2000, p. 111).

Ainda de acordo com a autora, pode-se identificar uma certa cisão de natureza identitária nas ONGs que atuaram no campo do HIV/AIDS no país, dissidência esta que já se pode verificar em eventos em meados da década de 1990, em que ocorreram desavenças entre aquelas classificadas como de caráter “político” (como a própria ABIA), e aquelas de caráter “assistencial”, voltadas à distribuição de cestas básicas, prestação de serviços, entre outros – dito de outro modo, ONGs “ricas” e ONGs “pobres”. Como vimos, a lógica de projetos não se encerra no recorte da autora, mas se expandiu para além do período da realização de sua análise – e acabou se tornando uma característica que marcou a forma de atuação das organizações da sociedade civil para as duas décadas seguintes.

Em uma discussão sobre a produção bibliográfica a respeito do enfrentamento à AIDS no Brasil por parte das organizações da sociedade civil, Nichiata e Pereira

(2011) identificaram que se as exigências e pressões de grupos de atores sociais mobilizados, em especial quando da emergência da epidemia, foram centrais para a mobilização de respostas do poder público. Contemporaneamente, os grupos da sociedade civil são bastante heterogêneos entre si, buscando sobremaneira aprimorar as políticas e sedimentar sua participação em espaços conquistados. Para elas, com a proliferação das ONGs a partir de meados da década de 1990 no país, as ações políticas outrora pautadas em protestos de rua foram transformadas e desenvolvidas em meio a participações em espaços representativos e apelos dirigidos a governantes.

À guisa de conclusão deste capítulo, um olhar retrospectivo sobre a história da AIDS demonstra a pluralidade de atores e sentidos que atuaram numa complexa rede de forças e relações interdependentes. No Brasil, a doença é construída por entre a mídia, o discurso oficial e representantes da sociedade civil; a resposta do Estado partiu inicialmente de secretarias de governo estadual, acompanhadas pelo misto de negação e morosidade que caracterizou os primeiros anos da gestão federal. À medida que a epidemia não podia mais ser ignorada, deu-se a construção de um Programa Nacional de DST/AIDS, que passou por diferentes modos de atuação a depender da composição da pasta.

Iniciada a quinta década após o advento da AIDS, o presente histórico deve ser compreendido como o instante resultante da convergência de *avanços*: como a universalização do acesso à medicação, a incorporação dos preceitos do SUS, a redução da mortalidade e a identificação da intransmissibilidade quando da carga viral indetectável; *retrocessos*: como as campanhas de prevenção que oscilam ao sabor de políticas da moralidade – destacando-se aqui a política de abstinência preconizada pelo atual governo – e de interesses privados que vêm operando uma mercantilização do SUS, além de oscilações na solidez da composição do programa nacional, na efetivação da descentralização e no financiamento de ações; e certas *permanências*: como a persistência da epidemia do estigma e a participação da sociedade civil como um ator a desempenhar funções orientadas por diferentes valores e possibilidades materiais de subsistência. Tais questões serão discutidas articulando a história nacional da epidemia e a Associação Reviver de Assistência ao Portador de HIV/AIDS.

## CAPÍTULO 2 – ENTRE O ESTADO E A SOCIEDADE CIVIL: HISTÓRIA DA ASSOCIAÇÃO REVIVER

### 2.1 ESTADO E SOCIEDADE CIVIL NO BRASIL NEOLIBERAL PÓS TRANSIÇÃO DEMOCRÁTICA: ELEMENTOS PARA O DEBATE

Uma vez que a discussão da dissertação perpassa uma organização da sociedade civil, é necessário situar teoricamente o debate sobre Estado e o chamado projeto do terceiro setor no modelo neoliberal, característicos do período analisado. Observa-se que o advento da AIDS no país eclode nos 1982 e 1983, ainda sob o regime militar. Desde seu início até a disponibilização da medicação na rede pública de saúde – um marco importante na resposta brasileira à epidemia –, a doença atravessa o governo do general João Figueiredo (1979-1984), a redemocratização e o movimento “Diretas Já”, a eleição e morte de Tancredo Neves, o governo de José Sarney (1985-1990) e a reforma constitucional de 1988, a eleição e *impeachment* de Fernando Collor (1990-1992), a posse de Itamar Franco (1992-1994) e o governo de Fernando Henrique Cardoso (1995-2000) (GIAMBIAGI et al, 2011).

Com efeito, os primeiros casos de AIDS foram notificados no governo do general João Figueiredo, que, relembra Reis (2010), teve a missão de prosseguir com a *transição controlada* para o regime democrático, iniciada por seu antecessor, Ernesto Geisel, assumindo o poder num contexto de agravamento de crise econômica e pressão de movimentos social e sindical. Este cenário é concomitante à expansão do fenômeno dos movimentos sociais que eclodem na América Latina na segunda metade do século XX e que no Brasil podem ser observados, conforme Montaño e Duriguetto (2011), com reivindicações de natureza variada: movimentos de resistência à ditadura e de luta pela redemocratização; movimentos relacionados a demandas por bens de consumo coletivo; a luta pela reforma agrária; movimentos étnicos e raciais, tais como indígenas, camponeses e negros; e, por fim, movimentos de caráter feminista, estudantil e por liberdade de orientação sexual. É especificamente este último, não raro referido como *Movimento LGBT*, que representou um ator fundamental na construção da agenda de enfrentamento à AIDS no Brasil<sup>11</sup>.

---

<sup>11</sup> Pode-se aqui citar alguns grupos pioneiros, como o *Somos*, primeiro grupo homossexual do país surgido no final da década de 1970 em SP; o *Grupo Gay da Bahia*, já nos anos 1980; o movimento *Triângulo Rosa*, fundado em 1985 no RJ, teve importante papel na articulação de movimentos homossexuais a participarem da Assembleia Constituinte de 1986 (MONTAÑO; DURIGUETTO, 2011).

Por outro lado, o estado de São Paulo já havia realizado um processo eleitoral em 1982, em que foi eleito governador Franco Montoro, candidato de centro-esquerda. Observa-se, portanto, que há nessa primeira metade dos anos 1980 a articulação de fatores que pode ser apontada como a conjuntura que ensejou o surgimento da primeira resposta à AIDS no estado de São Paulo: a eleição democrática de um governador que representava uma liderança na luta pela redemocratização; o Estado já era cenário do movimento homossexual *Somos*; o reconhecimento oficial dos primeiros casos; a pressão social exercida pelos grupos junto à Secretaria de Saúde do estado; e, ainda, a orientação dos profissionais desta Secretaria e de outros cargos estratégicos da saúde pública marcada pelos preceitos da reforma sanitária (MARQUES, 2003).

Como vimos, a resposta inicial do governo federal à epidemia foi a negação da gravidade da doença, apontando-a como associada a grupos minoritários específicos, sem relevância epidemiológica suficiente para configurar uma prioridade. Em parte devido à herança do autoritarismo, e em parte devido a grave crise social, política e econômica, o governo brasileiro falhou em oferecer uma resposta adequada à chamada 'doença de gays' logo no advento dos casos identificados em solo nacional. Só em 1985 é que se deu a criação do Programa Nacional de Combate à AIDS, que seria desenvolvido pela Divisão Nacional de Controle de DST/AIDS, seção do Ministério da Saúde. Desse ponto em diante, a política nacional de enfrentamento à AIDS foi marcada, entre outras coisas, por importantes avanços no tratamento e redução da mortalidade, retrocessos na prevenção e na articulação entre os diferentes setores engajados na resposta nacional e, de certo modo, uma permanência que nos é aqui de interesse fundamental: a articulação do Estado com a sociedade civil organizada como conjunto de atores interdependentes na agenda de enfrentamento à epidemia (CORRÊA, 2016; SEFFNER; PARKER, 2016).

Não é possível dissociar as respostas dadas pelo Brasil à epidemia da configuração política subjacente. Os anos 1990 no Brasil foram cenário de uma ofensiva neoliberal, já presente no governo Collor e aprofundada nos dois governos de Fernando Henrique Cardoso, segundo aponta Duriguetto (2007). A autora discute que, a despeito da CF/88 consagrar os direitos sociais a partir da implantação de uma política que visava a justiça social, a equidade e a universalidade, se consolidou a partir de 1990 um consenso liberal, com a primazia do mercado, a abertura ao capital

internacional, desregulações, privatizações e a redução de financiamento público para políticas sociais.

Nessa perspectiva, a sociedade civil é transformada em meio, em instrumento para a operacionalizações da atual estratégia do projeto neoliberal de desresponsabilizações do Estado e do capital com as respostas à “questão social”, particularmente no que se refere às políticas sociais. E essa estratégia do fortalecimento da lógica da “sociedade civil” revela-se e vem sendo consolidada na proposta de reforma do Estado, especialmente nas estratégias de descentralização (DURIGUETTO, 2007, p. 174).

Nesse sentido, é preciso situar, como aponta Duriguetto (2007, p. 139), que “[...] na nossa transição política, a concepção de democracia que prevaleceu, e que foi a hegemônica, foi a de uma transição democrática a ser construída “pelo alto”, ou seja, um projeto liberal-conservador”. Este projeto tem uma importante relação com a trajetória das respostas políticas e não-governamentais frente à epidemia. Com efeito, a própria concepção de sociedade civil no final do século XX e início do século XXI deve ser compreendida a partir da ótica liberal-corporativa – ou neoliberal, conforme aponta Simionatto (2010).

A concepção neoliberal de sociedade é marcada pela divisão Estado, mercado e sociedade civil, sendo esta última compreendida enquanto ‘terceira via’, representada por associações de caráter voluntário e filantrópico que visam “[...] proteger os indivíduos dos excessos do Estado e dos abusos do mercado” – contudo, efetuadas em parceria com o Estado. (SIMIONATTO, 2010, p. 39). O Brasil dos anos 1990 vivenciou a proliferação das ONGs e outras políticas de parcerias com o poder público, conforme apontam Montañó e Duriguetto (2011).

O conceito de sociedade civil surgiu no século XIX, associado à Europa e Estados Unidos. Caracterizado por uma dimensão dualista, tratava-se da expressão de transformações advindas da modernidade ocidental: a partir da disseminação de discursos que preconizavam a necessidade da abolição da escravidão, expressava uma distinção entre as esferas econômica e familiar; e a partir da consolidação da especialização do Estado moderno, expressava uma distinção entre Estado e sociedade (AVRITZER, 2012). Ainda para o autor, o conceito ressurgiu no final do século XX, com duas diferenças marcantes: primeiro, assumindo um significado agora de três dimensões – a sociedade é distinta do Estado e do mercado; e, segundo, como conceito para explicar movimentos sociais que estavam ocorrendo tanto no leste Europeu quanto na América Latina. A experiência nacional brasileira com a sociedade civil tem seus contornos próprios:

A sociedade civil brasileira teve sua institucionalidade criada por dois processos, a reação dos setores populares ao processo antidemocrático de modernização do país que interferiu intensamente na sua vida cotidiana e um processo de democratização que fez das associações civis atores importantes no processo de aprofundamento democrático (AVRITZER, 2012, p. 394).

No Brasil, os anos 1970 e 1980 testemunharam a organização de formas variadas de ação coletiva, uma vez que a democratização do país ensejou um aumento em articulações sociais voluntárias e independentes. A autonomia é considerada por alguns autores (AVRITZER, 2012; GURZA LAVALLE; SZWAKO, 2015) como uma característica fundamental na compreensão da sociedade civil no período. Entre os anos de 1977 a 1985, autonomia representava não depender da autorização do Estado para agir, ignorando os limites por ele impostos às formas de organização social. Ainda, também representava a proposição de estratégias de mobilização e administração política ausentes da participação do Estado. Já a partir dos anos 1990, a sociedade civil passou a buscar formas mais amplas de participação pública em áreas variadas de políticas públicas, caracterizando uma mudança da autonomia à interdependência (DAGNINO, 2002).

Há que se considerar que dentro da lógica neoliberal há uma concepção ideológica de Estado e sociedade civil, em que o primeiro é demonizado como a fonte dos males sociais e a segunda é santificada, concebida como um espaço indiferenciado e despolitizado, de ampla representação de interesses sociais. Ao terceiro setor cabe a responsabilidade por desempenhar as lacunas do Estado, a partir de projetos e parcerias firmadas com instâncias financiadoras e pela descentralização administrativa da União para os municípios. Esta disposição de política social que supõe incluir as pessoas vulneráveis em políticas públicas suscita um notável paradoxo:

As novas políticas sociais do Estado globalizado priorizam processos de inclusão social de setores e camadas tidas como “vulneráveis ou excluídas” de condições socioeconômicas ou direitos culturais. Este papel é realizado de forma contraditória. Captura-se o sujeito político e cultural da sociedade civil, antes organizado em movimentos e ações coletivas de protestos, agora parcialmente mobilizados por políticas sociais institucionalizadas. Transformam-se as identidades políticas destes sujeitos – construídas em processos de lutas contra diferenciações e discriminações socioeconômicas – em políticas de identidades, pré-estruturadas segundo modelos articulados pelas políticas públicas, arquitetados e controlados por secretarias do Estado, em parceria com organizações civis – tipo ONGs, que desempenham o papel de mediadores (GOHN, 2010, p. 20-21).

Como já apontado, as primeiras respostas à epidemia no Brasil foram efetivadas a partir da organização de indivíduos, sobretudo homossexuais masculinos. Esta forma de organização social não é específica à AIDS, mas já existia no Brasil desde os anos 1970, a saber, os *Novos Movimentos Sociais* (MONTAÑO; DURIGUETTO, 2011). De acordo com os autores, inserem-se aí desde movimentos de resistência à ditadura, de luta por bens de consumo coletivo, até o próprio Movimento dos Trabalhadores Rurais Sem Terra (MST), movimentos indígenas e camponeses, o movimento negro e, posteriormente, movimentos sociais feminista, estudantil e por liberdade de orientação sexual – estes últimos, de particular interesse para a presente análise. Ações e organizações do movimento LGBT surgem no Brasil no final dos anos 1970 e têm um importante protagonismo frente a AIDS na década de 1980 – tal qual o tiveram na epidemia alhures, como nos Estados Unidos e na Europa (EPSTEIN, 1996).

Observando-se a trajetória das respostas políticas, sociais e não-governamentais à AIDS no Brasil, observa-se que tal conjunto não é exceção ao debate sobre a relação entre sociedade civil e Estado na emergência dos novos movimentos sociais nos anos 1980 e a ofensiva neoliberal na década de 1990. De fato, Marques (2001) apontou que no início de 1983, logo após os primeiros casos notificados no país, surgem as primeiras mobilizações de grupos, inicialmente de homossexuais e, na sequência, de hemofílicos e talassêmicos. É marcante o protagonismo de tais indivíduos tanto ao mobilizar-se em grupos quanto no ativismo para exigir respostas do poder público frente à epidemia. Destaca-se que o primeiro grupo mobilizado em torno da AIDS no país surgiu em meados dos anos 1980 cobrando ações da Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo, o Grupo de Apoio e Prevenção à AIDS – GAPA<sup>12</sup>, com militantes de movimentos de homossexuais, de direitos humanos, entre outros.

Contudo, ao longo da trajetória do enfrentamento à epidemia, o reconhecimento e financiamento por parte do Estado da sociedade civil como executora de ações

---

<sup>12</sup> Segundo Galvão (2000), já em 1983 pessoas com distintas formas de engajamento político, sobretudo militantes de grupos homossexuais, começaram a se reunir para discutir os modos de atuação do Estado e da sociedade diante da nova enfermidade. À medida que o número de participantes cresceu, optou-se por fundar uma organização não-governamental em 1985, o Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS – GAPA, primeiro grupo oficialmente organizado com relação à AIDS no Brasil. A criação de tal ONG foi fundamental para a construção da resposta brasileira à epidemia, marcada pelo protagonismo da sociedade civil na produção de ações informativas e na militância de enfrentamento à discriminação.

inerentes a políticas públicas no campo da AIDS enseja o fenômeno da captura e assentamento da identidade política em uma política de identidades. Seffner e Parker (2016) são taxativos no concernente à relação entre as ONGs dedicadas à AIDS e o Estado, sustentando uma divisão entre aquelas que não se associam à gestão governamental e enfrentam progressivas dificuldades para sobreviver, e aquelas que o fazem, sob o preço da perda da autonomia de crítica e controle social.

Vale destacar um importante discernimento em torno de categorias conceituais que, não raro, são tomadas como sinônimas, embora isto represente uma aproximação incorreta. Movimentos sociais e ONGs não podem ser tomadas como organizações de mesma natureza, ou sucedâneas entre si. Grosso modo, enquanto o movimento social é constituído por sujeitos cuja própria identidade está implicada em um pertencimento, agrupamento e enfrentamento, as ONGs são formadas por agentes que atuam de modo voluntário ou remunerado em demandas de outrem. Sobre isso, Montaño e Duriguetto (2011, p. 264) afirmam:

Outra confusão comum é a equivocada identificação entre Movimento Social e ONG; são tratadas ora como organizações de mesma natureza, ora como entidades que se sucedem no tempo. Porém, ambas constituem organizações de natureza bem diversa. Por um lado, *Movimento Social*, dentre outras determinações, é conformado pelos próprios sujeitos portadores de certa identidade/necessidade/reivindicação/pertencimento de classe, que se mobilizam por respostas ou para enfrentar tais questões – o movimento social constitui-se pelos próprios envolvidos diretamente na questão. Por seu turno, a *ONG* é constituída por agentes, remunerados ou voluntários, que se mobilizam na resposta a necessidades, interesses ou reivindicações em geral alheios, não próprios.

No entanto, a partir dos anos 1990, deu-se uma fragilização da relação entre Estado e ONGs no enfrentamento à AIDS, bem como do programa federal voltado à epidemia. O período é marcado pela perspectiva neoliberal, em que se vê o terceiro setor como responsável pela efetivação de políticas sociais, o que pode ser observado na suspensão de elementos-chave do programa nacional de AIDS no governo Collor, na falta de diálogo entre o governo federal e a sociedade civil concomitante à crescente atuação das respostas não-governamentais à epidemia. A partir da implementação do programa AIDS I (projeto advindo de um acordo assinado em 1993 com o Banco Mundial, que passou a financiar atividades de combate à AIDS), com vigência de 1994 a 1998, dá-se uma nova forma de financiamento às atividades de combate à epidemia (GALVÃO, 2001).

Aqui, pode-se observar a captura da identidade política, agora assentada em políticas de identidade, conforme proposto por Gohn (2010), ou seja, o caráter de protagonismo político que marcou o início das mobilizações cedeu lugar a uma adequação das organizações da sociedade civil a condições específicas de financiamento – no caso da AIDS, de financiamento de projetos voltados sobretudo à prevenção a nível da intervenção comportamental. Galvão (2001, p. 111) observou tal fenômeno de despolitização progressiva, na apontando suas consequências:

Um das (das consequências) é que as entidades têm de redefinir os seus quadros, necessitando de mais apoio de um setor financeiro-administrativo, já que os projetos têm de ser bem executados e os gastos bem demonstrados. Outra consequência é a despolitização progressiva que a ênfase em projetos com esse perfil, muitas vezes, acarreta. A gestão de projetos específicos cria uma nova maneira de relacionamento com a epidemia: mais asséptica e menos ativista. Os financiadores querem ver e medir resultados, procedimentos que o ativismo e a ação cultural nem sempre permitem.

Lavalle, Castelo e Bichir (2004) debatem esse cenário em que tais atores sociais – emergentes nas duas décadas anteriores – acabam por “sair de cena”, eclipsados não somente em seu ativismo como também a partir de uma reconfiguração dos constructos analíticos que os identificavam, de modo a passar o debate acadêmico a um interesse reanimado na categoria sociedade civil. Para eles, este gradativo arrefecimento dos movimentos sociais e seus atores foi compreendido no interior deste debate como tributário à própria reabertura que demarca nossa transição democrática. Nela atores políticos tradicionais voltam ao seu cenário, bem como à construção de articulações entre demandas populares e interesses inerentes a esse mesmo sistema político; à institucionalização, cooptação e condensação de alguns desses atores em cenários corporativos; e, em uma oposição diametral, a outros atores cuja ação coletiva passou por uma deterioração e esgotamento justamente por não atingirem caracteres institucionais capazes de lhes fornecer estabilidade; e, por fim, a própria centralidade que novas formas de organização tomaram no debate antes centrado nos movimentos sociais.

Por fim, situamos o escopo de análise deste estudo de caso na matriz interpretativa denominada de *ênfoque institucional*, com suporte na perspectiva de Gurza Lavalle e Szwako (2015) de interdependência entre Estado e sociedade civil. O enfoque institucional desponta na segunda metade da década de 1980, abordando a relação entre Estado e movimentos sociais no Brasil e na América Latina. A herança de governos autoritários em grande parte da América Latina suscitou um conjunto de

análises sobre os novos movimentos sociais que privilegiava uma perspectiva de antagonismo entre Estado e sociedade civil, enfatizando a função de *autonomia* desta segunda instância. Não obstante, a necessidade de analisar os efeitos e impactos políticos e institucionais de ações coletivas e organizações em seus regimes políticos descolou a ênfase para os modos de negociação entre movimentos sociais e Estado, a partir de alianças com partidos políticos e agentes externos. como afirmam Montaña e Duriguetto (2011). Para os autores:

Essas abordagens evidenciaram que a consideração dos movimentos sociais como novos atores políticos, autênticos, portadores de uma força transformadora, cairia em descrédito se não se valorizasse a importância e a necessidade de se conhecer suas diferenças, sua eficácia sociopolítica e sua relação com o Estado, particularmente a apreensão das relações entre os movimentos populares e as políticas sociais. Verificou-se que, embora nem sempre identificado como alvo direto da mobilização coletiva, o Estado frequentemente funcionava como propulsor dos movimentos sociais, principalmente em decorrência de sua inoperância ou omissão na área de fornecimento de serviços coletivos. Por outro lado, também poderia funcionar como fator de sua retração, pois a maior ou menor permeabilidade do Estado influiria no ritmo, nas condições e no desenvolvimento dos movimentos sociais (MONTAÑO; DURIGUETTO, 2011, p. 333).

Portanto, o enfoque institucional diverge das interpretações que exaltam a autonomia e independência dos movimentos sociais de outras forças atuantes na sociedade civil. Gurza Lavallo e Szwako (2015) partem da crítica à concepção de autonomia como ausência de relação entre Estado e atores sociais que marcou este debate nas décadas de 1970 e 1980, para sustentar a dimensão mutuamente constitutiva e interdependente entre ambos. Com efeito, não se trata de rejeitar a noção de autonomia, mas de resgatar-lhe a capacidade analítica. Para eles, considerar que a autonomia – seja dos movimentos sociais, seja da sociedade civil – como a inexistência de interação com o Estado é um equívoco que configura um obstáculo analítico: antes, trata-se de um fenômeno que exige “[...] o escrutínio dos modos práticos de sua invocação nas, e por meio das, configurações concretas em que ela é mobilizada” (LAVALLE; SZWAKO, 2015, p. 182).

São a interação e conjunção de interesses sociais organizados e o Estado os fatores que determinam a elaboração da ordem política vigente, não sendo possível considerar uma autonomia plena seja da sociedade civil, seja do Estado em relação aos atores sociais. Assim, trata-se de compreender os diferentes modos pelos quais opera tal interdependência, observando “[...] as lógicas, os padrões de interação e os (des)encaixes operantes entre Estado e sociedade civil, que, afinal, dão carne e osso

àquele cenário transformado, porém sempre interdependente” (LAVALLE; SZWAKO, 2015, p. 172).

Nesse sentido, a análise da organização da sociedade civil que aqui apresentamos buscará observar elementos constitutivos da relação entre a sociedade civil organizada – na figura da associação Reviver – e a política de HIV/AIDS no município de Ponta Grossa, em que pese um enfoque institucional e de interdependência. Antes de apresentarmos os resultados da análise da etapa documental, faremos uma breve contextualização da doença no município de modo a situar o leitor em alguns aspectos da trajetória do HIV/AIDS na localidade.

## 2.2 PONTA GROSSA E A AIDS: DOS PRIMEIROS CASOS AO DESAPARECIMENTO DOS REGISTROS

O primeiro caso notificado da doença na cidade data de 1987. À época, os casos eram atendidos no departamento de vigilância epidemiológica do município, passando para o primeiro ambulatório de infectologia, estruturado em 1989, que atuava como um centro de especialidades. Com o aumento da epidemia na década de 1990, também se ampliou a rede de atendimento para HIV/AIDS, que passou a englobar o Pronto Socorro Municipal, que recebia pacientes tanto em início de tratamento quanto em sua fase aguda. Em 1996, iniciou-se a distribuição gratuita da medicação pelo SUS, mas em Ponta Grossa só ocorreu no início de 1997, por meio do ambulatório de infectologia e do Pronto Socorro Municipal. A partir de 2001, foi inaugurado na cidade o Serviço de Assistência Especializada, que centralizou o atendimento ambulatorial e distribuição de medicação (WISNIEWSKI, 2013).

Do ponto de vista epidemiológico, observar o número de casos e óbitos notificados no município possibilita dimensionar a extensão da AIDS em Ponta Grossa. Para tanto, utilizamo-nos do banco de dados sobre a doença no Brasil do próprio Ministério da Saúde<sup>13</sup>, que é alimentado a partir do Sistema Nacional de Agravos de Notificação (SINAN), do Sistema de Controle de Informações Laboratoriais (SISCEL) e do Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM).

---

<sup>13</sup> O site encontra-se disponível no endereço: <http://www2.aids.gov.br/cgi/deftohtm.exe?tabnet/br.def>.

**QUADRO 1** – Números de casos e óbitos de AIDS registrados em Ponta Grossa (1987-2018)

<b>Ano</b>	<b>Número de casos de AIDS notificados em Ponta Grossa – PR</b>	<b>Número de óbitos por AIDS notificados em Ponta Grossa - PR</b>
1987	1	Nenhum registro
1988	2	Nenhum registro
1989	2	Nenhum registro
1990	6	2
1991	13	2
1992	11	2
1993	19	6
1994	19	16
1995	34	17
1996	33	20
1997	58	16
1998	61	21
1999	50	13
2000	48	21
2001	60	25
2002	48	29
2003	59	25
2004	51	21
2005	45	25
2006	45	25
2007	72	14
2008	97	16
2009	66	19
2010	79	24
2011	80	24
2012	73	21
2013	98	Nenhum dado registrado
2014	71	Nenhum dado registrado
2015	68	Nenhum dado registrado
2016	70	Nenhum dado registrado
2017	41	Nenhum dado registrado
2018	25	Nenhum dado registrado
2019	20 (dados atualizados no sistema até 30/06/2019)	-

Fonte: elaborado pelo autor.

Observa-se que os resultados para o município de Ponta Grossa iniciam em 1987, isto é, de 1980 a 1986 não há qualquer registro notificado, enquanto os registros de óbitos iniciam em 1990 e encerram em 2012. Por outro lado, em um estudo epidemiológico sobre a AIDS em Ponta Grossa entre os anos de 2002 a 2015, Brasil (2017) identificou uma tendência crescente da doença na localidade, atingindo em

especial a faixa etária de 20 a 49 anos de idade, com aumento do número de casos em mulheres mais velhas e uma reemergência dos índices de infecção pelo HIV em homens que fazem sexo com outros homens. Assim, a despeito da política pública de distribuição de ARV em todo território nacional, bem como da consolidação do SAE/CTA em Ponta Grossa como espaço centralizado para testagem, tratamento farmacológico e acompanhamento dos casos soropositivos, o aumento no número de casos identificados aponta para a complexidade da gestão da doença, a qual se torna particularmente mais complexa em razão da limitação de dados sobre o número de óbitos ocasionados pela AIDS nos últimos sete anos. Em tal contexto, destaca-se uma organização da sociedade civil diante da epidemia a partir de 1995 – a Associação Reviver de Assistência ao Portador de HIV/AIDS.

## 2.3 A ASSOCIAÇÃO REVIVER DE ASSISTÊNCIA AO PORTADOR DE HIV/AIDS: UMA HISTÓRIA DOCUMENTAL

### 2.3.1 Aspectos introdutórios para a análise de fontes documentais

Abordando efetivamente a instituição deste estudo de caso, apresentamos nesta seção uma perspectiva de sua trajetória, articulando a narrativa às categorias temáticas estruturais emergentes da análise de conteúdo. Para a construção dessa seção – a etapa documental da pesquisa – utilizamos as seguintes fontes: o livro-ata das reuniões ordinárias (doravante denominado de livro 1), livro-ata de assembleias ordinárias e extraordinárias, (doravante denominado livro 2) e, adicionalmente, um livro produzido na entidade com o relato de projetos. O percurso das fontes abrangeu um total de 154 reuniões ordinárias e 58 reuniões de assembleias gerais ordinárias e extraordinárias, perfazendo um total de 212 reuniões. A distribuição destas reuniões ao longo dos anos está disposta em quadros, expostos nos apêndices C e D<sup>14</sup>.

---

<sup>14</sup> O livro 1 contém volume muito mais expressivo de material em relação ao livro 2, como se pode observar na relação entre o número total de reuniões e o recorte temporal total abrangido nos dois livros. De modo geral, o livro 1 compreende: reuniões voltadas ao relato de ações e planos desenvolvidos; reuniões para discutir modos de obtenção de recursos e doações; reuniões com caráter normativo, isto é, com definições sobre o que era permitido e o que não era dentro da instituição; discussões sobre projetos, tanto em elaboração quanto relato de sua execução; reuniões sobre eleições, entre outros temas gerais. Já o livro 2 compreende basicamente reuniões para alteração de estatuto (com transcrição das versões atualizadas), registro de formação de chapas e eleição de cada gestão da diretoria; alteração de composição da diretoria ou de membros da unidade gestora de transferência; em menor número, reuniões para tratar de aspectos que representaram problemas para

Cabe diferenciar que, enquanto a assembleia geral é um órgão da entidade (juntamente com a diretoria, conselho fiscal, coordenações e tesouraria, segundo estatuto original da ONG), as reuniões registradas no livro 1 são os modos de agrupamento para discussão dos demais órgãos. A assembleia constitui o órgão máximo de deliberação da instituição, sendo constituído por sócios fundadores e sócios participantes – sendo esta última categoria definida como acessível a toda pessoa com maior de 18 anos, residente em território nacional, que aceite expressamente o estatuto e que formalize sua inscrição. Os registros das assembleias, isto é, o livro 2, são de modo geral de conteúdo mais burocrático que os registros do livro 1. Os anos de 1997 e 1998 são aqueles com maior número de reuniões – exatamente os anos em que a entidade consolidava suas ações no município e iniciou parte importante de sua atuação, a saber, a elaboração de projetos capazes de obter financiamento para ações programadas.

