

FIOCRUZ



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Instituto de Medicina Social

Emerson Ferreira da Rocha

**O cuidado ético e a ética do cuidado: rupturas e continuidades na política
de HIV/AIDS no Brasil**

Rio de Janeiro

2021

Emerson Ferreira da Rocha

**O cuidado ético e a ética do cuidado: rupturas e continuidades na política de HIV/AIDS
no Brasil**

Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética aplicada e Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, em regime de associação com a Universidade Federal do Rio de Janeiro, a Fundação Oswaldo Cruz e a Universidade Federal Fluminense. Área de Concentração: Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva.

Orientador: Prof. Dr. André Rangel Rios

Coorientador: Prof. Dr. Fábio Alves Gomes de Oliveira

Rio de Janeiro

2021

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/CB/C

R672c Rocha, Emerson Ferreira da

O cuidado ético e a ética do cuidado : rupturas e continuidades na política de HIV/AIDS no Brasil / Emerson Ferreira da Rocha. – 2021.
207 f.

Orientador: André Rangel Rios

Doutorado (Tese) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social.

1. Política de saúde - Brasil - Teses. 2. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida – prevenção e controle - Teses. 3. Ética – Teses. 4. Saúde pública – Teses. I. Rios, André Rangel. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social. III. Título.

CDU 614(81)

Bibliotecária: Marianna Lopes Bezerra – CRB 7 6386

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta tese, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Emerson Ferreira da Rocha

**O cuidado ético e a ética do cuidado: rupturas e continuidades na política de HIV/AIDS
no Brasil**

Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética aplicada e Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, em regime de associação com a Universidade Federal do Rio de Janeiro, a Fundação Oswaldo Cruz e a Universidade Federal Fluminense.

Aprovada em 14 de outubro de 2021.

Banca Examinadora:

Prof. Dr. André Rangel Rios (Orientador)
Instituto de Medicina Social – UERJ

Prof. Dr. Fábio Alves Gomes de Oliveira (Coorientador)
Instituto do Noroeste Fluminense de Educação Superior – UFF

Prof.^a Dra. Cristiane Maria Amorim Costa
Faculdade de Enfermagem – UERJ

Prof.^a Dra. Tatiana Tavares da Silva
Faculdade de Ciências Médicas – UERJ

Prof.^a Dra. Maria Alice da Silva
Departamento de Filosofia – UFSC

Prof. Dr. Veriano de Souza Terto Junior
Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids – ABIA

Rio de Janeiro

2021

AGRADECIMENTOS

Aos meus dois filhos Ana Lorraine e Wallace, que chegaram em minha vida, se aninharam em meu coração e me ofereceram a oportunidade de cuidar deles eternamente;

Agradeço especialmente, a uma mulher de coragem, minha avó Arlete, pelo cuidado a mim doado. De mim tanto cuidou que sobrou para que dela eu pudesse cuidar até a sua partida;

Aos meus pais, pelo amor e pelo investimento, pois quando por vezes faltou grana, sempre sobrou cuidado;

Ao Nelson Ricardo Gasparin Jr, pelo incentivo, compreensão, companheirismo, amizade, respeito, crítica, coragem e tantos outros atributos que me fazem admirá-lo;

Aos amigos, de ontem, de hoje e de sempre, especialmente Luciana Garritano, Wilma, Verônica, Ana Carrano, Simara, Rachel Mesquita, Rachel Porto e Isabela;

À amiga Vânia, pelo companheirismo e pela cumplicidade;

À amiga Renata Dantas pela ajuda na digitação;

A todos aqueles que portam o vírus HIV que corajosamente e exemplarmente superam estigmas e preconceitos, renovando nossas vidas;

Aos professores do PPGBIOS pelas construtivas críticas, pelo incentivo e indicações bibliográficas;

À turma do Doutorado pelos prazerosos encontros intelectuais;

Aos meus tutores emocionais Drº Fernando Sobhie e Drª Erica Pereira, que com zelo e respeito cuidaram de mim durante esta travessia;

Ao amigo intelectual Veriano Terto Jr, pelo incentivo e pelas brilhantes indicações de leitura;

Ao Professor Fábio de Oliveira, pelas preciosas dicas bibliográficas, toda orientação prestada e os ajustes de última hora;

Ao meu orientador André Rangel Rios, a quem devo toda gratidão, pelos entendimentos nos atrasos, nos erros e pelos reconhecimentos nos acertos;

A Deus, que me permite encontrar os caminhos que desejo encontrar.

Tenho andado distraído
Impaciente e indeciso
E ainda estou confuso
Só que agora é diferente
Sou tão tranquilo e tão contente
Quantas chances desperdicei
Quando o que eu mais queria
Era provar pra todo o mundo
Que eu não precisava provar nada pra ninguém
Me fiz em mil pedaços
Pra você juntar
E queria sempre achar explicação pro que eu sentia
Como um anjo caído
Fiz questão de esquecer
Que mentir pra si mesmo é sempre a pior mentira
Mas não sou mais
Tão criança oh oh
A ponto de saber tudo
Já não me preocupo se eu não sei por que
Às vezes, o que eu vejo, quase ninguém vê
E eu sei que você sabe, quase sem querer
Que eu vejo o mesmo que você
'Tão correto e 'tão bonito
O infinito é realmente
Um dos deuses mais lindos
Sei que, às vezes, uso
Palavras repetidas
Mas quais são as palavras
Que nunca são ditas?
Me disseram que você
Estava chorando
E foi então que eu percebi
Como lhe quero tanto
Já não me preocupo se eu não sei por que

Às vezes, o que eu vejo, quase ninguém vê

E eu sei que você sabe, quase sem querer

Que eu quero o mesmo que você

Eduardo Dutra Villa Lobos, Marcelo Augusto Bonfa, Renato Manfredini Junior e Renato Da

Silva Rocha

RESUMO

ROCHA, Emerson Ferreira da. **O cuidado ético e a ética do cuidado**: rupturas e continuidades na política de HIV/AIDS no Brasil. 2021. 207 f. Tese (Doutorado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva) – Programa de Pós-Graduação, em regime de associação da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, da Universidade Federal Fluminense e da Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2021.

O objetivo principal desta tese foi identificar os processos de ruptura e continuidade na política de enfrentamento da Aids no Brasil, sob o ponto de vista jurídico-institucional, organizacional e político, à luz do paradigma da Ética do cuidado. A justificativa e relevância do tema se devem a critérios: a) epidemiológicos - os números mostram um preocupante aumento da epidemia numa faixa etária de difícil manejo, como adolescentes e jovens do sexo masculino, e maior incidência deste agravo em grupos historicamente marginalizados, como os pretos e pardos, sendo mais relevante entre as mulheres pretas e pardas; b) políticos – mudanças ocorridas no cenário político, com relevantes reflexos na política sanitária, colocaram em xeque o arranjo social que havia garantido à política de enfrentamento da Aids um lugar de destaque, tanto no âmbito nacional quanto internacional. O avanço da descentralização no SUS, associada com a tomada de medidas neoliberais no âmbito das políticas públicas, gerou rupturas positivas como o aumento da cobertura na assistência às PVHA. Entretanto, teve efeitos deletérios, entre eles: a perda de destaque do papel da prevenção como um direito e uma ferramenta do cuidado, a redução da participação dos movimentos sociais na tomada de decisão – o que resultou no afrouxamento do Pacto coletivo e emancipatório historicamente associado às conquistas deste enfrentamento – ; problemas relacionados à pouca capacidade de alguns municípios na gestão administrativa dos recursos públicos; dificuldades, diante do conservadorismo que se asseverou no plano político, na implementação de políticas eticamente sensíveis como o caso da Aids. A atual proposta de enfrentamento da Aids adotou como primazia, desde 2013, a intervenção farmacológica. Tal medida se intensificou até os dias atuais, o que se deu de forma acrítica e mesmo em face de indicadores insatisfatórios relacionados à adesão aos ARV's, especialmente quando comparamos a adesão à TARV no Brasil (69%) com países como o Reino Unido (98%), o que demonstra alguma fragilidade da política neste aspecto. Neste sentido, assumir a ética do cuidado como um paradigma moral vigente na saúde pode contribuir no sentido de escapar das armadilhas criadas pelo Estado – controle que através do biodireito e da biopolítica tende a homogeneizar corpos e vulnerabilidades.

Palavras-chave: Aids. Adesão. TARV. Ética. Cuidado. Política. Enfrentamento.

ABSTRACT

ROCHA, Emerson Ferreira da. **Ethical care and ethics of care: ruptures and continuities in HIV/AIDS policy in Brazil.** 2021. 207 f. Tese (Doutorado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva) – Programa de Pós-Graduação, em regime de associação da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, da Universidade Federal Fluminense e da Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2021.

The main objective of this thesis was to identify the processes of rupture and continuity in the policy of coping with AIDS in Brazil, from the legal-institutional point of view and from the organizational and political point of view, in the light of the paradigm of the Ethics of Care. The justification and relevance of the theme are due to criteria: a) epidemiological - the numbers show a worrying increase in the epidemic in an age group that is difficult to manage, such as male adolescents and young adults, and a higher incidence of this problem in historically marginalized groups, such as blacks and brown, being more relevant among black and brown women; b) political – changes that took place in the political scenario, with relevant effects on health policy, challenged the social arrangement that had ensured the policy to fight AIDS a prominent place, both nationally and internationally. The advance of decentralization in the SUS, associated with the taking of neoliberal measures in the scope of public policies, generated positive ruptures, such as the increase in the coverage of assistance to PLWHA. However, it had deleterious effects among them: the loss of prominence of the role of prevention as a right and a care tool, the reduction in the participation of social movements in decision-making, which resulted in the loosening of the collective and emancipatory pact historically associated with achievements of this confrontation; problems related to the limited capacity of some municipalities in the administrative management of public resources; difficulties, given the conservatism that asserted itself at the political level, in the implementation of ethically sensitive policies such as the case of AIDS. As well as the current proposal for fighting AIDS, since 2013 the pharmacological intervention has been adopted. This measure has been intensified to the present day, which occurred uncritically and even in the face of unsatisfactory indicators related to adherence to ARV's, especially when comparing adherence to ART in Brazil (69%) with countries like the United Kingdom (98 %). Which demonstrates some weakness of the policy in this regard. In this sense, assuming the ethics of care as a prevailing moral paradigm in health can contribute to wards escaping from the traps created by the State-control which, through biolaw and biopolitics, tends to homogenize bodies and vulnerabilities.

Keywords: Aids. Adherence. HAART. Ethics. Care. Politics.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Dados epidemiológicos: epidemia de HIV/AIDS no Brasil em 2019 (https://www.avert.org/professionals/hiv-around-world , acesso nov 2020).....	20
Figura 2 - Número de casos registrados de HIV por região no período de 2006 a 2016 - fonte MS	21
Figura 3 - Número de casos registrados de HIV no período de 2006 a 2016 - fonte MS ..	22
Figura 4 - Recursos Federais destinados ao Combate do HIV - Fontes: DATASUS E PORTAL DA TRANSPARÊNCIA.....	119

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Razão de sexos de casos de AIDS notificados no SINAN, declarados no SIM e registrados no SISCEL/SICLOM por ano de diagnóstico.....	23
Tabela 2 - Distribuição percentual dos casos de AIDS notificados no SINAN, segundo nível de aprendizado adquirido, por ano de diagnóstico	23
Tabela 3 - Distribuição percentual dos casos de AIDS notificados no SINAN, segundo raça/cor, por ano de diagnóstico.....	24
Tabela 4 - Principais alterações normativas no âmbito do SUS ocorridas de 1988 até o presente.....	79
Tabela 5 - Principais alterações normativas ocorridas na política de incentivo.....	113
Tabela 6 - Recursos federais destinado ao combate às ISTs/AIDS e hepatites virais.....	121

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AB	Atenção Básica
ABIA	Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids
AC	Análise de Conteúdo
AD	Análise de Discurso
Aids	Política de Enfrentamento do HIV/Aids e Acquired Immune Deficiency Syndrome
APS	Atenção Primária em Saúde
ARV	Antirretroviral
CD4	Linfócitos T CD4
CD8	Linfócitos T CD8
CONITEC	Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS
DH	Direitos Humanos
DIAHV	Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais
DSTs	Doenças Sexualmente Transmissíveis
ESF	Estratégia de Saúde da Família
HAART	Terapia Antirretroviral Potente ou de Alta Eficácia (Highly Active Antiretroviral Therapy)
HIV	Human Immunodeficiency Virus
HSH	Homens que Fazem Sexo com Homens
IST	Infecções Sexualmente Transmissíveis
MS	Ministério da Saúde
NASF	Núcleos de Apoio à Saúde da Família
NHS	National Health Service
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONGs	Organizações Não Governamentais
ONU	Organização das Nações Unidas
PACS	Programa de Agentes Comunitários de Saúde
PCDT	Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para o Manejo da Infecção pelo HIV
PeP	Profilaxia Pós-Exposição ao HIV

PNAB	Política Nacional de Atenção Básica
PN-DST/AIDS	Programa Nacional de DST/AIDS
PRD	Programa de Redução de Danos
PrEP	Profilaxia Pré-Exposição ao HIV
PVHA	Pessoas Vivendo com HIV/Aids
SICLOM	Sistema de Conrole Logístico de Medicamentos
SIDA	Síndrome da Imuno Deficiência Adquirida
SIM	Sistema de Informação Sobre Mortalidade
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SISCEL	Sistema de Informação de Exames Laboratoriais
SUS	Sistema Único de Saúde
SVS	Secretaria de Vigilância em Saúde
TARV	Terapia Antirretroviral
TRIPS	Tratado Internacional Sobre Direitos de Propriedade Intelectual
UBS	Unidade Básica de Saúde
UDI	Usuários de Drogas Injetáveis
UK	United Kingdom/Reino Unido
UNAIDS	Joint United Nations Program on HIV/Aids
UNGASS	Special Session of the General Assembly
UPA	Unidade de Pronto Atendimento (UPA 24h)

SUMÁRIO

	INTRODUZINDO O TEMA	14
1	JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA	15
1.1	O que nos diz a Epidemiologia	17
1.2	Um pouco mais de Epidemiologia: AIDS e COVID-19 - e o direito a prevenção	25
1.3	Por que esses números nos interessam	28
1.4	Aspectos metodológicos	35
1.4.1	<u>Aspectos teóricos</u>	39
1.5	Objetivos	40
1.5.1	<u>Objetivo Geral</u>	40
1.5.2	<u>Objetivos Específicos</u>	40
2	O CUIDADO COMO VALOR, FATO E NORMA - O CUIDADO ÉTICO E A ÉTICA DO CUIDADO	41
2.1	O cuidado como valor - Por uma Ontologia e Genealogia do Cuidado	44
2.2	A defesa de um valor no universo das regras e das práticas em saúde	47
2.3	Do valor de cuidar à Ética do cuidado – um caminho possível?	49
2.3.1	<u>Enfim, qual o valor do cuidado?</u>	72
3	RUPTURAS E CONTINUIDADES NA POLÍTICA DE ENFRENTAMENTO DA AIDS – UM OLHAR SOBRE O PONTO DE VISTA JURÍDICO E INSTITUCIONAL	76
3.1	O Direito à saúde e o Estado	76
3.2	O Direito à Saúde e a pluralidade de normas	78
3.2.1	<u>Da universalização ao Pacto Pela Saúde</u>	82
3.2.2	<u>Da reorganização da rede de Atenção à saúde – e o princípio da integralidade</u>	86
3.2.3	<u>Política Nacional de Atenção Básica de 2017 – avanço ou retrocesso?</u>	87
3.2.3.1	A PNAB 2017 e o contexto político – conservadorismo e retrocesso.....	89
3.3	As mudanças normativas na Saúde e seus impactos na política de enfrentamento da Aids	94
3.3.1	<u>Descentralização, o aumento da cobertura e os riscos para prevenção</u>	94
3.3.2	<u>O Programa de Aids no Brasil – da efetiva participação social ao “silêncio normativo”</u>	106
3.3.3	<u>As mudanças estruturais e a alocação de recursos no combate a Aids</u>	113

4	RUPTURAS E CONTINUIDADES NA POLÍTICA DE ENFRENTAMENTO DA AIDS – UM OLHAR SOBRE O PONTO DE VISTA POLÍTICO E ORGANIZACIONAL	126
4.1	O enfretamento da Aids – da prevenção com todos ao Cuidado de alguns	126
4.2	O enfretamento da Aids – do tratamento de alguns e A adesão de poucos.....	137
4.2.1	<u>Dos protocolos e das metas</u>	138
4.2.2	<u>O Protocolo e o Cuidado – a adesão é o X da questão</u>	143
4.2.3	<u>Do pacto coletivo e emancipatório</u>	153
4.2.4	<u>Estudos empíricos - fatores relacionados à adesão.....</u>	161
	CONCLUSÕES.....	174
	REFERÊNCIAS	195

INTRODUZINDO O TEMA

O presente trabalho trata-se de tese de Doutorado vinculada ao PPGBIOS – Programa de Pós-Graduação em Bioética e Ética aplicada e Saúde Coletiva associado ao IMS/UERJ – Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, com tema de pesquisa que versa sobre a construção do cuidado no âmbito de portadores de HIV/Aids. O objeto de pesquisa diz respeito à construção teórica e analítica sobre os processos de rupturas e continuidades no âmbito desta política sanitária. Para tanto, foram analisados, sob o ponto de vista do cuidado e da ética, os discursos que são produzidos nestes domínios, desde aqueles veiculados pelas autoridades sanitárias nacionais e internacionais que consubstanciam as ações implementadas neste âmbito, aos discursos acadêmicos/científicos produzidos neste sentido e até mesmo os discursos cotidianos que porventura estejam disponibilizados em fontes cujo acesso seja público.

1 JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA

Tal interesse tem a ver com a minha trajetória pessoal e acadêmica: ter realizado internato acadêmico por seis meses na 8ª Enfermaria do HUGG/UNIRIO, especializada no atendimento às PVHA, conviver com pessoas próximas portadoras do vírus, ter participado como voluntário numa pesquisa desenvolvida pela UFRJ sobre “comportamento de risco em homens que fazem sexo com homens - HSH” e também por já ter em 2005 desenvolvido estudo nesta área em nível de Mestrado (ROCHA, 2005). O interesse se deve também à análise inicial das novas ações desenvolvidas no âmbito da saúde que, seguindo as orientações da OMS, passaram a priorizar o uso de remédios como forma de prevenção (combinada) e tratamento precoce no caso da HIV/Aids, considerada hoje por muitos uma doença crônica.

No entanto, essa análise assumiu caráter investigatório quando avaliei nas leituras iniciais os dados epidemiológicos mais recentes a respeito da disseminação do fenômeno, que mostram números crescentes em segmentos sociais específicos, como jovens e adolescentes do sexo masculino. Também nas análises iniciais pude constatar significativa queda nas ações coletivas de prevenção associada a níveis baixos/moderado de adesão à medicação específica usada no tratamento do HIV/AIDS.

Optei por desenvolver no projeto que antecedeu essa tese uma pesquisa inicial que consistiu em conversas exploratórias com atores envolvidos no tema (acadêmicos, profissionais de saúde, ativistas, gestores e usuários) e em uma revisão bibliográfica do tipo integrativa. E foi possível identificar três pontos/questões que, uma vez investigados, podem denunciar as rupturas e continuidades na política de enfrentamento. Essas rupturas e continuidades podem ser percebidas no Nível da adesão aos antirretrovirais (do cuidado), no Nível da sustentabilidade das ações biomedicalizantes e, por último, no Nível das relações e implicações éticas ocasionadas por esta maneira de cuidar que impõe no cotidiano das pessoas que convivem com HIV/AIDS um regime farmacológico a ser seguido.

No entanto, por orientação da banca examinadora de qualificação e em função da exiguidade do tempo para defesa e a complexidade em associar assuntos tão diversos, decidi apenas analisar as rupturas e continuidades no Nível do cuidado, mas mantendo uma relação com as implicações éticas deste cuidado. Desta forma a questão da sustentabilidade apenas aparecerá no estudo de forma transversal.

Os dados que apresento neste trabalho, sejam eles objetivos ou subjetivos, referem-se aos dados compilados e publicados por órgãos oficiais nacionais e internacionais, a dados disponibilizados nas plataformas digitais e àqueles acessados fisicamente. Enfim, de uma

maneira geral, os dados são provenientes das publicações especializadas no tema, como leis, revistas, artigos, dissertações, teses, monografias, trabalhos de conclusão de curso etc.

O trabalho está organizado em cinco partes. Na primeira delas, a “Introdução”, faço um apanhado introdutório sobre o tema. Apresento os novos dados epidemiológicos do HIV e da Aids no Brasil e faço breve associação do fenômeno da Aids com a pandemia de COVID-19, que vem, de alguma forma, pondo em cheque a primazia das medidas farmacocentradas no seu enfrentamento. Assim como ocorreu na Aids nos anos 80 e 90, a COVID -19 prescinde de um esforço multissetorial e mais uma vez recoloca as medidas de prevenção, não só como uma forma eficaz de controle, mas também restabelece a importância dessa técnica/prática/ação como uma ferramenta indispensável no cuidado em saúde.

Destarte, a discussão também foi feita a partir de ângulos de observação distintos. Esta separação serve apenas para facilitar a escrita e a interpretação das análises pelo leitor. Assim, a análise do cuidado e da ética na política de Aids teve algumas de suas rupturas e continuidades destacadas em dois ângulos de observação: a) no primeiro, observei as mudanças ocorridas nas estruturas Normativas e Institucionais relacionadas ao gerenciamento da política no Brasil nos últimos anos, especialmente àquelas que impactaram diretamente na gestão do cuidado, na distribuição de recursos e nas condições de acesso aos serviços de assistência em saúde; b) no segundo ângulo de observação, está a análise das mudanças ocorridas nas estruturas Sociais e Organizacionais. Neste âmbito, observei como as instituições passaram a se organizar para garantir a prestação dos serviços de assistência em saúde, e também a participação social dos atores envolvidos nesse processo de cuidado.

Já na segunda parte, o Capítulo I, apresento de forma resumida o conceito de cuidado em três diferentes perspectivas: cuidado como fato, cuidado como norma e cuidado como valor. No que se refere ao cuidado como valor e seu engendramento com a ética apresento os principais autores e autoras que produziram estudos sobre o cuidado, especialmente sobre a ética do cuidado.

A terceira parte desta tese é composta pelo “Capítulo II” e foi destinada às ideias desenvolvidas a partir da observação das mudanças ocorridas no Nível Jurídico-Institucional da política de saúde no Brasil e seus impactos no enfrentamento da Aids. A quarta parte, o “Capítulo III”, destina-se à análise das rupturas e continuidades ocorridas no nível das Organizações e Relações sociais e políticas no cotidiano da assistência sanitária disponibilizada para as PVHA.

Importa salientar que as análises realizadas tanto no capítulo II como no capítulo III foram desenvolvidas à luz dos conceitos da Ciência Política, da Sociologia, do Direito, da

Saúde Coletiva, como também a partir de algumas apreciações teóricas pensadas no âmbito da Ética do cuidado – obviamente aquelas que tangem o tema, cujos referenciais teóricos estão descritos no capítulo I.

A quinta e última parte se destina à “Conclusão”, momento em que busco sintetizar os temas e as ideias expostas na tese, bem como delinear seus limites teóricos e conceituais. Trago, ainda, algumas falas vivenciadas no cotidiano da saúde pública que sempre me mantiveram numa postura investigatória e combativa, especialmente no que diz respeito ao enfrentamento do estigma, da discriminação e do preconceito que se circunscrevem à epidemia de Aids desde seu início.

1.1 O que nos diz a Epidemiologia

Nesta seção apresento os dados epidemiológicos mais atuais relacionados à Aids. Estes dados são compilados e publicados por órgãos oficiais nacionais e internacionais. São esses dados que, a princípio, devem subsidiar as autoridades sanitárias na formulação de políticas públicas neste domínio. A importante conclusão desta seção diz respeito à síntese que se faz a partir dos dados epidemiológicos que denunciam que a epidemia de aids se asseverou nas populações/grupos etários e sociais mais vulnerabilizados por suas condições de vida social, econômica e cultural.

No que diz respeito aos dados disponibilizados por órgãos internacionais, de acordo com o relatório da UNAIDS de junho de 2019¹, até o fim de 2018 havia 37,9 milhões de pessoas vivendo com o HIV no mundo, sendo que cerca de 21% deste total não conhece seu estado sorológico. E a UNAIDS afirma ainda que ocorreram em 2018 cerca de 1,7 milhão de novas infecções por HIV.

Segundo o mesmo relatório, cerca de 74,9 milhões de pessoas foram infectadas pelo HIV desde o início da epidemia até o fim de 2018 e, até o fim deste mesmo ano, cerca de 32 milhões de pessoas já haviam morrido de doenças relacionadas à Aids. Só em 2018 foram 770 mil mortes no mundo relacionadas à Aids.

Sobre o acesso ao tratamento, o relatório afirma que, até 2018, cerca 62% das pessoas que vivem com HIV tinham acesso ao tratamento. Esse percentual sobe para 82% entre gestantes e retorna para 62% entre adolescentes homens menores que 15 anos.

¹ Disponível em: <http://unaid.org.br/estatísticas>. Acesso em: 11 ago. 2020.

Os dados mostram relativo freio da epidemia, referindo queda no número de infecções novas e mortes quando comparadas com anos anteriores como 1997, 2004 e 2010.

As mortes relacionadas à Aids foram reduzidas em mais de 55% desde o pico em 2004, por exemplo. Em 2018, foram cerca de 770.000 mortes por doenças relacionadas à Aids em todo o mundo em comparação com 1,7 milhão em 2004 e 1,2 milhão em 2010 – o que significa que a mortalidade relacionada à AIDS diminuiu 33% desde 2010.

No que tange à transmissão vertical (de mãe soropositiva para o feto recém-nascido), constata-se o aumento de 82% no acesso à medicação antirretroviral que busca prevenir esta transmissão, o que fez reduzir em 51% o número de novas infecções deste tipo desde 2010 (UNAIDS, 2016).

De acordo com o relatório UNAIDS de 2016/2019, os riscos de contaminação pelo HIV entre adolescentes e jovens são maiores quando a transição de idade acontece em ambientes desafiadores, com acesso insuficiente a alimentos, educação e moradia e com altas taxas de violência.

Autoridades sanitárias internacionais (UNAIDS, 2016/2019) apontam que, a percepção de baixo risco de infecção, o uso insuficiente do preservativo e as baixas taxas de testagem de HIV podem ser as características persistentes entre os jovens que corroboram no incremento das novas infecções nesta faixa etária de 15-19 anos, crescendo de 800 mil para 940 mil de 2005 a 2015.

Das 5.700 novas infecções por HIV em 2015, por exemplo, 35% ocorreram entre jovens de 15 a 24 anos. Por se tratar de uma população de “difícil” manejo, esta situação epidemiológica enseja algumas especificidades. Desde então a UNAIDS (2016) alerta, como forma de reduzir a vulnerabilidade à qual estão expostos, a necessidade de oferecer medidas de proteção a jovens e adolescentes, preferencialmente no ambiente escolar, mas também no ambiente de trabalho

No caso do Brasil, o Ministério da Saúde, por meio da Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS), anualmente publica a compilação de dados obtidos a partir de informações contidas nos sistemas de vigilância vigentes, cujas informações provêm de fontes diversas, mas principalmente das unidades de saúde de todo território nacional. Este compêndio anual é chamado de Boletim Epidemiológico, que a despeito da Aids, também compila dados de outras patologias infectocontagiosas e crônicas (ou não transmissíveis).

As fontes utilizadas para a obtenção dos dados são as notificações compulsórias dos casos de HIV e de Aids no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), além de dados obtidos no Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM), do qual são

selecionados os óbitos cuja causa básica tenha sido o HIV/AIDS (CID10: B20 a B24). Os dados são obtidos também a partir do Sistema de Informação de Exames Laboratoriais (SISCEL) e do Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (SICLOM), onde todos os indivíduos registrados/notificados são relacionados. Vale salientar que algumas variáveis são exclusivas do SINAN, como escolaridade, categoria de exposição e raça/cor da pele.

Atualmente o HIV e a Aids fazem parte da Lista nacional de notificação compulsória de doenças (Portaria nº 204, de 17 de fevereiro de 2016). Na ocorrência de casos de HIV, estes devem ser reportados às autoridades de saúde. Todavia, a subnotificação de casos no SINAN traz importantes implicações para a resposta à Aids, posto que permanecem desconhecidas informações importantes no âmbito da epidemiologia, tais como o número total de casos, comportamentos e vulnerabilidades, entre outros. Além disso, a ausência de registro pode refletir-se de forma negativa na programação orçamentária do poder público, comprometendo a racionalização dos recursos para o fornecimento contínuo de medicamentos e a construção de políticas de enfrentamento mais complexas que não se circunscrevam apenas à aquisição e à distribuição de medicamentos, mas que abordem questões relacionadas à educação permanente, prevenção e controle.

Diante dessa problemática, o DIAHV (Departamento de vigilância, prevenção e controle das infecções sexualmente transmissíveis do HIV/AIDS e das hepatites virais) desenvolveu uma nova funcionalidade no SICLOM, com o objetivo de informar as unidades de saúde sobre pacientes portadores de HIV/AIDS que ainda não foram notificados no SINAN. Para isso, todos os indivíduos que estão cadastrados no SICLOM estão (ou pelo menos deveriam estar) relacionados nos registros no SINAN.

A figura 1 resume os dados nacionais da epidemia compilados até 2019:

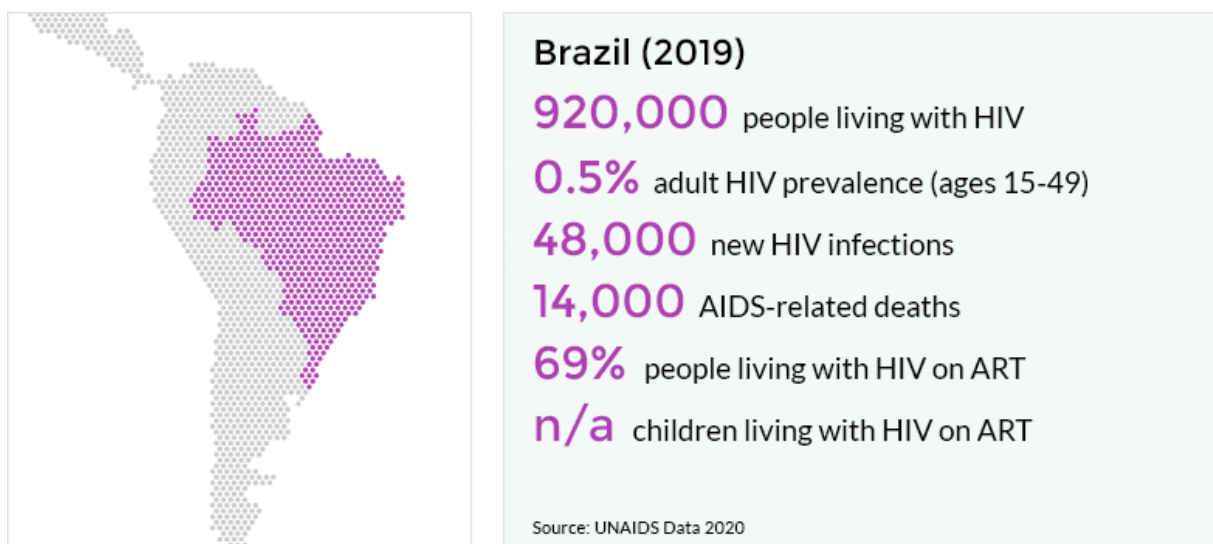


Figura 1-Dados epidemiológicos: epidemia de HIV/AIDS no Brasil em 2019 (<https://www.avert.org/professionals/hiv-around-world>, acesso em: nov. 2020)

De acordo com a figura 1 é possível constatar o incremento no número de pessoas portadoras do vírus até o fim de 2018 (920 mil PVHA), quando comparados com os dados de 2016, que relatavam cerca de 820 mil pessoas vivendo com HIV/AIDS. Esse incremento de cerca de 10% pode ter algumas explicações pertinentes ao tema desta tese. A razão para esse aumento pode ser explicada, por exemplo, pelo aumento no número de testagem, o que pode ter favorecido uma taxa maior de diagnósticos e por sua vez de notificação. Esta foi uma estratégia adotada pelo Ministério da Saúde que, desde 2015, passou a disponibilizar testes rápidos e autoteste para a detecção do HIV. Importante salientar que este incremento também pode estar associado ao aumento de novas infecções, especialmente entre homens mais jovens que fazem sexo com homens. Isto porque, ao comparamos o número de infecções novas até o fim de 2015 (publicado em 2016) com os números atuais, percebe-se que ele se manteve numa razão progressiva de 48 mil novas infecções/ano, o que geraria um total de 144 mil novas infecções nos últimos três anos. Esse total, somado ao número de portadores relatados em 2016, computaria 964 mil pessoas vivendo com HIV no Brasil em 2018. Assim, me parece ser mais aceitável a hipótese de que este incremento no número de pessoas vivendo com HIV seja muito mais em função das novas infecções ao longo dos últimos três anos do que propriamente em função do número de novos diagnósticos provenientes da estratégia “Testar e Tratar”. É essa a hipótese sugerida, a partir da análise dos dados epidemiológicos.

Os dados disponibilizados no Boletim Epidemiológico também permitem fazer outras apreensões como, por exemplo, perceber o aumento no percentual de acesso ao tratamento, que em 2016 era de 60% e no final de 2018 chegou ao patamar de 69%. Ainda que tenha melhorado, está longe do objetivo incorporado em 2013 pelas autoridades sanitárias que, a partir das orientações da “Meta 90-90-90”, preconizaram garantir acesso ao tratamento a 90% da população com HIV até o ano de 2020. O percentual de adesão apresentado pelo Brasil, mesmo após quase sete anos da implementação da estratégia “testar e tratar”, melhorou muito, mas mantém-se em patamares próximos a países de extrema pobreza, como alguns países da África, por exemplo a Nigéria, que apresenta um percentual de 55% de adesão à TARV entre os adultos.

Por vezes, a taxa de adesão no Brasil chega a ser menor do que em alguns países africanos como, por exemplo, África do Sul e Botswana, que apresentam 71% e 82% de adesão aos antirretrovirais entre adultos, respectivamente. Esse percentual no Reino Unido e

entre os países da Europa Central chega a 98% e 81%, respectivamente. Esses dados mostram que a capacidade de reter e manter o indivíduo aderido a uma determinada orientação farmacêutica tem a ver com o nível de desenvolvimento econômico e social e, principalmente, com a capacidade de organização, gerenciamento, distribuição e acesso às ações em saúde. Importa, também, pensar como essas ações se processam em seu escopo ou, em outras palavras, é importante refletir sobre que tipo de cuidado em saúde é ofertado e se esse cuidado se coaduna com as expectativas de cada usuário. Importante, ainda, pensar se esse cuidado contempla as diversas vulnerabilidades – individuais e coletivas – que se constituem no cotidiano brasileiro. Enfim, resta saber se esse cuidado se opera numa lógica mecânica de agir sobre o outro ou numa lógica de produção de um direito garantido e eticamente orientado em saúde. Essa temática será alvo de discussão no capítulo III, quando tratarmos das rupturas e continuidades sob o ponto de vista das organizações e relações sociais em saúde.

Com relação às demais variáveis (região, sexo, escolaridade, cor/raça, idade), utilizo os dados disponibilizados no Boletim Epidemiológico/MS de 2016 e 2019 e no relatório UNAIDS, também de 2016/2019.

No que se refere ao número de casos registrados, a taxa de detecção de Aids no Brasil tem apresentado estabilização nos últimos dez anos, com uma média de 20,7 casos/100 mil habitantes.

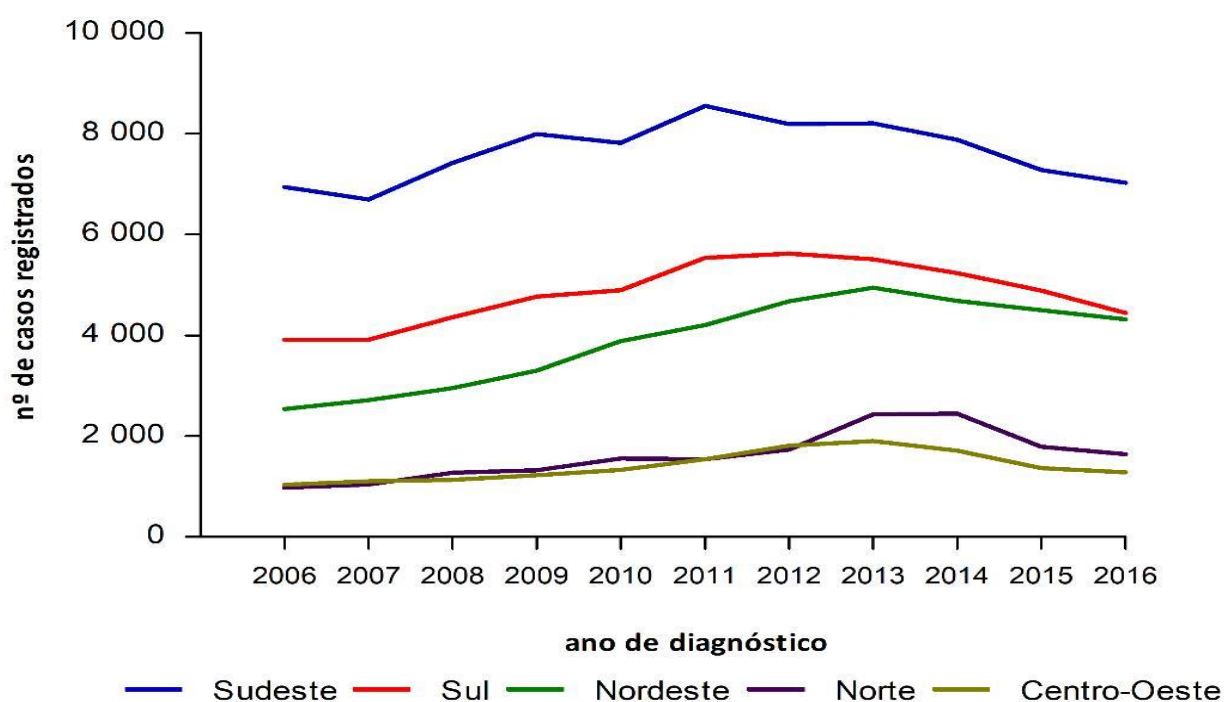


Figura 2 - Número de casos registrados de HIV por região no período de 2006 a 2016

- fonte MS

De 2007 até junho de 2016, foram notificados no SINAN 136.945 casos de infecção pelo HIV no Brasil, sendo 71.396 no Sudeste (52,1%), 28.879 no Sul (21,1%), 18.840 no Nordeste (13,8%), 9.152 no Centro-Oeste (6,7%) e 6.868 na Região Norte (6,3%).

A região Sudeste apresenta tendência importante de queda nos últimos dez anos: em 2006 a taxa de detecção foi de 26,2, passando para 18,0 casos/100 mil habitantes em 2015, o que corresponde a uma queda de 31,2%. Por outro lado, as regiões Norte e Nordeste apresentaram uma tendência linear de crescimento da taxa de detecção, apresentando um aumento de 61,4% (Norte) e 37,2% (Nordeste). A região Sul apresentou uma leve tendência de queda de 7,4%, passando de 30,1 casos/100 mil habitantes em 2006 para 27,9 em 2015.

Segundo a distribuição por sexo, os casos de HIV notificados no SINAN no período de 2007 a 2015 apontaram um total de 92.142 casos em homens e 44.766 casos em mulheres, perfazendo uma razão de cerca de 2,05 homens para cada mulher neste período. No ano de 2015, essa relação apresentou discreta mudança com aumento no número de homens infectados, passando a razão entre os sexos de 2,4 homens para cada mulher.

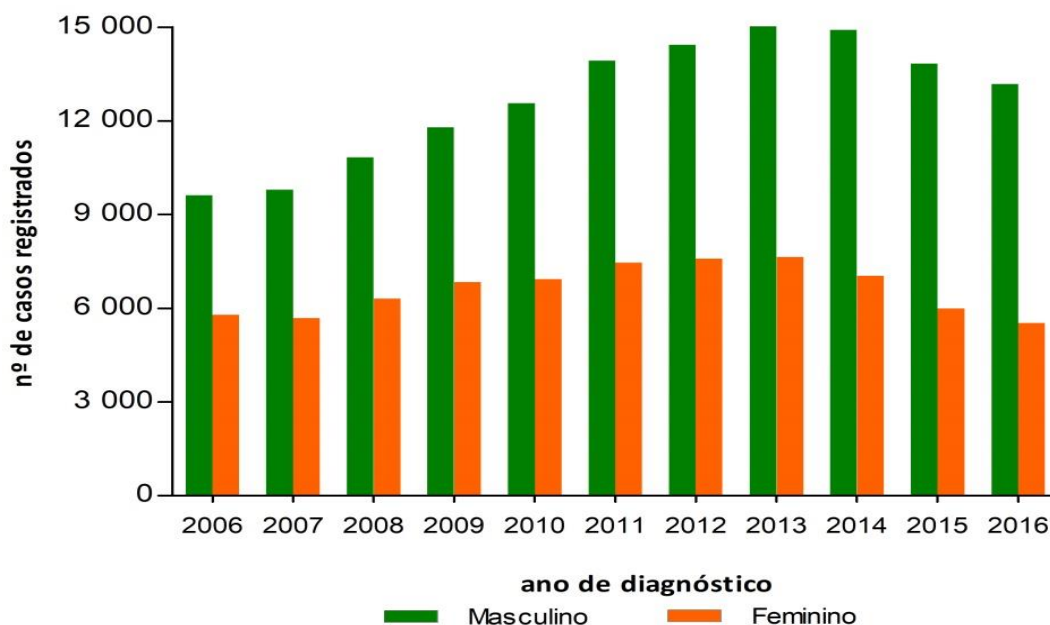


Figura 3 - Número de casos registrados de HIV no período de 2006 a 2016 - fonte MS

No período de 2003 a 2008, a razão entre os sexos expressa pela relação entre o número de casos de Aids em homens e mulheres manteve-se em 15 casos em homens para

cada 10 casos em mulheres. No entanto, a partir de 2009 observa-se uma redução gradual dos casos de Aids em mulheres e um aumento nos casos em homens, com impacto na razão entre os sexos que passou a ser de 21 casos de Aids em homens para cada 10 casos em mulheres, em 2015.

Tabela 1 - Razão de sexos de casos de AIDS notificados no SINAN, declarados no SIM e registrados no SISCEL/SICLOM por ano de diagnóstico

Ano	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Razão de Sexos	1,5	1,5	1,5	1,6	1,7	1,7	1,8	1,9	2,1	2,2	2,3	2,3

Fonte: MS/SVS/DCCI - Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis.

No caso das mulheres, essa queda pode refletir a realidade da assistência ao pré-natal, uma vez que a detecção do vírus passou a ser rotina no pré-natal. No entanto, essa explicação só se aplicaria às mulheres férteis no período que se submeteram ao acompanhamento pré-natal.

Segundo faixa etária no período de 2007 a 2016, constata-se que a maioria dos casos de infecção pelo HIV encontra-se na faixa de 20 a 34 anos, com percentual de 52,3% dos casos.

Tabela 2- Distribuição percentual dos casos de AIDS notificados no SINAN, segundo nível de aprendizado adquirido, por ano de diagnóstico

Escolaridade	Total	1980-2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Analfabeto	2,8	3,3	2,0	2,1	2,1	2,3	2,3	2,1	2,2	2,0	2,0	2,0	2,1	2,0	2,3
Fundamental incompleto	38,2	45,5	36,3	34,5	32,8	31,1	30,2	29,8	28,6	27,8	27,0	25,7	24,1	23,6	23,6
Fundamental completo	16,5	17,0	17,9	17,4	16,5	16,3	15,6	15,7	15,6	15,2	15,0	15,3	15,1	14,6	13,9
Médio completo	10,0	1,4	13,1	15,3	16,4	17,8	18,7	20,8	22,0	23,2	23,6	24,3	24,8	25,4	25,1
Superior completo	7,4	7,9	4,7	4,9	5,5	5,9	6,5	7,1	7,2	7,7	8,1	8,1	8,7	8,6	8,8
Ignorado ou não se aplica	5,1	4,9	6,0	5,9	6,6	6,7	6,7	4,5	4,4	4,0	4,3	4,6	5,1	5,7	6,3

Fonte: MS/SVS/DCCI - Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis.

Notas: (1) Casos notificados no SINAN até 30/06/2019; (2) Dados preliminares para os últimos cinco anos.

Com relação à escolaridade, no mesmo período, observou-se um elevado percentual de casos ignorados (25,0% em média), o que dificulta uma melhor avaliação dos casos de infecção pelo HIV relativos a essa categoria. No entanto, é possível observar que indivíduos com nível fundamental completo, incompleto e analfabetos somam cerca de 40,4% dos casos identificados, o que denuncia outra variável importante na análise da exposição e a vulnerabilidade à qual estão submetidos os indivíduos com menor grau de instrução.

Tabela 3- Distribuição percentual dos casos de AIDS notificados no SINAN, segundo raça/cor, por ano de diagnóstico

Cor ou Raça	Total	1980-2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Branca	31,5	22,1	46,9	46,9	45,5	45,3	44,9	43,5	41,2	40,4	40,7	39,5	39,0	37,5	37,4
Preta	7,1	4,5	10,8	10,5	10,2	10,0	9,8	9,9	9,7	9,7	10,1	10,9	10,6	10,4	10,5
Amarela	0,3	0,2	0,6	0,4	0,5	0,5	0,5	0,5	0,4	0,4	0,4	0,4	0,4	0,5	0,7
Parda	24,0	11,5	32,0	32,9	34,5	35,9	36,4	38,8	41,0	42,4	42,4	42,8	44,4	45,3	45,5
Indígena	0,2	0,1	0,3	0,2	0,3	0,3	0,3	0,3	0,3	0,3	0,3	0,3	0,3	0,4	0,4
Ignorada	36,8	61,5	9,4	9,1	9,1	8,0	8,2	7,1	7,5	6,8	6,1	6,0	5,3	5,9	5,6

Fonte: MS/SVS/DCCI - Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis.

Notas: (1) Casos notificados no SINAN até 30/06/2019; (2) Dados preliminares para os últimos cinco anos.

Com relação à raça/cor da pele autodeclarada, no período acima descrito, observa-se que entre os casos registrados, 37,4% aconteceram entre os brancos e 56% entre pretos e pardos (UNAIDS, 2019). Quando se faz a associação desta variável com a distribuição por sexo, é possível supor o grau de vulnerabilidade ao qual mulheres pretas e pardas estão submetidas, pois no sexo feminino a vulnerabilidade é ainda mais expressiva. Os números denunciam que, dentre os casos registrados: 39,2% das mulheres brancas foram acometidas, enquanto 59,6% das mulheres pretas e pardas foram afetadas pela epidemia (UNAIDS, 2016). Segundo relatórios recentes, entre as mulheres pretas e pardas, a Aids chegou a ser a terceira causa de morte. (CEDIM, 2020)

A questão que as publicações oficiais não esclarecem é como homens e mulheres transgêneros estão sendo incorporados na pesquisa: se no sexo masculino ou no feminino. No caso das mulheres transgêneras, incorporá-las na contagem como sexo feminino pode modificar o percentual de mulheres tocadas pela infecção, como também influenciar na relação entre as categorias raça e sexo (ou gênero – o que seria mais apropriado), e tornar essa vulnerabilidade ainda mais expressiva.

Segundo a categoria de exposição entre os homens maiores de 13 anos de idade, verifica-se que 50,4% dos casos tiveram exposição homossexual, 36,8% heterossexual e 9,0% bissexual. Já entre as mulheres nessa mesma faixa etária, observa-se que 96,4% dos casos se inserem na categoria de exposição heterossexual.

Segundo as autoridades sanitárias, a notificação compulsória da infecção pelo HIV é muito recente, o que impede uma análise epidemiológica linear robusta com relação às tendências da infecção no Brasil.

No entanto, os dados apresentados são suficientes para apreensões iniciais. Uma delas diz respeito a vulnerabilidade: é possível perceber que a epidemia se concentra em determinados grupos étnicos e etários, o que corrobora a constatação de maior vulnerabilidade dos homens mais jovens, dos homens pretos e pardos e especialmente das mulheres pretas e pardas.

1.2 Um pouco mais de Epidemiologia: AIDS e COVID-19 - e o direito a prevenção

Essa tese de Doutorado tem como tema central o cuidado e analisa suas rupturas no nível jurídico institucional e sócio organizacional da saúde. É cediço que a rede de saúde é complexa, não tendo somente a Aids como um enfrentamento, mas também outras demandas, como as demais doenças/infecções sexualmente transmissíveis. E a epidemia de outras doenças virais como dengue, chikungunia e, mais recentemente, a SARS-COV-2, além das já conhecidas doenças crônicas não transmissíveis e as oncológicas. Todas essas doenças, somadas a outras questões como desnutrição, obesidade, às demandas da saúde mental e tantas outras, tornam nosso sistema de saúde complexo, multissetorial e multidisciplinar.

Ao final de 2019 o mundo inteiro foi “surpreendido” por uma nova epidemia que, muito rápido tomou forma de pandemia, acometendo o mundo inteiro, sendo que, no primeiro momento o fez sem distinguir cor, raça ou origem social. Esse fenômeno foi denominado genericamente de COVID-19.

Assim como a Aids, a COVID-19 também é causada por um vírus, neste caso por um coronavírus denominado SARS-COV-2, com tropismo pelas células do aparelho respiratório, podendo causar síndromes respiratórias agudas leves, brandas e graves ou até mesmo levar ao óbito seu “hospedeiro”, que se torna biologicamente mais vulnerável quando porta algum tipo de comorbidade sistêmica como diabetes, hipertensão arterial, entre outras.

A necessidade de falar sobre esse fenômeno atual foi em função de suas semelhanças epidemiológicas e sociais com a Aids, como por exemplo, ser causada pelo mesmo tipo de agente, ter o ser humano como hospedeiro e principalmente por não ter cura – o que vem demandando outras tecnologias para o cuidado das pessoas acometidas, como na Aids. Não vou me alongar na discussão deste fenômeno, até porque ainda há muito a ser discutido e produzido sobre ele, mas quero destacar o que já se tem como enfrentamento. É fato que vários institutos de pesquisa, laboratórios privados e públicos estão, com certa celeridade, tentando e conseguindo desenvolver vacinas razoavelmente eficazes que garantam a imunização da população mundial e por sua vez o controle na disseminação do vírus.

No entanto, o que temos até o momento como principal estratégia/tecnologia de enfrentamento são técnicas que, no dizer de Emerson MERHY (2002)², estariam na parte da maleta do profissional de saúde no âmbito das “ferramentas leves”. Neste sentido, a OMS orientou e vem orientando a todos os chefes de Estados, destacando a ideia de que, para controlar a pandemia - que tem como formas principais de contágio o ar, a saliva e a superfície – é necessário que a população adote medidas, a priori simples, como higienizar das mãos, usar máscara facial, manter-se afastado e evitar aglomerações. Pode ser observado que se tratam de medidas que não curam a infecção, mas que PREVINEM, ou seja, é possível frear a propagação da infecção com “medidas simples” como, por exemplo, o simples uso correto da máscara facial. E mesmo com uso da máscara, caso haja contaminação, o nível de carga viral transmitido será menor, causando menos danos ao “hospedeiro”. É importante destacar esse paralelo com a Aids, cujo orientador inicial da resposta foi o princípio da integralidade, incorporado ao cuidado desde seu início, que além de pressionar as autoridades para garantir o acesso à terapia antirretroviral (1996), também garantiu a participação social dos envolvidos e permitiu o incentivo no fomento das práticas preventivas coletivas que

² De acordo com Mehry (2002), as tecnologias no âmbito da saúde podem ser divididas da seguinte maneira: leves, leve-duras e duras. As tecnologias leves são ferramentas que permitem a produção de relações entre o profissional-usuário mediante a escuta, o interesse, a gestão como forma de orientar processos, a construção de vínculos, confiança e de gerenciamento utilizadas na busca da qualidade do cuidado prestado aos usuários. As leve-duras referem-se aos saberes profissionais bem estruturados como a clínica e a epidemiologia. As duras definem a entrada dos equipamentos, máquinas, normas e estruturas organizacionais.

preconizavam, por exemplo, o uso de preservativos e a distribuição de seringas estéreis no caso de usuários de drogas injetáveis.

No caso brasileiro é possível estabelecer outros paralelos da Aids com a COVID-19, especialmente no que diz respeito à postura das autoridades políticas que, como no caso da Aids, também atuaram com negacionismo, morosidade, negligência, culpabilização do indivíduo acometido pela doença, centralidade no conhecimento do agente causador e militarização da resposta. Contudo, esta postura oficial teve no caso da Aids e está provocando no caso da COVID 19 efeitos sanitários e sociais drásticos: no momento em que escrevo, o Brasil já registra mais de 21.006.424 casos notificados e cerca 587 mil óbitos associados à COVID-19. (<https://covid.saude.gov.br/>, acesso em set. 2021).

Parece ser contundente pensar o enfrentamento da COVID-19 a partir da expertise do enfrentamento da Aids. Neste sentido, as medidas de enfrentamento, até então adotadas para o combate à COVID-19, recolocam em pauta uma antiga discussão sobre o princípio constitucional da integralidade que orienta as práticas de saúde no SUS, que primam pela promoção, prevenção e assistência, sem que essas ações sejam produzidas de maneira hierarquizada. Foi desta maneira que, durante muito tempo, o enfrentamento da Aids no Brasil foi exemplo (para o mundo) de uma forma eticamente orientada na produção do cuidado. No entanto, a guinada medicalizante iniciada em 2013 pelas autoridades sanitárias nacionais parece não ser somente uma opção “utilitarista”³ de garantir o bem-estar da sociedade, pois quando associada aos demais rearranjos normativos e institucionais ocorridos na saúde nos últimos anos, como por exemplo, a retirada da sigla “AIDS” do nome do

³ Utilitarismo é uma corrente filosófica que foi criada no século XVIII pelos filósofos britânicos Jeremy Bentham (1748-1832) e John Stuart Mill (1806-1873). Esse modelo é caracterizado por ser um sistema filosófico moral e ético onde uma ação útil é denominada como a mais correta, e daí surge seu nome. Nesse viés, a busca pelo prazer é uma importante característica. Portanto, as ações almejam um fim onde as consequências sejam focadas no prazer e na felicidade, bem como na utilidade desses atos. Sendo assim, ela investiga as ações e os resultados que proporcionam o bem-estar aos seres sencientes, ou seja, aqueles que de forma consciente possuem sentimentos. De modo empírico os homens são capazes de regular e escolher suas ações. Assim, torna-se possível e por meio da consciência alcançar o prazer, em detrimento do sofrimento e da dor. A teoria utilitarista não está, contudo, livre de dificuldades. Assim, o próprio conceito de felicidade está muito longe de ter um conteúdo consensual, pois notoriamente há diferenças no modo como tal conceito é determinado em diferentes momentos e contextos. A tese de Mill, porém, é que a determinação do conteúdo do conceito de felicidade não pode ser feita por meio de pesquisas de opinião, mas precisa ser buscada nas lições de homens experientes, cultos e sábios, pois somente estes, pela largueza de suas experiências e pela agudeza de sua inteligência, têm condições de reconhecer o que seja a verdadeira felicidade. Outro ponto difícil diz respeito ao alcance da expressão "felicidade global". Também complexa é a questão de saber se, nas avaliações morais, se deve considerar somente o somatório das felicidades individuais, fixando-nos na busca do máximo de felicidade alcançável por uma determinada comunidade, ou se o modo de distribuição da felicidade também conta, caso em que o que importa não é a felicidade total a alcançar, mais a maior felicidade média possível. O ponto mais difícil para a defesa do Utilitarismo é, porém, a resistência a aceitar que a promoção da felicidade global autorize moralmente o sacrifício de inocentes, tese que implica negar a existência de direitos humanos invioláveis. Ver: CORREA, Lara Cruz, Utilitarismo e moralidade - considerações sobre o indivíduo e o Estado, in: Revista Brasileira de Ciências Sociais, Vol. 27 n° 79 junho/2012.

departamento que gerencia a política na pasta da Saúde, parece significar um projeto biopolítico mais amplo a ser investigado e que será discutido ainda nesta tese. *A contrario sensu*, o que se assiste no caso desta nova pandemia é que as medidas de prevenção estão sendo recolocadas em lugar de destaque, não só como tecnologia de cuidado, mas também como um direito a ser garantido e um dever a ser seguido. Já no caso da Aids, a prevenção vem aos poucos perdendo seu conteúdo normativo e operacional em detrimento de uma lógica normalizadora que acredita que todos têm a mesma condição de organizar e gerenciar seu cuidado a partir do uso individual e autorresponsável de uma tecnologia eivada de mitos e emblemas, baseada na biomedicalização do cuidado.

O que se verifica inicialmente é que no caso da Aids o Brasil incorporou de forma acrítica as recomendações das agências internacionais (OMS/Banco Mundial), as quais passaram do paradigma do início dos anos 90 de “não tratar e só prevenir” para o paradigma do “tratamento como prevenção”, base da proposta “90-90-90” (OMS, 2013; UNAIDS, 2014).

1.3 Por que esses números nos interessam

A primeira questão que se coloca é: por que decidimos estudar cuidado no cotidiano de portadores de HIV/AIDS? Esta pergunta pode ser respondida de forma objetiva, bastando apenas considerar os dados epidemiológicos expostos nos itens anteriores que mostram que, ao contrário do que muitos pensam, especialmente políticos e gestores da saúde que advogam/proclamam o fim da Aids⁴, a Aids cresceu no mundo inteiro, particularmente no grupo etário mais jovem.

A epidemia de Aids, desde seu advento no início dos anos 80, apresentou vários contornos sóciodemográficos. Inicialmente esteve essencialmente ligada aos homossexuais que, em conjunto com as prostitutas e usuários de drogas injetáveis, compunham o “grupo de risco”. Nos anos 1990, os dados epidemiológicos “obrigaram” pesquisadores a refutarem suas antigas teorias para a história natural da Aids, assumindo a sua heterossexualização e sua ocorrência em outros grupos etários. O incremento de sua ocorrência em grupos etários extremos como crianças e idosos tem, no primeiro caso, como principal causa a contaminação

⁴ Governo afirma que epidemia de aids está “relativamente estabilizada”. Portal da Câmara dos Deputados, 11 de junho de 2015, disponível on-line: <http://www2.camara.leg.br/camaranoticias/radio/materias/RADIOAGENCIA/490078-GOVERNO-AFIRMA-QUE-EPIDEMIA-DE-AIDS-ESTA-%E2%80%9CRELATIVAMENTE-ESTABILIZADA%E2%80%9D.html> acesso em: ago. 2016.

vertical (de mãe para filho) e, no segundo caso, entre outros fatores que podem explicar, podemos citar o impacto de valorização da saúde na terceira idade, associado ao surgimento de drogas para correção da disfunção erétil.

Cabe salientar que este fato (o uso do termo “grupo de risco” como orientador da política) denuncia o “privilégio inverso” de centralizar as políticas de prevenção/tratamento em “grupos de risco”. Digo “privilégio inverso”, pois, na verdade, esse benefício, a priori, tratava-se de uma política evitada de ignorância que acabou reforçando o estigma e o preconceito.

Nesta tese o recuo temporal vai até 2006, momento em que a política nacional de saúde começou a experimentar profundas mudanças em termos organizacionais e operacionais com a publicação da Portaria Nº 648, que estabeleceu importante revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para o Programa de Saúde da Família (PSF) e para o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS). Esse processo de revisão teve continuidade com a Portaria 154 de 2008, que criou o NASF – Núcleo de Apoio à Saúde da Família – e suas alterações foram normatizadas pela Portaria de nº 2.488, de 21 de outubro de 2011, e pela Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017.

Essa mudança de paradigmas, baseada na valorização da Atenção Básica, aprofundou o processo de municipalização e hierarquização das ações de saúde iniciado nos anos anteriores e implicou numa reorientação do modelo de assistência sanitária, o que provocou impacto no enfrentamento do HIV no Brasil, não só no que diz respeito ao modelo assistencial, mas também na alocação de recursos para esta política.

A análise dos dados epidemiológicos foi feita à luz da literatura ativista e acadêmica envolvida no tema. Algumas leituras nos chamaram atenção: jornais físicos e eletrônicos, mas também, editoriais específicos como os produzidos pela ABIA. Em particular, fiz uso de dois editoriais que potencializaram o interesse em retomar os estudos a respeito do tema. São os editoriais publicados nos anos de 2015 e 2016, que ofereceram um atento resumo da situação do enfrentamento da Aids no Brasil até aquele momento.

O editorial de 2015 trata da transcrição do discurso/apresentação do Richard PARKER no Encontro Estadual de Organizações Não Governamentais que trabalham com AIDS/HIV⁵. O título da apresentação (“Fim da Aids”) é instigante e perturbador. Isto porque, o autor, numa dinâmica reflexiva, se autoquestiona e questiona a todos sobre o “fim da Aids”

⁵Reflexões apresentadas por Richard Parker durante a abertura do 8º Encontro Estadual das ONGs/AIDS do Rio de Janeiro, agosto de 2015. <http://abiaids.org.br/o-fim-da-aids/28618>

⁶.O objetivo do autor era refletir sobre a “nova” resposta brasileira à epidemia de Aids em comparação à “velha” resposta que, em sua tônica, estava quase sempre associada aos movimentos sociais relacionados aos desafios no enfrentamento da doença.

Ao tempo em que lia esse editorial, também comparava os dados epidemiológicos do Brasil com dados de países desenvolvidos e me chamaram a atenção os números relacionados ao Reino Unido (UK), que também instituiu um sistema de saúde único, público e universalizado – o NHS⁷ (*National Health Service*), e que inclusive serviu de inspiração para os contornos do SUS – Sistema Único de Saúde⁸.

⁶Esta semana, os líderes se reunirão na sede das Nações Unidas em Nova York para chegar a uma nova Declaração Política para o Fim da AIDS. Um elemento-chave será a criação de condições necessárias para alcançar a meta de tratamento 90-90-90 do UNAIDS até 2020. Isto exige que 90% de todas as pessoas vivendo com HIV saibam que têm o vírus, que 90% de todas as pessoas cientes do estado sorológico positivo para o HIV tenha acesso à a terapia antirretroviral ininterruptamente, e que 90% de todas as pessoas recebendo terapia antirretroviral tenham supressão viral. A concretização desta meta irá colocar o mundo em curso para acabar com a epidemia de AIDS até 2030. Mas para isso são necessários liderança ousada e investimentos mais pesados. Em 2020, recursos nacionais e internacionais combinados terão que aumentar em cerca de um terço para alcançar um pico estimado de 26,2 bilhões de dólares para alcançar esta meta e concretizar a proposta de acabar com a AIDS. A falta de investimento agora resultará num prolongamento indefinido da epidemia, o que seria uma economia enganosa. Acabar com a epidemia de AIDS até 2030 é uma parte central dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável das Nações Unidas, a agenda de desenvolvimento à qual os líderes mundiais se comprometeram em setembro do ano passado. Em Nova York, nesta semana, os líderes mundiais devem firmar o compromisso desta geração para acabar com a AIDS e cumprir a promessa de garantir uma vida saudável para todos. A AIDS ainda não acabou, mas pode acabar. O Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS) lidera e inspira o mundo para alcançar sua visão compartilhada de zero nova infecção por HIV, zero discriminação e zero morte relacionada à AIDS. O UNAIDS une os esforços com 11 organizações – ACNUR, UNICEF, PMA, PNUD, UNFPA, UNODC, ONU Mulheres, OIT, UNESCO, OMS e Banco Mundial – e trabalha em estreita colaboração com parceiros nacionais e globais para acabar com a epidemia da AIDS até 2030 como parte dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável. Disponível em: <https://unaids.org.br/wp-content/uploads/2016/06/pressrelease.pdf>. Acesso em: mar. 2016.

Governo afirma que epidemia de Aids está “relativamente estabilizada”. Portal da Câmara dos Deputados, 11 de junho de 2015, disponível on-line: <http://www2.camara.leg.br/camaranoticias/radio/materias/RADIOAGENCIA>. Acesso em: ago. 2016

⁷O *National Health Service* ou NHS, como é mais conhecido, é o maior sistema público de saúde e o mais antigo do mundo. Todos que vivem legalmente na Inglaterra, inclusive os estudantes com visto têm direito a consultas, atendimentos, tratamentos e, em alguns casos, até medicamentos gratuitos. Todos os bairros de Londres contam com um *General Practitioner Surgery* – ou apenas GP – que funciona como um centro de saúde local, uma espécie de UPA no Brasil. Um médico geral é designado como médico responsável para cuidar das pessoas registradas em determinado bairro. Ele é quem faz as consultas e, se achar necessário, encaminha o paciente para um especialista. Para poder ter direito aos benefícios médicos oferecidos pelo NHS, basta a ir ao GP mais próximo de sua casa com seu documento de identidade e comprovante de residência. Será necessário solicitar um formulário de registro e preenchê-lo com dados pessoais e informações a respeito do seu histórico de saúde. Uma vez registrado, você receberá um número de identificação de paciente, além do nome de sua farmácia local onde devem ser retirados os medicamentos gratuitos prescritos por seu médico (nem todo medicamento é gratuito). Para marcar uma consulta, é preciso pedir um *appointment*, que pode ser feito por telefone ou pessoalmente. Caso a pessoa ainda não seja registrada e precise de um atendimento imediato, ela deve dirigir-se às clínicas gerais chamadas de *walk-in centres*. Nessas clínicas não é necessário agendamento prévio e o atendimento é por ordem de chegada. Algumas clínicas podem cobrar uma taxa pelo atendimento. O NHS também disponibiliza um serviço 24 horas de apoio ao paciente, através do número de telefone 111 para pessoas que precisam de uma ajuda rápida que não seja uma emergência. O número é gratuito para telefones fixos e celulares. No site www.nhs.uk você pode consultar a relação de todos os hospitais, atendimentos de urgência, GPs e dentistas, além de acessar informações relacionadas aos demais serviços que o NHS oferece.