De forma geral, pode-se delimitar três categorias principais de atores na história da instituição que constam nas atas: a diretoria; os funcionários; e os usuários. Os voluntários não foram uma categoria enfatizada nesse estudo, em razão de que a maioria não teve uma relação de continuidade temporal na entidade. A partir das fontes não é possível identificar uma regularidade temporal específica para as reuniões, que de modo geral aconteciam com base em demandas: a diretoria oscila entre reuniões ordinárias semanais, quinzenais ou mensais, com algumas extraordinárias de acordo com demandas emergentes; as reuniões entre diretoria e funcionários, ora circunscritas aos projetos, ora em razão de orientações e exigências por parte da diretoria. Com os usuários, em geral constam reuniões para informar regras da casa, organizar a distribuição de ações e participar na eleição e posse das chapas da diretoria. Embora todas as reuniões tenham tido ao menos um membro da diretoria (de fato, a maioria dos registros são de reuniões só com membros da diretoria), não raro as reuniões registradas envolveram diretoria e funcionários; e em menor frequência, diretoria, funcionários e usuários.

Para maior facilidade de exposição desses dados, decidimos por constituir uma narrativa temporal, sintetizando núcleos temáticos de ambas as atas. A partir destes foram elaboradas categorias gerais para a história da ONG. Assim, trata-se de um

---

o grupo, como amenizar conflitos e discursos feitos por usuários ou voluntários que foram feitos em outros espaços públicos, impactando na imagem do grupo.

capítulo construído com base nos resultados da análise de conteúdo temática aplicada às fontes documentais. A título de estruturação da exposição, foi elaborado um quadro que sintetiza e categoriza os resultados da análise documental. Utilizamos a expressão “manifestação” no sentido amplo do termo, de modo a expressar as distintas formas de expressão registradas nas fontes documentais, que delimitamos entre: planos, ações e parcerias.

Pela regra da exaustividade da análise de conteúdo, acreditamos que estas três manifestações oferecem uma possibilidade de síntese para a história da ONG. Cada uma dessas três manifestações pode ser distinta conforme sua natureza: tanto os planos quanto as ações têm natureza interna (voltados para o interior da instituição, como rotina de trabalho, reuniões, normas, entre outros) e externa (distribuir cestas básicas, divulgar a entidade, arrecadar verba e insumos, palestras e eventos no município, entre outros). Já a terceira forma de manifestação – as parcerias – foram distintas pela natureza da contraparte: ora do Estado (conselhos municipais, secretarias, Ministério da Saúde, entre outros), ora da sociedade civil (Rotary, Lyons, Telepar, Rodonorte, entre outros).

**QUADRO 2** – Estrutura analítico-temática para as formas de manifestação da organização não governamental

(continua)

<b>Manifestação da instituição</b>	<b>Natureza da manifestação</b>	<b>Exemplos</b>
PLANEJAMENTOS	Internos	Normas e regras de funcionamento e gestão da equipe; Distribuição de recursos; Formas de eleição; Eventos.
	Externos	Modos de arrecadação de verba e insumos; Modos de reivindicação com o poder público; Eventos.
AÇÕES	Internas	Eleições; Discursos normativos sobre práticas e comportamentos; Ordens explícitas; Problemas relatados; Reuniões; Eventos (dia das crianças, natal; aniversário do grupo; páscoa).

**QUADRO 2** – Estrutura analítico-temática para as formas de manifestação da organização não governamental

(conclusão)

	Externas	Ações assistencialistas; Ações de divulgação; Ações para arrecadação de verbas e insumos; Ações referentes aos vírus, (como palestras para prevenção e educação sobre a doença); Eventos: (Dia Mundial da Luta contra a AIDS; Vigília das Vítimas; Carnaval; Munchen); Participação em eventos de informação e formação sobre o vírus.
PARCERIAS	Estado	Ministério da Saúde; prefeitura; CMAS; CMDCA; CMS; POA.
	Sociedade Civil	Rotary; Lions; Pastoral da Vida; CDH-PG; profissionais voluntários; Telepar; Rodonorte; Grupo Dignidade.

Fonte: elaborado pelo autor.

### 2.3.2 Primeiros registros: a fundação da ONG e seu estatuto original (1995)

Os registros iniciais são todos relacionados à fundação da ONG: a constituição do primeiro grupo de trabalho, definição de objetivos, elaboração e aprovação de estatuto e eleição da primeira diretoria. A primeira reunião ordinária da Associação Reviver registrada em ata ocorreu em 07 de setembro de 1995, data celebrada como a fundação da ONG, contendo seus objetivos fundamentais; menção à data e local da reunião em que a instituição foi oficialmente fundada; a formação de uma comissão provisória para realizar sua organização e estruturação legal, bem como o nome de seus membros. Trata-se de um registro em uma única página, lavrado em cartório, que se inicia descrevendo a associação sob os objetivos de “conscientização, educação, valorização e assistência aos portadores do vírus HIV e seus familiares” (LIVRO 1). A reunião foi realizada na casa da técnica em enfermagem que atuava no ambulatório de infectologia (trata-se de Florence, pseudônimo para uma das entrevistadas cujas memórias estão no capítulo três). Após deliberação, foram assim definidos os objetivos da ONG:

- a) esclarecer a comunidade (sic), de forma direta e indireta, sobre a problemática do HIV; b) conscientizar o portador de seus direitos e deveres legais, perante a comunidade e como cidadão responsável e participante de uma sociedade que deverá aprender e conviver com o portador do vírus HIV;

c) dentro da assistência, promover oficinas de trabalho, onde todos participem promovendo o sustento daqueles que não estejam em condições de sua própria subsistência bem como de seus familiares (LIVRO 1, p. 1).

Foi então definida uma comissão provisória para “[...] organização e encaminhamentos burocráticos do Grupo Reviver”, sendo composta por uma médica, uma técnica em enfermagem (Florence), secretária e um advogado. Cronologicamente, o próximo registro se encontra no livro 2, sendo o registro da “primeira assembleia geral extraordinária do Grupo Reviver – grupo de conscientização, educação, valorização e assistência aos portadores do vírus HIV e familiares”, realizada em 22 de novembro de 1995. Nesta data, foi apresentada uma proposta de estatuto, elaborada pela comissão organizadora definida na primeira reunião extraordinária. O referido estatuto está manuscrito do início ao fim neste registro, num total de nove páginas, de modo que nos deteremos em alguns de seus aspectos mais detalhadamente.

Trata-se de uma proposta juridicamente estruturada, dividida em cinco capítulos e trinta e quatro artigos. O primeiro capítulo, denominado “Da denominação e duração”, contém os três primeiros artigos, que versam respectivamente, sobre natureza e caráter da entidade, sobre sua caracterização jurídica e sua nomeação. Assim, o “Grupo Reviver de conscientização, educação, valorização e assistência” foi definido como uma “organização não governamental (sociedade civil), sem fins lucrativos”, com “caráter informativo, mobilizador e assistencial”, constituída por prazo indeterminado, regida “pelo presente estatuto e pela legislação civil pertinente” (LIVRO 2, f. 1-4).

O segundo capítulo do estatuto, “das finalidades”, inicia com o artigo 4º que delimita a finalidade fundamental do grupo, a saber, “mobilizar o maior número de pessoas voluntárias, independente de idade, sexo, religião, grau de instrução e condição sócio econômica, para em conjunto ou isoladamente, sob orientação desta entidade, promover e defender os direitos civis e sociais dos portadores do vírus HIV”. Nota-se que o intuito era então reunir pessoas de quaisquer características, de modo voluntário, para atuar sob a orientação do Reviver na promoção e defesa de direitos civis e sociais das vítimas do vírus.

Suas finalidades específicas incluíam ainda duas subseções: na seção I, a defesa dos direitos humanos; a conscientização da pessoa com HIV de seus direitos e deveres previstos na carta magna, “especialmente sua liberdade”; buscar

conhecimentos sobre o vírus e repassá-los às pessoas com o vírus, para proporcionar uma “melhor convivência, especialmente no aspecto moral, psicológico e patológico”; conscientizar a sociedade sobre os direitos à liberdade da pessoa com HIV; divulgar os objetivos e realizações do grupo Reviver à sociedade; combater rigoroso a qualquer manifestação de discriminação ao portador do vírus; promover o intercâmbio com outras entidades afins, nacionais ou internacionais, bem como “quaisquer outros grupos que lutem contra a discriminação e defesa dos direitos fundamentais dos portadores do vírus HIV; promoção de encontros e palestras com função informativa à sociedade, sobretudo com relação a doenças sexualmente transmissíveis e à AIDS.

Sintetizamos aqui que o objetivos originais do grupo incluíam, de modo geral, informar a pessoa com HIV de seus direitos e deveres, conscientizar a sociedade sobre os direitos à liberdade da pessoa HIV, divulgar a ONG e seu trabalho, combater a discriminação e promover parcerias com outros grupos da mesma natureza – em suma, ações para a população vivendo com HIV/AIDS, para a sociedade municipal e para parcerias com entidades de naturezas afins.

Na seção II, “combater a AIDS e seus efeitos”, está prevista a participação em campanhas e movimentos de prevenção à AIDS, isoladamente ou em conjunto; a participação em fóruns relacionados à saúde citando “Comissão Municipal e Estadual de Prevenção e Controle à AIDS, Conselhos de Saúde e afins”; participar de debates e encontros voltados à prevenção da AIDS; acompanhamento de ações governamentais e não governamentais, “sempre com senso crítico, tanto a nível federal, estadual ou municipal”; desenvolvimento de projetos e programas de prevenção, estendendo-os à comunidade, isolada ou conjuntamente com entidades afins; apoio a outras entidades no auxílio a portadores da AIDS.

O capítulo seguinte, de número III, intitulado “Da organização”, inicia pela seção I, que dispõe sobre os associados. Parte das condições de associação à entidade – maioria legal, residência em solo nacional, que aceite o estatuto e formalize tal aceitação. Após um artigo que sustenta que membros da diretoria e sócios do grupo não respondem pelas obrigações contraídas no mesmo, inicia-se o artigo 8º, “Dos direitos e dos deveres”. Os direitos dos associados compreendem a proposição, discussão e voto nas assembleias gerais, a condição de votar e ser votado, a participação em eventos da entidade, o acesso à sede e recursos nela disponíveis em prol dos objetivos estatutários e a ampla garantia de liberdade de expressão e

pensamento, desde que “não fira aos ideais” do grupo. Já dentre os deveres dos associados incluem-se respeitar e cobrar o respeito ao estatuto e a participação em atividades do grupo. A seguir, dispõe sobre a possibilidade de sanções a associados que porventura firam o estatuto, bem como serão considerados desistentes e terão o registro automaticamente cancelado aqueles que não comparecessem por um ano.

A seção seguinte dispõe que o grupo seria constituído pelos seguintes órgãos, nessa ordem: assembleia geral; diretoria; conselho fiscal; coordenações; tesouraria – veremos com esta disposição permaneceu por toda a história do grupo, até os últimos registros em 2019. No entanto, não se pode afirmar que tal ordenação constituiu uma relação de hierarquia na história do grupo, uma vez que muitas das decisões sobre o curso de suas ações e recursos foram tomadas nas reuniões de diretoria, e não nas assembleias gerais. Nota-se que logo na sequência a ata descreve a assembleia geral como órgão soberano e deliberativo, constituído por todos os associados – sendo o voto reservado somente aos associados, e os demais estão restritos ao direito de voz. Ademais, discorre sobre outros de seus aspectos, como: as aprovações dependem de mais de 50% dos votos; a assembleia pode ser convocada extraordinariamente pela diretoria ou convocação de 1/3 de seus membros; reuniões ordinárias em caráter semestral.

As competências registradas da assembleia geral ordinária compreendem a eleição bienal de diretoria e conselho fiscal; a discussão e julgamento sobre relatórios de atividades, das finanças, do plano anual de ações e outros assuntos gerais de interesse da entidade. Já à assembleia extraordinária competiam a aplicação de sanções aos associados, alteração de estatuto, deliberar sobre a dissolução do grupo Reviver e sobre assuntos especificamente relacionados à sua convocação. Ao final, aponta que para as eleições de diretoria e conselho fiscal deveriam ser formadas chapas a serem votadas na assembleia, e a nenhum destes cargos era permitida qualquer remuneração.

Na sequência, dispõe sobre o patrimônio social do grupo – podendo este ser constituído de doações ou contribuições espontâneas, de pessoas físicas ou jurídicas, nacionais ou internacionais, simpatizantes da causa ou, ainda, renda provinda de atividades promovidas pelo grupo. Tal renda poderia ser constituída visando a consecução dos objetivos previstos para o grupo neste mesmo estatuto, já acima apresentados. As disposições gerais e transitórias versam sobre as condições para

dissolução do grupo, o destino de seus bens caso tal viesse a acontecer; aspectos referentes a despesas dos membros do grupo quanto de sua presença representando o Reviver em eventos ou outros; a contratação de funcionários “quando necessário e se houver fundos suficientes para mantê-los”; o cumprimento do mandato integral da diretoria salvo renúncia ou destituição; a possibilidade de alteração do presente estatuto através de deliberação em assembleia.

Em assembleia geral extraordinária realizada em 24 de novembro, sem menção ao ano, novamente na residência de Florence, foi realizada a eleição da primeira diretoria da entidade – a julgar pelos próximos registros, infere-se o ano de 1995. A primeira diretoria foi composta pelos cargos de presidente, vice-presidente, secretária geral, primeira secretária, primeiro tesoureiro, segundo tesoureiro e conselho fiscal. Essa estrutura fundamental de diretoria, bem como a disposição de órgãos da ONG, pode ser tomada como a primeira permanência – aqui de natureza institucional – na história do grupo, uma vez que até os registros 2019 tal estrutura se manteve para ambos os casos.

### 2.3.3 Primeiras sedes, primeiros passos: as ações iniciais do Grupo Reviver (1996 – agosto de 1998)

Já o ano de 1996 teve um total de dez reuniões registradas, e pode-se perceber já um conjunto significativo e variado de planejamentos e ações. As reuniões eram realizadas naquela que veio a ser a primeira sede do grupo: uma sala no 7º andar de um edifício no centro da cidade, de nome Edifício Itapuã, sendo utilizada já então desde janeiro. A utilização do espaço foi cedida em razão de uma parceria assinada com o Centro de Direitos Humanos de Ponta Grossa (CDH-PG), o qual também era dividido com outra mobilização da sociedade civil, denominada “Grupo Ecológico”. No registro datado de 08 de fevereiro desse ano consta o relato de uma ação planejada para o carnaval em parceria com a 3ª Regional de Saúde e o Conselho Municipal de Saúde, envolvendo visitas a clubes sociais da cidade, distribuição de panfletos, camisinhas, entre outros não especificados. Nesta etapa, ainda não eram realizadas sistematicamente ações para pessoas com HIV/AIDS dentro da entidade, de modo que a sede funcionava sobretudo para as reuniões da equipe a deliberar sobre ações que realizariam no município.

A Associação Reviver teve desde o início uma relação de parceria com atores do setor privado e instâncias do poder público para a realização de ações – característica que também representa uma permanência na história da instituição, embora seja possível apontar uma mudança de natureza, já que passa de uma integração para realização de ações para uma relação fundamentalmente voltada para a transferência de renda mediante convênios e projetos. Tais articulações remetem à perspectiva de Lavallo e Szwako (2015) acerca da interdependência na relação entre Estado e sociedade civil, concomitante a um enfraquecimento do protagonismo da ONG ao longo das décadas – enfraquecimento este que se deve a motivos variados associados a esta interdependência, que serão abordados mais efetivamente no capítulo 3.

Foram discutidas e realizadas ao longo do ano propostas de naturezas variadas, envolvendo ações de prevenção, ações de divulgação, e ações para arrecadação de verba. Ações voltadas à informação e prevenção à AIDS foram realizadas sobretudo (mas não somente) em datas marcantes no município – como no carnaval e numa tradicional festa municipal do chopp, bem como no 1º de dezembro, Dia Mundial de Enfrentamento à AIDS. Estas ações compreenderam a distribuição de preservativos, a realização de pedágios informativos (com distribuição de folders informativos e venda de adesivos, bótons com verba revertida para o grupo), participação no desfile da referida festa tradicional, realização de ato público no calçadão da cidade.

Já eram realizadas também ações com a própria comunidade de pessoas vivendo com HIV/AIDS, estas marcadas por um forte teor assistencialista – uma vez que se tratava de um público em geral de um recorte socioeconômico reduzido, isto é, pessoas que além de soropositivas apresentam riscos e vulnerabilidades sociais. Assim, já neste ano o grupo trabalhava com distribuição de cestas básicas, custeio de exames, eventual auxílio com contas dos atendidos (tais como água, luz, moradia, entre outros), sendo que, destas, a distribuição de cestas básicas foi a mais vezes registrada.

O grupo obteve espaço para divulgação de seu trabalho em jornais e rádios da cidade, e algumas parcerias já tinham sido firmadas – algumas para ações pontuais, e outras que se estenderam por um dado período de tempo, com destaque para um referido Centro de Defesa Direitos Humanos (CDH-PG). Foi graças a um termo de

compromisso<sup>15</sup> firmado com este órgão que o grupo obteve a cessão da sala que foi sua primeira sede, no Edifício Itapuã. Ao que consta na ata, este órgão cedia seu espaço físico para outros grupos e associações “afins aos direitos humanos”, sempre a seu critério. Também já despontava uma parceria com a Pastoral da Vida – nesta época, fundamentalmente caracterizada por doações de cestas básicas e dinheiro para despesas com as pessoas atendidas pelo grupo. Assim, a primeira sede e as doações, dois pontos chave na história do Reviver em 1996, devem-se a parcerias firmadas com outras instituições não-governamentais.

Destacamos ainda para esse mesmo ano um amplo conjunto de ações externas e formação de relações de parceria: visitas em ONGs voltadas ao público soropositivo na cidade de Curitiba (dentre eles, o Grupo pela Vida, Grupo Dignidade, a Associação Paranaense Alegria de Viver – APAV, e a Casa de Apoio Solar/Girassol); a participação de alguns membros no 2º Encontro de ONGs AIDS do Sul; a participação em eventos formativos (como o treinamento da Cruz Vermelha, realizado em Porto Alegre, ao qual atendeu a então vice-presidente Florence); a participação em reuniões variadas, desde com o Rotary Clube a representantes diocesanos, e uma reunião com uma pluralidade de representantes ou membros de instituições como SESC (Serviço Social do Comércio), a Universidade Estadual de Ponta Grossa (UEPG), o núcleo regional de educação, pastorais e a Telepar (reunião para definir ações informativas e preventivas em escala municipal); foi firmado convênio com a Telepar para aquisição de cestas básicas; formação de monitores voluntários para contribuir nas ações do grupo; relatos de usuários assistidos pelo grupo que vieram a falecer.

Embora fundada em 1995, foi a partir do ano seguinte que o Reviver passou a de fato despontar como um protagonista relacionado à AIDS no município. O grupo realizou uma variedade de ações que envolvia, de certo modo, uma dupla dimensão: realizar seus objetivos concernentes à doença – isto é, ações informativas, assistencialistas, divulgação do grupo e seu trabalho, entre outros; e ações para

---

<sup>15</sup> A continuidade e mesmo a eventual dissolução da parceira ficou estabelecida estritamente para o CDH-PG. O termo compreendia por um lado a cessão de parte do espaço físico da sede do Centro para o Reviver, bem como acesso a utilização de seus móveis, telefone, fax, computador, e enfim, os equipamentos lá disponíveis; por outro lado, o Reviver não tinha qualquer direito de deliberação nas decisões do CDH-PG, e tinha de lhe apresentar - como exigência básica de continuidade da parceria - um relatório semestral de atividades. O fenômeno da parceria entre ONGs por condições de subsistência em troca da apresentação de relatórios e planos de ação é marcante na história da relação entre Estado e sociedade civil organizada na resposta brasileira à AIDS.

garantir as condições materiais para a realizar tais ações, em especial, a partir de parcerias. Cabe apontar que a partir das atas é impossível determinar quem de fato participava das visitas e reuniões – para os cursos de formação desponta com frequência a figura de Florence, uma das fontes orais deste estudo de caso, como participante.

O ano de 1997 iniciou com uma parceria que se estendeu por um longo período de tempo – e que mesmo após seu término, pode-se argumentar que algumas das características que dela decorreram permaneceram até o último ano da análise. Em 14 de janeiro foi oficializada uma união entre o Reviver e a Pastoral da Vida, nesse caso, representada por irmãos da Copiosa Redenção, ficando em ata estabelecido que “os grupos caminharão juntos, visando os mesmos objetivos: defender os direitos civis, sociais, apoiar e orientar os portadores da doença, e trabalhar na promoção humana e espiritual” (LIVRO 1, f. 3). A partir disso, as representantes da Pastoral estavam presentes em todas as reuniões, e com frequência estas aconteciam na própria Copiosa Redenção. As ações conjuntas envolviam apoio e conforto espiritual a pessoas acometidas pela doença, participação das irmãs nas deliberações do grupo, no trabalho voluntário de caráter assistencialista, e na organização e participação em eventos, como as Vigílias Internacionais de Solidariedade às Vítimas da AIDS, anualmente realizada desde 1996 até 1999.

Cabe apontar que o Reviver passou por uma mudança ao associar-se à Pastoral da Vida – a ata usa a expressão “união” entre as duas entidades. O estabelecimento de parcerias foi um elemento marcante já desde este ponto da análise da história da ONG, com destaque para três: com o CDH-PG, com a Pastoral da Vida, e com a Telepar<sup>16</sup>. Identificamos que estas parcerias tiveram nos três casos o objetivo de suprir lacunas financeiras e estruturais do grupo Reviver: na ainda incipiente condição de financiamento, a associação recorreu a tais parcerias, mas é

---

<sup>16</sup> A Telecomunicações do Paraná S/A – Telepar foi uma empresa estatal fundada em novembro de 1963 pelo então governo do estado do Paraná, que atuou no ramo da telecomunicação. O ramo de telecomunicações no Brasil foi marcado por uma progressiva centralização ao longo dos anos 1960 e 1970, consolidando-se a nacionalização do segmento a partir de 1972, com a criação da Telebrás – Telecomunicações Brasileiras S/A. Tendo sido incorporada à Telebrás em 1975, expandiu sua infraestrutura no estado, detendo exclusividade na concessão de seus serviços. Enfrentou dificuldades na década de 90 em razão de uma série de fatores que incluem a própria reforma do Estado, a redução de gastos e investimentos públicos, a tendência à privatização de estatais e abertura do mercado à concorrência. Enfim, foi privatizada em 1998 (MACHADO-DA-SILVA; NOGUEIRA, 2001).

importante observar que tais articulações tiveram, não raro, uma dupla dimensão, isto é, algum tipo de contrapartida.

Na parceria com o CDH-PG, o Reviver podia usar da sede física e seus equipamentos para o trabalho – e nesse espaço também funcionava outra ONG mencionada *en passant* em algumas das reuniões, chamada “Grupo Ecológico” –, mas necessitava apresentar um relatório semestral de atividades como exigência básica para manutenção do termo de compromisso. Com a Pastoral da Vida, que em 1996 auxiliava nos custos com cestas básicas e despesas gerais, foi oficializada uma união em 1997, a partir de decisão da diretoria da instituição. A partir da ata, não fica claro se houve participação de usuários da entidade em tal decisão. No entanto, a partir desse ponto, as reuniões passaram a ser realizadas ora na sede do grupo, ora no convento das irmãs da Copiosa Redenção, contando com orações ao início de toda reunião e a participação da Pastoral nas deliberações e decisões do grupo – em certo sentido, a instituição acabou abrindo parte de sua autonomia decisiva para poder manter-se existente<sup>17</sup>. Por fim, com a Telepar, a parceria foi voltada para a aquisição de cestas básicas, por meio de doações, e, nesse caso, não há contrapartida identificada.

A partir das atas analisadas entre 1995 a 1997 não há presença de usuários soropositivos da instituição ou membros de movimentos sociais no protagonismo da fundação da entidade, de modo a distanciar-se da experiência de outras ONGs HIV/AIDS como o próprio GAPA, isto é, casos em que o ativismo de homossexuais marcou a história da consolidação respostas e organizações de enfrentamento à AIDS. Nos registros do Reviver, constam profissionais dos campos do direito, medicina e enfermagem, atuando de modo voluntário. Desse modo, o Reviver difere das ONGs que advieram na emergência dos anos 1990 a partir de protagonistas de movimentos sociais atrelados às suas identidades políticas; na fundação e estruturação de ações iniciais do grupo o soropositivo não foi um ator protagonista, mas um sujeito passivo – aquele que recebia cuidados e serviços básicos em saúde e assistência social. Nesse sentido, o Reviver atuou exatamente de modo a atenuar

---

<sup>17</sup> Nesse mesmo sentido, há em mais de uma ocasião menções de cobranças das participantes da Pastoral de que o Grupo Reviver estaria se distanciando da parte espiritual, ou, ainda, sustentando que “tão importante quanto a cesta básica e as necessidades materiais é a necessidade espiritual”. A preocupação das irmãs com a questão da espiritualidade se manifestou a ponto do Reviver precisar reafirmar o interesse em continuar com a parceria, ainda naquele mesmo 1997.

os efeitos da ausência de uma política pública específica e expressiva voltada à população soropositiva, sobretudo aquela empobrecida.

Recuperamos aqui aspectos propostos em Montaño e Duriguetto (2011, p. 305-306) sobre os atores e funções do que se convencionou denominar Terceiro Setor:

Assim, avaliando criticamente esse fenômeno podemos observar que se trata de: 1) atividades públicas desenvolvidas por particulares; 2) para tratar de uma função social de resposta às necessidades sociais; 3) orientada por valores de solidariedade local, autorresponsabilização, voluntariado e individualização da ajuda.

Para eles, pode-se interpretar o chamado terceiro setor a partir de um trinômio: *ações* que exprimem *funções* com base em determinados *valores*. *Ações* realizadas por articulações de atores da sociedade civil, assumindo funções que respondem a demandas sociais – um papel outrora sobremaneira de responsabilidade do Estado, a partir dos valores de solidariedade, voluntariedade, individualização e autorresponsabilização. Articulando esse recorte aos dados de nosso caso, cabe notar que o nome no primeiro estatuto consta “Grupo Reviver: grupo de conscientização, educação, valorização e assistência aos portadores do vírus do HIV e familiares”. O Reviver surgiu e atuou de modo a realizar *ações* (preventivas, informativas, assistencialistas) e assumindo *funções* (assistência, conscientização, educação, valorização, defesa de direitos civis e sociais) que seriam papel de políticas públicas, amparados em *valores* norteadores de sujeitos da sociedade civil (voluntários, prestando funções de modo individualizado a sujeitos e famílias soropositivos, buscando mobilizar sempre mais voluntários para atuar conjuntamente).

O ano de 1997 é o que contém o maior número de registros no livro 1, num total de 33 reuniões registradas. Além destas reuniões oficiais da entidade, foram realizadas reuniões temáticas específicas, que inicialmente foram denominadas ‘reuniões com homossexuais e profissionais do sexo’, para posteriormente receberem o nome de ‘grupo GLS’. Trata-se de um conjunto de reuniões de natureza distinta das demais registradas, uma vez que tinham público e objetivos específicos. Em certo sentido, as fontes apontam que este se tornou um grupo “à parte” na ONG, isto é, embora inicialmente idealizado por membros da equipe do Reviver, e mesmo contando com participações de membros da entidade em algumas reuniões – como a presidente ou religiosas da Copiosa Redenção –, o ‘grupo GLS’ passou a operar seus

próprios planejamentos e ações, tanto no interior da instituição quanto em ações externas no município.

A idealização do 'grupo GLS' remete a agosto daquele ano, em que representantes da entidade participaram de um treinamento em Curitiba promovido pelo Grupo Dignidade, e, a partir desse encontro, decidiram realizar reuniões semanais com homossexuais e profissionais do sexo – ao que, de fato, se referia o tema do treinamento. Assim, no início de setembro de 1997 há registro no livro 1 de reunião com a presença de membros da diretoria e voluntários do Reviver, um membro do grupo Dignidade e pessoas do referido público-alvo (não se registrou quantas), discutindo aspectos como: a experiência da ONG curitibana, a necessidade de arrecadar fundos e realizar eventos para conseguir sustentar as ações propostas, a necessidade de um trabalho de orientação a pessoas em espaços de “prostituição e promiscuidade”, e a importância da autoestima. Ainda, houve espaço para cada participante falar sobre suas dificuldades relacionadas ao preconceito sofrido dentro da própria família.

Tais reuniões do 'grupo GLS' permaneceram ao longo dos anos de 1997 e 1998, comumente com representantes do grupo Dignidade, dentre os quais são citados os nomes Marcelo Stone e Neusa Cigana. Progressivamente, o 'grupo GLS' se tornou mais autônomo em suas ações, embora necessitasse prestar contas à diretoria da entidade. Também há registro de reunião para organização de um curso ministrado por Toni Reis, diretor executivo e um dos principais representantes do Grupo Dignidade desde sua fundação. Embora consideremos que este conjunto merecesse uma seção ou estudo à parte, descreveremos apenas algumas de suas principais ações e temas.

Nestas reuniões “especiais”, foram realizadas ações informativas (sobre o vírus e a doença, exames e janela imunológica, reações diante do diagnóstico, questões legais sobre união homoafetiva e adoção, entre outros), ações com caráter de discussão, testemunhos e troca de experiências (relatos sobre preconceito, falta de apoio, aspectos emocionais, troca de parceiros, autocuidado), ações externas no município (abordagens de rua e em rodovias, discutindo prevenção e distribuindo preservativos), além de representar um espaço para acolhida de pessoas e do desenvolvimento de uma extensão do projeto Arca de Noé, do Grupo Dignidade, no município.

Com o passar do tempo, o Reviver passou a se consolidar como um polo que atraía uma série de profissionais e demandas distintas, porém articuladas em torno da temática do HIV/AIDS. Há profissionais que participaram de reuniões ordinárias da ONG (em geral, compareceram mas não passaram a frequentar, ou seja, trata-se de participações episódicas), como médica infectologista, dentista, jornalistas, universitários (com ênfase no curso de jornalismo nos registros), padres e religiosos, além de participações de membros do Grupo Ecológico. O grupo recebeu convites para ministrar palestras e divulgar seu trabalho em empresas e clubes sociais, como o Rotary. Há também menção a homossexuais, travestis e outros novos usuários que se apresentaram ao grupo tanto em reuniões ordinárias quanto em reuniões do 'grupo GLS', e até mesmo registros do recebimento de denúncias relacionadas a pessoas vivendo com HIV/AIDS que estariam passando por situações de atendimento precário em unidades de saúde – doentes que não estariam recebendo alimentação, pacientes internados cujos exames estavam sendo ilegalmente cobrados.

A já mencionada fragilidade financeira da ONG ensejou uma necessidade que também se projetou longitudinalmente em toda sua história: o planejamento e realização de ações para arrecadar dinheiro e doações. Neste ano pode-se identificar ações como pedágio para venda de adesivos do grupo, campanha para arrecadar alimentos junto a um mercado (tendo arrecadado 600kg de alimentos, conforme consta), envio de ofícios para obter doação de alimentos junto a associações comerciais, a realização de rifa de doações como peças de roupa e um televisor. Menciona-se também doações recebidas, desde valores em cheques – alguns perto da ordem de 400,00R\$ - até doações de clubes sociais como o Lions. Também passaram a coletar um valor de 5,00R\$ mensais de cada membro da diretoria. Consta em registro que em setembro daquele ano, doze pessoas eram mensalmente beneficiadas com uma cesta básica.

Além das ações assistencialistas, ações de divulgação também são uma categoria de destaque: seja por vezes em que foi convidada, seja noutras em que agiu por iniciativa própria, em 1997 o Reviver realizou palestras que envolviam por um lado o esclarecimento de aspectos referentes à própria doença e por outro a apresentação de seu trabalho. Assim, constam participações em programa da TV local, envio de cartas a paróquias, divulgando o trabalho da pastoral e do Reviver, palestras em escolas e empresas, além de realizar ações externas no dia mundial de combate à

AIDS. Essas se articulam a ações voltadas à prevenção: não apenas as palestras, mas constam planos envolvendo mapeamento das casas noturnas da cidade para distribuição de preservativos, abordagens de rua com profissionais do sexo (trabalho planejado e empreendido pelo 'grupo GLS'), entre outros. Também nesse ano já constam discussões para elaboração de projetos – isto é, para obter financiamento governamental, para apresentação à comissão estadual de DST/AIDS no ano seguinte – então pensados para mapeamento de doentes na cidade e outro para sensibilização e mobilização da cidade no enfrentamento à AIDS.

Por fim, há menções variadas a eventos realizados pelo grupo, como a 14ª Vigília Internacional às Vítimas da AIDS, e treinamentos ministrados por médica infectologista em parceria com a Pastoral da Vida, ou pela própria Marivalda, em empresas (outro aspecto que representa uma permanência na história do grupo: palestras sobre o vírus e outras DSTs – com ou sem permuta por doações – com empresas). Ademais, também consta a participação de membros do grupo em eventos de formação sobre a AIDS (treinamentos não especificados em Curitiba, curso no Rio de Janeiro, 1º Encontro Paranaense de AIDS no local de trabalho, e reuniões no Grupo Dignidade).

O ano de 1998 se iniciou com o fim da parceria entre o Reviver e o CDH-PG, uma vez que este último anunciou que não mais iria arcar com as despesas do espaço – coube ao Reviver e ao Grupo Ecológico custear o aluguel daquele mês. Já a próxima reunião, exatamente um mês depois, foi realizada na nova sede do grupo: uma sala cedida nos fundos do Diretório Central de Estudantes (DCE) da UEPG, também no centro da cidade. O período em que o Reviver permaneceu no DCE foi marcado, de modo geral, pela continuidade das ações já desenvolvidas, dentre elas:

- Ações de divulgação do trabalho do grupo e informativas sobre o HIV/AIDS: rádios, TV, eventos municipais;
- Ações para prevenção: distribuição de camisinhas e informes no carnaval;
- Ações para arrecadação de verbas e insumos: buscar sócios para contribuir mensalmente com quantia fixa, membros da diretoria arrecadando móveis para a sede; chás beneficentes; bazar; contatar associação de supermercados;
- Participação de membros do grupo em eventos e/ou cursos: voltados para a atuação com grupos específicos, como mulheres, usuários de drogas,

professoras, entre outros, sendo a maior parte Curitiba, mas há participações até em Porto Alegre, RS;

- Participação em reuniões: em Curitiba, participação em reunião para elaboração de plano emergencial para DST/AIDS, do Ministério da Saúde; reunião com coordenação estadual para viabilizar a participação no AIDS II; no município, reuniões com a comissão municipal de AIDS;
- Participação na organização de eventos: evento alusivo ao Dia Mundial de Combate à AIDS e à Vigília internacional de Solidariedade às Vítimas da AIDS;
- Recebimento de pedidos para realização de palestras informativas: solicitações por parte de escolas, empresas e clubes sociais;
- Reuniões do 'grupo GLS';
- Continuidade e fortalecimento das ações religiosas/espirituais: participação de membros em retiro, leituras bíblicas, presença de religiosos e religiosas variados, orações no início das reuniões;
- Parcerias com atores da sociedade civil: professora da UEPG auxiliando na elaboração de projetos para arrecadação de verbas; parceria com clube social, que realizou evento e reverteu a verba para o grupo; visita de Toni Reis, do Grupo Dignidade<sup>18</sup>, ministrando curso em que discutiu suas experiências e importância do apoio aos doentes e da união da sociedade no enfrentamento à AIDS.

Outros planos dessa época incluíram montar uma casa de apoio, bem como desenvolver e submeter à prefeitura projeto para construção de um Centro de Testagem Anônima (CTA) na cidade. Também já havia a ideia de desenvolver um trabalho com crianças soropositivas (à época, a demanda surgiu a partir da preocupação com filhos dos usuários da ONG), no sentido de prestar-lhes cuidados cotidianos (como higiene e alimentação) e garantir a adesão ao tratamento. Tal intenção foi identificada não só pelas menções específicas a tal proposta, mas também por registros de orientações recebidas do Conselho Municipal da Criança e

---

<sup>18</sup> Consta registro de 11 de maio de 1998, em que Toni Reis conduziu reunião na sede aos fundos do DCE, em que falou sobre sua experiência atuando no campo da AIDS, que era o “representante oficial do Brasil” (sic), discutindo – no que era o curso Maria Maria em seu primeiro dia – a necessidade de apoio aos doentes, da união de diferentes segmentos da sociedade no enfrentamento à AIDS e a esperança de cura em cinco anos. Nesta mesma reunião, Marivalda relatou sobre a formação da Comissão Municipal em DST/AIDS, que estava em curso.

do Adolescente (CMDCA) de que, para efetivamente atuar com o público infanto-juvenil, o Reviver teria de alterar seu estatuto, incluindo os grupos e idades específicas que atenderiam, de modo a viabilizar legalmente a possibilidade de pleitear financiamento para projetos com crianças e adolescentes – proposta que anos mais tarde veio a se tornar o principal público dos convênios firmados com o município.

Em meio a tais ações, as dificuldades financeiras permaneciam: as limitações do espaço físico na sede do DCE, os problemas para conseguir cestas básicas que eram regularmente distribuídas, os problemas para obtenção de combustível, entre outros. Os membros do grupo reuniram-se com o prefeito para relatar sobre tais problemas e recebiam a promessa de que seriam ajudados, com cestas básicas, veículo, locação de uma sede própria e uma equipe especializada. Posteriormente também se reuniram com secretário de saúde, que também se comprometia com a doação de uma sede para o grupo, de modo que este poderia se tornar uma casa de apoio, bem como ajudar financeiramente a Copiosa Redenção na realização de suas ações assistencialistas e espirituais no município.

#### 2.3.4 Expansão e consolidação (1998-2002)

Em agosto de 1998, a ONG passou para uma nova sede: uma casa cedida pela prefeitura, situada à Rua Rio Grande do Sul, nº 400, ainda na região central do município<sup>19</sup>. Foi nesta sede que a ONG de fato se expandiu em termos de projetos, acolhimento ao público e financiamento público. Já realocado, as ações ainda naquele ano foram marcadas pela permanência daquelas realizadas na época da sede no DCE, como: ações para divulgação do grupo (participação em programas de rádio e TV locais, bem como em eventos sociais); ações para arrecadação de verbas (mobilizações para recebimento de doações e verbas, inclusive para montar as cestas básicas); realização de palestras em espaços variados, como empresas, escolas, entre outros; parceiras com empresas (dentre elas a Telepar, em que havia um troca

---

<sup>19</sup> Data de 09 de abril de 1999 um breve registro – precisamente apenas quatorze linhas – versando sobre a alteração de endereço do Grupo Reviver, que então passaria a funcionar na rua Rio Grande do Sul, nº 400, em imóvel cedido pela prefeitura municipal de Ponta Grossa. Destaca-se no registro que as reuniões já vinham ocorrendo deste agosto de 1998 neste endereço, e já então o denominavam como sede da instituição. Supõe-se que o grupo identificou a necessidade de registrar tal mudança de endereço em ata de assembleia, tendo feito-o retroativamente.

de palestras e recebimento de ajuda para montar as cestas básicas); participação em eventos municipais, como a Festa do Chopp; as reuniões do ‘grupo GLS’; organização de ações para o Dia Mundial de Enfrentamento à AIDS; reuniões com a Comissão Municipal de DST/AIDS (foi nestas reuniões que se deu a idealização e estruturação de uma rede de direitos humanos em Ponta Grossa); o recebimento de pessoas se dispondo a oferecer serviços voluntariamente no grupo, como psicologia e terapias alternativas. Ainda, a ênfase religiosa permanecia com vigor, como a realização orações e outras práticas de espiritualidade cotidianas, bem como transformaram um pequeno coreto ao fundo da nova sede em uma capela.

Uma assembleia geral extraordinária foi realizada em 17 de dezembro de 1998. Com a assinatura de oito participantes, a partir das quais pode-se identificar a presença da então presidente, vice-presidente, secretária geral, a primeira e o segundo tesoureiros, e um membro do conselho fiscal (os demais são assinaturas que não puderam ser identificadas a partir da grafia), a assembleia tratou da alteração do Estatuto Social da entidade, especificamente no artigo 4º do capítulo II, intitulado “das finalidades”. Assim, a ata contém o seguinte registro:

Onde constava “art.4º: constitui finalidade fundamental do Grupo Reviver mobilizar o maior número de pessoas voluntárias, independente de idade, sexo, religião, grau de instrução e condição sócio econômica, para em conjunto ou isoladamente, sob orientação desta entidade, promover e defender os direitos civis e sociais dos portadores do vírus HIV”; agora passa a constar “art.4º constitui finalidade fundamental do Grupo Reviver mobilizar o maior número de pessoas voluntárias, independente de idade, sexo, religião, grau de instrução e condição sócio econômica, para em conjunto ou isoladamente, sob orientação desta entidade, promover e defender os direitos civis e sociais dos portadores do vírus HIV, bem como de sua família. Atender a nível de prevenção junto à comunidade em geral. Trabalhar também em defesa de grupos específicos, tais como prostitutas, homossexuais, travestis, transexuais, michês e usuários de substâncias psicoativas no que se refere à redução de danos. Parágrafo único: o atendimento será individualizado para crianças e adolescentes de ambos os sexos na faixa etária de zero a dezoito anos, tanto a nível de prevenção quanto de apoio em geral, com programas específicos para cada faixa etária (LIVRO 2, f. 5-6)

Nota-se que o artigo foi alterado de modo a inserir a família como objeto também de atuação do grupo junto da pessoa com HIV, bem como incluiu o trabalho em defesa de prostitutas, homossexuais, travestis, transexuais, michês, usuários de drogas, com ênfase no atendimento individualizado para crianças e adolescentes. Assim, se por um lado a ONG passou a oficializar a inclusão de um conjunto de grupos historicamente marginalizados como específicos em suas ações, por outro não deixa de refletir o ideário popular sobre grupos de risco. Sobre isso, Paz (2007) discute que

o conceito de grupo de risco foi, de fato, um equívoco científico, criticado porque classifica um agente infeccioso universal como adstrito aos grupos ditos vulneráveis – que corresponderam aos perfis epidemiológicos iniciais da AIDS. Isso culminou numa percepção padronizada da doença como circunscrita a grupos aprioristicamente definidos. Com efeito, também no Reviver houve uma decisiva articulação entre a AIDS, o doente, a sexualidade de modo a reforçar certos preconceitos e mesmo o estigma da doença como própria de certas identidades.

Não obstante, é já neste período que se realizaram ações importantes e de longa permanência na ONG, como: o registro no Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente (CMDCA-PG), a primeira reunião com mulheres (que viria a ser o cerne do projeto Margarida), que também data o envio dos primeiros projetos para o Ministério da Saúde – a serem firmados pelo então vigente AIDS II, advindos do Banco Mundial para o enfrentamento brasileiro à AIDS (INGLESI, 2006). Os dois primeiros projetos idealizados e enviados para Brasília foram o Margarida e o intitulado “Escola da Vida” – mas como este último não figura dentre os trabalhos discutidos nos registros dos anos seguintes; infere-se não ter sido aprovado. Ainda, ao final daquele ano a equipe já discutia a constituição de um projeto para crianças – que mais tarde veio a se tornar o “Roda Pião”, um projeto decisivo na história do Reviver. Também se iniciou um trabalho terceirizado com uma empresa municipal que fabricava canetas, de modo a proporcionar para os usuários da ONG uma atividade com potencial de geração de renda, mas que teve brevíssima duração.

A partir de 1999, com a aprovação de projetos para financiamento do Ministério da Saúde, a ONG se expandiu em termos de equipe, tipo e abrangência de ações para públicos variados, bem como se tornou, a partir de abril do mesmo ano, o que é chamado nos livros ata de “espaço de convivência”: as pessoas passaram a ficar na ONG durante a manhã e tarde, lá fazendo refeições e participando de distintas atividades, ou simplesmente partilhando o cotidiano – características que é mantida até os dias atuais. Eventos eram realizados em datas específicas, como Páscoa, Natal, o Dia Internacional da Mulher, e o Dia Mundial de Enfrentamento à AIDS. À essa época, havia uma divisão rotativa de funções na sede que envolvia usuários e voluntários na organização e manutenção do ambiente, como limpeza, cozinha, serviços de manutenção, entre outros.

Com a expansão da ONG, de seu público e equipe, bem como de sua consolidação enquanto espaço de convivência, há também mais registros de conflitos entre as pessoas, seja entre “grupos” variados (diretoria, religiosas, equipe técnica e usuários), seja internamente aos mesmos. Dentre estes, pode-se destacar: cobranças da Pastoral para o grupo “não perder seus objetivos iniciais”, exigindo um retorno à espiritualidade (o que de fato ocorreu, com a visita de autoridades religiosas do município à ONG, celebração de uma missa ao mês, e até se cogitou realizar catequese dentro do grupo); também alguns usuários compareciam à instituição sob efeito de álcool ou substâncias psicoativas de modo que a gestão implantou regras e restrições – que foram se tornando progressivamente mais expressivas, como veremos na exposição dos anos seguintes<sup>20</sup>. A estes sujeitos cabia escolher entre solicitar ajuda ao grupo para receber intervenções voltadas ao tratamento de dependência química, ou o afastamento compulsório, caso incorressem novamente em tal comportamento. Tornando-se a ONG um espaço de convivência, membros da diretoria repetidamente afirmavam que era necessário impor regras e limites ao funcionamento da instituição, tanto para usuários quanto para os membros das equipes técnicas e voluntários.

A despeito do financiamento dos projetos pelo MS, a ONG continuou com dificuldades de ordem financeira, a julgar pela presença constante de planos e ações voltados à obtenção de doações (em geral, para montar as cestas básicas ou materiais a serem utilizados nos trabalhos) e realização de eventos para angariar renda, como chá beneficente, bazar, parcerias e eventos em clubes sociais, carnês a serem comprados por membros da diretoria, torneio de baralho – o chamado ‘Tranca Solidária’, entre outros.

No que tange à atuação em âmbito municipal, consolidou-se em reunião com representantes de diversos setores, como a secretaria de saúde, o judiciário, entre outros, que o Reviver atuaria em conjunto com a regional de saúde, com o ambulatório

---

<sup>20</sup> Com efeito, já desde a primeira versão do estatuto da ONG, presente no livro 2, consta uma seção intitulada “dos deveres do associado”, contendo um artigo que explicita: “Artigo 9º: poderão ser aplicadas sanções aos associados que firam os interesses do Grupo Reviver, devendo a punição ser decidida em assembleia geral” (LIVRO 2, f. 02). Ainda, em reunião no ano de 2001 entre diretoria, equipe e usuários, tal relação é explicitada: “Em relação aos projetos, a presidente deixou claro que a verba destina-se aos gastos específicos de cada projeto, sendo que as despesas da sede do Reviver são contrapartida da instituição. Sendo que o Reviver necessita de doações, tanto para alimentação, quanto para água, luz e telefone” (LIVRO 1, f. 57).

de infectologia e com a comissão municipal DST/AIDS. A ONG consolidou sua condição de referência: passou a realizar treinamentos voltados à prevenção para profissionais de saúde, educação e de segurança pública; recebia denúncias relacionadas à violação de direitos e/ou discriminação da população soropositiva; atuou em parceria com um chamado “Movimento dos Meninos Moradores de Rua”; foi solicitada por agentes públicos a desempenhar ações de treinamento e prevenção em contextos específicos, entre outros registros dessa mesma temática. Há menção ao esboço de um projeto para atuação nos presídios, mas que não parece ter sido efetivado a julgar pela inexistência de registros posteriores sobre o mesmo nas fontes.

Ainda, há aqui uma característica a ser notada na relação entre sociedade civil e Estado neste período: a cobrança de caráter pessoal a representantes públicos, seja para pedir materiais (tanto de trabalho quanto para as ações assistencialistas), seja para pedir financiamento. Em distintas ocasiões, há registros nos livros ata de episódios em que membros da diretoria e equipe técnica se reuniram com prefeito, secretário de saúde, secretário de assistência social, a “1ª dama” (esposa do então prefeito, que atuava articulada à gestão de assistência social) e até com deputado federal paranaense.

Membros do grupo também passaram a frequentar eventos e reuniões em caráter regional e nacional. Há registros da participação de representantes do Reviver em eventos e reuniões como: Fórum de ONGs do Paraná, Encontro de ONGs AIDS da região sul; reuniões com a Comissão Estadual de HIV/AIDS (que cobrava do Reviver uma definição mais clara de seu trabalho – seria prevenção ou assistência?); conferência municipal de saúde; cursos de formação em outros estados como São Paulo e Rio Grande do Sul. Assim, o grupo se inseriu mais efetivamente na política regional de HIV/AIDS.

Com o aceite de financiamento por parte do MS, o Reviver passou a realizar treinamentos e capacitações específicos para agentes multiplicadores – isto é, para as pessoas que viriam a atuar nos projetos ou mesmo externamente ao grupo, sendo o primeiro deles o projeto ‘Margarida’, voltado especificamente para mulheres soropositivas. Aqui, cabe destacar a natureza de relação entre os projetos e a ONG: cada projeto contava com coordenação e equipe próprios, bem como fazia a gestão de sua verba de modo independente do Reviver: isto é, o dinheiro dos projetos não era utilizado no grupo como um todo, mas restrito aos seus próprios planejamento e

ações. Apesar da exigência de prestar contas das ações e gastos à diretoria da ONG (bem como a formulação de prestação de contas para o MS), cada um dos projetos atuava com um certo grau de independência dos demais, bem como do custeio das ações assistencialistas e da manutenção do espaço de convivência recém constituído. Tal natureza de relação fica evidente quando, nos anos seguintes, há registros que mencionam especificamente ocasiões em que os projetos precisaram auxiliar financeiramente o Reviver.

O ano de 2000 se iniciou com formação de nova chapa para eleições de diretoria, desta vez colocando uma caixa de sugestões para nomes no espaço de convivência da ONG – e, novamente, houve formação de chapa única. Em fevereiro de 2000, foi realizada a eleição por votação, com a participação de trinta e três pessoas, sob a supervisão da secretaria geral e da assistente social do grupo (então obtida com custeio da secretaria de assistência social), com eleição de uma médica infectologista que já tinha vínculo com a ONG por atuar no campo da infectologia no município para presidente.

De modo geral, havia uma inserção sutil de novos nomes nas chapas de diretoria, mas fato é que, em sua maioria, as pessoas acabavam apenas trocando de cargo, quando não simplesmente reconduzidos. Analisando o livro 2 até seus registros de 2019, constata-se que o Reviver teve um total de oito presidentes ao longo de seus mais de vinte anos de existência. Os soropositivos que participaram da diretoria ocuparam sempre cargos no conselho fiscal, à exceção de Ricardo (pseudônimo de um soropositivo entrevistado neste estudo de caso), que foi tesoureiro da ONG de 2003 a 2013, ano em que assumiu a presidência do grupo pela primeira vez (pediu afastamento do cargo em outubro do mesmo ano em que assumiu) para enfim retornar ao cargo a partir de 2017, ocupando-o até os dias da realização da pesquisa.

Embora os primeiros projetos aprovados datem de 1999, é a partir do ano 2000 que se consolida a atuação do grupo a partir de projetos variados, dentre eles: projeto ‘Maluco Beleza’, voltado para a população usuária de drogas injetáveis, com ênfase em redução de danos; projeto ‘Androgenius’, para homens e mulheres homossexuais, transexuais e/ou travestis (uma extensão do ‘grupo GLS’, já existente desde 1997); ainda há menções um tanto vagas sobre um projeto de prevenção destinado a empresas, não sendo possível identificar se o mesmo chegou a ser ou não efetivado naquele ano. Deu-se também a efetivação de um projeto realizado em parceria com

o Movimento Nacional dos Meninos Moradores de Rua, através do Fundo da Infância e Adolescência, articulando pautas de ambos (o movimento e o Reviver) para tal público-alvo, além de convênios com a secretaria municipal de assistência social para contratação de funcionários e obtenção dos itens e materiais de consumo e manutenção geral do grupo enquanto espaço de convivência.

Pode-se identificar no ano de 2000 uma preocupação da ONG com a questão da adesão ao tratamento: tanto houve planejamento para constituir um projeto especificamente voltado para a adesão quanto se condicionou a doações de cestas básicas apenas àqueles que “cumprissem com suas obrigações”, o que incluía o comparecimento em consultas para realização de exames sorológicos, bem como a regularidade dos mesmos, além de participar das atividades previstas no grupo (LIVRO 1, 2000). Além desta, a questão financeira permaneceu uma preocupação central, presente na maior parte das reuniões daquele ano todo, salvo exceções: seja apontando problemas financeiros (conta elevada de telefone e internet, combustível, alimentação, cestas básicas e vales-transporte) ou ações para obtenção de verbas (bazar, eventos beneficentes em clubes sociais, doações de empresas, carnês, entre outros). Não raro, os relatos desse ano incluem a palavra “sustentabilidade”, isto é, a entidade manifesta a necessidade de gerir seus recursos de modo equilibrado com suas fontes de receita.

Outras permanências estão presentes nos registros de 2000: ações para divulgação do Reviver (TV local, clubes sociais, rádio, entre outros); a realização de treinamentos, seja para agentes multiplicadores do projetos, seja para profissionais públicos ou privados, ou mesmo “líderes comunitários” (neste, com a presença de Toni Reis) e “mulheres formadoras de opinião”, conforme registrado; a participação em congressos e em reuniões intersetoriais municipais e estaduais – dentre elas, reuniões com o Núcleo de Direitos Humanos de Ponta Grossa, com as comissões municipal e estadual de HIV/AIDS, bem como no fórum de ONGs AIDS do PR); parceria com empresas, com professoras da UEPG e com instâncias da saúde e assistência do município para elaboração e execução de ações; participação e realização de eventos alusivos às datas comemorativas, como o Dia Internacional da Mulher, festa junina do município, páscoa e natal; as reivindicações de cunho pessoal junto a autoridades políticas (por exemplo, recorreram à “1ª dama” para conseguir uma cozinheira voluntária para a ONG, já que o rodízio de voluntários e usuários na cozinha estava

gerando uma série de problemas). Por outro lado, uma mudança foi identificada: a atuação junto à Pastoral da Vida/Copiosa Redenção diminuiu expressivamente nos registros naquele ano – observa-se que isso ocorreu concomitantemente ao afastamento de Florence da presidência, que formou a Pastoral da Vida com a irmã Ione Strozzi.

Surge nesse ano um conjunto de relatos que aponta para um nova problemática: o atraso no repasse de verbas dos convênios com a secretaria de assistência social (a prefeitura pagava a assistente social do grupo, além de outros custeios cotidianos, mencionados por vezes como “ajuda informal”), bem como no pagamento do aluguel da sede do grupo (que, embora se tratasse de uma casa cedida pela prefeitura, ainda era de propriedade privada, com aluguel custeado pelo município). Ainda naquele ano 2000 há menções de que o grupo foi até o prefeito reivindicar as verbas atrasadas, e que se a questão não fosse solucionada, os integrantes do Reviver recorreriam a outras autoridades políticas e, em último caso, à imprensa.

2001 foi um ano que marcou o afastamento de alguns dos voluntários precursores da ONG, bem como foi o ano em que soropositivos passaram a ocupar cargos na diretoria, na tesouraria e no conselho fiscal. Nesse ano, foram desenvolvidos os projetos ‘Margarida’, ‘Androgenius’, ‘Maluco Beleza’ e a primeira edição do ‘Roda Pião’, projeto voltado para crianças soropositivas e/ou filhos e filhas de soropositivos, idealizado nos dois últimos anos. A partir dos registros, pode-se identificar que o Reviver submeteu um total de seis projetos para o MS em 2001. Ao final do ano, houve a aprovação dos projetos ‘Pelotão da Prevenção’, voltado ao custeio de ações preventivas, sobretudo palestras, e o ‘Bela Adormecida’, direcionado a profissionais do sexo. Ademais, foram identificados: ações assistencialistas; a realização de eventos em datas comemorativas (alguns internos à ONG, como páscoa, dia das mães e dia internacional da mulher, outros voltados para o município, como o dia mundial de combate à AIDS); palestras, treinamentos e capacitações (além dos agentes multiplicadores, também para profissionais da saúde e policiais).

Os problemas de ordem financeira permaneciam: o pagamento do aluguel da sede e o atraso no repasse das verbas pactuadas com a prefeitura persistiram. Nessa época, o dinheiro dos projetos acabou arcando com as despesas da entidade. Há menção, por exemplo, de que o ‘Maluco Beleza’ foi responsável por custear as

despesas do grupo, como alimentação, telefone e até mesmo viagens, no primeiro semestre daquele ano. Posteriormente, o 'Margarida' também contribuiu com a parte financeira do Reviver, já que a prefeitura não iria realizar os repasses aquele ano. Há sugestões, nos documentos da instituição, no sentido de que cada projeto deveria destinar uma porcentagem de seus recursos para a manutenção da ONG. Em igual medida, permanecem as mesmas práticas para obtenção de recursos e verbas em caráter de doação e parcerias por parte de empresas, políticos ou mesmo da própria sociedade civil. Diante de tais questões, verifica-se um controle mais rigoroso dos gastos da ONG, com telefone, uso do veículo, compra de alimentos, entre outros.

Em março daquele ano, a fundadora Florence – então ocupando um cargo no conselho fiscal – solicitou afastamento da ONG e, por extensão, do Conselho Municipal de Saúde, cargo que ocupava como representante da sociedade civil por meio do Reviver. Ela permaneceu apenas como consultora externa da entidade. Tal pedido se deu em função de ter sido transferida, na qualidade de funcionária pública, para a 3ª Regional de Saúde.

É perceptível, nos documentos analisados, que, a partir de meados de 2001, o grupo passou a ter alguns contratempos: há diversos relatos de dificuldades para se conseguir pessoas para ministrar as palestras de prevenção, por exemplo; também faltavam voluntários para a realização de eventos como bazar e missa (esta última prática permaneceu, embora mais esporádica e menos citada nas fontes documentais).

A despeito de tais dificuldades, o grupo permanecia como referência na política de HIV/AIDS na região: recebeu naquele ano de 2001 visitas da coordenação estadual de DST/AIDS, de vereador do município juntamente de representantes de movimentos populares, bem como da filantropa brasileira Lucinha Araújo<sup>21</sup>. Ao final do ano, se discutiu a elaboração do processo eleitoral da nova diretoria para eleição, cuja gestão se findaria naquele ano. Ainda, é dessa época que data a elaboração do livro "Mulher: mãe, guerreira e... soropositiva", que também analisamos na presente dissertação. Apresentaremos brevemente os dados deste material, de modo a aprofundar a exposição dos projetos.

---

<sup>21</sup> Maria Lúcia da Silva Araújo, também conhecida como Lucinha Araújo, é mãe do falecido cantor nacional Cazuza, icônica vítima da AIDS no Brasil, falecido em 1990. É uma das fundadoras da ONG Sociedade Viva Cazuza, voltada também a crianças e adultos portadores do vírus HIV e doentes de AIDS.

O livro, que não contém registro de ano ou ficha catalográfica, é parte do 'Margarida' e trata-se de um registro da história de vida de dezessete mulheres soropositivas que frequentavam a instituição. Embora tenhamos identificado nas fontes documentais que este material foi idealizado e elaborado em 2001, não foi possível definir com certeza seu ano de publicação. Trata-se de um material produzido pela ONG para divulgar sua história e ações.

Há uma seção histórica da ONG que vai desde sua fundação até os projetos e ações desenvolvidas à época – embora não exista registro de data no livro. Segundo a fonte, a ideia do Grupo Reviver foi concebida a partir, de um lado, de um grupo de pessoas que já haviam atuado em questões relativas à AIDS e, de outro, de religiosas da congregação Copiosa Redenção. Assim, está registrado que:

Percebendo a necessidade de se oferecer mais que cuidados médicos às pessoas infectadas pelo HIV, era necessário, dada a fragilidade dessas pessoas, que se proporcionasse também amparo psicológico e espiritual, pois as pessoas infectadas necessitavam ser ouvidas e orientadas. Sendo que as motivações religiosas caracterizavam-se como uma das bases de formação do grupo (MULHER: MÃE, GUERREIRA [...], s/d, p. 47).

Consta na fonte que a produção do livro foi uma iniciativa do projeto 'Margarida', financiado pelo Ministério da Saúde e UNESCO, executado pelo Grupo Reviver. Está descrito que o projeto foi executado com o objetivo de contribuir para “a redução da infecção pelas DST/HIV/AIDS entre 1018 mulheres do município, regiões e distritos de Ponta Grossa” (MULHER: MÃE, GUERREIRA [...], s/d, p. 2). Logo, o alvo do 'Margarida' foram mulheres, dentre elas, líderes comunitárias; atuantes e residentes de áreas rurais; jovens e adolescentes; soropositivas; equipes técnicas na área da saúde, como enfermeiras, assistentes sociais, auxiliares de enfermagem e agentes comunitárias de saúde, contando com as seguintes ações: “encontros para capacitação, treinamentos e oficinas de sensibilização e de sexo seguro; mobilizações, seminários e confecção de material informativo educativo e de comunicação” (MULHER: MÃE, GUERREIRA [...], s/d, p. 2).

Prossegue o livro descrevendo que, a partir da expansão do vírus por vários municípios, o Reviver preocupou-se em articular objetivos de assistência com os de prevenção, realizando ações como apoio psicológico, fornecimento de cestas básicas (às famílias dos doentes), apoio religioso por meio de orações, organização de grupos de prevenção, visitas aos doentes e suas famílias, palestras sobre as temáticas de DST, HIV, AIDS e sexualidade, bem como a arrecadação de fundos por meio de blitz,

bazar, vendas, doações, entre outros. Destaca ainda que, em sua trajetória, o grupo contou com o respaldo técnico do Projeto de Extensão Pró-ONG da UEPG, sendo este um importante fortalecedor dos trabalhos desenvolvidos pelo grupo, segundo consta.