O NHS tem entre suas prioridades a saúde sexual de seus pacientes. Pílulas anticoncepcionais, preservativos e outras formas de contraceptivos são oferecidas sem nenhum custo pelo GP, assim como testes de

Os dados sobre a adesão aos ARV's são discrepantes quando comparamos os dados do Brasil com os do Reino Unido⁹. Apesar das diferenças em número populacional entre esses

gravidez, pílula do dia seguinte e remédios para combater doenças sexualmente transmissíveis. O governo britânico entende o aborto como um assunto de saúde pública e por isso é legalizado no país, com algumas restrições. O NHS faz campanhas frequentes para conscientizar a população sobre DSTs, gravidez na adolescência e violência sexual. (<https://www.nhs.uk/pages/home.aspx>, acesso em: ago. 2016).

⁸Conforme a Constituição Federal de 1988 (CF-88), a “Saúde é direito de todos e dever do Estado”. Assim foi criado o Sistema Único de Saúde (SUS), um dos maiores sistemas públicos de saúde do mundo, que abrange desde o simples atendimento para avaliação da pressão arterial até o transplante de órgãos, garantindo acesso integral, universal e gratuito para toda a população do país. No período anterior a CF-88, o sistema público de saúde prestava assistência apenas aos trabalhadores vinculados à Previdência Social, aproximadamente 30 milhões de pessoas com acesso aos serviços hospitalares, cabendo o atendimento aos demais cidadãos às entidades filantrópicas. Com a sua criação, o SUS proporcionou o acesso universal ao sistema público de saúde, sem discriminação. A atenção integral à saúde, e não somente os cuidados assistenciais, passou a ser um direito de todos os brasileiros, desde a gestação e por toda a vida, com foco na saúde com qualidade de vida. A CF-88 e posteriormente, a Lei Orgânica da Saúde, de nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, intensificam debates já existentes acerca do conceito. Nesse contexto, entende-se que saúde não se limita apenas a ausência de doença, considerando, sobretudo, como qualidade de vida, decorrente de outras políticas públicas que promovam a redução de desigualdades regionais e promovam desenvolvimentos econômico e social. Dessa maneira, o SUS, em conjunto com as demais políticas, deve atuar na promoção da saúde, prevenção de ocorrência de agravos e recuperação dos doentes. A gestão das ações e dos serviços de saúde deve ser solidária e participativa entre os três entes da Federação: a União, os Estados e os municípios. A rede que compõem o SUS é ampla e abrange tanto ações, como serviços de saúde. Ela engloba a atenção básica, média e alta complexidades, os serviços urgência e emergência, a atenção hospitalar, as ações e serviços das vigilâncias epidemiológica, sanitária e ambiental e assistência farmacêutica. (Disponível em: <http://portalsms.saude.gov.br/sistema-unico-de-saude/sistema-unico-de-saude>. Acesso em: ago. de 2016).

⁹ The United Kingdom (UK) has a relatively small HIV epidemic, with an estimated 89,400 people living with HIV in 2016. This translates into an HIV prevalence of 1.6 per 1,000 people. In the same year, 5,164 people were newly diagnosed with HIV, an 18% decline from 2015. This is due to a sharp decrease in diagnoses among men who have sex with men in London, as well as a continued gradual decline in diagnoses in heterosexual men and women who were born abroad. Half of all new HIV diagnoses (54%) in 2016 were reported among men who have sex with men, while 19% and 22% of diagnoses reported were among heterosexual men and women respectively. HIV continues to disproportionately affect men who have sex with men as well as individuals of black African ethnicity. In 2016, one in seven men who have sex with men living with HIV were black, Asian or from another minority ethnic group. Among heterosexual men and women, one in four were white. Despite testing and treatment being free and universally available in the UK, around 10,400 people were unaware of their status, equivalent to 12% of the total number of people living with HIV. However the proportion of people aware of their status has halved since 2014. In 2016, 96% of people diagnosed with HIV were receiving antiretroviral treatment (ART).⁶ For the first time, in 2016 the death rate among people with HIV who are diagnosed promptly and on treatment was comparable to the rest of the population. Despite rates of late diagnosis being on the decline, this remains one of the key challenges facing the UK. Late diagnosis means 442 people still died from AIDS-related illnesses in 2016. That said, the number of people being diagnosed with AIDS-defining symptoms and illnesses is declining, and fell by 25% in just one year, from 372 in 2015 to 278 in 2016.

The HIV and AIDS epidemic in Brazil is classified as stable at the national level, with a prevalence rate in the general population of 0.6%. However, HIV prevalence varies geographically, with higher levels noted in the South and Southeast of the country. In 2016, 830,000 people were living with HIV compared to 640,000 in 2010. In the same year there were 48,000 new infections, 1000 more than in 2010.³ This reflects the fact that new infections have risen between 2010 and 2016 by 2%.⁴ In 2016, 14,000 people died due to AIDS related illnesses, down from 15,000 a rate that had been stable for five years. Brazil represents the largest number of people living with HIV in Latin America and accounts for 40% of all new infections in the region. This is in part due to its large population in comparison to other Latin American countries.⁶ Worldwide, it is one of 15 countries which represent 75% of the global number of people living with HIV. Antiretroviral treatment (ART) coverage (among adults aged 15 years and older) for Brazil was an estimated 60% in 2016.⁴⁰ This is an increase from 41% in 2013.⁴¹ Among those diagnosed (820,000), around 490,000 people have started ART. This equates to 58% of women and 54% of men living with HIV on ART.⁴²⁴³ In 2016, around 37% of children living with HIV were receiving ART.

dois países, as diferenças numéricas na adesão à TARV ensejam comparação e a formulação de questões a respeito desta diferença. Se no Brasil gozamos de uma adesão entre adultos de cerca 69%, no Reino Unido esse percentual é consideravelmente maior, com cerca de 98%. Tal fato impôs maior atenção às reflexões propostas por Richard Parker em sua preleção, quais sejam:

- (1) Estamos realmente próximos ao “fim da Aids” (ou de uma geração livre da Aids)?
- (2) Estamos vivendo uma nova era (de respostas biomédicas que substituem as respostas sociais e políticas)?
- (3) Dentro deste quadro, a resposta comunitária frente à epidemia ainda importa (ainda vale a pena continuar nesta luta, principalmente se tudo estaria resolvido)?

Este achado (as declarações de Richard PARKER e a diferença entre os percentuais de adesão à TARV entre Brasil e UK) foi o gatilho que me impulsionou a refletir sobre os desdobramentos das questões já colocadas por PARKER. Em relação ao questionamento sobre “O fim da Aids”, por exemplo, me perguntei: qual seria o significado social da expressão “fim da Aids”? Existe um número capaz de traduzir este sucesso (completa erradicação da transmissão do vírus)? Existiria determinado grau de prevalência suportável tido como “normal”? E para os portadores, qual seria o significado deste fim, seria a tradução do já conhecido jargão de “completo bem estar”?

E ainda, quem pode participar e decidir sobre esses parâmetros? O que fazer com o acumulado histórico de conquistas obtidas pelos grupos sociais na “velha” resposta”? Como e por que apostar numa resposta preferencialmente biomédica para o enfrentamento (prevenção / controle / tratamento) de um problema com contornos sociais fortes e complexos como a Aids? Seria possível acreditar nesta resposta (Biomédica) mesmo diante de números que caminham para um lado oposto do afirmado como fim, não só no que se refere ao aumento do número de infectados, mas especialmente aos níveis “baixos” de adesão, quando comparados

Free antiretrovirals (ARVs) are available to all Brazilians living with HIV. Brazil began manufacturing generic ARVs in the 1990s and now produces 11 of the 20 ARVs used for HIV and AIDS treatment. HIV treatment and care in Brazil is co-ordinated by a decentralised network of specialists, tasked to provide quality care and services to people living with HIV. Known as the Specialised Care Services (SAE), there are more than 700 of these teams located across all Brazilian states. Although quality and consistent care and follow-up is provided, challenges as a result of the demand from new and existing patients has overburdened services. Additionally, various measures and actions have been implemented with a focus on HIV prevention and treatment for children and adolescents: In 2014, the Ministry of Health launched, a behaviour change communication campaign developed in partnership with young people that utilises traditional media and social media, especially web-based applications such as Tinder and Hornet. The campaign focuses on the importance of using condoms, HIV testing and starting treatment early. As part of this work, young leaders, especially from key populations, have been identified and mentored. In 2012, Brazil adopted the recommended Option B+, in which pregnant women should start treatment regardless of CD4 count, and should not discontinue treatment after childbirth. By 2016, 89% of pregnant women living with HIV were receiving ART. In 2016, less than 1000 children (aged 0-14) were newly infected with HIV. (Disponível em: <https://www.avert.org/professionals/hiv-around-world/latin-america/brazil/UK>. Acesso em: ago. 2016).

aos níveis de adesão em países desenvolvidos como o Reino Unido? E por último, quais os valores que orientam essa tomada de decisão?

Como afirma PARKER (2015), “para entender estas contradições é importante lembrar que a epidemia é construída não somente em verdades apoiadas em fatos científicos, mas também em discursos, ideologias e valores”.

Antes mesmo que passemos a discutir quais discursos e “valores” (do cuidado) que estão associados à atual política de enfrentamento da Aids no Brasil que ocasionaram as rupturas e permitiram as continuidades, algumas aproximações teóricas são necessárias. A primeira delas diz respeito ao conhecimento e a crítica que os ativistas (atores sociais) constroem a respeito dessa “nova era” da epidemia.

PARKER (2015) afirma que o que se sabe sobre a epidemia da Aids não é só por conta de fatos científicos. Segundo ele, no início da história da Aids, quando surgiu o *Projeto Nome* – primeiro nos Estados Unidos, depois em outros países, inclusive no Brasil (o projeto tinha como dinâmica a confecção de uma colcha de retalhos, na qual o nome das pessoas que haviam morrido eram costurados uns aos outros), o objetivo dessa iniciativa era demonstrar que a epidemia não representava só uma contagem de números epidemiológicos, mas também uma contagem de vidas perdidas. E alertava que, para conhecer a realidade da Aids, era necessário (re) conhecer as pessoas por ela afetadas e sobretudo suas histórias de vida, portanto nomes significariam mais que números.

PARKER (2015) narra que a imagem que temos da epidemia da Aids não é só o que nos mostram os números, mas tem contornos ideológicos e eu completo afirmando que há também contornos político e valorativo. Isto porque a questão não é somente entender por que pensamos desse jeito e não de outro. Na realidade, importa saber para quem, quando e por que se opta num determinado momento por uma forma de pensar e agir. E é neste momento que se escolhe determinado valor e uma determinada forma de cuidar. A maneira de pensar tem atributos práticos, como dizer e agir, portanto há a possibilidade de diversos discursos e fazeres e a escolha por um deles em detrimento de outros traduz a vontade que existe em proteger determinada ideia e valor.

No que tange à produção de discurso, percebe-se que nos últimos anos o discurso oficial sobre a epidemia foi repaginado pelos gestores das agências internacionais e nacionais, pois as mesmas pessoas que há pouco tempo falavam de “uma epidemia fora de controle” atualmente resolveram declarar a epidemia como próxima do fim. Assim, é preciso entender o que significa esse “fim” e por que essa visão foi construída dessa maneira.

Os relatórios da UNAIDS 2016 e 2019 esposados na sessão anterior corroboram com o exposto acima e apontam para uma situação preocupante para o Brasil. Por ser o país mais populoso da América Latina, o país concentra quase 48% das novas infecções no continente. Os números são mais alarmantes entre homens gays e homens que fazem sexo com homens (HSH), cuja prevalência cresceu para 10,5%. Esses dados demonstram que a Aids não está longe do fim, muito pelo contrário, se expande de forma expressiva principalmente entre jovens e adolescentes.

Segundo PARKER (2015), essa ideia (“de fim da Aids”) vem sendo o arcabouço necessário para justificar o sucateamento da política de enfrentamento, uma possível razão para reduzir recursos (especialmente aqueles voltados para a prevenção) e adotar medidas “neoliberais” (aqui também entendidas como medidas focalizadas) no setor saúde e em especial na política de enfrentamento da Aids.

O segundo editorial, intitulado “Mito vs. Realidade: Sobre a resposta brasileira à epidemia de HIV e AIDS”, foi publicado pela ABIA em 2016 e é composto de um dossiê com cinco artigos / reflexões assinados por ativistas e acadêmicos neste âmbito.

O título do editorial supõe duas visões a respeito da política do enfrentamento, chama a atenção essa dualidade implícita em duas ideias: o mítico – aquilo que não é real, mas se consubstancia na realidade para criar uma alegoria de que se quer falar e que se deseja ouvir, e o real – consubstanciado em números, fatos e experiências que traduzem o verdadeiro cotidiano da epidemia no país.

Parece ser um consenso (PARKER: 2005; BARBOSA et al: 2017; PAIVA et al: 2006; LOCH et al: 2018, CUETO, 2021) a tendência à biomedicalização da resposta à epidemia, que tem gerado grandes efeitos, nem sempre positivos, como, por exemplo, a crescente desmobilização da sociedade civil em âmbito global.

Em que pese a necessidade de fundamentação da segunda afirmativa, a afirmação de que as respostas biomédicas têm assumido requinte de centralidade no âmbito do enfrentamento da Aids, tanto no que diz respeito à prevenção quanto ao controle e tratamento, parece algo programado e já em andamento. E as críticas já expostas a essa medida se aproximam das minhas inquietações. Especialmente por acreditar que produzir saúde pressupõe um encontro com o cuidado e o encontro desse cuidado com a ética. Esse encontro exige que as ações de saúde estejam dotadas, não só de eficácia técnica, mas que tenham a capacidade de se reverberarem no cotidiano de saúde, fomentando um processo “humanizado”, solidário e inclusivo de realização de projetos de existência, ou, no dizer de Ricardo AYRES, a concretização do sucesso prático. Neste diapasão, as ações de saúde não

podem servir para excluir ou segregar, uma vez que a biopolítica na Aids pode criar um universo díspare entre aqueles que aderem e por isso merecem ser cuidados e os que não aderem porque não querem se cuidar. Assim, as questões presentes nesta tese assumem proposição política, mas também evidenciam os aspectos de moralidade desta política que se mantiveram ou romperam face à nova conjuntura social e política pela qual passou e passa o país nos últimos anos.

Para tanto, algumas reflexões orientaram essa tese, quais sejam: quais são os argumentos (morais) que sustentam o “discurso oficial” de “fim da epidemia”? Por que se opta por uma resposta centrada na biomedicalização, ao contrário de toda discussão de transdisciplinaridade, transversalidade, integralidade e intersetorialidade que vem sendo feita no âmbito das racionalidades médicas e das políticas públicas de uma maneira geral? Como essa política se relaciona com os sujeitos e objetos da “moral” circunscrita ao fenômeno da Aids no Brasil?

Alerto para o fato de essas questões não estarem completamente respondidas nesse trabalho, seja porque algumas reflexões que surgiram fogem ao escopo da tese e poderão ser objeto de discussões futuras; seja por uma questão de tempo, pois o aprofundamento de outras questões demandaria trabalhos mais extensos do que se possa propor no período limitado de uma tese. De maneira que, o objetivo principal é identificar nesse processo, tendo como pano de fundo as fundamentações teóricas e as mudanças políticas que passo a expor, os aspectos políticos e morais (sujeitos, valores e práticas) circunscritos ao cuidado que provocaram as rupturas e permitiram as continuidades no domínio desta política de saúde.

1.4 Aspectos metodológicos

O desenvolvimento deste trabalho tem como estrutura metodológica uma construção teórica e analítica de um determinado recorte situacional da política de enfrentamento da Aids. Dessa maneira, não abordo todos os aspectos desta política, mas aqueles que importam para identificar as rupturas e as continuidades no nível do cuidado que serão analisadas a partir de dois ângulos de observação: jurídico-institucional e sócio-organizacional. .

Essa divisão, que foi feita para facilitar a interpretação das análises pelo leitor, baseia-se na taxonomia apresentada por FREY (2000) que distingue três abordagens (questionamentos) na análise de políticas públicas. Em primeiro lugar, salienta o questionamento clássico do sistema político vigente, onde a validade do regime implantado é confrontada com a proteção

e a felicidade dos cidadãos. Em segundo lugar, o autor fala do questionamento político efetivamente dito, referindo-se às forças cruciais no processo decisório. E em terceiro lugar, analisa os resultados que um dado sistema político vem produzindo. Neste caso, o interesse primordial consiste na avaliação das contribuições que certas estratégias escolhidas na e pela política podem trazer como solução para problemas específicos.

O autor corrobora que o interesse na análise de políticas públicas não se restringe meramente em aumentar o conhecimento sobre planos, programas e projetos desenvolvidos e implementados, mas visa a interpretar as interrelações entre as instituições políticas, o processo político e os conteúdos da política propriamente dita. FREY (2000) diferencia três dimensões da análise da política. A dimensão institucional, que se refere à ordem do sistema político e à estrutura institucional do sistema político-administrativo; a dimensão processual, que diz respeito à imposição dos objetivos, aos conteúdos e às decisões de distribuição; e a dimensão material, que se refere aos conteúdos concretos, à configuração dos programas políticos, aos problemas técnicos e ao conteúdo material das decisões políticas. Todavia, é preciso considerar que estas dimensões são entrelaçadas e se influenciam mutuamente. Além disso, estão sujeitas a mudanças ao longo do tempo, transformando e reestruturando o processo político que leva à formulação das políticas públicas. No entanto, neste trabalho condensei as duas primeiras dimensões propostas por FREY (2000) no que chamo de ponto de vista jurídico-institucional e a terceira dimensão proposta por Frey refere-se ao segundo ângulo de observação da tese, qual seja, sócio-organizacional.

Este trabalho foi baseado em três fases metodológicas. A primeira delas foi a conversa exploratória, que consistiu em conversas informais com atores envolvidos no tema. Conversei com gestores, ativistas, acadêmicos, acadêmico-ativistas, profissionais de saúde e pessoas que convivem com o HIV. As conversas exploratórias foram baseadas em perguntas abertas, formuladas por mim, e o entrevistado foi previamente avisado de que o conteúdo não seria publicado, uma vez que o objetivo era obter um panorama da situação sob diferentes pontos de vistas e também colher indicações bibliográficas de maneira geral.

A segunda fase metodológica consistiu numa revisão sistemática da literatura sobre o tema. Foram consideradas fontes diversas: livros, artigos de periódicos, dissertações e teses acadêmicas, publicações técnicas, jornais e revistas sobre o tema. No ambiente virtual, a pesquisa foi realizada na Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), sendo selecionadas as seguintes bases de dados de literaturas científicas e técnicas: Literatura Latino-Americana, Caribe (LILACS) e *Scientific Electronic Library online* (SCIELO). Foi realizada busca livre e conjunta, seguindo os termos dos Descritores em Ciências da Saúde, com os termos:

Cuidado/Ética/HIV/AIDS/Adesão/Prep/Pep/Enfrentamento – estes termos foram usados de forma conjunta e isolada. A busca foi realizada no âmbito da Saúde Coletiva Brasileira e da América Latina, e foram consideradas pertinentes as obras publicadas a partir de 2006 até os dias atuais.

Ainda nesta fase, após selecionar os textos, foram descartados os textos em duplicata, bem como os publicados em outra língua que não fosse português, francês, inglês ou espanhol. Em seguida, as fontes foram selecionadas e agrupadas por proximidade de temas. No caso do tema específico da adesão/cuidado, foi possível separar os artigos em subtemas específicos de acordo com a incidência de objetos que se repetiam. Desta maneira, foi possível subdividi-los em três pontos ou níveis de análise: (a) artigos que tratavam sobre a produção do discurso da adesão, (b) artigos que versavam sobre a sustentabilidade das ações no campo da Aids e, por último, (c) as questões éticas relacionadas à adesão. Nos capítulos três e quatro, apresento alguns apontamentos da discussão dos dados desta pesquisa, cujo objetivo foi colocar em evidência as informações necessárias para mapear as rupturas e continuidades ou, no mínimo, vislumbrar o pano de fundo para que fosse possível identificá-las.

A última fase metodológica diz respeito à análise propriamente dita. Nela optou-se por uma análise do tipo compreensivo-interpretativa da hermenêutica contemporânea (RICOEUR, 1981, 2012). No entanto, a narrativa construída a partir da análise dos discursos não objetivou a exaustão, nem mesmo pretendi estabelecer qualquer atributo historiográfico nesta tese.

A hermenêutica para Paul RICOEUR (1981) é um guia metodológico, um guia de orientação de leitura e escrita de textos, obras e documentos. É também um método que busca a compreensão de uma obra documental, teórica ou poética. Na abordagem do método hermenêutico é fundamental considerar a influência do imaginário social nas ações sociais, dado que alguns aspectos dos discursos e ações se impregnam das expressões do imaginário, da ideologia e da utopia. Este método de análise fundamentou-se em duas ferramentas: na análise documental e na análise de conteúdo.

Segundo CECHINEL et al (2016), a pesquisa documental apresenta similaridades com a pesquisa bibliográfica. A pesquisa bibliográfica baseia-se diretamente nas fontes científicas e materiais impressos e editados, como livros, ensaios etc. Por outro lado, a pesquisa documental seleciona materiais que em tese não foram editados, ou que não receberam o devido tratamento analítico, como por exemplo, leis publicadas pelo poder público, cartas, certidões de nascimento e óbito, memorandos, relatórios, anais de congresso etc. Assim,

temos que a principal diferença entre a pesquisa documental e bibliográfica diz respeito à natureza das fontes.

Importa dizer que a pesquisa documental pressupõe uma análise correlata com o contexto histórico e social em que o documento foi produzido: esta avaliação permite conceber as estruturas conceituais nas quais o autor ou autores do documento estavam submetidos.

Assim, este trabalho trata-se de uma pesquisa bibliográfica, mas também tem atributos de uma pesquisa do tipo documental, tendo em vista a inclusão de documentos ainda não tratados como leis, portarias e protocolos clínicos.

Cabe aqui breve explicação acerca da diferença entre os tipos de análise: tem-se a análise de discurso – AD – e a análise de conteúdo – AC. Segundo CAREGNATO & MUTTI (2006), a principal diferença entre esses dois métodos é que a AD se preocupa com o sentido das palavras e não com o seu conteúdo, já a AC está preocupada com a materialidade linguística que se apresenta nas condições de expressão do texto, podendo estabelecer categorias para interpretá-lo. Por outro lado, a AD busca evidenciar os efeitos de sentido relacionados ao discurso. Neste sentido, a AD não estaria, a priori, preocupada com a transparência da linguagem do discurso falado ou escrito, mas interessa à AD exatamente o oposto, a opacidade da linguagem.

O analista ao utilizar a AD realiza leitura do texto com foco na posição discursiva do sujeito, legitimada socialmente pela sua inserção em tempo e espaço específicos, portanto, fazendo parte de uma história e portador de uma ideologia, o que garante sentido à sua fala. Enfim, o analista de discurso preocupa-se com as nuances e significações da fala (escrita ou falada).

Neste sentido, no tratamento das fontes (bibliográficas e/ ou documentais), priorizou-se a análise de discurso – AD e, por vezes a análise de conteúdo – AC – ambas associadas à hermenêutica interpretativa como “técnicas” de análise, uma vez que se buscou articular o linguístico com o social e o histórico, onde a linguagem não só tem uma função linguística, mas também assume uma forma material da ideologia, pois é a partir do contato do histórico com o linguístico que se amolda a materialidade específica do discurso.

Ainda nesta terceira etapa metodológica, de forma muito superficial e menos problematizante que nas etapas anteriores, foi realizada breve investigação quantitativa¹⁰ a

¹⁰Uso o termo breve, pois nos itens anteriores a questão dos gastos e, portanto, a análise da sustentabilidade das ações neste âmbito, não foram contempladas no escopo desta tese pelos motivos já

respeito dos gastos financeiros federais que foram aplicados no combate à epidemia. O objetivo foi mapear o comprometimento do poder público nas diferentes estratégias de enfrentamento da Aids. Foi realizada sucinta análise dos recursos financeiros destinados às ações programáticas inseridas no combate à Aids. Neste sentido, procedeu-se a uma análise quantitativa destes gastos, com o objetivo de identificar em que ritmo se comportaram as médias estatísticas de gastos ano a ano desde 2006 até 2019. Estes dados são de acesso público e estão disponibilizados em plataformas virtuais como o sistema DATASUS¹¹, IBGE, PORTAL DE ACESSO À INFORMAÇÃO e o site PORTAL da TRANSPARÊNCIA.

1.4.1 Aspectos teóricos

Este trabalho, muito embora seja uma discussão essencialmente teórica, não tem a pretensão de construir novos conceitos ou novas reflexões teóricas sobre o tema. Isso se deve, primeiramente, à impossibilidade metodológica, uma vez que a escolha por uma metodologia analítica e interpretativa não permitiu que as fontes selecionadas fossem tratadas com aprofundamento necessário que ensejasse reflexões teóricas inéditas ou inovadoras; e, em segundo lugar, ao fato de que essa ideia não se coadunava com o escopo deste trabalho. No entanto, acredito que esta leitura pode atuar de forma complementar ao que já foi produzido, não só do ponto de vista teórico, mas, sobretudo, do ponto de vista de uma reflexão sobre as práticas em saúde.

Dito isto, aqui fiz uso de autores e conceitos já bastante conhecidos no campo da Saúde Coletiva. De maneira que, no campo da filosofia, os diálogos com os conceitos foucaultianos, tais como: “Biopoder (poder disciplinar e regulação), Biopolítica, Governamentalidade, Indivíduos sujeitados, Cuidado de si”etc. estão expostos ao longo do texto, bem como a apropriação de uma literatura correlata à foucaultiana, e nesta se destacam Giorgio Agamben, Achille Mbembe e Ricardo Ayres.

No campo específico da política de Aids, me apropriei de autores como Richard Parker, Veriano Terto Jr, Jane Galvão, Jonathan Mann, Paulo Roberto Teixeira, Daniela Reis, Gabriela Calazans e muitos outros que apresentam, em sua maioria, histórias pulsantes de

mencionados. Trago essa etapa da pesquisa neste momento, pois quando discuto sobre as rupturas no âmbito institucional esses dados servirão como argumento.

¹¹Refere-se ao órgão da Secretaria de Gestão estratégica e Participativa do MS, com a missão de coletar, processar e divulgar dados a respeito da saúde, por isso, administra informações a respeito de indicadores de saúde, assistência à saúde, epidemiologia, demografia e informações financeiras referentes aos recursos do Fundo Nacional de Saúde transferidos para os entes federativos. Disponível em: www2.datasus.gov.br. Acesso em: 30 mar. 2019.

ativismo político e intelectual e oferecem uma gama de interpretações que variam, desde o campo da ciência política até a economia, passando pela antropologia, história e sociologia, o que permitiu não só aprimorar velhos conceitos, mas também desencadear “novas” ideias e reflexões sobre o tema.

Nas análises sobre as políticas em saúde retomei as discussões a respeito das “mudanças” de paradigmas ocorridas no final do século passado no âmbito das racionalidades médicas, com a incorporação normativa de princípios, valores e práticas reivindicados por esses novos paradigmas, e que também já eram pautados pelos movimentos sanitários dos anos 70 e 80.

Na discussão propriamente dita do cuidado, além dos conceitos e das ideias narradas acima, também fiz uso das construções pertinentes à Bioética, portanto, conceitos/ideias como principlismo, utilitarismo, ética da proteção e especialmente a ética do cuidado estão presentes nestas discussões. No próximo capítulo, apresento os conceitos e itinerários teóricos que orientaram a pesquisa.

1.5 Objetivos

1.5.1 Objetivo Geral

O objetivo principal do trabalho é mapear e identificar, a partir da aproximação entre cuidado e ética, os aspectos de ruptura e continuidade na política de enfrentamento da Aids no Brasil, política esta que a fez recentemente servir como “paradigma de um bom cuidado” em saúde.

1.5.2 Objetivos Específicos

Identificar, no nível do Cuidado, os aspectos de ruptura e continuidade na política de enfrentamento da Aids no Brasil sob o ponto de vista jurídico-institucional.

Identificar, no nível do Cuidado, os aspectos de ruptura e continuidade na política de enfrentamento da Aids no Brasil sob o ponto de vista socio-organizacional e político.

2 O CUIDADO COMO VALOR, FATO E NORMA - O CUIDADO ÉTICO E A ÉTICA DO CUIDADO

Nesta seção, apresento algumas possibilidades teóricas para a definição do cuidado, bem como atravesso essas abordagens teóricas no sentido de pensá-lo como um paradigma ético na saúde.

Vários sentidos se atravessam na constituição da ideia de cuidado e desse modo não posso deixar de reconhecer, a princípio, sua constituição trifásica, como fato, norma e valor. Pelo aspecto legal, trata-se de um dos princípios do Sistema Único de Saúde – SUS – previsto na Lei Orgânica da Saúde e esculpido principalmente no chamado princípio legal da “integralidade do cuidado”. Importante destacar que “integralidade do cuidado” e “cuidado integral”, embora pareçam ter o mesmo sentido, diferem exatamente em sua semântica. A integralidade do cuidado afirma que esta categoria (a integralidade) refere-se a mais uma qualidade do cuidado, dentre tantas qualidades que o cuidado açambarca, já o cuidado integral diz respeito a uma determinada prática relacionada ao cuidado, que pode ou não ser integral (inteiro/completo), mesmo que seja dotado de integralidade. Resgato aqui alguns sentidos que se atravessam e permitem configurar a trilogia do cuidado.

No Brasil, as discussões da saúde quase sempre se apropriam da observação crítica da prática médica (não só de médicos). Destaco aqui a Biomedicina praticada no cotidiano dos espaços de saúde e de certa forma a preocupação que boa parte dos estudiosos do tema tem em mensurar o alcance do cuidado no interior do sistema, de maneira que seu entendimento, ou melhor, a reflexão sobre seus três conjuntos formadores, pode ser pensada como um resultado das mudanças e reestruturações que ocorreram na saúde nos últimos 30 anos desde a Constituição de 1988 – principalmente em algumas áreas sanitárias específicas como aquelas relacionadas ao enfrentamento da Aids. Isso será objeto de análise futuramente, quando apresento uma narrativa temporal das formas de “cuidado” que foram engendradas nesses 40 anos de enfrentamento da epidemia e que desafiaram aspectos importantes do modelo biomédico e farmacologizante que se faz hegemônico atualmente.

Incorporado como norma, o cuidado se expressa em diversos princípios e diretrizes: Integralidade, Universalidade, Hierarquização, Humanização, Promoção da Saúde, Prevenção, Proteção da Saúde, Controle de doença e agravos etc. No que se refere ao cuidado como um fato, o mesmo se constrói no cotidiano e se materializa nas relações legais, institucionais e relacionais do cotidiano sanitário. Essas relações acontecem nas interfaces existentes entre gestores, profissionais de saúde e usuários do sistema de saúde. Importa dizer que nem

sempre acontecem num só sentido, verticalizadas ou horizontalizadas. Particularmente aposto que essas relações acontecem de forma transversal e diagonal, de maneira que o cuidado como fato se perfaz em todos esses domínios relacionais e em diferentes direções.

No que tange à sua expressão, o cuidado como valor é da ordem do subjetivo e está intimamente ligado aos valores gerais preconizados por uma determinada coletividade. Por exemplo, cito aqui a castração clitoriana compulsória em meninas em determinados países africanos, ainda na infância. Ainda que para a nossa sociedade esse valor não preencha um valor relevante para o nosso cuidado, naquelas sociedades o valor simbólico da castração feminina é uma ideia que dimensiona um valor de cuidado relevante. Assim sendo, o cuidado como valor está intimamente relacionado ao coeficiente de democracia, equidade e respeito à pluralidade que se estabelece em uma determinada coletividade. Sendo assim, quanto mais democrática, equânime e plural for a coletividade, o valor que se apregoará ao cuidado será mais profundo e por sua vez com maior possibilidade de alcançar as diversas facetas que o compõem, ou seja, estará expresso na norma que o regula e se fará presente na relação que ele media.

Importa salientar que a discussão do cuidado não se trata de tarefa fácil, nem muito menos inovadora, outros autores já se debruçaram sobre este tema. Em 2005 construí uma dissertação de Mestrado na qual analisei a construção e a fruição do cuidado nas redes de apoio aos portadores de HIV circunscritas aos espaços fomentados pela sociedade civil. Foi um trabalho feito a partir de referenciais teóricos que entendem o cuidado como uma categoria de análise que se encontra para além da mecânica compreensão de um aglomerado de técnicas e ferramentas, na medida em que também representa um “circuito fluido e contínuo” de pensamentos, teorias, leis, métodos, desejos, sentimentos, práticas, ações e relações que buscam de alguma forma aliviar e/ou evitar o sofrimento humano. Esta seria a minha primeira apreensão conceitual a respeito do que venho aqui chamando de cuidado. No entanto, e com respeito ao que já foi escrito sobre cuidado, apresento outras perspectivas sobre o tema, pelas quais tenho bastante apreço e de alguma forma me apropriei para “definir”, numa paráfrase ao Jurista Miguel Reale ¹², o que chamo de “trilogia do cuidado”.

¹² A tridimensionalidade no direito é uma teoria que ganhou visibilidade por Miguel Reale que defende a existência de três etapas que devem ser levadas em conta e estudadas em um caso jurídico: o fato, o valor e a norma. 1) fático (o Direito como fato, ou em sua efetividade social e histórica. Ideia do sociologismo jurídico); 2) axiológico/valorativo (o Direito como valor de justiça. Ideia do moralismo jurídico/jusnaturalismo); 3) normativo (o Direito como ordenamento e sua respectiva ciência. Ideia do formalismo-normativista/positivismo). O Direito segundo definição de Miguel Reale é a ordenação ética coercível, heterônoma e bilateral atributiva das relações sociais, na medida do bem comum. O direito, assim, é um conjunto de normas éticas (uma “ordenação ética”). De maneira que o Direito é sempre um fenômeno verificável na realidade social; é um fato social, portanto. O direito, como objeto científico, pode ser estudado sob três dimensões: através da filosofia do direito,

Considerando esta síntese constitutiva de tríade do cuidado, passo a partir de agora a apresentar as perspectivas do cuidado como valor, cujas abordagens são vastas. Estão reunidas aquelas que se aproximam do escopo desta tese, no sentido de pensar o cuidado como um paradigma ético na saúde.

A primeira delas é aquela proposta por Jose Ricardo AYRES (2007, 2009), que suscita um repensar do cuidado como conceito filosófico antes mesmo de pensá-lo como prática. O autor lembra que de costume atribui-se ao cuidado o conceito do senso comum, de que o cuidado seja um conjunto de procedimentos tecnicamente orientados para o bom êxito de determinado tratamento. No entanto, o autor trata o cuidado como constructo filosófico e uma categoria com a qual se quer designar simultaneamente uma compreensão filosófica e uma atitude prática, diante do sentido que as ações da saúde adquirem nas diversas situações em que se reclama uma ação terapêutica. Isto é, uma interação entre dois ou mais sujeitos visando ao alívio do sofrimento ou o alcance de um “bem-estar”, sempre mediado por saberes especificamente voltados para essa finalidade.

A segunda perspectiva, que de certa forma deriva da compreensão exposta acima, diz respeito ao cuidado percebido como práxis. Recorro às sínteses expostas na obra publicada em 2004 pelo LAPPIS (Laboratório de Pesquisas de Práticas de Integralidade em Saúde), intitulada “Cuidado – as fronteiras da integralidade”. Esta coletânea reúne uma série de experiências inovadoras no SUS que ofereceram subsídios para a afirmação do cuidado como detentor e ao mesmo tempo fomentador da integralidade em saúde, o que no cotidiano da política de saúde seria capaz de potencializar a aproximação da teoria e da prática.

A terceira perspectiva diz respeito à compreensão do “ethos” no qual se circunscreve o cuidado. Neste sentido, me apoio nas discussões propostas pelas eticistas do cuidado da primeira geração como Carol Gilligan e Noddings entre outras, que discutem de forma incipiente o conceito de cuidado a partir da consideração de determinadas apreensões morais

da ciência dogmática-normativista do direito e da sociologia jurídica. Foi a partir da teoria criada em 1968 por Miguel Reale que passamos a pressupor que fato, valor e norma estão sempre presentes e correlacionados em qualquer expressão da vida jurídica, é possível dizer que os sociólogos, filósofos e juristas não devem estudar o Direito e os seus fatores isoladamente, mas sim de modo conjunto, onde estejam todos relacionados à realidade da vida, ou seja, as análises dos três ramos passam a ter um sentido dialético, uma sentença judicial deve ser apreendida segundo uma experiência axiológica concreta e não apenas como um ato lógico que é resultado de um silogismo. Neste sentido, Reale ensina que: “onde quer que haja um fenômeno jurídico, há, sempre e necessariamente, um FATO subjacente (fato econômico, geográfico, demográfico, de ordem técnica, etc); um VALOR, que confere determinada significação a esse fato, inclinando ou determinando a ação dos homens no sentido de atingir ou preservar certa finalidade ou objetivo; e, finalmente, uma regra ou NORMA, que representa a relação ou medida que integra um daqueles elementos ao outro, o fato ao valor;”. Ver: REALE, Miguel. *Filosofia do direito*. 20. ed. São Paulo: Editora Saraiva, 2002.

associadas ao movimento feminista contemporâneo e que de alguma forma podem se expressar no contexto sanitário, seja na assistência ou na pesquisa em saúde.

A última perspectiva diz respeito ao engendramento das ideias das autoras e dos autores que representam a segunda geração de eticistas do cuidado. Esses pesquisadores e pesquisadoras buscaram aperfeiçoar o pensamento teórico e prático que supõe que o cuidado seja a categoria de análise e o conceito estruturante de um paradigma ético na saúde. Neste liame, podem ser citadas autoras como Joan Tronto, Virginia Held, Ilze Zirbel, entre outras.

2.1 O cuidado como valor - Por uma Ontologia e Genealogia do Cuidado

Início a discussão do cuidado como valor a partir de Ricardo AYRES (2007, 2009), que postula quatro apreensões a respeito do cuidado: a) o cuidado como categoria ontológica; b) o cuidado como categoria genealógica; c) o cuidado como categoria crítica; d) e o cuidado como categoria reconstrutiva. O objetivo desta tese não permite o aprofundamento em todas essas dimensões. No entanto, me interessa a apreciação do cuidado como categoria ontológica e genealógica.

AYRES (2007, 2009) lembra que, não por acaso, a ontologia existencial de HEIDEGGER (1995) recorre à expressão “cuidado” tão amplamente usada na saúde para se referir às relações dessa centralidade dos projetos no modo de ser dos humanos, como os modos de compreenderem a si e a seu mundo e com seus modos de agir e interagir. Para Ayres, e também no meu entendimento, foi um dos filósofos que mais radicalmente propôs uma ontologia e uma compreensão da existência baseada estritamente nos limites estabelecidos pelo que a capacidade reflexiva humana designa como cuidado, isto é, o próprio ser do ser do humano (*ser-aí ou dasein*) que define o ser e o cuidado. Em sua busca por uma explicação não fundamentalista para a compreensão “*desse ser*”, ele aponta a situação simultaneamente temporalizada e atemporal, determinada e aberta, coletiva e singular do ser humano que é o cuidado. Estas e outras polaridades são tornadas possíveis e indissociáveis porque o humano é o “ser que concebe o ser”, faculdade esta, por seu turno, constituinte mesma do seu próprio existir.

Dessa maneira, HEIDEGGER (1995) mostrou não ser nada de viciosa essa circularidade, mas ser a condição de possibilidade de pensar a existência humana sem ter que escolher entre explicações apoiadas em fundamentos impossíveis de serem verificados ou a restrição autoimposta à positividade lógico formal e empírica nos moldes das ciências

naturais (STEIN, 2002, apud AYRES, 2009). Assim, ele estabelece as bases para com Kant, contra Kant e para além de Kant dar finalmente à filosofia moderna não apenas a fundamentação secular que perseguia já desde o século XVII, mas também para oferecer algumas questões e procedimentos filosóficos pertinentes à situação humana na modernidade.

Com a sua fenomenologia hermenêutica e sua analítica existencial, HEIDEGGER, especialmente em *Ser e Tempo* (1995), convida a pensar o modo de ser dos humanos como uma contínua concepção/realização de um projeto, a um só tempo determinado pelo contexto onde estão imersos, antes e para além de suas consciências e abertos à capacidade de transcender essas contingências e, a partir delas e interagindo com elas, reconstruí-las. A temporalidade da existência, isto é, as experiências de passado, presente e futuro, não são senão expressão deste estar projetado e o projetar que marca esse modo de ser (do) humano – o futuro sendo sempre a continuidade do passado que se vê desde o presente e o passado é aquilo que virá a ser quando o futuro que vislumbramos se realizar.

Para AYRES (2009) é isso que autoriza HEIDEGGER (1995) em *Ser e Tempo* a nomear como cuidado o ser do humano, numa referência a essa “curadoria” que este está sempre exercendo sobre a sua própria existência e a do seu mundo, nunca como ato inteiramente consciente, intencional ou controlável, mas sempre como resultado de uma autocompreensão e ação transformadoras sobre si ou sobre o outro.

É, portanto, sem sentido a busca *ad infinitum* do fundamento último do conhecimento do “Ser”, já que é na circularidade hermenêutica do “nós” que mais fecundamente o “Ser” pode vir a se conhecer. HEIDEGGER (1995) propõe o cuidado como a categoria que mais expressivamente consegue nos colocar em sintonia com esse plano de imanência, sem começo nem fim, no qual o ser do humano resulta de sua ocupação de si como resultado de si.

Como bem ressalta AYRES (2009), muito embora seja excessivo o grau de abstração do plano de conceituação ontológico-existencial do cuidado, essa discussão deve ser feita com base na ideia de que a existência tem um sentido não necessariamente linear. Tem uma causação, mas não no sentido causalista de uma cadeia. Desse modo, é possível entender tanto no sentido causação na ontologia existencial, como no sentido de “tomar-se para si” do *daisen*, que no fim significa responsabilizar-se. A responsabilidade tem aqui um duplo sentido, o de responder por si e responder para si. Assim afirma Ayres:

“Cuidar não é só projetar, é um projetar responsabilizando-se; um projetar ‘porque’ se responsabiliza. E não é por outra razão que Saturno (numa alusão à alegoria heideggeriana) concede ao Cuidado a posse da criatura ‘porquanto e enquanto se responsabilizar’ por sua existência”. (AYRES, 2009, pag. 49)

É neste ponto que Ayres remonta a FOUCAULT (2002), cuja genealogia (do poder) pode trazer subsídios preciosos tanto para a fundamentação histórica da compreensão da existência humana como cuidado, quanto sobre o modo como o “cuidado de si” pode estabelecer estruturas mentais que desafiam as imposições/normalizações da modernidade e se transformam em novas possibilidades não hegemônicas e coletivas de cuidar, que se expressam antes mesmos das normas, mas primeiramente em valores.

Compartilho do giro filosófico do qual fala AYRES, quando apoio a ideia de que o conhecimento do mundo já representa um modo de estar e ser no mundo e não significa um distanciamento do mundo, por assim dizer. Significa que transcendemos imanentemente, pois nos construímos conhecendo-nos uns aos outros.

Ayres sinaliza que, muito embora não tenha sido o objetivo de Foucault fazer a “história do cuidado”, este autor fez o trabalho de historiador dessa “tecnologia social” quando buscou estabelecer sua genealogia. Para tanto, Foucault aponta como período que vai do século I a.C ao século II d.C como aquele de maior desenvolvimento desse dispositivo. A sua preocupação se circunscreve na expressão desta categoria, não somente no nível individual, mas também no domínio da coletividade. Ao longo dos três volumes da História da Sexualidade, Foucault defende a ideia de que talvez tenha ocorrido neste período a primeira formulação do “cuidado de si” e de suas implicações do ponto de vista biopolítico. E isso teria ocorrido, *a contrario sensu*, antes mesmo do capitalismo e da moral burguesa (iniciada ainda no período Vitoriano).

Para AYRES é possível ver em Foucault como o cuidado (de si) se constitui simultaneamente como um atributo e uma necessidade universal dos seres humanos, regido por princípios de aplicação geral (momento no qual, mesmo não sendo seu objetivo, aproxima-se do imperativo categórico Kantiano), embora orientado para uma prática de escopo e responsabilidades absolutamente individuais. O cuidado significa, assim, não mais um prazer ou uma prerrogativa, mas uma necessidade. Com isso, não cuidar-se é sucumbir, e para não sucumbir é preciso conhecer a verdade, cuja razão a todos podia dar acesso.

Assim como afirmam FOUCAULT e AYRES, eu entendo que os preceitos provenientes do cuidado de si se desdobram em normas, ações e práticas específicas que acabam por reverberar nos espaços coletivos e na política, por vezes como mimetismo da própria política hegemônica, mas em outros momentos como contraposição ou alternativa ao pensamento político hegemônico (de dominação e controle), tornando-se espaços férteis de formulação coletiva (ou não – o que depende do consciente coletivo) de espaços e práticas sanitárias éticas e inovadoras.

2.2 A defesa de um valor no universo das regras e das práticas em saúde

Na introdução da obra “Cuidado – as fronteiras da integralidade”, a Professora e Doutora Madel LUZ (2004) fala sobre a fragilidade das populações no mundo contemporâneo e as situa como consequência das mudanças econômicas, políticas, sociais, culturais e valorativas ocorridas nos últimos anos. Para tanto, apresenta duas hipóteses que podem colaborar para essas mudanças e para o aumento dessas fragilidades.

A primeira delas é de que a sociedade capitalista atravessa uma crise geral, especialmente no âmbito da economia, que vem provocando consequências sociais importantes, como o empobrecimento, e acima de tudo consequências sociais negativas, como a perda de coesão social que se reflete no campo da ética com a perda ou, diria eu, com a diferenciação na dimensão e alcance de valores importantes para a manutenção da coesão social e das instituições, com flagrante impacto negativo para a saúde das populações.

A segunda hipótese, que decorre da primeira, é a de que a crise valorativa vem impondo a substituição de valores éticos mais “inclusivos e acolhedores” e existenciais como o cuidado, por outros menos coesivos, como o individualismo traduzido na pseudoliberalidade vislumbrada pela valorização da autonomia, da competitividade, da meritocracia, e numa perspectiva de produtividade traduzida num “cuidado eficaz e curativo”.

Essa crise, segundo a autora e outros autores, vem provocando o esmaecimento do tecido social, cujos efeitos podem se manifestar de forma individual ou coletiva. Assim, as fragilidades e as vulnerabilidades sociais se avolumam, bem como as experiências de vida individual e coletiva acumuladas, narradas e experimentadas se esvaziam de expectativas e desejos, seja pela incredibilidade da conquista ou pelo fracasso na tentativa. Dessa maneira, os vazios existenciais resultam no agravamento de doenças e agravos já conhecidos ou no negacionismo e/ou na inércia diante do surgimento de novas formas de adoecer e morrer, como temos assistido atualmente com o caso da pandemia da COVID-19. Tudo isso, de certa forma, traz impactos para a saúde e nos obriga a repensar e requalificar as práticas de cuidado então vigentes.

A busca desta ressignificação dos sentidos que circunscrevem o cuidado na saúde, entre outros objetivos, procura compensar o “vazio” de sentidos culturais provocados pela forma histórica de como as sociedades se organizaram para produzir riqueza e seu impacto sobre a forma como se organizam para produzir bens e serviços, e mais ainda como dimensionam as regras que regulam a distribuição destes bens e serviços produzidos. Para Madel Luz (2004), este fato faz com que a saúde esteja de fato preenchendo funções culturais

ligadas ao registro simbólico do viver e do morrer coletivos, antes partilhadas por outros domínios do cuidado, que não só na saúde. Assim, a saúde se tornou um depósito de significados e sentidos que não encontram total guarida na ordem hegemônica vigente, qual seja, a ordem biomédica. Desse modo, a demanda pela saúde torna-se uma demanda por um universo simbólico que está desencantado. Este desencanto é provocado pela ordem econômica do capitalismo e pela racionalidade médica que dele deriva. O desencanto, por sua vez, pulveriza o universo das práticas sanitárias de objetificação. A objetificação na maioria das vezes desqualifica o cuidado, retirando-lhe relevantes significados e esse reducionismo simbólico se expressa no cotidiano através da máxima farmacotecnia do cuidado.

Assim, as formulações de políticas sanitárias embasadas em perspectivas técnicas e objetivas na saúde têm pouco impacto no mundo social. Talvez por isso, quando mais tarde aqui apresentar os estudos sobre a adesão será possível perceber que os fatores relacionados à baixa adesão às medidas farmacocentradas, como no caso da TARV, tratam-se de fatores de ordem não clínica que aparecem com maior relevância no insucesso destas medidas. O que acontece não por acaso, pois este fato concorda com o que a autora supracitada revela sobre a falência deste modelo biomédico que, por vários motivos, não tem subsídios para dar conta daqueles fatores que estão relacionados à baixa adesão, pois os mesmos se circunscrevem em outros domínios da existência humana que não dizem respeito somente ao fato de portar ou não determinada patologia ou agravo, como também não se esgota na dicotomia de estar doente ou não doente.

Neste sentido, como afirmam PINHEIRO e GUIZARDI (2004), a busca de um novo significado para o cuidado tem sido apontada, de forma inequívoca, como uma das principais demandas na saúde pela sociedade. Representa uma demanda que surge como uma crítica das coisas, das instituições, das práticas e dos discursos hegemônicos na saúde. Estou certo de que essa crítica não é datada de hoje, ela se forja na forma de fragmentos e de experiências, saberes e ações em diferentes espaços e tempos, como também, nas mais discretas genealogias que nem sempre estão associadas a problemas específicos da saúde, e por vezes se traduzem em soluções e respostas simples da responsabilidade existencial, que se consubstancia na ação de cuidar, cuidar de si, cuidar do outro e cuidar de nós.

Assim sendo, o conceito trifásico do cuidado que indiciei no início desta seção se apropria destas três perspectivas, por não se tratar apenas da simples explicação sobre a existência estéril de alguém que sofre (ou não) e que busca alívio para sua dor e, nem tampouco, pode significar o simples alcance de um resultado técnico. Também não pode ser resumido a um conjunto teórico de regras que definem um nível de atenção ou uma linha/série

de procedimentos técnicos e/ou de itinerários terapêuticos que qualificam uma determinada prática em saúde. O cuidado que se deseja descobrir deve tangenciar as inúmeras relações que acontecem no cotidiano. O cuidado em sua tríade constitutiva importa-se com tudo isso e avança na construção de um pensamento/discurso/prática crítico e ético que contemple as necessidades, as demandas, as especificidades, enfim, as diversas formas de se responsabilizar pelos modos escolhidos de existir, viver e morrer. No dizer de Ayres, o cuidado deve ser dotado de significados e sentidos que compreendam a saúde como um direito de ser.

Assim, sinalizo que nesta seção aponte para os caminhos que seguirá a discussão que farei sobre o caso do cuidado em HIV/AIDS. Concluo este item afirmando que é preciso assumir que ontologicamente existem responsabilidades individuais e coletivas sobre cada existência, uma vez que sobre cada uma delas recaem fragilidades e vulnerabilidades face às conectividades sociais, culturais e institucionais existentes. Isso parece ser condição imprescindível para dar algum sentido/valor ao cuidado, em que ele não seja reduzido a apenas um conjunto de práticas, regras e normas, sem que se reflita sobre o seu conteúdo axiológico.

2.3 Do valor de cuidar à Ética do cuidado – um caminho possível?

Reflexões éticas a respeito do cuidado não representam novidades no campo dos estudos da Ética e da Bioética. Em 2014, BUSTAMANTE e MCCALLUM publicaram um artigo a respeito do tema e também se basearam na leitura que Ayres faz sobre o assunto. No entanto, após leitura detida do texto, assumi diante dos argumentos das autoras alguns desencontros. Um deles diz respeito ao fato de as autoras reduzirem o cuidado a apenas duas perspectivas: a primeira diz respeito a um horizonte normativo que orienta a prática em saúde e a outra como uma narrativa que envolve a construção cotidiana de projetos de pessoa que se dá em um marco de relações de poder. Digo desencontro, pois nesta abordagem só estariam contempladas apenas duas faces daquelas que atribuí ao cuidado (norma e fato, sem que se coteje seu valor).

Como enunciei, proponho um entendimento no qual cuidado é constituído por três domínios, sem relação hierárquica entre os mesmos. Neste momento retomo a ideia de cuidado como valor, que está associado às relações de poder às quais BUSTAMANTE e MCCALLUM (2014) se referiram. Isto diz respeito à forma como o cuidado serviria ou serve como um valor, capaz não somente de orientar normas, práticas e ações sanitárias, mas

oferecer conteúdo relevante para que essas ações se constituam em formas específicas de estabelecer responsabilidades e sanar ou amenizar vulnerabilidades, e por sua vez, (re) conduzir as relações assimétricas no cotidiano sanitário.

Falo sobre a possibilidade de, a partir desta prerrogativa valorativa do cuidado, construir um pensamento ético, considerando o conteúdo axiológico do conceito trifásico que elegi para o cuidado. Como enunciado no título deste tópico, nesta seção disserto sobre a possibilidade de (re) construir um pensamento sobre a ética do cuidado no enfrentamento da Aids, mas antes apresento sucinto apanhado sobre as demais correntes da ética em saúde.

Segundo REGO et Col. (2009), o legado hipocrático vem sendo reconhecido por boa parte dos autores da área da saúde como fonte de uma sistematização de normas sobre a conduta moral de médicos e os demais profissionais de saúde, que diferia de uma possível fonte anterior, alusão ao Código de Hamurabi, que, ao contrário do discurso hipocrático, se limitava a disciplinar as questões comerciais entre médicos e pacientes. Já Hipócrates pormenorizou comportamentos e as atitudes esperadas por médicos.

Não obstante os aspectos históricos de uma “ética para a vida”, a ética médica e todas suas expressões nas demais profissões sanitárias costumam centrar suas análises na atuação dos profissionais, através do estabelecimento de códigos, normas e regras que em geral se consubstanciam em valores e princípios que se pretendem absolutos.

Isto por que, segundo Maria Clara DIAS (2015), a pretensão de validade universal e o caráter prescritivo seriam as duas principais características do discurso moral. A questão é entender por que há um grupo de regras sociais cujos valores clamam pela universalidade e prescriteabilidade e outras não.

Não proponho nesta tese discutir o que é moral (assunto exaustivamente já discutido por outros autores) ou quais são as regras com requinte de moralidade que norteiam o cotidiano sanitário. Desejo me contentar com aquilo que os autores já apresentaram como conceito sobre a moralidade/ética e sua expressão na saúde, a Bioética. Embora a Bioética seja um campo de conhecimento, como prescreve o pensamento epistemológico moderno e relativamente jovem, desde já apresenta algumas variantes teóricas que merecem ser enunciadas.

O Princípioalismo de BEAUCHAMP & CHILDRESS (2001, 2002) ¹³ tem notável expressão neste meio científico, cuja corrente teórica foi desafiada por outras correntes.

¹³ O que caracteriza as abordagens principialistas (ou seja, baseadas em princípios) é o reconhecimento de um mínimo de normas morais centrais, com base nas quais se procede ao julgamento da eticidade de uma ação. O foco central da abordagem são os princípios morais que orientam a ação. Normas morais (princípios e

Identifiquei duas que julgo serem de maior pertinência para o objeto em análise: a Bioética da proteção e a Bioética do cuidado.

Antes mesmo que passe a discutir a (Bio) Ética do cuidado, faço breve apanhado sobre a Bioética da proteção, que foi proposta inicialmente na América Latina por Roland SHRAMM e Miguel KOTTOW (2001) e que, segundo REGO et al (2009), é baseada na reintrodução de um conceito de ética mais arcaico, consubstanciado nas ideias de guarida, abrigo e proteção. Outro fator relevante da Bioética da proteção é ter origem em países ditos periféricos em termos de expressão socioeconômica. Resumidamente, seus idealizadores criticam a exaltação do princípio da autonomia no Princípioalismo como algo revelador, especialmente no caso de economias mais periféricas constituídas de populações desfavorecidas e vulnerabilizadas pela pobreza e miséria, frutos do abismo social e econômico que predominam nestas sociedades.

Os defensores da Bioética da proteção acreditam que a autonomia desses indivíduos estaria mitigada em função das relações assimétricas que predominam em países periféricos. Segundo seus defensores, o que lhes falta para exercer sua autonomia pode ser dito em uma expressão paulofreiriana – tornarem-se emancipados. Assim afirma Sérgio REGO:

O que queremos dizer é que haverá exploração da vulnerabilidade quando o argumento para a realização de uma pesquisa (ou de um tratamento – grifo meu) estiver baseado na autonomia individual de pessoas que não têm acesso a medicamentos, sequer a serviços de saúde. Nesse caso, uma população destituída de tudo não poderá ser encarada como livre para fazer escolhas como um estadunidense ou um francês. A pessoa se submete a qualquer pesquisa se com isso ele obtiver atendimento.

A Bioética da Proteção preocupa-se com o contexto socioeconômico no qual se situa a população, marcado por grandes desigualdades, precisa ser levado em conta nas decisões de saúde pública nas quais a proteção da população mais suscetível ou descapacitada ou vulnerada deve ser a obrigação moral que orienta as ações. (...)

a Bioética da proteção não pode ser confundida com o paternalismo médico, que historicamente tem levado os profissionais a assumir decisões em nome dos melhores interesses dos pacientes. A proteção proposta não nega a autonomia dos sujeitos. Mas tratar de pessoas cujas capacidades de exercer a autonomia estejam prejudicadas, ela busca de fato (re) conquistar as condições necessárias para o seu exercício. Enfocar as questões que permeiam o cotidiano da assistência à saúde significa pensar os dilemas problemas éticos e propor soluções entre o paternalismo e a exploração da vulnerabilidade. (REGO et al, 2009, pag. 59 a 61).

regras) são diretrizes gerais para a ação que especificam que determinadas ações são proibidas, requeridas ou permitidas em determinadas circunstâncias. A diferença entre princípios e regras está em que princípios são as diretrizes mais gerais e as regras são mais específicas. Na abordagem principialista – de acordo com o proposto por Beauchamp e Childress (2001, 2002), base para este texto – compreende-se que a ação eticamente adequada é aquela que se orienta por princípios morais universalmente aceitos. São considerados princípios fundamentais a beneficência, a não maleficência, o respeito à autonomia e a justiça. Não representam uma novidade em si, visto que é possível reconhecê-los nos ideais da Revolução Francesa – liberdade, igualdade e fraternidade – e mesmo no pensamento helênico antigo – ou seja, as obrigações de ‘primeiro não causar dano’ e de ‘fazer o bem’ da tradição médica hipocrática, ou ainda mais remotamente. Ver: Beauchamp TL, Childress J F. - Princípios de Ética Biomédica, 5ª ed. Oxford University Press, 2001.

Assim, a Bioética da proteção me parece simbolizar crítica dura ao principialismo de outrora, no entanto não parece romper com a ideia de valores universais capazes de reger pensamentos e ações morais, apenas mitigam um dos princípios de uma corrente do tipo universalista, qual seja o princípio da autonomia. No mesmo sentido, não posso afirmar que a Bioética da proteção, mesmo diante dessa crítica ao principialismo, busque substituí-lo como artefato teórico. Acredito que represente, na verdade, uma medida de complementariedade ao pensamento principialista.

Do mesmo modo, acredito que a “Bioética do cuidado”, tal como “formulada” por algumas autoras da primeira onda desta corrente de pensamento, como Carol Gilligan e Nel Noddings, represente muito mais uma complementariedade ao principialismo do que propriamente uma alternativa ao mesmo.

Passo então a discutir sobre essa possibilidade da ética do cuidado, que inclusive tem destaque no título desta tese e que de alguma forma tangencia nosso objeto de estudo, tendo em vista o fato de o cuidado ser o conceito e a categoria de análise escolhida para avaliar um campo específico da saúde, qual seja, a política de HIV/AIDS no Brasil.

No título da tese enunciei a possibilidade, no campo sanitário, da existência de uma ética baseada ou orientada pelo cuidado ou com predomínio de algum tipo de cuidado. No primeiro caso, a hipótese é a de que o cuidado acontece *in reipsa*, ou seja, todas as ações e práticas sanitárias acontecem como cuidado. Aqui o cuidado é essencial e está relacionado à própria existência das inúmeras relações que se dão no cotidiano sanitário, em função do fato de todas as relações sanitárias serem mediadas por relações de dependência recíproca. Já no segundo caso, as relações e ações sanitárias acontecem independentemente de serem ou não de cuidado, ou seja, a constatação se o cuidado se efetivou ou não se dá a posteriori, e nem sempre o cuidado precisará ser ético, mas que seja possível avaliar se estas relações foram éticas, mesmo que não necessariamente nelas tenha predominado o cuidado.

Contudo, não posso deixar de apresentar aquilo que já foi discutido a respeito da ética do cuidado. De todo material lido, alguns trabalhos teóricos apresentaram de forma mais direta esta temática como objeto central de suas análises. O primeiro deles, desenvolvido por Anita BERNARDES (2012), apresenta algumas análises do cuidado como experiência ética. O segundo texto, escrito por Elma ZOBOLI (2003), retoma a questão da possibilidade de uma “ética do cuidado” a partir do aspecto relacional que este promove. Também me detenho no texto de Tania KUHLEN (2010), que desvela uma interessante discussão entre os pontos de vista de Carol Gilligan e Nel Noddings a respeito da possibilidade de uma ética do cuidado como alternativa à ética principialista, sendo certo que estas duas últimas autoras são

reconhecidas, segundo seus críticos, como as eticistas do cuidado da primeira onda desta corrente teórica. Tomo por base, ainda, o trabalho de Ilze ZIRBEL, que em 2016 defendeu sua tese de Doutorado, cujo objeto versava sobre a construção de uma teoria política feminista do cuidado. Sua análise fundamentou-se nas ideias de duas importantes autoras representantes da segunda onda da ética do cuidado: Joan TRONTO e Virginia HELD – esta última tem sua proposta de prevalência do cuidado sobre os direitos humanos analisada em artigo de José Elielton de SOUSA e Nayara Barros de SOUSA, publicado em 2019.

Passo, então, a apresentar resumidamente as ideias destes estudos, que sintetizam as principais concepções preconizadas pelas autoras que defendem a existência e a necessidade de incorporação teórica das premissas que fundamentam a ética do cuidado, especialmente no que se refere ao âmbito da saúde.

Por oportuno, gostaria de iniciar com uma análise comparativa proposta por KUHNEN (2010). A autora usa como ponto de referência as filósofas feministas da primeira geração, que defendem a ideia de uma “ética do cuidado”. Neste aspecto, Kuhnen estabelece uma análise comparativa entre Carol Gilligan e Nel Noddings.

Na conhecida publicação - *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development* - GILLIGAN (1982) apresenta um estudo acerca do desenvolvimento psicológico moral de meninos e meninas ao longo de vários anos. Ela sustenta a tese de que o desenvolvimento psicológico de meninos difere do de meninas, de maneira que, na vida adulta, as mulheres em geral formam uma voz moral distinta da que é desenvolvida pelos homens.

Segundo KUHNEN (2010), o problema encontrado por GILLIGAN (1982) nas teorias psicológicas acerca do desenvolvimento moral humano é o de que essa voz ligada ao feminino comumente não é percebida ou então é silenciada, por ser considerada inferior quando comparada com a voz masculina. Portanto, inferior quando associada aos homens no momento da tomada de decisão como padrão de medida. Enquanto a voz masculina direciona-se para o desenvolvimento de propostas éticas pautadas em princípios imparciais e direitos, a voz feminina aponta para um modo diverso de falar sobre problemas morais, baseado na experiência feminina dos relacionamentos de cuidado.

GILLIGAN (1982) não busca, a priori, desenvolver um conceito de moral ou impor um modelo de moralidade, busca apenas evidenciar a voz feminina que se destaca por sua abordagem relacional da e na moralidade, o que ela associa à sua função natural de genitora – mãe, cujo cuidado lhe parece ser intrínseco. GILLIGAN vem sendo apoiada por algumas

autoras também feministas, entre elas Annette Baier e Nel Noddings. Dentre essas autoras me detenho no ponto de vista de NODDINGS (1984).

Tal como GILLIGAN (1982), a educadora e feminista Nel NODDINGS (1984) argumenta que a ética tem se concentrado no raciocínio moral, no estabelecimento de princípios e naquilo que pode ser logicamente derivado deles. Ainda, segundo ela, a ética é discutida na linguagem masculina e se baseia em princípios gerais que visam a garantir direitos individuais e a justiça, de maneira que a voz feminina que quase sempre está direcionada para as relações de cuidado é silenciada nesse processo.

Diferentemente de Carol GILLIGAN, a educadora Nel NODDINGS propõe uma “teoria do cuidado” nas relações como meio de substituir o masculino pelo feminino no campo da moral.

A autora Tania KUHNEN (2010) estabelece proximidades entre o pensamento destas duas filósofas (Noddings e Gilligan) mas aponta também os distanciamentos entre elas. Como primeiro ponto de desencontro, a autora ressalta que ao propor a diferença existente entre desenvolvimento moral masculino e feminino, GILLIGAN (1982) não defende a necessidade de implementar uma ética do cuidado em detrimento a uma ética de princípios, ao contrário daquilo que sugere NODDINGS (1984), para quem a ética do cuidado é construída a partir de uma crítica aos princípios e às leis universais da moral, normalmente fomentadas por homens.

NODDINGS (1984) rejeita os princípios e as regras gerais e universais enquanto orientações centrais do comportamento ético, por serem ambíguas e instáveis, optando por uma singularidade e especificidade típica das relações humanas, bem como da própria satisfação moral do outro, que somente se torna possível através do acolhimento, do florescimento, enfim, de uma relação de responsabilização.

Segundo NODDINGS (1984), o cuidado baseia-se na relação feminina do encontro com o outro, feminino este guiado por uma ética não da pura racionalidade, mas pela responsabilidade. Como afirma a autora, a moralidade da responsabilidade não prescinde, em alguns casos, da existência de princípios, leis absolutas e universais, esquema típico dos sistemas éticos desenvolvidos pelos homens. Assim como postulou Jose AYRES a partir da leitura de HEIDDEGER, NODDINGS também considera a relação entre os indivíduos como ontologicamente básica e a relação do cuidado como eticamente básica e existencial. A diferença é que AYRES (2007, 2009) não distinguiu o gênero de quem media essa relação, já para NODDINGS (1984) essa responsabilização ética na relação de cuidado estaria presente somente quando a relação fosse mediada pelo feminino.

Na visão de NODDINGS (1984), a experiência feminina da ética da responsabilidade e do cuidado nas relações não permite aplicar princípios universais, sendo certo que a própria manutenção do círculo de relações e de continuidade restringe a ação ética a um mundo controlável, o que difere da ética masculina do ideal de justiça universal.

A aproximação entre Noddings e Gilligan diz respeito ao fato de ambas acreditarem na existência da diferença entre o modo como homens e mulheres lidam com seus problemas morais. No entanto, as duas autoras se distanciam no que se refere à superação dessa dualidade/dicotomia de vozes.

GILLIGAN (1982) não propõe que a abordagem feminina da ética (o modo feminino de resolver os problemas morais) se constitua numa alternativa à ética de princípios universais e abstratos, ela aponta para a coexistência das duas vozes. Já NODDINGS (1984) aposta na substituição da ética de princípios pela ética do cuidado como forma de evitar que o modo feminino seja desprezado nas teorias morais ou visto como inferior ao masculino, e o fez postulando que o pensamento de complementariedade entre a ética de princípios e a ética da responsabilidade do cuidado em GILLIGAN era incompleto. Isto porque o pensamento de GILLIGAN, segundo NODDINGS, não superava a assimetria entre as vozes do masculino e do feminino, mantendo o feminino numa situação de inferioridade.

Assim, é possível afirmar que Carol GILLIGAN (1982) abre o caminho para propor uma ética que concilie a perspectiva de princípios universais, de regras e de direitos com a da ética sob a primazia do cuidado. Entretanto, essa complementariedade não é compartilhada por outras defensoras da ética do cuidado, como NODDINGS e também Elma ZOBOLI (2004).

ZOBOLI, em artigo publicado em 2004, resgata os aspectos históricos e conceituais da ética do cuidado e se aproxima de GILLIGAN e de NODDINGS, as quais lhe serviram de inspiração, no entanto, sua preocupação é um pouco menos generalizável, já que se concentra no fazer de uma disciplina, qual seja, o cotidiano da enfermagem.

ZOBOLI (2004) não se deteve de forma pormenorizada em comparar GILLIGAN e NODDINGS, ao contrário, posicionou-se no sentido da possibilidade de construção de uma ética do cuidado partindo de uma premissa parecida com aquela explicitada por Ricardo AYRES a respeito do caráter ontológico do cuidado, assim afirmando:

“Assim, a ética começa com o indivíduo, que sendo obrigado a agir, toma sobre si o interesse e a preocupação decorrentes da responsabilidade com ele próprio. Sem o cuidado ou a preocupação, a ação não seria possível, pois estes elementos constituem ímpeto para a ação moral resolvida do indivíduo capaz de refletir e agir com propósito.” (ZOBOLI, 2004, pag. 23).

Segundo a autora, há distinção entre a reflexão desinteressada e a consciência. A primeira é simplesmente um processo de classificar coisas em comparação com outras, não tem nenhuma preocupação ou interesse com quem conhece ou com o que acontece com a pessoa como resultado deste conhecimento adquirido. Já a consciência está inerentemente preocupada com quem conhece e com os conflitos que podem surgir a partir do que é conhecido na reflexão, trazendo os elementos objetivos desta preocupação para uma situação fática real do sujeito em diferentes relações, através do cuidado e da preocupação que é chamada por Noddings e Gilligan de responsabilidade.

ZOBOLI (2004) fez uso de citação de Rollo May para afirmar que o cuidado é entendido como um estado de ser no qual algo ou alguém tem importância, isto é, estado de preocupação e de responsabilidade que se aperfeiçoa em antídoto para a apatia, pois permite identificar no outro a dor, o bem estar ou a (in) felicidade.

Neste sentido, o cuidado deve ser raiz da ética e ele mesmo ético, isso se pensarmos na validade da máxima de que a boa vida vem do que tem importância e do que merece ser cuidado. De maneira que “a ética tem sua base psicológica na capacidade do ser humano transcender a situação do desejo orientado a si próprio para viver e tomar decisão voltada ao bem estar das pessoas e dos grupos, dos quais a sua própria satisfação depende intimamente.” (ZOBOLI, 2004).

De tudo que já foi dito até agora, uma questão se coloca: seria possível pensar a ética do cuidado como “padrão” de resolução dos conflitos morais na saúde, especialmente aqueles relacionados à política de enfrentamento do HIV/AIDS?

Antes mesmo de responder a essa indagação, passo a comentar as éticistas do cuidado da segunda geração, cujas ideias estão presentes nos trabalhos desenvolvidos por José Elielton SOUSA & col (2019) e Ilze ZIRBEL (2016). O primeiro trabalho refere-se a um artigo onde os autores estão preocupados em apresentar as ideias de Virginia HELD, que defende a prevalência do cuidado sobre os direitos humanos. Isto é, os autores resgatam a proposta que HELD (2006, 2015) faz de ressignificação do paradigma moderno de justiça, que se baseia na obediência às normas de direitos humanos. Já o segundo, como aqui já dito, trata-se do resgate das ideias das éticistas do cuidado da segunda geração, na tentativa de construção de uma teoria feminista do cuidado.

Virginia HELD, filósofa feminista e teórica do cuidado, e representante da segunda geração dos estudos sobre a ética do cuidado, especialmente nas obras *The ethics of care: personal, political, and global* (2006) e *Care and Human Rights* (2015), não duvida da evidência de que no debate atual os direitos humanos são relevantes, tanto do ponto de vista

teórico quanto para a militância política, e com isso tornam-se instrumentos de exigência diante dos governos em diferentes partes do mundo. O modo como essa efetivação vem se realizando é um bom exemplo do que pode ser a força normativa da lei e que, no que diz respeito aos direitos humanos, persuade mais e mais pessoas a observarem tais direitos, bem como constrange quem os viola.

Contudo, a autora alega que esse protagonismo dos direitos humanos, ao que parece, provocou um certo esvaziamento do conteúdo moral das discussões, tendo em vista o fato de o foco ter se tornado sua força político-jurídica. Ainda que reconheça a importância que os direitos humanos possuem em mobilizar forças, tanto em âmbito internacional como na esfera nacional, no que diz respeito à efetivação de leis e de políticas voltadas para problemas que afetam seriamente as populações dos países, HELD (2006, 2015) frisa que milhares de pessoas ainda escapam a esse alcance. Ela cita como exemplo o caso de crianças que morrem em números alarmantes por desnutrição ou por doenças tratáveis em algumas regiões do mundo, mesmo diante do cediço conhecimento da abundância de alimentos de uma forma geral. A autora afirma que nossa concepção de direitos humanos é herdeira de uma visão individualista e violenta da tradição liberal, na qual o sujeito solitário deve enfrentar sozinho as forças do mundo, incluindo aí a natureza e as outras pessoas.

Neste sentido, é em *The ethic of care* (2006) que Virginia HELD levanta sua tese a respeito da prevalência do cuidado sobre os direitos humanos, segundo a qual o respeito aos direitos deve ser precedido de uma real sensação de conexão social com os outros, cujos direitos são reconhecidos e dirigidos. Ou seja, para a autora, as relações de cuidados são anteriores e têm prioridade sobre o reconhecimento de direitos. Assim, ela afirma: “devemos respeitar os direitos humanos de todas as pessoas em todos os lugares, mas antes de tudo devemos desenvolver em todos, a capacidade e a prática de cuidar de todos os outros seres humanos como nós” (HELD, 2006).

Sua crítica gira em torno do papel conceitualmente imperialista que o direito tem desempenhado no pensamento moral, o que não significa derrubar os direitos humanos no domínio do direito, mas manter o pensamento legal no lugar que lhe pertence: no domínio da lei. Segundo Held, durante o desenvolvimento dos direitos humanos, além da tradição dominante kantiana e utilitarista, quem mais se destacou quanto às abordagens morais foram as teóricas feministas que discutem a ética do cuidado. Nesta corrente de pensamento, o direito apareceria bem menos inflado que nas leituras tradicionais das discussões morais que giram em torno dos direitos humanos.

Neste sentido, a ética do cuidado é uma perspectiva ética que começa não por uma suposição sobre um agente individual e de consequentes sugestões a respeito de como ele deve agir. Ela começa a partir da ideia básica de reconhecer que os seres humanos são dependentes de outros seres humanos, que são essencialmente vulneráveis e que necessitam de cuidados no decorrer de parte substancial de sua vida.

De acordo com HELD (2006) e as demais éticistas do cuidado (GILLIGAN, 1982 - NODDINGS, 1984 - ZOBOLI, 2004 - KUNHEN, 2010 - TRONTO, 1987), a ética do cuidado parte do pressuposto de que somos seres relacionais, altamente interdependentes. Além disso, pode-se mesmo afirmar que existe uma prioridade do cuidado em relação à justiça, posto que os sujeitos podem existir sem justiça, o mesmo não sendo possível sem terem sido cuidados, pelo menos durante a infância. Assim, tratar do cuidado e da sua prática significa fomentar valores como a empatia, a sensibilidade à necessidade dos outros e, especialmente, a responsabilidade em relação a tais necessidades.

Sendo assim, o cuidado baseia-se especialmente na experiência humana, fundamentalmente a experiência do ato de cuidar de si e dos outros. A autora considera que esta é a ideia que deveria ser reconhecida como nossa condição primária e universal. Na perspectiva das feministas, se na teoria moral tradicional o cuidado estava vinculado ao conceito de natural ou de natureza, e não como um conceito independente e relevante para a teoria moral dominante, algo distintivamente humano – o cuidado – foi gradualmente se tornando mais evidente na teoria feminista do cuidado.

HELD (2006), por exemplo, destaca as produções de Sara Ruddick sobre a maternidade e de Nel Noddings sobre o trabalho do cuidado. Destaca também a pesquisa de Carol Gilligan, que como aqui já foi dito, encontrou diferenças nas maneiras como meninos e meninas interpretam problemas morais: enquanto aqueles já têm tendência a encará-los de modo mais abstrato e distante, as meninas trabalham melhor com contextos, buscando meios de sustentar as relações humanas e tratar das necessidades daqueles pelos quais se sentem responsáveis.

De uma maneira geral, para estas éticistas, o cuidado é mais perceptível no âmbito familiar. Contudo, ao trazerem o cuidado para a vida social e política, as feministas fizeram com que o cuidado fosse capaz de mostrar pontos ignorados das questões que tratam e dissolvem distinções que pareciam absolutas, como a questão do público e do privado.

A ética do cuidado parte do pressuposto de que somos sujeitos relacionais, tanto doadores de cuidado, quanto recebedores, distanciando-se de qualquer perspectiva de autossuficiência do sujeito do cuidado a partir da ordem liberal.

No que tange à ética do cuidado, atribuir aos sujeitos um pressuposto de interdependência torna-se mais interessante, tendo em vista nossa condição de vulnerabilidade em questões de gênero, reconhecimento e redistribuição, do que persistir na ideia de que somos indivíduos. Já os direitos humanos são por demais atados às concepções de pessoa independente, autossuficiente e autônoma, na maioria das vezes desprezando nossa vulnerabilidade, nossa necessidade de cuidado e nossa interdependência. A linguagem dos direitos é primariamente contra algo, seja alguma pessoa, seja algum governo ou contra um fato.

Aquelas e aqueles que defendem a ética do cuidado demonstraram, com certo grau de sucesso, porque o cuidado deveria ser visto como aplicável à vida política e social e não limitado à esfera “privada” da família e da amizade, onde as deficiências das teorias morais tradicionais são, talvez, mais fáceis de visualizar. Quando o cuidado passa a ser percebido como um importante valor e torna-se relevante na estrutura de interpretação para um governo, bem como para a esfera do pessoal, torna-se possível evidenciar muitas questões envolvidas entre as relações que acontecem entre o governo e a economia, diferentemente da moral hegemônica segundo a qual o governo deveria ser apenas o protetor dos direitos ou o maximizador da satisfação das preferências.

Com base, em parte, no recente discurso do cuidado, HELD argumenta que a justiça precisa das emoções de indignação da injustiça para motivar a ação e para superar as falhas da justiça. Como nós sofremos privações extraordinárias e milhões de pessoas sofrem em países pobres no mundo, nós podemos concordar que meramente reconhecer direitos é dolorosamente insuficiente. Do ponto de vista do cuidado, pode-se dizer que nós precisamos praticar o cuidado, para cuidar que os direitos humanos sejam respeitados e implementados, e envolvidos em um cuidado que vai realmente alcançar os objetivos da tal moralidade (HELD, 2015).

A ética do cuidado vem, assim, propor que não são os indivíduos isolados que formam a sociedade, mas sim estes em relação de interdependência dentro de sua condição de vulnerabilidade.

Na tentativa de tecer uma crítica quanto à insuficiência dos direitos humanos em tratar de questões tais como a miséria e mortes decorrentes do estado de penúria, poder-se-ia pensar que a resposta que HELD sugere é tímida e até mais insuficiente do que a proposta que ela pretende criticar. Contudo, tendo em mente que seu pano de fundo são pressupostos diferentes daqueles sobre os quais se alicerçara a construção dos direitos humanos (um contratualismo de tradição liberal com reforço do individualismo), é de se esperar que a construção de uma

resposta que contemple a ética do cuidado siga um caminho completamente diverso do que tentei até agora.

Quero afirmar que enquanto um valor na sua constituição tríade, o cuidado, a partir dos pensamentos de Held, tende a se mimetizar em reflexões e ações de relevância política. Assim, HELD (apud ZIRBEL, 2016) afirma que os valores da ética do cuidado poderiam incorporar os tradicionais, como a justiça, e ir além deles, pois as pessoas buscariam cooperativamente prover o cuidado recíproco e multidirecional. Assim, não é precipitado dizer que a ética do cuidado exige mesmo uma mudança de paradigma, no que diz respeito a pensarmos nossas relações imediatas e também as que alcançam nível transnacional, mudança essa que precisa passar necessariamente por uma profunda reconsideração da hierarquia entre questões de justiça e questões de cuidado, justificada pelos males que viemos acumulando, por termos suplantado o cuidado em nome de uma justiça que parece ter falhado no que se refere ao cuidado com toda vida humana. Essa mudança passa também pela ressignificação do sujeito do cuidado que, diferente do sujeito isolado e autossuficiente da matriz contratualista do direito, seria um sujeito universal e interdependente.

Há certa unanimidade entre feministas de que o modelo de indivíduo que orienta os princípios morais, políticos, econômicos e jurídicos das teorias modernas apresenta problemas, tanto no nível ontológico quanto no das práticas políticas (por conta de seu viés androcêntrico e seu individualismo excessivo). Por outro lado, os principais textos atrelados à ética do cuidado referem-se constantemente à ideia de uma condição humana universal que, por sua vez, orienta as práticas e os valores do cuidado. E que, segundo tese defendida por Ilze ZIRBEL, podem constituir aquilo que ela chamou de “teoria política feminista do cuidado” (ZIBEL, 2016).

A partir deste ponto passo a apresentar, com base nos escritos de Ilze ZIRBEL, algumas das críticas de HELD e das demais eticistas do cuidado endereçadas ao modelo de sujeito tradicional das teorias hegemônicas (além daquelas já descritas acima), e a colocá-las em oposição ao sujeito universal defendido pela ética do cuidado. O objetivo é evidenciar as principais características desse sujeito e encontrar por meio delas alguns dos fundamentos necessários a uma teoria política feminista do cuidado.

Segundo Ilze ZIRBEL (2016), o sujeito que prevalece nas teorias políticas e morais modernas é comumente apresentado como um ser pré-social, fechado em si mesmo, autossuficiente e autointeressado, que entra em cena pronto para a barganha e para a discussão das regras (e dos direitos) que o farão entrar em sociedade e protegerão a si e aos recursos que adquiriu ou tem interesse em adquirir. A autora afirma ainda que esse sujeito parece tratar-se

de alguém abstraído do corpo e engajado em reflexões puramente racionais, pautadas pelo cálculo e por jogos de interesses. Alison JAGGAR (1983, apud Zirbel 2016) atribui à definição desse sujeito um dualismo normativo que valoriza, acima de tudo, a capacidade mental humana, em contrapartida a outras capacidades e características. Esse dualismo teria implicações perigosas, como o solipsismo e o ceticismo político.

No entanto, a autora (JAGGAR, 1983) se questiona se outro modelo de sujeito, que não fosse dualista, normativo e solipsista, poderia resultar em uma visão menos cética das instituições sociais no que se refere à implementação de projetos que visam a promover um certo conceito de bem-estar universal. E ainda indaga se uma teoria feminista do cuidado poderia fornecer esse modelo e esse conceito.

ZIRBEL (2016) apresenta como hipótese a ideia de que o modelo de indivíduo que embasa as teorias do cuidado representa uma boa alternativa ao indivíduo dualista-solipsista de outrora e possui consequências diversas sobre a função das instituições sociais, exigindo, por exemplo, que o Estado seja mais responsivo do que neutro ou que não seja apenas um mero provedor. Além do mais, esse modelo poderia justificar uma concepção de base mínima necessária e universal para a implementação de qualquer vida boa ou plano de vida, a ser garantida pelo Estado e pelo conjunto da sociedade.

ZIRBEL (2016) retoma a ideia de vulnerabilidade que indiciei anteriormente quando falava da prevalência do cuidado sobre os direitos humanos defendida por HELD (2006). ZIRBEL (2016) afirma que esse conceito é uma das principais contribuições das teorias do cuidado, e que aparece tanto na primeira quanto na segunda gerações de pesquisadores, cuja ênfase na vulnerabilidade e na dependência se dá tanto da condição quanto da experiência humana, por entenderem as eticistas que estas são características fundamentais.

A vulnerabilidade e a dependência, de certo, não são uma exclusividade da ética do cuidado, no entanto, ainda que outras teorias políticas tenham feito referência a esses dois aspectos da humanidade, ambos são pouco explorados. Em geral, a vulnerabilidade e a dependência são descritas como algo negativo que demanda proteção ou superação. Um estudo mais detalhado de ambas as condições não costuma ser feito e passa-se logo à fase dos modelos normativos ou ideais de sociedade que pretendem superá-las, tal como ocorre, segundo a própria HELD (2006), no âmbito dos direitos humanos. Contudo, para uma teoria do cuidado, ser vulnerável e dependente é algo que remete à dimensão relacional de uma existência marcada por um conjunto de necessidades e capacidades físicas, cognitivas e sociais que demandam cuidado e interações interpessoais complexas ao longo de toda a vida.

Ainda que seja possível diminuir os riscos ou o impacto dos eventos que atingem a todos nós, não é possível eliminá-los completamente.

Isso ocorre porque o entendimento é o de que a vulnerabilidade começa com a compreensão de que muitos desses eventos estão quase sempre fora do alcance do controle humano. Além disso, trata-se de um aspecto geral, abrangente e fundamental que condiciona a vida humana em diferentes domínios, o que significa dizer que neste aspecto somos todos iguais e ao mesmo tempo vulneráveis. Pode também se referir a algo privado/particular, uma vez que cada indivíduo vai vivenciar sua vulnerabilidade de forma distinta ao se encontrar posicionado dentro de um ambiente distinto e numa teia de relações pessoais, econômicas, culturais e institucionais que lhe é própria.

No que se refere à teoria do cuidado, a vulnerabilidade é um elemento relevante tanto quanto o exercício pleno (ou não) da autonomia. No entanto, a vulnerabilidade é mais fundamental e gera obrigações éticas e políticas, no sentido de abster-se de corrigir comportamentos que a exacerbam. De um modo geral, a vulnerabilidade é pensada em conexão com outros conceitos, como risco, dano, necessidade, dependência e exploração, o que demanda um trabalho teórico de compreensão e clareza dessas conexões conceituais.

Segundo Ilze ZIRBEL (2016), o tema da vulnerabilidade foi progressivamente construído entre pesquisadoras e pesquisadores do cuidado. Carol GILLIGAN (1982) faz referência ao tema, mas não aprofunda o conceito. Contudo, TRONTO (1993) passa a utilizá-lo como um contraponto importante à imagem de ser humano veiculada pelas teorias morais e políticas em geral. Por fim, autoras como BRUGÈRE (2011), GARRAU e LE GOFF (2010), dentre outras, passaram a usar a vulnerabilidade como um conceito central.

Assim sendo, cresceram os estudos que tratam a vulnerabilidade como um conceito que apresenta dimensões múltiplas e um processo dinâmico, sendo necessário determinar o contexto, a natureza da situação e as características da pessoa ou grupo envolvido.

ZIRBEL (2016), para compor sua narrativa, se apropria da taxonomia construída por alguns filósofos e filósofas que procuraram fazer uma classificação da vulnerabilidade, utilizando-se de parte do material produzido pela ética do cuidado, a bioética e o pensamento dos estudos de autoras como Judith Butler, que dissertou sobre a vulnerabilidade do corpo. Com base nessas pesquisas, foi possível identificar dois grandes tipos de vulnerabilidade, a ontológica e a social.

Atrelada à capacidade humana de sofrer, tanto corporal quanto socialmente, estaria a vulnerabilidade ontológica, comumente pensada a partir da palavra latina *vulnus* (ferida). Neste sentido, ser vulnerável é ser suscetível a ferimentos e sofrimentos, sendo esse um

aspecto inevitável, universal e persistente da condição humana. Sem que se caracterize um estado transitório que deve ser ultrapassado para se chegar à autonomia, a vulnerabilidade é pensada como um modo irredutível da nossa relação com e no mundo. Nossa condição física encarnada é propensa a doenças, envelhecimento, acidentes e incapacidades físicas ou mentais que nos tornam dependentes do cuidado de outrem. Há, por conta desse aspecto, uma demanda constante por cuidados e relações.

Já a vulnerabilidade social enfatiza o caráter interdependente da vulnerabilidade, mas ao invés de compreendê-la como ontológica, é preciso vê-la como algo contingente e susceptível ao dano, no que diz respeito aos próprios interesses. De todo modo, estamos dissertando sobre uma visão influenciada pelas ciências sociais, que considera que pessoas vulneráveis são aquelas cujas capacidades de poder e controle sobre seus próprios interesses estão reduzidas em comparação a outros sujeitos. A ênfase é dada nas maneiras mediante as quais as desigualdades de poder, dependência, capacidade ou necessidade tornam alguns agentes vulneráveis ao dano ou exploração por outros.

No entanto, essa não é uma discussão livre de críticas. ZIRBEL (2016) afirma que a vulnerabilidade ontológica universal recebe críticas por incorrer no risco de ser um conceito potencialmente vazio, uma vez que enxerga todos como (igualmente) vulneráveis o que, de certa forma, limitaria a capacidade de resposta às vulnerabilidades mais específicas e contextuais dos indivíduos ou das populações em risco. Entretanto, a ênfase em uma vulnerabilidade pontual, relativa a alguns grupos ou indivíduos, pode resultar em estereótipos, discriminações e/ou respostas paternalistas injustificadas e injustas.

E foi a partir dessa primeira classificação que Zirbel (2016) apresentou (consubstanciada na literatura trabalhada por Mackenzie, Rogers e Dodds) uma complexa taxonomia constituída por três fontes e dois estados diferentes de vulnerabilidade. As três fontes incluem a vulnerabilidade inerente (universal e intrínseca à condição humana), a vulnerabilidade situacional (atrelada ao contexto) e a vulnerabilidade patogênica (resultante de opressão ou injustiça). Os estados podem ser disposicionais ou correntes.

Segundo a autora, a vulnerabilidade inerente equivale à ontológica e seria algo intrínseco à condição de seres corpóreos, afetivos e sociais, como os seres humanos. Já a vulnerabilidade situacional seria aquela ligada ao contexto específico de cada indivíduo. Ou seja, aquela causada ou agravada por situações pessoais, sociais, políticas, econômicas, ambientais, assim como pode ser de curto prazo, intermitente ou persistente.

ZIRBEL (2016) observa ainda que essas duas fontes de vulnerabilidade podem ser disposicionais ou correntes. No primeiro caso, trata-se de uma vulnerabilidade possível, enquanto a segunda é a que realmente acontece.

Para a autora, a distinção entre vulnerabilidade disposicional e corrente permite distinguir as vulnerabilidades suscetíveis ou não de perigo e as que exigem medidas imediatas para limitar os danos, possibilitando ações específicas, no sentido de reduzir os riscos de vulnerabilidades disposicionais e prestar assistência a quem se encontra em uma situação de vulnerabilidade corrente. Neste ponto, é possível fazer direta relação com as ações de prevenção ao HIV. Uma terceira fonte de vulnerabilidade é identificada pelas autoras e classificada como patogênica. Seria um subconjunto das vulnerabilidades situacionais, resultante tanto de relações interpessoais quanto sociopolíticas, com características abusivas e/ou injustas. Vulnerabilidades patogênicas também podem surgir quando algo é feito no sentido de melhorar uma vulnerabilidade inerente ou situacional, mas seu efeito é contrário, aumentando ou mesmo gerando novas formas de vulnerabilidade. Neste aspecto, é possível traçar relação deste tipo de vulnerabilidade com a atual política de enfrentamento da Aids, que se baseia na farmacologização do cuidado a despeito do acumulado de respostas mais solidárias que marcaram a história do enfrentamento da Aids no Brasil e sem considerar, por exemplo, que o acesso aos medicamentos ocorre de forma desigual, o que implica em situações diversas de adesão à TARV.

Segundo Ilze ZIRBEL (2016), a taxonomia proposta por Mackenzie, Rogers e Dodds não fornece uma definição simples e clara do que vem a ser a vulnerabilidade. Além disso, ainda que as autoras tenham apresentado uma boa visão da questão situacional da vulnerabilidade, elas parecem seguir na linha de uma tradição que vê a vulnerabilidade como um aspecto negativo da condição humana, associado preferencialmente a danos, fragilidades e fraquezas.

Assim sendo, elaborar um conceito mais positivo de vulnerabilidade é necessário para enfrentar o que Erinn GILSON (2011, apud ZIRBEL, 2016) classificou de ignorância da vulnerabilidade, uma prática que procura negar essa disposição humana fundamental, ao mesmo tempo em que possibilita sustentar ideias e ideais contrários a ela, como o ideal da invulnerabilidade.

Nesse sentido, a condição de vulnerabilidade, de estar aberto/a e suscetível a ser afetado/a, é objetiva. Seria pensar que existir é estar susceptível em todos os sentidos, de maneira que a vulnerabilidade não pode ser concebida simplesmente como uma propriedade negativa de certos indivíduos (ou grupos).

ZIRBEL (2016) cita GILSON (2011) para afirmar que a negação da vulnerabilidade atua como uma forma de ignorância motivada pelo desejo, consciente ou não, de manter uma determinada forma de subjetividade privilegiada em sistemas socio-econômicos como os ocidentais (capitalistas): a do sujeito dominante, autossuficiente e individualista.

Para indiciar outro conceito relevante na teoria do cuidado, ZIRBEL (2016) (baseada nos dizeres de GILSON, 2011) afirma que a busca da Invulnerabilidade é uma posição que nos capacita a ignorar certos aspectos da existência humana que podem ser vistos como inconvenientes, desvantajosos ou desconfortáveis. A invulnerabilidade sustenta ainda uma segunda forma de ignorância, que diz respeito à nossa constituição como seres humanos: a ignorância da interdependência humana.

O fechamento do eu em uma postura de invulnerabilidade trata-se de uma recusa tácita à percepção do valor das relações pessoais e sociais para a nossa existência, individualidade, desenvolvimento e relativa autonomia. De igual forma, implica uma recusa em perceber a nossa responsabilidade no processo de manutenção de situações opressivas que exploram certas vulnerabilidades e as intensificam (tornando-as patológicas). Negar a vulnerabilidade e sua racionalidade inerente é, portanto, negar também o poder das nossas próprias ações em afetar os outros (GILSON, 2011, pag. 324).

Se por um lado a vulnerabilidade pode ser resumida na expressão “ser sujeito a”, por outro lado, a dependência pode ser expressa como “precisar de”. Trata-se de uma condição humana que requer suporte de uma ou mais pessoas, ou seja, requer cuidado.

Dessa maneira, tal como a vulnerabilidade, a dependência é uma característica humana fundamental atrelada à nossa constituição física, emocional, psíquica e cognitiva, bem como à nossa natureza finita. A vida humana é atravessada por inúmeras e variadas circunstâncias que necessitam de apoio e geram dependência circunstancial ou prolongada, ampla ou restrita, especialmente o início da vida que é marcado por um longo período de dependências generalizadas e, muitas vezes, também o seu final. A experiência humana da dependência é então inevitável.

Como foi visto acima, a autonomia pode estar associada à concepção de direitos dos cidadãos, em que é preciso ser considerado autônomo para poder acessar algum direito. Deste aspecto, surge o quinto domínio da dependência inevitável: o domínio legal.

Assim, as limitações no campo social e legal podem agravar a vulnerabilidade inerente e disposicional para formas correntes e mesmo patogênicas de vulnerabilidade. Pessoas que não possuem a proteção e o reconhecimento da sua cidadania ou de sua constituição existencial, como no caso dos transgêneros e gays (população mais exposta à Aids), podem ser “mais vulneráveis a danos como a violência física, detenção arbitrária, exploração e abuso psicológico (ZIRBEL, 2016)”.

A filósofa Nancy Fraser e a historiadora Linda Gordon, também citadas por ZIRBEL (2016), defendem que a disputa por definir a realidade social e interpretar as aspirações e necessidades das pessoas é um elemento crucial da política. Nesse sentido, elas argumentam que algumas palavras e expressões podem ser vistas como pontos de negociação e luta sobre os significados da experiência social. Neste liame, a palavra “dependência” seria uma delas. A oposição presente entre os seus significados atuais e os que lhe precederam no passado revelaria seu uso político-ideológico atual e os conflitos que a cercam. Fraser e Gordon ensaiam fazer uma “genealogia” da dependência. Assim, desejam explicar os pressupostos e conotações presentes no debate atual sobre as políticas de bem-estar social. Vários desses pressupostos estão associados aos “papéis de gênero, às causas da pobreza, à natureza da cidadania, às fontes dos direitos e o que conta como trabalho e como contribuição à sociedade”.

Segundo ZIRBEL (2016), foram Fraser e Gordon que observaram que mesmo a forma considerada “boa” ou “adequada” de dependência (a da mulher dentro do sistema familiar, por exemplo) acabou perdendo sua positividade em uma fase capitalista pós-industrial, principalmente por duas razões: a normatividade do trabalho para todos e a intensificação dos sentidos pejorativos e individualizantes da dependência. No primeiro caso, as autoras acreditam que o trabalhador tornou-se “o sujeito humano universal”, havendo para toda a população adulta o dever de trabalhar e ser autossustentável (ou independente), assim como a exigência de justificação por parte de quem era identificado como não-trabalhador, uma vez que apresentava um comportamento desviante do padrão político-moral exigido para a sociedade.

Foi em meados do século XX que os discursos médicos e psicológicos contribuíram para a intensificação das conotações negativas de dependência, identificando certos comportamentos como verdadeiras patologias e utilizando a linguagem da dependência para se referir a certos problemas individuais e sociais como o da “dependência química” e o da “dependência alcóolica”, entre outros.

Assim como em estudos relativos à velhice em países europeus, onde essa parcela da população tem aumentado, a identificação da dependência com uma forma de incapacidade individual negativa e que demanda tratamento ou medicalização vem se tornando relevante. São casos em que o “idoso dependente”, que “envelheceu mal”, ocupa o mesmo lugar socialmente estigmatizado que a “mãe solteira” e o “pobre” ocupam nos registros estadunidenses apontados por Fraser e Gordon.

Como neste texto já comentado, o trabalho de GILLIGAN (1982) inaugurou uma perspectiva diferenciada em relação ao tema da dependência, ao apontar o cuidado como a postura ética adaptada às relações de dependência e ao perceber a valorização dessas relações por parte de agentes morais envolvidos diretamente com elas. Por sua vez, GILLIGAN insistiu na ideia de continuidade (ou interdependência) que une as pessoas consideradas independentes e aquelas consideradas dependentes, pontuando a experiência humana em um contínuo que inicia com a dependência extrema (inerente, abrangente e, podemos acrescentar, de longa duração) e pode terminar com a de uma pessoa frágil ou doente a ponto de morrer (KITTAI, 1999, apud ZIRBEL, 2016).

Desta forma, o conceito de responsabilidade revela-se importante, assim como o da não-responsabilidade privilegiada, conceitos esses discutidos por outra eticista da segunda geração, Joan Tronto. De uma maneira geral, em sociedades de tipo capitalista, ancoradas no sistema de trabalho e na produção de bens de consumo, ser responsável equivale a cumprir com suas funções como trabalhador e trabalhadora da maneira mais eficiente possível e a irresponsabilidade equivale muitas vezes a ser alguém dependente ou improdutivo. Nesse contexto, dever e responsabilidade tornam-se atributos importantes dessa forma de cidadania, de maneira que a identidade do cidadão é substancialmente constituída em termos de deveres, que por sua vez são interpretados de diferentes formas. E a responsabilidade, presente na ideia de cidadania ativa moderna, representa uma categoria mais econômica do que sociopolítica, além de individualista. Assim explica ZIRBEL (2016):

Nossa humanidade possui uma natureza vulnerável que demanda cuidados e implica interdependência. As dependências físicas (para sobreviver e se desenvolver), cognitivas (para desenvolver intuição, raciocínio e reflexão pessoal), afetivo-emocionais (para desenvolver empatia, simpatia, repulsa, indignação), epistêmicas (para adquirir conhecimento, maneiras de raciocinar e ser reconhecido/a como agente), identitárias (para desenvolver a personalidade e as características sociais) e sócio-legais (para ser respeitado e obter direitos), bem como as dependências para com o mundo natural, deixam isso evidente. Assim como a interdependência pode ser percebida como necessária para o desenvolvimento e a manutenção da vida de cada indivíduo ela também o é em relação à sociedade como um todo. A organização social é, pelo menos em parte, uma resposta às dependências humanas de cunho abrangente e inevitável. Por sermos todos dependentes de cuidados e interligados em uma vasta e variada rede de relações e atividades, o conjunto da sociedade se beneficia do cuidado que circula e mantém essa rede, tornando a vida civil/social possível. Nesse sentido, podemos concordar com Noddings (2002) que a interdependência é parte da nossa condição original e criticar as teorias políticas do contrato por não a considerarem adequadamente. (pag. 166)

ZIRBEL (2016), corroborando o sentido fático que atribuí ao cuidado no início desta seção, cita MEYERS (1989, 2000) para afirmar que a autonomia é uma competência que compreende um conjunto de diferentes habilidades e capacidades que envolvem reflexão (como as da autodescoberta, autodefinição e autodirecionamento) e que só podem ocorrer no contexto das relações, das práticas e das instituições sociais.

Não é possível ser autônomo sem compreender as maneiras pelas quais somos constituídos, na interação com outras pessoas, grupos e identidades significativas e significantes (como as de gênero, raça, etnia, classe, orientação sexual etc.), com os quais temos de negociar. Este desafio implica, igualmente, abertura para valores e tradições diferentes dos nossos, implementando uma reflexão que inclua elementos alheios àqueles com os quais estamos comprometidos. Desse modo, viver em uma rede de relacionamentos é algo necessário para a formação e o desenvolvimento da capacidade de pensar e agir autonomamente.

Mais uma vez, é MEYERS (1989, 2000) que fornece à ZIRBEL (2016) uma distinção entre autonomia episódica e autonomia programática, essa atrelada aos planos de vida individuais. Já no primeiro caso, sujeitos submetidos a realidades opressivas fazem uso da sua capacidade decisória para ponderar sobre seus próprios desejos e as possibilidades de ação existentes em uma situação particular.

A partir de tudo que foi dito, passo a apresentar, segundo o olhar da pesquisadora ZIRBEL (2016), de que forma as éticas do cuidado, tanto da primeira quanto da segunda geração, definem cuidado, considerando que a discussão realizada neste item diz respeito à apropriação de um dos sentidos que compõem o cuidado, que no caso diz respeito ao sentido axiológico/valorativo do cuidado.

O conceito de cuidado sofreu várias modificações desde sua primeira formulação por GILLIGAN (1982). De uma maneira geral, segundo ZIRBEL (2016), é possível dividir as definições elaboradas em duas grandes categorias: as de base maternalista e as mais genéricas. Na versão maternalista, os objetivos e virtudes do cuidado podem ser definidos a partir das práticas e dispositivos encontrados em mães/pais ideais – é o que se pode depreender dos estudos de Noddings; Ruddick e Held.

ZIRBEL (2016) também aponta que foram TRONTO e FISHER que formularam a definição mais ampla do cuidado, associando-o a uma variedade de atividades destinadas a manter, perpetuar e reparar o mundo no qual vivemos. Entretanto, para ZIRBEL, foi Daniel ENGSTER (2007, apud ZIRBEL, 2016) quem elaborou um conceito baseado nas duas grandes categorias citadas acima e proveu a literatura de uma base conceitual mais adequada a uma teoria moral e política do cuidado.

O conceito de Engster é elaborado em torno de duas premissas: a de que todos os seres humanos são dependentes de outros para desenvolver suas capacidades básicas e a de que, ao serem beneficiários de cuidados constantes, os indivíduos tornam-se tacitamente e logicamente obrigados a cuidar dos outros. Segundo ENGSTER (2007, apud ZIRBEL, 2016),

apesar das diferentes formulações encontradas para definir o cuidado, é possível identificar três objetivos que perpassam a grande maioria delas: a) responder às necessidades básicas dos indivíduos; b) auxiliá-los a sobreviver e funcionar; c) promover o desenvolvimento das suas capacidades.

De acordo com ZIRBEL (apoiada em ENGSTER, 2007), as ações e práticas de cuidado necessitam ser executadas de maneira atenta (às necessidades de si e do outro), responsiva, engajada (para discernir a natureza precisa das necessidades e monitorar as respostas dadas ao cuidado recebido) e respeitosa, tratando o outro e a si de maneira a não degradar ninguém aos olhos dos demais ou de si mesmo/a. Isso significa que o cuidado requer um engajamento no diálogo entre as partes envolvidas, visando determinar o melhor curso de ação. Outro aspecto importante da definição do cuidado engsteriana é que ela pode reivindicar universalidade ao associar o cuidado a atividades genéricas “que todos os povos, culturas e sociedades necessitam para a sua sobrevivência e reprodução. Além disso, essa definição de cuidado não exige a presença de certas emoções (simpatia, bondade, compaixão) para motivar a ação ou considerá-la correta, o que possibilita pensar o cuidado para além das relações de proximidade e de maneira coletiva, fornecendo suporte a instituições e políticas que auxiliam os indivíduos a prover suas necessidades, desenvolver suas capacidades e/ou viver sem dor ou sofrimento (como os programas públicos de habitação, educação e saúde). Apesar de ENGSTER não incluir em sua definição o tema do abuso de poder entre indivíduos e grupos (que muitas vezes resultam em dominação e violência), a ideia de um bom cuidado implica respeito às vulnerabilidades e dependências dos indivíduos, bem como o engajamento em processos que visam ao desenvolvimento das suas capacidades.

Até o momento é possível afirmar que vulnerabilidade e dependência são aspectos inevitáveis e constantes da condição humana. Isto porque os seres humanos são passíveis de serem afetados por fatores internos e externos (se é vulnerável), assim como demandam suporte constante de inúmeras outras pessoas e podem ser prejudicados ou beneficiados de maneiras mais ou menos intensas nessas relações. Da mesma forma, cada ser humano possui capacidades variadas de desenvolvimento físico, intelectual, emocional, afetivo e psicológico que demandam interação e cuidado, resultando em graus diferenciados de autonomia, pluralidade de planos de vida e diversidade humana e social. O cuidado torna-se então a condição unificadora para o desenvolvimento e manutenção da vida biológica (por suprir necessidades básicas), das capacidades e planos de vida individuais, assim como para a manutenção, coesão e desenvolvimento da vida social. No entanto, grande parte das relações de cuidado são relações desiguais e envolvem pessoas com diferentes graus de autonomia e

diferentes graus de dependência. Olhar por essa ótica faz perceber que todas as relações e práticas de cuidado podem ser compreendidas como políticas, tanto quanto éticas.

Neste sentido, ZIRBEL (2016), apoiada nas narrativas esposadas acima, buscou alinhar os caminhos possíveis para pensar nas possibilidades da estruturação de algumas políticas públicas centradas no cuidado, e que simultaneamente fossem capazes de enfrentar o sistema de dominação de gênero que exclui e segrega. Para tanto, ela segue um itinerário que contempla a tentativa de responder à indagação que versa sobre a possibilidade do uso de políticas e instituições para modificar hábitos culturais estabelecidos (como os que estão atrelados à distribuição das atividades domésticas e de cuidado). E, num segundo momento, ela elenca alguns objetivos que devem ser defendidos por um governo pautado no cuidado. A autora apresenta ainda uma metodologia básica necessária para chegar-se às definições e práticas julgadas importantes do ponto de vista do cuidado.

Ela categoriza suas ideias em três grandes eixos. Cada eixo em seu texto foi desenvolvido numa seção contendo, além de algumas propostas de políticas públicas, uma discussão complementar considerada relevante. Assim, discussões complementares sobre reciprocidade intergeracional e o medo do abuso em situações de dependência acentuada foram contempladas, bem como as políticas relacionadas ao sistema educacional e de saúde foram consideradas como grandes áreas atreladas ao cuidado de toda a população e especialmente importantes para pessoas em situação de dependência abrangente e dependência acentuada.

ZIRBEL (2016) destinou especial atenção ao grupo considerado detentor de um grau maior de autonomia e, portanto, apto a assumir mais responsabilidades em relação aos demais grupos. A autora apontou temas como assimetria procriativa, organização do tempo e do mundo do trabalho. E ela denominou de “passes” (desculpas) a condição que certos grupos acreditam ter para não assumir responsabilidades frente ao cuidado e às necessidades das pessoas dentro e fora do âmbito familiar. Salienta que os passes também corroboram nas ações de exploração e violência entre adultos, tudo isso sendo resultado de certas crenças e práticas de gênero.

Políticas de cotas para homens em atividades domésticas e certas atividades profissionais que lidam com o cuidado foram sugeridas pela autora, juntamente com medidas complementares, para que o cuidado de dependentes no espaço familiar recebesse maior apoio por parte do Estado. Ao longo do último capítulo de sua tese, ZIRBEL (2016) defendeu, de forma aguerrida, a participação do mercado em medidas de redistribuição de responsabilidades atribuídas ao cuidado e que visem ao bem-estar e à manutenção dos

indivíduos e da sociedade. Por último, a autora salientou o papel do Estado e das políticas públicas para o cuidado da população, destacando o papel das instituições na organização das práticas de cuidado e apregoando que as responsabilidades individuais e coletivas são indissociáveis, assim dizendo:

Apesar de ter sido pensando, inicialmente, dentro de um quadro de responsabilidades individuais, o cuidado demanda atividades coletivas que envolvem instituições políticas a fim de estabelecer e promover as condições sob as quais pode ser exercido e atingir adequadamente todos os membros da sociedade. A organização das práticas de cuidado, assim como a organização de outras práticas sociais e políticas, é direcionada por regras e hábitos, convenções interpretativas e quadros normativos explícitos ou implícitos. Ainda que pareçam fixas, as normas que auxiliam a organizar tais práticas são passíveis de re-significação (SEVENHUIJSEN, 1998, p. 22). Poderíamos nos perguntar se faz sentido ou se seria realmente eficaz atribuir às instituições e políticas públicas a função de re-significar, organizar ou mesmo facilitar certas práticas de cuidado. Além disso, um dos objetivos centrais de uma política feminista do cuidado é o de alterar hábitos (comportamentos) e crenças culturais que dizem respeito a tais práticas. Nussbaum e Engster, dentre outros, são autores que nos auxiliam a dar uma resposta positiva a essa questão ao defenderem a importância das instituições e políticas públicas na formação de conceitos e práticas considerados importantes para a vida coletiva, incluindo práticas que nem sempre são identificadas como políticas (como compaixão, empatia, solidariedade e cuidado). Nussbaum (2001, p. 405) observa que muitas vezes as “instituições ensinam aos cidadãos claras concepções de bens básicos, responsabilidade e preocupações adequadas”. (ZIRBEL, 2016, pag. 178 - 179)

No local e no tempo onde coexistem instituições e políticas que garantem suporte e acomodação para as práticas de cuidado, os indivíduos são mais aptos a reconhecer o cuidado por outros como um bem moral e social. Por outro lado, sociedades que não possuem instituições e políticas de cuidado podem enviar a seus cidadãos a mensagem de que as necessidades dos outros não são importantes ou são responsabilidade privada. (ENGSTER, 2007, apud ZIRBEL, 2016)

Contemporaneamente, as dimensões sociais de provisão e recebimento de cuidado são fortemente marcadas pelo gênero, pela classe e pela etnia. Pessoas em posição de domínio, e que possuem mais recursos à sua disposição, costumam receber ou demandar uma quantidade maior e melhor de cuidado do que a quantidade que estão dispostos a oferecer a outros/as. Inversamente, pessoas com menos poder social se encontram mais comumente em situações nas quais provêm mais cuidado do que recebem, e não possuem condições ou meios de estabelecer regras mais adequadas e justas para as relações de cuidado das quais fazem parte. Trata-se, simultaneamente, de uma questão de justiça distributiva (ainda que distinta de uma questão distributiva de tipo econômico) e uma questão de desigualdade de poder que implica dano e vulnerabilidades patogênicas.

Tendo em vista os argumentos acima expostos, ZIRBEL (2016) afirma que uma teoria política feminista revela a necessidade de discutir o cuidado como um valor político e de redefinir e organizar instituições e políticas públicas tendo-o como valor central, instaurando

contextos sociais favoráveis à sua implementação sem confiná-lo ao espaço do privado ou colocá-lo ao encargo de determinados grupos socialmente subordinados. Um governo pautado em uma teoria do cuidado deve implementar, pois, instituições e políticas públicas com o objetivo de auxiliar os indivíduos nos processos implicados para suprirem suas necessidades básicas e desenvolverem suas capacidades inatas, respeitando a vulnerabilidade e as dependências inevitáveis, a fim de que possam viver uma vida sem dominação e sofrimento desnecessário, segundo seus planos de vida.

2.3.1 Enfim, qual o valor do cuidado?

Neste capítulo, que trata do marco teórico no qual se consubstanciou toda a análise realizada na tese, venho apresentando algumas reflexões sobre o uso paradigmático do cuidado. Inicialmente promovi uma paráfrase à tríade normativa do jurista Miguel Reale para afirmar que o cuidado é tridimensional e que nos é revelado em três dimensões: a fática, a normativa ou legal, e a valorativa ou axiológica.

No que se refere à sua dimensão fática e normativa, refleti sobre o pensamento da professora Madel LUZ (2004) a respeito das mudanças sociais que promovem, por sua vez, mudanças nas relações sociais e culturais que impactam nos diferentes valores que são cultuados no âmbito sanitário, com o florescimento de novas formas de adoecimento e sofrimento. A matriz hegemônica terapêutica dessas novas formas, que ora vige no campo sanitário, não está dotada de todas as ferramentas capazes de fomentar uma ideia de cuidado que dê conta dessas novas maneiras de adoecer e morrer, incorrendo no estabelecimento de normas, programas e ações desprovidos de sentidos e resolutividade.

No que se refere ao cuidado como valor, apresentei duas abordagens. Aquela preconizada por Ricardo Ayres que, fundamentado no existencialismo heideggeriano e no pensamento foucaultiano, define o cuidado como um artefato próprio da constituição do ser humano. Em sua taxonomia abstrata, Ayres ressalta que, no plano de conceituação ontológico-existencial do cuidado, a discussão se realiza com fundamento de uma existência não linear: ainda que a existência tenha uma causação, ela não acontece no sentido causalista de uma cadeia. A pedra de toque para Ayres é o sentido que cada um tem de ser responsável pela sua própria constituição. Para o autor, cuidado é essa tomada de consciência de que se é responsável de si e para si, o que é possível entender no sentido da causação na ontologia existencial, como “tomar-se para si” do *daisen*, que no fim significa responsabilizar-se.

Assim, a responsabilidade tem um duplo sentido, o de responder por si e responder para si. Em suma, AYRES (2009) afirma que cuidar não é só projetar, é um projetar responsabilizando-se; um projetar ‘porque’ se responsabiliza consigo e para si (neste aspecto é responsável quem também cuida do outro).

A segunda abordagem do cuidado se dá no âmbito de sua relação com a ética. Nesse percurso narrativo que preconiza a dimensão do cuidado como valor, eu apresentei alguns teóricos, em sua maioria constituída por mulheres, portanto teóricas, que se debruçaram sobre a possibilidade de, a partir da dimensão axiológica do cuidado, estabelecer uma crítica às teorias morais modernas e por sua vez construir uma ética fundamentada no cuidado.

Apresentei as reflexões de algumas eticistas do cuidado que, segundo alguns críticos, estão temporalmente situadas, então temos GILLIGAN e NODDINGS, e aquelas que de seus textos se apropriaram, como representantes da primeira geração de eticistas do cuidado. E as pesquisadoras TRONTO e HELD e suas críticas como as principais expoentes da segunda geração de eticistas do cuidado.

Iniciei a discussão me apropriando da comparação que Tania KUHLEN (2010) faz entre Gilligan e Noddings. Nesta reflexão comparativa, KUHLEN (2010), que prefere o posicionamento de Gilligan e em parte o de Zoboli, se afasta de Noddings. Tal distanciamento não se dá por KUHLEN (2010) afirmar que a ética do cuidado estaria circunscrita às relações privadas e internas e por isso não é generalizável, mas porque ela acredita que o cuidado não serve, de todo modo e de forma universal, como valor máximo na resolução de conflitos morais e que aspectos objetivos e relacionais nem sempre se coadunam com a preocupação e a responsabilidade do cuidado. Sendo certo que para KUHLEN (2010), o cuidado pressupõe especificidade nas relações e que não suportaria generalização ou de ser usado como lei geral em abstrato tal como os tipos normativos previstos em leis ou protocolos clínicos, tendo em vista ser algo que não se presume em abstrato, tal como as leis e os códigos, mas só se aperfeiçoa no caso real, fático e concreto. Segundo KUHLEN (2010) não é possível vislumbrar a existência de uma ética do cuidado nos moldes de Zoboli e Noddings.

E por último apresentei, sob os olhares de Elielton SOUSA (2019) e Ilze ZIRBEL (2016), as construções teóricas das eticistas da segunda geração, especialmente TRONTO e HELD. Neste ponto, destaco a forma como Held apresenta relevante crítica à primazia dos direitos humanos em face do cuidado como paradigma norteador, não somente na resolução de conflitos morais, mas também sociais. Sua crítica está relacionada à forma como o sujeito é constituído e aprisionado nas estruturas normativas modernas das quais derivam os direitos humanos.

Esta crítica vai de encontro com a hipótese que Ilze Zirbel assume em sua tese, ao afirmar que esses sujeitos das teorias morais hegemônicas são revelados como autossuficientes e isolados. Neste sentido, a resolução de problemas morais giraria somente em torno da superação de vulnerabilidades, cabendo ao Estado, nestes casos, apenas prover “o básico, esperando que cada um, à sua maneira, resolva seu problema e se mantenha vivo. No entanto, as autoras da segunda geração da ética do cuidado, baseadas no paradigma do cuidado, suscitam novas concepções para o sujeito do cuidado, as quais afirmam ser interdependente. E do mesmo modo, não negam a existência da vulnerabilidade, pelo contrário, lhe confere novos significados. Na mesma linha do existencialismo heideggeriano, usado por Jose Ricardo AYRES (2009), essas autoras afirmam ser a vulnerabilidade uma condição inerente ao processo existencial. Afirmam que todos nós somos dependentes e vulneráveis, acontece que a depender de nossas posições sociais, culturais, econômicas e cognitivas, vamos vivenciar essa vulnerabilidade de forma distinta. E mais que isso, afirmam que, a depender desta condição, também a autonomia terá grau diferenciado, assim como a necessidade de ter ou receber cuidado.

Neste sentido, é possível afirmar que o cuidado enquanto um valor serve como paradigma, não somente no âmbito privado, mas também político e institucional, à medida que uma teoria política, que tenha o cuidado como um valor político central, será capaz de redefinir e reorganizar suas instituições, inaugurando contextos sociais mais favoráveis à sua implementação no âmbito público, além de ressignificá-lo no espaço do privado, redistribuindo as responsabilidades, sem que esse dever fique somente a cargo de certos grupos socialmente subordinados.

Neste capítulo, apresentei algumas abordagens teóricas que permitem afirmar que o cuidado é antes de tudo um conceito polissêmico gerado por diferentes aspectos e faces. No entanto, de tudo que foi dito, também é possível destacar que o cuidado é existencial e relacional, ou seja, está intrinsecamente associado ao modo como a vida humana existe. Neste sentido, pode-se argumentar que o cuidado, por ser multidirecional e recíproco (não no sentido da gratidão), ele se realiza em diferentes intensidades, o que possibilita avaliar seu grau de intensidade. Esta não tem a ver com o grau de satisfação de cada um. É neste aspecto que uma ética política, fundamentada no cuidado, permite perceber que as relações são mediadas por relação de interdependência e por vulnerabilidades polares, onde cada um necessita de cuidado num determinado grau, o que vai depender do seu lugar na sociedade. A intensidade pode ser aferida pelo favorecimento, ou pela potencialização, ou pela reparação ou simplesmente pela manutenção das diversas fontes vitais que capacitam cada um e

permitem que cada indivíduo relacional possa dirimir sua vulnerabilidade e a partir deste ponto fomentar seus projetos de realização – e, por que não, de felicidade?

Uso desde o início a política de HIV/AIDS no Brasil como lupa para observar o cuidado em saúde, considerando a ideia de que a forma como um Estado se organiza para combater a pobreza e a Aids, para muitos, traduz o seu nível de desenvolvimento social e moral. Assim, uma das minhas hipóteses, que está subliminarmente exposta no título desta tese, é a de que uma alternativa para analisar e pensar respostas para os problemas da saúde e por sua vez para o enfrentamento da Aids é a complementaridade entre os termos das diversas correntes da ética em saúde: Principlista, Bioética da Proteção e Bioética do Cuidado. No entanto, a partir do que apresentei como artefato teórico, ainda acredito na complementaridade entre essas correntes, porém, concluo que a pesquisa realizada me permite afirmar que esse diálogo entre as correntes deve acontecer sob a primazia do cuidado, bem como da epistemologia que o promove, qual seja, a ética do cuidado.

São esses elementos esposados acima que nortearam as análises que seguem. A primeira delas, um olhar sobre as rupturas e continuidades no enfrentamento da Aids sob o ponto de vista normativo, e, por último, uma análise de como essas rupturas e continuidades se refletiram nas organizações e relações de cuidado.

3 RUPTURAS E CONTINUIDADES NA POLÍTICA DE ENFRENTAMENTO DA AIDS – UM OLHAR SOBRE O PONTO DE VISTA JURÍDICO E INSTITUCIONAL

3.1 O Direito à saúde e o Estado

Os poucos estudos existentes no Brasil sobre direito à saúde, ou mesmo sobre o direito sanitário, limitam-se a realizar análises legislativas, abordando a natureza jurídica, as formas de efetivação, a tutela jurisdicional e a sua relação com outros ramos do Direito. Em relação ao direito à saúde como um campo específico do saber jurídico, há certo consenso do seu caráter público, subjetivo e exigível contra o Estado. Também é consensual sua estreita relação com outros ramos do Direito, sendo definido por Júlio César de Sá da Rocha como um direito pluritutelável, isto é, tutelado por diferentes ramos do direito, por diferentes microsistemas, o que reforça seu caráter de direito interdisciplinar (ROCHA, 1999). Tais análises deixam, no entanto, uma questão em aberto: qual o real significado do direito à saúde? Isto é, para além de sua natureza jurídica, o que de fato a sociedade entende por saúde e, conseqüentemente, por direito à saúde?

Para Amélia CONH (2006), a cidadania se constrói a partir das reivindicações concretas dos segmentos mais desfavorecidos da sociedade, entendendo por segmentos desfavorecidos, não só os excluídos economicamente, mas também aqueles discriminados por raça, sexo, profissão, religião, etnia, etc. A construção da cidadania nessa perspectiva exige a formação de uma pauta de reivindicações passível de universalização e que possibilite, por um lado, a superação de demandas fragmentadas, por outro, a afirmação de direitos. E na questão da saúde não é diferente. O seu significado real necessário para a construção de alternativas capazes de assegurar a efetivação do direito só será possível a partir do conhecimento das experiências cotidianas dos cidadãos com a doença, com os serviços de saúde, com os profissionais da área, com o meio ambiente, e a partir da atuação dos movimentos sociais vinculados a essas questões. As condições materiais de vida, as formas de viver, de entender e estar no mundo, de se associar, assim como as novas patologias que vão surgindo ao longo dos anos, trazem novos desafios e modulam o direito à saúde.

As recomendações da 8ª CNS (Conferência Nacional de Saúde) apontaram neste sentido ao estabelecer que o conceito de saúde deva ser definido em cada momento histórico e a partir de cada luta social travada no contexto local. Isto é, cada sociedade define, em cada

tempo, a partir de sua conjuntura econômica, social e cultural, o que significa para uma determinada população ter saúde, com reflexos no significado e na efetivação desse direito.

Ao mesmo tempo, a CNS delimitou, a partir das experiências cotidianas dos diferentes atores sociais naquele momento histórico, o que significava saúde e direito à saúde em seu sentido mais abrangente. E, de uma maneira geral, pontuou que a saúde pode ser entendida como resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra, bem como acesso aos serviços de saúde.

Assim, o direito à saúde permite minimizar os impactos provenientes do resultado das formas de organização social da produção, as quais podem gerar grandes desigualdades nos níveis de toda vida humana e que impactam de forma decisiva nessas condições gerais de cada indivíduo. Sendo assim, a saúde não é um conceito abstrato, de maneira que se define no contexto histórico de determinada sociedade e num dado momento de seu desenvolvimento, devendo ser conquistada pela população em suas lutas cotidianas. Por outro lado, a saúde, como afirmou a professora Madel LUZ (2004), vem revelando seu desencanto, exatamente por se fundamentar numa racionalidade que não dá conta de absorver suas próprias demandas.

De outro modo, o direito à saúde significa a garantia/dever pelo Estado de condições dignas de vida e de acesso universal e igualitário a ações e serviços de promoção, proteção e recuperação da saúde em todos os seus níveis, a todos os habitantes do território nacional, levando ao desenvolvimento pleno do ser humano em sua individualidade (CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE, 1987). Por fim, compreendendo o Direito como conquista social, a 8ª CNS concluiu que a efetivação do direito à saúde implica assegurar trabalho, renda, moradia, alimentação, educação, transporte, repouso, lazer e segurança a todos.

A CF/88 inovou ao reconhecer formalmente a saúde como um “direito de todos e dever do Estado.” O conceito jurídico de saúde foi ampliado para incorporar, além de aspectos curativos e preventivos, questões relacionadas à promoção em saúde. Nesse conceito, a saúde é entendida tanto como ausência de doenças, como também mantém relação direta com as condições e modos de vida de uma população. Segundo Sueli DALLARI (1994), a saúde é um conceito que reconhece a essencialidade do equilíbrio interno de cada indivíduo e do homem com o ambiente. Para a conceituação da saúde, a CF/88 assim estabelece em seu Título VIII, Capítulo II, que trata da Seguridade Social:

Art. 194. A seguridade social compreende um conjunto integrado de ações de iniciativa dos Poderes Públicos e da sociedade, destinadas a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência social.
Seção II – Saúde

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

É possível constatar que o nosso ordenamento jurídico constitucional e infraconstitucional, que trata da saúde, está situado historicamente, uma vez que a Constituição de 1988 açambarcou nas diretrizes e princípios que regulam o SUS várias demandas oriundas dos movimentos sanitários dos anos 1970 e 1980, que se coadunavam com o clamor democrático em ascensão na época, tendo em vista o processo de redemocratização pelo qual passava o Estado brasileiro. De maneira que princípios como universalidade, cuidado integral ou integralidade no cuidado, e participação social foram expressos nas normas que regulam o tema, sendo o direito à saúde atual uma expressão histórica daquela sociedade, gravada no ordenamento jurídico sanitário.

Contudo, o ordenamento jurídico dos Estados modernos é a interseção que permite a existência do estado democrático de direito. Por sua vez, o Estado é uma pessoa jurídica de direito público, isto é, uma instituição pública que detém determinadas atribuições definidas em lei ou atribuições por definições culturais. É cediço que o Estado nacional historicamente representa um Estado relacionado à determinada organização social, referenciada a um determinado espaço geográfico e um tempo histórico. Um Estado de direito é aquele definido por leis e que mantém estas leis como padrão para toda a sociedade, inclusive para a sua própria atuação. No dizer de DALLARI (1944, 1995), podemos conceituar Estado como a ordem jurídica que tem por fim o bem comum de um povo situado em determinado território. Neste sentido, não há Estado sem sociedade, não há sociedade sem demandas, portanto não há Estado sem normas.

3.2 O Direito à Saúde e a pluralidade de normas

A primeira a coisa a ser feita é sanar as ideias presentes no título deste capítulo e deixar claro para o leitor o que se entende por ruptura e continuidade neste plano de observação. Segundo o vernáculo nacional, “Continuidade diz respeito a qualidade, condição ou estado de contínuo (não interrompido dentro de um tempo estipulado) e Ruptura é a interrupção da continuidade, divisão ou corte.” Assim, considero toda modificação, extinção ou redução no âmbito da estrutura jurídico institucional do sistema de saúde como ruptura. O que não significa dizer que toda ruptura é necessariamente negativa e nem mesmo toda continuidade um fator positivo do ponto de vista do “cuidado”.

Vale lembrar que o conceito de cuidado foi alvo de discussão no segundo capítulo, quando apresentei os aspectos teóricos e conceituais desta tese. Passo então a fazer breve análise das alterações normativas ocorridas no âmbito da saúde. Sem o objetivo de esgotar todo o rol normativo, segue abaixo quadro ilustrativo com as principais alterações normativas no âmbito do SUS ocorridas de 1988 até o presente momento.

Tabela 4- Principais alterações normativas no âmbito do SUS ocorridas de 1988 até o presente.

NORMA	ANO DE PUBLICAÇÃO	INOVAÇÃO
Constituição Federal	1988	Direito à Saúde universal – dever do Estado
Lei 8.080	1990	Universalização, Cuidado Integral, descentralização.
Lei 8.142	1991	Participação e controle Social
Norma Operacional Básica 01/91	1991	Adoção de um único critério para a remuneração das ações desenvolvidas em nível local, qual seja, a remuneração dos serviços prestados contidos nas tabelas de procedimentos do SIA-SUS e SIH-SUS.
Norma Operacional Básica 01/92	1992	Apoio à descentralização e reforço do poder municipal com formato gerencial centralizador relacionado aos mecanismos de transferência convencional e repasse condicionado à produção.
Norma Operacional Básica 01/93	1993	Reconhece a necessidade de uma estratégia de transição para um modelo de descentralização plena do sistema de saúde. Para isso, regulamenta e estipula condicionalidades à execução descentralizada do SUS, através da criação de níveis transicionais crescentes e coexistentes de gestão municipal e estadual, com competências e capacidades administrativas e financeiras distintas, que configuraram a conjuntura político-setorial de implantação das CIB nos estados.