O livro prossegue mencionando que, àquela época, o aluguel ainda era custeado pela Prefeitura Municipal de Ponta Grossa, enquanto a ONG vinha desenvolvendo projetos de acordo com seus objetivos estatutários, e prossegue a elencar seus princípios estatutários, exatamente conforme os dispositivos já aqui apresentados. Aponta ainda a ênfase voluntária e heterogênea que caracteriza a equipe de trabalho do Reviver, sendo composta de soropositivos, de pessoas que convivem com doentes, de sujeitos participantes de movimentos sociais ou que demonstraram interesse em contribuir com o grupo. Por fim, o livro apresenta uma divisão e caracterização breve de grupos de trabalho, seus *modus operandi* e de projetos então realizados.

Há uma primeira divisão das ações da ONG em três grupos, sendo eles, o “Grupo Soropositivo”, o “Grupo de Adesão” e o “Grupo de Voluntários”. O primeiro, realizado quinzenalmente, tinha por público-alvo a realização de reuniões quinzenalmente, com ênfase informativa sobre a doença e sobre seus direitos e deveres como cidadão, bem como questões referentes ao preconceito e a relação familiar. O segundo era realizado semanalmente, voltado para soropositivos que faziam uso de medicação, estimulando a adesão terapêutica, isto é, reforçando a importância do tratamento farmacológico. Por fim, o terceiro grupo se caracterizava pela realização de visitas a famílias, com ações como o auxílio espiritual, entrega de cestas básicas e eventuais encaminhamentos (MULHER: MÃE, GUERREIRA [...], s/d).

Na sequência, descreve brevemente os projetos realizados pelo Grupo Reviver até então, iniciando pela descrição já exposta do ‘Margarida’. O projeto ‘Maluco Beleza’ (Redução de Danos) tinha por público alvo usuários de drogas injetáveis e seus círculos de convivência, buscando atuar preventivamente na disseminação do vírus. Posteriormente, este projeto adquiriu ênfase na redução de danos no município. O ‘Roda Pião’ foi direcionado a crianças infectadas pelo HIV, objetivando oportunizá-las condições para o enfrentamento do vírus, bem como promover o exercício da cidadania e a qualidade de vida. O ‘Androgenius’ teve como sujeitos de intervenção o

público homossexual, isto é, conforme na fonte, homens que fazem sexo com homens (HSH), mulheres que fazem sexo com mulheres (MSM) e travestis, realizando ações preventivas por meio de ações informativas e educativas. Por fim, o projeto 'Irmãos na Estrada', realizado em parceria com a Rodonorte, tinha como público-alvo os motoristas profissionais de caminhões, realizando ações preventivas em pontos estratégicos de rodovias em Ponta Grossa (MULHER: MÃE, GUERREIRA [...], s/d). Nota-se que o projeto "Irmãos na Estrada" não foi mencionado até então: isto porque o mesmo não foi citado nas demais fontes documentais analisadas.

Por fim, sintetizamos que, a partir desta fonte, os projetos atendiam a uma característica geral, qual fora desenvolver ações informativas com ênfase na prevenção, voltadas para grupos específicos – e pode-se associar tal divisão de trabalho em grupos com as representações do doente de AIDS, isto é, ora identificados como "grupos de risco", como homossexuais, travestis e usuários de drogas injetáveis, ora como "vítimas", sendo as mulheres e crianças, e um grupo também comumente associado a "comportamento de risco", que seriam os caminhoneiros.

O início de 2002 conta com relatos nos documentos que sintetizam aspectos da atuação da entidade àquela época: os membros do 'Bela Adormecida' submeteram ao MS um projeto denominado 'Coquetel', especificamente voltado à adesão terapêutica; este não foi aceito, e seus membros buscaram pô-lo em prática mesmo assim, buscando financiamento privado dentro do município, obtido com o Instituto de Saúde, organização vinculada à secretaria municipal de saúde; o projeto 'Androgenius' permanecia realizando abordagens externas de orientação e distribuição de preservativos, bem como reuniões no interior da ONG, e foi prorrogado. Por sua vez, projeto 'Maluco Beleza' foi encerrado do ponto de vista financeiro, pois não mais obteve financiamento pelo MS. Entretanto, ele permaneceu com suas atividades de maneira voluntária enquanto buscava outras parcerias para financiamento, uma vez que atendia diretamente 106 usuários de drogas injetáveis, bem como tinha conhecimento e contato com mais 176 pessoas na mesma condição, embora estas não frequentassem a ONG. O projeto 'Pelotão da Prevenção', apesar de aprovado pelo MS, ainda não tinha recebido a verba naquele ano, mas já vinha desenvolvendo suas atividades; e, por fim, os projetos 'Margarida' e 'Roda Pião'

permaneciam funcionando normalmente, e 'Roda Pião' passou a dividir os custos com alimentação no Reviver como um todo.

Com a eleição de diretoria realizada no início do ano de 2002, retornou Florence para a posição de presidente da instituição. Nesta gestão, sua participação teve duração breve, devido a um pedido de afastamento do cargo feito em abril, já que foi convidada a assumir a coordenação municipal de DST/AIDS. Este período foi marcado por uma postura mais rígida e de centralização, sendo um período com menções variadas a cobranças internas à ONG, insatisfações e reestruturações. Concomitantemente, deu-se um retorno às práticas religiosas na ONG, reaparecendo menções à prática de orações no início das reuniões – que havia desaparecido dos registros em meados de 1999. Ainda, deu-se uma alteração na relação entre os projetos e a instituição: daquele ponto em diante, todos deveriam passar uma cotação de suas compras para a tesouraria antes de efetuá-las, bem como reuniões para que cada coordenador prestasse contas das atividades de seus projetos para a diretoria se tornaram frequentes. Tais alterações representaram uma centralização das ações dos projetos, antes com maior autonomia, agora restritos ao crivo de aprovação da diretoria.

Mudanças também foram observadas no que tange à relação da ONG com seu público-alvo: foram estabelecidos critérios para entrega de cestas básicas (renda familiar, número de filhos e condição de saúde); a ONG passou a ficar com seus portões chaveados durante o funcionamento, para controlar a frequência de usuários e restringir a presença de indivíduos alcoolizados ou sob efeito de alguma substância psicoativa; se restringiu um horário para a chegada das crianças do projeto 'Roda Pião'; e, como ocorreram alguns furtos na ONG, comunicou-se aos usuários que a instituição passaria a realizar revistas esporádicas em bolsas e sacolas; o veículo cedido pela prefeitura para uso do Reviver seria, a partir de então, destinado somente ao transporte das crianças do Roda Pião à escola; aos soropositivos apenas em casos esporádicos<sup>22</sup>. Aos usuários seriam disponibilizadas, além das atividades dos projetos, oficinas de artesanato, música, bem como atividades de lazer, sala de TV e acesso à capela da ONG.

---

<sup>22</sup> É importante registrar que algumas destas alterações foram sugeridas pela assistente social à época, ou mesmo por voluntários, bem como passaram por reunião de diretoria, de modo a serem medidas tomadas pela gestão da ONG que assumiu no início de 2002.

Em uma reunião para discutir o andamento dos projetos ainda nos primeiros meses de 2002, foi evidenciada uma série de dificuldades e limitações no exercício dos projetos existentes. O projeto ‘Maluco Beleza’ – que atuava com usuários de drogas injetáveis – não estava mais recebendo os kits do Estado, e era necessário adquirir estes materiais por outros meios. Para tanto, decidiram recorrer à prefeitura para ajuda em obter tais kits. A Secretaria de Segurança Pública também se dispôs a auxiliar o projeto. Tal questão expressa uma mudança no paradigma de compreensão sobre a população usuária de drogas injetáveis: antes sustentado pelo MS, há uma ênfase em saúde pública e redução de danos no trabalho; ao receber apoio da Secretaria de Segurança Pública, há uma transição da compreensão do fenômeno, que passa de uma questão de saúde a uma questão de segurança pública.

Dentre todos os projetos do Reviver no ano de 2002 – o ‘Margarida’, o ‘Bela Adormecida’, o ‘Androgenius’, o ‘Roda Pião’ e o ‘Pelotão da Prevenção’ –, somente este último estava em dia com seu cronograma de atividades, inclusive possuindo certo excedente de pessoas que passaram pela capacitação do projeto para a realização de palestras. De modo geral, a relação entre os projetos e a diretoria da entidade se configurou em uma prestação de contas e relato de ações e plano à gestão com acentuado índice de discordâncias e repreensões em termos de cumprimento de prazos.

Em abril daquele ano, Florence solicitou afastamento da ONG para assumir a coordenação municipal de DST/AIDS – tendo aqui encerrado sua participação no corpo de membros da entidade. Reassume a presidente anterior, que permaneceu no cargo até 2007. Antes de sua saída, Florence atentou que o financiamento de projetos por verbas advindas diretamente do Ministério da Saúde eventualmente terminaria, e os membros da instituição deveriam começar a estudar o funcionamento do mecanismo de transferências fundo a fundo. Esta observação da profissional representa um aspecto decisivo: a portaria do MS 2.313/2002 instituiu uma política de incentivo financeiro a estados e municípios voltada a ações para AIDS e outras DSTs, a partir da alteração no regime de financiamento das ONGs voltadas à epidemia, passando às chamadas transferências fundo a fundo (CALAZANS, 2018). Os efeitos da descentralização e do financiamento de ações diretamente entre sociedade civil e estados/municípios ensejou uma crise no financiamento de ONGs AIDS no Brasil, conforme já exposto no capítulo um, com sustentação em Corrêa (2016).

Por fim, destaca-se que naquele ano de 2002 há menção de que a nova presidente (a que assumiu após a saída de Florence) participou de uma reunião em Curitiba sobre o AIDS III – vigente no Brasil entre 2002 e 2006, versão do projeto que se caracterizou por uma redução no financiamento externo, bem como contava com a ênfase de que o Brasil investisse recursos próprios na descentralização do financiamento destinado aos estados e municípios por intermédio do SUS (INGLESI, 2006). Ao assumir, a nova presidente se deparou com um contexto com uma série de dificuldades inerentes à redução de verbas na entidade. Ainda no final de 2002, se decidiu que a ONG não teria mais coordenadores de projetos: seus trabalhos seriam executados em conjunto com a 3ª regional de saúde e com a gestão municipal. O enfraquecimento dos relatos dos projetos a partir do ano seguinte sugere que a etapa de relativa autonomia destes para execução de seus planejamentos e ações havia, de fato, chegado ao fim.

#### 2.3.5 Arrefecimento e reestruturação (2003-2004)

O ano de 2003 contém um número reduzido de reuniões em relação aos últimos dois anos. O relato de ações de projetos de fato diminuiu significativamente: os dois principais mencionados são o 'Roda Pião' e o 'Pelotão da Prevenção', e, de modo tímido, algumas reuniões realizadas pela equipe do projeto 'Margarida' e do 'Maluco Beleza'. Os técnicos dos projetos 'Androgenius' e 'Bela Adormecida' deixaram de comparecer à ONG desde o início daquele ano, enquanto os demais continuaram trabalhando mesmo sem receber. Ademais, o grupo precisou arcar com os encargos trabalhistas dos funcionários que eram contratados via convênio com a Secretaria de Assistência Social, já que esta apontou que não arcaria com custos de rescisão de contratos. Os projetos firmados com o AIDS foram finalizados e o grupo não conseguiu reaver os financiamentos que vinham sendo renovados desde o ano de 1999. Assim, alguns dos técnicos passaram a atuar voluntariamente, bem como se construiu uma escala de trabalho entre os mesmos até que a situação fosse regularizada. Não há mais menções a projetos financiados pelo MS a partir desse ponto.

Grande parte dos temas discutidos nas reuniões é centralizado em ações para obter verbas e doações: seja em parceria com empresas, clubes sociais, entre outros. Destaca-se neste ano que o Reviver recebeu produtos da Receita Federal para realização de um bazar, que foi um dos mais bem sucedidos registrados nas fontes,

com a contrapartida da prestação de contas do uso do dinheiro do bazar à Receita Federal. Os convênios com a Secretaria de Assistência Social e com o referido Instituto de Saúde se tornaram decisivos para a manutenção das ações da ONG, bem como cresceu a interesse em submeter projetos junto ao CMDCA.

Permaneceram ações de prevenção e informação, bem com a participação em eventos municipais como o carnaval (campanha de prevenção em parceria com a coordenação municipal de DST/AIDS) e o desfile de sete de setembro. Internamente, o grupo continuou desenvolvendo reuniões para os soropositivos – as chamadas reuniões do Família Positiva, bem como persistiu a ênfase em conseguir reduzir custos nas ações cotidianas da ONG; a distribuição de cestas básicas também se manteve, com um controle e seleção das famílias que as recebiam exercida pela assistente social da entidade. O grupo continuou suas participações em alguns eventos, como o Encontro Regional de ONGs AIDS, o Fórum de ONGs AIDS do Paraná (o grupo foi explicitamente convidado por Toni Reis a participar), e um evento em Florianópolis, especificamente voltado a mulheres convivendo com HIV AIDS. Também permaneceu o grupo participando eventos sociais no município, bem como de reuniões da comissão municipal e estadual de DST/AIDS.

Por fim, destaca-se que havia na entidade a expectativa de que conseguiriam reaver o financiamento do MS a partir de editais para novos projetos, que, segundo as fontes, acreditavam que seriam disponibilizados a partir de 2004. Também apontamos que já nessa época o grupo vinha realizando articulações para conseguir a construção de uma sede própria, já que as dificuldades com o custeio do aluguel por parte da prefeitura foram sistemáticas desde 1999.

2004 é o ano em que se encerram os registros do livro 1, sendo o último datado de outubro daquele ano – fonte que contém as reuniões ordinárias que foram a principal fonte para a construção desse capítulo. Neste ano há menções à continuidade dos projetos da ONG: os projetos ‘Roda Pião’, ‘Pelotão da Prevenção’, ‘Margarida’ e ‘Maluco Beleza’ permaneceram, em parte financiados com recursos advindos da Secretaria de Assistência Social, em parte com recursos próprios da ONG, e em parte com atuação voluntária dos técnicos. Por outro lado, coube aos técnicos uma cobrança maior para que se mobilizassem para obter doações diversas, como roupas, alimento e dinheiro – já que as cestas básicas estavam se tornando insuficientes para a demanda.

Também há menção a um projeto chamado ‘Adesão Positiva’, que foi submetido à coordenação estadual de DST/AIDS, mas, segundo as fontes, não houve liberação do convênio para tanto, tampouco previsão de sua ocorrência. Cabe ressaltar que, em Ponta Grossa, o Serviço de Assistência Especializada/Centro de Testagem e Aconselhamento (SAE/CTA) já vinha desempenhando ações na política de HIV/AIDS desde meados de 2001, de modo que o Reviver perdeu seu caráter de ator central na política do município frente à doença (WISNIEWSKI, 2015). Nesse ano, o Reviver identificou uma elevação de casos de tuberculose e hepatite C em seu público, buscando realizar treinamento das equipes da ONG para tal demanda.

Paradoxalmente à redução das condições de financiamento do Reviver, desponta em 2004 um aumento expressivo nos registros de participação da ONG em eventos e treinamentos, como: Oficina do Crack, em SP (participação de técnica do ‘Maluco Beleza’), XII Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS, reunião do fórum HIV/AIDS, um evento internacional denominado “Vivendo com HIV/AIDS”, na Venezuela; uma conferência em Recife sobre HIV/AIDS<sup>23</sup>; encaminhamento de projetos e relato de experiência para eventos científicos; III Encontro de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS do Sul.

Destaca-se que, em 2004, o Reviver recebeu a visita de presidente de uma ONG francesa (registrada apenas como “SET”), juntamente de Marta Pereira de Carvalho, então representante do departamento de vigilância epidemiológica do MS, para conhecer a experiência do projeto ‘Maluco Beleza’ no trabalho de redução de danos com usuários de crack. Também chamou a atenção que naquele ano, em caráter inédito, o grupo divulgou a abertura de formação de chapas para eleição de diretoria da ONG em um jornal de circulação estadual.

Ademais, os registros indicam que o grupo permaneceu com as ações assistencialistas, ações para obtenção de verbas, recursos e doações, ações de prevenção, divulgação e comunicação, abordagens externas (iniciaram naquele ano um trabalho de abordagens de rua, durante o período da noite, com “meninos

---

<sup>23</sup> No fórum para pessoas vivendo com HIV/AIDS do sul, Toni Reis, antigo parceiro do Reviver em treinamentos e na redação dos projetos quando dos anos iniciais da ONG, realizou uma crítica e uma cobrança à instituição, uma vez que só técnicos estavam previstos para participar do evento no Recife, não sendo nenhuma das quatro vagas destinadas a soropositivos. Assim, identificou-se que foi principalmente em eventos de pessoas vivendo com HIV/AIDS que a ONG enviou seus usuários, e nos eventos de capacitação e discussão da política regional e nacional, as vagas eram destinadas a técnicos do grupo Reviver.

moradores de rua”), reuniões com usuários constituindo um chamado “Família Positiva”, treinamentos e capacitação em redução de danos e sobre prevenção à infecção, busca por firmar convênios de financiamento de projetos com empresas da região, eventos internos à ONG em datas comemorativas, artesanato, entre outros.

As páginas finais do livro 1 contêm um extenso registro de uma reunião do grupo Família Positiva – o que, em suma, representava a presença de um número expressivo de usuários da ONG – com uma representante da coordenação municipal de DST/AIDS. A presença desta, bem como a própria realização da reunião, foram explicitamente solicitadas pelos usuários, que desejavam expressar suas insatisfações com os serviços que vinham lhes sendo prestados no SAE/CTA: atendimento frio e grosseiro por parte de um dos principais médicos então atuantes no serviço; horário restrito de funcionamento da farmácia; má qualidade no atendimento odontológico lá prestado; falta de ética de estagiárias – e por extensão, do próprio SAE – quanto ao sigilo do diagnóstico e dos dados de prontuários dos pacientes; atrasos e extravios de exames dos pacientes; medicamentos indisponíveis no serviço, entre outros. A despeito do fato que a representante respondeu de modo geral às solicitações de modo defensivo, não expressando um acolhimento das reivindicações, chama a atenção que o Reviver se tornou o espaço de articulação para reivindicações da população soropositiva de Ponta Grossa e região perante insatisfações com os serviços prestados pela política municipal de HIV/AIDS.

#### 2.2.5 Registros abreviados: escassez documental (novembro de 2004 -2019)

Os registros no livro 1 se encerram em outubro 2004, com o término do livro. Desse momento em diante, as fontes documentais ficam restritas ao livro 2, das assembleias. O número de reuniões registradas neste segundo livro é significativamente menor, como se pode observar ao comparar os quadros 3 e 4 (APÊNDICES E e F). Assoma-se a isso que em nossa coleta de dados fomos informados pelos representantes contatados da ONG que esta perdeu parte significativa de seus materiais históricos: registros e documentação de projetos, materiais de divulgação e informações, arquivo de reportagens sobre o grupo, entre outros, foram digitalizados e então descartados. No entanto, o arquivo que continha tais registros digitalizados foi danificado, extraviando-os definitivamente. Desse modo,

a partir de novembro de 2004 há uma redução na quantidade de fontes documentais disponíveis na entidade.

Também o conteúdo dos temas discutidos no livro 2 é um tanto quanto mais restrito: a maior parte trata de alterações na composição da diretoria (seja por afastamento de membros, seja por novas eleições), tomada de posse após eleições (com chapas únicas, sem exceções) da unidade gestora de transferência, de alterações estatutárias, formação de comissão temporárias, apresentação e análise do balancete contábil anual da ONG e, em poucas ocasiões (dois registros no total, desde 2004 até 2019), reuniões para tratar de dissidências pessoais entre equipe e os próprios usuários<sup>24</sup>.

Em janeiro de 2008 consta registro de assembleia geral para “[...] aprovar alteração de Estatuto conforme solicitado pelo Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS)” – tratando-se apenas de uma alteração menor de caráter terminológico. Já em junho de 2013 consta uma alteração significativa: uma assembleia geral “[...] para aprovar o Estatuto e suas alterações, conforme orientações do Sistema Único de Assistência Social (SUAS), atendendo aos critérios da Tipificação Nacional dos Serviços Sócio assistenciais” (LIVRO 2, f. 34). Passou então o Reviver a uma configuração política associada à política de assistência social – mais precisamente, se configurou como organização não governamental atuando na Proteção Social Básica (PSB)<sup>25</sup>. Trata-se de articular as funções e populações-alvo do Reviver com os preceitos fundamentais do Sistema Único de Assistência Social, ou seja, uma inserção da ONG na política de assistência social. Logo em seu primeiro capítulo, o novo estatuto define que:

De acordo com o grau de complexidade de atendimento configura-se como Proteção Social Básica. Possui caráter sócio-assistencial, mobilizador, protetivo, preventivo e proativo às pessoas doentes de AIDS, portadores do

---

<sup>24</sup> Em 2006, o Reviver mudou-se para a sede em que existe até a presente data, situada à rua Manoel Soares dos Santos, numa região já menos central no município, mas ainda adjacente à mesma. Trata-se de uma sede própria da ONG, conseguida por intermédio de um deputado federal paranaense.

<sup>25</sup> A Política Nacional de Assistência Social (PNAS) foi aprovada em 2004, pelo Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, por meio do Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS) e da Secretaria Nacional de Assistência Social (SNAS), para implementação do Sistema Único de Assistência Social (SUAS). Trata-se de uma política voltada à efetivação da assistência social enquanto direito do cidadão e dever do Estado, sendo uma política de seguridade social não contributiva, efetivada por iniciativas públicas e da sociedade de modo integrado, voltado à garantia de necessidades básicas (BRASIL, 2005). Dividida em níveis de complexidade, é na Proteção Social Básica que o Reviver se inseriu, sendo caracterizada pela prevenção de situações de risco, através do estímulo e condições para desenvolvimento de potencialidades e aquisições fundamentais, bem como destina-se a populações vivendo em condições de vulnerabilidade, associadas a pobreza, privações e/ou fragilização de vínculos afetivos, relacionais ou mesmo de pertencimento social (BRASIL, 2005).

vírus HIV e seus familiares bem como à comunidade em geral, possibilitando atendimento integral às famílias. Capítulo II: dos objetivos da assistência social, art. 4º acrescenta-se a redação: promover através de ações continuadas com as famílias o fortalecimento de vínculos, o desenvolvimento de potencialidades visando defender os direitos dos portadores do vírus HIV, doentes de AIDS e seus familiares, promovendo o aumento da qualidade de vida dos mesmos (LIVRO 2, f. 34).

Assim, pode-se notar que a ONG atravessou uma mudança em sua articulação com o Estado, aproximando-se da política nacional de assistência social para conseguir manter-se como ente financiado com dinheiro público e, assim, dar continuidade às suas atividades no município. Nota-se que a alteração de estatuto acima registrada é particularmente adequada aos princípios da proteção social básica. Todavia, distanciou-se de sua ênfase original voltada ao HIV/AIDS para inserir-se na política de proteção social básica, encontrando nesta especificidade um meio de concorrer a editais e firmar convênios com órgãos públicos, como a Secretaria Municipal de Assistência Social e o Conselho Municipal de Direitos da Criança e do Adolescente. Tal distanciamento de projetos específicos para o HIV/AIDS, a despeito do fato de a doença continuar a representar uma condição de desafio à saúde pública a partir dos anos 2000, é uma questão que suscita algumas considerações.

Em um estudo de epidemiologia descritiva, Guimarães et al (2017) apontaram que entre os anos 2000 a 2015 houve um aumento nos índices de mortalidade por AIDS para a maioria dos estados brasileiros, considerando para tanto fatores como a baixa testagem de modo geral, sobretudo entre as populações que caracterizam a epidemia no Brasil, e a baixa adesão à TARV, especialmente elevada nos primeiros meses de tratamento. Na mesma direção, Granjeiro (2016) apontou que o Brasil atravessa uma reemergência da doença a despeito da política pública de acesso aos ARV, sugerindo que a ênfase somente no enfrentamento farmacológico da epidemia tende a um esgotamento ao longo do tempo, exigindo outras ações para ampliar seus efeitos. Ainda para ele, as taxas de incidência de AIDS entre 2013 e 2014 estão entre as mais elevadas desde 1980, bem como há um aumento da incidência da doença nas novas gerações, em que uma suscetibilidade aumentada – em razão de mudanças geracionais no comportamento sexual, marcado por novos arranjos e uma menor adesão a estratégias preventivas – é acompanhada por uma elevada incidência de pessoas que desconhecem seu status sorológico.

Observando o cenário do HIV/AIDS no Brasil a partir dos anos 2000, pode-se destacar a evolução da doença no país associada à crise de financiamento e ao

enfraquecimento das respostas das ONGs à epidemia, fenômenos paralelos ao avanço de conservadorismo moral (SEFFNER; PARKER, 2016). Nesse contexto, os projetos e ações do Reviver não acompanharam o perfil e o avanço epidemiológico da epidemia no Brasil – diferentemente de sua atuação entre os anos de 1998 a 2002, em que os projetos foram planejados e executados para recortes populacionais específicos de alta incidência de infecção pelo HIV. A crise de financiamento suscitou um deslocamento para outras políticas passíveis de ações de organizações da sociedade civil financiadas pelo Estado – notadamente no caso da entidade, a política de assistência social. Ainda, a considerar pelas fontes e informações a que tivemos acesso, houve uma espécie de virada burocrática na forma de gestão da ONG, já que os registros documentais se assentaram em reuniões de caráter documental e estatutário. Assim, sob o afã de permanecer existente, o Reviver descolou-se da curva de evolução da epidemia no país. Questionam-se os efeitos de tal escolha no que tange à identidade do Reviver, à sua relação com seu público, bem como em seu papel e representação no enfrentamento à AIDS no município. Para tanto, considerações advindas das memórias dos sujeitos ofereceram uma perspectiva, de que trataremos no capítulo que se segue.

## CAPÍTULO 3 – SUJEITOS DA HISTÓRIA: MEMÓRIAS DA AIDS EM PONTA GROSSA - PR

### 3.1 A EPIDEMIA E SEU ENFRENTAMENTO: MEMÓRIAS DA ASSOCIAÇÃO REVIVER

A construção desta dissertação partiu, como apontado, de uma articulação entre dois conjuntos de fontes, a saber, as documentais e as orais. Esta terceira seção apresenta os resultados advindos deste segundo conjunto de fontes, sob o intuito fundamental de não incorrer no risco de redigir uma história apenas pautada nas “fontes oficiais” – isto é, documentos produzidos institucionalmente – mas, também, da memória de pessoas que fizeram parte da instituição, de modo a privilegiar suas experiências como elemento fundamental para a história da Associação Reviver. Assim, são as fontes orais que conferem um caráter de vivacidade, de dinamicidade à frieza e rigidez que, muitas vezes, caracterizam as fontes documentais.

A partir da amostra *snowball* foram entrevistadas cinco pessoas, buscando narrativas que possibilitassem conferir contornos de experiências subjetivas às informações obtidas a partir das fontes documentais. Como anteriormente apontado, a trajetória de escolha dos sujeitos da pesquisa foi a seguinte: partiu-se de um usuário soropositivo da entidade, que esteve presente desde a década de 1990 no grupo, permanecendo até o presente momento, tendo ocupado mais de um cargo na diretoria da instituição. Nesta entrevista, buscamos identificar participantes que, *grosso modo*, atendessem aos seguintes critérios: que, por um lado, fossem funcionários/membros da diretoria com participação relevante e de longo prazo na trajetória da instituição; e, por outro, usuários da entidade, isto é, pessoas com HIV/AIDS que vivenciaram desde as ações iniciais até as transformações vivenciadas pelo grupo. Na sequência, foi entrevistada uma profissional da área da saúde que esteve presente desde a fundação da instituição até meados dos anos 2000, com expressiva participação na diretoria e na gestão da entidade de um modo geral.

Com base nas informações obtidas nas duas primeiras entrevistas foram elencadas mais duas participantes: ambas mulheres soropositivas infectadas com HIV entre o final da década de 1980 e o início dos anos 1990, que frequentaram o Reviver em seus anos iniciais. A partir destas duas entrevistas, definiu-se para a próxima uma das profissionais atuantes no grupo ao longo de praticamente toda a sua existência, tendo iniciado como secretária voluntária e depois passando a assistente social,

perfazendo um período total de dezenove anos. A essas memórias apresentamos alguns elementos da própria trajetória do autor, que atuou primeiro como professor de música (entre 2012 e 2013), depois como psicólogo da Associação Reviver entre setembro de 2014 e fevereiro de 2018. Semelhante perspectiva é encontrada em Galvão (2000), que se utilizou de sua própria experiência não somente como pesquisadora, mas também trabalhando em organizações não-governamentais no campo do HIV/AIDS no Brasil para construção de sua tese de doutorado que originou a referência em questão.<sup>26</sup>

Assim, abarcamos três classes de sujeitos para a reconstrução da memória social da instituição: uma profissional da saúde, que tanto esteve inserida na fundação da ONG como ocupou importantes cargos de diretoria (mas nunca ocupou cargos técnicos na ONG); uma profissional que atuou na equipe técnica por quase vinte anos; e três de seus usuários, dos quais dois participaram mais efetivamente nos anos iniciais do grupo e o terceiro permanece desde meados dos anos 1990 até os dias atuais.

Dessa feita, buscamos privilegiar a memória social da ONG, na medida em que, conforme aponta Le Goff (1990, p. 368), “o estudo da memória social é um dos meios fundamentais de abordar os problemas do tempo e da história, relativamente aos quais a memória está ora em retraimento, ora em transbordamento”. O autor insiste que a memória coletiva é um elemento em disputa por diferentes forças sociais na aspiração e manutenção do poder, na medida em que dominar a memória e os esquecimentos é uma preocupação central de grupos dominantes. “Os esquecimentos e os silêncios da história são reveladores desses mecanismos de manipulação da memória coletiva” (LE GOFF, 1990, p. 368).

Buscamos assim uma aproximação à “história vista de baixo”, conforme a perspectiva de Burke (2011). Não se trata de uma dimensão valorativa da identidade dos sujeitos, mas de trazer ao arcabouço da análise também as memórias de pessoas que não ocuparam posições centrais na constituição da ONG. Nas palavras de Sharpe (2011, p. 41), a chamada história vista de baixo é capaz de “[...] explorar as experiências históricas daqueles homens e mulheres, cuja existência é tão frequentemente ignorada, tacitamente aceita ou mencionada apenas de passagem na

---

<sup>26</sup> A opção de inserir experiências do pesquisador como elemento contributivo para o capítulo de fontes orais foi uma das considerações adotadas advindas das discussões que permearam a banca de qualificação da presente pesquisa.

principal corrente da história”. Para ele, o papel da história vista de baixo não deve se restringir ao estabelecimento da identidade de classes historicamente inferiorizadas, mas de funcionar para o estabelecimento da crítica, redefinição e consolidação da corrente predominante da história.

A história da AIDS não é exceção a tais disputas pelo lembrado e pelo esquecido. Valle (2018) analisou aspectos relacionados à problemática da construção da memória associada ao ativismo e às políticas do HIV/AIDS no Brasil, apontando que tal objeto de estudo, sobretudo no que diz respeito a estudos sobre o ativismo, ainda é infrequente, inclusive nas Ciências Sociais. Já no advento da quarta década desde o aparecimento da AIDS, o autor identifica uma política de memória que preza pela manutenção da tradição ativista. Se por um lado tal *framing* de memórias pode operar de modo a produzir um dado consenso sobre o que preservar/relembrar e o que esquecer, por outro acaba confrontado pelos “fantasmas da memória”, isto é, pelo reaparecimento insurgente de dissidências sociais e culturais de memórias que não figuram nos discursos oficiais.

Esses dissidentes da memória (também pessoas, grupos, práticas e situações) conseguem reaparecer nas brechas do discurso oficial das instituições e das agências governamentais. Mais claramente, essas dissidências potencializam a política da memória, tornando-a mais complexa, plural, heterogênea e contradiscursiva, apenas quando emergem, insuflando e embaralhando os discursos e as representações mais legítimas. São os testemunhos dos que sobrevivem que contribuem e permitem que esses dissidentes, os fantasmas da memória, irrompam publicamente, voltem à tona (VALLE, 2018, p. 178).

Cumprido ressaltar que os sujeitos de pesquisa sugeriram uma série de outras pessoas cuja memória seria relevante para a análise em tela. Não temos a pretensão de afirmar ou sustentar que o recorte de sujeitos incluso na pesquisa esgota a memória da instituição, mas, ao contrário, buscou-se apresentar uma (re)construção histórica suficientemente representativa do objeto de estudo afastada do risco de um enquadramento das fontes que constituísse uma política de memória consensual e/ou oficial.

Para fins de clareza de nossa exposição, os sujeitos serão assim referidos na narrativa que segue: a entrevistada que atuava na rede de saúde do município – mais especificamente, no ambulatório de infectologia – e foi uma das fundadoras do Reviver será referida como “Florence”. A pessoa vivendo com HIV que ocupou cargos variados na diretoria da ONG (tesoureiro, vice-presidente e presidente) e que permaneceu frequentando a instituição desde os anos iniciais até os dias atuais chamar-se-á

“Ricardo” – em respeito ao pseudônimo por ele próprio escolhido. As duas pessoas que foram usuárias do Reviver em seus anos iniciais, mas que não permaneceram frequentando a instituição, serão chamadas “Rosa” e “Lis”. E, por fim, a profissional de serviço social que atuou no grupo entre desde meados de 1996 a 2015 será denominada “Albertina”. Esta profissional atuou inicialmente como voluntária em funções administrativas ou cargos na diretoria, como primeira ou segunda secretária, não sendo ainda formada, foi só a partir de janeiro 2003 que de fato assumiu esta função na ONG.

Dito isso, a partir das memórias dos sujeitos foram elencadas as seguintes categorias temáticas à guisa de nortear a discussão: a fundação da ONG e o contexto municipal à época (1989-1995); contato dos sujeitos com a ONG e ações iniciais (1995-1998); expansão da ONG e projetos com o Banco Mundial (1998-2006); desarticulação e reestruturação (2006-2019); mitos e estigmas sobre a doença e o doente; acesso à medicação; ações dos sujeitos; o papel e a representação da ONG ao longo do tempo.

### 3.2 *UM ‘BUM’ NA CIDADE: FUNDAÇÃO DA ONG E O CONTEXTO MUNICIPAL À ÉPOCA (1989-1995)*

As memórias dos sujeitos remontam ao final da década de 1980 e início dos anos 1990, no advento dos primeiros casos registrados no município. Florence, uma das fundadoras do Reviver, já atuava na saúde à época, sendo funcionária do estado: relatou que, em meados de 1989, surgiu em Ponta Grossa um ambulatório de infectologia destinado ao atendimento de pessoas com suspeita ou diagnóstico de HIV/AIDS. Tendo feito um curso muito básico sobre o tema em 1987, exatamente porque não se sabia muito sobre a doença até então, acabou por ser alocada neste espaço. No entanto, tratava-se da fase aguda da epidemia, de uma letalidade severamente elevada, e as pessoas contaminadas chegavam ao ambulatório já frequentemente doentes e, em geral, faleciam.

Rosa, que relatou ter-se contaminado provavelmente em 1986, também trouxe memórias do período: nos espaços de saúde onde eram atendidos à época (antes do ambulatório) havia uma política de identificação de parceiros sexuais ou de pessoas com uso comum de seringas, para o caso de usuários de drogas injetáveis – e, assim, foi convocada a realizar exames, que confirmaram o diagnóstico dela e de seu

parceiro à época. Albertina também recupera, em suas memórias, tal procedimento da política de saúde então vigente:

Quando a AIDS surgiu no município os primeiros casos vinham para ali onde era a saúde pública e caiu na mão da 'Florence', e foi um "bum!" na cidade... Por que o município ficou apavorado? De saber quem eram "os outros". Então eles chamavam a pessoa e você tinha que contar com quantas pessoas você saiu, e essas pessoas eram chamadas para fazer o teste. Então assim, era um preconceito enorme... E não tinha medicamento na época. E nomes de políticos foram citados naquelas listas... Para o município foi um apavoramento: não tinha medicamento, e chegou em Ponta Grossa a AIDS, e chegou nos travestis, e eles contando de políticos... Era uma classe que era "a mais baixa" – então "isso não pertence a nós, é problema lá da saúde". E eram travestis, homossexuais, prostitutas, usuários de drogas, foram os primeiros que surgiram aos olhos públicos<sup>27</sup>. (ALBERTINA, 2020)

É neste cenário de preconceito e exclusão associado à alta mortalidade que em certa data Florence recebeu no ambulatório a visita de uma religiosa – a irmã lone Strozzi (1936-2012), da congregação Copiosa Redenção<sup>28</sup>, que manifestou interesse em trabalhar com o público HIV/AIDS. Embora tenha rejeitado a ideia num primeiro momento, Florence – após um retiro espiritual – procurou a irmã posteriormente e juntas fundaram a Pastoral da Vida, oferecendo seus conhecimentos acerca das pessoas adoecidas e seus locais de residência à irmã para realização de visitas no sentido de prestar um apoio espiritual. A partir daí, as pessoas que iam ao ambulatório eram questionadas se gostariam de receber a visita das irmãs e representantes da Pastoral, sobretudo da irmã lone – que, além de visitar os doentes, conseguia itens necessários a famílias em condições de precariedade social e econômica, como cesta básicas, bem como prestava apoio espiritual, ou seja, quando a pessoa se encontrava gravemente acometida e próxima de falecer, um padre era levado ao leito para realizar a extrema unção, entre outros. E os doentes, em geral, aceitavam, segundo relatou.

Ricardo, Rosa e Lis foram todos pacientes atendidos nesse ambulatório, anterior à fundação do grupo. Ricardo relatou sobre um conjunto de voluntárias (dentre elas, Florence, a irmã lone, entre alguns outros nomes que figuraram depois na diretoria da instituição) que já realizavam um trabalho que envolvia fazer pães,

<sup>27</sup> Depoimento cedido por 'Albertina' a Marcos Vinícius Barszcz, na data de 15 de janeiro de 2020. A partir daqui, a entrevistada será referida apenas pelo pseudônimo e ano de coleta do depoimento.

<sup>28</sup> A Congregação das Irmãs da Copiosa Redenção de Maria Mãe da Divina Graça foi fundada em Ponta Grossa em dezembro de 1989, com o principal objetivo de trabalhar com dependentes químicos. Seus fundadores – quatro pessoas, dentre elas a própria irmã lone Strozzi – vieram do estado do Espírito Santo, tendo sido acolhidos pelo então Bispo da Diocese de Ponta Grossa, Dom Geraldo Pellanda, que autorizou a fundação da congregação. Essas e outras informações sobre a Copiosa Redenção de Ponta Grossa podem ser encontradas no site da instituição: <http://www.copiosaredencao.org.br/>.

distribuir cestas básicas, além do alento espiritual e da ajuda a pessoas que “estavam no fundo do poço”, já que na época “não tinha o que fazer”.

Cabe destacar o papel da Irmã Ione Strozzi: sua busca por trabalhar com os doentes de HIV/AIDS a levou até o contato com Florence, sendo esta uma cristã praticante, conforme relatou. Ponta Grossa é um município que se caracteriza, dentre outras coisas, por um conservadorismo que se reflete na perpetuação de certas famílias no poder, de modo a conduzir a constituição política da cidade a partir de interesses coletivistas (SCHIMANSKI, 2007). Este conservadorismo também encontra lastro nos achados desta pesquisa, na medida em que a estigmatização – e, em certos casos, a própria vexação pública, como apresentado na seção 3.5 – foi uma tônica na percepção dos entrevistados sobre a atmosfera social de reação à AIDS e seus doentes. Assim, trata-se de um protagonismo que se situa na direção oposta à reação mais ampla e imediata do município, e que detém papel decisivo na fundação da ONG<sup>29</sup>.

Florence e a irmã Ione, em conjunto com outras pessoas da Pastoral da Vida, continuaram realizando este trabalho entre 1991 e 1995, articulando a atenção à saúde com conforto espiritual e cuidado assistencial. Porém, tendo já em 1995 prestado vários cursos e conhecendo mais adequadamente sobre o vírus, Florence concluiu que tais ações – o ambulatório e a Pastoral – não bastavam: era necessário realizar um trabalho voltado para a prevenção. Assim, decidiram fundar uma organização não-governamental, a Associação Reviver de Assistência ao Portador de HIV/AIDS.

Foi em 1991 que fundamos a pastoral até 1995, mas era um trabalho assim, mais assistencial. Mas em 1995 a gente precisava trabalhar um pouco mais, eu já participava de outros cursos, porque eu trabalhava, era funcionária – então eu ia para treinamentos. E a gente precisava fazer alguma coisa para prevenção, não era só assistência. Daí a gente fundou o Reviver, porque com a ONG podíamos fazer o trabalho de prevenção, diferente de uma pastoral, que não poderia trabalhar a questão do preservativo, outras coisas, não poderia trabalhar. Não que a igreja fosse assim... tão contrária, mas tinha dificuldades. E aí a gente fundou o Reviver. Então elas estavam envolvidas nesse processo de nascimento do Reviver. Eu reuni um grupo de amigos na

---

<sup>29</sup> Na reunião datada de 02 de abril de 1997, no livro 1, alguns meses após a já referida união do Reviver à Pastoral da Vida, esteve presente a irmã Ione, que, à época, residia e trabalhava em Porto Alegre. Nesta reunião, relatou que “[...] seu trabalho iniciou-se no final de 1991, quando Dom Murilo bispo de Ponta Grossa designou-a como responsável pela Pastoral da Vida na diocese. Ela procurou o Ambulatório do Pronto Socorro para que fosse procurada pelos doentes portadores do vírus que quisessem um conforto espiritual” (LIVRO 1, f. 09, verso).

minha casa e a gente fundou a associação – e daí por diante começamos a trabalhar<sup>30</sup> (FLORENCE, 2019).

Alguns elementos da conjuntura que ensejou a fundação da entidade são importantes serem demarcados: a AIDS era uma condição bastante grave no país como um todo, e a cidade não era exceção<sup>31</sup>; os doentes eram atendidos em geral, no ambulatório de infectologia onde uma profissional responsável pelo setor foi procurada por uma religiosa da recém fundada congregação Copiosa Redenção, originalmente voltada para o trabalho com dependentes químicos. As duas firmaram uma parceria no início da década de 1990 que ensejou o surgimento da Pastoral da Vida, que consistia em visitas, acolhida, ações assistencialistas e de conforto espiritual para doentes de AIDS. No entanto, a despeito desses dois espaços, permanecia ainda a carência de ações sobretudo no tangente à prevenção, e os espaços existentes não dispunham de condições materiais, estruturais e equipe para efetivar um trabalho de tal natureza. Já com experiência e informações adquiridas também em cursos de formação, tais atores decidiram fundar uma ONG, para ampliar seu escopo de ações possíveis.

### 3.3 *UM CANTINHO QUE É NOSSO*: CONTATO DOS SUJEITOS COM A ONG E AÇÕES INICIAIS (1995-1998)

Uma vez fundada a ONG, tratou-se de buscar conseguir um espaço para a efetivação do trabalho, sendo conseguida a cessão de uma sala para funcionar como sede do Reviver já a partir do início de 1996, em parceria com o Centro de Direitos Humanos – PG (a sede no Edifício Itapuã, tal qual relatado no capítulo anterior). Florence divulgava e convidava os pacientes do ambulatório de infectologia para conhecer o trabalho recém iniciado: e foi assim que tanto Lis quanto Rosa se tornaram frequentadoras do grupo. Já Ricardo relatou que chegou até o grupo sobretudo por intermédio de irmã Ione. Lembrou Lis que os soropositivos eram muito “mal vistos” (sic) na sociedade, então, quando soube da existência do grupo, pensou que através da união entre eles poderiam se fortalecer na reivindicação de pautas em comum.

---

<sup>30</sup> Depoimento cedido por ‘Florence’ a Marcos Vinícius Barszcz, na data de 30 de dezembro de 2020. A partir daqui, a entrevistada será referida apenas pelo pseudônimo e ano de coleta do depoimento.

<sup>31</sup> Ao somarmos os casos diagnosticados e os falecimentos por complicações decorrentes da AIDS, com base nos dados apresentados no capítulo anterior, quadro 1, em 1995 a cidade somava 107 casos notificados e 45 óbitos.

E naquela época, HIV era sinônimo de defunto, tinha gente que não dava nem a mão. Aí conheci a 'Florence', e ela me convidou para essas reuniões; e o grupo começou a pagar INSS para gente, para a gente se aposentar. Desde o início já. O grupo foi pegando corpo, forma, teve presidentes, tinha eleições, chapas, etc... teve assistente social, que desenvolveu projetos, veio verba do governo, deu assistência melhor, tinha almoço para o pessoal, doar cestas e tal... mas no início não era assim, eram pessoas conversando mesmo. Para conseguir montar uma cesta básica não era fácil. Ninguém queria dar alimento para quem tinha AIDS – era vagabundo, drogado, puta, viado... – ninguém queria dar alimento para essas pessoas: “você está assim porque não presta, se está assim é porque você quis”. Isso existe até hoje, mas é velado. Na época, se falava sobre medicações, cada um falava sobre sua história, algumas pessoas mais chorosas e a gente tentava ajudar, porque não tinha nada, psicólogo, médico, nada; era um se apoiando no outro! E quem frequentava o Reviver, passou a se unir – “olha só, lá é um cantinho que é nosso!”<sup>32</sup> (LIS, 2020)

Albertina travou seu contato inicial com o grupo ainda em 1995, por uma relação de parentesco de segundo grau (cunhada) com Florence – e foi assim que se aproximou realizando ações voluntárias de secretariado no Reviver. Conforme lembra, sua impressão inicial do grupo foi a de que “[...] era uma ONG para cuidar das pessoas que tinham AIDS e morriam”. É ela quem lembra que o 'grupo GLS' se chamava 'Anjos da noite' – nome que não aparece nos registros oficiais – e, composto apenas por homossexuais, realizava abordagens em pontos de prostituição da cidade, com distribuição de preservativos e informações.

O relato das primeiras ações associadas ao grupo remonta à sede no Edifício Itapuã (1996-1997). Segundo Florence, tratava-se de um espaço pequeno, onde realizaram as primeiras reuniões e os primeiros planos de ação, além de receber individualmente pessoas com diagnóstico positivo (para orientações, acolhida, encaminhamentos) e das primeiras reuniões do 'grupo GLS' – e as pessoas que faziam parte desse grupo acabavam por convidar outras para participar. As ações em geral se voltavam para disseminação de informação, realização de campanhas preventivas e ações assistencialistas, como doação de cestas básicas e outros itens. Ainda, Lis e Rosa apontam que já desde então o Reviver buscou atuar no sentido de conseguir a aposentadoria para ambas, isto é, “[...] o grupo começou a pagar INSS para a gente se aposentar, desde o início já”, conforme lembra a primeira.

Uma vez que Centro de Direitos Humanos não mais se dispôs a continuar custeando o espaço que partilhavam com a ONG (era cedido para outras entidades

---

<sup>32</sup> Depoimento cedido por 'Lis' a Marcos Vinícius Barszcz, na data de 10 de janeiro de 2020. A partir daqui, a entrevistada será referida apenas pelo pseudônimo e ano de coleta do depoimento.

concomitantemente, como o Grupo Ecológico), o grupo passou para uma segunda sede em março de 1998 – uma sala nos fundos do Diretório Central de Estudantes da UEPG. Albertina relembra que era uma sala bastante precária, isto é, não se tratava de um espaço preparado para receber tal demanda, mas foi então o espaço possível: não possuía cadeiras, alagava quando chovia – aos poucos as pessoas foram comprando itens e o deixando mais adequado para o trabalho.

Alternando reuniões entre a sala aos fundos do DCE e a sede da Copiosa Redenção, nessa época o grupo começou a ter mais frequentadores, e estes já passavam mais tempo do dia no Reviver – o grupo ‘Anjos da Noite’ passou a se reunir ali durante o dia, enquanto realizava abordagens de rua à noite. Há memórias que não constam nas fontes oficiais, como o início de trabalhos de artesanato com um grupo de mulheres e a chamada “Baladinha da Lucinha” (“Lucinha” é Luciamari Moro Conforto dos Santos, voluntária de longa na instituição que ocupou diversos cargos na diretoria, inclusive a presidência):

Nessa época [...] a Lucinha inventou a “baladinha da Lucinha” – as mulheres com HIV levavam um lanche e a gente se reunia à tarde, conservava... Elas falavam do HIV, choravam as amarguras, suas tristezas e ao final a gente fazia um lanche. Aí algumas das usuárias, não vou lembrar quem, inventou que era a “baladinha da Lucinha”. Tinha na terça, ou segunda, não lembro. E a Lucinha era uma pessoa muito sensível, muito querida, muito carinhosa, aí criou-se a baladinha da Lucinha... (ALBERTINA, 2020)

O grupo permaneceu na sede aos fundos do DCE de março a agosto de 1998. Florence sintetizou que, até esse momento, o trabalho se concentrava em ações preventivas mais pontuais e de assistência para os doentes, envolvendo também o medo e a desinformação, isto é, ações informativas. Dessa época, há dois elementos que destacamos como importantes para a expansão da ONG rumo ao novo patamar que se observa no período seguinte: em primeiro lugar, o início da elaboração e submissão de projetos ao Estado, que perpassou a regularização documental da organização perante a legislação necessária para se participar de um edital federal, e o auxílio de pessoas como professoras do curso de serviço social da UEPG e de Toni Reis, do Grupo Dignidade, que ajudaram diretamente na escrita das propostas, já que a equipe ainda não tinha experiência em como fazê-lo. E, em segundo lugar, a cessão de uma sede com espaço amplo e de melhor estrutura, através de reivindicações com o prefeito Jocelito Canto, que, segundo a profissional de saúde, se sensibilizou com a causa. Assim, este cedeu o uso da casa (a sede na rua Rio Grande do Sul) e também um veículo para as ações do Reviver.

### 3.4 DO PORÃO PARA A MANSÃO: EXPANSÃO DA ONG E PROJETOS COM O BANCO MUNDIAL (1998-2006)

Foi neste espaço que o grupo de fato se expandiu em termos de projetos, financiamentos, estruturas, equipe e ações internas e externas. Florence lembrou que, à época, o grupo foi pauta de reportagem em jornal impresso da cidade, sob o título “Do porão para a mansão”. Não raro, Ricardo se refere informalmente a este período como de “vacas gordas” – através dos projetos com o Ministério da Saúde (trata-se de projetos financiados pelo AIDS II), cuja elaboração, como vimos, remete à sede anterior. Segundo Albertina (que afirmou que, no período desta sede, o Reviver dominou a assistência e a prevenção em HIV), logo após conseguirem este espaço reivindicaram na Secretaria Municipal de Assistência Social um profissional assistente social – e este foi o primeiro convênio entre a ONG e a prefeitura: o custeio de uma profissional comissionada para trabalhar como assistente social.

Neste espaço, foram iniciadas ações internas com grupos, isto é: as pessoas passavam o dia na sede, participando ora de reuniões, ora apenas exercendo a convivência – trata-se da expansão da sociabilidade entre os soropositivos. O primeiro dos projetos financiados pelo Banco Mundial foi o ‘Margarida’<sup>33</sup>, dirigido para mulheres soropositivas, envolvendo ações dentro e fora do grupo. Tratava-se, segundo Florence e Albertina, de um projeto que trazia empoderamento para a mulher com HIV, que comumente era de um perfil empobrecido, adoecida, com filhos e sem marido – e, ali, tinham um espaço que deu direito de voz, promoveu capacitações, de modo que “assumiram o HIV e assumiram suas vidas” (sic). Também se realizavam orientações no sentido da prevenção vertical, isto é, em razão da transmissão que pode ocorrer da mãe para o bebê. Como as mulheres que frequentavam o Reviver acabavam levando seus filhos, havia um certo número de crianças que também passaram a se tornar presença frequente na instituição – e então foi elaborado o projeto Roda Pião, em resposta a uma necessidade percebida da própria execução do projeto ‘Margarida’, voltado para crianças com HIV e também para os filhos e filhas não infectados das pessoas com HIV. A partir daí, havia verba para alimentação das crianças na ONG (três refeições ao dia), fraldas, higiene, entre outros.

---

<sup>33</sup> Nas fontes documentais identificamos reunião datada de 08 de agosto de 1998, em que há o relato de dois projetos enviados para o Brasília: o ‘Margarida’ e um segundo denominado ‘Escola da Vida’.

Além destes dois, foram também citados os seguintes projetos, aprovados nos editais do Banco Mundial: 'Maluco Beleza' (redução de danos com usuários de drogas), 'Bela Adormecida' (trabalho de rua com profissionais do sexo) e 'Androgenius' (para homens que praticavam sexo com outros homens) – cada projeto contando com suas próprias coordenação e equipe. Certos projetos, como o Margarida, atingiram o valor de 50.000R\$, conforme relatou Florence, e a verba vinha do Banco Mundial, caindo toda diretamente na conta do Reviver, a ser gerida pelas equipes com posterior prestação de contas. Aqui, acreditamos tratar-se de convênios, modalidade em que a transferência de recursos se dava de modo direto pelo Fundo Nacional de Saúde (FNS), que operava a distribuição de recursos vindos do Banco Mundial (TAGLIETTA, 2004). A transferência exigia a apresentação de um plano de ações e metas (PAM), e também lembrou a profissional de serviço social da necessidade de apresentação do referido plano.

Albertina é contundente ao afirmar que foi a partir desse ponto que o Reviver passou a, de fato, atuar na política de assistência e de HIV/AIDS: viajando, participando de fóruns, treinamentos, escrevendo e apresentando trabalhos e relatos de experiência, conhecendo e se apropriando efetivamente da política – memória que também foi corroborada nos relatos de Ricardo, Rosa e Florence. Foi criada uma rotina de trabalho mais consistente, os usuários frequentavam o Reviver mais cotidianamente, havia uma maior aproximação com as famílias e um atendimento mais integral à pessoa, reuniões de adesão ao tratamento, entre outros. Ambas lembram que a ONG se tornou referência com projeção regional, utilizando também da mídia para dar visibilidade ao trabalho realizado. Lembra uma das entrevistadas que:

Certa vez, fui pra Brasília, prestar contas, e recebi um elogio: que gostaram muito da minha prestação de contas do projeto Margarida - porque tínhamos um vínculo muito forte com a imprensa. Tudo que fazíamos, avisávamos a imprensa; eles vinham, fotografavam, divulgavam... Era a política da "galinha" sabe, "bota um ovo e cacareja". E eu tinha então que fazer isso, pois era só assim para chamar a atenção do público. Eu aprendi isso com o Toni Reis, de Curitiba, do Dignidade: "vocês têm que botar um ovo e cacarejar, tudo que vocês fazem tem que ser divulgado, porque se não, as pessoas não sabem o que está acontecendo". Assim, tudo eu mandava pra imprensa – que filmava o que podia; ia fazer ação na rua, no grupo, tanto faz, avisávamos a imprensa. Isso ajudou muito. E isso tudo, que eu falei, as reportagens e entrevistas que dei durante o Margarida, eu fui na Globo e pedi uma cópia – e levei para Brasília; revistinhas, jornal do Reviver, tudo isso nós tanto prestamos contas quanto fizemos ficar visível (FLORENCE, 2019).

Tal projeção atingida no final da década de 1900 e no início dos anos 2000 deve ser compreendida a partir de elementos que lhe sustentam as condições de possibilidade, como: a lacuna do Estado em efetivar uma política preventiva que ensejou a idealização da ONG; uma atuação institucional que foi capaz de atrair e manter um conjunto de usuários, seja por seu caráter assistencial, seja de acolhida referente especificamente à AIDS e suas angústias, de modo a construir o grupo também como um espaço identitário e de reconhecimento; a articulação da entidade com diferentes setores da sociedade, como a UEPG (donde veio contribuição ‘chave’ na escrita de projetos), e o Grupo Dignidade (a partir de relatos de experiência e articulação que inspirou algumas práticas e ações do grupo); o projeto AIDS II do Banco Mundial e um cenário de fortalecimento financeiro das ações de assistência e prevenção diante da epidemia.

Nesse período alguns usuários do grupo tiveram mais uma expressão de protagonismo: passaram a atuar como agentes nos projetos e na ONG de modo geral. Com relação aos projetos, pôde-se perceber uma certa articulação identitária entre o sujeito e a natureza das ações e público alvo dos projetos em que se engajaram: Ricardo, homossexual, atuou no ‘Androgenius’; Rosa, que foi usuária de drogas, atuou no ‘Maluco Beleza’. E, em sentido geral, alguns dos usuários passaram a acompanhar os membros da diretoria e da coordenação de projetos, viajando para cursos e eventos, apresentando relatos de vida e experiência, com experiências até no exterior, como no Peru, por exemplo. Os usuários do Reviver também participavam mais das reuniões ordinárias, frequentavam espaços de conselhos municipais, reuniões do fórum municipal, de modo a ter um envolvimento maior no controle social – conforme relato de Albertina.

Rosa atuou na articulação entre as estratégias de redução de danos e os grupos de usuários de drogas, em especial em certos ambientes descritos por ela como hostis, em que sua presença gerava uma abertura para o contato, e, assim, faziam a coleta das seringas e a distribuição de kits (com agulha, lenços descartáveis, borracha), materiais vindos do Ministério da Saúde. Também relatou ter participado de cursos, simpósios, dado depoimentos, até mesmo em grandes centros urbanos como Porto Alegre e Santos. Ricardo, por sua vez, relatou que o projeto Androgenius atuava em espaços de concentração da população homossexual: certas praças da cidade, saunas, entre outros – distribuindo preservativos e discutindo sexo seguro.

Relembra ele que se tratava de um trabalho bastante estruturado, com equipe composta por coordenação, vice-coordenação e agentes multiplicadores, cada qual com funções bem definidas e prestação de relatórios das coordenações de projetos para a diretoria.

Apesar de seus êxitos – com efeito, foram aproximadamente quatro edições –, o projeto ‘Maluco Beleza’ foi criticado por alguns membros da diretoria e por representantes da própria gestão municipal, que o encaravam como incentivo ao uso de drogas injetáveis. Este dado surgiu no relato tanto de Ricardo quanto de Florence e Albertina. Em meio a isso, o projeto se tornou referência a ponto de o Ministério da Saúde vir até a cidade para conhecer a experiência da região. Nessa etapa, o Reviver era o principal ator municipal em relação ao HIV/AIDS, chegando, segundo Albertina, a atender algo em torno de 500 a 600 pessoas mais seus familiares e, nas festas de fim de ano, se aproximavam de 400 pessoas na sede. Ainda para ela:

O Reviver enquanto ONG dominou a assistência e prevenção dentro do município. Tanto é que no serviço de atendimento ao HIV, que depois veio a coordenação de DST/AIDS, onde hoje é o SAE, foi através do Reviver, do engajamento da equipe do Reviver, da Comissão Municipal DST AIDS que veio o recurso para organizar aquele prédio e ter médicos infectologistas que atendessem o pessoal, porque as pessoas não estavam mais morrendo, então precisavam de tratamento. Toda a parte de prevenção e assistência, pela história do Reviver no município, ele suprimiu a gestão, a gestão dependia única e exclusivamente do Reviver, que tinha cacife, perfil, equipe técnica e conhecimento da política. E também tinha o espaço que eles viam como deles, nosso espaço, nosso lugar. [...] o Reviver, então se tornou referência no município, no estado do Paraná. (ALBERTINA, 2020)

Há que se destacar ainda a formação da Comissão Municipal de DST/AIDS, em 1998: há relatos de que tal comissão estaria sendo organizada nas fontes documentais, em agosto, e já em outubro do mesmo ano a Comissão Municipal de AIDS convocou o Reviver a participar de uma reunião para apresentar seus problemas, bem como para discussões acerca da formação de uma Rede Municipal de Direitos Humanos em HIV/AIDS. Uma série de pessoas do grupo Reviver atuou na coordenação da Comissão, como Sônia Weber Ribas (médica que foi presidente do grupo entre os anos 2000 a 2002) e Florence e Albertina. Também foi nesse contexto que a parceria com a Pastoral da Vida deixou de aparecer nas fontes documentais (a última oração e registro de presença das representantes da Pastoral data de março de 1999), embora a ênfase religiosa tenha permanecido<sup>34</sup>.

---

<sup>34</sup> Dentre as memórias do pesquisador está a ênfase religiosa – cristã – presente na ONG até o momento de sua saída em março de 2018, envolvendo: orações no início da manhã e antes das

As ‘vacas gordas’ do Reviver correspondem exatamente ao período do AIDS II (1998 a 2002) – o maior dentre os três programas financiados pelo Banco Mundial no Brasil, com ações distribuídas entre eixos de promoção, proteção e prevenção, de diagnóstico, tratamento e assistência, e de fortalecimento institucional (SOUTO, 2003; INGLES, 2006), e depois também no AIDS III – já que há relatos no capítulo de fontes documentais sobre o projeto Maluco Beleza em 2004. Nesse momento, Florence já não fazia mais parte da ONG – afastou-se de seu cargo na diretoria em 2002, assumindo a Coordenação da Comissão Municipal de AIDS e depois distanciando-se do campo das políticas de HIV/AIDS. Primeiro Lis e depois Rosa se afastaram do Reviver ainda durante esse período; Ricardo e Albertina permaneceram, ocupando diferentes cargos ao longo do tempo.