Norma Operacional Básica 01/96	1996	Implantação de valor <i>per capita</i> para financiamento das ações de Atenção Básica, estruturação do PACS e PSF e organização do sistema através do PPI – programação pactuada e integrada.
Norma Operacional das Ações de Saúde	2001	Promoveu através do Plano Diretor de Regionalização a redefinição das funções das esferas de governo e fragmentou a gestão do sistema segundo níveis de complexidade da assistência e atenção do sistema - básica, média e alta complexidade, diminuindo assim o poder de decisão do gestor municipal sobre determinadas áreas do sistema.
Portaria MS nº 648	2006	Estruturação da Rede de Serviços de Atenção Básica de Saúde
Portaria MS nº 4.279	2010	Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).
Portaria MS nº 2.488	2011	Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS).
Portaria MS nº 2.436	2017	Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

Em que pese a importância do capítulo constitucional que normatiza o SUS e de sua Lei orgânica infraconstitucional, me detenho às mudanças mais tênues que ocorreram nos últimos dez anos e que provocaram impactos relevantes na estrutura sanitária nacional.

A partir de 2006, a publicação, pelo MS, da Portaria nº 648/2006 representa a primeira mudança importante na estrutura jurídico institucional do sistema de saúde nacional, com relevante impacto no campo da Aids. Este documento jurídico tem como objetivo aprovar a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica para o Programa Saúde da Família (PSF) e o Programa Agentes Comunitários de Saúde (PACS).

Assim, a partir de 2006, o Sistema de Saúde consolida a primazia da Atenção Básica como porta de entrada para o SUS, o que já havia sido iniciado de forma incipiente em normas anteriores tais como a NOB/91, NOB/92, NOB/93, NOB/96 e NOAS/2001/2002 – as duas últimas destinaram-se à normatização e à regularização do processo de descentralização assistencial, gerencial e financeira dos recursos e das responsabilidades da União para os demais entes federativos. Com ressalva para a NOAS/2001, que por considerar excessiva a descentralização em direção aos municípios realizadas no período imediatamente anterior, preconizou a regionalização como forma mais branda de transferência de recursos e responsabilidades e gerou certa desaceleração no sentido da descentralização.

Contudo, de 2006 até 2010, o SUS esteve assistencialmente e financeiramente pautado nos Pactos pela Vida, em Defesa do SUS e de Gestão que juntos constituíram o Pacto pela Saúde. Entre as mudanças ocorridas, é possível citar a criação das Comissões Gestoras Regionais- CGR, que vinculadas ao Pacto pela Gestão, passaram a definir o espaço regional como local privilegiado para a construção das responsabilidades pactuadas, pois este espaço permitia a integração das políticas e programas através da ação conjunta dos três entes federativos. Como também, a partir do Pacto pela Saúde, a alocação de recursos na AB passou a ser vinculada não à produção de determinados serviços, ação ou procedimento, mas sim ao alcance de metas previamente definidas.

Este tema não é raro na literatura e está sendo preciso fazer esse recuo para apontar os impactos que essas mudanças normativas geraram no cuidado no âmbito da Aids. A literatura de referência oferece vasto material, no entanto, três chamam atenção pelo caráter analítico e sistemático com que tratam as normas legais em apreço.

A primeira referência trata-se do artigo de Leslei Teresinha PREUS, que analisa a gestão do SUS e seu impacto na região de fronteiras, publicado em 2018, e tem como objetivo analisar os avanços normativos desde a Constituição Federal de 1988 até o Pacto pela Saúde

estabelecido em 2006. Já a tese de Doutorado de Arthur KALICHMAN, de 2016, que analisa a integralidade do cuidado no caso dos Centros de Treinamento e Referência em DST/AIDS, faz breve apreciação da Portaria 4.279 de 2010, que teve como objetivo reorganizar a Rede de Atenção à Saúde. Essa portaria representou uma estratégia para superar a fragmentação da atenção e da gestão nas Regiões de Saúde e aperfeiçoar o funcionamento político institucional do SUS, com vistas a assegurar aos usuários o conjunto de ações de que necessitam com efetividade e eficiência. Já o trabalho realizado por MOROSINI & col. (2018) expõe a análise mais recente sobre as mudanças no âmbito da Saúde e especialmente na Atenção Básica, mudança normativa que provocou importantes e relevantes impactos no cotidiano das instituições sanitárias locais.

3.2.1 Da universalização ao Pacto Pela Saúde

No Brasil, o debate sobre as políticas sociais, na perspectiva de sua democratização, tem origem no quadro político dos anos 1980, com as lutas contra a ditadura militar e os esforços pela construção democrática do Estado e da sociedade civil. Tendo em vista a crise do Estado autoritário, do aprofundamento da desigualdade social na década de 1980, da ruptura inflacionária e da luta pela democratização do Estado e da sociedade, se intensificaram os debates sobre as políticas públicas, sobretudo as de cunho social. Diante deste cenário de construção de novas relações entre o Estado e a sociedade civil, um amplo e heterogêneo conjunto de forças/movimentos sociais foi protagonista do debate e das propostas frente à crise social, culminando no processo constituinte que resultou na Constituição Federal de 1988.

A Constituição Federal de 1988 representa um marco importante no campo das políticas sociais, especificamente na saúde, quando consagrou o direito à saúde e definiu princípios e diretrizes para orientar as ações e programas neste sentido. Entre eles, é possível afirmar que o de maior relevância orbita no princípio da garantia do acesso universal, igualitário e gratuito às ações e aos serviços de saúde.

Dessa maneira, instituiu-se um sistema universal e universalizado (ou seja, único e com acesso para todos). O SUS torna-se a expressão institucional da política desta saúde, redesenhando a estrutura do Estado em uma lógica de federação descentralizada, com ênfase no papel dos municípios. O SUS também representa marco regulatório sem igual na estrutura normativa jamais vista no sistema de gestão da saúde pública no Brasil, pois a partir dessa

Constituição e com a promulgação da Lei Orgânica da Saúde (Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990), complementada pela Lei nº 8.142 de 28 de dezembro de 1990, obtém-se um novo conceito de gestão em políticas públicas, sendo a saúde vanguardista neste sentido. Assim afirma PREUS (2018):

As mudanças introduzidas pela Constituição Federal de 1988 rompem com a tradição histórica de políticas sociais centralizadas, cabendo ao nível central de governo a definição das prioridades e da execução dos serviços de saúde pelos estados e municípios. O marco divisório que representou na história do sistema de gestão da saúde pública no Brasil, se formou a partir de dois elementos essenciais – a universalidade e a descentralização. O SUS foi construído com base no princípio fundamental da universalização, expresso na Saúde como direito de todos os brasileiros, a ser provida como dever de Estado, uma luta da reforma sanitária brasileira, incorporada na Constituição Federal de 1988. O princípio da universalização caracteriza-se pela oferta a todos os cidadãos, ações e serviços na área da saúde, ou seja, todos os brasileiros têm direito aos serviços do SUS e o acesso universal não pode ser restringido. A descentralização em saúde no Brasil é político - administrativa, abrange não apenas a transferência da gestão de serviços públicos, mas também de poder decisório, da responsabilidade sobre o conjunto de prestadores do SUS e de recursos financeiros. Com a institucionalização do SUS, o modelo organizacional do sistema de saúde brasileiro perdeu sua tendência estadualista desenhada pelo Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (SUDS), passando a municipalização a se constituir no eixo condutor do processo de descentralização do sistema. O sistema de alocação de recursos no âmbito do SUS começou a ser desenhado por Normas Operacionais. (pag. 326)

Como enunciado no extrato acima, a questão da alocação de recursos começa a ser tratada com a edição das Normas Operacionais Básicas e de Operacionais de Assistência. Assim, as NOB's e a NOAS estabeleceram as diretrizes para a operacionalização do SUS, detalhando a legislação da saúde, e tiveram como tarefa consolidar o exercício das funções de gestão e do gerenciamento da instituição que disponibilizava os serviços aos seus habitantes. São definidas pelas Comissões Intergestora Tripartite e (CIT) e Intergestora Bipartite (CIB), promovendo o processo de descentralização, determinando mecanismos para a transferência automática de recursos federais aos estados e municípios, e fortalecendo os processos de gestão compartilhada entre as esferas federativas.

A primeira, a NOB/91, foi editada ainda pela Presidência do Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS), e foi regida ainda numa cultura gerencial preconizada pelo INAMPS, qual seja, com forte conotação centralizadora. No entanto, deu início ao processo de descentralização político administrativo, estabelecendo parâmetros para sua garantia, responsabilidades e critérios de financiamento das ações e serviços, mas ainda mantendo um sistema de alocação de recursos determinada pela capacidade instalada, não garantindo aos gestores estaduais e municipais do SUS qualquer poder na definição do processo de alocação de recursos.

A partir da NOB/93, começam os enquadramentos dos municípios às condições de gestão que eram aprovadas pelas novas arenas de pactuação institucionalizadas. Com a NOB

de 1993, o SUS passa a conviver com dois instrumentos de gestão: o primeiro é o que estabelece o subsídio à demanda, através de um sistema de pré-pagamento per capita (responsável por custear os gastos com a atenção básica e a média complexidade) e o segundo mantém o tradicional sistema de manutenção do subsídio à oferta por meio da remuneração por produção (custeio das demandas ambulatoriais e hospitalares). Na prática, a atenção básica reteve o papel de subsistema de entrada e controle, adotando o sistema inovador de pré-pagamento, enquanto o outro subsistema, que inclui o atendimento de maior complexidade e ambulatorial, manteve a tradicional remuneração por serviço prestado.

A NOB 96 foi editada com o intuito de consolidar e aprofundar os avanços na direção da descentralização. Esta norma introduziu também um processo de programação pactuada e integrada, entre as três esferas de governo, das atividades de assistência ambulatorial e hospitalar, de vigilância sanitária e de epidemiologia e controle de doenças, construindo um novo modelo de atenção com ênfase na promoção da saúde e na atenção básica. Nesta forma de gestão, o Ministério da Saúde é quem efetua ainda pagamento direto aos prestadores estatais e privados (contratados e conveniados) por serviços realizados, conforme programação e mediante prévia autorização do gestor. Referem-se a procedimentos ambulatoriais de média complexidade e tratamento fora do domicílio.

Essa NOB, ao mesmo tempo em que determina relações de independência do município como gestor pleno, inibe sua autonomia no papel de gestor único do sistema local, ao introduzir a adoção de incentivos, campanhas e recursos financeiros à implantação de programas federais – Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) e Programa de Saúde da Família (PSF), não definidos no âmbito local.

De forma geral, a NOAS-SUS 01/2001 promoveu a redefinição das funções das esferas de governo e fragmentou a gestão do sistema segundo níveis de complexidade da assistência e atenção do sistema – básica, média e alta complexidade –, diminuindo assim o poder de decisão do gestor municipal sobre determinadas áreas do sistema. O Plano Diretor de Regionalização (PDR) passou a ser um instrumento de ordenamento do processo de regionalização da assistência em cada estado e no distrito federal, sendo o estado a instância competente para elaboração do PDR, em consonância ao Plano Estadual de Saúde, passando a assumir, assim, uma maior responsabilidade na gestão do SUS.

Já o Pacto pela Saúde publicado na Portaria/GM nº 399 de 22 de fevereiro de 2006 contempla o Pacto firmado entre os gestores do SUS – União, Estados e Municípios – em três dimensões: pela Vida, em Defesa do SUS e de Gestão. E, de forma geral, estabeleceu que esse acordo fosse feito com base na formalização de compromissos, que compreendessem

responsabilidades sanitárias e de gestão e a pactuação de metas prioritárias relacionadas a indicadores que pudessem servir para o controle mútuo, o monitoramento e a avaliação dos compromissos assumidos.

É bem verdade que as normas operacionais foram importantes instrumentos que contribuíram para descentralizar as ações e serviços de saúde, contudo, também criaram obstáculos aos municípios e à descentralização, pois exigiam o cumprimento de regras nem sempre compatíveis com a realidade local, bem como não consideravam a diversidade do território brasileiro, suas características locais e regionais.

É cediço que os municípios brasileiros apresentam distintas dimensões geográficas e diversa estrutura econômico-social, bem como especificidades no que se refere à região, ao porte, à capacidade de gestão e à distância em relação ao centro regional ou à capital. Tais características repercutem diretamente nas ações, serviços e principalmente na gestão da saúde de cada município. É diante deste contexto que a proposição do Pacto pela Saúde, substituindo a normatização excessiva e superando a lógica da habilitação, propõe uma nova forma de pactuação e de compromisso, com a realização de um conjunto de ações e com seus resultados conforme a realidade de cada município.

No que se refere à transferência dos recursos, estes passam a ser divididos em seis blocos de financiamento: Atenção Básica, Média e Alta Complexidade da Assistência, Vigilância em Saúde, Assistência Farmacêutica, Gestão do SUS e Investimentos em Saúde. Esta implementação apresenta muitas mudanças na execução do SUS, dentre as quais se destacam: a regionalização solidária e cooperativa como eixo estruturante do processo de descentralização; a integração das várias formas de repasse dos recursos federais e a unificação dos vários pactos até então existentes.

As críticas direcionadas ao sistema de habilitação dos municípios criado pelas NOB's recaíram sobre as desigualdades de autonomia de gestão entre os municípios, as quais acentuavam ainda mais as desigualdades em saúde existentes no país. Por outro lado, essas críticas estendiam-se às limitações dos planos municipais de saúde reduzidos à formalidade, uma vez que toda a dinâmica da fragmentação do financiamento fortalecia a verticalização do sistema e o engessamento da gestão. O repasse de recursos fragmentados por programa ou ação de saúde era dependente da adesão dos municípios ao respectivo programa ou ação, aos quais uma determinada modalidade de gestão tinha ou não acesso.

O Pacto pela Saúde, diferentemente das NOB's e NOAS's, reconhece que o processo de descentralização, até então preconizado, não considerava as diferenças e obstáculos na capacidade administrativa que havia entre os diferentes municípios, entretanto, a sua forma de

pactuação também não superou o problema do acesso e da organização dos serviços, especialmente aqueles de maior complexidade, o que provocou um novo ajuste na atenção à saúde com um “novo” olhar lançado para a atenção Básica.

3.2.2 Da reorganização da rede de Atenção à saúde – e o princípio da integralidade

Athur KALICHMAN, em interessante tese de Doutorado defendida em 2016, examina brevemente a Portaria 4.279 de dezembro de 2010, que estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do SUS e que, como aqui já dito, busca superar a fragmentação da atenção e da gestão não alcançadas pelos dispositivos anteriores. Segundo esse autor, essa portaria tem por objetivo vincular a atenção e a gestão no diagnóstico do cuidado produzido. A portaria traz consigo algumas inovações conceituais. Por exemplo, ela desconceitua a Rede de Atenção a partir de arranjos organizativos de ações e serviços de diferentes densidades tecnológicas que, uma vez integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado. Esta atualização se vale tanto das elaborações teóricas provenientes do trabalho com a integralidade e suas estratégias de operacionalização, como do próprio processo de amadurecimento e descentralização gerencial do SUS.

A atenção se estabelece então através de Redes e Linhas de cuidado, buscando dar subsídios aos diferentes níveis de atenção, mantendo a Atenção Primária em Saúde (APS) organizada através da Estratégia de Saúde da Família (ESF), sendo esta a porta de entrada principal e responsável pela gestão do cuidado de cada usuário e da garantia de seu acesso a todos os níveis do sistema.

A portaria também incorpora outros conceitos e arranjos elaborados a partir da ideia de uma “clínica ampliada”, bem como a partir do conceito de cuidado. Outro conceito que aparece é o da vulnerabilidade, que começa a ser incorporado sobretudo nas análises situacionais, ainda que o enfoque do risco prevaleça, o que, por exemplo, fica evidente no caso da Aids. (KALICHMAN, 2016)

Importa salientar que a portaria em apreço também incorporou estratégias provenientes de outros referenciais teóricos, como por exemplo, o referencial da “qualidade” e o da “medicina baseada em evidência”. Assim como se apropriou de critérios como segurança, eficácia, adequação ao usuário e a incorporação de diretrizes e protocolos clínicos como dispositivos essenciais na definição e no manejo de tecnologias e práticas em saúde,

para serem utilizados nas redes e linhas de cuidado. Estes últimos referenciais estão intimamente associados à adoção dos PCDT's (Protocolos e Diretrizes Clínicas), que passaram a orientar as ações no âmbito da Aids e que também serão alvo de análise no capítulo quatro, quando tratar da questão do cuidado e da adesão diante das propostas farmacológicas de prevenção e tratamento preconizadas nos PCDT's. No entanto, a portaria já anuncia uma ruptura: se antes a atenção básica tinha o hábito de seguir a orientação de manuais (que geralmente eram resultado da compilação das experiências vividas no cotidiano e associadas com as orientações técnicas, que juntas compunham orientações menos rígidas), a partir de então o protagonismo passa a ser dos protocolos clínicos, mesmo nas unidades da atenção básica, o que de certo modo incorre numa inovação neste cuidado.

Por último, outra atualização trazida pela portaria refere-se ao caráter regional das redes e linhas de cuidado, que só foi possível face ao processo de descentralização e municipalização que o precedeu. O objetivo desse caráter regional foi estabelecer uma pactuação que superasse a verticalização e a centralização dos modelos anteriores e garantisse a participação de diferentes setores e representantes no processo de gestão programática do SUS.

3.2.3 Política Nacional de Atenção Básica de 2017 – avanço ou retrocesso?

Nesta seção faço uso e abuso do trabalho realizado por MOROSINI & col. (2018), que trata da análise de recente mudança no âmbito da saúde e, especialmente, na Atenção Básica, mudança normativa que provocou importantes e relevantes impactos no cotidiano das instituições sanitárias locais. Em que pese ser o estudo sobre a organização dos serviços de assistência em saúde tema do próximo capítulo, desde já apresento mais um elemento normativo que serve como pano de fundo para as atuais formas de organização dos serviços locais de saúde, assim como reordenou a forma de repasse de recursos entre os entes federativos. De outro modo, as autoras também colaboraram com o próximo capítulo à medida que trouxeram elementos que compõem o arcabouço político que permitiu que mudanças não tão positivas acontecessem.

Após 30 anos desde a promulgação das Leis nº 8.080 e nº 8.142 é possível dizer que, mesmo com dificuldades e lacunas, foram as políticas direcionadas para o fortalecimento da Atenção Primária em Saúde (APS) no Brasil que mais favoreceram a implantação dos princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS), especialmente no que diz respeito à

universalidade, à integralidade e à descentralização hierárquica. Nesse sentido, afirmam as autoras:

Em setembro de 2017, foi publicada uma nova PNAB que suscitou a crítica de organizações historicamente vinculadas à defesa do SUS, como a Associação Brasileira de Saúde Coletiva (Abrasco), o Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (Cebes) e a Escola Nacional de Saúde Pública (Ensp). Em nota conjunta, as três instituições denunciaram, entre outras coisas, a revogação da prioridade dada à Estratégia Saúde da Família (ESF) na organização do SUS com a provável perda de recursos para outras configurações da Atenção Básica (AB), em um contexto de retração do financiamento da saúde. Demonstraram preocupação com retrocessos em relação à construção de uma APS integral, que vinha direcionando o modelo de AB baseado na ESF. (MOROSINI & col., 2018, pag. 12)

Como já apontado neste trabalho, a partir da Norma Operacional Básica do SUS de 1996 (NOB/96), o PSF assumiu a condição de estratégia de reorientação da APS em substituição às modalidades tradicionais de outrora e, instituindo os componentes fixo e variável do Piso da Atenção Básica (PAB), estabeleceu incentivos financeiros aos municípios que adotassem o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) e o PSF, tornando automática e regular a transferência de recursos federais para o financiamento desses programas.

Segundo MOROSINI & col. (2018), a agenda política de fortalecimento da APS, por meio da ESF, consolidou-se gradativamente e em 2006 tornou-se uma das dimensões prioritárias do Pacto pela Saúde, aqui já apresentado. Também em 2006 foi publicada a nova versão da PNAB que, em 2010-2012, foi revisada e por sua vez revogada pela portaria de 2017. A revisão da PNAB de 2017 buscava manter a centralidade da ESF como forma de consolidar uma Atenção Primária em Saúde (APS), ou seja, desejando estender a cobertura, prover cuidados integrais e desenvolver a promoção da saúde. Além de manter-se como principal porta de entrada principal do usuário no SUS, também passou a ser o eixo de coordenação do cuidado e de ordenação da Rede de Atenção à Saúde (RAS). Esse processo envolveu um amplo escopo de ações, mobilizando instituições e sujeitos sociais para responder aos desafios colocados para a formação de trabalhadores, a organização do processo de trabalho, as interações com a comunidade, a compreensão do território e as relações entre os entes federados.¹⁴

¹⁴Segundo MAGALHÃES JÚNIOR e PINTO (2014), há pelo menos dois indicadores importantes da centralidade dada à PNAB no âmbito federal das políticas de saúde. São eles: o aumento superior a 100% dos recursos repassados aos municípios para o financiamento da AB entre 2010 e 2014; e a aplicação de recursos para a qualificação e a ampliação da estrutura das unidades, por meio de um projeto específico, o Requalifica SUS, lançado em 2011. Também em 2011 foi instituído o Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica (PMAQAB), que incorporou elementos da AMQ e ampliou as vertentes de avaliação, tendo como finalidade a certificação das Equipes de Saúde da Família. Esse Programa permitiu vincular formas de transferência de recursos do PAB variável aos resultados provenientes da avaliação, constituindo-se em um mecanismo de indução de novas práticas. Ver: Magalhães Jr HM, Pinto HA. Atenção

As autoras (MOROSINI & col., 2018), antes mesmo de iniciar suas críticas com relação à forma como foi encaminhada a construção do texto da portaria e antes mesmo de criticarem o texto propriamente dito, apontam para alguns pontos positivos provenientes desta nova configuração da AB que têm a ver com a cobertura. Segundo as autoras, no que tange à cobertura, os dados disponibilizados pelo Ministério da Saúde (MS) indicam que a ESF alcançava 58% da população em outubro de 2017 e que essa cobertura chegou até mesmo a atingir 100% em alguns municípios. Tudo isso mediante novos serviços, modalidades e arranjos de equipes multiprofissionais, com destaque para as equipes ampliadas pela saúde bucal e pelos Núcleos de Apoio à Saúde da Família – NASF. Em que pese a permanência de problemas no acesso, na qualidade e na continuidade da atenção, de acordo com MOROSINI & col. (2018) diversos estudos sugerem avanços decorrentes das políticas de APS, na redução de internações evitáveis e dos gastos hospitalares¹⁵ e para a melhoria das condições de vida e saúde da população brasileira. No entanto, as autoras seguem a análise expondo relevante crítica com relação à forma como o texto foi construído e chamam atenção para alguns retrocessos.

3.2.3.1 A PNAB 2017 e o contexto político – conservadorismo e retrocesso

A partir de 2013, com o incremento do movimento, a priori apolítico, intitulado “Manifestações dos 20 centavos”¹⁶, teve início uma onda de instabilidade política e social que se acirrou no ano seguinte com a deflagração da operação chefiada pela polícia federal

básica enquanto ordenadora da rede e coordenadora do cuidado: ainda uma utopia? Divulg. Saúde debate [internet]. 2014 Out; 51:14-29. Acesso em: fev. 2020. Disponível em: <http://cebes.org.br/site/wp-content/uploads/2014/12/Divulgacao-51.pdf>

¹⁵SILVA EN, POWELL-JACKSON T. *Does expanding primary healthcare improve hospital efficiency? Evidence from a panel analysis of avoidable hospitalisations in 5.506 municipalities in Brazil, 2000-2014*. BMJ Global Health 2017; 2: 000242. Acesso em: dez. 2020.

¹⁶ Os protestos no Brasil em 2013, também conhecidos como Manifestações dos 20 centavos, Manifestações de Junho ou Jornadas de Junho, não raramente chamados de Nova Revolta do Vintém, foram várias manifestações populares por todo o país que inicialmente surgiram para contestar os aumentos nas tarifas de transporte público, sobretudo nas principais capitais. Foram as maiores mobilizações no país desde as manifestações pelo impeachment do então presidente Fernando Collor de Mello, em 1992, e chegaram a contar com até 84% de simpatia da população. Inicialmente restrito a poucos milhares de participantes, os atos pela redução das passagens nos transportes públicos ganharam grande apoio popular em meados de junho, em especial após a forte repressão policial contra os manifestantes, cujo ápice se deu no protesto do dia 13 em São Paulo. Quatro dias depois, um grande número de populares tomou parte das manifestações nas ruas em novos diversos protestos por várias cidades brasileiras e até do exterior. Em seu ápice, milhões de brasileiros estavam nas ruas protestando não apenas pela redução das tarifas e a violência policial, mas também por uma grande variedade de temas como os gastos públicos em grandes eventos esportivos internacionais, a má qualidade dos serviços públicos e a indignação com a corrupção política em geral. Os protestos geraram grande repercussão nacional e internacional. <https://guiadoestudante.abril.com.br/estudo/manifestacoes-de-junho-de-2013-relembre-os-fatos-importantes>. Acesso em: nov. 2020.

chamada de “Lava Jato”, que apurava desvios no âmbito da Petrobrás e suas distribuidoras. Esta operação policial teve desdobramentos políticos e jurídicos, levando à prisão de membros do Partido dos Trabalhadores – PT, partido que apoiava a então presidente Dilma Rousseff. Mesmo diante das acusações sobre o seu partido, a presidente Dilma conseguiu ser reeleita no pleito de novembro de 2014. No entanto, seus adversários políticos, insatisfeitos com a derrota e com apoio da bancada conservadora no Congresso Nacional, que havia aumentado em relação ao pleito de 2010, bem como com o apoio da velha política oligárquica representada por partidos de centro-direita, arquitetaram uma manobra jurídico-política que culminou com o impeachment da então Presidente, e a assunção de Michel Temer, baluarte da oligarquia política brasileira, ao poder. Michel Temer passa, a partir de abril de 2016, a governar o país. Dessa maneira, a construção da PNAB 2017 se dá sob a égide de um governo oligárquico, neoliberal e conservador. Assim explicam as autoras:

Presenciou-se, recentemente, a reorganização das forças políticas conservadoras no Brasil, o que resultou no impedimento de Dilma Rousseff e na condução do seu vice Michel Temer à Presidência. Ao mesmo tempo, observa-se o rápido fortalecimento de uma pauta antidemocrática e autoritária, orientada para o aprofundamento da mercantilização dos direitos sociais brasileiros. Seguiu-se a aprovação de medidas ditas ‘racionalizantes’, sob a justificativa da necessidade de enfrentar o desequilíbrio fiscal, atribuído ao descontrole das contas públicas decorrentes de ‘políticas paternalistas’, que teriam agravado a crise econômica. A orientação é modificar a destinação dos recursos do fundo público, limitando as políticas sociais, promovendo a redução da dimensão pública do Estado e ampliando a participação do setor privado. Do mesmo modo, opera-se uma ofensiva contra a classe trabalhadora, atingindo conquistas fundamentais, como os direitos trabalhistas e previdenciários. Trata-se de um conjunto de reformas supressoras de direitos sociais, em uma represália sem proporções ainda calculadas, do capital contra o trabalho. (MOROSINI & col, 2018, pag. 13-14)

As autoras apontam para vários efeitos políticos e sociais na PNAB 2017 que estabeleceram uma inflexão importante na configuração da Atenção Básica. É possível citar: a) Relativização da cobertura; b) A segmentação do cuidado em padrões essenciais e ampliados de serviços; c) O reposicionamento da Estratégia Saúde da Família e a retomada da Atenção Básica tradicional; d) Fragilização da coordenação nacional no pacto federativo da saúde.

MOROSINI & col. (2018) afirmam ainda que o contexto de estruturação da portaria foi bastante conturbado e careceu da efetiva participação social, pois desde 2016 já se tinha notícias sobre a revisão da PNAB, mas sua produção foi pouco divulgada oficialmente e sua discussão manteve-se em espaços restritos, ficando a cargo da Comissão Intergestores Tripartite (CIT) e dos técnicos do MS. Em 27 de julho de 2017, o texto preliminar foi apresentado na CIT e encaminhado para consulta pública por dez dias. A consulta recebeu mais de seis mil contribuições, sem que tenham gerado mudanças expressivas no texto original ou tenham sido divulgados os seus resultados.

Uma característica marcante do texto da nova PNAB é a explicitação de alternativas para a configuração e implementação da AB, traduzindo-se em uma pretensa flexibilidade sustentada pelo argumento, da necessidade de atender especificidades locais e regionais. A suposta ampliação da liberdade de escolha dos gestores do SUS, que poderia ser vista como positiva por responder às demandas de um processo de descentralização mais efetivo, no entanto, só se completaria de forma mais justa e democrática se tivesse sido garantida a transferência de recursos necessários à autonomia de gestão pelos municípios e tivessem sido definidos, de forma conjunta, os meios de exercer o controle social a partir da participação popular. No entanto, a leitura atenta da portaria não valida esse raciocínio otimista, justamente porque foi fruto de uma leitura política consubstanciada naquela conjuntura neoliberal e conservadora que indica limites rigorosos, a partir dos quais essa política e suas possibilidades passariam a se realizar.

Dos pontos de inflexão e do retrocesso mencionados acima, acredito que o de maior impacto no campo da Aids tenha sido a segmentação do cuidado em padrões essenciais e ampliados de serviços, pois representa uma ameaça ao princípio da integralidade que havia ganhado destaque nas reformas de 2010-2012.

Segundo MOROSINI & col. (2018), a PNAB 2017 se descomprometeu com o princípio da integralidade por meio da definição de padrões diferenciados de ações e cuidados na AB, mais uma vez usando como argumento a satisfação das condições ou especificidades locais. Esses padrões distinguem-se entre ‘essenciais’ e ‘ampliados’. Os padrões essenciais são “as ações e os procedimentos básicos” que deveriam ser garantidos pelas equipes em todo o país. Embora tenham sido apresentados como condições básicas de acesso à atenção à saúde e de qualidade do cuidado oferecido, a própria segmentação os remete à idéia de mínimos. Assim, o termo “básico” se esvazia de sentido, sentido este tão preconizado por diversos autores que se debruçaram sobre os estudos de saúde no âmbito da APS no Brasil. Autores estes que acreditavam ser o diferencial do compromisso da AB, o fato de representar o primeiro nível de acesso de um sistema universal, que abrangesse uma rede integral e complementar de atenção à saúde e que fosse capaz de resolver 80% dos problemas de saúde da população. Já os padrões ampliados corresponderiam às ações e procedimentos considerados estratégicos para se avançar e alcançar padrões elevados de acesso e qualidade na AB, considerando as especificidades locais e decisão da gestão.

No entanto, esses padrões não estão definidos na portaria: eles são apenas recomendados. A PNAB projeta um compromisso que se limita aos padrões essenciais, que como já advertido, tendem a se configurar em torno de cuidados mínimos, recuperando a

velha concepção de uma APS simples, seletiva e despreocupada com os demais níveis de atenção, uma vez que não há na portaria um rol de ações que possibilitem conhecer e analisar ao que corresponderiam tais padrões. Não se sabe quais procedimentos e ações integram o padrão básico. Portanto, mantém-se a incerteza sobre a capacidade desse padrão em atender às necessidades de saúde que deveriam ser efetivamente contempladas na APS.

Em relação ao padrão ampliado, é possível refletir se efetivamente existem ações e cuidados que já integram a AB e que podem ser negligenciados a ponto de constituírem um padrão opcional, ou que seja apenas recomendável. Tendo a afirmar que isso não seria possível, tendo em vista a forma como a AB foi concebida até então. No entanto, pensar nessa exclusão traduzida em opção é um modo, no mínimo negligente, de permitir o aprofundamento das desigualdades e a segmentação do acesso e do cuidado que caracterizam a APS em diversos países da América Latina, incluindo o Brasil, desde a Constituição Federal de 1988. O risco colocado, com a distinção entre os serviços “essenciais” e “ampliados”, é que se retome a lógica da seletividade com diretrizes que reforcem a segmentação e a fragmentação dos serviços e das ações de saúde no SUS a partir da APS. A segmentação preconizada pela PNAB 2017 deve ser associada à racionalidade política hegemônica no contexto de sua formação, aos interesses e à perspectiva do sistema de saúde enunciado pelo então ministro da saúde naquele momento, Ricardo Barros, segundo o qual seria desejável compreender os setores público e privado de forma suplementar e como partes de um todo único.

Assim, ampliam-se as condições para que a saúde suplementar passe a integrar o sistema de serviços de saúde, neste momento orientado pelo “novo” desenho das políticas públicas. A base argumentativa para a segmentação do cuidado na nova PNAB destoa da idéia de satisfação das especificidades territoriais que antes subsidiavam e davam consistência ao princípio da equidade, pois este princípio se refere a uma obrigação ético-política de se estabelecer parâmetros e processos visando à superação das desigualdades historicamente produzidas na sociedade brasileira, de modo a identificar e interferir sobre as condições que as produzem.

No entanto, a PNAB 2017 caminha num sentido inverso, uma vez que a segmentação que esse cuidado traz representa os fundamentos do desenvolvimento de um SUS seletivo, que universaliza padrões mínimos e flexibiliza padrões ampliados de atenção básica pública, justificados por situações precárias, cuja superação não está no horizonte de compromissos das políticas públicas projetadas naquele contexto. Retoma-se, assim, a velha celeuma entre

política focal e universal de outrora que, bem sabemos, não prosperou nos anos oitenta e noventa.

Trata-se da apropriação e ressignificação negativa de uma ideia-chave para os defensores da APS resistente, que contribui para confundir o leitor quanto às intenções da nova PNAB. Entretanto, a desconstrução do compromisso com a universalidade e com a integralidade parece fazer parte de um quadro mais amplo que não permite ilusões. O horizonte imediato do setor da saúde, na perspectiva das forças políticas hegemônicas, revela-se em uma fala proferida pelo então ministro Barros sobre o tema “Gestão transformadora para a saúde pública”, em um encontro com líderes empresariais ocorrido em 2016, o ministro afirmou:

“Queremos mais recursos para a saúde e, como estamos nessa crise fiscal, se tivermos planos acessíveis com modelos de que a sociedade deseje participar, teremos R\$ 20 [bilhões] ou R\$ 30 bilhões a mais de recursos, que serão colocados para atendimento de saúde. Isso vai aliviar nosso sistema, que está congestionado”¹⁷.

Como afirmam MOROSINI & col. (2018), é possível perceber que estão em curso três modos de ação: a) definir padrões mínimos e ampliados para a AB; b) estabelecer uma “regulação que permita menos cobertura e menos custo”; e c) colocar no mercado planos baseados na oferta de um rol mínimo de serviços. Articuladas, estas ações integram um processo que, pela exclusão normativa do SUS, pode gerar clientela para os planos privados e viabilizar planos incapazes de atender às reais necessidades de saúde. Neste cenário, a nova PNAB tende a servir como plataforma para o avanço de políticas que aprofundem tais possibilidades. A naturalização da ingerência do setor privado no SUS expressa por pensamentos, tais como “isso já acontece”, contribui para ofuscar o fato de que a AB vinha se constituindo como um contraponto a essa realidade. Uma vez sustentado o movimento de expansão e qualificação da ESF, a AB tenderia a concretizar, a médio e longo prazos, a experiência do acesso à atenção à saúde efetivamente pública. Esta é a aposta que está sendo suspensa, esse é o retrocesso.

Feito esse retrospecto normativo, passo a falar sobre os impactos dessas mudanças normativas na estrutura institucional dos órgãos que, no âmbito do MS – Ministério da Saúde, fomentam as políticas de enfrentamento da Aids.

¹⁷Empresa Brasileira de Comunicação. Plano de saúde mais barato aliviará gasto com o SUS, diz Barros. Por Flávia Albuquerque 2016 Ago. (acesso em: jan. 2021). Disponível em: <http://agenciabrasil.etc.com.br/geral/noticia/2016-08/plano-de-saude-mais-barato-aliviara-gasto-com-nanciamento-dos-sus-diz-barros>.

3.3 As mudanças normativas na Saúde e seus impactos na política de enfrentamento da Aids

3.3.1 Descentralização, o aumento da cobertura e os riscos para prevenção

De uma maneira geral, a descentralização provocou o surgimento de um novo pacto federativo na saúde, no qual os municípios ganharam lugar de destaque, no que se refere à alocação de recursos e à tomada de decisões.

Em termos institucionais, a ESF/PACS, e mais recentemente a ESF associada ao NASF, tornaram-se a principal porta de entrada do SUS, excetuando os casos de emergências, que continuam sendo direcionados aos poucos prontos-socorros e prontos atendimentos que ainda existem, ou em algumas regiões são direcionados para as UPAS. No entanto, esperava-se que com a estrutura da APS baseada na ESF e do NASF fosse possível resolver cerca de 80% das demandas em saúde.

Foi possível identificar no tópico anterior que os programas e as ações podem ser influenciados pelo contexto político de sua época e o caso da Aids representa um exemplo de certa distorção no interior desta estrutura.

Com advento da ESF, os usuários portadores de HIV/AIDS recém diagnosticados, ou não, devem ter suas demandas “acolhidas” pelas Equipes de Saúde da Família, no entanto, em alguns estudos já publicados, a fala de alguns ativistas ou de gestores e até mesmo de profissionais de saúde apontam para processos de rupturas e continuidades neste âmbito. Estas podem se dar tanto no âmbito das idéias, como no âmbito do financiamento, e principalmente se revelam no âmbito das ações de cuidado.

Assim, a atual resposta à Aids deve ser situada em um contexto político amplo, pois o que se vê hoje é uma profunda crise política, econômica e sanitária. Trago aqui algumas falas/casos/estudos para ilustrar esse apontamento. A primeira delas diz respeito a um artigo publicado em 2007 por FONSECA & Col, que trata da avaliação de como a descentralização dos recursos e das ações do até então chamado PN-DST/AIDS influenciou as transferências para os programas de prevenção ao HIV entre UDI (Usuários de Drogas Injetáveis) no Rio de Janeiro, no período 1999-2006. Cabe destacar que este período refere-se em termos normativos à vigência das NOB's e das NOAS, ou seja, ainda remete a um processo incipiente de descentralização e os municípios ainda não tinham assumido totalmente o papel de centralidade que passaram a assumir depois de 2006, e especialmente depois de 2010.

No entanto, o caso do enfrentamento da Aids tem uma particularidade que diz respeito ao fato de ser uma doença de contornos biológicos bem definidos, mas que se compõe de uma complexidade de ordem social, política, cultural, econômica e moral que necessita ser explorada e absorvida pela rede de cuidados circunscrita à sua Política de enfrentamento. Por isso, as respostas à Aids têm dupla frente de enfrentamento. Uma delas diz respeito a como tratar dos seus contornos biológicos (que medicação usar, como manipular seu quadro clínico etc.), já o outro contorno de enfrentamento trata-se de pensar como lidar com seus impactos políticos e sociais, que não apenas atravessam, mas constituem o que se conhece como Aids (SEFFNER & PARKER, 2016). Isso se dá porque há atitudes que promovem estigma e discriminação, devidos à associação da doença a certos grupos sociais. A consciência de que uma de suas formas de transmissão acontece por via sexual faz com que, no imaginário social, se defina que aquele que porta o vírus seja um transgressor. Existe uma noção que impregna o imaginário social de que aquele ou aquela que se contaminou por via sexual ou por uso de drogas injetáveis seja “merecedor” e, ao contrário, aquele que não tem HIV ou Aids seria um ser de bom comportamento. Assim, a Aids é um marcador social por excelência ao indicar grupos, conjunturas, contextos e situações que falam da desigualdade histórica da vida em sociedade e da vulnerabilidade que identifica e marca algumas poucas vidas como viáveis e muitas outras como não viáveis (SEFFNER & PARKER, 2016). Não à toa, na introdução deste trabalho apresentei dados epidemiológicos que apontam que pardos e negros estão mais expostos/vulneráveis à doença do que as demais etnias, o que me parece corresponder ao estigma e ao preconceito estrutural que acometem, excluem e vulnerabilizam uma determinada população marcada historicamente pela cor de suas peles.

FONSECA & col. (2007) concluem seu estudo de caso afirmando que o arranjo institucional previsto na Portaria nº. 2.314/02 reorientou a estrutura de financiamento da política de controle do HIV/AIDS no Brasil de forma evidente a partir do ano de 2002. Devido ao grau de descentralização do financiamento, já existente no setor saúde, o PN-DST/AIDS realinhou paulatinamente sua estratégia de implementação de ações, de modo a adaptar-se às novas regras da política de saúde no Brasil. Os dados apresentados demonstraram o vigor do modelo de descentralização no financiamento no SUS, uma vez que os recursos transferidos através do mecanismo “fundo-a-fundo” aos estados e municípios haviam aumentado nos últimos cinco anos. Por ser este o padrão institucional que viria a ser dominante no SUS, era de se esperar que o financiamento da Aids tivesse as despesas com ações para controle do HIV/AIDS transferidas, através das normas previstas na política

nacional de saúde. Para os autores, cedo ou tarde, o programa de Aids foi constrangido a se incorporar naquele modelo.

O fato de os recursos da Aids serem, grosso modo, transferidos para os estados e municípios, deslocou a disputa do financiamento para as arenas políticas estaduais e locais, tendo como instrumento de alocação o Plano de Ações e Metas, através da Comissão Intergestora Bipartite (CIB) e da Comissão Intergestora Tripartite (CIT). Isso aumentou o poder de decisão dos governos estaduais e municipais acerca de quais projetos deveriam ou não ser financiados. Dessa forma, as organizações que pleiteavam recursos no campo da Aids, como as instituições executoras do PDR – (Programa de Redução de Danos), tiveram que sair da esfera federal para disputar seus projetos no âmbito dos estados e dos municípios e certamente lidar com costumes, práticas políticas e consensos morais locais.

Esse estudo de caso do PRD no Rio de Janeiro sugere que a descentralização das transferências para os PRD's no município só se mostrou efetiva a partir de 2006, com a supressão do financiamento direto do PN-DST/AIDS aos PRD, o que obrigou os programas a buscarem fontes alternativas de financiamento. Os recursos transferidos para esses programas e o número de programas financiados foram reduzindo consideravelmente ao longo dos três anos anteriores a 2006 (2002- 2005), o que, segundo FONSECA & col. (2007), pode se traduzir num retrocesso nas políticas de prevenção ao HIV/AIDS entre UDI no estado.

Ainda segundo os autores, a descentralização dos recursos para projetos de redução de danos no Rio de Janeiro fez com que os PRD's passassem a ser selecionados pelas secretarias municipais e estaduais de saúde. Os gestores municipais e estaduais passaram a ter autonomia quanto às suas decisões de investir, ou não, em redução de danos. Considerando que a epidemia de Aids local “não era especialmente relevante” entre os UDI (sua magnitude no início da epidemia era basicamente função do fato de a epidemia nacional ter-se iniciado no Rio de Janeiro e São Paulo) e se mostrou claramente declinante em anos recentes, é provável que os gestores tenham preferido investir em outras ações e não em prevenção ao HIV/AIDS entre UDI. A maior proximidade dos executores de PRD junto aos governos locais parece não ter influenciado a agenda de redução de danos nos estados e nos municípios. Aparentemente, o que pareceria estar em curso era um fenômeno de progressiva fragilização das instituições e dos grupos de interesse que passariam a atuar de forma descontinuada e fragmentária no estado. Isso pode estar igualmente associado ao fato de essas instituições não conseguirem lidar adequadamente com esse novo modelo de gestão.

FONSECA & col. (2007) apontam para um problema que pode ocorrer no campo das ideias com a descentralização, especialmente em temas moralmente sensíveis, que diz respeito

à estrutura de veto ou aos frequentes constrangimentos políticos à plena operação desses programas. Segundo os autores, no plano estadual e municipal a rejeição aos temas moralmente sensíveis pode ser maior do que no âmbito do Ministério da Saúde. Isso pode estar associado aos obstáculos no âmbito do executivo governamental estadual interpostos por grupos religiosos ou lideranças conservadoras refratárias às práticas preventivas no âmbito da Aids.

CALAZANS (2019) concorda com o postulado acima, neste sentido, apontando para o fato de que a necessidade de uma política de prevenção de maior escala se associou com os processos no âmbito do Ministério da Saúde que visavam a integrar a política de Aids ao Sistema Único de Saúde (SUS) e a fortalecer a descentralização das ações do PNA (Programa Nacional de Aids) para estados e municípios, entre o final dos anos 1990 e a primeira metade dos anos 2000. A autora afirma que para compreender estes processos é importante lembrar que o PNA foi implantado em um período anterior à instituição do SUS e que 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.

Isto é, a resposta à Aids no Brasil é conhecida e reconhecida por seu ineditismo em vários aspectos. Primeiramente, por ter sido engendrada de forma contra-hegemônica pela sociedade civil organizada (ROCHA, 2005), que se consubstanciava nos movimentos pela democratização e era norteadas pelos movimentos indenitários da época (anos 1980/1990), que criaram Organizações Sociais conhecidas como ONG's/Aids. Foram essas ONG's que ofereceram as primeiras respostas de cuidado para as PVHA, tanto do ponto de vista da informação, acolhimento, prevenção e tratamento, quanto do ponto de vista da resistência, ao exercerem pressão sobre o poder público para criar um programa específico dentro da estrutura do MS para assistência e cuidados das PVHA, configurando assim o PN-DST/AIDS em 1986. Assim, é possível afirmar que o movimento social ligado à Aids se confunde com a própria história da epidemia. A promulgação da lei de 9.313 de 1996, que garantiu TARV para todos, foi sem dúvidas a expressão maior da força desse movimento social.

Neste sentido, este movimento social também atuava de forma institucional, garantindo uma rede de cuidados para além do sistema público de saúde, através de projetos, como o PDR. Muitas ONGs eram financiadas pelo MS para desenvolver projetos de prevenção e de assistência no âmbito da Aids, numa estrutura sanitária que ainda contava com o MS numa posição de “destaque” no SUS, tal como preconizavam as Normas Operacionais

vigentes. No entanto, com o avançar da descentralização, algumas distorções, que até então não eram previstas, passaram a ser evidenciadas, pois se acreditava e ainda se acredita que o modelo descentralizado é o modelo ideal para o sistema de saúde, a fim de atender às necessidades e às especificidades locais. Entretanto, isto pode esbarrar em obstáculos de ordem política e moral, como sugeriu o estudo de caso de FONSECA & col. (2007). E veremos que é possível afirmar que esta ruptura trazida pela mudança na estrutura do sistema de saúde, com o avançar da descentralização, se deu tanto no campo das ideias quanto no campo da moralidade. Contudo, seu efeito se reverbera no aspecto econômico, com a redução do financiamento de ações de cuidado, especialmente no caso de agravos moralmente sensíveis.

Também abordando a descentralização e a municipalização na saúde, Sônia CORRÊA, no edital publicado em 2016 pela ABIA (Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids), concorda com a presença de efeitos negativos provenientes com o avanço da descentralização na saúde, especialmente no caso da Aids, assim dizendo:

...a criação nos anos 1980 de um sistema de saúde universal, único, gratuito e com financiamento público – o Sistema Único de Saúde (SUS) – forneceu a base sobre a qual foram ancoradas as políticas posteriores em HIV e Aids. Entretanto, a implantação plena do SUS não foi uma tarefa fácil, entre outros fatores porque as premissas do sistema contradiziam a predominância das políticas de matriz neoliberal. Em 2006 (quase 20 anos depois da reforma legal), o SUS ainda se encontrava em processo de construção e enfrentava numerosos desafios, a começar pelo fato de ser uma máquina gigantesca que prestava serviços a milhões de pessoas em um país extremamente diversificado e desigual. Essa escala maciça e a heterogeneidade do sistema em termos de capacitação técnica, recursos humanos (mas também “ideologias”) significam que não infreqüentemente, políticas nacionais excelentes foram mal traduzidas quando chegaram ao nível local. (p. 11)

No mesmo sentido que o estudo de FONSECA & col. (2007), Sônia CORRÊA (2016) aponta outro problema que tem a ver com a descentralização acompanhada de terceirização no nível municipal, quando se dá a contratação de Organizações Não governamentais desprovidas de expertise para atuar na área de saúde, e em especial para acolher as demandas provenientes do complexo enfrentamento da Aids. A autora destaca que não foram criados os devidos mecanismos de controle para garantir que essas instituições atuassem, não só cumprindo as metas pactuadas, mas também permitindo a participação social tão característica no enfrentamento da Aids. Assim afirma a autora:

Desde 2006 a fragmentação a partir da descentralização fomentou a adoção de legislação municipal que permitiu a contratação de “organizações sociais” como prestadores de serviços de saúde, mas que não garantem fiscalização pública, regulamentação ou responsabilização. A descentralização também prejudicou drasticamente o financiamento da sociedade civil, com tradição longa de trabalho na prevenção do HIV, na medida em que os recursos federais alocados para essas atividades no nível local não foram acompanhados por regras para garantir que chegassem à sociedade civil organizada. (Sônia CORRÊA, 2016, pag. 12)

A partir de 2006, e especialmente a partir de 2010, a APS passou a ser a porta de entrada do SUS, portanto *locus* por excelência de acolhimento das PVHA. Importa neste momento fazer breve referência à maneira como a ESF se estruturou para que fosse possível então apontar as rupturas e continuidades neste processo.

No que tange às rupturas, desde o início sinalizei que nem sempre serão negativas, como por exemplo, a constatação do aumento da cobertura da assistência em saúde em geral, incluindo também a assistência às PVHA. É uma ruptura positiva proveniente desta passagem para APS. No entanto, essa ruptura é positiva do ponto de vista quantitativo, mas não se pode afirmar o mesmo quanto ao aspecto “qualitativo”. Sobretudo, se se tem o princípio da integralidade como norteador do cuidado. Isto porque essa ampliação da cobertura não significou a plena internalização do princípio da integralidade no cuidado, seja no nível da prevenção ou até mesmo da assistência. Segundo alguns estudos, inclusive o que passo a expor abaixo, a estrutura multidisciplinar da ESF nem sempre garantiu a predominância desse princípio no caso do cuidado em PVHA.

Amélia Resende LEITE, em 2015, defendeu sua dissertação de Mestrado, cujo tema principal versava sobre uma análise da prevenção em HIV/AIDS no município de Mossoró/RN. Embora seja um estudo local, no qual não cabem generalizações, é importante, pois traz elementos conceituais e fáticos que corroboram a análise que se empreende nesta tese. Os objetivos da sua pesquisa, que constou de um estudo empírico, exploratório e descritivo, foram: descrever as ações desenvolvidas pelas equipes da ESF do Município de Mossoró/RN direcionadas para a prevenção da transmissão do HIV/AIDS, identificar os níveis de prevenção dos profissionais que atuavam na Estratégia de Saúde da Família, e analisar os fatores associados aos níveis de prevenção dos profissionais de saúde da ESF relacionados ao HIV/AIDS.

Antes mesmo de dar continuidade à análise do estudo supracitado, gostaria de dar continuidade à narrativa iniciada há dois parágrafos anteriores sobre a forma como as PVHA são acolhidas na APS, mas não sem antes me apropriar do conceito que a autora (Amélia LEITE) apresenta de Atenção Primária em Saúde e Estratégia de Saúde da Família, assim dizendo:

A atenção básica abrange as ações de promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação e a manutenção da saúde. Envolve práticas gerenciais e sanitárias democráticas e participativas (BRASIL, 2012). Desta forma, a atenção básica ou primária é entendida como o primeiro nível da atenção à saúde no SUS, porta de entrada no sistema, que se orienta por todos os princípios, inclusive a integralidade, mas emprega tecnologia de baixa densidade (BRASIL, 2011). Neste subtópico vamos tratar deste nível de atenção à saúde mais detalhadamente. (...) Assim, a atenção básica (AB) ou primária envolve práticas gerenciais e sanitárias democráticas e participativas, sob forma de trabalho em

equipe, dirigidas a populações de territórios definidos, assumindo a responsabilidade sanitária e considerando a dinamicidade existente no território, bem como seus determinantes e condicionantes (BRASIL, 2012). Assim, a atenção básica (AB) ou primária envolve práticas gerenciais e sanitárias democráticas e participativas, sob forma de trabalho em equipe, dirigidas a populações de territórios definidos, assumindo a responsabilidade sanitária e considerando a dinamicidade existente no território, bem como seus determinantes e condicionantes (BRASIL, 2012). A respeito de alguns atributos da atenção básica ou primária, esta deve ser compreendida como a porta de entrada do usuário no Sistema de Saúde. Para que isso seja possível, deve ser acessível a população, organizador do acesso para outros níveis de atenção, acolhedor no sentido de ser fonte regular de atenção ao usuário. (pag. 24)

Ainda sobre a forma organizativa da ESF, resta dizer que tinha como escopo superar o modelo tradicional de assistência em saúde, que se baseava na centralidade da cura, na figura do médico, e tinha o hospital como *locus* de ação. Assim, qualificar, expandir e consolidar a Atenção Básica se tornou um emblema para a saúde na primeira década do século XXI. Sendo assim, a ESF (Estratégia de Saúde da Família) passou a atuar como diretriz no processo de trabalho em saúde, ampliando a resolutividade e o impacto na situação de saúde das pessoas e coletividades. Sua ação cotidiana propõe uma ampliação ao tradicional modelo sanitário médico centrado, a partir de uma abordagem coletiva, multi e interdisciplinar, centrada na família e na comunidade, atuando na prevenção e na promoção à saúde dos indivíduos e da coletividade.

As Equipes multiprofissionais que compõem a Estratégia Saúde da Família são compostas, conforme a modalidade das equipes, por médicos, enfermeiros, cirurgiões-dentistas, auxiliares em saúde bucal ou técnicos em saúde bucal, auxiliares de enfermagem ou técnicos de enfermagem e agentes comunitários de saúde, com diferentes níveis de escolaridade, formação e atribuições específicas, que vão desenvolver o cuidado em função das necessidades de saúde da população (OHARA, 2010).

Cada profissional que compõe a equipe da ESF tem uma função definida, cujos limites se entrelaçam com o único fim de produzir cuidado. No entanto, o enfermeiro e o agente comunitário de saúde têm papel fundamental nessa dinâmica de trabalho. Isto porque o enfermeiro está no centro da formação e organização da força de trabalho da ESF e na maioria das vezes cabe a ele a chefia de toda a equipe. Sua prática envolve uma diversidade de ações que são embasadas pela sua formação, ocupando espaços importantes na gerência, na educação permanente, na assistência, na pesquisa e na produção e avaliação dos resultados.

Já os Agentes Comunitários de Saúde, que quase sempre têm formação secundária e são provenientes da própria comunidade ou região, constituem ou deveriam constituir o elo de ligação da Equipe de Saúde da Família com a população adstrita, pois lhes cabe acompanhar através do cadastramento individual e de visitas domiciliares os indicadores de saúde

pactuados. Assim, realizam trabalho diverso e complexo, que tem como objeto a comunidade e seus problemas de saúde.

O médico na ESF quase sempre atua como um generalista e é comumente denominado “médico de família”. Realiza consultas clínicas, pequenos procedimentos cirúrgicos e atividades em grupo na própria unidade ou no domicílio e/ou nos demais espaços comunitários (escolas, associações etc.). Desenvolve, ainda, atividades programadas e de atenção à demanda espontânea, encaminha usuários para os demais níveis de atenção e/ou especialidade, respeitando os fluxos locais, mantendo sua responsabilidade pelo acompanhamento do seu plano terapêutico e também contribui na realização das atividades de educação permanente de todos os membros da equipe.

GONÇALVES et al. (2009) apontam para alguns obstáculos que essa forma de organização do cuidado na ESF pode enfrentar em relação à formação dos profissionais de saúde em geral e cita como exemplo o médico que enfrenta obstáculos no cotidiano da ESF, por ser esta uma estrutura de cuidado e de processo de trabalho em saúde que preconiza processos sociais contemporâneos mais amplos. No entanto, sua formação (a do médico) que ainda persiste num processo acadêmico fragmentado e basicamente hospitalar, não lhe dota de conhecimento e habilidades suficientes para atuar dentro dessa perspectiva universalista, que pressupõe um conhecimento inacabado e uma educação permanente voltada para o reconhecimento dos problemas mais complexos da realidade local. Estas dificuldades na formação e na atuação cotidiana, associadas à tendência à precarização do trabalho e à peculiar dificuldade do trabalho em equipe no campo da saúde – que inclui diferentes sujeitos com distintas formações e a atuação num contexto de atenção à saúde que valoriza a responsabilidade e a integralidade no cuidado – acabam fazendo com que o profissional médico tenha a tendência de não internalizar todo esse processo organizacional e insista em manter, nestes espaços, práticas curativas e centradas na pessoa do profissional, sem dar vazão ao diálogo que é essencial para que se efetive a integralidade no/do cuidado. Neste sentido, o que se percebe, muitas vezes, é que a estrutura propõe um cuidado com integralidade, mas na realidade as práticas continuam as mesmas da tão combatida biomedicina de outrora.

Retomando a pesquisa de LEITE (2015), tem-se que a referida autora aplicou seu estudo em 63 Equipes de Saúde da Família, sendo uma equipe de ESF de cada UBS (Unidade Básica de Saúde), escolhida aleatoriamente por meio de um sorteio, perfazendo um total de 448 profissionais: 41 médicos, 40 enfermeiros, 41 dentistas, 41 Auxiliares de Saúde bucal

(ASB)/Técnicos de Saúde Bucal (TSB), 245 Agentes Comunitários de Saúde (ACS) e 40 técnicos de enfermagem.

LEITE (2015) concluiu que a maioria dos profissionais da ESF referiu não realizar ações para a prevenção do HIV/AIDS (28,4%), o que demonstraria a existência de uma falta de planejamento para estas atividades. E ainda, também verificou que os profissionais pouco orientam a realização de testes rápidos (0,2%) e que pouco se comunicam com os serviços de referência em HIV/AIDS (0,4%). Outro aspecto negativo, segundo a autora, diz respeito ao fato de que as poucas ações realizadas só acontecem quando associadas às campanhas do Ministério da Saúde ou durante festas típicas da cidade (14,7%), o que reflete a ausência de continuidade das ações voltadas para a prevenção do HIV/AIDS. A autora indica ainda uma certa falta de valorização desta problemática no cotidiano das Equipes da Saúde da Família. Este parece ser um indício relevante de uma ruptura negativa.

Esses resultados se coadunam com textos recentemente escritos por CALAZANS (2019) que, ao propor uma análise sobre os processos e projetos de prevenção no campo da Aids, ressalta que a descentralização da gestão dos projetos relacionados à prevenção, muito embora fosse importante do ponto de vista estratégico, e para esta tese configura uma ruptura institucional relevante. No que se refere à sua relevância como uma ação contínua, que venha contribuir para a sustentabilidade da política de Aids, apresentou inúmeras dificuldades. Tanto pelas dificuldades burocráticas no âmbito de estados e municípios em operacionalizar o repasse de recursos para as organizações da sociedade civil, tanto quanto no âmbito moral, com o acirramento processos de maior controle moral sobre os conteúdos dos projetos, especialmente no contexto da prevenção. Assim afirma CALAZANS (2019)

Na prevenção, as agendas da descentralização e da integração das políticas de Aids ao SUS também implicavam na proposta de incorporar ações de prevenção à rotina dos serviços de atenção básica em saúde (DONEDA e cols., 2002). Tal proposição encontrou algumas dificuldades. A primeira delas refere-se ao fato de que a política de Aids no Brasil desenvolveu-se, no âmbito do SUS, em serviços de atenção especializada à saúde, tais como os centros de referência, os serviços de atenção especializada (SAE) e os centros de testagem e aconselhamento (CTA) (PAIVA e cols., 2006). Por outro lado, tornou-se especialmente desafiadora no caso das populações mais afetadas pela epidemia, tradicionalmente estigmatizadas e consideradas de difícil acesso ou invisibilizadas pelos serviços de saúde, portanto, ainda menos visíveis nos serviços de atenção básica. (pag. 15)

Sobre a questão das rupturas, aponte que o aumento da cobertura foi uma modificação positiva implementada pela adoção da ESF como porta de entrada. No caso da Aids, essa afirmação pode ser constatada a partir das informações fornecidas pelo programa que avalia a rede de serviços de saúde que assistem às PVHA, trata-se do QualiAids.

O QualiAids é um sistema de avaliação da qualidade organizacional dos serviços do SUS que prestam assistência ambulatorial a pessoas vivendo com HIV. É composto por um questionário eletrônico com 82 questões de múltipla escolha dirigido aos gerentes e equipes locais dos serviços, e pelo caderno de recomendações da avaliação QualiAids, um conjunto de recomendações de boas práticas relativas a cada um dos indicadores de qualidade do questionário.

O formulário deve ser respondido pela equipe técnica local. O sistema visa a contribuir para incrementar a qualidade dos serviços. O Sistema QualiAids foi desenvolvido e validado por uma equipe de pesquisa, sob a coordenação da Professora Maria Ines Battistella Nemes, do Departamento de Medicina Preventiva da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, e desde 2002 tem sido aplicado em parceria com a gestão federal do programa brasileiro de HIV/AIDS.¹⁸

O teste aplicado em 2016 até o momento da escrita deste texto ainda se encontrava em fase final de conclusão, no entanto resultados preliminares já disponibilizados corroboram algumas das assertivas aqui apontadas. A primeira delas diz respeito ao aumento da cobertura na assistência às PVHA propiciada pela “nova” estrutura da APS. Segundo o relatório de 2017, o incremento da cobertura se expressa pelo aumento de serviços disponíveis na assistência.

Vale a pena reforçar que esses dados se referem ao quantitativo de serviços que aderiram ao QualiAids e por dedução é possível afirmar que o número maior de respondentes se deve ao número maior de serviços que passaram a dar assistência às PVHA. De acordo com os dados, o aumento da oferta de serviços foi da ordem de 62% (2016), quando comparados com os dados de 2010. Assim também concluiu o relatório preliminar da equipe QualiAids, afirmando que houve um aumento do número de serviços respondentes entre 2010 e 2017 – de 659 para 1046 – e que este aumento deve-se, principalmente, à intensificação, desde 2013, da política do DIAHV de expansão do atendimento em HIV para serviços de atenção básica. Ao todo, 406 serviços, que não estavam no cadastro de 2010, responderam ao

¹⁸ O questionário utilizado na avaliação QualiAids foi construído, testado e validado entre 2001 e 2002 pela Equipe QualiAids e tem sido utilizado desde então como ferramenta de gestão pelo D-DST/AIDS/HV. O questionário contém: questões que apenas descrevem o serviço e questões que avaliam a disponibilidade de recursos, a organização da assistência aos pacientes e o gerenciamento técnico do trabalho. Essas questões constituem os indicadores da avaliação que são pontuados em três níveis 0, 1, 2. O valor zero (0) indica padrão insuficiente, o valor um (1) padrão aceitável e o valor dois (2) padrão esperado. Ao final do preenchimento do questionário, o sistema emite a média geral obtida (número entre 0 e 2) e a porcentagem da distância da média em relação ao padrão esperado (uma média de 1,50, por exemplo, representa 75% do padrão esperado). O sistema também emite outros relatórios que facilitam a discussão local sobre qualidade. Permite também “baixar” o banco de respostas em formato Excel. (<http://www.qualiaids.fm.usp.br/> acesso em: fev. 2019)

inquérito em 2016. A expansão se deu majoritariamente no estado do Rio de Janeiro, que responde por 54,2% das unidades que participaram pela primeira vez da avaliação. Entre os serviços novos, 261 (64,3%) estão localizados em capitais administrativas. Em relação ao tipo de unidade, como esperado, a maioria dos serviços novos são UBS – unidades básicas de saúde – (56,9%) ou estão inseridos em alguma UBS (7,1%), e a maioria (66,3%) são de pequeno porte, ou seja, atendem até 100 pacientes.

Com relação à avaliação de desempenho, a análise resultou na estratificação em três grupos de acordo com a porcentagem alcançada do padrão esperado, sendo o Grupo 1 de melhor desempenho, o Grupo 2 com desempenho mediano e o Grupo 3 de pior desempenho. O Grupo 1 representou 299 (28,6%) dos serviços, o Grupo 2 com 333 serviços (31,8%) e o Grupo 3 representou 414 (39,6%) dos serviços participantes.

Segundo esses resultados, o relatório preliminar aponta que existe o funcionamento de uma rede de serviços extensa, capaz de oferecer assistência medico-ambulatorial, farmacêutica e laboratorial essencial para as PVHA em todo o país. Os resultados mostram também o desempenho de padrão esperado da maioria dos serviços em muitos componentes da assistência como, por exemplo, a organização do aconselhamento pós-teste, as atividades de rotina de atendimento de enfermagem para pacientes novos e o suprimento de medicamentos antirretrovirais.

Outro achado que corrobora algumas assertivas aqui expostas diz respeito ao fato de que esses resultados também mostraram deficiências em grande parte dos serviços, com destaque para os componentes do domínio do gerenciamento técnico do trabalho, com pior desempenho em todos os grupos selecionados. Os resultados ressaltam ainda a insuficiência da grande maioria das atividades próprias da gerência local, como aquelas relacionadas ao monitoramento do trabalho assistencial, à coordenação da equipe e à participação dos usuários. (<http://www.qualiaids.fm.usp.br/> acesso em: fev. 2021)

Esta última informação parece coadunar com as conclusões que Amélia LEITE (2015) encontrou em seu estudo em Mossoró/RN e com as ideias de CALAZANS (2019), no que diz respeito a situações, ideias, entraves e barreiras que se estabeleceram no processo de passagem de uma assistência especializada para a atenção básica – processo que, no caso da Aids, obstaculizaram algumas ações, especialmente aquelas relacionadas à prevenção.