### 3.5 *FECHAMOS AS PORTAS ENTÃO?: DESARTICULAÇÃO E REESTRUTURAÇÃO (2006-2019)*

Como discutido no primeiro capítulo com base em Corrêa (2016), a partir de 2006 a descentralização inerente ao SUS acarretou uma fragmentação no campo das políticas dirigidas à AIDS, fenômeno também lembrado por Albertina na história do Reviver. Ela lembrou que as verbas, antes adquiridas por meio dos convênios diretamente com o Ministério da Saúde, desse ponto em diante passaram a um fundo do estado e do município, de modo que este deveria firmar convênios com as entidades da sociedade civil, e então “a prevenção foi lá embaixo” (sic). Trata-se da transferência fundo a fundo, conforme já descrita e cujos efeitos apresentamos com suporte em Taglietta (2004) e em Calazans (2018), que consiste em um mecanismo orientado para a descentralização de ações em saúde no país, a partir do repasse de recursos do governo federal para fundos estaduais e municipais. Na prática, ensejou uma crise de financiamento das ONGs ao longo dos anos 2000:

Buscando garantir maior integração da resposta brasileira à epidemia de AIDS ao SUS, iniciam-se discussões, desde o final dos anos 1990, visando o fortalecimento da agenda da descentralização no âmbito do programa nacional. O que veio a se efetivar, a partir de 2002, com a portaria 2.313/2002 que instituiu um política de incentivo financeiro a estados e municípios para o desenvolvimento de ações voltadas a HIV, AIDS e outras DST, que previa a transferência de recursos federais por meio de mecanismo fundo a fundo,

---

refeições com as crianças; realização de missas na ONG para celebrar determinadas datas, como Natal, Páscoa, aniversário do grupo, entre outros; um grupo de orações capitaneado por um conjunto de aproximadamente dez mulheres (idosas, não soropositivas em geral), que rezava novenas todas as terças-feiras à tarde na sede da ONG.

condicionada à qualificação desses sítios a partir da apresentação de um plano de ação e metas (PAM). Nesse processo, o programa nacional transferiu atribuições e recursos financeiros federais para os governos locais (CALAZANS, 2018, p. 123).

No caso da relação entre o Reviver e a gestão municipal, isso representou uma desarticulação e um enfraquecimento tanto na prevenção municipal quanto no financiamento da ONG. Segundo Albertina, o município não detinha conhecimento ou experiência na política de HIV/AIDS. Afinal, até esse momento, o Reviver fora o ator principal na política municipal, realizando palestras em espaços públicos e privados, abordagens com secções populacionais e territoriais específicas, acolhida individual e familiar, mobilização e participação em eventos que conferiam visibilidade ao HIV. Depois disso, alguns projetos que eram da ONG foram incorporados pelo município – a redução de danos, operada pelo projeto ‘Maluco Beleza’, passou para a Secretaria de Saúde (a própria coordenadora do projeto na ONG passou à coordenação municipal do serviço na pasta da saúde, conforme as fontes orais e documentais). Outros simplesmente deixaram de existir em razão de não haver mais possibilidade de financiamento público – como foi o caso com o ‘Androgenius’. A Comissão Municipal passou a ter um papel mais central na articulação e execução da política municipal que agora englobava AIDS e hepatites virais e outras DSTs, como relembra a profissional de serviço social.

Que restava então para o Reviver? Em meados de 2006, medicação já vinha sendo distribuída gratuitamente na rede de saúde municipal – por meio do SAE – há quase uma década, de modos que a doença já não mantinha mais seu caráter agudo, mas passou a uma condição crônica. Ações desenvolvidas pelo Reviver passaram a ser desempenhadas por equipamentos governamentais, de modo que o montante de recursos para a ONG decaiu significativamente. À medida que as políticas foram apropriadas para execução pelo município, operacionalizadas pelos equipamentos do SUS, as demandas que ensejaram o surgimento de uma mobilização da sociedade civil foram contempladas na rede de saúde. Não obstante, o Reviver permanecia com uma equipe de funcionários contratados e uma população frequentadora – porém com financiamento inferior ao patamar estrutural e funcional atingido.

Em meio a esse cenário, o ONG mudou de endereço novamente – desta vez, para um terreno cedido pelo estado do Paraná, com a construção do imóvel por intermédio do então deputado Affonso Camargo Neto, que após conhecer

pessoalmente as crianças do Roda Pião, viabilizou 350.000R\$ para a execução do projeto. Logo após esta mudança, o grupo submeteu uma versão do projeto ‘Roda Pião’ para a Petrobrás – que aceitou firmar convênio, mas para tanto foi preciso ampliar o público, abrangendo as crianças da comunidade de modo geral – e, assim, este se consolidou como uma condição de sobrevivência para o Reviver<sup>35</sup>.

Dos projetos até então realizados, desse ponto em diante, só o ‘Roda Pião’ permaneceu, agora inserido na política de assistência social, voltado à criança e adolescente, política em que a instituição conseguiu se inserir para obter financiamento. O trabalho com crianças e jovens se expandiu dentro da ONG a ponto de constituir uma segunda frente de atuação, um “segundo setor”, com espaço e equipe específicos, vindo a tornar-se um Serviço de Convivência e Fortalecimento de Vínculos (SCFV) para crianças e adolescentes de 6 a 15 anos<sup>36</sup>. Outros novos projetos foram voltados para artesanato, música, educação física, informática, entre outros – alguns firmados em convênios com o Conselho Municipal da Criança e do Adolescente, outros com a Secretaria de Assistência Social, e, ainda, outros em parceria com empresas como a Rodonorte, a Sadia e a já referida Petrobrás. Segundo Ricardo:

Nós temos esse “segundo setor” (o SCFV) porque – não sei se estou errado? – nós não temos mais verba para trabalhar com soropositivos, não tem mais verba para isso. Ou nós íamos trabalhar com crianças ou fechávamos as portas, foi a opção que nós tivemos, de trabalhar com crianças. E na verdade, nós já trabalhávamos com crianças né. Então foi a opção para não fechar as portas. Porque o soropositivo eu tenho aqui dentro, é claro que eu tenho, mas não tem convênio, é tudo com recurso próprio: a cesta básica, doações, bazar... Não tem nada para soropositivos (projetos de financiamento), e antes nós tínhamos. E como já trabalhávamos com crianças, foi a opção que nós tivemos. Ou vamos fazer o quê? Fechamos as portas, então?<sup>37</sup> (RICARDO, 2019; achei que caberia uma interrogação, pelo tom do entrevistado)

---

<sup>35</sup> O convênio com a Petrobrás possibilitou que a ONG adquirisse equipamentos para uma sala de música e a contratação de equipe para ministrar aulas e oficinas. Após dois anos desse financiamento, deu-se o término do convênio com a Petrobrás, e nesse esteio o grupo passou a submeter esse e outros projetos voltados à criança e ao adolescente a diferentes instâncias de financiamento entre organizações da sociedade civil e o Estado, como a assistência social, e pleiteando verbas junto ao Fundo da Infância e da Adolescência (FIA), gerido pelo Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente (CMDCA).

<sup>36</sup> Embora o trabalho com crianças tenha-se originado no atendimento a bebês e infantes com o vírus HIV, bem como filhos e filhas de pessoas com o HIV, aqui não se trata de um espaço com a especificidade de atender crianças e adolescentes com vírus, mas da comunidade em geral. Assim, inexistiu cisão entre crianças com HIV das demais, já que o critério de inclusão é a condição de risco/vulnerabilidade social, não havendo especificidade relacionada à natureza histórica do grupo.

<sup>37</sup> Depoimento cedido por ‘Ricardo’ a Marcos Vinícius Barszcz, na data de 20 de dezembro de 2019. A partir daqui, o entrevistado será referida apenas pelo pseudônimo e ano de coleta do depoimento.

Albertina também é taxativa ao afirmar que foi essa abertura às crianças da comunidade que salvou a ONG de encerrar suas atividades permanentemente. Através dos projetos para esse novo público a instituição conseguiu adquirir equipamentos para uma sala de música e para uma sala de computadores – que passaram a ser usados também no trabalho com os soropositivos. Em suma, embora os projetos fossem submetidos e aprovados tendo como público-alvo as crianças e adolescentes, a equipe se articulou de modo a oferecer as atividades dos profissionais contratados também para as pessoas com HIV.

Segundo Ricardo, as ações de modo geral se concentraram no próprio espaço da sede, já que não havia como custear uma equipe e estrutura para a realização do trabalho externo que caracterizou projetos anteriores. Surgiram nessa fase projetos voltados ao desenvolvimento das habilidades com potencial de geração de renda – já que a secção econômica é uma das características históricas da população atendida: cursos de costura, artesanato, entre outros, visando o “empoderamento” (sic) dos sujeitos. De outro lado, a gestão não possuía uma equipe capacitada para realizar o trabalho de prevenção, então permaneceu um projeto (modestamente financiado, segundo as fontes) de palestras em empresas e outros espaços, a partir de uma verba reduzida financiada pelo município.

Assim, a ONG passou por um redirecionamento de seu foco de projetos, tanto no referente às instituições financiadoras quanto de seu propósito e ações. Ricardo e Albertina apontam uma certa trajetória das instituições financiadoras: de convênios diretamente com Ministério da Saúde, passou para vínculo com o estado do Paraná (transferência fundo a fundo), depois diretamente com o município (editais de financiamento de projetos vinculados à Secretaria Municipal de Assistência Social, à Secretaria Municipal de Saúde e ao Conselho Municipal da Criança e do Adolescente). Há também uma certa trajetória que vai das políticas de saúde às de assistência social. Essa trajetória institucional, perceptível a partir das falas dos sujeitos ligados ao Reviver, foi paralela ao enfraquecimento do financiamento da entidade. Desse modo, manteve-se permanente na história da ONG a necessidade de realizar ações para obtenção de verbas – isto é, para além do financiamento de projetos, a realização

de bazares, chás beneficentes, entre outros que remontam ao mesmo tipo de ações já desenvolvidas em 1996<sup>38</sup>.

Desse ponto em diante, o Reviver se fortaleceu dentro da política de assistência social, adequando-se à tipificação nacional dos serviços socioassistenciais, mas enfraqueceu no tangente à política de HIV/AIDS e suas ações externas. Assim, as ações para os soropositivos passaram a consistir em reuniões semanais (toda segunda-feira, com temas variados como exclusão, adesão terapêutica, oficinas de música, dança, vínculos familiares e comunitários, entre outros); grupo de orações nas terças à tarde (aberto a toda comunidade); oficinas semanais de artesanato e desenvolvimento de habilidades manuais (ora voltadas à geração de renda). Além disso, foi mantido atendimento psicológico e de serviço social – com ênfase em uma perspectiva individual, envolvendo garantia de direitos e encaminhamentos necessários nesse sentido –, visitas domiciliares, busca por doações, entre outros. Também permaneceu o projeto de palestras informativas, ora vinculado à Secretaria de Saúde, ora a instituições privadas, mas em caráter reduzido, já que executado por apenas uma pessoa. A participação em eventos voltados à AIDS, o contato com outras ONGs, entre outras das ações históricas do grupo, também enfraqueceram significativamente, agora mais restritos a eventos municipais em parceria com outras ONGs e com o poder público em datas específicas.

A partir de 2007, já grande parte da diretoria original já havia se afastado. Desse ano em diante, destaca-se o nome Vera Regina Buss Taborda, que assumiu a presidência até meados de 2017, salvo em breve período entre 2013 a 2014, em que Ricardo foi eleito presidente, mas acabou se afastando, assumindo novamente a referida. Sua gestão foi marcada, entre outras coisas, pela busca de garantia de sobrevivência do grupo, seja buscando doações de clubes sociais com os quais tinha afinidade, como o Rotary e o Lions, seja a partir de reivindicações pessoais junto a governantes municipais, entre outros. Também desse ponto em diante o Reviver passou a ocupar cadeiras nos conselhos municipais de assistência social e de direitos da criança e do adolescente, por meio de um profissional da equipe técnica e, por vezes, de usuários específicos.

---

<sup>38</sup> A partir da pandemia da Covid-19, que se expandiu globalmente no primeiro semestre de 2020, o Reviver passou a confeccionar máscaras, bem como produzir pão e outras massas para alimentação, como macarrão, por exemplo, sob o intuito de vender tais itens para arrecadar verbas em meio à conjuntura pandêmica.

De 2017 em diante, a presidência da ONG foi assumida por Ricardo, que mantém tal posição até hoje. Os convênios com a Secretaria de Assistência Social também passaram por uma crise, uma vez que a pasta passou, em meados da década de 2010 (não foi possível precisar a partir das fontes), a considerar que a função do Reviver não se caracteriza como política de seguridade social. Assim, a entidade não se enquadra nos serviços possíveis com base na Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais<sup>39</sup>. Ricardo ressaltou alguns elementos desestruturantes atuais que afetam a entidade:

Hoje está essa barbaridade... O município não dá dinheiro para alimentação, etc, temos que nos virar com bazar, chá beneficente... Eu tenho que ter um número de funcionários, mas acabo tendo que pagar com dinheiro próprio do grupo. O dinheiro não dá pra completar o quadro de funcionários, [...] então temos que “se” virar por fora... (RICARDO, 2019)

Há alguns elementos a serem considerados para tal mudança. Por um lado, a política de AIDS no Brasil atravessou uma crise de financiamento das ONGs que acarretou uma necessidade de adequação – por meio das apresentações de Planos de Ações e Metas (PAM) – condicionada a programas governamentais para financiamento. Também se deu no Brasil uma impressão de “sucesso” diante da epidemia, em razão do declínio da mortalidade em decorrência do HIV e o acesso universal aos ARV. Os avanços no tratamento farmacológico culminaram em um modelo reducionista de compreensão da doença, atrelando o enfrentamento do HIV/AIDS enfaticamente a uma dimensão biomédica, que levou o país a adotar, a partir de 2013, uma estratégia de prevenção por meio do tratamento, isto é, centralizada em comportamentos profiláticos individuais de consumo de medicamentos, com enfraquecimento de estratégias coletivas e sociais (SEFFNER; PARKER, 2016).

---

<sup>39</sup> A Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais é organizada por níveis de complexidade no SUAS, a saber, Proteção Social Básica (PSB) e Proteção Social Especial (PSE) de Média e Alta complexidades, visando a garantia das seguranças de sobrevivência, de acolhida e de convívio ou vivência familiar. Uma vez que a proteção social especial é voltada para famílias e indivíduos com violação ou ameaça a seus direitos, o Reviver se voltou ao nível da proteção social básica, que é voltado à prevenção de situações de risco através do fortalecimento de vínculos familiares e comunitários, por meio da aprendizagem e aquisição de potencialidades (BRASIL, 2005; 2013). Assim, a ONG se tornou um dos serviços possíveis na PSB, um serviço de convivência e fortalecimento de vínculos para crianças de 06 a 15 anos. Já para os adultos, a especificidade histórica do HIV ensejou uma potencial indefinição estatutária perante a legislação, compreendendo a gestão municipal da assistência que o trabalho é saúde – e, não raro, compreendendo a gestão municipal da saúde que o trabalho é de natureza socioassistencial.

A situação atual da ONG, pelos olhos de Albertina, denota uma certa resignação dos integrantes do Reviver. Para ela, a entidade “acomodou-se” com os projetos já existentes de assistência e prevenção. Tal perspectiva articula-se com o fato de que, por diversas vezes, a equipe acabou mobilizada em ações para obtenção de verbas – como bazar, venda de espetinhos, entre outros – ou assoberbada pelas ações internas do grupo, tendo sua função distanciada da construção e articulação com a política de HIV/AIDS. Já Florence afirmou que o trabalho historicamente desenvolvido pelo grupo não faria sentido nos dias atuais: a informação já está amplamente disponível na internet, a medicação é distribuída gratuitamente pelo SUS, o SAE tem equipe com psicólogo, assistente social, farmacêutico, fisioterapeuta, entre outros; a prevenção também vem sendo realizada no SAE, por meio de medicamentos profiláticos pré-exposição e pós-exposição ao HIV.

Tais afirmativas se associam, por um lado, aos valores de autorresponsabilização e individualização que caracterizam as ações da sociedade civil em resposta a demandas sociais que se convencionou chamar de projeto do terceiro setor (MONTAÑO; DURIGUETTO, 2011); e, por outro, à biomedicalização dos modos de compreensão da epidemia e à estratégia de tratamento como prevenção, que, segundo Seffner e Parker (2016, p. 29), “[...] foi adotada no Brasil a partir do final de 2013, se conjuga com um certo raciocínio de ordem liberal, numa pauta de ontologia individualizante”. Agora que o SAE do município de Ponta Grossa disponibiliza a medicação e a equipe completa de modo gratuito, cabe à ONG o papel de buscar novos meios e motivos para continuar existindo. As funções sociais às quais o Reviver respondia estão amparadas pelo Estado, conforme a leitura de “sucesso completo” da experiência brasileira no enfrentamento da epidemia (SEFFNER; PARKER, 2016).

### 3.6 *VOCÊ NÃO SABE QUE ESSA MOÇA TEM AIDS?:* MITOS E ESTIGMAS SOBRE A DOENÇA E O DOENTE, PASSADO E PRESENTE

É aspecto comum na fala das pessoas entrevistadas o desconhecimento acerca da doença e suas formas de infecção entre o final dos anos 1980 e a primeira metade da década de 1990 – o que ensejou na história da AIDS uma série de mitos explicativos, isto é, representações que buscavam dar conta do fenômeno. A criação de representações sociais se dá exatamente no sentido de tornar familiar aquilo que

é desconhecido, a partir de explicações originadas nos processos de comunicação social cotidiana (MOSCOVICI, 2007). Estudos como o de Joffé (1995) já se debruçaram sobre as representações sociais da AIDS. Assim, é possível a partir dos relatos perceber tais mitos, que buscavam construir familiaridade e uma certa segurança diante da nova epidemia.

Rosa, por exemplo, relatou que à época chegou a alterar a instalação elétrica de sua residência de modo a utilizar repelentes no quarto dos filhos, uma vez que se acreditava que pernilongos poderiam transmitir o vírus; profissionais médicos recomendavam comer alho com estratégia para enfrentamento da doença (dado que apareceu tanto no relato de Rosa quanto de Ricardo). Ainda Lis lembrou o caso de um médico que possuía gato em seu domicílio, e, como este animal lhe arranhava as mãos, o profissional só cumprimentava as pessoas usando luvas. Nas palavras dela, “se até os médicos estavam assim, pense os demais?”

Destaca-se aqui outro aspecto inerente à história e às memórias da AIDS, e que não é exceção no caso de Ponta Grossa: o preconceito e seus efeitos. Trata-se da epidemia de estigma, discriminação e negação, que sucedeu à epidemia da AIDS *strictu sensu*, conforme discutida por Parker e Aggleton (2001). Há relatos como os de Florence, que bem se lembrou de associações pejorativas da contaminação com gays e do medo da infecção (as pessoas não só evitavam se sentar nos mesmos bancos, como evitavam o setor dela no ambulatório, já que era especificamente voltado à AIDS). A própria família exercia tal estigmatização de modos variados: alguns, abandonando o infectado à própria sorte, e outros mantendo a pessoa fechada e isolada dentro de casa. Houve também relatos de manifestações coletivas deste preconceito, como por exemplo: Rosa relatou que um amigo, na condição de abandonado pela família, buscou se sustentar com a venda de cachorros-quentes, e não tardou até que circulasse o boato de que ele propositadamente misturava sangue contaminado no ketchup – e o empreendimento brevemente foi encerrado.

Lis também lembrou o período em que a doença era equiparada a um vaticínio de morte<sup>40</sup>, e as pessoas nem mesmo lhes estendiam a mão para cumprimentar.

---

<sup>40</sup> A título de materialização da gravidade do que foi a epidemia, destacamos que um ponto em comum entre o relato de Lis, Rosa e Ricardo é que os três passaram por momentos de extrema fragilização da saúde, com redução expressiva das células de defesa do organismo e redução expressiva de peso corporal, tendo beirado o óbito. Ricardo teve tuberculose granular, pneumonia e herpes zooster, a CD4 baixou vertiginosamente, e ficou um período completamente acamado, com a comorbidade de uma depressão profunda. Lis desenvolveu um leucoencefalopatia multifocal progressiva (LEMP) – condição

Relatou um episódio em que estava em um bar, com um antigo namorado, e, num intervalo em que foi ao banheiro, uma pessoa desconhecida veio até a mesa e indagou o homem: “você não sabe que essa moça que você está saindo tem AIDS?”. Ricardo, embora de modo mais sucinto, sustentou o mesmo fenômeno: para ele, a população da cidade já é tipicamente mais “fechada”, então, quando da descoberta do diagnóstico, a discriminação era certa. Ricardo e Lis – bem como Rosa, que relatou ter sofrido preconceito por parte da mãe – concluem que, embora tenha sido reduzido e menos evidenciado, o preconceito sobre a moléstia ainda existe.

Cabe destacar que o discurso dos sujeitos de pesquisa também funciona para a observação de que o estigma com a PVHIV ainda é um fenômeno existente nas relações sociais. Lis destacou em mais de um momento de seu relato como o preconceito com o HIV/AIDS se faz presente, segundo ela ora de modo velado, ora de modo mais explícito – comparando-o com o racismo para com negros na sociedade brasileira. Também para Ricardo, o fenômeno persiste até os dias atuais a despeito de uma redução, segundo apontou. Já Albertina destacou que o estigma e o medo existem, a notar pela reação de muitas pessoas ao receber o diagnóstico de HIV positivo (em razão de seu trabalho no Centro de Testagem e Aconselhamento do município). Ainda, a mesma lembrou o caso de uma soropositiva cujos filhos foram estigmatizados por colegas na escola quando a sorologia da mãe veio à tona – exatamente por ocasião em que esta soropositiva, também frequentadora do Reviver, se manifestou publicamente sobre a ONG e a causa da AIDS. Apontamos aqui que a centralização das ações frente à epidemia no Brasil nas estratégias farmacológicas, com efeito, acaba por enfraquecer parte importante das respostas à AIDS que é o enfrentamento do estigma enquanto um modo de relação inerente a contextos culturais e de poder específicos (PARKER; AGGLETON, 2001).

---

que comumente acomete pessoas com imunossupressão, tendo-lhe causado prejuízos visuais e cognitivos, como dificuldades de compreensão e memória. Rosa, que relatou graves problemas de dependência química à época, também teve complicações diversas de saúde ao longo dos anos: tendo ficado em estado terminal por mais de uma vez, relatou ter contraído hepatite C, desenvolvido cirrose, enfisema pulmonar, câncer de pele, câncer de mama e câncer vascular. No relato dos três, pode-se identificar elementos até mesmo de perplexidade e surpresa pela sobrevivência.

### 3.7 O 'TROÇO' ERA MEIO COMPLICADO: DISPUTAS E ACESSO À MEDICAÇÃO

Também a medicação foi um assunto que emergiu nos relatos. Pôde-se inferir que antes da existência e da distribuição de medicação específica para o HIV, havia um certo paradoxo em curso: se por um lado a ausência de tratamento ensejava o medo da morte, por outro era na esperança de que esta medicação em breve viria e seria disponível que muitos se apoiaram para enfrentar o período – este aspecto pode ser verificado quando o próprio Toni Reis, do grupo Dignidade, afirmou sobre a “esperança de cura em cinco anos”, em reunião realizada em 1998 na sede do DCE, citada no capítulo 2<sup>41</sup>.

Antes da distribuição na rede de saúde municipal a partir do início de 1997, Rose e Lis relatam ter tido de realizar pedidos judiciais para conseguir acesso a medicamentos, porque eram de custo bastante elevado. Ricardo afirmou que, nessa época, a pessoa precisava se apresentar uma condição bastante crítica, de AIDS avançada (ou seja, um comprometimento severo na contagem de células de defesa do organismo, associado a um número elevado na contagem de carga viral), para conseguir a liberação da medicação pela saúde. Conta Rosa que:

Aí quando veio o remédio para cá, eu tive que entrar na justiça para poder pegar... porque ele não veio assim... Era o Envirase o primeiro. Soubemos que lá em Londrina uma guria fazia pizza para poder comprar o remédio. Aqui foi até o Péricles que comprou os primeiros vidros para a gente, os mais próximos dele, que era vereador na época. Ele era amigo da gente, e então, acabava tendo dó da gente. O remédio era muito caro, vinha de fora. Os primeiros remédios não vieram assim para todos, tinha que entrar na justiça para poder receber, o troço era meio complicado... aí depois veio.<sup>42</sup> (ROSA, 2020)

Lis também lembrou que foi à base de “liminares na justiça” que conseguiu acesso a algumas medicações – já que, no seu caso, o vírus desenvolvia resistência a certas medicações, e, noutras, os efeitos colaterais acarretavam a necessidade de mudança. Ela fez parte de um tratamento, ainda em caráter experimental, de uma droga chamada Maraviroc – “eu vou morrer de qualquer jeito, então vamos tentar...”. Também relatou que foi a partir de uma liminar conseguida por ela para uso de uma

---

<sup>41</sup> Em 1998, a distribuição da medicação ARV já era realizada na rede pública de saúde. No entanto, a perspectiva de uma cura continuava a animar a representação de persistência tanto no que se refere à articulação da sociedade no combate à AIDS quanto no referente ao acolhimento e apoio da pessoa infectada.

<sup>42</sup> Depoimento cedido por 'Rosa' a Marcos Vinícius Barszcz, na data de 10 de janeiro de 2020. A partir daqui, a entrevistada será referida apenas pelo pseudônimo e ano de coleta do depoimento.

medicação específica que outras pessoas na cidade passaram a conseguir a mesma, já que, a partir dela, abriu-se um precedente. Outro estudo conduzido sobre o acesso à medicação ARV em Ponta Grossa encontrou semelhante dado, sustentando que, antes de 1996, com frequência pacientes recorriam à justiça para obter a medicação através do SUS, e foi só a partir do início de 1997 que se efetivou no município o acesso aos fármacos pela rede pública de saúde – por meio do ambulatório de infectologia (WISNIEWSKI, 2015).

Trata-se do efeito da Lei Federal 9.313/96, que estabeleceu o acesso universal à medicação ARV em todo território nacional. No início da década de 1990, parte da agenda de ação das ONGs foi voltada para a obtenção da medicação dos pacientes, inclusive de modo judicial (TERTO JR et al, 2016). Nesse contexto, Ricardo aponta, segundo suas palavras, um caráter de ativismo das pessoas com HIV:

Na época não tinha exame, não tinha nada em Ponta Grossa... ela (Rosa), Lis e a profissional de saúde batalharam para trazer o CD4 para Ponta Grossa... Não tinha CD4 (o exame). E Rosa e Lis não tinham nada a ver com a área da saúde... Elas eram portadoras, mas se dedicaram como ativistas... Como ativistas, de correr atrás, ir na prefeitura, não sei mais onde, cobrar exames, CD4, etc... e eram usuários. [...] O ativismo lá trás... mas não foram muitas pessoas, o medo de aparecer a cara, de dar a cara... Tinha que dar a cara à tapa, e o preconceito era muito grande (RICARDO, 2019).

Destaca-se uma determinada diferença entre o relato dos soropositivos e das duas profissionais entrevistadas. A questão da disputa por acesso à medicação não é mencionada em nenhum dos dois livros até nos registros de 1995 e 1996 – isto é, nos dois anos que antecedem a distribuição do ARV na rede de saúde municipal. Também nas memórias de Florence e Albertina sobre a atuação dos soropositivos em meados da fundação da ONG, não houve menção a tal papel. No entanto, a memória dos três soropositivos entrevistados resgatou esse elemento em comum: o ativismo na busca por acesso às medicações existentes e que acabou por configurar precedentes jurídicos, conforme relatou Lis, para outras pessoas na mesma condição. Assim, trata-se de um ativismo representativo que não emerge nas fontes oficiais e que não foi enfatizado pelas falas das profissionais não soropositivas.

Foi ainda o próprio Ricardo que associou o número reduzido de pessoas que partiam para tais reivindicações dada a ampla discriminação sofrida pelo soropositivo à época. Assim, este ativismo não se esgotava na disputa pela medicação em si, mas também se tratava de assumir e evidenciar publicamente uma identidade sabidamente estigmatizada.

### 3.8 LEVANTE, VOCÊ VAI VIVER: PROTAGONISMO E AÇÕES DOS SOROPOSITIVOS

Há uma dissidência nos relatos dos entrevistados também no que tange ao papel dos soropositivos nas ações da ONG. No discurso de Florence e Albertina foi apontado que as pessoas assistidas pelo grupo não apresentavam um protagonismo nos anos iniciais da epidemia ou mesmo do Reviver, e que este teria acontecido mais tarde, quando da participação de tais sujeitos em projetos (como o ‘Maluco Beleza’ e o ‘Androgenius’) ou em eventos de capacitação, encontros sobre a AIDS, entre outros. Porém, Rosa e Lis destacam em seus relatos que em alguns casos, as próprias pessoas soropositivas acabavam por contatar outros infectados – em especial, doentes de AIDS em condição mais severa de saúde – e então apresentar e indicar o trabalho da ONG, bem como oferecer apoio pessoal ao longo da permanência. Lis e Rosa relataram, por exemplo, ter oferecido apoio a Ricardo, quando este estava adoecido, acamado e deprimido. Quando de suas memórias do tempo de adoecimento, este também trouxe ao depoimento o apoio de ambas:

Ricardo, você está doente, saia dessa cama, e vá comer alho, que aumenta o CD4... levante, você vai viver, logo vai vir para nós o remédio, [lhe disseram ambas Lis e Rosa]. Eu estava deprimido, achei que ia morrer, e elas me deram muita força. E elas também estão vivas, mas muita gente morreu, travestis, bissexuais... (RICARDO, 2019)

Lis relatou ter ajudado pessoas financeiramente: à época vivia uma situação econômica estável, então doava itens para as cestas básicas, comprou geladeira para uma família, fez uma compra farta de Páscoa para um casal cujo homem, soropositivo, estava com a condição de saúde bastante deteriorada, entre outros. Também se lembra de ter participado de ações no carnaval, como visitar diversos clubes para distribuir preservativos, e participar em desfile em uma avenida central da cidade, como parte da apresentação do grupo Reviver. Rosa também afirmou ter “arrastado” pessoas para o grupo, sobretudo quando as pessoas ficavam mais gravemente doentes, pois “se a gente deixasse, acabavam morrendo”, bem como teve protagonismo com relação à população usuária de drogas, uma vez que frequentava espaços de consumo de injetáveis e, então, intermediava o contato e conhecimento da ONG.

Não obstante, Florence e Albertina apontaram que as pessoas que vinham ao Reviver e se tornavam assíduas contribuíam diretamente no cotidiano da instituição,

ajudando em bazares, eventos e outras práticas necessárias para o funcionamento cotidiano das sedes – em especial, após a terceira sede do grupo, na rua Rio Grande do Sul, que, sendo uma casa ampla, contava com o auxílio dos soropositivos para demandas como a cozinha, a limpeza, organização, entre outros. Há sujeitos que foram primeiramente atendidas na condição de público-alvo e, na sequência, se tornaram voluntários de longo prazo. Exemplo disso foi um sujeito que assumiu a função de motorista e que também já ocupou certos cargos na diretoria, como conselheiro fiscal.

Novamente, surge uma dissidência entre a fala das profissionais e dos soropositivos que viveram à época: enquanto o discurso das primeiras sustenta que tais pessoas não tinham um papel ativo no início, a fala dos demais três participantes aponta para uma espécie de ativismo *sem a pretensão de sê-lo*: e, nesse sentido, não encontrou lastro para registro nas fontes oficiais já que não foi especificamente pauta de reuniões ordinárias ou outras ações que geravam registros. Albertina mencionou ainda outras mulheres ao longo da história do grupo que, ao final dos anos 2000 e em meados da década de 2010, se expuseram na mídia local e nacional, assumindo sua condição de pessoa vivendo com HIV no sentido de combater o estigma e dar visibilidade à causa – e, por isso, enfrentando reações de preconceito e exclusão, ora diretamente a elas, ora voltada a seus familiares, como filhos estigmatizados na escola.