É possível enumerar algumas razões/consequências que podem estar relacionadas à falta de gerenciamento local, o que impacta diretamente no cuidado que é oferecido, mesmo que ainda conte com ampla cobertura. Importa salientar que muitas Equipes de Saúde da Família são contratadas por Organizações Sociais, as denominadas OS's, que atualmente não

se referem às ONG's/Aids de outrora, ou seja, não são dotadas da mesma expertise, como afirmou Sônia CORRÊA (2016). Assim, questões relacionadas à rotatividade de pessoal, falta de pagamento, salários baixos e principalmente pouca especificidade relacionada à complexidade do fenômeno social que a Aids representa, podem gerar contratempos relevantes e mitigar o princípio da integralidade tão caro e importante no âmbito do enfrentamento da Aids. Enfrentamento este que, como afirmam alguns autores (Sonia Corrêa, Parker, Grangeiro, Terto Jr, Seffner, Calazans, entre outros), não significa apenas “colocar” em prática um manual de condutas ou seguir cegamente um determinado Protocolo de Diretrizes Clínicas, mas acima de tudo, um comprometimento social, político e moral com um fenômeno como a Aids, que é capaz de marcar vidas que podem continuar existindo e marcar vidas que podem deixar de existir.

Esses obstáculos geram descontinuidade de ações importantes no cuidado, mas especificamente no campo da prevenção, já que estas ações prescindem de um trabalho coletivo e de uma pedagogia compreensiva que aborde assuntos moralmente sensíveis. Para muito além da descontinuidade das ações, esses entraves podem levar ao insucesso de medidas preventivas tecnocentradas, que além de serem de difícil acesso, se baseiam na adesão a medicamentos marcados por estigma e preconceito. O que segundo LEITE (2015) se reflete com a ausência da continuidade das ações voltadas a prevenção do HIV/AIDS e a falta de valorização da problemática no cotidiano das ações das equipes da Saúde da Família investigadas.

Outra questão que está relacionada ao gerenciamento local diz respeito à qualificação dos recursos humanos, isto porque o discreto e por vezes ausente comprometimento de alguns profissionais, seja por questões de formação, falta de reconhecimento profissional ou por falta mesmo do profissional na ESF, também pode impactar de forma importante no cuidado.

“os médicos que atuam na ESF do Município de Mossoró representaram a minoria dos profissionais entrevistados (...). Esta menor participação pode se dar por diversos motivos que variam desde a não aceitação em participar da pesquisa, ou não atender aos critérios de inclusão e até mesmo não haver médico fazendo parte da equipe da ESF. Existe uma vasta problemática envolvendo a atuação dos médicos na ESF, e estudos enfatizam que a opção destes profissionais em trabalhar na ESF se deveu a motivações pessoais, havendo pouco destaque e preparação para a atividade na graduação, o que consequentemente influencia na sua prática. Destaca-se também a insatisfação profissional desta categoria relacionada a sobrecarga de trabalho, dificuldades no relacionamento multiprofissional, falta de retorno financeiro e de reconhecimento de outros profissionais e da população (GONÇALVES, 2009). Outros estudos também trazem relatos sobre a permanência dos profissionais de saúde na ESF, em especial a do médico, é considerada um dos nós críticos para sua consolidação. Indica-se que um dos fatores possivelmente conducentes à alta rotatividade de médicos seria a contratação de muitos recém-formados que, após curto período de tempo, abandonavam o emprego para cursar residência médica. Na mesma pesquisa, os médicos contratados para o programa foram descritos como jovens e desempregados, ou velhos e aposentados, com um

perfil de difícil adaptação ao trabalho, potencialmente levando à alta rotatividade” (LEITE, 2015, pag. 50-51)

Contudo, se as Portarias de 2006, 2010 e 2017 revigoraram a PNAB no que se refere ao texto normativo, que buscou avançar no alcance das diretrizes relacionadas à descentralização e reforçou a internalização do princípio da integralidade no cuidado, na prática, a adoção da ESF como porta de entrada para o SUS pode ser uma faca de dois gumes, como foi possível perceber. Se por um lado tem-se o expressivo aumento da cobertura, no que se refere à assistência às PVHA, por outro, é possível perceber a perda da especificidade e da sensibilidade para enfrentar um fenômeno tão complexo como a Aids, fato este que se expressa no cotidiano com a primazia das abordagens farmacológicas e com ações de promoção e prevenção muito pouco exploradas, o que pode levar ao fracasso de ambas as abordagens, e principalmente levar à maior exposição dos mais vulneráveis.

Neste sentido, concorda LEITE (2015) ao afirmar que boa parte dos profissionais da ESF não realizavam o mapeamento de áreas mais vulneráveis e nem realizavam a busca ativa de prováveis pessoas infectadas com o vírus HIV/AIDS. Estas estratégias são importantes ferramentas para a vigilância epidemiológica e permitem à equipe da Atenção Básica conhecer melhor o perfil epidemiológico da população na sua área de atuação. A autora ainda deixa claro que parece ser relevante pontuar que a metodologia de testar em massa precisa ser acompanhada de uma preparação prévia, pois a maioria dos pesquisados relatou se sentir incapaz de fazer o aconselhamento após o teste rápido. Significa dizer que, segundo LEITE (2015), não adianta estimular a população para a realização do teste rápido, pois essa mesma população, acaba sendo confrontada com a perceptível desqualificação dos profissionais responsáveis pelo acolhimento e aconselhamento.

3.3.2 O Programa de Aids no Brasil – da efetiva participação social ao “silêncio normativo”

Neste tópico falo, de forma resumida, das alterações ocorridas na estrutura normativa do setor na saúde que se destina a refletir, normatizar, programar e coordenar os programas e as ações de enfrentamento da Aids no Brasil. Aqui já foi comentado o ineditismo do Programa Nacional de DST/AIDS, que foi fomentado em 1986, a partir das respostas implementadas pela sociedade civil organizada. Criado em 1986, o PN DS/AIDS tornou-se referência mundial no tratamento e atenção à Aids e quase sempre esteve ligado à Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde.

Este tema já foi exaustivamente tratado na literatura, por isso afirmo no início que seria um breve resumo. Faço esse recuo para falar posteriormente das mudanças ocorridas na nomenclatura desse setor da saúde. A primeira mudança pode significar uma ruptura do tipo positiva, e diz respeito à troca do nome “Doença”, descrito na sigla, pelo termo Infecções. Já a mais recente mudança é, sem dúvidas, uma ruptura negativa, à medida que retira o termo “AIDS” da sigla que identifica, no MS, o setor que gerencia a política de enfrentamento. Foi retirado da sigla, exatamente o termo “AIDS”, que não só identifica a política, mas que também proporcionou vanguardismo e ineditismo ao programa.

Mas antes mesmo de falar destas duas recentes mudanças, trago um pouco do significado histórico e social que representa, não só o programa de enfrentamento da Aids, mas principalmente, o fenômeno da Aids em si, cujo termo “AIDS”, dota o programa de emblemas e significados históricos, que lhe garantiu certa vanguarda ao país no combate à Aids.. Para tanto, faço uso das ideias de MONTEIRO & VILLELLA, que em 2009 publicaram importante artigo, remontando a trajetória histórica do programa que foi fomentado em bases sociais e políticas sólidas.

Segundo as autoras, a análise do processo de formulação de uma política pública objetiva identificar os facilitadores e os obstáculos que interferem na articulação entre atores, o Estado e a sociedade civil, em torno de um tema específico.

MONTEIRO & VILLELLA (2009) propuseram uma análise conceitual e teórica que buscou definir a relação entre Estado e sociedade civil no contexto histórico de estruturação do Sistema Único de Saúde no Brasil e a concepção de acesso aos serviços de saúde como direito humano, tendo como preocupação central a análise empírica dos processos de formulação e implementação do Programa Nacional de DST e Aids.

No entanto, trata-se de uma abordagem que exige reconhecer os mecanismos que (re) produzem a cada momento os movimentos políticos e sociais, como também a própria dinâmica interna dos aparatos públicos governamentais que repõem, de maneira similar, as formas autoritárias e excludentes na formulação do conteúdo e gestão das políticas públicas.

Segundo SEIBEL (2005), a elaboração de uma agenda de políticas públicas passa por quatro fases distintas, quais sejam: a) explicitação das demandas públicas, quando um assunto perde seu caráter particular e atinge a condição de um fenômeno público; b) visibilidade pública, seja nas redes informais de comunicação ou nos fóruns públicos (aqui se forma a opinião pública); c) reconhecimento político, através dos esforços para a conquista do tema em questão; e, por fim, d) a formulação propriamente dita das políticas públicas, que significa

identificar o processo de decisão relacionada às demandas, a forma e os atores institucionais envolvidos.

No que diz respeito à agenda política, KINGDON (1995) menciona três correntes básicas que fazem parte da definição da agenda: a) a dos problemas, onde as questões estão sendo definidas; b) a da política, que segue os grandes movimentos ou problemas nacionais; c) das políticas, caracterizada pela geração de ideias e alternativas. Assim, as duas primeiras correntes conduzem à definição do problema e a terceira à geração de alternativas. A gestão, por sua vez, aparece articulada de forma implícita com a corrente de geração de alternativas, já que os executores fazem parte dos atores centrais da geração de alternativas. Essa concepção do ciclo de um programa composto por fases ou etapas é adotada para fins metodológicos, sendo certo que essas etapas podem ser ultrapassadas, uma vez que, embora existam características específicas e próprias de determinados ciclos, não é possível separá-las de forma estanque, já que os atores envolvidos são dinâmicos e atuantes, o que confere movimentos e criatividade em todo o processo.

A respeito do Programa de Aids, MONTEIRO & VILLELLA (2009) consideraram duas dimensões relevantes: a primeira, referente ao histórico do Programa, onde se tenta demonstrar a movimentação dos atores sociais na definição de suas características políticas e institucionais; e a segunda relaciona-se com a compreensão das relações entre Estado e sociedade civil na configuração das políticas públicas brasileiras, levando-se em conta o momento histórico vivido pelos atores na arena política e social. Se, por um lado, as políticas sociais estão ligadas ao Estado e às suas determinações históricas e estruturais, por outro lado, uma análise que busca compreender essas políticas deve considerar as particularidades de sua configuração nas relações entre Estado e sociedade, onde é fundamental o papel desempenhado pelos atores sociais nas movimentações e nos conflitos decorrentes das negociações.

No caso do Programa brasileiro, a discussão ganha centralidade e relevância no momento em que a visibilidade internacional conquistada expressa os aspectos positivos da mobilização social, que está intimamente relacionado com o papel da sociedade civil no contexto da formulação de políticas, assinalando o direito à saúde como prerrogativa de direitos humanos a ser desfrutada por todos os cidadãos.

O caso brasileiro explicita que o enfrentamento da Aids trata-se de um processo contraditório, porque o Estado não é uma entidade única a serviço de um único sujeito, com interesses próprios e decisões unilaterais no planejamento e execução de programas, mas que

sobre ele refletem as demandas e as contradições dos diversos atores sociais e políticos, que têm a dinâmica e a capacidade de articular e reivindicar seus interesses.

Neste liame a reconstrução dos processos de formação e formulação do Programa Nacional de DST e Aids considera a existência de um conjunto de decisões, tomadas por diversos atores, que influíram e orientaram a configuração do Programa e foram decisivas para a sua estruturação atual. É importante mencionar que a mobilização dos atores está inserida em um contexto mais amplo, entendido como as particularidades de um determinado momento histórico, suas necessidades e prioridades, assim como os determinantes econômicos, políticos, sociais e culturais de um momento crucial na história da saúde no Brasil. (...) A movimentação social iniciada pelos movimentos políticos da década de 80 contribui para o estabelecimento de uma nova corrente, que se fortalece à medida que reivindica seus direitos e pressiona os atores políticos para a tomada de ações que vão configurar mais tarde uma nova política. (...) O surgimento da Aids no painel mundial inaugura um modelo de articulação entre Estado e sociedade civil inédito até então no enfrentamento das questões de saúde, caracterizado pelo estabelecimento de parcerias e pelo financiamento direto do governo para organizações não governamentais que já estavam atuando na área e cuja penetração nos meios atingidos facilitava as ações previstas. (...) Os relatos permitem afirmar que o tema da Aids somente começou a fazer parte das negociações para a agenda pública a partir das pressões sofridas, seja por parte das Secretarias Estaduais de Saúde que já estavam trabalhando com o tema, seja por parte da sociedade civil que sentia a necessidade da centralização de diretrizes e normas para a incorporação do problema na agenda governamental. O sentimento de gravidade da epidemia e a consciência das deficiências e problemas enfrentados pelos serviços de saúde no país foram a mola propulsora dos movimentos de pressão sobre o Estado para que este se posicionasse e começasse a estabelecer os caminhos que deveriam ser seguidos. A resposta do setor público é reativa aos movimentos sociais de pressão que exigiam ações de responsabilidade federal para que se formasse um perfil único de estratégias de controle da doença. (...) Assim, após uma série de medidas que tiveram por objetivo a criação da Comissão de Assessoramento em Aids, atual Comissão Nacional de Aids – CNAIDS, e da Portaria Ministerial nº 542/86 que estabelece que a Aids passa a ser uma doença de notificação compulsória, em 1988 é finalmente criado o Programa Nacional de Aids, no âmbito do Ministério da Saúde, que vinha atender às crescentes necessidades das instituições já envolvidas no processo desde a identificação da doença no Brasil. (...) Em síntese, e a partir do modelo de análise de Kingdon (1995) se pode concluir que o Programa Nacional de DST e Aids consiste na transformação da demanda evidenciada a partir de determinados segmentos da sociedade em diretrizes e ações formalizadas e estruturadas no âmbito do Ministério da Saúde, que visava atender à crescente mobilização em torno do tema da Aids no Brasil. (MONTEIRO & VILLELA, 2009, pag. 32-35)

O trecho acima extraído do artigo, bem como toda narrativa que o antecede, serve como pano de fundo para afirmar que o Programa de enfrentamento da Aids no Brasil tem peculiaridades históricas e políticas importantes, no entanto, nos últimos dez anos, as tensões que já foram mencionadas e que fizeram e fazem parte desta política se acirraram, pondo em xeque o ideal de solidariedade que sempre permeou a política e indo para caminhos ainda desconhecidos, mas que precisam de evidência e reflexão.

Se, por um lado, algumas mudanças normativas, estruturais e organizacionais na saúde geraram rupturas positivas na estrutura do programa, no que diz respeito às mudanças organizacionais, tem-se: o aumento da cobertura aqui já discutido, a adoção na assistência do cuidado em rede, a adoção de linhas de cuidado, a adoção dos PCDT's (que serão alvo de análise no próximo capítulo), a reformulação do programa – na forma de um Departamento vinculado ao MS – e a incorporação da ideia de “infecção” ao invés de “Doença” na sigla do

departamento. Por outro lado, as tensões geraram perdas importantes, como por exemplo, a supressão do nome AIDS da sigla do departamento, sendo a mais clara expressão normativa de uma ruptura negativa e está diretamente vinculada ao campo de disputa que se acirrou nos últimos dez anos pela hegemonia de uma narrativa mais conservadora no campo das políticas públicas, especialmente na área da saúde.

A partir do Decreto nº 8.901/2016, publicado no Diário Oficial da União, o Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/AIDS e das Hepatites Virais passou a usar a nomenclatura “IST” (infecções sexualmente transmissíveis) no lugar de “DST” (doenças sexualmente transmissíveis). Esta nova denominação foi uma das atualizações da estrutura regimental do Ministério da Saúde, pois segundo Adele Benzaken, que dirigia o Departamento na época:

“a denominação ‘D’, de ‘DST’, referia-se ao ‘D’ de doença, que implicava em sintomas e sinais visíveis no organismo do indivíduo. Já a denominação ‘I’, referindo-se às ‘Infecções’, incluiria também os agravos que cursam com longos períodos assintomáticos (sífilis, herpes genital, condiloma acuminado, por exemplo), ou até mesmo se mantêm assintomáticos durante toda a vida do indivíduo, como é o caso dos casos da infecção pelo HPV e pelo vírus do Herpes, e somente são detectadas por meio de exames laboratoriais”.

(<https://www.facebook.com/DSTAidsHV>, acesso em: jan. 2021)

A diretora também afirmou, naquele momento, que “IST” era o termo mais adequado, pois já vinha sendo utilizado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e pelos principais Organismos relacionados com a temática das Infecções Sexualmente Transmissíveis ao redor do mundo.

Em se tratando de uma ruptura, essa mudança estrutural se coaduna com os princípios preconizados pelo Pacto pela Saúde, fomentado em 2006, e traz um novo olhar no campo da Aids, à medida que sintetiza oficialmente a ideia da Aids como um “fenômeno intercorrente” e passível de controle. Assim como representa uma ruptura com a ideia de uma doença fatal que impregnava o imaginário da Aids nos 80/90 e início dos anos 2000 e que reforçava o estigma e o preconceito associados à Aids.

No entanto, três anos mais tarde, já sob a égide do atual governo de extrema direita capitaneado por Jair Bolsonaro, que se elegeu num período de intensa conturbação política e mediante o vácuo de poder gerado pelo impeachment da presidente Dilma Rousseff, ocorre uma ruptura importante no Departamento de combate à Aids, que gerou imediata reação das entidades representativas, de vários ativistas e de intelectuais envolvidos no tema.

Por meio do decreto presidencial de nº 9.795/2019, o governo federal modificou a estrutura do MS e por sua vez do departamento que deixou de ser “Departamento de IST (Infecções Sexualmente Transmissíveis), Aids e Hepatites Virais” para se chamar

“Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis”. Nesta nova estrutura, foram absorvidas as políticas públicas relacionadas aos agravos gerados pela hanseníase e tuberculose.

Foram inúmeras as críticas realizadas com relação a essa mudança que, em tese, expunha a verdadeira face da nova política de saúde impetrada pelo atual governo, que deixa claro, ao retirar o nome AIDS do Departamento, o desejo de apagar e silenciar a história de luta social que estava associada ao fenômeno da Aids. A mudança, ao contrário da sua criação nos anos 80, foi feita sem o devido diálogo com a sociedade e com o movimento social relacionado ao combate à Aids.

Assim, percebe-se que dentro daquela tipologia suscitada por FREY (2000) e KINGDON (1995), a atual política de combate à Aids mitiga uma das “etapas” de construção de uma agenda pública, que diz respeito exatamente ao debate e ao diálogo com a sociedade, ainda que ele gere tensões. Porém, é necessário que ele aconteça, para que a política postulada na agenda tenha a legitimidade a partir de seu caráter civil e participativo, ou seja, ainda que o lugar da política pública seja o Estado, ela prescinde de um debate público. Foi assim nos anos 80 e mesmo sob a tensão em diversas direções o Programa foi forte o suficiente para que, em 1996, garantisse uma política realmente integral. E o Brasil, através da sua soberania de Estado, consubstanciada na força do movimento social relacionado à Aids, garantiu o acesso da terapia antirretroviral para todos os seus cidadãos.

E as mudanças não param por aí. Se antes a Aids tinha lugar de destaque no departamento, até mesmo em função de toda sua historicidade, o governo promove outra mudança estrutural importante que pode danificar a política, no que tange à distribuição de recursos. Uma vez que até a publicação do referido decreto presidencial, o Departamento de IST - AIDS e Hepatites Virais estava vinculado à Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde, a partir deste decreto, o setor de combate à Aids foi “rebaixado” à categoria de mais uma Coordenação-Geral de Vigilância do HIV/AIDS e das Hepatites Virais, que passou a estar subordinada ao Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Muito embora os gestores do Ministério da Saúde tenham afirmado que essa mudança não implicaria em prejuízos orçamentários, outros estudos devem ser realizados a fim de avaliar os efeitos dessa mudança em longo prazo no que se refere à alocação de recursos. Por ora, afirmo que esta mudança estrutural e normativa é uma ruptura negativa, pois não reúne todas as prerrogativas preconizadas pela tipologia adotada para caracterizar uma política pública legítima.

A referida ruptura, que, na verdade, se traduz numa tentativa de silenciamento e apagamento histórico instituído pela norma e que se reflete no nível institucional, fica expressa no texto normativo (Decreto presidencial nº 9.795/2019), abaixo reproduzido.

Art. 38. Ao Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis compete:

I - propor a formulação e a implementação de políticas, diretrizes e projetos estratégicos no que se refere à:

a) promoção das ações de vigilância, de prevenção, de assistência e de garantia do direito à saúde das populações vulneráveis e das pessoas com HIV/AIDS; e

b) promoção e fortalecimento da integração com as organizações da sociedade civil, nos assuntos relacionados às infecções sexualmente transmissíveis e ao HIV/AIDS;

II - coordenar o Programa Nacional para a Prevenção e o Controle das Hepatites Virais;

III - monitorar o padrão epidemiológico das infecções sexualmente transmissíveis e do HIV/AIDS;

IV - prestar assessoria técnica e estabelecer cooperações nacionais e internacionais no âmbito de suas competências;

V - participar da elaboração e supervisionar a execução das ações relacionadas às infecções sexualmente transmissíveis e ao HIV/AIDS no País;

VI - definir a programação de insumos críticos para as ações de relacionadas às infecções sexualmente transmissíveis e ao HIV/AIDS; e

VII - subsidiar e promover as atividades de desenvolvimento de recursos humanos no âmbito de suas competências.

DEPARTAMENTO DE DOENÇAS DE CONDIÇÕES CRÔNICAS E INFECÇÕES SEXUALMENTE TRANSMISSÍVEIS

- 1) Coordenação-Geral de Vigilância do HIV/AIDS e das Hepatites Virais
- 2) Coordenação-Geral de Vigilância das Infecções Sexualmente Transmissíveis
- 3) Coordenação-Geral de Vigilância das Doenças de Transmissão Respiratória de Condições Crônicas
- 4) Coordenação-Geral de Vigilância das Doenças em Eliminação

Entidades reagiram imediatamente com argumentos semelhantes aos que exponho nesta análise, assim vejamos:

Para os movimentos sociais de luta contra a Aids, a mudança "acaba com uma experiência democrática de governança de uma epidemia baseada na participação social e na intersetorialidade".

Em nota, a Articulação Nacional de Luta contra a Aids (An aids), a Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA), o Fórum das ONG/Aids do Estado de São Paulo (Foaesp), o Grupo de Apoio e Prevenção à Aids no RS (Gapa/RS), o Grupo de Incentivo à Vida (GIV) e a Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids (RNP+Brasil) se pronunciaram contra a medida.

"Não se trata apenas de uma questão de nomenclatura: é o fim do Programa Brasileiro de Aids. O governo, na prática, extingue de maneira inaceitável e irresponsável um dos programas de Aids mais importantes do mundo, que foi, durante décadas, referência internacional na luta contra a Aids", dizem os seis movimentos de combate à doença. "Por mais que se afirme que 'nada mudará', o que fica é o descaso com uma doença que mata cerca de 12 mil pessoas por ano e que, longe de estar controlada, continua crescendo, especialmente em populações pauperizadas e estigmatizadas, já tradicionalmente excluídas e que com este ato se tornam mais invisíveis e desrespeitadas", diz a nota. (<https://g1.globo.com/ciencia-e-saue/noticia/2019/05/22> - acesso em: jan. 2021)

3.3.3 As mudanças estruturais e a alocação de recursos no combate a Aids

Ainda na fase do projeto desta pesquisa, realizei uma investigação preliminar sobre os gastos do governo federal no combate à Aids. O objetivo era verificar o nível de sustentabilidade financeira das novas orientações de enfrentamento, baseadas na política de “testar e tratar” e na “prevenção combinada”. Ainda que tenha abandonado essa análise por orientação dos professores da banca de qualificação, uma vez que demandaria muito tempo para empreendê-la, alguns dados numéricos que foram coletados me despertaram interesse.

Antes mesmo de analisar os valores numéricos encontrados e mesmo associá-los às alterações normativas na saúde, cabe aqui elencar as principais alterações normativas ocorridas na política de incentivo relacionadas à vigilância epidemiológica e à vigilância em saúde que estiveram relacionadas às políticas para o enfrentamento da Aids.

Tabela 5-Principais alterações normativas ocorridas na política de incentivo.

NORMA	ANO DE PUBLICAÇÃO	INOVAÇÃO
Portaria Ministerial nº 2313, de 19/12/2002	2002	Com as alterações da portaria nº 1.071 de 2003 instituiu Incentivo para estados, Distrito Federal e municípios no âmbito do Programa Nacional de HIV/AIDS e outras DST.
Portaria nº 2.314 de 20/12/2002	2002	Aprovou a Norma Técnica relacionada ao Incentivo HIV/AIDS e outras DST's – que contemplava os seguintes anexos: 1 - Instrumentos para Elaboração do PAM. Parcerias com Organizações da Sociedade Civil (OSC). 2 - Recomendações para Pactuação na Comissão Intergestores Bipartite (CIB) para Aquisição de Medicamentos para DST e Infecções Oportunistas em Indivíduos com HIV/AIDS. 3 - Recomendações para Pactuação na Comissão Intergestores Bipartite (CIB) para Distribuição do Preservativo Masculino na Prevenção ao HIV/AIDS e DST no Brasil
Portaria nº 2.129, de 6 de	2003	Alterou os valores de referência

novembro de 2003		constantes do Anexo 1 da Portaria nº 2.313/GM, elevando os valores para R\$ 75.000,00 daqueles municípios com valores de referência inferior a esse e aumentou em 33% os valores de referência para os Estados e Municípios da região Norte e Nordeste.
Portaria nº 1.679, de 13 de agosto de 2004	2004	Aprovou normas relativas ao Sistema de Monitoramento da Política de Incentivo no Âmbito do Programa Nacional.
Portaria nº 1.824, de 2 de setembro de 2004	2004	Portaria de Casas de Apoio para adultos vivendo com HIV/AIDS.
Portaria nº 2.190, de 9 de novembro de 2005	2005	Alterou a relação dos municípios e os valores de referência constantes do Anexo I da Portaria nº 2.129/GM de 2003 em decorrência dos valores adicionais de referência destinados às Organizações da Sociedade Civil (OSC).
Portaria nº 3.252, de 22 de dezembro de 2009	2009	Aprovou as diretrizes para execução e financiamento das ações de Vigilância em Saúde pela União, Estados, Distrito Federal e Municípios e deu outras providências.
Portaria nº 3.261, de 23 de dezembro de 2009	2009	Estabeleceu procedimentos para a suspensão do repasse dos recursos financeiros do Bloco de Vigilância em Saúde aos municípios que ainda não aderiram ao Pacto pela Saúde e deu outras providências.
Portaria nº 2.555, de 28 de outubro de 2011	2011	Dispõe sobre o incentivo financeiro destinado ao custeio das ações desenvolvidas por Casas de Apoio para Pessoas Vivendo com HIV/AIDS. Anexo: Proposta de plano de trabalho de Casas de Apoio

		para pessoas vivendo com HIV/AIDS.
Portaria nº 2.849, de 02 de dezembro de 2011	2011	Definiu valores no Piso Variável de Vigilância e Promoção da Saúde (PVVPS) para financiamento das ações de vigilância, promoção e prevenção das hepatites virais.
Portaria nº 1.378, de 09 de julho de 2013	2013	Regulamentou as responsabilidades e define diretrizes para execução e financiamento das ações de Vigilância em Saúde pela União, Estados, Distrito Federal e Municípios, relativos ao Sistema Nacional de Vigilância em Saúde e Sistema Nacional de Vigilância Sanitária.
Portaria nº 1.708, de 16 de agosto de 2013	2013	Regulamentou o Programa de Qualificação das Ações de Vigilância em Saúde (PQAVS), com a definição de suas diretrizes, financiamento, metodologia de adesão e critérios de avaliação dos Estados, Distrito Federal e Municípios.
Portaria nº 3.276, de 26 de dezembro de 2013	2013	Regulamentou o Incentivo Financeiro de custeio às ações de vigilância, prevenção e controle das DST/AIDS e Hepatites Virais, com a definição de critérios gerais, regras de financiamento e monitoramento.
Decreto presidencial de nº 9.795/2019	2019	Aprova a Estrutura Regimental e o Quadro Demonstrativo dos Cargos em Comissão e das Funções de Confiança do Ministério da Saúde, remaneja cargos em comissão e funções de confiança, transforma funções de confiança e

		substitui cargos em comissão do Grupo-Direção e Assessoramento Superiores DAS por Funções Comissionadas do Poder Executivo – FCPE
--	--	---

Após breve análise do conteúdo dessas normas, em sua maioria de custeio, foi possível perceber algumas rupturas importantes, especialmente no que diz respeito ao princípio da integralidade no cuidado, ao incentivo do cuidado em redes e à participação da sociedade.

Do ponto de vista textual¹⁹, a Portaria Ministerial nº 2313 de dezembro de 2002 parece a ser a mais completa e complexa. Foi editada ainda no último ano do Governo do Presidente Fernando Henrique Cardoso e traz elementos inovadores previstos nas normas de custeio da Saúde em geral, especialmente a NOB/96 e as NOAS 2001/2002, ao manter o repasse de recursos numa perspectiva descentralizadora com repasse direto do FNS (Fundo Nacional de Saúde) para os demais Fundos dos entes federativos (estados e municípios). Manteve a posição de relevância dos Conselhos de Saúde, no que tange à fiscalização e o controle das metas pactuadas e recursos repassados, bem como preconizou a integralidade do cuidado como fio norteador das ações a serem implementadas nos estados e municípios, como requisito de elegibilidade e continuidade para recebimento dos recursos. Reforçou, ainda, a abordagem em redes de cuidado, ao prever orientações técnicas e recursos para a instituição de Casas de Convivência, Suporte Nutricional infantil, e especialmente orientações técnicas e previsão de verbas que garantissem a participação social por meio das Organizações Sociais, não só no que se refere à execução das ações, mas também no que se refere ao planejamento das mesmas. Assim, de alguma forma a referida portaria (nº 2313) reconheceu o ativismo histórico destas organizações sociais no enfrentamento da epidemia desde seu início, o que caracteriza uma inovação positiva deste texto normativo. Assim sendo, esta portaria, do ponto de vista institucional e normativo, representa tanto uma continuidade como uma ruptura no cuidado neste âmbito, ambas de caráter positivo.

É possível afirmar que as normas de custeio, durante toda a década dos anos 2000, no âmbito do enfrentamento da Aids, tratavam, quase sempre, de majoração de valores ou previsão de novas normas técnicas, mantendo a essência das portarias 2.313/02 e 2.314/03. No entanto, em 2013, já no governo petista da presidente Dilma e sob a influência de uma legislatura parlamentar mais conservadora eleita no pleito de 2010, a portaria 1.378/13 e a

¹⁹ Digo textual porque, na prática, o artigo de FONSECA & col. (2007) mostrou prejuízos no programa de redução de danos nas esferas estadual e municipal provocados pelo avanço da descentralização.

portaria 3.276/2013 reformularam não só a estratégia de repasse de recursos, como incluíram no rol dos agravos sob responsabilidade do Departamento de combate à Aids, aqueles relacionados à prevenção e ao controle das Hepatites virais. Cabe ressaltar que a portaria 3.276 de 26 de dezembro de 2013 regulamentou o incentivo financeiro de custeio às ações de vigilância, prevenção e controle das DST/AIDS e Hepatites Virais previsto no artigo 18, inciso II, da Portaria nº 1.378/GM/MS, de 9 de julho de 2013, e que a mesma revogou as portarias 2.313/02 e 2.314/03.

No que se refere à estrutura dos dois textos normativos, fica evidente a perda do destaque que o enfrentamento da Aids tinha até então sob a égide das portarias 2.313/02 e 2.314 de 2003. É possível afirmar, a partir da leitura de ambos os textos, que a ruptura neste caso se dá em termos programáticos. Se as portarias de 2002 e 2003 reservavam lugar de destaque para o combate à Aids, com previsão de recursos e a normatização de apoio técnico, com as duas portarias de 2013 o enfrentamento da Aids não só passou a dividir os recursos providos com a prevenção e o controle das Hepatites Virais, como teve seu espaço textual resumido a apenas um artigo, no caso o artigo vinte da portaria 1.378/13, com flagrante restrição e alcance da prevenção e do controle da Aids na portaria 3.276/13.

Ainda que o repasse “fundo-fundo” tenha sido mantido, a portaria 1.378/13 inovou ao produzir uma nova modalidade para definir o repasse de verbas. Segundo seu artigo treze, os recursos federais transferidos para Estados, Distrito Federal e Municípios para financiamento das ações de Vigilância em Saúde passariam a ser organizados em Blocos Financeiros de Vigilância em Saúde (os estados foram divididos em blocos, e a razão da divisão tem a ver com as características geográficas e regionais), constituídos por: I - Componente de Vigilância em Saúde; II - Componente da Vigilância Sanitária. Segundo o parágrafo único do mesmo artigo, os recursos de um componente poderiam ser utilizados em ações do outro componente do Bloco de Vigilância em Saúde, desde que cumpridas as finalidades previamente pactuadas no âmbito da CIT (Comissão Intergestora Tripartite) para execução das ações e observada a legislação pertinente em vigor. Os recursos do Bloco de Vigilância em Saúde continuaram a ser repassados mensalmente de forma regular e automática do Fundo Nacional de Saúde para os Fundos de Saúde dos Estados, Distrito Federal e Municípios, para uma conta única e específica, o que, grosso modo, configura-se numa continuidade.

Outra inovação refere-se à definição de um piso fixo e variável, tal como já existia na Atenção Básica, o que provavelmente representa seu reflexo na Vigilância em Saúde e na Vigilância Sanitária. Foram constituídos dois pisos de remuneração: I - Piso Fixo de Vigilância em Saúde (PFVS); II - Piso Variável de Vigilância em Saúde (PVVS).

O que se percebe, desde então, é que ao contrário do papel de destaque que a prevenção tinha nas portarias que a antecederam, nesses textos normativos o custeio/incentivo das ações de vigilância e controle da Aids, bem como a previsão de recursos para a manutenção das Casas de Apoio e Suporte Nutricional infantil, passaram a ser custeadas pelo Piso Variável. É o que se depreende da leitura do artigo 20 da Portaria 1.238/13:

Art. 20. O incentivo para as ações de Vigilância, Prevenção e Controle das DST/AIDS e Hepatites Virais será composto pela unificação dos seguintes incentivos:

I - Qualificação das Ações de Vigilância e Promoção da Saúde as DST/AIDS e Hepatites Virais;

II - Casas de Apoio para Pessoas Vivendo com HIV/AIDS; e

III - Fórmula infantil às crianças verticalmente expostas ao HIV.

Parágrafo único. As Secretarias de Saúde dos Estados, Distrito Federal e Municípios que, na data da publicação desta Portaria, recebam os incentivos de que trata o "caput", garantirão a manutenção do conjunto das ações programadas na oportunidade de sua instituição, incluindo o apoio a organizações da sociedade civil para o desenvolvimento de ações de prevenção e/ou de apoio às pessoas vivendo com HIV/AIDS e hepatites virais.

No que se refere à previsão de recursos para garantia da participação das organizações da sociedade civil, parece ter havido a supressão de fomento, tendo em vista que, se antes havia previsão orçamentária distinta, inclusive protocolo técnico normatizando este fomento, a partir de então, o que se vê é a junção de três recursos distintos para custear outras demandas, além das três já definidas, o que pode gerar descontinuidade de algumas ações, diante da necessidade de priorizar uma determinada ação em detrimento de outra.

A junção dos dois enfrentamentos (Aids e Hepatites Virais), associada ao ajuste da remuneração promovido pela Portaria 1.378/2013 na forma de repasse, parece ter refletido na alocação de recursos destinados às ações de prevenção. Deste modo, após este arrazoado normativo, retomo agora a discussão que fazia sobre os valores gastos com incentivo, disponibilizados nas plataformas digitais do DATASUS e do PORTAL DE ACESSO À INFORMAÇÃO/ PORTAL DA TRANSPARÊNCIA. Estes valores dizem respeito aos valores numéricos gastos com prevenção e controle em comparação com os valores gastos com compra de insumos e medicamentos.

A metodologia constou do registro dos montantes gastos anualmente no combate à Aids, as fontes foram os dados numéricos disponibilizados no banco de dados do DATASUS, PORTAL DA TRANSPARÊNCIA e no PORTAL DE ACESSO À INFORMAÇÃO. Reunidos dados disponíveis a partir do ano de 2006 até 2018 e eles foram agrupados em tabelas e gráficos para melhor análise. A alteração de alguns números me chamou atenção, pois coincidem com as mudanças normativas ocorridas na saúde e especialmente na forma de incentivo/custeio das ações de combate à Aids, já enunciadas anteriormente. E também se coadunam com as atuais reorientações de cuidado no âmbito da Aids, que vêm desde 2013

majorando as medidas farmacológicas, não só no que tange ao tratamento como a política de “Testar e Tratar”, mas também no campo da prevenção, passando a associar de forma acrítica os métodos já conhecidos de prevenção com medidas farmacocentradas, o que nacionalmente e internacionalmente temos chamado de “prevenção combinada”.

Vale ressaltar que no Portal de Acesso à Informação, os dados de acesso ao público só estão disponíveis a partir de 2013. Porém, os descritores (ações de incentivo, ações de prevenção e ações de tratamento) que utilizei para efetuar a busca só apresentaram resultados a partir de 2014, por isso a fonte de dados referente ao período antes de 2014 foi obtida no DATASUS e PORTAL DA TRANSPARÊNCIA.

Seguem os gráficos e tabelas dos gastos federais com as ações de incentivo (ações de vigilância epidemiológica, controle e prevenção) e ações programáticas (investimento em pesquisa, aquisição de insumos farmacológicos e produção de medicamentos) no período de 2006 a 2013.

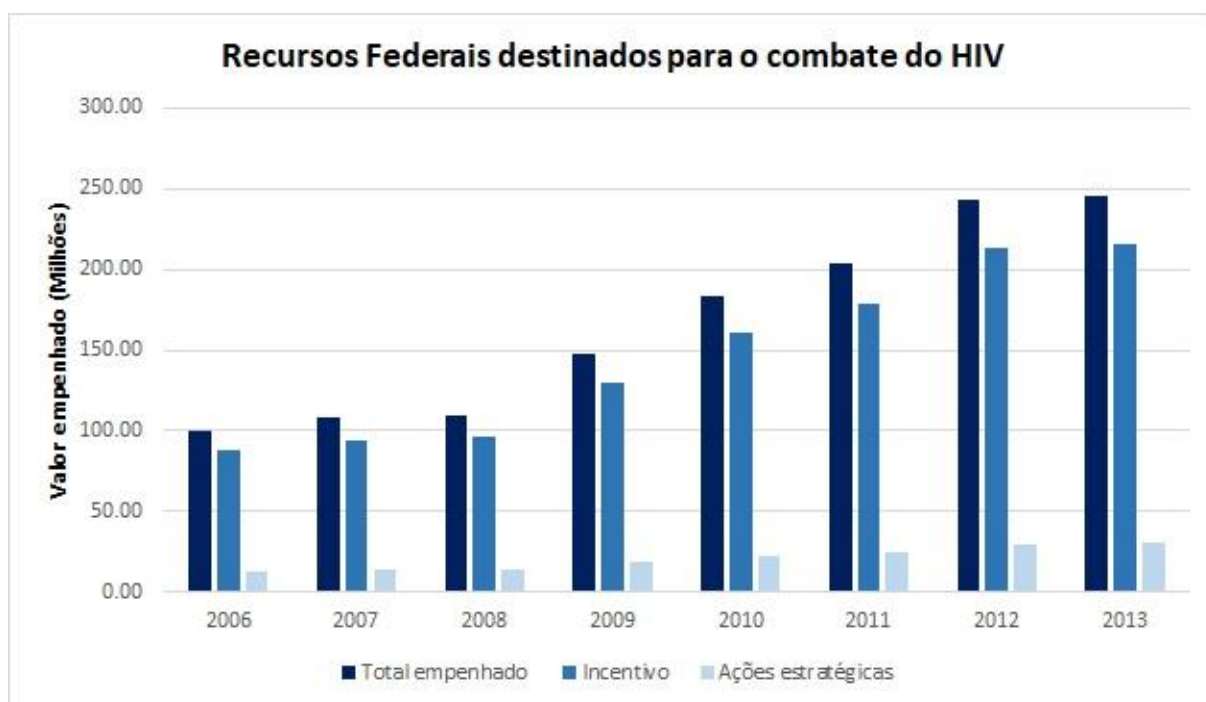


Figura 4 - Recursos Federais destinados ao Combate do HIV - Fontes: DATASUS E PORTAL DA TRANSPARÊNCIA

Primeiramente, cabe breve explicação do que significam esses termos, “incentivo” e “ações estratégicas”. Referem-se às rúbricas utilizadas em termos orçamentários para qualificar o investimento público federal (e dos demais entes federeativos) neste domínio . De outro modo, representam também as funções programáticas²⁰ que são previamente definidas

²⁰ Entre os tipos de classificação da despesa, está a classificação funcional, que busca informar em que grande área de atuação governamental a despesa será realizada. Cada atividade, projeto e operação especial

nas Leis Orçamentárias de cada ente federativo, neste caso, trata-se do montante de verba federal do SUS que é destinado para essas duas funções programáticas. Os ‘incentivos’ dizem respeito às ações de vigilância epidemiológica, prevenção e controle, já as “ações estratégicas” se referem às ações relacionadas à pesquisa, insumos farmacológicos e produção de medicamentos.

Assim sendo, é possível depreender dos dados acima que os gastos federais destinados a ações de incentivo, portanto, contemplando as ações de prevenção no período de 2006 a 2013, representavam em média cerca de 87,7% do total das despesas ou recursos empenhados no nível federal.

No entanto, após 2013, com a publicação das Portarias 1.378/13 e 3.276/13, tem-se a junção do combate à AIDS com o controle das Hepatites Virais, associada à mudança na forma de custeio e a perda do prestígio normativo da prevenção, o que impactou diretamente na configuração das despesas orçadas. Muito embora o orçamento previsto/empenhado tenha tido progressivo incremento a partir de 2014, chegando a um acréscimo de 30% em 2017, com posterior queda em 2018 – o que pode corresponder aos efeitos da PEC 95 (Emenda Constitucional que congelou os gastos públicos por 20 anos)²¹ –, no período de 2014 a 2018, as “ações estratégicas” passaram a ocupar lugar de destaque nas despesas federais empenhadas e passaram a responder por cerca de 80,6% do total de recursos federais empenhados, conforme demonstra-se na tabela a seguir.

identificará a função e a sub-função a que se vinculam. Disponível em: <http://www.portaltransparencia.gov.br>. Acesso em: jan. 2021.

A classificação funcional, composta de um rol de funções e sub-funções pré-fixadas, servirá como agregador dos gastos públicos por área de ação governamental, nas três esferas. Trata-se de uma classificação independente dos programas. http://www.lrf.com.br/mp_op_classificacao_funcional acesso em: jan. 2021.

²¹ O Congresso Nacional promulgou, nesta quinta-feira (15), a Emenda Constitucional 95/2016, que limita por 20 anos os gastos públicos. A proposta (PEC 241/16) foi aprovada pelos senadores na última terça-feira (13). Também foi promulgada a Emenda Constitucional 94/2016, que institui um novo regime de pagamento de precatórios (PEC 233/16). Fonte: Agência Câmara de Notícias, <https://www.camara.leg.br/noticias/505250-promulgada-emenda-constitucional-do-teto-dos-gastos-publicos/>, acesso jan. 2021.

Tabela 6- Recursos federais destinado ao combate às ISTs/AIDS e hepatites virais.

Ano	Recursos Federais do SUS para o combate das ISTs/AIDS e hepatites virais		
	Total empenhado	Ações estratégicas	Incentivo
2014	1.012.392.485,95	816.628.676,03	195.763.809,92
2015	1.239.135.674,54	1.062.195.775,12	176.939.899,42
2016	1.147.643.838,57	982.879.164,00	164.764.674,57
2017	1.308.499.238,16	1.129.999.238,16	178.500.000,00
2018	1.260.799.998,95	1.260.799.998,95	0,00

Fonte: PORTAL DE TRANSPARÊNCIA, PORTAL DE ACESSO À INFORMAÇÃO, *DADOS PARCIAIS DO DATASUS

Esta inversão pode ser explicada por diferentes fatores, como por exemplo, a adoção pelo MS, no âmbito de combate à Aids, da meta proposta pela OMS “90-90-90”, que diz respeito à ambiciosa meta preconizada pela OMS/UNAIDS em 2015. À medida que se aproximava o prazo para o alcance das metas estabelecidas pelos órgãos internacionais de 2011 a 2015 e à medida que o mundo estudava marcos de referência para orientar e impulsionar o progresso no campo da Aids após aquele ano, sobreveio um grande impasse, que girou em torno de repousar sobre os avanços conquistados até então e que de certa forma mantinham os níveis de cobertura do tratamento alcançados até aquele momento, sem que se investisse na ampliação adicional do acesso ao tratamento, ou continuar na proposta já há algum tempo iniciada de intensificação através do investimento contínuo em programas de tratamento. A questão era saber se a cobertura do tratamento continuaria a aumentar constantemente naquele cenário ou intensificaria, de acordo com as diretrizes da OMS de 2013, de maneira mais célere, inclusive com a implementação das diretrizes de 2013, que previa a inclusão de adolescentes e populações-chave na rota de distribuição de medicamentos. Para esses gestores internacionais, essas ideias pareciam ser a pedra de toque para o que muitos começaram a chamar de “fim da Aids até 2030”.

A orientação era que os países signatários, entre eles o Brasil, deveriam garantir (a um custo altíssimo como vimos nas tabelas acima – grifo meu) um total máximo de pessoas vivendo com HIV com cobertura do tratamento. Com a forte tendência de iniciar mais cedo o tratamento do HIV, associado ao fato de que, naquele momento, mais de doze países

preconizavam diretrizes que permitiam iniciar a terapia antirretroviral independente da contagem de CD4, a OMS lança então a audaciosa proposta 90-90-90.

Este cenário ensejou que a exceção passaria a ser a regra e que em algum momento as diretrizes internacionais iriam passar a recomendar uma abordagem, baseada em “direitos humanos”, que preconizasse a testagem e a oferta de tratamento para todas as pessoas vivendo com HIV.

Enfim, quase deste modo, se fomentou a meta “90% - 90% - 90%” que, de uma forma geral, preconiza que 90% de todas as pessoas vivendo com HIV saibam que têm o vírus (90% diagnosticados), que 90% de todas as pessoas com infecção pelo HIV diagnosticadas recebam a terapia antirretroviral sem interrupção (90% em tratamento para o HIV) e que 90% de todas as pessoas recebendo terapia antirretroviral tenham supressão viral (90% com supressão). Importa salientar que essas metas eram preditivas e deveriam ser alcançadas até o ano de 2020. Não preciso nem lembrar que fracassou, pelo menos aqui no Brasil, basta retornar ao primeiro tópico desta tese, que será possível ver que adesão aos antirretrovirais não passou de setenta por cento, bem longe dos ambicionados noventa por cento.

Essas metas foram associadas a outras medidas, que também se basearam em evidências clínicas para serem propostas politicamente, tais como: teste rápido / autoteste e prevenção combinada.

Todas essas medidas esbarram numa característica importante do cuidado em HIV/AIDS, que diz respeito ao caráter social que se circunscreve ao fenômeno da Aids, tanto como uma patologia, como um acontecimento social. Assim explica Débora Fontenelle, que há anos presta assistência às PVHA. Para ela, medicalizar uma pessoa diagnosticada com o vírus não é uma tarefa simples como pode parecer. Ela destaca, por exemplo, o que chama de “marca da Aids”, isto é, a manifestação no corpo que o tratamento pode provocar. E continua, pontuando que se o desejo dos gestores do MS é provocar “um controle em massa do vírus através do medicamento”, isso requer uma reflexão profunda. Assim a autora diz:

“A visão do Ministério da Saúde é interessante: traz uma perspectiva de saúde pública baseada na ideia de testar e tratar. Assim, busca-se evitar novas infecções. A lógica é reduzir a carga viral coletiva de modo que não haja transmissão. No entanto, não podemos perder de vista que tais políticas estão pensando em termos macro. Na ponta, são pessoas que tomam essas medicações, com implicações variadas. Nem todo o paciente sob tratamento com ARVs apresenta efeitos colaterais significativos. Mas muitos apresentam. E é uma questão que não se pode ignorar. Como as pessoas lidam com isso? Que impactos isso terá na vida cotidiana?”
Débora Fontenelle coordenadora do grupo Parceiras da Vida (Hospital Universitário Pedro Ernesto/UERJ), voltado para mulheres infectadas e afetadas pelo HIV/AIDS.
<http://www.clam.org.br/noticias-clam/conteudo.asp?cod=11659>, Publicada em: 15/07/2014, acesso em: jan. 2020

Por ora, insisto no fato de que essas medidas, embora representem continuidades no padrão internacional de enfrentamento da Aids, por mais uma vez se basearem na composição de metas, não têm a certeza de um sucesso garantido. Além de refletirem na alocação de recursos, mudando o padrão de investimento, que tende a abandonar as medidas preventivas, quando como foi possível observar a mudança na destinação das verbas neste setor e, por sua vez na definição da importância de determinada abordagem para o problema da Aids. Do mesmo modo, essas medidas refletem de forma negativa sob o ponto de vista organizacional, uma vez que, como bem alertaram seus mentores, tratava e trata-se de uma meta ambiciosa, de maneira que não apontaram, na época, quais medidas seriam necessárias para a obtenção do diagnóstico universal, bem como, não demonstraram quais estratégias seriam necessárias para garantir que todos pudessem ter acesso aos os antiretrovirais da mesma forma. Assim como, não consideraram que, de acordo com os dados que estão disponíveis até hoje a respeito da adesão, pode-se afirmar que as ações de controle e acompanhamento destas estratégias parece não ter se coadunado com as metas estabelecidas, tendo em vista os baixos índices de adesão em países com economias deficientes, como o caso brasileiro .

Isto ocorre porque a adesão, que será tema do início do nosso próximo capítulo, não acontece de forma homogênea nem mesmo dentro de um único país e ainda se torna pior o padrão quando tomada como uma meta a ser alcançada por nações tão desiguais. Neste sentido, essa reorientação no planejamento estratégico (normativo e financeiro) de cuidado em HIV representa mais uma ruptura relevante. E, desta vez, é a pesquisadora do CLAM (Centro Latino-Americano em Sexualidade e Direitos Humanos), Cláudia Cunha, que pondera afirmando que, em 2008, quando o Manual de Adesão ao Tratamento das Pessoas Vivendo com HIV e Aids foi publicado, tendo a Professora Débora Fontenelle como uma das autoras, preconizava uma abordagem integral ao processo de medicalização. Isto por entender que a adesão ao tratamento é fundamental, pois do ponto de vista clínico, quando ela não acontece, pode gerar resistência viral e limitar as opções terapêuticas. A adesão também envolve diversos fatores, como questões culturais, morais, físicas, psicológicas, sociais e comportamentais.

O que significa dizer que a adesão prescinde da participação constante da PVHA, pois interfere em diversos cenários da sua existência enquanto pessoa que vive com HIV: onde vive, onde mora, trabalha, estuda, como são suas relações interpessoais, suas limitações, suas fragilidades, hábitos, necessidade e etc. Enfim, são aspectos que não se esgotam em evidências clínicas e protocolares, mas, para além destes, demandam que a integralidade seja

o princípio orientador deste cuidado, com a devida atenção dada às vulnerabilidades específicas. O apoio é essencial nesse processo.

“É esse contexto que o novo protocolo não pode ignorar. A adesão é um processo desafiador, contínuo e particular. Em contextos de pobreza e miséria, com cenários culturais e econômicos diferenciados, com relações sociais marcadas por desigualdades de gênero, raça, idade, poder aquisitivo a doença exprime significados diferenciados. Portanto, os protocolos de saúde para se tornarem rupturas positivas neste âmbito do cuidado devem estar atentos para todas as tensões que envolvem os pacientes” é o que afirma a pesquisadora do CLAM, Cláudia Cunha. <http://www.clam.org.br/noticias-clam/conteudo.asp?cod=11659>, Publicada em: 15/07/2014, acesso em: jan. 2021.

Finalizo este capítulo com a sensação de dever cumprido, não tinha desde o início o desejo de esgotar a identificação e a análise de todas as rupturas e continuidades sob o ponto de vista macroestrutural (jurídico e institucional) no âmbito do cuidado em HIV/AIDS), mas acredito ter alcançado algum êxito, através da metodologia adotada, ao ter apontado aquelas questões mais relevantes. Foi possível identificar que as mudanças na política nacional de saúde impactaram diretamente no enfrentamento da Aids, por vezes de forma positiva, quando propiciou o aumento da cobertura, com a implantação de um “novo” modelo de atenção em saúde que privilegiou a Atenção Básica e fez da ESF e do NASF a porta de entrada do SUS, aumentando o número de serviços “aptos” a atender e dar assistência às PVHA.

O processo de descentralização que acompanhou este incremento da atenção básica gerou responsabilidades para os estados e municípios, provocando alguns entraves, como por exemplo, a dificuldade para gerenciar recursos, como também, obstáculos gerados no nível local, na formulação de políticas moralmente sensíveis. Também o modelo de gestão adotado, que se consubstanciou na contratação de Organizações sociais (OS's) para a gestão na AB, não causou o impacto desejado, tendo vista o fato de estas OS's não gozarem da mesma expertise da qual gozavam as ONG's Aids dos anos 80/90, o que implicou em descontinuidade naquelas ações fundamentadas nos princípios da solidariedade e da participação social.

O estudo de LEITE (2015) aponta para outro problema ocasionado pela estrutura assistencial característica das ESF's, que muito embora preconizem a multidisciplinaridade nas intervenções, os profissionais que atuam neste âmbito quase sempre apresentam formações distantes deste modelo de intervenção, gerando perda de sentido e significados nas ações implementadas e levando à permanência de ações curativas e centradas no profissional, com pouca resolutividade e pouco alcance.

Do ponto de vista do cuidado, a reorientação para uma intervenção farmacocentrada adotada desde 2013 vem colocando em xeque o legado das respostas sociais que tinham nas ações de prevenção seu maior trunfo.

Estas rupturas se tornam evidentes quando se observa o montante de recursos que deixou de ser destinado para as ações de prevenção e promoção neste âmbito. Assim como os indicadores sobre adesão à TARV, que são baixos quando comparados com países em desenvolvimento, elas promovem reflexões importantes a respeito desta intervenção centrada no remédio.

Espero ter de alguma forma aberto caminho para o debate que se aproxima no capítulo seguinte, que vai tratar dos reflexos destas mesmas rupturas na estrutura política e organizacional do cuidado em HIV/AIDS.

4 RUPTURAS E CONTINUIDADES NA POLÍTICA DE ENFRENTAMENTO DA AIDS – UM OLHAR SOBRE O PONTO DE VISTA POLÍTICO E ORGANIZACIONAL

4.1 O enfrentamento da Aids – da prevenção com todos ao Cuidado de alguns

Terminei o capítulo anterior iniciando o debate sobre os impactos que as mudanças jurídicas e institucionais foram capazes de ocasionar na forma de politização e organização do cuidado no âmbito do HIV e da Aids, de maneira que, neste capítulo, me dedico a examinar alguns desses impactos. Passo então a identificar as mudanças que foram relevantes e, por último, proponho um diálogo com os conceitos de cuidado discutidos no item dois desta tese, com o objetivo de evidenciar as reflexões e suposições argumentativas capazes de trazer novos rumos e “novas abordagens teóricas” para o tema.

Antes da primeira experiência de resposta biomédica paliativa para o HIV/AIDS em 1987, por meio da adoção do antirretroviral AZT – zidovudina, mais tarde com a introdução, em 1991, da terapia dupla com outros antirretrovirais de mesma classe, depois em 1995, quando surgiu uma nova classe de medicamentos conhecida como inibidores de protease, que causou grande evolução no tratamento, até então, o que se tinha como resposta e que realmente “fazia efeito”, eram as ações baseadas no enfrentamento coletivo capitaneado pelas ONG’s Aids. Suas ações tinham como primazia a prevenção, priorizavam tanto as ações de prevenção individual como as ações coletivas.

Neste sentido, duas obras se completam. O livro publicado por Mário SCHEFFER, professor do Departamento de Medicina Preventiva da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP), intitulado “Coquetel: a incrível história dos antirretrovirais e do tratamento da Aids no Brasil”, publicado em 2012 pelas editoras Hucitec e Sobravime. Nesta obra, o autor disserta sobre a forma como se adotou a terapia antirretroviral no Brasil e sua incorporação pelo SUS. A segunda obra, de Gabriela CALAZANS – “Prevenção do HIV e da Aids: a história que não se conta”, é uma publicação que, além de ter trazido uma contribuição para o 3º Seminário de Capacitação em HIV realizado no Rio de Janeiro em 2019, oferece importante reflexão sobre uma das facetas esquecidas no cuidado em HIV/AIDS, neste caso, a prevenção.

Como destaquei no item dois desta tese, em que tomei o cuidado como um conceito polissêmico e trifásico para examinar as rupturas e continuidades neste ângulo das

organizações e da política, a prevenção, enquanto fato, valor e norma (Direito), foi e é um componente essencial na resposta ao HIV. A autora e ativista Gabriela CALAZANS apresenta um resgate histórico da prevenção, ressaltando seu caráter político, social e valorativo.

CALAZANS lembra que o enfrentamento da Aids, chamado por alguns autores como PARKER (1997) e CÂMARA (2002) de “campo da Aids”, é tradicionalmente compreendido no Brasil como um tipo de resposta (coletiva), genuinamente produzida e articulada no seio da sociedade civil.

No tópico em que tratei do conceito de política pública e de agenda pública, eu enunciei quais são os atores que “podem”, de um modo geral, participar da elaboração de uma política pública. E CALAZANS (2018) corrobora a importância dessa questão, ao afirmar, dentre outras coisas, que é fundamental para a compreensão do campo, reconhecer a circulação dos atores em seu interior, seu engajamento em diferentes momentos dessa resposta, com diferentes pressões e temporalidades diversas, bem como, experimentando implicações distintas das diferentes respostas político-institucionais ali produzidas.

O surgimento da Aids no país contou com a participação da imprensa local, que gerou um clima de sensacionalismo e terror na comunidade homossexual, sendo este o primeiro grupo fortemente marcado pelas primeiras notícias acerca da doença (GALVÃO, 2000). Esse terror teve claro seu efeito negativo, causando medo, pânico e reforçando os estigmas que já pesavam sobre este grupo identitário, contudo, também gerou uma resposta imediata e positiva desse mesmo grupo que, desde os anos setenta, caminhava numa empreitada política de reivindicações, tendo como pauta o reconhecimento político, a despatologização, a aquisição de direitos etc. O encontro dessas manifestações políticas latentes com o pânico causado pela Aids deram início às primeiras respostas ao fenômeno, antes mesmo de o poder público se manifestar. Neste sentido, afirma CALAZANS (2019):

É assim que se pode compreender que a primeira expressão de uma demanda social para que se organizasse no Brasil uma resposta político-institucional à Aids se deu pela cobrança feita por ativistas dos grupos homossexuais paulistanos Somos e Outra Coisa à Secretaria de Estado da Saúde (SES-SP) de São Paulo no ano de 1983 (TEIXEIRA, 1997; GALVÃO, 2000; GRANGEIRO e cols., 2009; CALAZANS, 2018). (pag. 5-6)

Outro fato importante lembrado pela autora é que no bojo destes movimentos sociais também se encontrava o da Reforma Sanitária. Movimento amplo que tinha a universidade como base, mas articulava ainda movimentos dos médicos, movimento estudantil e movimentos populares da saúde, bem como outras organizações da sociedade civil. Seus princípios centrais eram: acesso à saúde como um direito universal de todo cidadão; a atuação intersetorial na saúde; a regulação do mercado de saúde pelo Estado; a instituição de um

sistema de saúde regido pelas diretrizes da descentralização, da regionalização e hierarquização, assim como, pela participação popular e pelo controle democrático. E, sobretudo, pleiteavam a necessidade de integração entre ações curativas e preventivas, de forma a romper com a cisão entre saúde previdenciária e saúde pública, tão hegemônica naquele momento. Essas demandas foram em parte alcançadas na Constituição de 88, como também com o advento do SUS em 1990, fatos esses já aqui debatidos no capítulo anterior.

Desse modo é possível afirmar que estavam plantadas as sementes daquilo que viria a ser chamado de “política de enfrentamento da Aids”. Segundo muitos autores, há um consenso de que as referências éticas e políticas para o estabelecimento dos programas brasileiros de Aids foram definidas nesse momento, sob a influência do movimento sanitário, do movimento pela democratização do país e contra a ditadura, com forte ênfase na promoção e proteção dos direitos de cidadania daqueles que integravam os grupos afetados pela Aids – dentre eles, os homossexuais, as prostitutas, os michês e as travestis envolvidas com o trabalho sexual, e os usuários de drogas. Também foi central o reconhecimento do caráter político e valorativo intrínseco à ação em saúde neste domínio. (CALAZANS, 2019)

Passo agora de forma didática a enumerar algumas iniciativas que foram tomadas desde o início até as atuais respostas biomédicas.

Uma das primeiras respostas comunitária referida na bibliografia data de 1983 e trata-se do Projeto “outra Coisa”, que se baseou na produção e distribuição de material informativo nos espaços de sociabilidade gay. Outras ações, ainda nos anos oitenta, foram desenvolvidas pelo GGB – Grupo Gay da Bahia e pelo GAP/SP – Grupo e Apoio à Prevenção da Aids. Até o final dos anos oitenta, as ações de prevenção tinham como tônica a mudança comportamental, com abordagens geralmente coletivas através de multiplicadores que preconizavam a adoção de práticas sexuais seguras, mas mantendo, através do diálogo, a positividade do sexo e do prazer.

Em 1989 tem-se a formação de uma organização de PVHA, uma referência na formação do grupo PELA VIDDA – Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids. Esta instituição permitiu a valorização e o agenciamento das pessoas soropositivas, que passaram a atuar como mais um ator importante no “campo da Aids”, cujas ações de cuidado preconizavam a participação social, a não discriminação e sobretudo a solidariedade.

Também ainda nos anos oitenta, mais dois atores importantes aderem ao enfrentamento, os UDI's – usuários de drogas injetáveis e os hemofílicos. Ambos geram mudanças importantes no âmbito do cuidado em saúde, que nós podemos chamar inclusive de rupturas normativas e organizacionais importantes. No caso dos UDI's, mesmo sob pressão

do poder policial, foi possível iniciar em alguns municípios a política de redução de danos que, além da distribuição de material informativo e preservativos, também passou a distribuir kits com seringas estéreis para evitar a propagação do vírus entre UDI's.

E no caso dos hemofílicos, grupo com personalidades conhecidas que foram acometidas pelo vírus, o governo de São Paulo, primeiramente, e logo depois o próprio governo federal, implementaram medidas de vigilância e segurança em saúde, que impedia a comercialização de hemoderivados, bem como, implantou medidas mais severas de controle dos materiais coletados nos hemocentros. Esta política rompeu com uma lógica mercadológica dos hemoderivados e garantiu benefícios para toda a população, apesar de ter sido a partir de então que homens assumidamente gays passaram a ser impedidos de doar sangue, o que prevaleceu até maio de 2020 (após julgamento pelo STF de inconstitucionalidade das normas local e federal que previam tal proibição).

Segundo CALAZANS (2019), a primeira política de prevenção (cuidado) patrocinada pelo poder público aconteceu em 1989, através do Projeto “Previna”, que se destinou à sensibilização e à prevenção de profissionais do sexo, UDI's e internos prisionais. Embora tenha sido uma iniciativa federal, as ações eram executadas pelos governos locais e por ONG's. Importa salientar que o projeto Previna reforçou no campo de enfrentamento o papel político das prostitutas.

Cabe ressaltar que essas medidas entrincheiradas pelos grupos e pelas organizações da sociedade civil provocavam rupturas positivas importantes, no sentido de atribuir visibilidade política para grupos sociais invisibilizados, até então.

Já na metade dos anos noventa, com base em um dos empréstimos obtidos junto ao Banco Mundial (ao todo foram três acordos), configurou-se outra versão do projeto Previna, que foi retomada no âmbito do Programa de Aids, dando origem a um conjunto de projetos de prevenção produzidos e executados por organizações de base comunitária em todo o Brasil. Desta vez, o foco eram os grupos populacionais mais afetados pela epidemia, definidos a partir de análises que associavam conceitos operativos de risco e de vulnerabilidade. Entre eles, tem-se: HSH – homens que fazem sexo com homens, trabalhadores sexuais (homens, mulheres e travestis), internos do sistema penal e também garimpeiros da Amazônia Legal. Esses projetos usaram como estratégia a educação entre pares (*peer education*) (CALAZANS, 2018).