Enquanto as fontes oficiais e discursos com legitimidade social construíram um dado recorte da história da ONG e seus protagonismos, irromperam no testemunho dos sobreviventes dissensões que apontam para *fantasmagorias da memória*, isto é, uma memória coletiva que se torna mais complexa e polifônica à medida que são confrontadas com discursos sem lugar legitimado hierárquico. Nesse sentido, dá-se na experiência regional o enquadramento de memória do ativismo de HIV/AIDS que Valle (2018) apontou na produção nacional sobre a epidemia. Lembre-se que segundo o autor, apesar de um certo consenso moral e cultural que constrói uma memória legitimada sobre o que recordar e o que esquecer na história das respostas brasileiras à AIDS, há também dissidências de memória que insistem em aparecer, confrontando a história oficial. Foi nas dissidências de memória que se pode identificar a emergência daquilo que chamamos de ativismo invisibilizado: protagonismos dos soropositivos na

resposta municipal à AIDS que não encontram outra forma de expressão senão no discurso dos próprios sobreviventes.

### 3.9 OS ANÔNIMOS EXISTEM E UMA CERTA PERCEPÇÃO DE DECADÊNCIA: O PAPEL E A REPRESENTAÇÃO DA ONG AO LONGO DO TEMPO

Quando questionados sobre que foi e qual é o papel do Reviver, há certa unanimidade quanto ao passado: Rosa afirmou que o grupo foi crucial – e assim o considera até hoje –, pois ajudou muitas pessoas, reinserindo na sociedade indivíduos excluídos ou severamente adoecidos. Na mesma linha, Lis considera que o Reviver continua sendo necessário e que seu grande papel foi mostrar “que os anônimos existem” (sic). Ricardo também sustentou que a ONG foi muito importante para a região, tendo se tornado uma referência nacional, contribuindo não só diretamente com as pessoas infectadas, mas também no enfrentamento e minimização do preconceito. Florence e Albertina, por sua vez, afirmaram que a principal importância do grupo se deu na função de esclarecimento em um contexto em que o HIV era completamente novo, seja entre profissionais da saúde, seja entre a população de modo geral. No entanto, ambas consideraram que o cenário mudou e a lacuna a que o Reviver respondia não existe mais, já que suas antigas ações hoje são contempladas por políticas públicas.

Florence apontou ainda que, nos dias atuais, a informação está toda disponível na internet – e, mesmo assim, nota um aumento nos casos entre jovens e um certo enfraquecimento no campo preventivo. Para ela, o Reviver foi decisivo à sua época, mas, atualmente, “não faz mais sentido”. Ricardo e Albertina apontaram para um condicionamento da frequência das pessoas no Reviver ao recebimento de cestas básicas – ação assistencialista que permaneceu ao longo de toda a trajetória de ações da entidade, em articulação com população atendida, em geral, empobrecida em condições de risco e vulnerabilidade social. Muito embora Albertina enfatize o valor das estratégias voltadas à geração de renda (algumas das mulheres do Reviver conseguem produzir itens como chinelos bordados, panos de prato, bonecas de pano, entre outros), há, para ela, uma “certa percepção de decadência” do Reviver.

Hoje, apesar de já sair dali faz quatro anos, mantive o contato com os pacientes – e eu já dizia há quatro, cinco anos atrás – “o Reviver ia deixar de existir para os adultos, porque a configuração é outra”. Então o Reviver recebe uma ou outra pessoa hoje, para receber uma cesta básica, caso contrário, não vão [...]. Muito poucos se identificam com o lugar. Tem sim

usuários no Reviver, os mais antigos, que tem uma história. E os novos, só vão aqueles que mais necessitam, que não tem o que comer: vão por aquele almoço, e para conseguir uma cesta. Dentre os mais antigos: (cita quatro nomes) - são os mesmos de 18, 20 anos atrás. Vão para encontrar os amigos, porque sofreram juntos desde o início. Hoje não estão doentes, mas acham legal reencontrar os amigos, bater um papo, se reverem... acho que isso ainda ficou dos antigos. Um espaço de reencontro dos antigos – e os novos pela alimentação, necessidade (ALBERTINA, 2020).

Quando de minha saída da ONG, no início de 2018 – à véspera de iniciar o programa de mestrado em ciência sociais aplicadas –, a população de soropositivos que frequentava o Reviver havia diminuído, mas sempre houve um conjunto de frequentadores cativos: parte significativa deles com uma longa trajetória na instituição. Alguns frequentavam conselhos municipais – seu protagonismo político seguia o protagonismo político da ONG de modo geral, que se exercia principalmente em momentos de fragilidade financeira e/ou atraso de repasse de recursos, reivindicando do município condições financeiras e estruturais para a continuidade do trabalho. As ações da ONG se concentravam internamente: reuniões semanais, acolhida individual e/ou familiar, mobilizar a garantia de direitos para sujeitos em situações de violação, oficinas de música, dança e artesanato, e proporcionar um espaço de convivência. E aqui é importante lembrar que grande parte da equipe atuava nos dois setores da ONG concomitantemente.

No município, o alcance das ações do Reviver se resumia em parcerias com o SAE ou outras ONGs da infância e adolescência e da assistência social, e participação em eventos específicos e pontuais. A incerteza e a fragilidade financeira constituam preocupações centrais irremovíveis: a cada final de ano se aproximava a angústia da dúvida sobre o financiamento e a continuidade da existência da ONG quando do momento de término e renovação de convênios e projetos. Assim, permanecia um senso de preocupação coletiva entre funcionários e usuários.

A despeito das ações de distribuição de cestas básicas, e mesmo das ações informativas, preventivas, assistenciais, as relações constituíam um aspecto importante, daí minha percepção de que o sucesso das oficinas tais como as de artesanato, dança e música não dizia respeito à atividade em si, mas com a qualidade de relação que se estabelecia entre os sujeitos. Minha percepção é a de que o Reviver permanecia ocupando a função de representar um espaço possível para o exercício da troca subjetiva, do exercício da memória e do reconhecimento da população soropositiva.

### 3.10 SÍNTESE E DISCUSSÃO A PARTIR DA MEMÓRIA DOS SUJEITOS

O Reviver surgiu como a resposta à percepção de alguns atores, em meados da década de 1990, de que a política de AIDS na cidade de Ponta Grossa não era suficiente para dar conta dos desafios e problemas inerentes à epidemia, em especial no que tange à prevenção da doença. Após a formação de uma articulação com atores de ordem religiosa ainda na primeira metade da década, denominada Pastoral da Vida, profissionais do campo da saúde que já haviam participado de treinamentos em diferentes regiões do país decidiram fundar uma organização não-governamental para ampliar o escopo de ações possíveis. O cenário nacional vivia um momento privilegiado no que diz respeito ao financiamento de programas para a AIDS, em razão do acordo firmado pelo país com Banco Mundial para financiamento de ações voltadas à contenção da epidemia no país.

Não levou mais do que dois anos para que a Associação Reviver assumisse um caráter de representatividade na política municipal de HIV/AIDS. Ações assistenciais se articulavam a ações para garantia de direitos dos soropositivos, bem como a ações pontuais voltadas à prevenção. Já nessa época os próprios soropositivos apresentaram um certo tipo de ativismo que não figura nas fontes oficiais: seja realizando contato com outros soropositivos para apresentar o trabalho da instituição, seja apoiando-se mutuamente no enfrentamento da condição que ainda detinha muito de seu caráter agudo, ou mesmo ingressando em disputas judiciais e pleiteando autoridades por acesso à medicação, há uma espécie de ativismo invisibilizado senão pelas memórias dos próprios sujeitos.

Uma vez conseguida uma sede com maior espaço, e a partir de parcerias com outros atores como professoras da UEPG e representantes de outras ONGs AIDS do estado do Paraná (sobretudo o Grupo Dignidade), o Reviver atravessou um período de ampliação do escopo e alcance de suas ações, desenvolvendo projetos distintos ainda demarcados por uma atuação voltada para “grupos de risco” – não obstante, foram projetos com equipe, materiais e objetivos específicos, atuando interna e externamente à sede física com seções populacionais como mulheres, crianças, homossexuais, profissionais do sexo e usuários de drogas com potencial risco de contaminação. O financiamento direto do FNS por meio do AIDS II possibilitou que uma organização da sociedade civil fosse o principal ator da política municipal de

HIV/AIDS em um município com mais de 300.000 mil habitantes. No entanto, se inicia aqui uma política de adequação da ONG aos editais e propostas de financiamento do Estado.

A descentralização inerente ao exercício do direito à saúde como dever do Estado por meio do SUS representou, em meados dos anos 2000, uma mudança expressiva: nas transferências fundo a fundo o órgão gestor do convênio se tornou o estado e, depois, o município. Na prática, deu-se uma reconfiguração da gestão regional da epidemia: a política pública de saúde passou a desempenhar um papel mais centralizado no SAE/CTA, e o Reviver perdeu muito do financiamento – e com ele, do protagonismo enquanto instituição – dos projetos que o alçaram à condição de referência. Aos poucos, o grupo se inseriu no campo de outras políticas, como a assistência social e o sistema de garantia de direitos da criança e do adolescente.

Com isso, os projetos se tornaram menos voltados à AIDS e mais voltados ao desenvolvimento de aquisições individuais e ao lazer: música, artesanato, costura, educação física, entre outros. As ações especificamente voltadas ao HIV se tornaram menos centrais na atuação da ONG, mas parte do público-alvo permaneceu e permanece frequentando-o. Se uma organização da sociedade civil exerce uma função de resposta a necessidades sociais, mas tais necessidades estão contempladas no serviço público de saúde, qual é a demanda a que o Reviver atende e por que os sujeitos ainda frequentam o espaço?

Arriscamos concluir que não são pelas ações que a ONG ainda realiza que o público permanece, mas *apesar* delas. Com efeito, não se trata apenas – como sugeriram algumas das fontes entrevistadas – de uma permanência sustentada pelo benefício assistencialista que atravessa a história da ONG, mas por representar um espaço possível para o exercício da condição de sujeito à pessoa com HIV, em um espaço historicamente construído para soropositivos, mas também por eles. Se é possível considerar – conforme a fala de alguns dos entrevistados – que talvez a retirada da doação de cestas básicas mensalmente realizada viria a comprometer o vínculo que sustenta a relação de alguns sujeitos com a ONG, também é possível aventar outras possibilidades para além do assistencialismo imediato como explicações a continuidade. Talvez a contenção farmacológica da doença e a atenção multidisciplinar do serviço de assistência especializada não responda pela totalidade da demanda da pessoa com HIV/AIDS. Nesse sentido, levanta-se a importância da

realização de novas pesquisas sobre os anseios e demandas da população soropositiva após 40 anos de epidemia.

Em sua tese, Calazans (2018) estudou de que modo processos de não-reconhecimento das diferenças identitárias na saúde pública contribuem para a vulnerabilização de gays e HSH ao vírus HIV, observando que políticas de prevenção individualizadas – sobretudo centradas em soronegativos – reforçam ações tecnicistas e reproduzem a experiência de culpa, isolamento e silêncio individual. Partilhando desse pensamento, fontes orais como as entrevistadas em Ponta Grossa e a permanência dos soropositivos na ONG demonstram que a lógica da política municipal de prevenção não dá conta da totalidade de demandas da epidemia de HIV/AIDS, na medida em que se tornou progressivamente centrada no tratamento profilático farmacológico e em tímidas campanhas informativas voltadas ao comportamento individual – de modo que pode contribuir para a cisão entre infectados e soronegativos, reforçando a experiência histórica de culpabilização, estigmatização e exclusão verificada na reação municipal à enfermidade. Nesse sentido, a demanda a que o Reviver responde é também a de busca por reconhecimento, sociabilidade e afastamento da morte civil que historicamente se impôs à pessoa com AIDS.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O interesse em desenvolver esta pesquisa que agora chega às suas considerações finais foi o de contribuir com mais um fragmento na história da AIDS, a partir do estudo de caso de uma organização da sociedade civil fundada em meados da década de 1990 em Ponta Grossa, Paraná. Ao resgatar elementos de fontes documentais e entrevistas orais de modo articulado à história da epidemia em solo nacional e ao debate sobre a relação entre Estado e sociedade civil, pode-se identificar rupturas e permanências que indicaram tanto aproximações com a história nacional quanto idiosincrasias da Associação Reviver de assistência ao portador de HIV.

A ONG surge de uma articulação de atores da sociedade civil, já atuantes no campo do HIV/AIDS – em parte na área da saúde, em parte sob orientação religiosa e assistencialista. O município não foi exceção à epidemia de estigma descrita por Mann (1987 apud PARKER; AGGLETON, 2001), de modo que os mitos explicativos e a exclusão que demarcaram a resposta nacional à moléstia também se manifestaram no território de atuação do Reviver, como se pode observar nos relatos sobre o abandono familiar de doentes e nas hipóteses sobre a transmissão do vírus.

Inicialmente firmando parcerias com outras organizações da sociedade civil para conseguir sede e estrutura material, não tardou até que a ONG se tornasse espaço de referência na política municipal frente à epidemia. Três anos após sua fundação, o financiamento de projetos junto ao Banco Mundial, conforme intermediado pelo Ministério da Saúde via Fundo Nacional da Saúde, alçaram-na a uma certa projeção na abrangência da microrregião dos Campos Gerais na política de HIV/AIDS.

Em síntese, a história das ações do Reviver no período que antecede o financiamento de projetos pelo Ministério da Saúde se divide entre a continuidade das ações da Pastoral da Vida (ênfase assistencialista e religiosa), do ambulatório de infectologia (acolhimento de doentes com caráter informativo sobre o vírus e a síndrome, com encaminhamentos a outros espaços de saúde) e ações que estavam nas intenções originárias da fundação de uma organização não-governamental (ações voltadas à prevenção no município, por meio de estratégias informativas, distribuição de preservativos, trabalhos específicos com os então considerados ‘grupos de risco’).

A estas assomavam-se ações voltadas à obtenção de verba e produtos para efetivar as condições de possibilidade para o exercício das demais.

No esteio do projeto do terceiro setor, a ONG executava ações que assumiam o caráter de resposta a demandas sociais que são papel do Estado. A ênfase neoliberal aqui subjacente sustenta uma compreensão ideológica que desloca a ênfase do Estado na garantia de direitos fundamentais para uma sociedade civil que se torna autorresponsabilizada. De certa forma, na esteira do que afirma Gohn (2010), ocorreu uma cooptação de sujeitos políticos por meio do financiamento de suas ações sob a condição de uma adequação às condições necessárias para pleiteá-lo. O papel decisivo que ativistas do movimento social LGBT tiveram na resposta nacional à epidemia foi institucionalizado e, em muitos casos, atravessou um arrefecimento da luta política (GALVÃO, 2000; MARQUES, 2003).

Seguindo essa trajetória, o Reviver passou por uma expansão entre os anos de 1998 e 1999, em razão dos convênios firmados com o Banco Mundial durante o AIDS II – e assim cresceu estruturalmente, compondo equipe de profissionais contratados, realizando ações externas e internas à sede da ONG, distribuídas em diferentes frentes de atuação (prevenção e informação, redução de danos, mulheres, crianças, profissionais do sexo, entre outros). Em meio a esse cenário, após a universalização do acesso à medicação no SUS a partir de 1996, a TARV passou a ser distribuída na rede pública de saúde vindo a se concentrar no Serviço de Assistência Especializada (SAE) – Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA), instalado na cidade em meados de 2000/2001, órgão que acabou por abarcar a função de exercer a política municipal voltada ao HIV/AIDS.

A esse elemento assomam-se efeitos da descentralização no financiamento da saúde pública, passando à transferência fundo a fundo que desarticulou as ações do grupo Reviver – a experiência de crise de financiamento das ONGs AIDS nesse contexto foi descrita também no cenário nacional, como aponta Calazans (2018) –, de modo que, a partir de 2006, a entidade se aproximou das políticas de assistência social e da infância e da adolescência, condição encontrada para a subsistência material e financeira. Portanto, alterações estatutárias foram necessárias, reforçando o caráter de adequação conforme as exigências para sobreviver. Tais alterações levaram o Reviver da política de HIV/AIDS à Política Nacional de Assistência Social, mais especificamente à Proteção Social Básica. A junção de funções e papéis

consolidou um tipo de natureza anômala da ONG perante as políticas: a meio caminho da saúde e da assistência social. Com o afastamento dos membros da diretoria fundadora (que de certo modo constituiu o núcleo da vertente ativista da parte profissional da ONG), com o enfraquecimento financeiro progressivo, com a centralização e fortalecimento da política municipal no SAE e com a cronificação da epidemia, alguns de seus próprios atores centrais questionam se ainda há razões que justifiquem a existência da ONG.

Certas características que atravessam a história do Reviver se destacaram na pesquisa, como a necessidade de realização de ações para conseguir condições de financiamento, seja por meio da submissão de projetos a órgãos públicos ou mesmo empresas, seja através da realização de bazares, chás beneficentes, campanhas para doação, entre outras. À medida que se deu a crise de financiamento, as ações do segundo tipo se expandiram mais que em qualquer outro momento da ONG. Outras características fortes da entidade, como a espiritual e a assistencialista, também merecem ser destacadas: o fim da articulação com a Pastoral da Vida não demarcou uma interrupção das ações de caráter religioso, tampouco das de caráter assistencialista – orações, celebração de missas e a distribuição de cestas básicas estiveram presentes em virtualmente todos os períodos da ONG.

Já dentre suas rupturas, pode-se apontar a trajetória em seu financiamento pelo Estado – que passa de condições bastante precárias a um montante expressivo (via FNS), e então novamente a uma redução de verbas em convênios fundo a fundo com o estado do Paraná. Por fim, a etapa de convênios diretamente com o município foi descrita pelas fontes como de financiamento reduzido e incerto (embora seja pertinente afirmar que, mesmo nos momentos mais graves após a época das *vacas gordas*, ainda se manteve uma equipe contratada e estrutura material para a execução dos trabalhos superior aos anos iniciais). A ênfase das ações também se transformou: de uma importância fundamental em informar sobre a doença e acolher pessoas doentes para ações de prevenção, adesão e acolhida com diferentes grupos, culminando em oficinas para aquisição de *hobbies*, habilidades com potencial de geração de renda, espaço de convivência e garantia de direitos. Também a consolidação de um SCFV para crianças e adolescentes demarcou uma transição de função social antes integralmente relacionada ao HIV/AIDS, agora inserida na política

nacional de assistência social. Desse modo, ações não voltadas para o combate e a prevenção do vírus foram incorporadas no cotidiano da ONG.

Com base nos dados analisados, pode-se afirmar que tanto a resposta de Ponta Grossa à AIDS quanto o Reviver e seus sujeitos possuem uma história, *mutatis mutandis*, articulada com a história global e nacional da AIDS. Enquanto organização da sociedade civil, surgiu no esteio de demandas sociais na função de executora de ações que seriam papel do Estado, marcada pelos valores de solidariedade local, autorresponsabilização, individualização e voluntarização que caracterizam o que se convencionou denominar o projeto do terceiro setor (MONTAÑO; DURIGUETTO, 2011). Entre o embate político e a parceria com a gestão governamental, o Reviver não hesitou em adequar-se às políticas que lhe possibilitavam condições de sobrevivência. Como muitas outras em solo nacional, a Associação Reviver – bem a própria política municipal de HIV/AIDS – também sofreu os efeitos da descentralização da política de saúde, perpassando um período de desarticulação e enfraquecimento financeiro.

Já a resposta de Ponta Grossa à AIDS também se vincula a elementos da história da epidemia a nível global: o surgimento de mitos explicativos num primeiro momento, associados à epidemia de estigma que sucede à própria epidemia da doença – fenômenos observados na literatura nacional e internacional – também estiveram presentes no contexto regional (PARKER; AGGLETON, 2001). Em igual medida, o protagonismo tanto de soropositivos quando soronegativos articulados na causa do HIV/AIDS, não raro profissionais do campo da saúde e representantes de movimentos sociais, aproxima a experiência regional daquelas que marcaram respostas nacionais e internacionais frente à epidemia (EPSTEIN, 1996; PARKER, 1997).

Dentre as idiossincrasias percebidas, apontamos para a maneira que o Reviver encontrou para permanecer na condição de ente financiado pelo Estado: a expansão de um projeto inicialmente voltado para crianças com HIV e/ou filhos de soropositivos – o projeto ‘Roda Pião’, que surgiu como consequência do projeto ‘Margarida’ – voltando seu escopo para a política de assistência social. Assim, encontrou uma nova demanda social passível de atendimento por organizações não-governamentais financiadas pelo Estado – neste caso, a prevenção de riscos e vulnerabilidades sociais em seu território, já que o grupo se configurou como proteção social básica. À medida

que até mesmo esta condição de financiamento se fragilizou, uma vez da redução de acesso a convênios tanto com a Secretaria Municipal de Saúde quanto de Assistência, a ONG vê-se novamente com a autorresponsabilização de buscar demandas que sustentem e justifiquem seu financiamento – o que equivale à sua existência.

Destaca-se que, a despeito do enfraquecimento progressivo do financiamento das ações da ONG para o HIV/AIDS, bem como da alteração de sua natureza para outras de caráter menos especificamente voltado à doença – em que pese a consolidação do SAE como equipamento que garante tratamento médico, farmacológico, psicológico e assistencial, entre outros, via SUS –, um conjunto de usuários permanece. Assim, sugere-se que há ainda uma função cumprida pelo Reviver potencialmente não contemplada em outros espaços: a entidade representa um espaço de reconhecimento e sociabilidade de sujeitos em um contexto que ainda é marcado pela cisão entre soronegativos, soroindefinidos e aqueles que vivem sob o signo de uma identidade estigmatizada.

Como sustentou Valle (2002), políticas públicas podem operar de modo a construir categorias a partir das quais indivíduos assentam e reconhecem suas identidades. Para ele, no caso da AIDS, espaços institucionais operam como ponto central para processos de subjetivação, que, por sua vez, são reproduzidos nos demais cenários da vida cotidiana, entrelaçando efeitos sociais e culturais. Há aqui certo eco com o que Gohn (2010) discutiu sob a forma de uma política de identidades ensejada na proliferação de ONGs, que institucionalizou determinadas identidades políticas que caracterizavam movimentos sociais das décadas de 1970 e 1980. No caso do Reviver, há uma interdependência entre a ONG, sua representação na história da AIDS na região, e o reconhecimento das pessoas que a frequentam, perpassando diferentes identidades condensadas sob o signo de *soropositivo* – reconhecimento que desbasta a identidade estigmatizada.

Por outro lado, há que se considerar que outros recortes identitários se articulam e se assomam na população atendida pelo Reviver – homens, mulheres, heterossexuais, homossexuais, travestis, idosos, usuários de drogas, população economicamente empobrecida, entre outros – constituindo um grupo que se aproxima e ao mesmo tempo se distancia a partir de variadas identificações. Para além das ações que o Reviver ofereceu e oferece para seu público, opera também em seu interior a permanência de uma lógica de sociabilidade, também identificada por Valle

(2002) ao produzir um estudo de caso sobre uma ONG para a AIDS no Rio de Janeiro. Para ele, a lógica da sociabilidade se caracteriza fundamentalmente por um sentido de convivência, que envolve aspectos que vão desde o afeto, a associação e o lazer até as dissensões, conflitos e disputas de poder simbólico. Partilhando de semelhante perspectiva, é também na medida que representa um espaço para o exercício da sociabilidade entre distintas identidades condensadas sob o marcador social da soropositividade que o Reviver encontra sua função social.

Também vale destacar que há na história e na memória do Reviver uma percepção diferenciada dos sujeitos sobre o papel dos soropositivos enquanto protagonistas, indicando 'dissidências' de memória que só puderam ser identificadas a partir da fala dos próprios sobreviventes. Seus protagonismos não são evidentes nas fontes documentais e aparecem de modo pontual no discurso das profissionais. Exemplos disso foram as marcações de memória enfatizadas por Ricardo, Lis e Rosa: A reivindicação judicial de medicamentos; a aproximação e acolhida junto a outros soropositivos para que participassem do Reviver; a atuação com vinculação identitária nos diversos projetos; a participação em eventos e treinamentos (entre os anos 1998 a 2005, sobretudo); e até mesmo suas exposições na mídia para representar o enfrentamento ao estigma. Portanto, há que se considerar a existência de um ativismo soropositivo que, de alguma forma, parece não ter sido enfatizado na história oficial da resposta do município de Ponta Grossa à epidemia.

A ampliação do debate sobre a história cultural da AIDS, a partir do estudo das relações entre a sociedade civil e o Estado, deve considerar que os sujeitos que enfrentaram e enfrentam o HIV/AIDS possuem convergências de atuação política. Mas é necessário observar, neste debate, que as memórias daqueles que atuaram e atuam em organizações do terceiro setor, sobretudo dos soropositivos, apontam para a necessidade de um devido reconhecimento de seu protagonismo nas e a partir das instituições, muitas vezes invisibilizado.

## REFERÊNCIAS

- ALBUQUERQUE, E. S; AUED, I. M. Modernização e produção da miséria nos Campos Gerais do Paraná. **Revista de História Regional**, v. 13, n. 2, p. 221-245, 2008. Disponível em: <<https://www.revistas2.uepg.br/index.php/rhr/article/view/2276/1763>>.
- ALTMAN, D. **Poder e comunidade**. Respostas organizacionais e culturais à AIDS. Rio de Janeiro: Relume-Dumará; ABIA; UERJ, 1995.
- BARATA, G. O “Fantástico” Apresenta a Aids ao Público (1982-1992). In: NASCIMENTO, D. R; CARVALHO, D. M; MARQUES, R. C. (Orgs.). **Uma História Brasileira das Doenças**. Volume 2. Rio de Janeiro: Mauad X, 2006.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BECK, U. **Sociedade de risco: rumo a uma outra modernidade**. São Paulo: Editora 34, 2010.
- BRASIL, D. **Análise espaço temporal e epidemiológica da síndrome da imunodeficiência adquirida dos pacientes em terapia antirretroviral em município do centro-sul do Brasil**. 2017, 108 p. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade Estadual de Ponta Grossa, 2017. Disponível em: <<https://tede2.uepg.br/jspui/bitstream/prefix/2469/1/Daniele%20Brasil.pdf>>.
- BRAVO, M. I. S; ANDREAZZI, M. F. S; MENEZES, J. S. B; LIMA, J. B; SOUZA, R. O. (orgs.). **A mercantilização da saúde em debate: as Organizações Sociais no Rio de Janeiro**. Rio de Janeiro: UERJ, Rede Sirius, 2015.
- BURKE, P. (Org.). **A Escrita da História: novas perspectivas**. São Paulo: Editora Unesp, 2011.
- CALAZANS, G. J. **Políticas públicas de saúde e reconhecimento: um estudo sobre prevenção da infecção pelo HIV para homens que fazem sexo com homens**. 2018, 223 p. Tese (Doutorado em Medicina Preventiva) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2018. Disponível em: <<https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5137/tde-22102018-120508/publico/GabrielaJunqueiraCalazansVersaoCorrigida.pdf>>.
- CALAZANS, G. J. **Prevenção do HIV e da Aids: a história que não se conta/a história que não te contam**. Seminários de Capacitação em HIV: aprimorando o debate III. Rio de Janeiro: ABIA, 2019.
- CAMARGO JÚNIOR, K. R. A assistência e a prevenção à AIDS no âmbito do SUS. In: PASSARELI, C. A. **Assistência e prevenção à epidemia de AIDS no SUS**. Rio de Janeiro: ABIA, 2004.

CASTILHO, E. A; CHEQUER, P. Epidemiologia do HIV/AIDS no Brasil. In: PARKER, R. **Políticas, Instituições e AIDS**. Enfrentando a epidemia no Brasil. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed; ABIA, 1997, p.17-42.

CÔRREA, S. A resposta brasileira ao HIV e à AIDS em tempos tormentosos e incertos. In: ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS – ABIA. **Mito vs Realidade**: sobre a resposta brasileira à epidemia de HIV e AIDS em 2016. Rio de Janeiro, RJ, ABIA, 2016. Disponível em: <[http://abiaids.org.br/wp-content/uploads/2016/07/Mito-vs-Realidade\\_HIV-e-AIDS\\_BRASIL2016.pdf](http://abiaids.org.br/wp-content/uploads/2016/07/Mito-vs-Realidade_HIV-e-AIDS_BRASIL2016.pdf)>.

DAGNINO, E. Os Movimentos Sociais e a Emergência de uma Nova Noção de Cidadania. In: DAGNINO, E (org.) **Os Anos 90**: Política e Sociedade no Brasil. São Paulo: Editora Brasiliense, 1994.

DURIGUETTO, M. L. **Sociedade civil e democracia**: um debate necessário. São Paulo, Cortez, 2007.

EPSTEIN, S. **Impure science**: AIDS, activism and the politics of knowledge. Berkeley: University of California Press, 1996.

FARREL, J. **A assustadora história das pestes e epidemias**. São Paulo: Ediouro, 2003.

GALVÃO, J. AIDS e ativismo: O surgimento e a construção de novas formas de solidariedade. In: PARKER, R. (Org.) **AIDS no Brasil**: História social da AIDS Rio de Janeiro: Editora Relume-Dumará, 1994, p. 341-350.

GALVÃO, J. As respostas das organizações não-governamentais brasileiras frente à epidemia de HIV/Aids. In: PARKER, R. (Org.), **Políticas, instituições e Aids**: Enfrentando a epidemia no Brasil. Rio de Janeiro: Zahar, Abia, 1997.

GALVÃO, J. **AIDS No Brasil**: A Agenda De construção De Uma Epidemia. Rio de Janeiro; São Paulo: ABIA; Editora 34, 2000.

GALVÃO, J. **1980-2001**: uma cronologia da epidemia de HIV/AIDS no Brasil e no mundo. Rio de Janeiro: ABIA; 2002.

GOHN, M. G. **Movimentos sociais e redes de mobilizações no Brasil contemporâneo**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

GRANJEIRO, A. Da estabilização à reemergência: os desafios para o enfrentamento da epidemia de HIV/AIDS no Brasil. In: ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS – ABIA. **Mito vs Realidade**: sobre a resposta brasileira à epidemia de HIV e AIDS em 2016. Rio de Janeiro, RJ, ABIA, 2016. Disponível em: <[http://abiaids.org.br/wp-content/uploads/2016/07/Mito-vs-Realidade\\_HIV-e-AIDS\\_BRASIL2016.pdf](http://abiaids.org.br/wp-content/uploads/2016/07/Mito-vs-Realidade_HIV-e-AIDS_BRASIL2016.pdf)>.

GUIMARÃES, M. D. C; CARNEIRO, M; ABREU, D. M. X; FRANÇA, E. B. Mortalidade por HIV/AIDS no Brasil, 2000-2015: motivos para preocupação? **Revista**

**Brasileira de Epidemiologia**, v. 20, n. 1, p. 182-190, 2017. Disponível em:  
<<https://www.scielo.br/pdf/rbepid/v20s1/1980-5497-rbepid-20-s1-00182.pdf>>.

GURZA LAVALLE, A; SZWAKO, J. Sociedade civil, Estado e autonomia: argumentos, contra-argumentos e avanços no debate. **Opinião pública Campinas**, v. 21, n. 1, 2015, p. 157-187. Disponível em:  
<<https://www.scielo.br/pdf/op/v21n1/0104-6276-op-21-01-00157.pdf>>.

INGLESI, E. et al. **Implicações do financiamento do Banco Mundial para as respostas das ONGs e OBCs ao HIV/Aids no Sul e Sudeste do Brasil**. Programa do UNSIRD sobre política social e desenvolvimento, n. 30. Instituto de pesquisa das Nações Unidas para o desenvolvimento social: 2006.  
Disponível em:  
<[http://www.unrisd.org/unrisd/website/document.nsf/\(httpPublications\)/1904AB7E2147863EC1257D4700384709?OpenDocument](http://www.unrisd.org/unrisd/website/document.nsf/(httpPublications)/1904AB7E2147863EC1257D4700384709?OpenDocument)>.

LE GOFF, J. **História e Memória**. Campinas, SP: Editora da UNICAMP, 1990.

MACHADO-DA-SILVA, C. L; NOGEURIA, E. E. S. Identidade organizacional: um caso de manutenção, outro de mudança. **Revista de Administração Contemporânea**, Curitiba, v. 5, 2001, p. 35-58. Disponível em:  
<<https://www.scielo.br/pdf/rac/v5nspe/v5nspea03.pdf>>.

MARQUES, M. C. C. **A história de uma epidemia moderna: A emergência política da AIDS/HIV no Brasil**. Maringá: EDUEM, 2003.

MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2016.

MONTAÑO, C; DURIGUETTO, M. L. **Estado, Classe e Movimento Social**. São Paulo: Cortez, 2011.

NASCIMENTO, D. R; CARVALHO, D. M. **Uma história brasileira das doenças**. Brasília: Paralelo 15, 2004.

NASCIMENTO, D. R. **As pestes do século XX: tuberculose e Aids no Brasil, uma história comparada**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.

NASCIMENTO, D. R; CARVALHO, D. M; MARQUES, R. C. **Uma história brasileira das doenças**. V.2. Rio de Janeiro: Mauad X, 2006.

NICHIATA, L. Y. I; PEREIRA, A. J. A sociedade civil contra a Aids: demandas coletivas e políticas públicas. In: **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 7, 2011. Disponível em: <<https://www.scielosp.org/pdf/csc/2011.v16n7/3249-3257/pt>>.

OLIVEIRA, M. B. C. **Patrimônio, fortuna e escravidão nos Campos Gerais do Paraná (1820-1844)**. 2015. Dissertação (Mestrado em História) – Universidade Estadual do Centro-Oeste – UNICENTRO. Irati, 2015.

PARKER, R. **A construção solidariedade**: AIDS, sexualidade e Política no Brasil. Rio de Janeiro: ABIA/IMS/UERJ-Relume-Dumará, 1994.

PARKER, R. **Políticas, Instituições e AIDS**. Enfrentando a epidemia no Brasil. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed; ABIA, 1997.

PARKER, R. **Solidariedade e cidadania**: Princípios possíveis para as respostas ao HIV/AIDS? Aprimorando o debate: Respostas sociais frente, à AIDS. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS, Anais, 2002.

PARKER, R. **Na Contramão Da Aids**: Sexualidade, Intervenção, Política. Rio de Janeiro; São Paulo: ABIA: Editora 34, 2000.

PARKER, R. **Construindo Os Alicerces Para a Resposta Ao HIV/AIDS No Brasil**: O desenvolvimento de políticas sobre o HIV/AIDS, 1982-1996. Londrina (PR): Centro Brasileiro de Estudos da Saúde, 2003.

PARKER, R.; AGGLETON, P. **Estigma, discriminação e AIDS**. Coleção ABIA-Cidadania e Direitos, 1, p. 5-40, 2001.

PARKER, R; GALVÃO, J. "Introdução". **Quebrando o silêncio**: mulheres e aids no Brasil. PARKER, R (Org.) Rio de Janeiro: Relume-Dumará, p. 7-15, 1996.

PARKER, R; CAMARGO Jr., K. R. **Poverty and HIV/AIDS**: anthropological and sociological aspects. Cadernos de Saúde Pública, n. 16, p. 89-102, 2000.

PAZ, J. **AIDS anunciada**: a publicidade e o sexo seguro. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 2007.

PEREIRA, M. R. de M. **Semeando iras rumo ao progresso**: ordenamento jurídico e econômico da sociedade paranaense, 1829-1889. Curitiba: UFPR, 1996.

POLLAK, M. **Os Homossexuais e a AIDS**. Sociologia de uma Epidemia. São Paulo: Estação Liberdade, 1990.

POPE, C; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

REIS, J. R. F. O coração do Brasil bate nas ruas: a luta pela redemocratização do país. In: PONTE, C. F. **Na corda bamba de sombrinha**: a saúde no fio da história. Rio de Janeiro: Fiocruz/COC, 2010.

ROSENBERG, C; **Framing Disease**: Studies in Cultural History. New Brunswick, NJ: Rutgers University press, 1992.

SANDES-FREITAS, V. E. V. Qual o lugar do caso nas Ciências Sociais? **Conexão Política**, v. 4, n. 2, p. 67-81, p.2015. Disponível em: <[www.ojs.ufpi.br/index.php/conexaopolitica/article/download/5675/3367](http://www.ojs.ufpi.br/index.php/conexaopolitica/article/download/5675/3367)>.

SEFFNER, F; PARKER, R. A neoliberalização da prevenção do HIV e a resposta brasileira à AIDS. In: ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS – ABIA. **Mito vs Realidade:** sobre a resposta brasileira à epidemia de HIV e AIDS em 2016. Rio de Janeiro, RJ, ABIA, 2016. Disponível em: <[http://abiaids.org.br/wp-content/uploads/2016/07/Mito-vs-Realidade\\_HIV-e-AIDS\\_BRASIL2016.pdf](http://abiaids.org.br/wp-content/uploads/2016/07/Mito-vs-Realidade_HIV-e-AIDS_BRASIL2016.pdf)>.

SCHIMANSKI, E. F. **Conservadorismo e tradição em Ponta Grossa:** representação social, mito ou realidade na política local? 2007, 165 p. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais Aplicadas) – Universidade Estadual de Ponta Grossa, Ponta Grossa, 2007. Disponível em: <[https://tede2.uepg.br/jspui/bitstream/prefix/238/1/Elizabete\\_Schimanski.pdf](https://tede2.uepg.br/jspui/bitstream/prefix/238/1/Elizabete_Schimanski.pdf)>.

SHARPE, J. A história vista de baixo. In: BURKE, P. (Org.). **A Escrita da História:** novas perspectivas. São Paulo: Editora Unesp, 2011.

SIMIONATTO, I. Razões para continuar usando a categoria sociedade civil. In: LUIZ, D. E C. **Sociedade civil e democracia:** expressões contemporâneas. São Paulo: Veras editora, 2010.

SONTAG, S. **Doença como metáfora, AIDS e suas metáforas.** São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

SOUTO, M. C. **Projeto AIDS II e a implementação das ações de prevenção do HIV/AIDS no Estado do Rio de Janeiro.** 2003, 169 p. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2003.

TAGLIETTA, M. F. B. Os desafios da descentralização da política nacional de AIDS. In: PASSARELI, C. A. **Assistência e prevenção à epidemia de AIDS no SUS.** Rio de Janeiro: ABIA, 2004.

VALLE, C. G. Memórias, histórias e linguagens da dor e da luta no ativismo brasileiro de HIV/Aids. In: **Sexualidad, Salud e Sociedad – Revista latino-americana**, n. 30, p. 153-182, 2018. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sex/n30/1984-6487-sex-30-153.pdf>>.

VALLE, C. G. Identidades, doença e organização social: um estudo das “pessoas vivendo com HIV e AIDS”. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, ano 8, n. 17, p. 179-210, 2002. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/ha/v8n17/19082.pdf>>.

VINUTO, J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. **Revista Temáticas**, Campinas, v. 22, n. 44, p. 203-220, ago./dez. 2014. Disponível em: <<https://www.ifch.unicamp.br/ojs/index.php/tematicas/article/view/2144/1637>>.

WEISZ, George. **Chronic disease in the twentieth century:** a history. Baltimore: Johns Hopkins University Press. 2014.

WISNIEWSKI, M. **O atendimento público em HIV/AIDS na cidade de Ponta Grossa – PR e a visão das equipes multidisciplinares sobre a utilização da**

**política nacional de humanização no gerenciamento da epidemia.** 2015, 121 p. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais Aplicadas) – Universidade Estadual de Ponta Grossa, Ponta Grossa, 2015. Disponível em:  
<<https://tede2.uepg.br/jspui/bitstream/prefix/230/1/MARCELO%20WISNIEWSKI.pdf>>

YAZAN, B. Three Approaches to Case Study Methods in Education: Yin, Merriam, and Stake. **The Qualitative Report**, v. 20, n. 2, p.134-152, 2015. Disponível em:  
<<https://nsuworks.nova.edu/cgi/viewcontent.cgi?referer=https://www.google.com.br/&httpsredir=1&article=2102&context=tqr>>.

YIN, R. K. **Estudo de Caso: planejamento e métodos.** 2ª Ed. Porto Alegre: Bookman, 2001.

**APÊNDICE A – MODELO DO TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E  
ESCLARECIDO**

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título da pesquisa: **“História, memória e protagonismo: a Associação Reviver de assistência ao portador de HIV/AIDS e a resposta não governamental de Ponta Grossa (PR) à AIDS”**

Prezado(a) Senhor(a):

Gostaria de convidá-lo(a) a participar da pesquisa “História, memória e protagonismo: a Associação Reviver de assistência ao portador de HIV/AIDS e a resposta não governamental de Ponta Grossa (PR) à AIDS”. O objetivo da pesquisa é apresentar a história e a memória da Associação Reviver de Assistência ao portador de HIV enquanto resposta não-governamental voltada à AIDS no município de Ponta Grossa.

A sua participação é fundamental para a pesquisa, e ela se dará da seguinte forma: respondendo a uma entrevista semiestruturada com perguntas abertas e fechadas. A entrevista é voltada exclusivamente a responder questões ligadas ao objetivo da pesquisa e serão aplicados pelo pesquisador, em data e local combinado previamente. A entrevista será inteiramente gravada e posteriormente transcrita como dado coletado da realidade pesquisada, que servirá de base para a compreensão do objeto de estudo. SUA PARTICIPAÇÃO É TOTALMENTE VOLUNTÁRIA, PODENDO VOCÊ: RECUSAR-SE A PARTICIPAR, OU MESMO DESISTIR A QUALQUER MOMENTO SEM QUE ISTO ACARRETE QUALQUER ÔNUS OU PREJUÍZO À SUA PESSOA. Informamos ainda que as informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade, salvo no caso do(a) senhor(a) desejar ser devidamente identificado(a) na pesquisa por seu papel na entidade pesquisada.

Os benefícios esperados referem-se à contribuição da pesquisa para a historiografia das doenças em Ponta Grossa, para a memória da resposta não-governamental à AIDS no município e para contribuir junto à Associação Reviver na análise crítica de seu papel na sociedade e no atendimentos às pessoas que vivem com HIV/AIDS. Informo que o(a) senhor(a) não pagará nem será remunerado por sua participação. Garantimos, no entanto, que todas as despesas decorrentes da pesquisa serão ressarcidas, quando devidas e decorrentes especificamente de sua participação na pesquisa.

Caso você tenha dúvidas ou necessite de maiores esclarecimentos pode contatar o pesquisador Marcos Vinícius Barszcz, Rua Vicente Spósito, 188, condomínio Lagoa Dourada, bloco 06, apartamento 102, Uvaranas, Ponta Grossa – PR, telefone: (42) 99917-4479, e-mail: [marcosviniciuspsicologo@yahoo.com.br](mailto:marcosviniciuspsicologo@yahoo.com.br). Pode-se também contatar o orientador de pesquisa, prof. Dr. José Augusto Leandro, [joseaugustoleandro@gmail.com](mailto:joseaugustoleandro@gmail.com), (041)99873-8800. Ou ainda, o próprio Comitê de Ética em Pesquisa, na Universidade Estadual de Ponta Grossa (UEPG), situada na Av. Carlos Cavalcanti, 4748 – Uvaranas, Bloco M, Sala 116-B – Campus Universitário. CEP 84030-900 – Ponta Grossa – PR, e-mail: [propesp-cep@uepg.br](mailto:propesp-cep@uepg.br).

Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas, devidamente preenchida e assinada entregue a você.

Pelo presente documento, **eu**:

\_\_\_\_\_ ,

RG: \_\_\_\_\_, domiciliado/residente em  
(Av./Rua/nº./complemento/Cidade/Estado/CEP): \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_, **declaro ceder ao pesquisador** Marcos Vinícius Barszcz, CPF: 058.268.079-46, RG: 8.991.081-1, emitido pela Secretaria de Segurança Pública do Paraná, domiciliado na Rua Vicente Spósito, 188 – Bloco 06 – Apartamento 102 – Uvaranas – Ponta Grossa – Paraná, **sem quaisquer restrições quanto aos seus efeitos patrimoniais e financeiros, a plena propriedade e os direitos autorais do depoimento de caráter histórico e documental que prestei ao(à) pesquisador(a)/entrevistador(a) aqui referido(a), na cidade de \_\_\_\_\_, Estado \_\_\_\_\_, em \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_, como subsídio à construção de sua pesquisa sobre a história, a memória e o protagonismo da Associação Reviver de Assistência ao Portador de HIV/AIDS, realizada na Universidade Estadual de Ponta Grossa.**

Pesquisador Responsável

Nome: Marcos Vinícius Barszcz

RG: 8.991.081-1

Assinatura: \_\_\_\_\_

Sujeito Pesquisado

Nome: \_\_\_\_\_

RG: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

**APÊNDICE B – MODELO DO TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL**

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE PONTA GROSSA  
SETOR DE CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS**

**TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL**

Ponta Grossa, 18 de julho de 2019.

Ilustríssimo (a) Senhor (a)

Eu, Marcos Vinícius Barszcz, responsável principal pelo projeto de pesquisa intitulado “História, memória e protagonismo: a Associação Reviver de assistência ao portador de HIV/AIDS e a resposta não governamental de Ponta Grossa (PR) à AIDS”, sob orientação do prof. Dr. José Augusto Leandro, venho por meio deste solicitar vossa autorização para coletar dados deste projeto de pesquisa na Associação Reviver de assistência ao portador de HIV/AIDS.

Este projeto de pesquisa, atendendo o disposto na Resolução CNS 466 de 12 de Dezembro de 2012, tem como objetivo apresentar a história e a memória da Associação Reviver de Assistência ao portador de HIV enquanto resposta não-governamental voltada à AIDS no município de Ponta Grossa. Os procedimentos adotados serão a coleta de documentos chave para a apreensão da história, ações e projetos da entidade, bem como a realização de entrevista oral individual com sujeitos relevantes para a pesquisa. Quanto ao cuidado com os participantes, será assegurado que eles terão autonomia para deixar de participar da pesquisa no momento em que desejarem, bem como lhes serão explicados os objetivos da pesquisa. Cada participante assinará um termo de consentimento livre e esclarecido para participar da pesquisa. O período previsto para coleta de dados será entre agosto e novembro de 2019.

Os benefícios esperados referem-se à contribuição da pesquisa para a historiografia das doenças em Ponta Grossa, para a memória da respostas não governamental à AIDS no município e para contribuir junto à Associação Reviver na análise crítica de seu papel na sociedade e no atendimentos às pessoas que vivem com HIV/AIDS. Informo que a entidade ou os(as) sujeitos(as) de pesquisa não pagarão nem serão remunerados por sua participação.

Caso você tenha dúvidas ou necessite de maiores esclarecimentos pode contatar o pesquisador Marcos Vinícius Barszcz, Rua Vicente Spósito, 188, condomínio Lagoa Dourada, bloco 06, apartamento 102, Uvaranas, Ponta Grossa – PR, telefone: (42) 99917-4479, e-mail: marcosviniciuspsicologo@yahoo.com.br.

A qualquer momento vossa senhoria poderá solicitar esclarecimento sobre o desenvolvimento do projeto de pesquisa que está sendo realizado e, sem qualquer tipo de cobrança, poderá retirar sua autorização. Os pesquisadores aptos a esclarecer estes pontos e, em caso de necessidade, dar indicações para solucionar ou contornar qualquer mal-estar que possa surgir em decorrência da pesquisa.

Os dados obtidos nesta pesquisa serão utilizados na elaboração de dissertação de mestrado e possivelmente, outros artigos científicos, e assumo a total responsabilidade de não publicar qualquer dado que comprometa o sigilo da participação dos integrantes de vossa instituição como nome, endereço e outras informações pessoais não serão em hipótese alguma publicados. Na eventualidade da participação nesta pesquisa, causar qualquer tipo de dano aos participantes, o pesquisador se compromete em reparar este dano, e ou ainda prover meios para a reparação. A participação será voluntária, não sendo por ela fornecida qualquer tipo de pagamento.

### **Autorização Institucional**

Eu, \_\_\_\_\_ (nome legível) responsável pela instituição \_\_\_\_\_ (nome legível da instituição) declaro que fui informado dos objetivos da pesquisa acima, e concordo em autorizar a execução da mesma nesta instituição. Caso necessário, a qualquer momento como instituição CO-PARTICIPANTE desta pesquisa poderemos revogar esta autorização, se comprovada atividades que causem algum prejuízo à esta instituição ou ainda, a qualquer dado que comprometa o sigilo da participação dos integrantes desta instituição. Declaro também, que não recebemos qualquer pagamento por esta autorização bem como os participantes também não receberão qualquer tipo de pagamento.

Conforme Resolução CNS 466 de 12/12/2012 a pesquisa só terá início nesta instituição após apresentação do **Parecer de Aprovação por um Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos.**

Pesquisador	Responsável pela Instituição
-------------	------------------------------

**APÊNDICE C - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA COM  
SUJEITOS DE PESQUISA SOROPOSITIVOS**

## **ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA COM SUJEITOS DE PESQUISA SOROPOSITIVOS**

- 1 – Fale sobre o início de sua história com o Grupo Reviver** (quando iniciou, como conheceu, que tipo de envolvimento foi, participações que teve, entre outros).
- 2 – Fale sobre suas lembranças acerca da fundação do Grupo Reviver** (você esteve envolvido? Quem mais estava envolvido? Como foi? Por que surgiu a entidade? Quais foram as ações, sujeitos e ideias iniciais? Quais foram as primeiras conquistas? Que cargos ocupou? Outras informações relevantes?)
- 3 – Fale sobre sua participação (se houver) em outras ONGs antes da instituição Reviver** (foi participante de outras ONGs antes da associação Reviver? Se sim, quais? Participou de outra entidade ou programa de políticas públicas?)
- 4 – Relate suas lembranças acerca do momento político da cidade na época de fundação da instituição.**
- 5 – Como foi para você descobrir que estava infectado com o vírus HIV?** (Como descobriu? Qual foi a reação? Como foi a reação de pessoas próximas? Como foi a vida em Ponta Grossa para você após a descoberta do vírus? Outras informações relevantes?)
- 6 - Você já recebia algum tipo de tratamento/acompanhamento relacionado ao vírus HIV/AIDS antes da Associação Reviver?** (Onde? Que tipo(s) de atendimento(s) era(m) realizado(s)?)
- 7 – Quais foram os projetos e ações mais marcantes da entidade para você?**
- 8 – De que ações realizadas pelos usuários você se lembra ao longo da história do Reviver?**
- 9 – Na sua opinião, qual a relevância e como tem sido a atuação da Associação Reviver no contexto do HIV/AIDS em Ponta Grossa?**
- 10 – Na sua opinião, qual o papel e a como tem sido a atuação do poder público diante do HIV/AIDS em Ponta Grossa?**

**APÊNDICE D – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA COM  
PROFISSIONAIS QUE ATUARAM NA ASSOCIAÇÃO REVIVER DE ASSISTÊNCIA  
AO PORTADOR DE HIV/AIDS**

## **ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA COM PROFISSIONAIS QUE ATUARAM NA ASSOCIAÇÃO REVIVER DE ASSISTÊNCIA AO PORTADOR DE HIV/AIDS**

**1 – Fale sobre o início de sua história com o Grupo Reviver** (quando iniciou, como conheceu, que tipo de envolvimento foi, participações que teve, entre outros)

**2 – Fale sobre suas lembranças acerca da fundação do Grupo Reviver** (você esteve envolvido? Quem mais estava envolvido? Como foi? Por que surgiu a entidade? Quais foram as ações, sujeitos e ideias iniciais? Quais foram as primeiras conquistas? Que cargos ocupou? Outras informações relevantes?)

**3 – Fale sobre sua participação (se houver) em outras ONGs ou entidades antes da instituição Reviver.**

**4 – O que você lembra acerca do momento político da cidade na época de fundação da instituição?**

**5 – Qual foi a reação do poder público e da cidade de modo geral à AIDS quando surgiu a doença?**

**6 – Quais foram os projetos e ações mais marcantes da entidade para você?**

**7 – De que ações realizadas pelos usuários você se lembra ao longo da história do Reviver?**

**8 – Na sua opinião, qual a relevância e como tem sido a atuação da Associação Reviver no contexto do HIV/AIDS em Ponta Grossa?**

**9 – Na sua opinião, qual o papel, como foi e a como tem sido a atuação do poder público diante do HIV/AIDS em Ponta Grossa?**

**APÊNDICE E – QUADRO 3: NÚMERO DE REGISTROS DE REUNIÕES  
ORDINÁRIAS**

**QUADRO DE NÚMERO DE REGISTROS DE REUNIÕES ORDINÁRIAS**

Livro 1 - das reuniões ordinárias divididas por ano de realização (1995-2004)

Ano	Numeração das reuniões	Total de Reuniões
1995	01	01
1996	02 a 09 (há duas reuniões não numeradas)	10
1997	11 a 43	33
1998	44 a 65	22
1999	66 a 74	09
2000	75 a 88	14
2001	89 a 106	20
2002	107 a 120	21
2003	121 a 133	13
2004	134 a 145	12 (até outubro)
Total		154

Fonte: o autor

**APÊNDICE F – QUADRO DE NÚMERO DE REGISTROS DE ASSEMBLÉIAS  
GERAIS**

**QUADRO DE NÚMERO DE REGISTROS DE ASSEMBLÉIAS GERAIS**

Livro 2 - das assembleias gerais distribuídas por ano de realização (1995-2019)

Ano	Total por ano
1995	2
1996	0
1997	3
1998	1
1999	3
2000	2
2001	1
2002	8
2003	2
2004	4
2005	0
2006	3
2007	6
2008	4
2009	1
2010	3
2011	0
2012	0
2013	6
2014	2
2015	2
2016	2
2017	2
2018	0
2019	1
<b>TOTAL</b>	<b>58</b>

Fonte: o autor

**ANEXO A – TERMO DE APROVAÇÃO DA PESQUISA PELO COMITÊ DE ÉTICA  
EM PESQUISA COM SERES HUMANOS**

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE  
PONTA GROSSA - UEPG



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** HISTÓRIA, MEMÓRIA E PROTAGONISMO: A ASSOCIAÇÃO REVIVER DE ASSISTÊNCIA AO PORTADOR DE HIV E A RESPOSTA NÃO GOVERNAMENTAL DE PONTA GROSSA À AIDS

**Pesquisador:** Marcos Vinícius Barszcz

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 21584219.3.0000.0105

**Instituição Proponente:** Universidade Estadual de Ponta Grossa

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 3.695.600

**Apresentação do Projeto:**

Projeto de Pesquisa:

HISTÓRIA, MEMÓRIA E PROTAGONISMO: A ASSOCIAÇÃO REVIVER DE ASSISTÊNCIA AO PORTADOR DE HIV E A RESPOSTA NÃO GOVERNAMENTAL DE PONTA GROSSA À AIDS.

**Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo Primário:

• Apresentar a história e a memória da Associação Reviver de Assistência ao portador de HIV enquanto organização não-governamental voltada à AIDS no município de Ponta Grossa.

Objetivo Secundário:

• Conceituar o campo da historiografia das doenças de modo geral, articulando-o ao contexto brasileiro de surgimento da AIDS e a modelos compreensivos acerca da emergência de respostas à epidemia. • Apresentar e descrever a Associação Reviver de Assistência ao Portador de HIV (Ponta Grossa, Paraná), englobando seus aspectos históricos, políticos e sociais, relacionando-a a uma discussão crítica sobre movimentos sociais e a relação entre Estado e sociedade civil nas décadas de 1980 a 2000. • Discutir os conceitos de memória, história e protagonismo,

**Endereço:** Av. Gen. Carlos Cavalcanti, nº 4748. UEPG, Campus Uvaranas, Bloco M, Sala 116-B  
**Bairro:** Uvaranas **CEP:** 84.030-900  
**UF:** PR **Município:** PONTA GROSSA  
**Telefone:** (42)3220-3108 **E-mail:** coep@uepg.br

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE  
PONTA GROSSA - UEPG



Continuação do Parecer: 3.695.600

contextualizando-os às ações dos sujeitos envolvidos no surgimento das respostas à AIDS no município de Ponta Grossa.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**Riscos:**

A identificação dos riscos da pesquisa parte de algumas considerações, a saber: em primeiro lugar, trata-se de um tema de ampla relevância e complexidade social, sendo portanto atravessado por diferentes disciplinas e sentidos; em segundo lugar, a pesquisa se vale de fontes documentais e entrevistas com sujeitos relevantes para a apropriação da memória da instituição; todos os sujeitos serão maiores de idade, com capacidade de compreensão acerca de sua participação na pesquisa e de exprimir suas percepções e memórias. Assim, considera-se que os riscos envolvem a possibilidade de interpretações equivocadas, a utilização indevida de seus resultados e eventual desconforto emocional dos participantes durante a realização da coleta de dados. Para mitigar tais riscos, a pesquisa será realizada sob a prioridade da ética, do respeito à autonomia e a privacidade dos participantes, tanto no momento da entrevista quanto na etapa de análise e exposição de dados, tendo o indivíduo total direito de abandonar a entrevista a qualquer tempo.

**Benefícios:**

Acredita-se que a pesquisa vem a oferecer benefícios no sentido de registrar a trajetória da entidade pioneira em HIV/AIDS no município de Ponta Grossa, bem como construir conhecimentos que venham a possibilitar uma apreciação crítica das ações da entidade e do município no tangente ao HIV/AIDS. Assim, considera-se que a pesquisa contribui para o debate crítico da historiografia das doenças e das organizações não governamentais articulando a experiência de Ponta Grossa ao contexto nacional.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A pesquisa será realizada a partir de dois tipos de fontes de coletas de dados, a saber, fontes documentais e entrevistas orais, realizadas de modo individual com sujeitos frequentadores da entidade pesquisada, a saber, a Associação Reviver de Assistência ao Portador de HIV/AIDS em Ponta Grossa, Paraná. A seleção e amostragem dos sujeitos de pesquisa será efetuada por meio da

**Endereço:** Av. Gen. Carlos Cavalcanti, nº 4748. UEPG, Campus Uvaranas, Bloco M, Sala 116-B  
**Bairro:** Uvaranas **CEP:** 84.030-900  
**UF:** PR **Município:** PONTA GROSSA  
**Telefone:** (42)3220-3108 **E-mail:** coep@uepg.br

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE  
PONTA GROSSA - UEPG



Continuação do Parecer: 3.695.600

técnica snowball, isto é, a partir de entrevistas realizadas com sujeitos chave (neste caso específico, membros fundadores da instituição), são definidos novos sujeitos de relevância para a coleta de dados. Os sujeitos serão entrevistados oralmente pelo pesquisador principal, com a entrevista registrada por meio de gravador de áudio, com o consentimento escrito do entrevistado. As perguntas da entrevista dizem respeito ao relato oral acerca da história da instituição e da participação do sujeito na mesma. Estima-se que o número de sujeitos entrevistados atinja o total de dez. Os dados das fontes documentais e orais serão articulados e discutidos à luz da historiografia da AIDS no Brasil e da discussão crítica entre Estado e Terceiro Setor no Brasil das décadas de 1980 e 1990.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Em anexo e de acordo com as normas 466/2012 e 510/2016

**Recomendações:**

Enviar o relatório final ao término do projeto por Notificação via Plataforma Brasil para evitar pendências.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Aprovado

**Considerações Finais a critério do CEP:**

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1398373.pdf	04/11/2019 17:25:20		Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto_corrigido.pdf	04/11/2019 17:24:49	Marcos Vinicius Barszcz	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	TCLE_alterado.docx	04/11/2019 16:56:58	Marcos Vinicius Barszcz	Aceito

**Endereço:** Av. Gen. Carlos Cavalcanti, nº 4748. UEPG, Campus Uvaranas, Bloco M, Sala 116-B  
**Bairro:** Uvaranas **CEP:** 84.030-900  
**UF:** PR **Município:** PONTA GROSSA  
**Telefone:** (42)3220-3108 **E-mail:** coep@uepg.br

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE  
PONTA GROSSA - UEPG



Continuação do Parecer: 3.695.600

Ausência	TCLE_alterado.docx	04/11/2019 16:56:58	Marcos Vinicius Barszcz	Aceito
Outros	Cessao_Gratuita_de_direitos_de_depou mento_oral_Reviver.doc	31/07/2019 01:58:04	Marcos Vinicius Barszcz	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_PLATAFORMA_MARCOS_ BARSZCZ.docx	31/07/2019 01:42:48	Marcos Vinicius Barszcz	Aceito
Outros	autorizacao_institucional.pdf	31/07/2019 01:40:02	Marcos Vinicius Barszcz	Aceito
Outros	ROTEIRO_DE_ENTREVISTAS_SEMIE STRUTURADAS_funcionarios_diretoria_ da_entidade.docx	22/07/2019 17:13:30	Marcos Vinicius Barszcz	Aceito
Outros	ROTEIRO_DE_ENTREVISTA_SEMIES TRUTURADA_usuarios_da_entidade.do cx	22/07/2019 17:13:06	Marcos Vinicius Barszcz	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

PONTA GROSSA, 10 de Novembro de 2019

Assinado por:  
**ULISSES COELHO**  
(Coordenador(a))

**Endereço:** Av. Gen. Carlos Cavalcanti, nº 4748. UEPG, Campus Uvararanas, Bloco M, Sala 116-B  
**Bairro:** Uvaranas **CEP:** 84.030-900  
**UF:** PR **Município:** PONTA GROSSA  
**Telefone:** (42)3220-3108 **E-mail:** coep@uepg.br