Estes projetos passaram a ser orientados pelo conceito de comportamento de risco, cujo objetivo central visava promover mudanças de comportamentos individuais. Fomenta-se, assim, uma rica contribuição comunitária, ao ancorarem tais mudanças em significados e

sentidos muito próprios a cada comunidade, como o caso da adoção da noção de sexo seguro proveniente da experiência da comunidade homossexual estadunidense. Tal experiência foi apropriada por projetos nacionais voltados à comunidade homossexual, resultando em oficinas sobre sexo mais seguro realizadas em casas noturnas pelo recém formado grupo Pela VIDDA-SP e por várias outras iniciativas (CALAZANS, 2018).

Além destas, outras experiências foram relevantes na construção deste momento da prevenção, e dizem respeito às oficinas realizadas pela ABIA em ambientes de trabalho junto a trabalhadores, em sua maioria homens heterossexuais de camadas populares. Esse projeto também buscava garantir o respeito aos direitos trabalhistas e direitos humanos das pessoas vivendo com HIV e com Aids nos ambientes de trabalho, representando forte oposição à ideia de morte civil que estava associada à soropositividade, o que foi descrito por Herbert Daniel (2018) como uma expressão de estigmatização, discriminação, preconceitos e silenciamento em torno da condição de existência das pessoas soropositivas. Essas oficinas tinham como horizonte pedagógico o discurso da solidariedade.

Com esta mesma perspectiva, outros projetos passaram a fomentar a cultura do sexo mais seguro como uma prática comunitária de homens gays, bissexuais e outros homens que faziam sexo com homens (HSH). Este foi o caso de um amplo programa desenvolvido pela ABIA nos últimos trinta anos no Rio de Janeiro e na Baixada Fluminense, com diferentes especificidades ao longo destes anos. (PARKER e cols., 2018).

Isso ocorreu também com , diferentes projetos elaborados pela Rede Brasileira de Prostitutas e outras organizações, como o Instituto de Estudos da Religião (ISER), que abordava o sexo e o trabalho sexual de forma positiva, enfatizando o prazer e os direitos das mulheres engajadas no trabalho sexual; como também um projeto voltado à promoção de um senso de solidariedade, de forma a combater a cisão entre soropositivos e soronegativos no âmbito da comunidade de homens gays e bissexuais, enfatizando o prazer sexual sem moralismos, trabalho este realizado pelo grupo Nuances – Grupo pela Livre Expressão Sexual – em Porto Alegre (PARKER e cols., 2018).

No entanto, sob a influência de atores internacionais, especialmente a UNAIDS, gradualmente, no plano interno, teve início uma discussão que colocava a questão da necessidade de uma política de prevenção de maior escala. Isso se associou a processos, no âmbito do Ministério da Saúde, que visavam a integrar a política de Aids ao Sistema Único de Saúde (SUS) e fortalecer a descentralização das ações do Programa para estados e municípios, entre o final dos anos 1990 e a primeira metade dos anos 2000. Para compreender estes processos, 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. Portanto, o PNA absorveu muitos princípios vinculados ao SUS, mas inicialmente com certo caráter de excepcionalidade (GALVÃO, 2000; PARKER, 2002; CALAZANS, 2018).

Como vimos no capítulo anterior, muito embora o processo de descentralização tenha sido essencial e desde sempre correspondesse a uma das diretrizes já previstas institucionalmente no SUS, o processo de descentralização da gestão de projetos de prevenção apresentou inúmeras dificuldades, algumas aqui já descritas, quando aponte a pouca capacidade de sustentabilidade de alguns programas de prevenção no nível local, como foi o caso do Programa de Redução de Danos no RJ. Essas dificuldades tiveram inúmeras razões: gerenciais, financeiras, operacionais e/ou morais. Assim concorda CALAZANS (2018), afirmando: “Tanto pelas dificuldades burocráticas no âmbito de estados e municípios em operacionalizar o repasse de recursos para as organizações da sociedade civil, como por processos de maior controle moral sobre os conteúdos dos projetos, especialmente no contexto da prevenção, no âmbito dos governos locais.” (Calazans, 2019, pag. 15).

Assim, na prevenção, as agendas da descentralização e da integração das políticas de Aids e a incorporação das ações de prevenção à rotina dos serviços de atenção básica em saúde enfrentaram alguns obstáculos. Um deles refere-se ao fato de que a política de Aids no Brasil desenvolveu-se no âmbito do SUS em unidades de saúde, cuja atenção era especializada, tais como os centros de referência, os serviços de atenção especializada (SAE's) e os centros de testagem e aconselhamento (CTA). De modo que a ampliação da cobertura, via Atenção Básica, tornou-se especialmente desafiadora no caso das populações mais afetadas pela epidemia, tradicionalmente estigmatizadas e consideradas de difícil acesso ou invisibilizadas pelos serviços de saúde. Essas populações são ainda menos visíveis nos espaços da Atenção Básica, cuja dinâmica da assistência envolve vários profissionais, como Agentes de Saúde, Médicos, Técnicos de Enfermagem, remontando a ideia de um diagnóstico compartilhado que, em função do estigma e preconceito, pode provocar constrangimentos e barreiras para a instalação e continuidade das ações de cuidado.

Outros autores corroboram esta ideia. No editorial ABIA de 2016, que aqui já foi citado, PARKER e SEFFNER lembram que:

“A construção da resposta à epidemia passou a operar então com conceitos teóricos e políticos que permitiam enfrentar as situações de desigualdade, estigma, discriminação, exclusão, construindo estratégias originais em que o combate à epidemia se conjugava com a ampliação da densidade democrática do país. De modo particular, a construção dessas ferramentas de luta e compreensão da AIDS foi criada em espaço híbrido, no qual integrantes da academia,

militantes da sociedade civil e gestores do Estado cruzavam-se e dialogavam, o que alimentou o vigor e a originalidade da resposta à epidemia e permitiu interações com outras áreas, no âmbito da saúde ou fora dela (educação, justiça, serviço social, previdência etc.).^{8,9} Vale ressaltar que a sociedade civil organizada formulou e aplicou em suas ações conceitos de enorme alcance político, como solidariedade, morte civil, morte anunciada, a cura da AIDS, fundamentais para desenhar a AIDS como fenômeno político e social a exigir respostas, políticas públicas e ações que enfrentassem as condições sociais e econômicas.” (pag. 27-28)

CALAZANS (2019) afirma que, ao longo dos anos 2000, observou-se progressivo empobrecimento das ações de prevenção. Muitos foram os fatores implicados: as dificuldades no financiamento governamental de projetos de prevenção das organizações da sociedade civil; as dificuldades da abordagem aberta e positiva sobre a sexualidade no âmbito dos serviços de saúde em escala ampliada; as resistências e as dificuldades no âmbito de estados e municípios de efetivação de políticas de prevenção adequadas aos diferentes grupos populacionais. O discurso preventivo massificado se traduziu na repetição imperativa do “use camisinha”, perdendo sua capacidade de tradução singular para os diferentes contextos que reclamam a prevenção. Isso aconteceu, mas não sem reação da sociedade civil, assim vejamos:

No final dos anos 2000, uma importante iniciativa da sociedade civil organizada tematizou as demandas e necessidades de prevenção das pessoas que vivem com HIV e Aids, o que se nomeou prevenção positiva. Buscava-se integrar vulnerabilidade e cuidado na perspectiva da integralidade da atenção em saúde, de forma articulada à comunicação sobre os direitos das pessoas vivendo com HIV e Aids. Chegou a ser constituído um Grupo de Trabalho de Prevenção Positiva no âmbito do PNA brasileiro visando à integração entre prevenção, assistência e cuidado sob a ótica dos direitos sexuais e reprodutivos e dos direitos humanos. Partindo-se das necessidades das próprias pessoas, buscava-se tematizar a necessidade de respeito à autonomia e de singularização do cuidado, lidando com questões como os efeitos colaterais dos medicamentos antirretrovirais. Contrapunha-se, assim, à abordagem que enfoca apenas na prevenção da transmissão do HIV para pessoas soronegativas (RAXACH e cols., 2009, apud CALAZANS, 2019, pag. 17).

Após a sistematização do uso da TARV para o controle da transmissão vertical do HIV²², os estudos do uso dos antirretrovirais como forma de prevenção se intensificaram, provocando mudanças/rupturas relevantes no cuidado neste âmbito. Portanto, o uso de

²²A divulgação dos resultados do Protocolo 076 do Aids Clinical Trial Group²² (ACTG 076), em 1994, foi o primeiro momento a incentivar as esperanças na chamada prevenção biomédica do HIV por meio da adoção de antirretrovirais. Este estudo comprovou a eficácia da zidovudina (AZT) na redução da transmissão vertical do HIV, ou seja, na prevenção da transmissão do HIV das mulheres gestantes para seus bebês (CONNOR e cols., 1994). E mobilizou a elaboração, no Brasil, por parte do Ministério da Saúde, de normas e recomendações de condutas de profissionais de saúde para a adoção do AZT por gestantes soropositivas e recém-nascidos expostos ao HIV (BRITO e cols., 2006): sua adoção em forma injetável no momento do parto e recomendações de testagem universal de gestantes durante o pré-natal (SANTOS, 2008). Tais medidas impactaram em importante redução da transmissão vertical do HIV, mas com marcadas diferenças regionais, tendo em vista as diferenças regionais no acesso aos serviços de assistência ao pré-natal, havendo maior precariedade nos estados das regiões Norte e Nordeste (BRITO e cols., 2006). Mulheres e crianças foram trazidas à cena da prevenção do HIV dessa forma. (CALAZANS, 2019, pag. 14)

respostas biomédicas passou a ser a tônica do final dos anos 2010, que foram marcados pela emergência de novas tecnologias de prevenção.

A oferta da PEP, nos casos de exposição sexual consentida, foi aprovada pelo Consenso Terapêutico em 2008. No entanto, sua operacionalização só aconteceu (de forma lenta, gradual e com relevante resistência) a partir de 2010. A intervenção baseada em PEP já existia para os casos de exposição ocupacional ao HIV e para a exposição ao HIV por violência sexual, porém somente a partir de 2015 é que se deu a operacionalização desta profilaxia nestas duas situações de exposição ao HIV, quando incluiu também a exposição ao sexo com soropositivo.

Em 2012 a PrEP foi reconhecida como uma tecnologia de prevenção no cenário internacional. Estudos demonstrativos no país começaram a ser realizados e sua incorporação no âmbito do SUS se deu a partir de 2017.

Permaneço dialogando com CALAZANS (2019), que como eu percebe que, no âmbito da implementação destas medidas profiláticas, houve uma grande ruptura, não necessariamente positiva, no enfrentamento da Aids. Isso se deu no âmbito da concepção política e da organização do cuidado nos últimos dez anos. Também vou apresentar o entendimento de Artur KALICHMAN (2016), que em sua tese de Doutorado, logo na justificativa, traz a mesma ideia, mas com uma conotação positiva do mesmo fato, inclusive associando esta reorientação do cuidado como expressão das mudanças ocorridas na Atenção Básica, cujas portarias já foram aqui discutidas, especialmente a Portaria nº 4.279 de 2010, que estabeleceu as diretrizes para a organização da Rede de Atenção em saúde no âmbito do SUS.

KALICHMAN (2016) destaca que esta mesma norma poderia impactar, pelo menos no que tange à previsão abstrata, na incorporação de estratégias e dispositivos, como a qualidade na gestão em saúde, a implementação de uma medicina baseada em evidências e orientada por critérios como segurança, eficácia, adequação ao usuário e adoção de diretrizes e protocolos no manejo das tecnologias e prática em saúde. Por último, o autor lembra que o modelo preconizado pela norma parece ser interessante por prever a instituição de redes e linhas de cuidado na atenção à saúde.

O autor cita os estudos que embasaram as novas metodologias e tecnologias profiláticas inseridas neste âmbito do cuidado, reforçando a ideia de uma prática em saúde baseada em evidência, e não deixa de expor como relevante algo da história acumulada pelo enfrentamento que brevemente acabei de narrar acima. Porém, talvez sem perceber, KALICHMAN (2016) não expõe com o mesmo destaque toda a história do enfrentamento

social, no mesmo grau que o faz diante das tecnologias profiláticas baseadas em evidência científica, o que para o autor significa “relevante intervenção no sentido de aprimoramento da integralidade no que diz respeito ao cuidado em HIV/AIDS”.

Ao dialogar em outro sentido, eu concordo com Calazans, quando a autora demonstra certa indignação, não com a tecnologia farmacológica profilática em si ou a ideia de combinar formas diversas de prevenir e, portanto, de cuidar. A sua indignação se refere à tentativa de apagar a história vivida, tanto do ponto de vista político, como do ponto de vista prático. Assim como CALAZANS (2019), vários autores e ativistas estão preocupados com a perda ou a negligência das estratégias mais coletivas, que tinham alcance maior em relação às ações mais focais, como essas baseadas na farmacotecnia, cuja operacionalização e sustentabilidade têm diversos entraves de caráter econômico, político, social e moral.

Exponho algumas falas que se associam a esse entendimento e permitem qualificar essa virada biomédica como uma ruptura negativa do ponto de vista político e organizacional.

A primeira delas é a da própria Gabriela CALAZANS (2019), que afirma que a reação inicial da coordenação do PNA foi de resistência às novas tecnologias, de tal forma que esta foi uma das pautas de uma ação liderada por pesquisadores, profissionais de saúde, ativistas e governos locais iniciado em meados de 2012, nomeado “Aids no Brasil: o que nos tira o sono?”. A sociedade civil mais uma vez esteve na vanguarda, e organizações como o Grupo de Incentivo à Vida (GIV) e a ABIA, resgatando o acumulado do enfrentamento vivido nos anos oitenta e noventa, já haviam elaborado em 2010 e 2011 respectivamente, materiais educativos voltados à prevenção combinada.

No entanto, logo depois se observou no programa nacional um movimento inverso de adoção acrítica da agenda internacional de incorporação das abordagens intituladas “respostas biomédicas”, tais como “testar e tratar” e “tratamento como prevenção”, assim como da chamada “prevenção combinada”. CALAZANS (2019) alerta que o documento nacional que aborda a prevenção combinada traz uma supervalorização da “prevenção combinada”, tratando-a como um novo paradigma para a prevenção em substituição ao paradigma da vulnerabilidade e da solidariedade, muito embora mantenha o termo vulnerabilidade em suas diretrizes.

Para CALAZANS (2019) e também para mim, essa postura das autoridades nacionais rompe com um legado histórico, no qual os especialistas propunham na prática preventiva, a associação de diferentes tecnologias de prevenção, propondo, por exemplo, o uso de camisinha entre parceiros casuais; a orientação de limitar a prática sexual ao sexo oral, no caso de parceiro desconhecido; o compartilhamento dos resultados dos testes, entre parceiros

fixos, antes mesmo de abandonar a camisinh. Portanto, para autora, negligenciar esta discussão é uma medida que nega a possibilidade de cada indivíduo poder escolher, dentre as diversas tecnologias de prevenção, aquela mais adequada à sua vida cotidiana, ao seu momento de vida e às suas relações concretas.

A autora lembra que muitos desses projetos de prevenção vinham se consolidando historicamente como resultado de análises e estudos sobre as vulnerabilidades e sobre a dimensão jurídica da prevenção, como um direito humano que coubesse no espectro de um cuidado amplo e integral. E afirmo a partir do que estabeleci nesta tese como cuidado que, muito mais que uma mera expectativa jurídica (dentro daquilo que se convencionou chamar de direito humano), esse cuidado pode e deve considerar as inequidades sociais, culturais, raciais e de gênero, para que possa não só respeitar a autonomia de cada sujeito, mas também potencializá-la.

Outro fator de relevância dos anos 2010 que pode ter colaborado com o enfraquecimento daquelas respostas mais coletivas e participativas diz respeito ao crescente conservadorismo que tem imposto barreiras importantes à continuidade das ações de prevenção, tais como a censura, pelo próprio governo, de um kit educacional anti-homofobia preparado por pesquisadores também do governo em 2012. Como também se assistiu em 2013, a censura a um cartaz elaborado por técnicos do MS e da UNESCO que fazia menção ao Dia da prostituta e que visava sensibilizar a população escolar a respeito da educação sexual. Outra fala da autora denuncia e explicita a dimensão e a profundidade desta ruptura:

Historicamente, as políticas de Aids no Brasil foram tidas como exemplares pela bem-sucedida integração entre prevenção, tratamento e cuidado, assim como por sua abordagem fundada nos direitos humanos e pela promoção dos princípios de cidadania e solidariedade. No âmbito da prevenção, os principais sucessos articulam-se a: 1) uma abordagem aberta e positiva da sexualidade, da diversidade de expressões sexuais e de gênero, do enfrentamento do estigma e da discriminação; e 2) ao fomento à mobilização comunitária por meio de abordagem pedagógica de caráter construcionista e freireano, que valoriza a autonomia e os conhecimentos dos sujeitos implicados. A história recente de crescente conservadorismo, de redução do diálogo com os movimentos sociais que deram base às respostas comunitárias à epidemia e de menor participação dos grupos mais afetados, assim como a ampliação de ações de prevenção de caráter individual, centradas na oferta de tecnologias preventivas sem a promoção de reflexão e conscientização acerca das implicações de sua adoção, tem repercutido negativamente no recrudescimento da epidemia. (CALAZANS, 2019, pag. 19)

Outro dialogo proposto acontece com SCHEFFER, que em 2008 em sua tese de doutorado, dissertou sobre o acesso sustentável aos medicamentos e às novas tecnologias. Embora ele assuma a importância da incorporação destas intervenções biomédicas no cuidado, aponta que a incorporação destas tecnologias assumiu três percursos: o científico, a fase regulatória que chamou de percurso transicional e o percurso mercantil. O autor conclui chamando atenção para o fato de que houve ausência de uma atuação regulatória do Estado

sobre todos esses percursos e aponta para a necessidade de pensar novas estratégias que garantam a sustentabilidade da política brasileira de acesso universal ao tratamento.

Já Sonia CORRÊA (2016), no mesmo sentido que CALAZANS (2019), chama atenção para a perda de significados e símbolos que estavam associados ao enfrentamento da Aids, especialmente no que diz respeito à prevalência da noção de Direitos Humanos que estava diretamente associada à própria historicidade do enfrentamento e também afirma que as novas tecnologias colaboram para esta ruptura, que se expressa nesta perda de elementos relevantes para um cuidado eticamente orientado que foi historicamente construído. Assim ela afirma:

É preciso dizer, contudo, que mesmo antes de 2010 já se viam sinais de desvinculação entre HIV e AIDS e direitos humanos nas diretrizes de políticas do plano federal. Em 2008, o primeiro relatório apresentado pelo Brasil para a Revisão Periódica Universal (RPU) do Conselho de Direito Humanos nem mesmo mencionava a política de HIV e AIDS, um padrão que se repetiu na RPU de 2012. Hoje, um novo fator debilitante deve ser contabilizado nesse quadro: a atual ênfase nas estratégias biomédicas como diretriz principal da política nacional tampouco favorece a perspectiva de direitos humanos e não discriminação que, no passado, foi marca forte da resposta brasileira ao HIV e à AIDS. (CORRÊA, 2016, pag. 13-14)

PARKER e SEFFNER (2016) chamam a atenção para o caráter mercadológico que se coaduna com o avanço das políticas neoliberais nos últimos dez anos e pode ocasionar lacunas no enfrentamento da Aids. Assim dizem:

A estratégia de tratamento como prevenção, em suas diferentes modalidades, foi adotada no Brasil a partir do final de 2013, se conjuga com certo raciocínio de ordem liberal, numa pauta de ontologia individualizante. Com isso, fornece a pedra de toque para que aqueles que estão infectados pelo HIV e aqueles que possam vir a se infectar sejam lidos apenas como consumidores individuais de medicamentos, com o afrouxamento das estratégias coletivas e das respostas sociais a toda a complexidade da AIDS que, repetimos, é muito mais do que aquilo que dela se pode dizer apenas do ponto de vista biomédico. O resultado mais evidente em termos de políticas públicas de AIDS é a ênfase no chamado “testar e tratar” e na estratégia TcP (Tratamento como Prevenção), de modo íntimo vinculadas ao que se pode denominar de neoliberalização da prevenção no Brasil, em que não há financiamento para atividades de educação em saúde ou redução da discriminação, mas somente para o tratamento, confundindo a cura da AIDS com a eliminação do vírus ou o impedimento de sua replicação. Tudo isso contrasta de modo vigoroso com as marcas do período em que o país teve sua experiência reconhecida em nível mundial pela conexão com os direitos humanos, conforme acima abordamos. E vale dizer que o encaminhamento de todos para a estratégia testar e tratar se conflita com a dificuldade crônica de referência daqueles recém infectados para o sistema de saúde e para o início de tratamento, ou mesmo daqueles já adoecidos. São questões que nos informam sobre um momento de enfraquecimento da estrutura do Sistema Único de Saúde, com perda de capacidade de resposta, acolhida e resolubilidade. Isto é fruto de um subfinanciamento do setor, com cortes no orçamento da saúde que são uma realidade em todos os níveis de governo, bem como falta de profissionais e de políticas locais. (pag. 29-30)

Retomarei essas ideias na conclusão, quando apresento uma possível análise política e filosófica deste processo, para além da pura indignação ativista e acadêmica. No entanto, a vinculação da prevenção a uma expectativa jurídica baseada na sigla direito humano parece não ter garantido a subsistência da prática preventiva, tal como concebida no início do enfrentamento (reconhecendo as vulnerabilidades recíprocas e relacionais inerentes às ações

de saúde). Assim, me parece salutar recorrer aos pensamentos das eticistas do cuidado, especialmente Virgínia HELD, que propõe o cuidado como algo capaz de “suplantar” a ideia de direito humano, no sentido de açambarcar condições específicas do cotidiano em saúde, como a vulnerabilidade.

Passo a apresentar agora as bases conceituais das atuais tecnologias associadas ao cuidado em HIV/AIDS e por fim apresento alguns estudos realizados na fase de projeto desta pesquisa que mitigam estas práticas biomédicas por demonstrarem que a adesão aos antirretrovirais não é uniforme e nem homogênea e está associada a fatores de diversas ordens. Dessa maneira, apostar todas as fichas nesta forma de intervenção, negligenciando aquelas historicamente construídas, pode acirrar o processo de ruptura em curso e produzir resultados indesejados ou não previstos.

4.2 O enfretamento da Aids – do tratamento de alguns e A adesão de poucos

O Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais (Ministério da Saúde) atualizou no final de 2013 o protocolo clínico e de diretrizes terapêuticas para o manejo da infecção HIV/AIDS em adultos. A medida trouxe como novidade a antecipação do tratamento com terapia antirretroviral (TARV) para todos os pacientes diagnosticados com o vírus, independente da manifestação da Aids e/ou de marcadores clínicos. Até então, a abordagem do Ministério levava em consideração a contagem de células de defesa CD4 (alvo do HIV no organismo) em níveis aceitáveis (acima de 500/mm³) e o monitoramento da carga viral (quantidade do vírus presente no corpo) como critérios para o início do tratamento. A alteração no protocolo de tratamento baseou-se em pesquisas que apontaram que a expectativa de vida de pessoas que faziam uso precoce da TARV era a mesma da população geral. Além disso, o novo protocolo destaca que essa abordagem reduz a morbimortalidade e que mesmo em indivíduos assintomáticos e com contagem de CD4 considerada normal e sem o uso de TARV, a replicação do vírus e seus efeitos crônicos podem causar problemas cardiovasculares, por exemplo. Vários benefícios são citados pelos apoiadores dessa medida para justificá-la, no entanto a justificava que mais prevalece diz respeito à ideia de que com essa medida seja possível reduzir a transmissão coletiva do HIV a níveis próximo de zero. É o que está estabelecido nas diretrizes da Meta 90-90-90 da UNAIDS, cujas principais ideias e conceitos passo a examinar e logo após apresento alguns conceitos presentes no Protocolo Nacional – o PCDT vigente, que de certa forma replica as orientações da Meta 90-90-90

preconizada pela UNAIDS. Também apresento alguns conceitos presentes na Proposta de Prevenção Combinada, publicada em 2017.

4.2.1 Dos protocolos e das metas

“TRATAMENTO DO HIV: ESSENCIAL PARA ACABAR COM A EPIDEMIA DE AIDS E TORNAR RARA A TRANSMISSÃO DO HIV”

É com este verbete que o documento da UNAIDS, publicado em 2015, inicia a apresentação dos argumentos que fundamentam a “Meta 90-90-90” e qualificam este propósito com o seguinte título: “90-90-90 Uma meta ambiciosa de tratamento para contribuir para o fim da epidemia de Aids”. É possível perceber que o desejo de pôr fim à Aids se consubstancia no uso da medicação antirretroviral, sem se ter acesso a outras medidas já vigentes, especialmente àquelas relacionadas à prevenção, e nem tampouco refere-se o alcance da “cura” através do desenvolvimento de uma vacina eficaz. Por assim dizer, fica claro que a centralidade desta proposta ou meta é o tratamento farmacológico e que através dele se obterá um determinado fim, que não é a “cura da Aids”, mas sim o “fim” da transmissão do vírus.

Segundo os interlocutores da UNAIDS, a Meta 90-90-90 traz uma nova narrativa para o tratamento do HIV, que abre o caminho para “o fim da epidemia de Aids”. Interessante é que os subtítulos do restante do texto são dotados de expressões afirmativas e incentivadoras, como por exemplo, o uso dos termos: “ambiciosa” e “pôr fim”. Extraí um trecho do documento que evidencia essa fala otimista, incentivadora, mas também contraditória:

Desde o endosso pela Reunião de Alto Nível Sobre HIV/AIDS em 2011 da atual meta de se atingir 15 milhões de pessoas em tratamento até 2015, o surgimento de fortes evidências quanto aos benefícios preventivos e terapêuticos do tratamento precoce transformou o entendimento acerca das melhores estratégias de tratamento. O acúmulo de experiências com programas (sobretudo a evidência da perda de pacientes ao longo da cascata do tratamento) também reformulou as perspectivas quanto ao tratamento do HIV, enfatizando o papel crítico da qualidade dos serviços para maximizar o potencial da terapia antirretroviral em relação à saúde e para reforçar a importância fundamental de uma abordagem baseada em direitos humanos. Essas evidências vindas tanto de ensaios clínicos como da experiência substancial nos países endossou os apelos feitos, já em 2006, pelos principais especialistas para alavancar os benefícios preventivos do tratamento do HIV.

(...) Diferente de metas anteriores, que tiveram enfoque exclusivo nos benefícios diretos em termos de morbidade e mortalidade trazidos pela ampliação do tratamento, a nova meta engloba os benefícios terapêuticos e também preventivos do tratamento do HIV. Conforme refletido pela nova meta, serão necessários esforços para explicar para indivíduos, comunidades, tomadores de decisões e a sociedade em geral que a terapia antirretroviral não só mantém as pessoas vivas como também previne a transmissão adicional do vírus. A nova meta prioriza a equidade. O mundo somente acabará com a epidemia da AIDS se todas as comunidades afetadas pelo HIV tiverem acesso pleno e imparcial ao tratamento e a outros serviços de prevenção. Em especial, a ambiciosa meta 90-90-90 exige progresso dramático

com o aumento do tratamento de crianças, adolescentes e populações-chave, utilizando estratégias baseadas em direitos humanos. A nova meta enfatiza celeridade na intensificação e no início precoce do tratamento do HIV de uma forma que esteja em consonância com os direitos humanos. Quanto mais cedo ocorrer a intensificação, mais a resposta poderá começar a superar a própria epidemia, além de aprimorar as economias de custos no longo prazo. Para poder alcançar o objetivo de acabar com a epidemia de AIDS até 2030, será necessário acelerar a intensificação até 2020. (...) Uma meta nova e ousada salienta que é possível pôr fim à epidemia da AIDS. Anteriormente, as metas para o tratamento, ainda que refletissem as diretrizes mais recentes para o tratamento, eram entendidas como passos intermediários na ampliação do acesso ao tratamento do HIV em contextos de recursos limitados. Hoje, com um entendimento muito melhor de todo o potencial das ferramentas disponíveis, é preciso especificar ações para poder atingir a meta definitiva da resposta à AIDS – acabar com a epidemia de AIDS, salvando vidas e transformando a transmissão do HIV em um evento raro. Enfrentar esse desafio com ousadia demonstra para o mundo que o fim da epidemia de AIDS é possível e também um desfecho que servirá não somente como um capítulo final apropriado para a longa luta contra a AIDS, mas também como inspiração para os campos mais amplos da saúde global e do desenvolvimento internacional. (pag. 10-11)

Fiz o grifo em algumas passagens para ilustrar o otimismo do qual havia falado, mas considero relevante ressaltar algumas contradições iniciais. Por exemplo, é importante observar a assertiva que afirma que, “o tratamento não serve só para manter as pessoas vivas, mas também, serve para prevenir a transmissão”. Nesta passagem, fica evidente certa despreocupação com as PVHA, pois remonta-se a um paradigma já “superado” na saúde que se baseava numa perspectiva de ausência de doença, cujo objetivo subliminar é garantir o “bem-estar comum”. Demonstra-se uma preocupação maior com aqueles que não têm o vírus do que com aqueles que já portam o vírus. Isto porque o “fim da Aids” ao qual o texto se refere não se trata da erradicação do vírus do corpo de quem o porta, mas sim, da possibilidade de tornar “rara” ou menos provável a transmissão para quem não o porta. Portanto, mesmo que o tratamento se torne “universal”, o vírus vai permanecer no corpo de quem já é soropositivo. Neste sentido, não se pode falar em fim da Aids, quando é sabido que a adesão aos ARV não é homogênea, e mesmo diante do uso “correto” dos ARV, agravos podem ocorrer, pois existem algumas patologias que podem estar associadas ao uso prolongado dos ARV, como nefropatias, cardiopatias, diabetes, entre outros. É cediço que as combinações de ARV atualmente tiveram significativa melhora e aperfeiçoamento na sua composição, implicando em menos efeitos colaterais e melhor tolerância, mas não significa que não esses efeitos não existam.²³

23

“Antirretrovirais aumentam a longevidade, mas efeitos a longo prazo ainda são desconhecidos”

Os antirretrovirais aumentaram a longevidade de quem tem Aids, mas, além de degenerativos, ainda podem surpreender médicos e pacientes. Ninguém sabe quais efeitos provocarão em soropositivos quando consumidos por mais de 30 anos. <https://www.uai.com.br/app/noticia/saude/2013/12/29/noticias-saude,193207/antirretrovirais-aumentam-a-longevidade-mas-efeitos-a-longo-prazo-ain.shtml>, acesso janeiro de 2021.

Outra contradição relevante que o discurso de “fim da Aids” (em que pese que o texto oficial trata, na verdade, do fim da Aids enquanto epidemia e não enquanto doença Aids, já que esta ainda não tem cura) traz é que este “fim” não diz respeito à “cura” da Aids, mas se refere a tornar rara a sua transmissão. Acredito somente ser possível falar em “fim” quando for possível ofertar a “cura”, pois a fala de um “fim” baseado na “rara transmissão” significa que não há fim, no máximo redução dos índices de novos casos, com certo risco dos indicadores endêmicos se manterem estáveis ou até mesmo em ascensão.

Inicialmente é importante discutir este documento, pois dele derivam os protocolos nacionais, de maneira que algumas dessas contradições podem se repetir. Grosso modo, a “meta 90-90-90” significaria que seriam alcançadas as seguintes metas:

- Que até 2020, 90% de todas as pessoas vivendo com HIV saberão que têm o vírus.
- Que até 2020, 90% de todas as pessoas com infecção pelo HIV diagnosticada receberão terapia antirretroviral ininterruptamente.
- Que Até 2020, 90% de todas as pessoas recebendo terapia antirretroviral terão supressão viral. (pag. 1)

Gostaria de chamar atenção para um detalhe. Esta tese de doutorado começou a ser pensada em 2016 e os dados daquele ano já mostravam um nível de adesão aos ARV's no Brasil em torno de 50%, lembro que isso me despertou a atenção. Então, decidi verificar como se comportava este mesmo indicador em países com serviço universal de saúde como o Brasil. E constatei que havia uma relevante diferença, por exemplo, no UK o mesmo indicador já havia passado de 90% naquele mesmo ano. Recentemente (2021), reexaminei o mesmo indicador e conforme demonstrado na figura 1 da introdução desta tese, é possível verificar que a adesão no Brasil não passou de 70%, mantendo um número baixo, especialmente quando comparado com os índices de alguns países com economias mais frágeis, como as do Leste e Sudeste Africanos, em países como Botswana, Uganda, Zimbábue e Eswatini, que apresentam percentuais acima dos 80% e os demais em torno de 65 a 76% em média, segundo os dados da UNAIDS²⁴. E no caso do UK, o indicador manteve-se acima dos 90 %, o que significa de dizer que, pelo menos no Brasil, a Meta 90-90-90 está longe de ser alcançada por várias razões. Entre elas, há a questão da adesão aos ARV que é frágil em alguns seguimentos sociais, bem como influenciada por diversos fatores que deveriam e/ou devem ser considerados ao se preconizar abordagens que impliquem na manutenção de uma ação de cuidado contínua, que pressupõe a retenção dos indivíduos a uma determinada rede de cuidados.

²⁴Disponível em: <https://www.avert.org/professionals/hiv-around-world/sub-saharan-africa>. Acesso em: jan. 2021.

Entretanto, o documento da UNAIDS de 2015 reconhece o desafio que significa essa meta ambiciosa que, por assim dizer, não se concretizou, pelo menos no Brasil, já que estamos em 2021 e não alcançamos o desejado índice de 90% de aderidos. Até porque, já indiquei no início deste trabalho que, a abordagem farmacocentrada é atravessada por diversos fatores, entre eles a “adesão”, tema que será apreciado neste trabalho futuramente.

Contudo, o documento apresenta alguns desafios que deveriam ser enfrentados para o alcance desta meta. Alguns são de ordem técnica, como a baixa cobertura de serviços, o que inviabiliza a testagem em grande escala, outros desafios são sociais e culturais e estão relacionados ao estigma e a discriminação que podem prejudicar a efetividade destas respostas. Outros, ainda, estão relacionados à organização e à gestão dos serviços de saúde que podem comprometer a prestação dos mesmos em contextos sociais adversos. De maneira que, para ter algum sucesso, os gestores e executores dos programas em colaboração com parceiros comunitários necessitam identificar as pessoas que precisam de (cuidado) tratamento e que ainda permanecem sem vínculo com os serviços, para então desenvolver estratégias adequadas à realidade local, ou seja, estabelecer medidas que sejam capazes de alavancar os recursos comunitários disponíveis para que seja possível vincular as pessoas à rede de atenção em saúde.

Nessa mesma diretriz de planejamento foram preconizados os documentos oficiais que tratam dos PCDT's, cuja primeira publicação data de 2013, por sua vez o documento que trata da Prevenção Combinada foi publicado em 2017.

No que tange aos PCDT's, a primeira observação é que esta forma de estabelecer orientações e diretrizes para serem utilizadas por gestores e profissionais de saúde se coaduna com a previsão normatizada na Portaria nº 4.279 de 2010, que estabeleceu as diretrizes para a organização da Rede de Atenção em Saúde no âmbito do SUS. Essa norma, entre outras coisas, destaca a importância da incorporação de estratégias e dispositivos como a qualidade na gestão em saúde, a implementação de uma medicina baseada em evidências e orientada por critérios como segurança, eficácia, adequação ao usuário e a implementação de diretrizes e protocolos no manejo das tecnologias e práticas em saúde.

Ainda sobre os PCDT's, cabe destacar que, segundo os órgãos oficiais sanitários, os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) são documentos que estabelecem:

- a) critérios para o diagnóstico da doença ou do agravo à saúde e o tratamento preconizado com os medicamentos e demais produtos apropriados quando couber; b) as posologias recomendadas; c) os mecanismos de controle clínico; d) o acompanhamento e a verificação dos resultados terapêuticos a serem seguidos pelos gestores do SUS. Os mesmos devem ser

baseados em evidência científica e devem considerar critérios de eficácia, segurança, efetividade e custo-efetividade das tecnologias recomendadas.”²⁵

Se no plano interno as normas parecem caminhar para uma abordagem tecnocentrada e balizada pela busca da eficácia, isso não aconteceu sem que houvesse importante interferência externa, assim dizendo:

“É importante notar a mudança nas recomendações das agências internacionais (OMS/Banco Mundial), as quais, do “não tratar e só prevenir”, do início dos anos 1990, passaram para o tratamento como prevenção, base da proposta 90-90-90 (UNAIDS 2014) e da prevenção apoiada no trabalho com as PVHA. A estratégia do “tratamento como prevenção”, elaborada a partir dos resultados de um ensaio clínico (Cohen, 2011) no qual ficou evidenciado que PVHA em uso de TARV e com carga viral indetectável apresentam uma redução de 94% do risco de transmissão do HIV (quando comparados com PVHA sem uso de TARV), deu as bases para a proposta dos 90-90-90 por parte da UNAIDS. (...) Complementa a proposta a meta de 0% de discriminação.(...) A importância do diagnóstico precoce da infecção por HIV e do início também precoce do uso de TARV é reforçado pelo resultado de outro ensaio clínico divulgado em 2015. Trata-se do estudo SRTART, desenhado para avaliar o melhor momento para o início da TARV, do ponto de vista dos benefícios clínicos. O estudo foi interrompido pelo Comitê de Monitoramento de Segurança, da própria pesquisa uma vez que o braço em que a TARV foi instituída tardiamente apresentava resultados estatisticamente piores em relação à morbidade associada à infecção pelo HIV”. (KALICHMAN, 2016, pag. 3-4)

Para entender um pouco mais sobre a elaboração dos PCDT's é necessário fazer um recuo até o ano de 2011, logo após a publicação da portaria que reorganizou a Rede de Atenção em Saúde que previa, como dispositivo relevante à incorporação de novas tecnologias no SUS, o que aqui já assinala como uma ruptura positiva sob o ponto de vista normativo e institucional. Neste sentido, a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC) foi criada pela lei 12.401, de 28 de abril de 2011, substituindo a CITEC. O fluxo para incorporação de tecnologias no SUS foi normatizado pela primeira vez por meio da Portaria nº 152 de 19 de janeiro de 2006 e pela Portaria nº 3.323 de 27 de dezembro de 2006, sob a coordenação da Secretaria de Atenção à Saúde (SAS). No ano de 2008, a Portaria nº 2.587 de 30 de outubro (revogada pela Portaria nº 203 de 07/02/2012) transferiu a coordenação da Comissão de Incorporação de Tecnologias (CITEC) para a Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos (SCTIE).

Ao passo que a CITEC contava com cinco (05) representantes, a CONITEC passou a contar com treze (13). A participação social, em termos abstratos, está garantida através da participação do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que reúne representantes de entidades e movimentos de usuários, de trabalhadores da área da saúde, do governo e de prestadores de serviços de saúde. A participação dos Estados e Municípios está garantida pela representação do Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS) e do Conselho Nacional de

²⁵<https://saude.to.gov.br/vigilancia-em-saude/doencas-transmissiveis-e-nao-transmissiveis/dst-aids/protocolos-clinicos-e-diretrizes-terapeuticas-pcdt/>, acesso em: jan.2021.

Secretários Municipais de Saúde (CONASEMS). E ainda o Conselho Federal de Medicina (CFM) participa como órgão de classe envolvido diretamente com a legitimação das ações e procedimentos médicos, portanto, de elevado interesse para as discussões da CONITEC.

A CONITEC assessora o MS na incorporação, exclusão ou alteração pelo SUS de novas tecnologias em saúde, como medicamentos, produtos e procedimentos tais como vacinas, produtos para diagnóstico de uso “in vitro”, equipamentos, procedimentos técnicos, sistemas organizacionais, informacionais, educacionais e de suporte, programas e protocolos assistenciais, por meio dos quais a atenção e os cuidados com a saúde são prestados à população. Fica claro que a constituição dos PCDT's não representa um fato isolado no caso do enfrentamento da Aids, na verdade representa um movimento na saúde de tentar atribuir maior tecnicidade e eficácia às ações em saúde de maneira geral. Assim vejamos:

“A saúde baseada em evidências norteia a elaboração de recomendações nestes documentos envolvendo um rigoroso processo de elaboração que está baseado nas recomendações das Diretrizes Metodológicas: elaboração de diretrizes clínicas. O processo de elaboração dos protocolos e diretrizes é composto por diversas etapas, inicia com a definição do tema pelas áreas internas do Ministério da Saúde, passando pelas fases de escopo, busca na literatura, seleção e análise de evidências científicas, e posterior definição de recomendações. As etapas de elaboração dos Protocolos e Diretrizes envolvem a participação de diversos atores. Compõem os Grupos Elaborador e Comitê Gestor profissionais de diversas instituições de saúde, especialistas no tema, metodologistas, sociedades médicas e associações de pacientes que auxiliam o Ministério da Saúde na elaboração destes documentos. Conforme a complexidade de cada tema e o conjunto de evidências identificadas, pode ser necessária a análise de tecnologias e procedimentos, situações que irão apresentar particularidades a cada um destes protocolos.” (<http://conitec.gov.br/pcdt-em-elaboracao>, acesso em: jan. 2021)

4.2.2 O Protocolo e o Cuidado – a adesão é o X da questão

No âmbito da política de Aids, segundo site oficial do MS, o Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis, departamento ao qual está vinculada a Coordenação de combate à Aids, disponibiliza cerca de seis protocolos relacionados ao enfrentamento do HIV e da Aids²⁶. Por questões de tempo, apenas a leitura e análise do PROTOCOLO CLÍNICO E DIRETRIZES TERAPÊUTICAS PARA MANEJO DA INFECÇÃO PELO HIV EM ADULTOS foi realizada.

O referido documento está dividido em seis partes e apresenta cerca de quarenta capítulos. Como o objeto deste estudo é a análise do cuidado, me detive à leitura dos três primeiros capítulos. Apresento alguns conceitos e passagens que merecem atenção, pois podem denunciar modificações relevantes.

²⁶ Inclusive existem aplicativos destes Protocolos disponíveis nas plataformas digitais (tanto no sistema Android quanto no sistema IOS) e servem tanto para orientação de profissionais de saúde quanto para usuários do SUS.

A primeira delas diz respeito ao objetivo que está previsto logo no primeiro parágrafo da Introdução do Protocolo, que assim diz:

O “Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos” (PCDT Adultos) tem por principal objetivo oferecer recomendações atualizadas para prevenção da transmissão, tratamento da infecção e melhoria da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV (PVHIV). Este documento alinha conteúdo técnico, baseado nas mais recentes evidências científicas, com o aprimoramento da política pública em saúde para as PVHIV no Brasil, de forma sustentável e responsável. (<http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2013/protocolo-clinico-e-diretrizes-terapeuticas-para-manejo-da-infeccao-pelo-hiv-em-adultos>, acesso em: jan. 2021)

Importante observar que o primeiro objetivo é “prevenir a transmissão” e por último o texto se refere à garantia da qualidade de vida para quem porta o vírus. Essa passagem reafirma o que já ponderei anteriormente, a respeito desta abordagem farmacocentrada que tende a abandonar o interesse individual de quem vive com o vírus, ou no mínimo coloca em segundo plano a qualidade de vida da PVHA. Isso, no meu entendimento, concorre para o apagamento da própria história do enfrentamento da Aids, que privilegiava o acolhimento e a oferta de estratégias pactuadas coletivamente a partir da experiência de vida das PVHA, que pudessem realmente impactar de forma positiva ou menos danosa na qualidade de vida das PVHA.

No que se refere ao cuidado propriamente dito, o Protocolo faz apreensões abstratas e generalistas, no entanto, como continuidade dos manuais que os antecederam, mantém o conceito chave no manejo neste âmbito, que é o de “Cascata de cuidado contínuo do HIV”. Este termo se refere a uma série de passos/ações/estratégias que devem ser incorporadas pelos serviços para garantir a adesão à TARV. O cuidado contínuo em HIV é entendido como um processo de atenção aos usuários que vivem com HIV, passando pelos seguintes momentos:

- 1) Diagnóstico oportuno (precoce);
- 2) Vinculação do indivíduo HIV positivo a um serviço de saúde;
- 3) Sua retenção no seguimento, por meio do acompanhamento e realização de exames periódicos;
- 4) Início da TARV e sua promoção para uma boa adesão ao tratamento, a fim de alcançar os objetivos finais do cuidado;
- 5) A supressão da carga viral e o alcance de uma qualidade de vida comparável à das pessoas que não possuem o HIV;

Esses cinco momentos são representados como uma sequência de degraus na chamada “Cascata de cuidado contínuo do HIV” e têm sido usados globalmente para estabelecer metas e monitorar os avanços relativos ao cuidado das PVHIV. No que diz respeito ao cuidado clínico e à atuação nos serviços brasileiros, definem-se os momentos de “vinculação”, “retenção” e “adesão” da seguinte forma:

Vinculação: é o processo que consiste no acolhimento, orientação, direcionamento e encaminhamento de uma pessoa recém-diagnosticada com HIV ao serviço de saúde para que ela realize as primeiras consultas e exames o mais brevemente possível e desenvolva autonomia para o cuidado contínuo. O desfecho principal para considerar uma PVHIV vinculada é a realização da 1ª consulta no serviço de atenção para o qual foi encaminhada e, de preferência, seu início de tratamento o mais rápido possível.

Retenção: é o processo que consiste no acompanhamento clínico regular e contínuo da pessoa que vive com HIV já vinculada ao serviço de saúde, garantindo que ela compareça às

consultas, faça exames regularmente e, se estiver em terapia, realize também o seguimento do seu tratamento, respeitando a sua autonomia. Um paciente retido no serviço é aquele que realiza exames e/ou retira os medicamentos antirretrovirais sistematicamente, sem faltar às consultas.

Adesão ao tratamento: consiste na utilização ideal dos medicamentos ARV da forma mais próxima possível àquela prescrita pela equipe de saúde, respeitando as doses, horários e outras indicações. A adesão também é um processo colaborativo que facilita a aceitação e a integração de determinado esquema terapêutico no cotidiano das pessoas em tratamento, pressupondo sua participação nas decisões sobre a terapia. (<http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2013/protocolo-clinico-e-diretrizes-terapeuticas-para-manejo-da-infeccao-pelo-hiv-em-adultos>, acesso em: jan. 2021)

De acordo com o protocolo oficial, a adesão é considerada satisfatória para garantir que haja impacto na redução da transmissão, quando a tomada de medicamentos acontece com uma frequência de pelo menos 80%, o que individualmente pode garantir a supressão viral. Ressalta-se que a má adesão é uma das principais causas de falha terapêutica. É cediço que um dos métodos mais utilizados para estimar a adesão ao tratamento na prática clínica é o autorrelato do paciente. No entanto, em termos populacionais, a estimativa oficial se baseia nas informações disponibilizadas no SINAM, SISCEL e SICLOM, que fornecem os dados que permitem aferir a retenção nesta cascata de cuidado e por sua vez o nível de adesão à TARV.

O protocolo, também de maneira genérica, apresenta um rol de situações/ações/condições que podem facilitar e/ou dificultar a adesão. Dentre as condições facilitadoras, não deixa de indicar a relevância do acolhimento e da boa relação que deve existir entre usuário e profissional de saúde. No entanto, mesmo afirmando que as condições sociais e a baixa escolaridade podem ser obstáculos relevantes para a boa adesão, não menciona, dentre as medidas que podem colaborar na adesão, aquelas medidas intersetoriais que representam estratégias relevantes para facilitar não somente à adesão à TARV, mas acima de tudo proporcionar um cuidado que se preocupe com as vulnerabilidades sociais, culturais e morais que se circunscrevem à Aids e que não são de domínio exclusivo da saúde.

Para que eu prossiga comentando um pouco mais adesão e vulnerabilidades é preciso falar, ainda que brevemente, sobre o Manual/Documento oficial que conceitua a “prevenção combinada” que deu azo à nova reformulação dos atuais Protocolos de Tratamento.

O termo “Prevenção Combinada do HIV” sugere a ideia de conjugação de diferentes ações de prevenção, tanto em relação ao vírus HIV, quanto em relação aos fatores associados à infecção, sendo este o ponto de partida para sua conceituação. Assim, sua definição parte do pressuposto de que diferentes abordagens devam ser conciliadas em uma estratégia conjunta, em que as partes não devem ser dissociadas do todo que o compõem. Nesse sentido, o termo pressupõe a combinação das três abordagens possíveis na formulação de estratégias de

prevenção do HIV: a abordagem biomédica, a abordagem comportamental e a abordagem estrutural. No entanto, o documento oficial alerta que a simples conjugação dessas diferentes abordagens não encerra, contudo, todos os significados do termo “Prevenção Combinada”.

Uma segunda definição em relação ao termo remete aos diferentes focos que devem ser considerados em estratégias de prevenção do HIV: a combinação de ações centradas nos indivíduos, em seus grupos sociais e na sociedade em que vivem. A premissa básica estabelecida é a de que estratégias de prevenção abrangentes devem observar, de forma concomitante, esses diferentes focos, levando sempre em consideração as singularidades dos sujeitos e as especificidades dos meios em que estão inseridos.

O MS, considerando essas duas perspectivas, afirma que “Prevenção Combinada do HIV” é:

...uma estratégia de prevenção que faz uso combinado de intervenções biomédicas, comportamentais e estruturais aplicadas no nível dos indivíduos, de suas relações e dos grupos sociais a que pertencem, mediante ações que levem em consideração suas necessidades e especificidades e as formas de transmissão do vírus. (Brasil, 2017 b)

As abordagens biomédicas são estratégias para evitar diferentes possibilidades de infecção e/ou transmissão do HIV e dividem-se em dois grupos. O primeiro grupo refere-se às intervenções biomédicas clássicas que empregam, entre outras estratégias, métodos de barreira física ao vírus, sendo o principal exemplo o uso de preservativos masculino e feminino. O segundo grupo é aquele ligado à utilização de ARV com o objetivo de limitar a capacidade do HIV de infectar um indivíduo ou mais.

As duas estratégias indicadas nas situações em que os indivíduos não estão infectados são: a Profilaxia Pré-Exposição (PrEP) e a Profilaxia Pós-Exposição (PEP). Essas medidas se distinguem pelo momento em que a ação de prevenção é adotada (antes ou depois do evento exposição ao HIV) e pelo tempo de ingestão da medicação (a PrEP é de uso contínuo e a PEP tem prescrição de 28 dias após a exposição ao vírus). Também é preconizada nos PCDT's a estratégia de prevenção conhecida como “Tratamento para todas as Pessoas” (TTP), estratégia adotada pelo Ministério da Saúde com base na sigla “TasP” (*Treatment as Prevention* – tratamento como prevenção) sendo este, de acordo com órgãos oficiais, o principal exemplo de salvaguarda da transmissão do HIV, mediante uso regular de ARV pelas PVHA. Sendo certo que o principal objetivo desta medida é a redução significativa da transmissão do vírus pelas pessoas infectadas em tratamento antirretroviral regular. Segundo os órgãos oficiais, essa medida, além de evitar adoecimentos e aumentar a expectativa de vida das PVHA, reduz o risco de transmissão do HIV, desde que se alcance uma adesão satisfatória, no entanto, para isso deve contornar todos os obstáculos que interferem diretamente ou indiretamente na

adesão, entre eles aqueles relacionados às vulnerabilidades sociais, econômicas, culturais, de gênero e morais, que não são de domínio exclusivo da saúde.

Como foi discutido no capítulo dois, essas vulnerabilidades devem ser mitigadas, mas não no sentido de superá-las, e sim de entender que elas existem e precisam ser levadas em consideração no plano de qualquer política pública. No entanto, ao que parece, o objetivo dessas intervenções é oferecer aos indivíduos e segmentos sociais um conjunto amplo de informações e conhecimentos, de maneira a torná-los aptos a desenvolver estratégias de enfrentamento ao HIV/AIDS para que possam INDIVIDUALMENTE melhorar sua capacidade de gerir os diferentes graus de risco a que estão expostos. Estão preconizadas, de forma abstrata, as intervenções estruturais que buscam mudar as causas ou estruturas centrais que afetam os riscos e as vulnerabilidades ao HIV, o que remete a fatores e características sociais, culturais, políticas e econômicas que criam ou potencializam vulnerabilidades de determinadas pessoas ou segmentos sociais.

O documento traça um histórico da resposta brasileira e mundial ao HIV/AIDS, que permite lembrar que as ações adotadas desde o início por governo e sociedade civil atribuíram à prevenção um papel de destaque, havendo consenso quanto à sua importância dentro do conjunto de medidas adotadas para o enfrentamento.

Segundo o mesmo documento, é possível identificar pelo menos três momentos distintos na evolução dos paradigmas de prevenção do HIV. Num primeiro momento, as diversas respostas dadas à epidemia, ao redor do mundo, estabeleceram a noção de grupos de risco: uma população sujeita a determinados condicionantes e fatores ou com determinadas características, que a tornavam mais propensa a ter ou adquirir determinada doença.

Embora importante do ponto de vista estritamente epidemiológico, na prática essa denominação serviu de fundamento para situações de violação de direitos e garantias fundamentais, com o acirramento do preconceito e do estigma sofrido pelas PVHA, ao responsabilizá-las pela epidemia de modo exclusivo. Deixou, inclusive, de considerar os diversos determinantes e condicionantes sociais associados à epidemia que potencializavam a exposição desses segmentos sociais ao vírus. Essa culpabilização e a consequente desvalorização daqueles que eram vítimas dessas assimetrias sociais, e que se refletiam em indicadores epidemiológicos, gerou uma concentração de casos de HIV/AIDS em determinados grupos sociais já sabidamente estigmatizados.

Como resposta a essa abordagem epidemiológica e à hostilidade, à discriminação, à rejeição, à intolerância e à desconfiança geradas por essa concepção baseada no risco, surgiu no início dos anos 90 um segundo modelo na prevenção do HIV proposto pelo

epidemiologista estadunidense Jonathan Mann. Para implementar esse “novo” modelo, MANN preconizava um conjunto de ações estabelecidas a partir de estratégias que deveriam estar estruturadas em três eixos: veiculação de informação, a atuação nos determinantes sociais e por fim a mudança comportamental.

A abordagem centrada no comportamento dos indivíduos, nas vulnerabilidades individuais e nos determinantes sociais da epidemia buscou corrigir as ações de prevenção anteriores, que potencializavam as vulnerabilidades já existentes em determinados grupos sociais, os quais passaram a sofrer maiores cargas de estigma.

Assim, a noção de vulnerabilidade foi agregada à ideia de risco na maioria das ações de prevenção do HIV, tanto nas respostas governamentais, quanto nas respostas não governamentais. Desde então, a epidemia passou a ser entendida e enfrentada menos como um problema individual, mas como o resultado de comportamentos e ações de risco de alguns indivíduos ou grupos, e especialmente como consequência/resultado dos padrões de organização da sociedade, no âmbito da política, da economia, da cultura e da moralidade.

O terceiro momento na evolução paradigmática dos modelos de prevenção do HIV é marcado pela ruptura da distinção entre prevenção e tratamento. A principal causa para a flexibilização dessa distinção foi a estruturação de estratégias de prevenção baseadas no uso de ARV, estratégia essa até então empregada apenas como medida de tratamento. Assim, na medida em que estratégias como PEP, PrEP e TTP passaram a compor o conjunto de opções para a estruturação de estratégias de prevenção do HIV, um novo paradigma foi criado, baseado na combinação dessas estratégias com aquelas já consagradas pelos paradigmas anteriores. Mesmo baseado, pelo menos no plano teórico, em conceitos já cristalizados, como vulnerabilidade e comportamento de risco, que mitiga a ideia de risco puro e, portanto, desqualifica a ideia de culpa, os órgãos oficiais insistiram em chamar este momento da prevenção de “novo” paradigma e o fizeram com fundamento em premissas externas, cujas realidades são distintas. Assim, vejamos:

O conceito de Prevenção Combinada do HIV é relativamente novo, surgindo apenas em 2009, quando o documento que apresentava o planejamento quinquenal da resposta do governo federal norte-americano ao HIV/AIDS estabeleceu como tipo ideal para a prevenção “a combinação de intervenções biomédicas, comportamentais e estruturais baseadas em evidências e que se reforçam mutuamente” (UNAIDS, 2010). Em 2010, o UNAIDS apresentou a partir da publicação do documento intitulado “*Combination HIV Prevention: Tailoring and Coordinating Biomedical, Behavioural and Structural Strategies to Reduce New HIV Infections*”, uma definição mais completa do conceito de Prevenção Combinada. Esse paradigma permitiu que as respostas globais ao HIV enfrentassem três fragilidades no modo como esses esforços se estruturavam. A primeira fragilidade referia-se ao fato de que os esforços de prevenção, até então, ainda se concentravam excessivamente na redução do risco de transmissão do vírus, legando pouco espaço a questões relacionadas aos fatores sociais que aumentam a vulnerabilidade ao HIV. A segunda fragilidade referia-se ao fato de que boa parte das respostas ao redor do mundo se constituíam em um conjunto de programas que por vezes

não se articulavam entre si, tornando as ações no âmbito desses programas fragmentadas e de baixa sinergia. E isto levava à terceira fragilidade: a dificuldade e a baixa capacidade em avaliar, e conseqüentemente, aprimorar essas ações fragmentadas. Além dessas três questões, o modelo de Prevenção Combinada do HIV propôs-se a responder, ainda, ao diagnóstico de que a maioria das respostas à epidemia não priorizavam devidamente as populações sob maior risco de infecção. Desse modo, segundo o UNAIDS, a premissa central que serviu de alicerce para o estabelecimento do modelo de Prevenção Combinada do HIV foi a de que, em uma determinada região ou território, nem todas as pessoas encontram-se sob o mesmo risco ou estão igualmente suscetíveis a transmitir ou adquirir o HIV. (Brasil, 2017 b)

O que se verifica na verdade é que o Ministério da Saúde, em consonância com o modelo de Prevenção Combinada do HIV e resgatando a ideia de risco epidemiológico, recomenda o reconhecimento de que populações específicas apresentem diferenças nos modos como são afetadas pelo HIV e que haja uma priorização dos esforços de prevenção em alguns segmentos populacionais específicos. Segundo o MS, essa medida obedece ao princípio da equidade. Alinhando-se a esse princípio, são estabelecidas, como foco da resposta ao HIV, as populações-chave e prioritárias, são elas:

- Gays e outros homens que fazem sexo com homens (HSH);
- Pessoas que usam álcool e outras drogas;
- Trabalhadoras do sexo;
- Pessoas trans;
- Pessoas privadas de liberdade.

Além dessas populações-chave, é preciso observar que outros segmentos populacionais também apresentam fragilidades que os tornam mais vulneráveis ao HIV/AIDS que a média da população e, portanto, também devem ser priorizados pelo Ministério da Saúde em ações específicas de prevenção. São populações prioritárias:

- População negra;
- População jovem;
- População em situação de rua; e
- População indígena.

Realizada essa apreciação sobre os novos protocolos para o enfrentamento da Aids, algumas considerações são relevantes. A primeira delas diz respeito à influência das autoridades internacionais sanitárias e financeiras, como o Banco Mundial, no plano interno. Na verdade, uma história que se repete e remonta a anos atrás, quando o movimento social, ativistas e intelectuais cobravam do governo brasileiro uma posição de soberania, face às medidas de austeridade tomadas pelo governo brasileiro, para assinar junto ao Banco Mundial acordo de fomento que garantisse o incremento e expansão do PNA, incluindo a distribuição gratuita dos ARV's através do SUS. Neste sentido, o movimento de resistência ligado à Aids se fez presente e mesmo sob a égide de um governo de centro, representado à época pelo ministro da saúde José Carlos Seixas, a pressão social e política exercida garantiram que em

1996 a Lei nº 9.313 fosse publicada e garantindo assim a distribuição gratuita de ARV para todos.

Este não foi o único fato na história de enfrentamento que se fez valer do legado desta política, que consubstanciada na sua própria história, quase sempre esteve associada aos movimentos sociais e na defesa dos anseios da sociedade civil, especialmente aos grupos atingidos pela epidemia. No início dos anos 2000, foi possível assistir novamente a um verdadeiro embate entre o governo brasileiro, os grandes grupos farmacêuticos fornecedores de ARV e entre a Organização Mundial de Comércio. Ocorreram derrotas, é bem verdade, mas também muitas vitórias. E os ativistas, intelectuais e as ONG's Aids foram atores importantes nessas conquistas. Marilena CORRÊA & Maurice CASSIER (2010) organizaram uma obra que representa uma coletânea de artigos que traduzem um pouco deste momento histórico, resgato um trecho desta obra para ilustrar essa passagem:

A preocupação de ativistas com o acesso ao tratamento é de longa data. Ela remonta, num primeiro momento, ao abastecimento de drogas. Em agosto de 1999 – quando o MS manifestou a necessidade de um suplemento orçamentário para compensar a defasagem de recursos provocada pela desvalorização do real frente à moeda estadunidense, que colocava em xeque a compra de medicamentos - a mobilização de ONG's de diversas partes do país contribuiu para a liberação de recursos pelo Ministério da Fazenda. O mesmo fato acabou se repetindo em novembro do ano 2000, com desfecho semelhante. Mas as pequenas crises de 1999 e 2000 também serviram para fazer crescer a ideia de que, longo prazo, a sustentabilidade do programa Nacional de DST/Aids dependia da produção local de versões genéricas dos medicamentos distribuídos, a fim de que o sistema não ficasse a mercê das flutuações cambiais ou da tecnologia estrangeira. Essa ideia, doravante, se converteria, gradualmente, numa das principais pautas e bandeiras de certas ONG's que atuam no campo da Aids. (...) Assim capitaneado novamente pelo Medico Sem Fronteira – MSF e pela Oxfam, esse grupo de ONG's defendia o reforço e a desobstrução às salvaguardas existentes nas legislações de patentes, citando o Brasil como exemplo de sucesso devido ao uso de genéricos. A atuação destes ativistas, ao que tudo indica, contribuiu decisivamente para o clima favorável à campanha brasileira, diversas ONG's comemoraram; algumas delas deixaram Genebra prometendo lutar até mesmo pela exclusão da propriedade intelectual do escopo da OMC – Organização Mundial do Comércio. (Vilella, 2010, pag. 106-109)

O episódio acima permite afirmar que o Governo, pressionado e apoiado pela sociedade civil, passa a concentrar esforços para manter viva uma política de Estado, fundamental para a garantia do direito à saúde das PVHA no Brasil. Essa conjectura política, que permitiu esses avanços, fomentou um pacto de extrema relevância no enfrentamento, e por medida didática denomino este fenômeno como “pacto coletivo e emancipatório” no enfrentamento da Aids. É possível ainda destacar outros dois episódios que se fundamentaram neste pacto. Alguns destes episódios foram objeto de estudo de SCOPEL, C. T (2014) que, no seu trabalho final de pós-graduação, narra um episódio relacionado ao medicamento Kaletra e outro relacionado ao Efavirenz. Ambos os episódios mostram como a participação efetiva da

sociedade civil foi condição essencial para uma política de AIDS bem-sucedida, é o que se depreende do extrato abaixo.

Em 2005, o Brasil pagava mais de US\$ 3.200 por paciente/ano pelo medicamento Kaletra, o que consumia cerca de 30% ou US\$ 91 milhões do orçamento para compra de antirretrovirais. Por isso, o governo brasileiro entrou em duras negociações com a farmacêutica estadunidense Abbott, que vendia o mesmo medicamento por US\$ 400 por paciente/ano em outros países. Ainda em 2005, Farmanguinhos, laboratório público ligado ao Ministério da Saúde, afirmou que poderia produzir uma versão genérica nacional por menos da metade do preço praticado pela Abbott. Após a intransigência da empresa americana em não baixar os preços, o governo brasileiro declarou que o Kaletra era de interesse público e concedeu à Abbott um prazo para oferecer um preço menor, o que evitaria a emissão da licença compulsória. Ao mesmo tempo em que as negociações aconteciam, o Enong daquele ano, realizado em Curitiba, aprovou uma moção de apoio ao licenciamento compulsório do Kaletra. E o Conselho Nacional de Saúde (CNS) aprovou a Resolução 352/05, que determinava a emissão imediata de licenças compulsórias não só para o Kaletra, mas também para outros ARV's, como o Efavirenz e o Tenofovir, que também oneram em muito o orçamento do SUS.²⁷

Quando citei o trabalho de Gabriela CALAZANS (2019) a respeito da “história” da prevenção, foi exatamente no sentido de refletir sobre as bases que fundamentaram as respostas à Aids no Brasil e o que autora lembra desde o início é exatamente aquilo que parece ter desaparecido ou parece estar desaparecendo nos últimos anos, a participação social.

A participação social sempre foi algo que esteve associado ao enfrentamento da Aids, que buscou sempre basear-se na solidariedade, e desde os anos 1990, a partir da apropriação das ideias de Jonathan Mahn, pautou a luta e o enfrentamento com escopo em “sanar” ou compreender que as vulnerabilidades individuais e coletivas impactavam diretamente no cuidado que se ofertava aos usuários. Sendo certo que, os mesmos, ainda que tivessem como fato comum a portabilidade do HIV, não representavam um grupo homogêneo de indivíduos, muito pelo contrário, por isso a necessidade da pactuação coletiva dos diferentes atores para a produção de uma ética cuidadosamente orientada.

Assim, entendendo que todo consenso que vise a elaborar qualquer abordagem de enfrentamento deve considerar as circunstâncias diversas que circunscrevem qualquer fenômeno sanitário, concluo que a principal ruptura que se deu, sob o ponto de vista da organização e política no âmbito deste cuidado, foi o “afastamento” dos movimentos sociais, que aconteceu por diferentes motivos, seja por sucateamento financeiro, seja por cooptação²⁸ ou seja pelo acirramento do conservadorismo político que se consolidou na

²⁷Ver: Scopel, C. T. (2014). Medicamento para Aids em situação de monopólio e estratégias de enfrentamento da barreira patentária: o caso do lopinavir/ritonavir. Monografia de Especialização em Saúde Pública, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (Ensp-Fiocruz). Rio de Janeiro.

²⁸A 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

eleição de 2018. O fato é que as “novas respostas biomédicas” foram incorporadas pelo sistema de saúde nacional de forma acrítica e sem o devido diálogo com a sociedade.

Isso não significa que não houve resistência por parte dos segmentos sociais. A questão é que se trata de um processo conjectural, se antes essas vozes eram ouvidas a ponto de dotar o Estado brasileiro de força política para enfrentar instituições privadas e transnacionais, garantindo políticas mais universais, o que se assiste hoje é diferente. Diante da conjuntura política que se forjou no país a partir de 2010 e se consolidou em 2018, essas vozes estão sendo aos poucos silenciadas e negligenciadas. Desse modo, a política de enfrentamento vem pagando um preço alto, especialmente no que se refere ao seu alcance, pois essas novas abordagens tendem à focalização e permitem a perda de algo tão caro à história da Aids no Brasil: a participação social.

São inúmeras falas que corroboram o entendimento de que a vulnerabilidade prevista em abstrato nos PCDT's, na verdade, não ultrapassa a velha ideia de risco, e que a ideia de “população chave” reedita a famigerada denominação de grupo de risco. É certo que estas novas abordagens primam por intervenções que colocam a centralidade de sua eficácia na capacidade/vontade/possibilidade que cada indivíduo tem ou não de aderir aos medicamentos, mesmo diante de discussões empíricas que já demonstraram que a adesão, em função das múltiplas influências que sofre cada indivíduo quando submetido a um determinado regime medicamentoso, não se comporta de maneira homogênea. Deste modo, é possível declarar que o sucesso da abordagem biomédica tem na adesão o “X” da questão.

Antes mesmo de analisar como se comporta a adesão neste âmbito e como estou usando como técnica metodológica as análises de discurso e de conteúdo, gostaria de trazer outras falas que, de alguma forma, sintetizam o atual panorama desta ruptura no nível da organização deste cuidado.

A historiografia do movimento social ligado à política de enfrentamento da Aids no Brasil já foi objeto de discussão de diferentes autores, eu mesmo no Mestrado em 2005 dediquei um capítulo específico para esta análise e aqui nesta tese já apresentei algumas destas narrativas históricas. A ideia agora é reunir outras falas que permitam apreciar o panorama atual a partir das considerações teóricas que fiz nesta tese e tentar associá-las às análises já realizadas pelos ativistas e intelectuais ligados ao movimento.

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, pag. 28)

Neste diapasão, cabe evidenciar algumas falas que corroboram a tentativa que tenho feito de apontar o grau de perda de sentidos do cuidado na Aids. Perda esta que está associada a própria “falência” da ideia de Direito Humano à qual a prevenção, e de uma maneira geral o enfrentamento da Aids, estiveram vinculados. Talvez porque, como afirma a eticista Virgínia HELD, esse pacto contratualista no qual se baseia o direito humano não tenha o condão de oferecer proteção e relativização suficientes às vulnerabilidades as quais estão submetidas as PVHA. E aos poucos as PVHA estão sendo tolhidas da possibilidade de participar, decidir e escolher as formas de cuidado relacionadas com a sua própria saúde. Aos poucos, também, vêm se distanciando da perspectiva de serem autores dos seus projetos de felicidade e ou no mínimo poderem participar de uma forma de cuidar que esteja vinculada àquilo que cada indivíduo pensa ser uma “boa saúde”.

4.2.3 Do pacto coletivo e emancipatório

O cenário político nacional da década de oitenta, o crescente número de pessoas infectadas pelo HIV, as constantes violações de direitos de pessoas com Aids e a inércia do Estado em apresentar respostas contra a Aids favoreceram e impulsionaram a articulação de ativistas políticos, intelectuais das universidades, profissionais de diferentes áreas e setores variados da sociedade em torno da luta contra a epidemia. De um modo geral, os integrantes das organizações da sociedade civil provinham das universidades, igrejas, partidos e/ou organizações de militância política de esquerda e das universidades (GALVÃO, 2000).

A militância política de alguns fundadores de instituições de luta contra a Aids influenciou a atuação desses grupos, posteriormente denominadas de ONG /Aids. A militância foi marcada por uma postura política mais pragmática, aguerrida e propositiva em relação ao Estado, exigindo ações concretas de combate à epidemia e assistência às pessoas vivendo com HIV/AIDS. Eles trouxeram a compreensão de que, para enfrentar a epidemia, era preciso atuar diretamente na prevenção e informação, como também investir na criação de maneiras de garantir a participação da sociedade civil nas instâncias de decisão, tanto nacionais quanto internacionais, a fim de possibilitar a troca de experiência e a criação de redes de solidariedade (GALVÃO, 2000).

A atuação dos movimentos identitários, como o movimento gay, é outro fator que marca o início das articulações da sociedade civil no combate à Aids. Por ter sido o primeiro grupo afetado pela doença e o segmento mais atingido pelo preconceito e discriminação, foi

pioneiro em se posicionar publicamente e exigir das autoridades competentes medidas de combate à Aids. Foram as reivindicações dos grupos de defesa dos direitos dos homossexuais que impulsionaram, por exemplo, em 1983, no Estado de São Paulo, as primeiras ações governamentais para o enfrentamento da epidemia (TEIXEIRA, 1997).

Esse legado político, para boa parte dos ativistas e intelectuais ligados ao enfrentamento da Aids, foi o diferencial na política que se fomentou no país, reconhecida e elogiada por autoridades internacionais. Entre outras coisas, essa inserção dos movimentos sociais permitiu que fossem incluídas na política de enfrentamento da Aids diferentes dimensões do cuidado, desde a prevenção até a garantia de tratamento farmacológico para os indivíduos acometidos pelo vírus²⁹. Isso ensejou a tomada de atitudes que reforçaram a soberania do próprio Estado, como o licenciamento compulsório de determinadas drogas, consensualmente entendidas como essenciais no tratamento, como foi visto nos episódios acima narrados.

Sonia CORRÊA (2016) faz uma análise da perda de referencial do direito e por sua vez do pacto o qual mencionei (traduzido pela dissociação que se estabelece entre a teoria e a prática política, associada ao esmaecimento do sentido de solidariedade e a uma valorização da pseudo liberdade, comum nas práticas neoliberais). É possível afirmar que foi nos anos de 1990 que a resposta brasileira ao HIV e à Aids ganhou corpo, fomentando o então “pacto coletivo e emancipatório”, que se consubstanciava em uma agenda política de direitos humanos que experimentava em nível internacional e nacional um ciclo virtuoso de legitimação e expansão deste ramo do direito. Esse ciclo se iniciou na Conferência Internacional de Direitos Humanos de Viena de 1993, quando se firmou a indivisibilidade entre Direitos Cíveis e Políticos e Direitos Econômicos e Sociais, desdobrando-se na Conferência de População e Desenvolvimento (Cairo, 1994) e na IV Conferência da Mulher (Pequim, 1995), cujos programas de ação abordavam a epidemia a partir da ótica da saúde e dos direitos humanos. O estabelecimento da UNAIDS em 1996 e a Sessão Especial da

²⁹Ainda no âmbito das políticas públicas na luta e controle à epidemia da AIDS, o Ministério da Saúde criou em 1986, o Programa Nacional de DST e AIDS (PN-DST/AIDS), que em 2003 foi considerado referência mundial por diversas agências internacionais. O sucesso do Programa, reconhecido mundialmente, dá-se não só pela oferta universal e gratuita dos ARV, mas também por ser um programa interministerial em diálogo permanente com os movimentos sociais e com a comunidade científica. Ver: SZWARCOWALD CL, CASTILHO EA. A epidemia de HIV/AIDS no Brasil: três décadas. Cad. Saúde Pública 201.

No que diz respeito à rede ambulatorial de assistência aos portadores do HIV/AIDS, houve um crescimento progressivo em resposta à demanda assistencial crescente. Desta forma, o Ministério da Saúde instituiu os projetos de Serviço de Assistência Especializada (SAE), o Hospital-Dia (HD) e a Assistência Domiciliar Terapêutica (ADT). A implantação da ADT ficou sob a responsabilidade do Programa Nacional DST/AIDS, enquanto que a implantação do SAE e do HD foi delegada às coordenações estaduais ou municipais.(VILLARINHO et col, 2013)

Assembleia Geral da ONU de 2001 também foram pautados por premissas de igualdade, liberdade e não discriminação e é importante ressaltar que o Brasil foi um ator importante nesses acordos multilaterais.

Sonia CORRÊA afirma que “o momento atual (o ano é 2016) é radicalmente distinto do cenário de outrora. Muito embora, desde os anos 1990, os sistemas regionais e internacionais de direitos humanos tenham se consolidado, as condições globais são hoje determinadas pela chamada multipolaridade competitiva e uma reativação das premissas de soberania nacional. Hoje, o uso instrumental e seletivo dos direitos humanos é cada vez mais frequente e as premissas de direitos humanos têm sido abandonadas por inúmeros atores estatais, ao norte e ao sul do Equador”.

E continua afirmando que inflexões negativas, ou como venho falando, as rupturas, também são palpáveis no Brasil, onde desde sempre têm sido numerosos os adversários dos direitos humanos. O Programa Nacional de Direitos Humanos criado em 1995 – que, em 2003, seria transformado em Secretaria Nacional com status ministerial – foi durante muito tempo um suporte importante para a agenda de acesso ao tratamento e à não discriminação da política de Aids. Porém, em 2010, durante a terceira revisão de suas diretrizes de política, a pauta foi duramente atacada por forças conservadoras, a partir daí seu desempenho se debilitou. A autora aponta que o acirramento da crise em 2015, já acontecendo no contexto da crise atual, foi quando a Secretaria perdeu o status ministerial, tendo sido transformada numa instância interna de um novo ministério que também agrega a Secretaria de Política para Mulheres e a Secretaria de Promoção da Igualdade Racial.

Segundo a autora (CORRÊA, 2016), já em 2010 experimentávamos sinais de desagregação entre HIV/AIDS e direitos humanos nas diretrizes de políticas do plano federal. Ela lembra que em 2008 o primeiro relatório apresentado pelo Brasil para a Revisão Periódica Universal (RPU) do Conselho de Direitos Humanos nem mesmo mencionava a política de HIV/AIDS, fato que se repetiu na RPU de 2012. Chama atenção também para um novo fator debilitante no campo dessa associação com os direitos humanos, que diz respeito à atual ênfase nas estratégias biomédicas como diretriz principal da política nacional, o que muito pouco favorece a perspectiva de direitos humanos e não discriminação, que no passado foi marca forte da resposta brasileira ao HIV/AIDS.

Para finalizar, apresento as declarações de SEFFNER e PARKER (2016), que salientam que uma das possibilidades de entender o panorama atual da política de enfrentamento da Aids no Brasil deve buscar entender a atual situação da resposta brasileira à Aids em articulação com algumas marcas fortes de seu passado – aqui já enunciadas – e com

as estratégias de caráter neoliberal que se avolumam. Estas últimas procuram desenhar o “fim da Aids” em um futuro altamente medicalizado e com a transformação dos pacientes em consumidores homogêneos de remédios, minimizando os traços da diversidade cultural e política do país.

Neste sentido, é possível afirmar que à construção da resposta brasileira contemporânea à Aids também se associam características de um passado promissor (o Brasil que já teve uma resposta admirada no mundo todo e em sintonia com os direitos humanos) com ações de “promessa” de um futuro tranquilo (traduzido no discurso de que o fim da epidemia de Aids estaria “logo ali”), no entanto, com a cura se dando através de medicamentos cada vez mais potentes. (PARKER, 2016)

Esta é uma narrativa que está em completa sintonia com o discurso que rompe com o “pacto coletivo e emancipatório”. Isto porque a adoção de uma estratégia de enfrentamento da epidemia que considera todos os indivíduos como idênticos, a situação social brasileira como homogênea, que enfatiza o aspecto biomédico da doença em detrimento dos elementos de ordem política, cultural e econômica e que não considera o Brasil como um país de enormes desigualdades é uma estratégia que aponta para a fragilidade de uma medida que, fundada em um direito estritamente individual, reduz o alcance do cuidado neste âmbito sanitário. Isso acontece quando os protocolos em vigência prescrevem ou preconizam uma modalidade de tratamento-padrão para todos. Tal como afirma PARKER (2016), é uma medida que insiste na noção de que é possível que todos fiquem confortáveis em uma roupa de “tamanho único”, algo que me parece ser impossível.

Como foi demonstrado, inclusive em termos numéricos, quando apresentei o gráfico sobre os gastos federais, os valores relacionados ao controle e à prevenção têm declínio a partir de 2014 e, ao contrário, os gastos com insumos e medicamentos passam a representar cerca de 85% do valor total empenhado. O que significa dizer que essa ruptura se reflete nos gastos públicos, como também representa uma constatação de que, nos últimos dez anos, as políticas públicas no Brasil têm sido delimitadas pelo viés biomédico e, como consequência disso, têm desperdiçado o conhecimento crítico acumulado de setores essenciais para a construção da resposta à epidemia. Estes fatos já foram alvo de análise pelos pesquisadores Fernando SEFFNER e Richard PARKER, no artigo “A neoliberalização da prevenção e a resposta brasileira à AIDS”. Para esses autores, este viés tecnicista tem mais interesse em esconder a gravidade da epidemia do que revelá-la em suas preocupantes dimensões. SEFFNER e PARKER (2016) defendem que, por suas características e complexidades, a Aids é um potente marcador social capaz de contextualizar desigualdades e vulnerabilidades

sociais. Dessa maneira, o “abandono” das vozes que provinham do pacto coletivo de outrora põe em xeque não só a sustentabilidade das medidas biomédicas, como também, limita o alcance do cuidado. Portanto, a observação do fenômeno da Aids permite, sob determinados ângulos, compreender como o esgarçamento no tecido social fragiliza e por vezes inviabiliza o direito à vida e à saúde de determinados grupos sociais.

Como já demonstrado aqui, o trabalho de LEITE (2015) destaca que o MS, ao optar pela expansão da assistência à Aids sob orientação normativa das novas portarias que reorganizaram a AB, passou a recomendar maior alocação do cuidado de pessoas com HIV nos serviços de APS, cuja rede é bastante extensa e heterogênea no país, incluindo unidades básicas de saúde e equipes de saúde da família. No entanto, segundo NEMES & SHEFFER (2016), a atenção primária no Brasil tem se mostrado adequada para a assistência em agravos de prevalência alta e homogênea, a exemplo da hipertensão arterial não complicada, diferentemente no caso da Aids que, além de apresentar uma prevalência relativamente menor e uma distribuição populacional e geográfica muito heterogênea, é dotada de barreiras sociais provocadas pelo estigma e pela discriminação, que tornam o cuidado complexo e específico³⁰. Também é preciso considerar as dificuldades técnicas relacionadas ao manejo clínico do tratamento, caracterizado por decisões muitas vezes complexas e individuais, com base em diretrizes terapêuticas constantemente atualizadas. Muitas vezes é preciso considerar o estado de saúde e o histórico dos pacientes, o que requer profissionais de saúde que conjuguem capacitação, atualização e experiência profissional, e isso, segundo alguns autores, só é possível de ser adquirido com o seguimento na assistência, a partir da assistência a número razoável de pacientes³¹, sobo risco de empobrecer fases importantes da cascata de cuidado,

³⁰ Avaliações do desempenho geral da atenção primária no Brasil mostram falta de médicos e de equipes multiprofissionais, terceirizações e formas precárias de contratação de pessoal que geram alta rotatividade de profissionais, carência de infraestrutura e modelo de atenção centrado em atendimento de demandas agudas. No plano da atenção a Doenças Sexualmente Transmissíveis (DSTs) e AIDS, a atenção primária apresentou insuficiências importantes no controle da transmissão vertical da sífilis e na expansão da oferta do diagnóstico do HIV para grupos mais vulneráveis. Responsabilizar serviços de atenção primária pelo cuidado e o tratamento em HIV até pode constituir alternativa em contextos locais específicos, mas não pode ser, ao menos por enquanto, uma diretriz para o sistema de saúde como um todo. (NEMES & SCHEFFER - Desafios da assistência às pessoas que vivem com HIV e AIDS no Brasil, in: Mito vs Realidade: sobre a resposta brasileira à epidemia de HIV e AIDS em 2016, ABIA, julho, 2016, RJ, pag. 37)

³¹ O estudo Qualiaids verificou que não havia nenhum médico infectologista em 27% dos serviços que atendem HIV e AIDS no Brasil. Em outro estudo realizado no estado de São Paulo, 1/3 dos médicos que assistiam pessoas com HIV não possuía especialização em infectologia e nem experiência prática. Foi considerado experiente o médico que acompanhava pelo menos 20 pacientes. Embora o Brasil conte com 3.229 infectologistas, eles estão mais concentrados nas regiões Sudeste e Sul e nas capitais. Além de HIV, ocupam-se de outras infecções, de clínica médica, epidemiologia, imunologia, infecção hospitalar e doenças emergentes e reemergentes, como dengue, zika vírus, chikungunya e H1N1. Ver: NEMES & SCHEFFER - Desafios da assistência às pessoas que vivem com HIV e AIDS no Brasil, in: Mito vs Realidade: sobre a resposta brasileira à epidemia de HIV e AIDS em 2016, ABIA, julho, 2016, RJ, pag. 37-38.

como a retenção. Isso caracteriza mais um fator que fragiliza a resposta do tipo biomédica, sendo certo que a maioria das perdas por não adesão acontece principalmente na fase de retenção do cuidado³².

Para tanto, exponho alguns estudos que foram selecionados a partir de uma revisão integrativa ainda na fase de projeto, cujos resultados permitem discutir melhor sobre a sustentabilidade, do ponto de vista prático das respostas biomédicas.

Reproduzo novamente a fala de PARKER & SEFFNER (2016) que, sem usarem a terminologia “pacto coletivo e emancipatório”, apresentam razões para acreditarmos que a ruptura deste acordo social e político provocou perdas irreparáveis e pode, inclusive, ressignificar a posição do país neste domínio do cuidado. Dessa maneira, “quem examinar os modos da resposta nacional à Aids pode aferir algo sobre a inserção do país no cenário internacional como nação subordinada economicamente ou não, e que aos poucos, vê seu poder político de influenciar agendas internacionais sendo minimizado”.

Saber como operam os marcadores da diferença que posicionam as pessoas em diferentes lugares no tecido da vida social e que criam oportunidades para que alguns se infectem e outros não, assim como entender o porquê de alguns, depois de infectados, terem acesso aos benefícios do tratamento em sua integralidade, enquanto outros não têm, ou quando têm acessam de forma precária e/ou descontínua, é um exame que serve para dimensionar a amplitude da racionalidade e das subjetividades que compõem essa abordagem, predominantemente tecnicista do cuidado. Uma abordagem cuja ausência de princípios éticos reflete padrões morais que fornecem poucos elementos para a defesa do cuidado.

³²Ademais, as estratégias de cuidado têm se mostrado frágeis para vincular as pessoas infectadas aos serviços de saúde. Um estudo prospectivo que acompanhou cerca de 8 mil pacientes em uso de ARV em quatro das cinco regiões brasileiras, entre 2003 e 2013, observou que 65% apresentaram história de perda de seguimento em algum momento do tratamento e que a probabilidade de perda de seguimento após cinco anos de início da terapia foi de 37,3%. A consequência, segundo o estudo, foi uma substantiva perda de efetividade do tratamento. Com isso, a probabilidade de estar com carga viral indetectável após cinco anos foi inferior a 50% – um percentual bem distante da meta das Nações Unidas: a de que 90% das pessoas vinculadas aos serviços de saúde tenham carga viral indetectável. Ver: GRANGEIRO, A. - Da estabilização à reemergência: os desafios para o enfrentamento da epidemia de HIV/AIDS no Brasil, in: Mito vs Realidade: sobre a resposta brasileira à epidemia de HIV e AIDS em 2016, ABIA, julho, 2016, RJ, pag. 22.

As maiores “perdas” no contínuo do cuidado após o diagnóstico ocorrem nas “etapas” de retenção e de tratamento, ambas responsabilidade principal dos serviços de assistência. (...) Na prática dos serviços, as atividades voltadas para a retenção dos pacientes dependem fortemente do desempenho da gerência local. O gerenciamento técnico local, porém, destacou-se como a dimensão de pior performance. São escassas as atividades de supervisão, avaliação e monitoramento do trabalho técnico, que deixa de utilizar os sistemas informatizados nacionais que reúnem dados sobre dispensação de medicamentos ARVs e resultados de carga viral e CD4. Ver: NEMES & SCHEFFER - Desafios da assistência às pessoas que vivem com HIV e AIDS no Brasil, in: Mito vs Realidade: sobre a resposta brasileira à epidemia de HIV e AIDS em 2016, ABIA, julho, 2016, RJ, pag. 34-36.

A reflexão sobre a priorização de uma determinada modalidade de tratamento padrão para todos, no caso a biomedicalização, enseja vários debates. O primeiro deles diz respeito ao “sucesso” ou “insucesso” individual da terapia antirretroviral, por muitos autores entendido como maior ou menor grau de adesão/aderência que, grosso modo, se reflete na coletividade, como por exemplo, a constatação exibida na introdução de indicadores insatisfatórios no tocante à adesão à TARV.

A preocupação com esta categoria (adesão), no que se refere às doenças crônicas que exigem tratamento prolongado, esteve presente no trabalho de vários acadêmicos da saúde coletiva e da epidemiologia, desde seu viés fisiopatológico (ausência ou presença de sinais e sintomas), passando pelo viés epidemiológico (maior ou menor morbimortalidade), até os biopsicossociais (a influência de fatores extrínsecos – sociais, econômicos e culturais sobre cada indivíduo ou grupo social) que, de alguma forma, determinam o grau de adesão.

Sendo assim, o uso de antirretrovirais pode ser traduzido por maior ou menor grau de adesão, esta considerada como um atributo pertinente e importante na atual política de enfrentamento.

A respeito da adesão HIV/AIDS, existem vários estudos teóricos e empíricos que buscaram tratar do tema. Para tanto, realizei uma revisão bibliográfica do tipo em que usei como termos de indexação: SUS/ ADESÃO/ AIDS/ HIV / POLÍTICAS DE SAÚDE / CUIDADO/ JUSTIÇA SANITÁRIA/ ÉTICA EM SAÚDE. Estes termos foram pesquisados associados e separados nas bases de dados públicas disponíveis: LILACS, BIHEME e SCIELO.

Foram encontrados cerca de 150 artigos. Utilizei como critério de elegibilidade a data da publicação e foram selecionados 30 artigos, cuja publicação tinha ocorrido entre os anos de 2006 e 2016, com exceção de um único artigo que, embora tenha sido publicado em 2018, seus resultados referem-se a um levantamento realizado entre 2007 e 2010.

Como critério de exclusão, as duplicatas foram desconsideradas, e dos 30 artigos encontrados foram selecionados apenas doze. Percebi que os artigos estavam referenciados por temas e área de interesse e após leitura dos textos foi possível classificá-los em três áreas distintas de interesse. Os artigos foram agrupados e analisados a partir de três temas centrais, quais sejam: a) artigos com estudos empíricos que objetivaram mensurar e/ou identificar os fatores associados à adesão e à não adesão; b) artigos preocupados em elucidar a “produção de discursos” sobre a adesão; c) e, por último, aqueles preocupados em analisar a sustentabilidade das ações neste âmbito da política.

Os estudos relacionados à sustentabilidade das ações neste âmbito da política não serão discutidos neste trabalho, uma vez que decidi abandonar esta análise por falta de tempo e por saber que seria preciso fazer uma análise mais pormenorizada sobre o tema. De maneira que os estudos empíricos que objetivaram mensurar e/ou identificar os fatores associados à adesão e à não adesão serão expostos nesta seção e os estudos relacionados à “produção de discursos” sobre a adesão serão expostos na conclusão desta tese, pois evidenciam algumas das minhas conclusões.

O termo adesão possui inúmeros sentidos, no entanto, por ora opto pela sua definição léxica, como aquilo que se refere a “a aceitação (de uma ideia, doutrina, um modo de vida, etc.) ou a manifestação de aprovação ou admiração por apoio, aprovação, reconhecimento” (www.dicio.com.br). Foi este o sentido adotado pela OMS na conferência realizada em 2001 sobre aderência (adesão) intitulada: “*WHO adherency meeting*”.

O termo adesão está sendo usado no mesmo sentido de aderência e de seu cognato em inglês “*adherency*”, ou “*apego*” no caso do espanhol. Termos que diferem do termo anglo-saxão, “*compliance*”, que se refere ao ato de obedecer a uma ordem ou regra.

Vários trabalhos já foram realizados com o objetivo de avaliar os diferentes sentidos da adesão dos pacientes à terapia antirretroviral. Este interesse se deu muito em função das características desta terapêutica, que no início incluía uma rotina diária da tomada de muitos comprimidos, bem como a superveniência de efeitos colaterais indesejáveis, o que para muitos justificava a principal causa da não adesão. Outro fator importante diz respeito ao regime restrito desta terapia, pois, diferente das demais patologias, como diabetes ou hipertensão, no caso da TARV, o não uso da medicação ou o seu uso de forma inconstante podem provocar a degradação do corpo do indivíduo, bem como a resistência a outros tipos de antirretrovirais.

Em 2001, Débora Fontenelle dos SANTOS defendeu no IMS – Instituto de Medicina Social – uma dissertação de Mestrado em que analisou, sob o ponto de vista da saúde coletiva, a experiência do grupo “COM VIDA” vinculado ao Programa de Residência em Medicina Integral do HUPE – Hospital Universitário Pedro Ernesto. Seu principal objetivo foi analisar como se compunha a adesão aos antirretrovirais a partir dessa abordagem coletiva, que se desenvolvia através de reuniões de grupo, a priori, multidisciplinar e biopsicossocial. Essa metodologia, para a autora, seria facilitadora no processo de adesão à terapia. No seu entendimento, esta abordagem seria capaz de ampliar o potencial de autonomia de cada indivíduo, o que lhe permitiria maior participação como sujeito no seu processo de adoecimento e cuidado.

No entanto, a autora deixa de considerar um objetivo que é inerente às ações realizadas em espaços hospitalares que, quase sempre, preconizam o alcance das diretrizes terapêuticas prescritas pelos profissionais de saúde como regra, o que talvez explique, por exemplo, a necessidade de todos os participantes daquele grupo terem que “comprovar” o uso regular da medicação e também a realização de exames de rotina para garantir a participação no grupo.

Em 2002, Maria Inês CARETTA defendeu uma Dissertação de Mestrado em que buscava problematizar os usos e práticas biopsicossociais em torno da adesão ao tratamento no campo da Aids na cidade do Rio de Janeiro. Concluiu afirmando que os usos e práticas em torno da adesão envolvem muito mais do que simplesmente o cumprimento de uma prescrição medicamentosa e comportamental.

Três anos mais tarde (ROCHA, 2005), eu também defendi uma Dissertação de Mestrado, cujo objetivo era analisar, sob o ponto de vista da ciência política, o cuidado, entendido, naquele momento, como ação coletiva que visava a promover, potencializar ou restaurar nos indivíduos suas capacidades de escolher e realizar seus projetos de felicidade, estivessem (os indivíduos) acometidos ou não por alguma patologia específica. Apresentei uma análise, através da observação de campo, de um grupo de apoio a soropositivos que acontecia fora da rede pública de saúde. E também analisei como um dos indivíduos, participante do grupo, conseguia incorporar, num processo de multipolaridade, construção e (co)construção, conhecimentos, práticas e saberes de diferentes matrizes terapêuticas. Cabe destacar que esses saberes eram essenciais para fomentar o seu próprio cuidado, mesmo que nesse cuidado predominassem outras formas de tratamento diferentes daquelas ligadas diretamente à biomedicina, até então hegemônica na política sanitária nacional.

Feita essa apreciação sobre o rompimento do pacto coletivo emancipatório que se deu face à conjuntura política dos últimos dez anos, termino essa seção introduzindo as narrativas a respeito da adesão que, no bojo das intervenções biomédicas, torna-se uma categoria fundamental para aferição do seu êxito técnico.

4.2.4 Estudos empíricos - fatores relacionados à adesão

Nesta seção apresento quatro estudos empíricos cujos objetivos foram mensurar o grau de adesão aos ARV's, como também apresento um estudo teórico que teve como objetivo evidenciar as peculiaridades discursivas em torno da adesão.

O primeiro estudo empírico refere-se a um trabalho de metanálise realizado na Clínica / *Escola AT MOI Teaching and Referral Hospital*, na região do *Eldoret*, no Kenya, publicado por TALAM et al em 2008. O segundo estudo empírico, realizado com a mesma metodologia, refere-se à pesquisa publicada por SILVA & col. (2015), que teve como objetivo principal analisar transversalmente quais fatores estariam associados à não adesão à TARV em indivíduos portadores de HIV na cidade de Salvador (BR). O terceiro estudo refere-se à pesquisa realizada em Brasília (DF), que tem alguma semelhança com aquele desenvolvido em Salvador, pois também buscou descrever o comportamento da adesão e, tal como em Salvador, tentou elencar as variáveis ou preditores da adesão. O quarto estudo diz respeito ao trabalho de MELCHIOR & col (2007), trata-se de uma pesquisa qualitativa baseada em entrevistas com pacientes em tratamento de diversos serviços ambulatoriais do estado de São Paulo nos anos 1998/1999.

De acordo com SEIDL et al (2007), desde meados dos anos 80, medicamentos antirretrovirais (ARV) têm sido utilizados no tratamento da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids). A partir de 1996, com os inibidores da transcriptase reversa não nucleosídeos, foi possível alcançar, através da terapia antirretroviral combinada ou HAART (*Highly Active Antirretroviral Therapy*), êxitos importantes no “cuidado”, com queda relevante nos perfis de morbidade e mortalidade.

No entanto, constata-se (SEIDL et al 2007, SILVA et al 2015, MELCHIOR et al 2007, HERRERA et al 2007) que muitos pacientes não vêm usufruindo das mesmas “vantagens” desse tratamento. Isso se deve ao fato de a adesão, na prática em saúde, ser reduzida à mera obediência ao prescrito. Contudo, em termos teóricos é possível apreender outras perspectivas, tal como a definida por Vásquez (citado por SEIDL et al, 2007), que entende a adesão como um compromisso de colaboração ativa e intencionada do paciente, com a finalidade de produzir um resultado preventivo ou terapêutico desejado. A ausência destas ações no cotidiano sanitário pode implicar na perda de referencial e de significado por parte das PVHA, produzindo abandono, enfim, levando a que nem todos possam usufruir da mesma forma das vantagens tecnológicas disponibilizadas.

Como já assinali aqui neste trabalho, a adesão em termos oficiais é concebida primeiramente como um resultado técnico, pois acaba concedendo primazia aos aspectos técnicos relacionados à adesão que dizem respeito à tomada correta da medicação prescrita, sem se deter aos aspectos extrínsecos a essa racionalidade, como por exemplo, a simples incapacidade do paciente em entender o que está prescrito na receita.

Não estabeleci, a priori, nenhuma relação entre os dados epidemiológicos, a respeito do número de casos de HIV encontrados nos estudos empíricos. O interesse no momento é estabelecer um paralelo entre os diferentes modelos utilizados para identificar os fatores relacionados à adesão, e por fim, a relação entre os modelos de análise e os fatores relevantes associados à adesão.

O primeiro estudo empírico refere-se a um trabalho realizado na Clínica / *Escola AT MOI Teaching and Referral Hospital* na região do *Eldoret* no *Kenya*, publicado por Talam et al em 2008. O objetivo do estudo foi determinar os fatores mais importantes que afetavam a adesão à TARV entre adultos que vivem com HIV/AIDS atendidos nestas instituições de saúde. Trata-se de um estudo transversal que envolveu 384 pacientes, e os resultados foram revelados a partir dos seguintes métodos: observação direta, tempo de duração das doses e manutenção dos registros clínicos. No que se refere ao uso dos comprimidos durante o período de maio a julho de 2005, os dados também foram colhidos a partir de entrevistas realizadas por questionários controlados por enfermeiras e também por informações reportadas pelos próprios pacientes.

Os dados foram analisados por pacote estatístico específico para Ciências Sociais, APSS versão 10.0. No que diz respeito às características demográficas dos participantes, há algo de relevante, qual seja, ao contrário do Brasil, onde a maioria dos casos de HIV/AIDS acontece entre os homens, neste estudo dos 384 selecionados, havia 261 mulheres (68%) e cerca de 123 homens (32%). A média de idade era de 36,1 anos, com variação de mais ou menos 8,5 anos e metade (51,6%) encontrava-se entre 26-35 anos. Metade tinha ensino médio incompleto/completo. Outro fato importante, 70% dos participantes eram casados, destes, 84,6% homens e 64,4% de mulheres. Metade apresentava-se em situação de desemprego, especialmente as mulheres. Dos que trabalhavam, cerca de 77,1 % cumpriam suas atividades durante o dia. A adesão revelada foi de aproximadamente 43,2%. Os motivos mais comuns que corroboraram a precarização da adesão foram: estar longe de casa (68,8%); estar muito ocupado (58,9%); esquecimento (49%), ter muitos comprimidos para tomar (32,6%) e o medo de ser estigmatizado por estar tomando TARV respondeu por apenas 28,9% dos motivos. Os autores concluíram afirmando que para otimizar os benefícios da TARV, os pacientes deveriam ser encorajados e estimulados a aderir à correta tomada da dose no tempo correto, sendo este processo uma barreira para a boa adesão. Importante ressaltar que “estar longe de casa” foi o principal fator para a não adesão, o que corresponde a um fator que, a priori, não diz respeito à questão técnica relacionada à medicação ou à falta de obediência ao prescrito. Mas, aponta para uma questão extrínseca e estrutural ligada à (im) possibilidade de levar o

medicamento para o trabalho, e o motivo pode ser o medo de ser discriminado ou até mesmo pode ter a ver com condições ruins de mobilidade. No entanto, os autores preferem enfatizar os aspectos relacionados à obediência do paciente para garantir melhora na adesão.

Outro trabalho empírico realizado com metodologia semelhante refere-se ao estudo estruturado por SILVA & cols. (2015), cujo objetivo principal foi analisar transversalmente quais fatores estariam associados à não adesão à TARV em indivíduos portadores de HIV, na cidade de Salvador (BR). O estudo priorizou indivíduos com idade igual ou superior a 13 anos e teve como critério de elegibilidade que o participante estivesse nos primeiros seis meses de início da medicação. Os dados foram coletados a partir das informações contidas nos prontuários e registros de farmácia.

Segundo esses autores, a boa adesão tem objetivo coletivo, que estaria associado não somente à supressão da carga viral do indivíduo - a “*effectiveness*” da adesão (o que traduzi por “a efetividade” da adesão) – mas estaria também associado ao controle social e epidemiológico da doença na coletividade. Os estudos de CHESNEY, Ma (2000) e NOGUEIRA Ial (2007), citados por SILVA & col. (2015), também demonstram que “muito mais importante que reduzir a morbidade, a medicação deveria garantir a manutenção da qualidade de vida individual. De uma maneira geral, os estudos baseados na supressão viral indicam que, para cada paciente com HIV/AIDS, a proporção de adesão deve ser de no mínimo 80% numa determinada população, considerando um determinado esquema de medicação”.

Assim, é possível afirmar que a adesão não é uma característica clínica de uma determinada patologia, mas sim uma condição, um status da vida social.

O estudo lembra que a adesão pode ser mensurada empiricamente por diferentes métodos, diretos e/ou indiretos. Dentre os diretos, o “DOT” seria o padrão ouro, uma vez que mede diretamente no sangue a quantidade de cada medicamento ingerido. A principal desvantagem desse método seria seu alto custo, bem como a necessidade de medidas invasivas.

Com relação aos métodos indiretos, os autores citam: as entrevistas, a auto anamnese, o recordatório medicamentoso e a contagem de medicamentos a partir do refil de armazenamento diário, como os mais utilizados na prática.

Segundo autores como BRITO et al (2006), a “não adesão” é um problema mais crítico nos primeiros seis meses seguintes ao início da tomada da primeira dose. Por isso o estudo realizado em Salvador priorizou a análise de 216 pacientes (65,3% homens e 34,7% mulheres) que haviam iniciado o tratamento entre os meses de janeiro a dezembro de 2009.

Os dados foram coletados até 30 de junho de 2010. As taxas foram construídas baseadas no Esquema/Relatório da dispensação de drogas pela farmácia, sendo o período inicial contado a partir da primeira dispensação de medicamentos para cada paciente eleito para participar da pesquisa. Para cada paciente foi atribuído um valor binário de 0-1 a cada dispensação realizada com sucesso, tendo como valor máximo 6 (seis) dispensações.

Em termos analíticos, foram considerados aderidos aqueles com valor maior ou igual a 5 (cinco) dispensações, e não aderidos aqueles com valor menor que 5 (cinco).

As variáveis independentes foram classificadas em três grupos: a) características sociodemográficas (idade, sexo, estado civil, orientação sexual, anos de escolaridade, estado de empregabilidade, hábitos de fumar, uso de álcool e uso de drogas ilícitas); b) características médicas (nível de CD4 no início da TARV, tempo de diagnóstico entre a sorologia positiva e o início da TARV, presença de internação ou não nos primeiros 6 (seis) meses após início da TARV); c) características relacionadas ao regime de TARV realizado (número de comprimidos por dia, tipo de terapia, uso paralelo de outras medicações e presença ou não de efeitos colaterais).

Dentre os resultados, vale ressaltar o perfil demográfico, que evidenciou uma prevalência de 64% de infectados entre os autodeclarados heterossexuais (achado que diverge da distribuição da epidemia no nível nacional, no que se refere à orientação ou prática sexual). A prevalência da não adesão foi de 25%, com a perspectiva de crescimento à medida que se estendia a análise dos períodos acima de 6 (seis) meses, entre o resultado da sorologia e o início da TARV. Outro dado importante foi revelar que 64% apresentavam algum sintoma associado à Aids no início da TARV e que cerca de 50% iniciaram o tratamento com nível de CD4 abaixo de 200 células/mm³. Apenas 31,6% relataram efeito colateral associado à TARV. Cabe salientar que, a grande maioria, cerca de 87,9%, fez uso do esquema inicial que contava com 4 (quatro) comprimidos /dia.

O estudo revelou que a não adesão foi mais expressiva entre jovens com menor escolaridade e entre aqueles que referiram uso de drogas, bem como entre aqueles com menor tempo de permanência na escola em anos.

Com relação às “condições médicas”, foi possível afirmar que duas características são importantes para a não adesão: a) a presença de efeitos colaterais que, a princípio, pode incrementar cerca de 2,4 vezes a possibilidade de não aderir; b) o tempo entre o diagnóstico da soropositividade e do diagnóstico de Aids. Isto é relevante porque os indivíduos que receberam diagnóstico depois dos 6(seis) meses da ciência da soropositividade tiveram 4 (quatro) vezes mais chances de não aderir.

Por outro lado, os que relataram hospitalização seis meses antes do início da TARV apresentaram adesão de cerca de 75% maior em relação àqueles que não relataram hospitalização. Isso provavelmente deve estar associado à melhor retenção à TARV do indivíduo institucionalizado, muito embora a hospitalização esteja associada às condições específicas negativas, como estar doente e/ou ter uma determinada perturbação físico - moral, condições estas que acabam servindo como “mecanismos facilitadores da adesão” do indivíduo ao regime medicamentoso de uma maneira geral.

A adesão de 25% encontrada no estudo corrobora outros estudos já realizados no Brasil. Segundo revisão sistemática realizada pelo grupo de Pesquisa *ATAR Project*, a prevalência da adesão girou em torno de 32,81%. No entanto, não se coaduna com os dados fornecidos pelo Boletim Epidemiológico de 2020, que aponta uma adesão de cerca de 69% (em que pese a distância temporal da pesquisa em relação aos dados do último boletim epidemiológico).

Os autores (SILVA & col., 2015), entendem que a baixa adesão encontrada pode contribuir para explicar o incremento das medidas de resgate terapêutico, pensadas para evitar a resistência viral no início dos esquemas terapêuticos, o que tipicamente provoca distanciamento no alcance da boa adesão.

O índice de abandono revelado durante a pesquisa foi de 15% e não foi identificada nenhuma medida direcionada para minimizar esse fato, como por exemplo, medidas de aperfeiçoamento dos serviços com o objetivo de facilitar a promoção dessa modalidade de cuidado.

Os autores (SILVA & col.,2015), concluem apresentando uma das premissas, da qual compartilho, que pode explicar o fracasso das medidas de cuidado baseadas na biomedicalização: eles afirmam que o “status social” pode elucidar as dificuldades dos pacientes em entender a importância da adesão. Ou seja, os autores chamam atenção para as questões sociais do fenômeno.

No entanto, os autores apontam como razão que explicaria as vulnerabilidades sociais e culturais apenas fatos a priori circunscritos à prática do paciente, sugerindo que esta vulnerabilidade seja uma “culpa” do indivíduo, uma vez que estaria exposto à sua própria sorte.

Os autores (SILVA & cols., 2015), perdem a oportunidade de realizar a associação dessas vulnerabilidades ao universo sanitário em que cada indivíduo está imerso. Por exemplo, não questionam como e de que forma são estabelecidas as políticas locais de saúde, ou ainda quais são as instituições responsáveis pela produção deste cuidado, ou qual o papel

dos diferentes agentes (atores, gestores, profissionais de saúde, parentes e representantes da sociedade civil) na idealização, estruturação e oferta deste tipo de cuidado naquela localidade. Não apontam esses fatores como relevantes, mesmo diante da constatação empírica de que a menor adesão se manifesta em jovens com menor escolaridade e usuários de drogas. Como também não se preocupam em entender por qual motivo a não adesão tende a aumentar quanto maior for o lapso temporal entre a ciência da sorologia positiva e o início da TARV.

Segundo SCALERA & col. (2002), estudos reforçam que os efeitos máximos desejados da TARV são obtidos quando se alcança no mínimo 95% de adesão das doses prescritas. Cabe salientar que esta narrativa leva em consideração não o controle da carga viral de indivíduos para evitar a disseminação do vírus na coletividade, mas sim o indivíduo e sua relação com a medicação, quando o mesmo só terá sucesso se, e somente se, consumir cerca de 95% da dose prescrita, pressupondo que isso seja o suficiente para que todos que assim o façam impeçam a ou reduzam o risco da disseminação do vírus, pondo a epidemia em controle.

Preocupados com os fatores que podem inviabilizar esse sucesso, SEIDL & col (2007) realizaram um estudo também transversal com amostra de conveniência composta de pessoas com HIV/AIDS que faziam tratamento em dois serviços especializados da rede pública de saúde do Distrito Federal. O critério de elegibilidade foi o uso da TARV por no mínimo 6 (seis) meses, como exclusão foi considerado o nível de escolaridade inferior a 3 (três) anos, em razão do fato de ter como técnica para captação de dados o uso de questionários escritos. Os autores alegaram que esta exclusão não impactou nos resultados, pois apenas 5% da clientela cadastrada contava com menos de 3 anos de escolaridade. No entanto, este aspecto conflita com o estudo realizado em Salvador, que apontou a baixa escolaridade como fator de relevância para a não adesão. O que significa dizer que, neste grupo, a escolaridade pode ter sido um fator relevante para a não adesão, tal como ocorreu em Salvador.

Em relação aos objetivos, o estudo realizado em Brasília - DF tem alguma semelhança com aquele realizado em Salvador, pois também buscou descrever o comportamento da adesão e, tal como em Salvador, tentou elencar as variáveis ou preditores da adesão, de maneira que categorizaram três possíveis variáveis: a) sociodemográficas (quando considerou a escolaridade); b) clínica (considerando os efeitos colaterais e a interrupção da TARV por conta própria); c) e, por último, a variável psicossocial, na qual considerou aspectos relacionados à autoestima, à expectativa de autoeficácia, às estratégias de enfrentamento e ao suporte social. E inovou quando associou como uma questão para analisar a variável

psicossocial: o nível de satisfação do paciente em relação ao vínculo estabelecido entre ele e os profissionais da saúde.

A adesão foi avaliada a partir do autorrelato sobre a perda do número de comprimidos acontecida na última semana e/ou no último mês. Tendo sido considerada satisfatória a ingestão de comprimido igual ou superior a 95% do prescrito.

Os dados sobre contagem de CD4 e carga viral foram obtidos a partir das consultas nos prontuários, considerando os exames realizados mais recentes. As demais variáveis foram obtidas através de questionários e instrumentos (escalas) autoaplicados.

Assim como em Salvador e diferente do Kenya, a maioria no DF era de homens, cerca de 60,4%, com média de 37,88 anos (variando de 20 a 71 anos) e, cerca de 57,4% possuía renda inferior a dois salários mínimos.

Com relação à caracterização clínica, o estudo mostra como resultado relevante um percentual de 37,6% de indivíduos com carga viral indetectável, resultado também bem distante dos 90% que vêm sendo preconizado pelas autoridades sanitárias nacionais desde 2013.

Outro achado interessante diz respeito à relação de subjetividade estabelecida entre o indivíduo, seu corpo, o remédio e o seu estado de saúde. Ao contrário do que se possa imaginar, a ideia hegemônica de que a TARV pode proteger completamente o corpo em relação ao agravamento da Aids não foi uma unanimidade entre os participantes. Muito embora a maioria de 81,2% acredite que a medicação pode evitar o agravamento do seu estado de saúde, existe, entretanto, um universo de 18,8% de indivíduos que não se sentiam capazes de sustentar tal afirmativa, o que por si só já aponta para questionamentos futuros a respeito do uso da droga como meio principal de ser cuidado.

No que diz respeito à adesão à terapia, o estudo realizado no Distrito Federal contemplou a adesão como a simples tomada ou não dos comprimidos. A adesão teve variação quando os indivíduos deixaram de tomar, esqueceram de tomar ou interromperam por algum período a ingestão dos comprimidos. Estas informações foram obtidas com base no autorrelato sobre o número de comprimidos prescritos em relação ao número de comprimidos não ingeridos. Cerca de 72,3% apresentavam nível de adesão de 95% e 27,7% estavam incluídos no grupo de adesão insuficiente (perda do comprimido superior a 5% no mês ou na semana anterior ao momento da pesquisa).

Em relação à escolaridade, foi encontrada forte associação entre maior adesão proporcionalmente mais significativa nos grupos com maior nível de escolaridade, o que também se identificou nos estudos anteriores.

Diferente do que foi indiciado no estudo realizado em Salvador, as condutas de adesão não sofreram impactos relevantes em relação às seguintes variáveis: condição clínica, presença de efeitos colaterais, percepção da saúde atual e tempo de diagnóstico. Lembro que no estudo realizado em Salvador a presença de efeitos colaterais e o tempo entre o diagnóstico e o início da TARV foram variáveis que corroboram para as taxas da não adesão.

Cabe ressaltar que o estudo no Distrito Federal - DF elencou, através de regressão logística, alguns preditores da adesão e concluiu que as chances para a boa adesão de uma pessoa que não tinha interrompido anteriormente o tratamento por conta própria era quatorze vezes maior em comparação ao indivíduo que já tinha interrompido por alguma razão a tomada de comprimido.

Este estudo (DF), diferentemente dos citados acima (Kenya e Salvador), alerta para a necessidade de mapear, compreender e intervir nas condições de vida e / ou situações vivenciadas pelas pessoas que vivem com HIV/AIDS que possam causar ou aumentar a vulnerabilidade à qual estão submetidos esses indivíduos.

Isso corrobora a ideia de que a questão da baixa escolaridade das pessoas soropositivas pode deixá-las mais vulneráveis e por isso submetidas a piores condições de vida. Também pode indicar que a presença de outros estressores, para além daqueles relativos à vivência da soropositividade (estigma, preconceito e discriminação) que já colaboram para a vulnerabilidade do indivíduo, o acirramento e a depauperação das demais condições sócio econômicas (desemprego, abandono, fome etc.), parecem ser fortes moduladores do nível da vulnerabilidade e, portanto, podem deixar o indivíduo mais susceptível à não adesão.

O quarto estudo é o de MELCHIOR & col. (2007), que diz respeito a uma pesquisa qualitativa baseada em 34 entrevistas com pacientes em tratamento de diversos serviços ambulatoriais do Estado de São Paulo - SP nos anos 1998/1999. O objetivo foi analisar as dificuldades referentes à adesão ao tratamento de PVHA em TARV. Os autores classificaram as dificuldades em três domínios: a) dificuldades relacionadas aos fatores sociais e ao estilo de vida; b) relacionadas às crenças negativas sobre o uso da TARV; c) relacionados diretamente ao uso da medicação. Foi aplicada sobre essas dificuldades uma escala com quatro pontos de acordo com a narrativa do entrevistado, variando do valor 0 (zero - nenhuma dificuldade) até o valor 3 (três - muita dificuldade). Os indivíduos foram classificados em três níveis de adesão: 1) Alta adesão - para quem afirmou seguir exatamente a prescrição; 2) Média adesão - os que relataram falhas frequentes; 3) Baixa adesão- os que não faziam nenhum uso da TARV.

A maioria dos entrevistados foi classificada como alto nível de renda (renda mensal maior ou igual a R\$ 800,00). O resultado foi: 15 (quinze) pacientes com alta adesão, 7 (sete) com média e 12 (doze) com baixa adesão.

O achado de maior relevância neste estudo diz respeito à percepção de que, de acordo com os relatos dos pacientes, os que deixaram de fazer uso da medicação foram em sua maioria aqueles indivíduos que tiveram dificuldade nos três domínios de avaliação no início da TARV. O que demonstra, assim como demonstrou o estudo realizado em Salvador, que o início da TARV parece ser momento crucial para o incremento desta técnica de cuidado.

Outra percepção importante que o estudo de São Paulo revelou é que os indivíduos que relataram menor dificuldade no nível dos “fatores sociais e estilo de vida” apresentaram maior adesão. O que de certa forma reafirma o entendimento da adesão, não como uma simples medida de obediência à prescrição farmacológica, mas como uma categoria de análise permeada por diferentes processos subjetivos e objetivos pertinentes ao cuidado e também intrínsecos e extrínsecos, no que diz respeito à relação do paciente e sua condição de vida e de saúde.

Após a exposição destes quatro artigos, é possível ponderar sobre algumas conclusões: a primeira delas diz respeito aos métodos usados para mensurar a adesão, que variaram bastante, indo desde o autorrelato, passando por entrevistas, questionários, dispensação de medicamentos, contagem de pílulas chegando até à punção venosa periférica para avaliar quantidade da droga no sangue, sendo este o padrão ouro, embora seu alto custo e a sua invasibilidade concorram para a desvantagem do seu uso. Esta pluralidade de métodos impossibilita a comparação direta dos resultados, mas não impossibilita a aproximação dos resultados que apontaram condições semelhantes na aferição da adesão.

Uma vez mensurada a adesão, os estudos apontam para múltiplos fatores que interferem na mesma. Essa é então a segunda conclusão, podemos dentre os fatores identificados como relevantes, categorizar algumas circunstâncias que afetam a adesão: a) a primeira delas de ordem intrínseca à adesão (ao tratamento propriamente dito) ligada aos fatores técnicos e objetivos como a disponibilidade de medicamentos, presença ou não de comorbidades, efeitos colaterais, presença ou não de profissionais de saúde para a assistência e as circunstâncias nas quais se inicia o tratamento; b) as circunstâncias, a priori extrínsecas à adesão, por exemplo, o nível de escolaridade, condição social e econômica, local, de moradia e de trabalho, relação entre o paciente e o profissional de saúde, uso de drogas e álcool, relação familiar e a presença de preconceito e/ou discriminação social.

Os resultados destes estudos empíricos evidenciam a fragilidade da primazia das medidas farmacocentradas, uma vez que seu “êxito” está diretamente vinculado com a adesão à TARV. No entanto, podemos perceber que as vulnerabilidades individuais e coletivas atravessam esse imaginário da boa adesão. Sendo assim, a aposta numa medida do tipo biomédica e técnica para conter a epidemia, além dos seus efeitos deletérios, do ponto de vista histórico, social e político, também colabora para a ruptura do Pacto Coletivo e Emancipatório que havia se consolidado entre anos de 1980 até meados dos anos 2000. Destaca-se a sua questionável efetividade técnica, como foi possível perceber nos estudos acima. Esses resultados corroboram as falas de ativistas e intelectuais que expus acima, que desde a tomada da decisão por uma resposta essencialmente biomédica, se mantiveram incansavelmente resistentes e apontando seus riscos e suas consequências para a política de enfrentamento da Aids.

O estudo teórico mencionado no início desta seção refere-se ao trabalho realizado por LIMA & col. (2015). Segundo LIMA & col. (2015), a abordagem da Aids a partir dos referenciais técnicos adotados atualmente coloca em jogo o que FOUCAULT (76/2000) chamou de biopoder e suas formas coletivas de manifestação, aquilo que denominou de biopolítica. A epidemia de Aids tornou-se, neste diapasão, um exemplo de como os corpos “dóceis” são abordados pelos dispositivos do biopoder e politizados, ou seja, transformados num campo de disputa, no qual vários discursos atravessam e circulam, como por exemplo, o discurso médico e epidemiológico. Neste sentido, novas formas de subjetivação passam ser formatadas e organizadas.

Neste liame, as técnicas políticas, como por exemplo, os aparatos de vigilância e controle do Estado, traduzidos em normas e protocolos, os dotam de capacidade (não por acaso, muitas vezes coercitivas) de assumir o “cuidado” (no sentido de garantia do bem comum) com a vida natural dos indivíduos.

A biomedicalização representa uma ação coletiva de tentar garantir ao maior número possível de pessoas, o melhor bem estar possível ou, de outra forma, evitar o sofrimento (contraproducente) para o maior número de pessoas. Isso caracteriza a pedra de toque em relação à concepção utilitarista que predomina no imaginário da política de saúde nacional, especialmente no que tange as perspectivas bioéticas a respeito da possibilidade de viver bem e que de certa forma dialoga com a máxima foucautiana resumida no verbete: “fazer viver e deixar morrer”. Por sua vez, isso traduz a atuação dos Estados Nacionais no campo da saúde com o advento da modernidade. Como descrito, essa ação coletiva tem respaldo num discurso moral válido, que silencia e negligencia a vontade individual.

No âmbito do indivíduo, essa “capacidade” de fazer viver, garantir a maior quantidade de bem-estar possível ou de evitar o sofrimento na maior quantidade possível, se traduz em “tecnologias de si”, quando os indivíduos subjetivados se vinculam a determinadas identidades, assumindo uma consciência de si que vigia e é punido quando não adere, o que lhe traz uma nova forma de existir / ser /estar no mundo que é aquele que “abandona” o tratamento. Essa é uma das análises que se depreende daquilo que FOUCAULT (1976/2000) chamou de biopoder.

A união dessas duas dimensões, quais sejam: capacidade individual de gerir a sua própria vida (subjetivado pelo poder disciplinar - biopoder) e a capacidade coletiva (do Estado através do discurso médico/epidemiológico) de manter os indivíduos saudáveis e produtivos (biopolítica) torna possível a normalização dos corpos no seu âmbito individual e também populacional.

E é a partir dessa perspectiva de função de aparatos objetivos (programas /políticas de saúde do Estado) que se engendram as formas de subjetivação às quais são submetidos os indivíduos, “produzindo” as tecnologias de si. Assim, para LIMA & col. (2015), e também de acordo com o que foi exposto nos capítulos anteriores, é possível afirmar que o manejo do tratamento para as PVHA pode ter se tornado um potente discurso no gerenciamento da epidemia de Aids no Brasil.

Para FOUCAULT (1976/2000), as práticas discursivas a respeito da construção do sujeito não são um produto causal de discursos e nem um produto das características e acontecimentos de um só tempo, mas sim a expressão de um modo de ser e de fazer a partir das condições discursivas e suas contingências históricas.

Neste caso, o discurso seria, portanto, uma manifestação daquilo que o sujeito quer, uma tradução desse querer que se torna possível graças às condições da linguagem. Segundo FOUCAULT (1976/2000), os discursos são considerados como organizações de sentido que circulam como verdades a partir de uma articulação com o saber-poder e se organizam funcionando como dispositivos, que em última análise, estarão presentes no processo de subjetivação, fomentando as condições necessárias à formação dos indivíduos em sujeitos historicamente situados.

Segundo os autores deste artigo, para FOUCAULT (1976/2000) foi a partir do século XIX (pós-industrialização) que se deu o fenômeno da assunção da vida pelo poder (do Estado), o que para FOUCAULT (1976/2000) significa uma espécie de “estatização do biológico”. Desse modo, o saber médico passa a equivaler ao poder soberano de outrora na regência do biopoder. Assim, suas prescrições assumem caráter coercitivo e são tomadas

como verdades absolutas, ideia que tem na manutenção da vida (saúde) um aspecto central na determinação das ações (de governo) do Estado (moderno) sobre a população.

Se antes o soberano (feudal) não poderia fazer viver, mas sim morrer, agora o Estado Moderno, através do discurso médico, pode (e deve) fazer viver o máximo de pessoas possíveis. Neste ínterim, a medicação lastreada no discurso médico, epidemiológico e científico teria, por ocasião, “o poder de fazer viver e deixar morrer”.

O saber científico e médico ganhou nesse período um lugar de centralidade que se desenvolveu em um longo processo. Foi no campo da manutenção da vida que foi legitimado esse poder. O importante para FOUCAULT (1976/2000) é entender e explicar como o campo do pensamento político começa a problematizar a vida e os corpos como forma de governar. Ou seja, o que se constitui como foco no pensamento de FOUCAULT (1976/2000) é o nível dos mecanismos, das técnicas e das tecnologias de poder que permitem esse governo fazer viver. Assim, ao longo dos séculos XVII e XVIII, vimos surgir técnicas de poder que se centravam no corpo individual e pouco depois nas massas (biopolítica).

Para FOUCAULT (1976/2000), a nova tecnologia (biopolítica) tem como elemento de ação, não somente (grifo meu) os corpos individualizados, mas também esses corpos quando se transformam em massa global e são afetados por processos de conjunto que são próximos da vida, como o nascimento, a reprodução, a doença e a morte. (LIMA & col., 2015)

LIMA & col. (2015) concluem seu trabalho com algumas considerações que, por oportuno, me aproprio no final desta tese. No início da tese indaguei a respeito da maneira como os indivíduos tornavam-se “sujeitos governáveis” e por isso suscetíveis de serem atravessados por discursos e dispositivos de poder (discurso médico, científico e epidemiológico). Ao ler os resultados do estudo de LIMA & col. (2015), que se apropriaram de alguns conceitos de Foucault para analisar as peculiaridades discursivas a respeito da adesão, compreendo que parece ser inevitável entender que as narrativas e os imperativos que circunscrevem o discurso da adesão não se esgotam na obediência ao regime farmacológico prescrito. É importante perceber que, para além da realidade da necessidade de tomar (ou não) determinado medicamento, as prerrogativas inerentes ao biopoder, com seu discurso de fazer viver, vão se pulverizando e (re)colocando em ordem a forma de ser, viver e morrer com HIV/AIDS no âmbito da coletividade. E assim, vão construindo uma racionalidade que não prescinde do indivíduo, mas da forma como ele se relaciona com a ordem médica, que diz quando e como ele será mais saudável (quando adere) ou menos saudável (quando não adere).

CONCLUSÕES

Para iniciar a conclusão deste trabalho gostaria de retomar algumas indagações iniciais que orientaram a construção do projeto desta tese e que, de alguma maneira, acabaram influenciado os caminhos percorridos pela análise e a escrita desta tese, quais sejam:

- Qual seria o significado social da expressão “fim da Aids”?
- E para os portadores de HIV, qual seria o significado deste fim?
- “O que fazer com o acumulado histórico de conquistas obtidas pelos grupos sociais na “velha” resposta”?
- Por que apostar numa resposta preferencialmente biomédica para o enfrentamento (prevenção / controle / tratamento) de um problema com contornos sociais fortes e complexos como a Aids?
- Quais os valores que orientam essa tomada de decisão?

Foi com o fulcro em encontrar respostas ou indícios de respostas para algumas dessas indagações que empreendi a construção desta tese, que se baseou numa análise compreensivo-interpretativa da hermenêutica contemporânea associada à análise de discurso e de conteúdo das pesquisas documental e bibliográfica realizadas. Cabe observar que a inovação pretendida tinha a ver com esse “novo” olhar lançado sobre o que já foi escrito e publicado a respeito do tema.

E ainda, de um modo geral, todas essas questões colocadas acima e, pensadas ainda na fase de projeto, correspondem a um questionamento geral que norteou toda pesquisa e escrita. Muito embora, minha inserção nos saberes sobre a ética do cuidado fosse incipiente, já desde o início havia percebido, ao rever os dados sobre a política de enfrentamento da Aids no Brasil, que algo de essencial, que tinha sido construído neste âmbito da política, vinha aos poucos sendo esvaziado de sentidos e alcance.

Ao me debruçar sobre as leituras referentes às perspectivas éticas que se circunscrevem à saúde, percebi que os artefatos que moldam aquilo que autores e autoras vêm chamando de ética do cuidado, pareciam se “encaixar” nos discursos e nas práticas que foram e estavam sendo aplicadas neste domínio sanitário (no enfrentamento da Aids) até então.

De maneira que foi possível perceber que, conceitos relevantes para o paradigma sanitário regido pelo cuidado estavam, de alguma forma, presentes naquele modo de fazer política. Portanto, elementos da ética do cuidado como: invulnerabilidade e ignorância da vulnerabilidade, vulnerabilidade, dependência e interdependência, a prática social de um sujeito aberto ao diálogo e ao reconhecimento de suas necessidades e vulnerabilidades, ao contrário do sujeito dualista e solipsista típico das teorias modernas, podiam ser minimamente identificados naquele modo de enfrentamento. Numa análise pormenorizada das normas,

projetos e ações que foram desenvolvidas nos primeiros trinta anos de enfrentamento da epidemia de Aids no território nacional é possível identificar conceitos e elementos fulcrais para o paradigma da ética do cuidado. Por isso a escolha de olhar de novo este enfrentamento sob a luz da ética do cuidado.

Assim sendo, as cinco questões acima mencionadas poderiam ser resumidas numa única e complexa questão: que tipo de cuidado vinha sendo construído na política de enfrentamento da Aids no Brasil, desde o seu primórdio até os anos 2010. E que, face á conjuntura política, econômica, social, cultural e moral instaurada em fins dos anos 2010 (que provocou sérios impactos no *modus operandi* desta prática sanitária) deixou de fazer sentido?

Por óbvio, nem todas aquelas questões foram respondidas, mas acredito que tenha indiciado caminhos que possam revelar algumas respostas para a indagação do parágrafo anterior. Alguns destes caminhos estão razoavelmente sinalizadas naquilo que identifiquei como ruptura e continuidade no processo deste enfrentamento nos últimos dez anos.

Como primeira ruptura importante, cito a adequação pela qual teve que passar a política de Aids, com o avanço da descentralização das ações de saúde. Foi possível perceber que nem toda ruptura foi negativa. Apresentei aqui uma comparação entre os dados dos relatórios QualiAids de 2010 e o de 2017, que se referem até o ano de 2016 e que ainda se encontram em finalização. No entanto, foi possível perceber que o fortalecimento da Atenção Básica ou, se preferir, da Atenção Primária em Saúde, garantiu o aumento da cobertura da assistência e a política de Aids, mas não ficou inerte diante deste movimento como afirma o relatório QualiAids:

O aumento do número de serviços respondentes entre 2010 e 2017 – de 659 para 1046 - deve-se principalmente à intensificação, desde 2013, da política do DIAHV de expansão do atendimento em HIV para serviços de atenção básica. Ao todo 406 serviços que não estavam no cadastro de 2010 responderam ao inquérito em 2017. A expansão se deu majoritariamente no estado do Rio de Janeiro, que responde por 54,2% das unidades que participaram pela primeira vez da avaliação. Entre os serviços novos 261 (64,3%) estão localizados em capitais administrativas. Em relação ao tipo de unidade, como esperado, a maioria dos serviços novos são unidades básicas de saúde (56,9%) ou estão inseridos em alguma UBS (7,1%) e a maioria (66,3%) são de pequeno porte, ou seja, atendem até 100 pacientes. (<http://www.qualiaids.fm.usp.br/aplicacao.html>) acesso em: jan. 2021.

Muito embora essa ampliação da cobertura seja efetivamente uma ruptura positiva, tendo em vista o fato da assistência em HIV ter sido incorporada pela nova porta de entrada do SUS, qual seja, a Estratégia de Saúde da Família, outros autores e estudos apontam que essa passagem não aconteceu sem perdas significativas.

Como exemplo, ainda nas conversas exploratórias, há a fala de um gestor que me trouxe um alerta. Ele afirmou que essa passagem representou uma via de mão dupla. Segundo o gestor, antes a assistência se dava principalmente nos Serviços de Referência como os

SAE's, Casas de Apoio, Hospital Dia, Centro de Aconselhamento e Testagem, entre outros. E geralmente a assistência acontecia sob a orientação de um profissional com expertise para os casos, como infectologistas ou outros profissionais de saúde, mas que já atuavam há bastante tempo na área, com sensibilidade aguçada para lidar com a complexidade do fenômeno da Aids. Ainda segundo ele, isso quase sempre acontecia com a participação das Organizações não Governamentais, apoiando tanto no planejamento como na execução das ações. Para este gestor e para muitos autores, esse arranjo era um arranjo que oferecia um cuidado que se consubstanciava no que venho chamando de pacto coletivo e emancipatório, que se configurou desde os primórdios do enfrentamento.

Outro processo positivo diz respeito à própria formação do profissional de saúde, que permaneceram durante algum tempo atuando neste âmbito do cuidado. Esses profissionais, além de acumular expertise no manejo do cuidado específico relacionado à Aids, passaram também a ter que compreender outros fenômenos que sobrevieram com o cuidado, que avançou com a melhoria na qualidade de vida das PVHA, como por exemplo, ter que lidar com situações associadas aos efeitos colaterais que surgiram com o uso prolongado dos ARV's ou, até mesmo, em função do vínculo com as PVHA, ter que manejar condições físicas advindas do processo natural de envelhecimento. Isso provocou uma necessidade destes profissionais em aperfeiçoar sua formação em direção a uma conduta mais plural e generalista, mas sem perder a especificidade do manejo com o HIV. Esse mesmo gestor alega que, para aqueles serviços que ainda mantêm o infectologista como orientador deste cuidado, a melhoria da qualidade de vida após os ARV's gerou também algumas especificidades para estes profissionais, pois, para além das questões clínicas associadas ao HIV, eles também tiveram que continuamente ir adquirindo novos saberes, tal como um generalista. Uma vez que os usuários, à medida que vão envelhecendo, vão trazendo demandas de outra ordem, como agravos relacionados à hipertensão arterial, diabetes e nefropatias, que nem sempre estavam associadas ao uso da TARV. Na maioria das vezes, esses agravos traduziam o processo natural de envelhecimento das PVHA que, desde então, passaram a viver mais. Este parece ser um desafio importante para esse gestor.

Por outro lado, assim como os autores que citei neste trabalho, ele também vê com certo receio a manutenção de uma qualidade razoável no atendimento nos moldes da ESF com incremento da AB; isto porque o gestor aponta que há falta de expertise tanto dos profissionais como das atuais Organizações Sociais envolvidas na gestão da política da AB (que, em sua maioria, não se referem àquelas de outrora, que tinham expertise acumulada neste âmbito), que passaram a executar as ações no nível local. É bem verdade que esta gestão

apresentou alguns problemas na produção do cuidado, problemas estes de diferentes ordens, como aquele associado ao grande *turnover* de profissionais³³, fato que é comum nas Equipes de Saúde da Família. Foi possível, também, identificar outros desconfortos, como a falta de preparação e conhecimento para atuar no enfrentamento, entre outros. Estes fatores podem prejudicar a qualidade da assistência às PVHA e, mais que isso, podem pôr em risco a estratégia preconizada pelas autoridades sanitárias de garantir a redução da transmissão populacional do HIV através da adesão aos ARV's.

Como eu já havia dito, essas falas provenientes das conversas exploratórias serviram apenas para eu elaborar meus questionamentos, direcionar a pesquisa e encontrar as leituras de referência. Não por acaso, algumas falas de intelectuais e ativistas descritas na pesquisa bibliográfica corroboraram as narrativas obtidas nas conversas exploratórias. Basta lembrar o estudo de FONSECA & col. de 2007 que, ao examinar a sustentabilidade dos programas de redução de danos face ao processo de descentralização intensificado em fins dos anos 2000, constatou que, muito embora a descentralização tenha sido positiva do ponto de vista normativo e operacional, no entanto, do ponto de vista institucional, trouxe alguns prejuízos (rupturas) para o Programa de Redução de Danos. Os autores do artigo demonstraram as perdas sofridas nos Programas de Redução de Danos que, com o avançar da descentralização e a assunção de responsabilidades pelos entes federativos locais como estados e municípios, tornaram-se mais susceptíveis às interferências e ideias conservadoras locais, o que também implicou na redução dos subsídios financeiros para a continuidade dos programas. .

Neste mesmo sentido, NEMES & SCHEFFER (2016) explicam que as avaliações do desempenho geral da atenção primária no Brasil neste período apontam para problemas como falta de médicos e de equipes multiprofissionais, terceirizações e formas precárias de contratação de pessoal, que geram alta rotatividade de profissionais, carência de infraestrutura e um modelo de atenção centrado num atendimento de demandas agudas.

No que tange ao controle das Doenças Sexualmente Transmissíveis (DSTs) e Aids, a atenção primária apresentou insuficiências importantes no controle da transmissão vertical da sífilis e na expansão da oferta do diagnóstico do HIV para grupos mais vulneráveis. Os autores concluem que “responsabilizar serviços de atenção primária pelo cuidado e o

³³ Ver estudo de TONELLI, Barbara Quadros & cols. Sobre a” rotatividade profissionais da Estratégia de Saúde da Família no município de Montes Claros, MG, Brasil”, RFO UPF, Passo Fundo, v.23, n.2, p. 180-185, maio-agosto, 2018.

Ver também: Lourenço, MARCEANE Barros & cols. – “O *turnover* dos profissionais de Saúde na Estratégia de Saúde da Família do município de Rio Grande do Piauí-PI”, *Research, Society and development*, v.10, n. 5, e30310514744, 2021.

tratamento em HIV até pode constituir alternativa em contextos locais específicos, mas não pode ser, ao menos por enquanto, uma diretriz para o sistema de saúde como um todo”.

Os autores NEMES & SCHEFFE (2016) também usam os relatórios do QualiAids que, em seu último levantamento, verificou que não havia nenhum médico infectologista em 27% dos serviços que atendiam HIV e Aids no Brasil. Os autores citam um outro estudo realizado no estado de São Paulo, que demonstrou que 1/3 dos médicos que assistiam a pessoas com HIV não possuía especialização em infectologia e nem experiência prática³⁴. Estes autores alertam que, embora o Brasil conte com 3.229 infectologistas, eles estão mais concentrados nas regiões Sudeste e Sul e nas capitais.

E nesta tese salientei, ainda na introdução, que muito embora a maioria de casos se concentre no Sudeste e Sul do país, nestas regiões o curso da epidemia se encontra relativamente estagnado. No entanto, na região Norte e Nordeste, o curso da epidemia encontra-se em franca ascensão. Significa dizer que o aumento da cobertura deveria ser mais expressivo nestas regiões e não é o que acontece na realidade, conforme os dados do QualiAids de 2017, que demonstram que os serviços com pior avaliação se encontram na região Nordeste do país. Assim vejamos:

Os serviços foram agrupados de acordo com a técnica de agrupamento das K-médias. A análise resultou na estratificação em três grupos de níveis de desempenho de acordo com a porcentagem alcançada do padrão esperado (de média 2), sendo o Grupo 1 de melhor desempenho, o Grupo 2 com desempenho mediano e o Grupo 3 de pior desempenho. O Grupo 1 é composto por 299 (28,6%) serviços, o Grupo 2 por 333 (31,8%) e o Grupo 3 por 414 (39,6%) dos serviços participantes. Em relação à distribuição dos grupos de desempenho nas cinco regiões geográficas brasileiras, a região Sudeste é a única em que os serviços se concentram predominantemente no Grupo 2. As regiões Sul, Centro-Oeste e Nordeste apresentam distribuição semelhante entre si, com um número maior de serviços no Grupo 3, seguida pelo Grupo 1 e com menor concentração de serviços no Grupo 2. A região Norte concentra mais serviços no Grupo 3, depois nos Grupos 2 e 1. (<http://www.qualiaids.fm.usp.br/aplicacao.html>, acesso em: jan. 2021)

As perdas (rupturas) no cuidado ocasionadas pela ampliação da cobertura através da incorporação da política na Atenção Básica não gerou perdas somente na assistência, mas também no que tange à promoção e à prevenção em HIV. Isso é o que mostra a dissertação de mestrado de Amélia Resende LEITE, defendida em 2015, que através de um estudo qualitativo e quantitativo, verificou a pouca capacidade que a ESF do Município de Mossoró tinha em realizar ações de promoção e prevenção para o controle do HIV, e até mesmo pouca capacidade de captar ativamente os possíveis portadores de HIV entre os grupos sabidamente socialmente mais vulneráveis e, por isso, mais susceptíveis ao flagelo viral.

³⁴Segundo os autores foi considerado experiente o médico que acompanhava pelo menos 20 pacientes soropositivos

Outro trabalho importante foi a análise que Gabriela CALAZANS (2019) fez, ao problematizar historicamente como as ações de prevenção foram aos poucos sendo negligenciadas pelos gestores nacionais. A autora identifica inúmeras causas, dentre elas a pressão sofrida pelos órgãos internos que, de forma acrítica, incorporaram as agendas preconizadas pelas agências transnacionais, como por exemplo, o uso da prevenção combinada.

Aproveito para lembrar que essas mudanças se coadunavam com as mudanças que vinham ocorrendo no plano normativo com a publicação das novas portarias regulatórias da AB e aquelas que passaram a normatizar as ações de incentivo no campo da Aids, e que aos poucos foram não só retirando a prevenção do seu lugar de destaque, assim como assistiu-se a redução de investimentos nas funções programáticas que previam dotação orçamentária para custear as ações de prevenção e controle. Neste âmbito, sofreram redução em seus valores, o que se evidencia na tabela que apresentei com o demonstrativo de custos das ações programáticas.

Gabriela CALAZANS (2019) classifica a história da prevenção em ciclos conceituais e conclui afirmando que a ruptura da qual falamos acima se traduz na redução de verbas para a prevenção. Isso se refletiu também no plano institucional, uma vez que passaram a ser priorizadas as formas de prevenção biomédicas e farmacocentradas e com silenciamento das formas de prevenção até então estabelecidas, que se baseavam em pactos coletivos e tinham como alvo não só a coletividade, mas, acima de tudo, se preocupavam com a autonomia e a liberdade de cada indivíduo, no sentido de garantir aos afetados a possibilidade de participar e construir os rumos do seu próprio cuidado. E com base na historicidade das respostas sociais engendradas nos 80/90 e início dos anos 2000, que contavam com a participação de diferentes atores sociais, eu tomei a liberdade para afirmar que nesse momento histórico foi possível estabelecer um arranjo social que venho chamando de Pacto Coletivo e Emancipatório, tendo em vista ser um arranjo que tinha na solidariedade e na participação social seu alicerce. Também por ser um arranjo social e político que garantiu a visibilidade e a participação como atores políticos, inclusive na tomada de decisão, de grupos historicamente marginalizados, como gays, profissionais do sexo, como prostitutas e michês e também hemofílicos e usuários de drogas injetáveis.

CALAZANS (2018,2019) não deixa de ressaltar que essas mudanças ocorridas nos últimos dez anos refletem o ambiente político pelo qual vem passando o país desde 2010, com perceptível crescimento do conservadorismo nos espaços de poder, que flagrantemente vem obstaculizando formas mais acolhedoras no âmbito das políticas públicas (Segurança

Nacional, Educação, Previdência e Assistência Social e especialmente na Saúde), sobretudo quando se trata de temas moralmente sensíveis, como é o caso da Aids.

E por último, queria ressaltar que todas as mudanças normativas que ocorreram na Saúde, de uma maneira geral, e que se refletiram na política de enfrentamento da Aids, se consubstanciaram em normas jurídicas que, desde 2013, vêm aos poucos obstaculizando a continuidade deste Pacto Coletivo e Emancipatório no enfrentamento da Aids. E como já dito, foi construído historicamente e embasado na solidariedade e na participação social, uma vez que buscava garantir um cuidado (ético) aos indivíduos acometidos pela Aids, agindo de forma contra-hegemônica e em diferentes direções: construindo formas autorreferenciadas de apoiar as PVHA, dar assistência, informar e prevenir. Este Pacto Serviu, também, como uma válvula de pressão e resistência para exigir e dotar o Estado de autonomia e soberania suficientes para fomentar medidas que pudessem não só conter a epidemia, mas garantir para os acometidos medidas de cuidado universais, como no caso da Lei 9313 de 1996 e no caso do licenciamento compulsório, aqui já citados, momentos em que a participação social foi de extrema relevância. Portanto, a perda ou o afrouxamento deste Pacto Coletivo e Emancipatório vem sendo uma ruptura importante, sob o ponto de vista institucional, o que ficou evidente, por exemplo, na aprovação da PNAB em 2017.

A PNAB de 2017 não só significou uma ruptura em termos normativos, desde a sua elaboração, que contou com pouca ou nenhuma participação social, como também em termos principiológicos e institucionais. Implicou, segundo MOROSINI & col. (2018), num exemplo de mercantilização dos direitos sociais, ao trazer de volta para a AB a velha dicotomia entre ações “universais x focalizadas”, que provocou relevantes rupturas normativas e institucionais, que se refletiram também no cotidiano das políticas locais. MOROSINI & col. (2018) apresentam crítica dura à forma como esta norma foi concebida, bem como criticam seus termos, que romperam com vários valores apregoados à AB, assim como a norma, antes mesmo de ser publicada, recebeu inúmeras críticas dos intelectuais e atores envolvidos no tema. As críticas não foram acatadas e a norma foi publicada à revelia em 2017, já sob a égide do Governo Temer que, além de resgatar a dicotomia citada acima, também retroagiu ao estabelecer dois padrões de incentivo na AB: o essencial e o ampliado. Estes padrões foram propostos sob a alegação de que os serviços e ações incluídas no padrão essencial contemplavam as ações básicas em saúde e o padrão ampliado deveria satisfazer as especificidades locais. No entanto, não apresentou no texto normativo nenhum rol taxativo das ações e serviços que deveriam fazer parte do padrão básico e nem tampouco estabeleceu as ações referentes ao padrão ampliado. Segundo as autoras, essa medida se descompromete

com o princípio da integralidade e se afasta do princípio da equidade, tão caros e importantes para um sistema que se quer universal, no qual a AB figura como a principal porta de entrada para os demais níveis da assistência. E o que se esperava, até então, é que em seu domínio fosse sanado cerca de 80% dos agravos em saúde.

Assim, compartilho com a crítica das autoras (MOROSINI & col. 2018) ao afirmar que diante do atual quadro político estão em curso na saúde três modos de ação que traduzem as rupturas em andamento, quais sejam: a) o desejo das autoridades políticas de que o SUS, que deveria ser universal e para todos, seja apenas fornecedor de serviços e ações mínimas, básicas e de baixo custo; b) a necessidade de estabelecer portarias e normativos que garantam um controle mais preciso da regulação das ações realizadas no SUS, com vistas à desoneração; c) as duas ações acima uma vez implementadas podem permitir que a Saúde Suplementar/Privada ofereça planos de saúde com um rol mínimo de serviços que o SUS deixaria de oferecer (talvez por isso a PNAB de 2017 não tenha estabelecido nos padrões básico e ampliado, quais ações e serviços caberiam em cada um deles). Fica evidente que o objetivo é diminuir a dimensão pública do Estado, freando a expansão da ESF, com sérios riscos em desconstruir o pouco que foi construído na AB, especialmente no que tange ao enfrentamento da Aids.

Todas essas mudanças normativas e institucionais se refletem direta ou indiretamente na organização do cuidado em HIV, há alguns trechos acima afirmei que o aumento da cobertura na assistência se deu via AB/APS/ESF, o que conforme apontam os relatórios do QualiAids, foi uma ruptura positiva, e se esta foi uma mudança institucional importante, também teve impacto não tão positivo na organização do cuidado em HIV. Se, até o início dos anos 2000, a assistência às PVHA acontecia principalmente nos SAE's (Serviços de Assistência Especializados), a partir de 2006, com o advento do Pacto Pela Saúde, e, principalmente depois de 2010, com a reestruturação das Redes de Atenção em Saúde, a assistência passou a ficar sob responsabilidade das Equipes de Saúde da Família, como vimos no último relatório QualiAids, que aponta que, dos serviços novos de assistência às PVHA, aqueles situados na AB correspondiam a 56,9% dos serviços.

No entanto, esta assistência ampliada na AB, que garantiu o aumento da cobertura e que representou uma ruptura positiva, apresenta alguns entraves. Já falei de alguns destes entraves que passaram a acontecer no cotidiano desses serviços, tais como: a falta de profissionais de saúde com expertise para este domínio, problemas relacionados à administração destas equipes, que geralmente são geridas por organizações sociais sem experiência acumulada, a possibilidade de interferência política do gestor local especialmente

em temas que se circunscrevem à educação sexual nos espaços de saúde e a dificuldade de garantir a continuidade do cuidado em HIV, que, em função da sua complexidade, exige o envolvimento de multiprofissionais. Neste mesmo sentido, o trabalho de LEITE (2015) aponta para alguns entraves morais na construção do diagnóstico e da assistência coletiva no manejo deste cuidado.

Entretanto, entendo que a principal modificação na dinâmica dos serviços que impactou em todas essas condições que apontei acima diz respeito à incorporação dos novos protocolos, os PCDT's. Ainda que pese o fato de serem também rupturas do ponto de vista institucional, acredito que seu maior impacto se dá no cotidiano dos serviços. Importa salientar que a incorporação das respostas biomédicas, tanto no âmbito do tratamento como no da prevenção, afastam o princípio da integralidade, uma vez que priorizam apenas uma abordagem diante de um agravo tal complexo como a Aids.

Foram inúmeras falas que indicaram que o acesso aos ARV's é desigual, não só no Brasil, mas também em outras economias liberais. No entanto, desde o final dos anos 2000, as entidades multilaterais, capitaneadas pela OMS, UNAIDS e Banco Mundial, a partir de critérios a priori científicos, construíram documentos regulatórios que estimularam seus signatários a incorporar as novas abordagens biomédicas. No Brasil, o consenso foi estabelecido em 2013 com a primeira edição dos PCDT's que, diferentemente dos manuais de outrora, traziam como orientação o diagnóstico precoce e o início também precoce do tratamento.

Em 2014/15, essas mesmas entidades multilaterais reiteraram as orientações anteriores e passaram a preconizar as metodologias de “testar e tratar”, como também estabeleceram a meta “90-90-90” e a adoção da “prevenção combinada” que, somadas às duas outras abordagens, tinham como alvo principal não exatamente a melhoria da qualidade de vida das PVHA, mas objetivavam a “proteção do bem comum”, que se traduziria na remissão total da transmissão do HIV até o ano de 2030, o que chamaram de “fim da Aids”.

As críticas da sociedade civil foram inúmeras e quando eu iniciei as leituras a respeito do tema me chamou atenção o Brasil ter assumido essas metas como propósito, mesmo com indicadores de adesão à TARV tão aquém dos 90% preconizados – inclusive com números inferiores aos de países africanos, que sabidamente representam economias mais frágeis. A despeito da realidade digital dos brasileiros, as autoridades sanitárias disponibilizaram os PCDT's na forma de aplicativos, tanto para o sistema *Android* quanto para o sistema *IOS*,

mesmo diante de uma realidade digital que ainda é desigual no país segundos dados da PNAD de 2018.³⁵

Uma análise mais detalhada dos PCDT's evidencia alguns pontos de inflexão (rupturas), como por exemplo, a reedição do famigerado termo “grupo de risco”, que nos novos protocolos, especialmente na PreP e na Pep, foram renomeados como “população-chave”. E a vulnerabilidade, que foi e é uma das condições de relevância para o fomento do acordo que denominei de Pacto Coletivo e Emancipatório, encontra-se mitigada a partir da ideia que passa a prevalecer nos PCDT's que, ao estabelecer que todos, a partir do diagnóstico clínico e social da soropositividade, devem, com base na premissa biomédica, imediatamente assumir um outro diagnóstico, que é o daquele que “toma remédios para Aids”. Essa medida abstrata desconsidera todo estigma e preconceito circunscritos ao fenômeno da Aids e acaba por “desumanizar” o cuidado, à medida que pressupõe que todos são iguais e vivem sob as mesmas condições sociais e culturais. Passa a predominar o imperativo da ordem médica e epidemiológica que, acriticamente, acredita que todos querem, podem, conseguem ter acesso e aderem da mesma forma aos ARV's, quando, na verdade, os estudos práticos que apresentei sobre a adesão deixam claro exatamente o contrário. Os estudos mostram que a adesão aos ARV's requer uma abordagem complexa e pactuada, que considere a realidade de cada um. Se assim o for, caminhamos a passos largos para medidas compulsórias tal como ocorre no caso da tuberculose, que também tem seus senões.

A ruptura no domínio do cuidado está na perspectiva de homogeneização das PVHA, que, como afirma Richard PARKER (2016), vão aos poucos vendo ser tolhidas suas possibilidades de serem atores participativos do seu processo de cuidado para se tornarem consumidores de comodites.

Ainda assim, se o objetivo é tornar rara a transmissão do HIV (diminuir o risco), é importante lembrar, como afirma Gabriela CALAZANS (2019), que, se antes as formas de prevenção pactuadas incluíam o debate sobre hábitos e maneira de realizar o sexo seguro sem demonizar o ato sexual, onde o uso do preservativo, a discussão sobre seu próprio estado

³⁵ A Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua - Tecnologia da Informação e Comunicação (Pnad Contínua TIC) 2018, divulgada hoje (29) pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), mostra que uma em cada quatro pessoas no Brasil não tem acesso à internet. Em números totais, isso representa cerca de 46 milhões de brasileiros que não acessam a rede. Em áreas rurais, o índice de pessoas sem acesso é ainda maior que nas cidades, chega a 53,5%. Em áreas urbanas é 20,6%. Quase a metade das pessoas que não têm acesso à rede (41,6%) diz que o motivo para não acessar é não saber usar. Uma a cada três (34,6%) diz não ter interesse. Para 11,8% delas, o serviço de acesso à internet é caro e para 5,7%, o equipamento necessário para acessar a internet, como celular, laptop e tablet, é caro. (<https://agenciabrasil.ebc.com.br/economia/noticia/2020-04/um-em-cada-quatro-brasileiros-nao-tem-acesso-internet>, acesso em: jan.2021).

sorológico com a parceira ou parceiro visando práticas sexuais que mantivessem o sexo no seu lugar de prazer e afeto, foram abordagens incorporadas nas respostas sociais que predominaram nos 80/90/2000. Atualmente, o abandono destas discussões pela pura medicalização pode, num primeiro momento, incorrer na demonização daquelas abordagens, já que as mesmas pressupunham uma educação e uma abordagem compreensiva sobre o sexo e tudo que lhe circunscreve. Sem que esse debate aconteça, é possível que se caminhe para o famigerado abismo da negação do sexo e de predomínio do puro pudor, que muito pouco contribui para o enfrentamento deste tipo de agravo sanitário. Como pode também ter o efeito inverso do almejado no controle da transmissão do HIV, isto porque pode, por exemplo, suscitar a falsa sensação de não ter risco e levar ao abandono de outros dispositivos de prevenção, como o próprio preservativo e/ou a falta da negociação entre parceiros de práticas mais seguras na busca do prazer.

Não por acaso, a incidência de outras ISTs vem aumentando nos últimos anos. Como é o caso da sífilis adquirida e da sífilis congênita, que juntos tiveram um aumento de cerca de 4000% no período de 2010 a 2018³⁶. Deste modo, concordo com as críticas que foram e continuam sendo feitas à abordagem medicalizante neste cuidado, principalmente por romper com a ideia de vulnerabilidade que aparece disfarçada na forma de “risco” nos PCDT’s e sem que apresente outra ideia de vulnerabilidade que, por exemplo, leve em consideração os dados epidemiológicos que mostram que os indivíduos mais susceptíveis e vulnerados são, em sua maioria, negros e pardos com baixa escolaridade e baixo poder aquisitivo. A ideia de risco dos PCDT’s rompe com a ideia de vulnerabilidade de antes, à medida que expõe imediatamente a “população chave” com maior risco de se contaminar e também recria no imaginário social o paradigma da culpa, remontando o conceito de grupo de risco dos anos 80. O risco epidemiológico é sim uma importante ferramenta para analisar os agravos em saúde, mas não pode se tornar um subterfúgio para a culpabilização, para a exclusão e nem tampouco para a adoção de práticas higienistas e hedonistas.

³⁶ Pesquisas mostram que o uso dos preservativos sexuais vem caindo ao longo dos anos, especialmente entre os jovens. As consequências da rejeição ao preservativo já são notadas pelas autoridades de saúde brasileiras. Segundo o último Boletim Epidemiológico entre 2010 e 2018, houve um aumento de 4.157% nos casos de sífilis no país. Apenas em 2018, foram registrados mais de 246 mil casos entre sífilis adquirida, em gestantes e congênicas. Em relação às mortes, foram 241 – todas devido à sífilis congênita, que ocorre quando a mãe transmite a doença para a criança durante a gestação. Em comparação com 2017, esses números representam um aumento de 25,7% nos casos em gestantes, 28,3% na adquirida e 5,2% na congênita. De acordo com a Organização Mundial da Saúde diariamente ocorrem 1 milhão de novas infecções em todo o mundo. Os dados são preocupantes já que a presença de infecções sexualmente transmissíveis (ISTs) aumenta em até 18 vezes o risco de um indivíduo ser infectado pelo HIV. Para os especialistas, a queda no uso dos preservativos vem da ausência de campanhas de prevenção aliada a uma geração que não conviveu com o retrato da AIDS da década de 1980 e, por causa disso, subestima o valor da prevenção. (<https://pebmed.com.br/sifilis-aumento-mais-de-4-000-dos-casos-no-brasil/> acesso em: dez. 2020)

Foi exatamente a incorporação do fenômeno da vulnerabilidade que permitiu que a resposta brasileira à Aids fosse reconhecida no plano internacional. No entanto, sua mitigação no cuidado, quando passou a ser traduzida para uma ideia de “redução de risco de transmissão”, passou a desqualificar alguns atributos dessa forma de oferecer a assistência. O que havia se fomentado através do Pacto Coletivo e Emancipatório, que buscou torná-la cuidadosamente ética e capaz de evidenciar aqueles indivíduos mais susceptíveis e, portanto, prioritários no planejamento do cuidado, vem aos poucos se esvaindo do horizonte político.

Para concluir esta tese me baseei num conjunto de narrativas (filosóficas) que corroboram a análise dessas rupturas apresentadas. Refiro-me a alguns trabalhos de leitura inicial que se preocuparam em analisar a adesão à luz de uma produção discursiva moral, e que se coadunam com o debate final que desejo expor.

O primeiro estudo refere-se ao artigo publicado por LIMA & col. (2015), fruto de um estudo qualitativo realizado num serviço de atendimento especializado em DST/Aids em Recife (PE/Brasil). A referência tomada para construir suas análises teóricas foram inspiradas no pensamento de Michael FOUCAULT (1976,2000), especialmente no que tange à genealogia do sujeito. O objetivo do estudo foi interrogar sobre as implicações do uso da medicação no processo de subjetivação das PVHA e a adesão ao tratamento. Nesta pesquisa, buscou-se problematizar o lugar de centralidade que assumiu a medicação no discurso da saúde sobre o tratamento.

O segundo estudo refere-se a um artigo publicado por Sheslaine de SOUZA em 2011 e diz respeito à produção do discurso a respeito da adesão em HIV/AIDS, trazendo uma reflexão da ética sobre a produção de discursos de adesão ao tratamento. Trata-se de um trabalho de revisão de literatura sobre a adesão ao tratamento da Aids.

Como também, FORTES (2019) interpela, em sua tese de doutorado, a norma de obrigatoriedade o que causa em mim as mesmas inquietações diante do novo “mandamento”, incorporado na política de Aids, que preconiza a abordagem de “testar e tratar” com vistas a reduzir o risco epidemiológico de disseminação do HIV.

A partir de tudo que foi esposado nos capítulos anteriores, uma primeira apreensão filosófica tem a ver com os argumentos que questionam a adoção de medidas sanitárias profundamente heterônomas, como no caso da Tuberculose e mais recentemente no caso da Aids. Esse tipo de medida quase sempre desconsidera todo aparato do sistema de saúde nacional que apresenta caráter público, universal e gratuito e parece contradizer, na prática, os fundamentos do seu próprio modelo assistencial. Esse problema remete a outro regime de questionamento moral, em particular se é possível pensar numa concepção de cuidado que

leve realmente em conta as gravíssimas e injustificáveis desigualdades que atravessam o tecido social brasileiro e expõem a maioria dos indivíduos acometidos por esses dois agravos, por vezes de forma simultânea, que os vulnerabilizam e os deixam frágeis diante de propostas homogeneizantes, como as atuais preconizadas para a Aids

Retomo as perguntas do início da conclusão e me pergunto: o controle epidemiológico da Aids representa de fato um “bem comum” para a sociedade? Se assim o for, caberia então indagar sobre outros fatores que expliquem também a endemização da Aids que, além de prevenível, mantém-se como um fenômeno típico da pobreza no Brasil, tal como demonstrado no início da tese, em que se constata que a Aids tem CEP e endereço: negros e pardos, indivíduos com baixa escolaridade e desfavorecidos economicamente têm maior risco (e aqui não falo do risco epidemiológico, e sim de maior risco social) de serem acometidos por esse agravo.

O que se percebe é que no cerne dessas medidas entra em cena outra importante esfera de regulação da vida moderna: a medicina. Tendo em vista que a decisão de “testar e tratar” ou “prevenir combinadamente”, ambas fundamentadas na medicalização, são decisões públicas baseadas num referencial de fazer o bem para a coletividade é, portanto, o discurso médico/epidemiológico que legitima essa política, de maneira que esta decisão pública, ao contemplar apenas um olhar, rompe ou no mínimo afrouxa os laços do Pacto Coletivo e Emancipatório que vigorava até então e contava inclusive com a participação das PVHA.

Portanto, o argumento que diz ser mais correto para a coletividade “obrigar” pessoas com HIV ou não a se submeterem a um tratamento, reflete não apenas um juízo moralmente questionável, mas também uma falta de compreensão das vulnerabilidades em relação àqueles para os quais se destina o senso de responsabilidade em garantir o “bem comum”.

De certa forma, ao evidenciar as rupturas na política, havia um propósito de entender até que ponto as atuais diretrizes nacionais dessa política estão comprometidas com uma abordagem eticamente fundamentada do problema aqui em discussão, sobretudo no que se refere ao papel dos serviços de saúde diante do desafio que oferece a questão da “adesão ao tratamento”.

Espero ter montado um quadro, ainda que paradoxal, razoavelmente compreensível das diretrizes técnico-assistenciais dos programas de controle da Aids, com especial destaque para aquilo que se aproxima do problema do “consentimento” da PVHA. Falo aqui não somente do consentimento como condição de um consenso normativo no âmbito exclusivo da argumentação moral, mas também como marco finalístico das diversas deontologias

profissionais em saúde e, mais importante ainda, das próprias relações terapêuticas em si. (FORTES, 2019)

Em termos filosóficos, trata-se de questionar então sobre o verdadeiro sentido político das relações terapêuticas no Brasil atualmente, e não somente identificar quais parâmetros jurídicos e científicos devem “prevalecer” em nome do bem comum. Mas também, ao expor as rupturas, evidenciei que existe um “desequilíbrio cognitivo” na estrutura da relação antiética que se caracteriza pela oposição entre o “interesse público e a autonomia individual”, com visíveis consequências para a moralidade das decisões públicas e para a ideia mesma de “justiça”, que neste caso significaria, grosso modo, o alcance de uma adesão em patamares que garanta o “fim da Aids”. Demonstrei que, para sustentar esse ideal de bem comum, foi preciso construir um raciocínio moral que explorasse as omissões, os silêncios e os apagamentos da própria história da Aids no Brasil.

O que essa análise mostra é que a PVHA não parece estar totalmente no “centro” dessas abordagens, pelo menos não na condição de um agente moral autônomo e participativo, a quem caberia também ser informado sobre o seu próprio direito e nele ser atribuído condições de participar do seu próprio cuidado.

O que se assiste diante dos fatos narrados é que o valor do cuidado de outrora (integral, solidário e participativo) vem sendo aos poucos corrompido por uma “prática moral válida” consubstanciada no discurso médico e epidemiológico, na qual o setor saúde deixa de ser respaldado para lidar com indivíduos que deveriam ser cuidados, antes de tudo, como agentes morais autônomos (FORTES, 2019).

E é nessa condição (onde prevaleça o cuidado), aliás, somente nessa condição, que cidadãos dignos deste nome podem recusar o tratamento e ter informações sobre as implicações que tal decisão certamente representa para a sua vida e para a sociedade. O cuidado com ética ou a ética do cuidado pode, através do discurso dialógico e participativo (ROCHA, 2005), servir como um método orientador nessa abordagem, permitindo a escuta do paciente sobre os seus argumentos que justifiquem a sua “opção/condição” em não aderir a determinado regime terapêutico, mas com base no igual interesse de todos que são por ela afetados.

Além disso, essa resposta biomédica mostra um sintomático silêncio sobre a desigualdade social e sobre o racismo, como se a diferença entre negros e brancos em relação aos indicadores epidemiológicos não devesse inspirar a formulação de estratégias mais solidárias de enfrentamento diante deste importante determinante social da saúde.

FOUCAULT, em seus escritos, chama a atenção sobre a dinâmica da proibição, e ao mesmo tempo, fala sobre algo que é bem característico da sociedade do biopoder: desvelar a verdade de como cada um vive. E no caso do HIV/AIDS, não é diferente, a verdade parece ser algo sempre perseguido e vigiado. Essa verdade do sujeito da Aids aparece nos marcadores biológicos, como aqueles que contabilizam a carga viral e a quantidade de células CD4, que de alguma forma definem o status vital e social deste indivíduo ou, como afirmam LIMA & col (2015), “descortinam a verdade sobre a biologia ideal” traduzida para o indivíduo e para sociedade como um bom estado de saúde, ou, como afirmou FORTES (2019), revelam um ideal de justiça, uma vez que só vivendo sob estes parâmetros determinados pelo discurso médico é que se alcança “o bem comum”.

O remédio passa a ser o referencial da saúde e é vigiado e medido periodicamente, sendo tomado como forma de “confissão biológica” para as PVHA. Cuidar de si, nesse caso, orientado por essa normalização (biopoder) e por seu dispositivo de controle (a política de medicalização – biopolítica) é também um “dever” de cuidar do outro, agindo como uma forma “natural” de normalizar os corpos e vigiá-los. De maneira que uma verdade precisa ser acreditada por todos, então o indivíduo subjetivado por esta verdade deve acreditar que, quando uma pessoa segue um tratamento, ela não está somente “cuidando” de si, mas está cuidando também da saúde do outro, e assim da população. O cuidado de si se pulveriza e se mimetiza numa forma de controle social, o cuidado de si transforma-se no controle de si para a garantia do bem comum.

Assim, a biopolítica constrói e sedimenta seus dispositivos de controle e segurança à medida que a manutenção de visitas ao médico e a realização de exames periódicos, bem como a ingestão diária de medicamentos que implicam na “adesão” e, mais ainda, na obediência ao discurso que faz viver, sutilmente garantem que a vida seja vigiada, confessada, regulada e passível de punição. Deste modo, o saber de si deve estar subordinado ao cuidado de si e este ao controle de si, e não incorporado como uma verdade sobre si, pois esta está a serviço da administração da vida pela biopolítica.

No entanto, como mostram os dados, a epidemia alcançou segmentos populacionais já vulnerabilizados por suas condições socioeconômicas, o que promove outras inflexões aqui já postas, mas principalmente aquela que mitiga a certeza, concretude, eficácia e a legitimidade do princípio da autonomia ou, no dizer de Carol GILLIGAN (1982), o silenciamento de vozes.

A ruptura que apontei no Pacto Coletivo e Emancipatório que era a tônica nas “velhas respostas” impõe refletir sobre o modo pelo qual se aperfeiçoa o princípio da autonomia

expresso (ou não) no consentimento livre diante de profundas diferenças sociais. Como pacientes vulneráveis em sua existência podem (ou devem ou querem) se manifestar nesta relação terapêutica “assimétrica” que se estabelece no ato de prescrever e/ou ter que seguir determinado medicamento ou conduta? Se, no primeiro giro, me preocupei com a conduta e o discurso moral no qual ela se apóia (no discurso médico), neste giro, me preocupo em refletir como o indivíduo pode escapar desta cilada (restabelecer a verdade sobre si), ter sua voz ouvida e ainda sim ter acesso ao cuidado que lhe faz jus?

Ao que me parece, e tendo em vista o que apontaram MOROSINI & col. (2018) sobre os retrocessos na AB, estamos muito distantes de alcançar respostas para as indagações citadas no parágrafo anterior, pois estamos diante de uma conjuntura política nefasta que, segundo Achille MBEMBE (2020), pode ser traduzida no que ele chamou de Necropolítica, que significaria a expressão máxima da soberania, que em grande medida se traduz no poder e na capacidade de ditar quem pode viver e quem deve morrer. Assim se posiciona o autor:

Minha preocupação é com aquelas formas de soberania cujo projeto central não é a luta pela autonomia, mas a instrumentalização generalizada da existência humana e a destruição material de corpos humanos e populações. (...) A morte é o próprio princípio do excesso – uma ‘antieconomia’ (Mbembe, 2020, pag. 10)

Tendo em vista que as práticas biomédicas são direcionadas com vistas ao manejo clínico da Aids, o que demanda o alcance da normalidade, a “não adesão” então se configura como um desvio, significando, grosso modo, uma ameaça ao indivíduo e do indivíduo à coletividade.

A suposição de uma moralidade disponível a todos e aplicada por meio de argumentos racionais pode dificultar a mediação dos conflitos morais, inerentes à existência humana, sobretudo no que se refere à integridade física das pessoas, sua sobrevivência e o alívio do seu sofrimento.

Assim sendo, a (super) valorização do uso da terapia antirretroviral e a consideração da “não adesão” como ameaça ao indivíduo e à coletividade definem normas e padrões de comportamento que se relacionam com os contextos de vida e valores dos envolvidos (direta ou indiretamente) ensejam a construção de uma prática de cuidado que ainda não se estabeleceu na prática, mas está fomentado numa ética cujas matrizes já estão razoavelmente delineadas na construção teórica que discuti no capítulo dois, quando apresentei a ética do cuidado sob o olhar das eticistas da primeira e da segunda geração.

Deste modo, ao considerarmos os caminhos que a Aids vem percorrendo e os discursos que são produzidos sobre adesão, somos capazes de evidenciar questões éticas circunscritas a esse cotidiano, na medida em que ele está constituído de elementos sensíveis

ao juízo moral: relações humanas, conhecimento e desenvolvimento científico, desenvolvimento de pesquisas e tecnologias com objetivo de prolongar/multiplicar a vida humana.

Desta maneira, assim como VOLICH (2000), entendo que vige hoje uma prática que se baseia na busca do alívio da dor e/ou do sofrimento dirigida a alguém que supostamente possa aliviá-lo, e isso pressupõe um processo de aplicação de determinado saber (juízo) moral, que será traduzido numa conduta também moral, cuja ação terapêutica é de “normalização”, pois está referenciada num padrão e numa norma anatomo-fisiopatológica e psico-sociocultural hegemônica.

Essa referência normativa está pautada em conceitos indeterminados como “bem comum” ou “mal comum”, “vida boa” ou “vida ruim”, que a bem da verdade se orientam por paradigmas, modelos e normas estabelecidos coletivamente e são historicamente situados na Necropolítica (MBEMBE, 2020) que concede ao Estado uma soberania que é capaz de definir quem importa e quem não importa, quem é descartável e quem não é, o que por sua vez passa a ser acreditado como padrão de normalidade.

Neste sentido, o cotidiano dos serviços de saúde que atendem PVHA, os discursos, as técnicas e as práticas relativas à adesão são e estão impregnados de conceitos e valores morais pré-estabelecidos que são atravessados por questões relativas à infecção, às doenças, ao seu tratamento, enfim, por questões que vão definir o valor que predominará neste cuidado.

Assim, a finalidade de preservar a vida da coletividade ou, como afirma FORTES (2019), manter o bem comum, não me parece suficiente como princípio ético universal capaz de orientar o cuidado neste âmbito. Tendo em vista as diferentes visões e condutas morais dos agentes envolvidos no processo, vimos que este é terreno fértil para a divergência, para o conflito moral, para a exclusão e o silenciamento.

As definições sobre “adesão” e “não adesão” que aparecem nos discursos dos estudos até aqui analisados sugerem uma determinada visão de saúde (pública), na qual o conceito de vida boa é justificado pela finalidade terapêutica de preservação da vida de muitos, a qualquer custo, conceito predominante no discurso da prática médica, que supõe que todo indivíduo deve aceitar seu diagnóstico, compreender e seguir as prescrições e adotar um comportamento adequado para continuar vivendo.

Assim é que o Estado, numa perspectiva Foucaultiana, procura garantir a preservação (regulação/normalização/governo) da vida e o controle dos corpos. Assim se operam os dispositivos de segurança do governo que “faz viver e deixa morrer”. Esse fenômeno da economia política se opera a partir da eficácia da disciplina e do controle. Enfim, assim se

manifesta o poder na saúde. Assim se opera aquilo que FOUCAULT denomina de governamentalidade, que, em tese, significa a ação do Estado e de suas instituições para governar a todos. No entanto, esse “domínio” acontece nas relações da micropolítica. Assim explica o Professor Túlio FRANCO (...):

Foucault concebe na governamentalidade o verdadeiro exercício do poder, entendendo-o no contexto de extrema complexidade, operando de forma dinâmica e combinada os modos de controle sobre os corpos, usando para isto os dispositivos de segurança, e os saberes disciplinares. A governamentalidade é especialmente uma produção do governo no âmbito da micropolítica, sobre as relações de cotidiano, espaço onde se verifica a eficácia do poder porque justamente é neste espaço das relações, do encontro, onde os dispositivos de controle ganham materialidade. (pag. 3)

A governamentalidade se opera através das instituições, dos procedimentos, das análises, dos cálculos, das táticas e das ações que permitem o exercício de uma forma peculiar de “governo dos outros”, cujo objeto principal é a população. A governamentalidade garante o aperfeiçoamento do biopoder e da biopolítica que se expressam na prática através da normalização dos corpos. No caso da Aids, essa normalização se expressa pela farmacologização e a biomedicalização do cuidado em toda sua dimensão, normalizando a vida de quem vive a Aids (seja gestor, profissional ou o indivíduo acometido pela mesma).

No entanto, essa normatização (ou normalização, no dizer de FOUCAULT) não reconhece o que ENGELHARDT (2004) define como as “proporções da adversidade moral que caracteriza nosso contexto”, supondo existir uma moralidade única compartilhada por todos por meio de argumentos técnicos racionais. Deste modo, os discursos circunscritos à adesão (obediência pura e não reflexiva), e à não adesão (desvio do padrão moral ou desobediência ou abandono) ao privilegiar os aspectos técnicos, clínicos, racionais e normativos sem que se reflita sobre a complexidade de significados, símbolos, emblemas, sinais e sentidos circunscritos ao seu diagnóstico, convívio e tratamento podem fomentar práticas frágeis e com resultados duvidosos, como também questionáveis do ponto de vista da ética do cuidado.

O que se percebe é que, nos últimos anos, a política de enfrentamento da Aids foi gradativamente capitaneada por esse discurso da governamentalidade e, pouco a pouco, o cuidado foi perdendo a sua centralidade, passando a política a ser dominada por um discurso baseado no controle sanitário e epidemiológico. Discurso no qual as vozes daqueles para quem se dirige o cuidado estão sendo silenciadas. Neste sentido, é possível pensar que escapar desta cilada não é algo fácil e nem tampouco imediato.

Se antes a política de enfrentamento apresentava fortes nuances de um comprometimento ético fundamentado no cuidado, o que se assiste agora é um afrouxamento das relações que permitiam a escuta das vozes que garantiam essa centralidade no bojo da

política. No capítulo que apresentei como fundamentação teórica, indiquei que a ética do cuidado seria o paradigma para então entender em que medida se deram as rupturas e continuidades, como também é no conteúdo proposto por esse modo de dirimir os conflitos morais que me apoio para afirmar que as rupturas aconteceram exatamente no reflorescimento deste paradigma do cuidado que vinha se configurando no enfrentamento, dada as condições políticas e sociais favoráveis, de um modelo sanitário baseado num discurso normativo, simples e reducionista. Nem mesmo a incorporação de muitas daquelas medidas provenientes dos direitos humanos à política de enfrentamento foram o suficiente para manter a salvo o pacto até então estabelecido.

Cabe ressaltar que, em termos epidemiológicos, a Aids, embora não seja um fenômeno exclusivo dos grupos de gays, transexuais, etc., atinge de forma expressiva esses segmentos sociais e, especialmente, aqueles já desprestigiados socialmente e economicamente. Portanto, quer queira, quer não queira, a Aids mimetiza um padrão de exclusão já vivido por outro grupo socialmente marginalizado, falo neste caso das mulheres. A ética do cuidado propõe, de alguma forma, entender como as mulheres permanecem silenciadas na condução dos conflitos morais no que tange aos paradigmas hegemônicos vigentes no campo da moralidade moderna. E as autoras e autores da ética do cuidado da segunda geração desta corrente teórica oferecem conteúdo teórico para se refletir sobre as maneiras de como o cuidado em sua constituição ética pode oferecer saídas para a superação deste padrão de gênero sexista³⁷.

Assim afirma Ilze ZIRBEL (2016) que, baseada nos escritos de Virginia HELD, propõe uma teoria política consubstanciada na ética do cuidado, advogando a seguinte tese:

A hipótese desta tese é de que a Ética do Cuidado atingiu o potencial de uma Teoria Política capaz de interferir significativamente no sistema de gênero. Isto se dá por conta da sua capacidade de atingir várias partes do sistema e, em especial, seu núcleo: o espaço doméstico-familiar. A identidade de gênero das futuras gerações é formada em meio à instituição da família, assim como a visão hierárquica relativa aos gêneros e suas funções e atividades. A capacidade de reflexão da Teoria Política do Cuidado sobre o espaço doméstico-familiar e sua relação com os demais setores da sociedade, bem como sua capacidade de intervenção nesse espaço, confere a essa teoria a qualidade de uma teoria feminista (interessada na superação das desigualdades e hierarquias estabelecidas entre homens e mulheres), além de uma teoria política abrangente, capaz de atingir setores político-sociais de difícil alcance (como os da família). (pag. 17-18)

Isto porque, segundo ZIRBEL (2016), as teorias feministas, em geral, costumam pontuar questões relacionais muito mais do que questões distributivas. Além disso, insistem em um significado corrente e histórico de injustiça que leve em conta práticas de exploração e

³⁷Há uma certa unanimidade entre feministas de que o modelo de indivíduo que orienta os princípios morais, políticos, econômicos e jurídicos das teorias modernas apresenta problemas tanto no nível ontológico quanto no das práticas políticas (por conta de seu viés androcêntrico e seu individualismo excessivo). Por outro lado, os principais textos atrelados à ética do cuidado referem-se constantemente à ideia de uma condição humana universal que, por sua vez, orienta as práticas e valores do cuidado. (ZIRBEL, 2016, pag. 135)

marginalização (política, econômica, doméstica, sexual etc.). Assim como existe ênfase na busca de modelos de igualdade que afirmem e apreciem as diferenças entre os grupos e as pessoas. Nesse sentido, os temas da neutralidade e da imparcialidade são denunciados como formas de universalizar as experiências daqueles que se mantêm em posições de poder. O diagnóstico do sistema de gênero produtor de injustiças sociais é essencial para a questão normativa feminista e suas indicações de como agir para evitar as situações de privilégios e dominação que esse sistema gera e reproduz. Visto ser um sistema que age em diversos planos (simbólico, político, econômico, familiar, identitário...), as estratégias de ação para enfrentá-lo precisam ser múltiplas e capazes de afetar cada um desses planos e ultrapassam o escopo das questões distributivas (tal como no caso da Aids escapa à simples distribuição de remédios). Nesse sentido, um dos objetivos dessa tese é o de demonstrar a complexidade e o grau de alcance do sistema atual e, conseqüentemente, apresentar algumas propostas políticas para enfrentá-lo. Tais propostas encontram-se ligadas à problemática da dominação estabelecida no âmbito doméstico-familiar e suas relações com a distribuição de responsabilidades e benefícios atrelados ao cuidado.

Para ZIRBEL e também para mim, a ausência de uma reflexão sobre a justiça que ultrapasse o paradigma redistributivo implica, igualmente, em uma representação dos bens sociais que não possuem uma base material, como se fossem coisas estáticas ao invés de uma função das relações e processos sociais. Os temas da oportunidade e da autoestima exemplificam bem a questão. Ainda que na linguagem comum se faça referência ao fato de as pessoas “possuírem” menos ou mais oportunidades, esse é um conceito que tem a ver com formas de capacitação ao invés de posses. Uma oportunidade é uma condição de habilitação e envolve, geralmente, uma configuração de regras e relações sociais, assim como elementos que têm a ver com a autoconcepção e as habilidades de um indivíduo. Uma pessoa tem oportunidades se não é impedida de agir e vive sob as condições que permitem fazê-lo. Ter oportunidades, nesse sentido, não implica simplesmente ter bens materiais (remédio) e, conseqüentemente, as questões de justiça social envolvem avaliar não um resultado distributivo, mas as estruturas sociais que permitem ou constroem os indivíduos em situações relevantes (no caso da Aids, a questão da adesão). Quanto aos bens sociais da autoestima e do autorrespeito, eles também não são posses ou atributos que uma pessoa tem, mas atitudes resultantes das relações sociais e situações de vida. Ainda que, em muitas circunstâncias, a posse de determinados bens materiais possa estar relacionada às condições da autoestima e do autorrespeito, estas envolvem uma série de processos e elementos não-materiais que não podem ser reduzidas a acordos de tipo distributivo.

Assim sendo, a questão do enfrentamento da Aids não pode se resumir à distribuição de medicamentos como algo que dignifique um direito humano e seja justo. Sem dúvida, a disposição desta ferramenta de cuidado é um bem social importante, mas a abordagem do cuidado não se resume a essa medida; isto porque a oportunidade de ter a posse de determinado bem social é uma condição de habilitação e envolve, geralmente, uma configuração de regras e relações sociais, assim como elementos que têm a ver com a autoconcepção e as habilidades de um indivíduo. Uma pessoa tem oportunidades se não é impedida de agir (portanto, livre para não aderir aos ARV's) e vive sob as condições que permitem fazê-lo. Ter oportunidades, nesse sentido, não implica simplesmente ter bens materiais e, conseqüentemente, as questões de justiça social envolvem avaliar não um resultado distributivo, mas as estruturas sociais que permitem ou constroem os indivíduos em situações relevantes; nesse caso, o controle e o discurso médio-epidemiológico constroem as PVHA a aderir, sob pena de expor a coletividade. Quanto aos bens sociais da autoestima e do autorrespeito, os mesmos também não são posses ou atributos que uma pessoa tem, mas atitudes resultantes das relações sociais e situações de vida; portanto, não é a simples posse do medicamento que vai garantir a adesão, tendo em vista que a adesão a um determinado regime terapêutico é apenas mais uma faceta da existência de cada indivíduo, que é multirrelacional e atravessado por inúmeras necessidades, sendo certo que cada um que tem uma posição no corpo social é, portanto, dotado de maior ou menor necessidade. Assim, as vulnerabilidades são condições da existência de quaisquer indivíduos; reconhecê-las é para a ética do cuidado condição *sine qua non* para o sucesso ou insucesso de qualquer intervenção moral.

Portanto, assumir a ética do cuidado como um paradigma moral vigente na saúde pode contribuir no sentido de escapar das armadilhas criadas pelo Estado-controle, que através do biodireito e da biopolítica, tende a homogeneizar corpos e vulnerabilidades. Acredito que a proposta de uma Teoria política do cuidado lançada por Ilze ZIRBEL, ainda que trate da desconstrução do sistema sexista de gênero que vige nas sociedades modernas, tem o condão de oferecer elementos teóricos e práticos para a retomada do Pacto Coletivo e Emancipatório e, portanto, para a reestruturação da política de enfrentamento em bases mais eticamente cuidadosas.

REFERÊNCIAS

ABIA - ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA INDÚSTRIA DE ALIMENTOS. Desenvolvido por Trame Design. Disponível em: <<http://abia.org.br>>. Acesso em: dez. 2017.

ACURCIO, Fa et al – Utilização de medicamentos por indivíduos HIV positivos: Abordagem qualitativa, in: Revista de Saúde Pública, 33(1): 73-84, 1999.

AGAMBEM, Giorgio – o uso dos corpos, tradução Selvino J. Assmann, 1ª edição, SP: Boitempo, 2017.

AVERT. Apresenta informações gerais sobre HIV e AIDS. Disponível em: <<http://www.avert.org>>. Acesso em: ago. 2016.

AYRES, J.R.C.M. - Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde, in: AYRES, J.R.C.M Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde, 1ª Edição, CEPESC – IMS/UERJ – ABRASCO, Rio de Janeiro, 2009.

AYRES, J.R.C.M. - Uma concepção hermenêutica de saúde. Physis, Rio de Janeiro, v. 17, n.1, p. 46 – 62, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/physis>>.

AYRES, J.R.C.M. – Abordagens teóricas: cuidados e reconstrução das práticas de saúde, In: MINAYO, MCS & COIMBRA JR, CEA (orgs). – Críticas e atuantes: Ciências Sociais e Humanas em Saúde na América Latina, (online). p. 708, Rio de Janeiro, Editora FIOCRUZ, 2005. Disponível em: <http://books.scielo.org>.

BERNADES, Anita Guazell – Potências no campo da saúde: o cuidado como experiência ética, política e estética, In: Barbarói, Santa Cruz do Sul, n.36, p.175-190, 2012.

BEUACHAMP, TL & CHILDRESS, JF – Princípios de ética biomédica, 4ª edição, Barcelona, Masson, 1999.

BRASIL. Ministério da Saúde - Portaria n.º 2313, de 19 de dezembro de 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde - Portaria n.º 2314, de 20 de dezembro de 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Plano Nacional de Enfrentamento da Epidemia de Aids e DST entre Gays, outros Homens que fazem Sexo com Homens (HSH) e Travestis. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Plano Integrado de Enfrentamento à Feminização da Epidemia da Aids e outras DST. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Recomendações para terapia antirretroviral em adultos infectados pelo HIV – 2008. Suplemento III – Tratamento e prevenção. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde -Portaria n° 1.378 de 9 de julho de 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde - Portaria 3.276 de 26 de dezembro de 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Profilaxia Antirretroviral Pós-Exposição de Risco à Infecção pelo HIV. Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para Profilaxia Pós-exposição (PeP) de risco à infecção pelo HIV. Brasília: Ministério da Saúde, 2017 a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/AIDS e das Hepatites Virais. Prevenção Combinada do HIV/Bases conceituais para profissionais, trabalhadores (as) e gestores(as) de saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2017 b.

BRAVO, M. I. et al – A mercantilização da saúde em debate: as organizações sociais no Rio de Janeiro, In: Cadernos de Saúde Pública, RJ, FIOCRUZ, 2015.

BUSTAMANTE, Vânia& MCCALLUM, Cecília – Cuidado e Construção Social da Pessoa: contribuições para uma teoria geral, In: Physis Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 24 (3): 673 – 692, 2014.

CÁCERES, C. – *Intervenciones para la prevencion de VIH e ITS em America Latina e Caribe: una revision de la experiencia regional*, Caderno de Saúde Pública, 20 (6): 1468 – 85, 2004.

CALAZANS, Gabriela Junqueira - Políticas públicas de saúde e reconhecimento: um estudo sobre prevenção da infecção pelo HIV para homens que fazem sexo com homens. 2018. Tese (Doutorado em Medicina Preventiva). Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2018.

CALAZANS, Gabriela Junqueira. Educação entre pares: uma tecnologia em busca de definições. In: Vulnerabilidade e direitos humanos: prevenção e promoção da saúde: pluralidade de vozes e inovação de práticas. Livro III. 2012. 137-152.

CALAZANS, Gabriela Junqueira; PINHEIRO, Thiago Félix; AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. Vulnerabilidade programática e cuidado público: panorama das políticas de prevenção do HIV e da AIDS voltadas para gays e outros HSH no Brasil. Sexualidad, Salud y Sociedad 29/2018.

CÂMARA, Cristina - Espaços de interlocução: governo e sociedade civil, In: PARKER, R. G., TERTO Jr., VERIANO & PIMENTA, Maria C. - Anais do Seminário: Solidariedade e cidadania – Princípios possíveis para as respostas ao HIV/AIDS? RJ, ABIA, 2003.

CAMARGO JR. KENNETH - As ciências da Aids& a Aids das ciências – o discurso médico e a construção da Aids, RJ: Relume – Dumará – ABIA – IMS - UERJ, 1994.

CAMARGO Jr., Kenneth Rochel Políticas públicas e prevenção em Aids, In: PARKER, R. G., GALVÃO, J. & BESSA, Marcelo S. (orgs.). Saúde, desenvolvimento e política: respostas frente à Aids no Brasil. RJ: ABIA, São Paulo: Ed. 34, pp 227-262, 1999.

CAMARGO Jr., Kenneth Rochel de – Introdução, In: PINHEIRO, Roseni & MATTOS, Ruben (orgs). Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde, RJ: UERJ, IMS: ABRASCO, pp11-15, 2001.

CAMARGO Jr., Kenneth Rochel de – Um ensaio sobre a (In) definição de integralidade, In: PINHEIRO, Roseni & MATTOS, Ruben (orgs). Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas. UERJ, IMS: ABRASCO, pp 35-44, 2003.

CAMARGO JR. Kenneth – Epistemologia numa hora dessas? (os limites do cuidado), In: PINHEIRO, R. & MATTOS, R. Cuidado – as fronteiras da integralidade, SP/RJ: IMS – UERJ – HUCITEC - ABRASCO, 2004.

CAREGNATO, Rita Catalina Aquino & MUTTI, Regina – Pesquisa qualitativa: análise de discurso *versus* análise de conteúdo, In: Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 15(4): 679-84, 2006.

CARTA para além dos muros. Direção de André Canto. [S. l.]: Descoloniza Filmes, 2019. Streaming (54 min).

CASTLE, S. – *Doubting the existence of Aids: a barrier to voluntary HIV testing and counselling in urban Mali*, Health Policy Plan, 18(2): 46-55, 2003.

CECHINEL, André et al – Estudo/Análise documental: uma revisão teórica e metodológica, In: UNESC/Criar Educação, Criciúma, v. 5, n. 1, 2016.

CEDIM/RJ - Conselho Estadual dos Direitos da Mulher do Rio de Janeiro - “Mulheres – HIV/AIDS em Tempos de COVID 19”. Debate, 3 de Dezembro de 2020.

CONH, Amélia et al - A saúde como um direito e como um serviço. São Paulo: Cortez, 2006.

CORRÊA, Sonia - A resposta brasileira ao HIV e à AIDS em tempos tormentosos e incertos, In: Mito vs Realidade: sobre a resposta brasileira à epidemia de HIVe AIDS em 2016, RJ, ABIA, julho/2016.

DALLARI, Sueli Galdoli - A saúde do brasileiro. São Paulo: Moderna, (Coleção Polêmica) 1987.

DALLARI, Sueli Galdoli - Direito à saúde: responsabilidade e garantias. In: O Direito Sanitário na Constituição Brasileira de 1988: normatividade, garantias e seguridade social. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde/Organização Mundial da Saúde, (Série Direito e Saúde, n. 4)1994.

DALLARI, SUELI Galdoli- Os Estados Brasileiros e o direito à Saúde. São Paulo: Hucitec, (Coleção Polêmica)1995.

DANIEL, Herbert. Vida antes da morte. Rio de Janeiro: ABIA, 2018. Disponível em: <http://abi aids.org.br/vida-antes-da-morte/32248>.

DATASUS. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Apresenta informações gerais sobre o SUS. Desenvolvido pelo Governo Federal do Brasil. Disponível em: <<http://www2.datasus.gov.br>>. Acesso em: abr. 2019.

DIAS, Maria Clara – Sobre nós: expandindo as fronteiras da moralidade, RJ: Pirilampo, 2016.

ENGELLHARDT Jr, Ht. – Fundamentos da bioética, São Paulo, Loyola, 2004.

FONSECA, Elize Massard da et al – Descentralização, AIDS e redução de danos: a implementação de políticas públicas no Rio de Janeiro, Brasil, In: Cadernos de Saúde pública, Rio de Janeiro, 23(9):2134-2144, setembro, 2007.

FORTES, Pablo Dias - A compulsoriedade do tratamento da tuberculose no Brasil: uma medida justa? , Tese (doutorado) – Programa de Pós-graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva. Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2019.

FOUCAULT, M. – Ditos & Escritos VI: Repensar a política, Rio de Janeiro, Forense Universitária, 1975/2010.

FOUCAULT, M. – As técnicas de si, in: FOUCAULT, M. & MOTTA, M.B. (editores) – Ditos & Escritos IX: Genealogia da ética, subjetividade e sexualidade, Rio de Janeiro, Forense Universitária, 1975/2010.

FOUCAULT, M. – A Hermenêutica do Sujeito, 3ª edição, São Paulo, Martins Fontes, 2010.

FOUCAULT, M. - História da sexualidade. 3.ed. Rio de Janeiro: Graal, 2002.

FRANCO, Túlio Batista - Governamentalidade reversa como resistência: um ensaio sobre os paradoxos da rua e a militarização da vida, In: ARAÚJO, Erick e SARMIENTO, Laura (organizadores) - Bioética urbana desde *el sur* global: Territorialidades bioéticas emergentes,[No prelo].

FREY, Klaus - Políticas Públicas: um debate conceitual e reflexões referentes à prática da análise de políticas públicas no Brasil. Planejamento e Políticas Públicas, n. 21. 2000.

GALVÃO, Jane - As respostas das organizações não governamentais brasileiras frente à epidemia de HIV/AIDS, In: PARKER, R. G. (org.) Políticas, Instituições e Aids: enfrentando a epidemia no Brasil, RJ, Jorge Zahar Ed, ABIA, 1997.

GALVÃO, Jane. AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia. São Paulo: Editora 34; Rio de Janeiro: ABIA, 2000.

GERHARDT, T.e. – Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, p. 2449 – 2463, 2006.

GILLIGAN, Carol – Uma voz diferente: psicologia da diferença entre homens e mulheres da infância à idade adulta, RJ, Rosa dos Tempos, 1982.

GILSON, Erinn. *Vulnerability, Ignorance, and Oppression*. *Hypatia*, vol. 26, nº 2, 2011, p. 308-332.

GONDIM, Elnôra & RODRIGUES Osvaldino Maia – John Rawls entre Kant e Hegel: um esboço, In: *Revista de Filosofia*, Maio 2009, <http://serbal.pntic.mec.es/AParteRei>.

GONÇALVES, Rebeca Jesumary; SOARES, Roberta de Almeida; TROLL, Thaís; CYRINO, Eliana Goldfarb - Ser médico no PSF: formação acadêmica, perspectivas e trabalho cotidiano. *Revista Brasileira de Educação Médica*. 33 (3): 393 – 403: 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbem/v33n3/09.pdf>. Acesso em 12 de Dezembro de 2020.

GRANGEIRO et al – Sustentabilidade da política de acesso a medicamentos antirretrovirais no Brasil, In: *Revista de Saúde Pública*, 40 (supl.): 60 – 9, 2006.

GRANGEIRO, Alexandre; SILVA; Lindinalva Laurindo da; TEIXEIRA, Paulo Roberto. Resposta à Aids no Brasil: contribuições dos movimentos sociais e da reforma sanitária. *Rev.Panam Salud Publica*. 2009: 26(1): 87-94.

GRUPO GAY DA BAHIA. Apresenta informações gerais sobre consciência política e direitos humanos para a população LGBT. Disponível em: <<https://grupogayda bahia.com.br/>>. Acesso em: jul. 2018.

GRUSKIN, S. & TARANTOLA, D. – *Health and human rights*, In: GRUSKIN S. et al – *Perspectives on health and human rights*. London/ New York: Rout ledge, p.3-58, 2005.

GUIZARD, F. L. & PINHEIRO, R. – Quando a dádiva se transforma em saúde: algumas questões sobre a integralidade e o cuidado nas relações entre sociedade e Estado, In: PINHEIRO, R. & MATTOS, R. *Cuidado – as fronteiras da integralidade*, SP/RJ: IMS – UERJ – HUCITEC - ABRASCO, 2004.

GUIZARD, F. L. & PINHEIRO, R – Cuidado e Integralidade: por uma genealogia de saberes e práticas no cotidiano, In: PINHEIRO, R. & MATTOS, R. *Cuidado – as fronteiras da integralidade*, SP/RJ: IMS – UERJ – HUCITEC - ABRASCO, 2004.

HELD, Virgínia - *The Meshing of Care and Justice*. *Hypatia*, vol. 10, nº 2, 1995, p. 128-133. Disponível em: <[http://pt.scribd.com/doc/77214396/ Meshing-Careand-Justice](http://pt.scribd.com/doc/77214396/Meshing-Careand-Justice)>. Acesso em: 15 de abril de 2021.

HELD, Virgínia – *Feminism and Moral Theory* [1987]. In: JECKER, Nancy Ann Silbergeld, JONSEN, Albert R. e PEARLMA, Robert A. (Eds.). *Bioethics: An Introduction to the History, Methods, and Practice*. Ontario/London: Jones and Bartlett Publishers, 2007.

HELD, Virgínia - *The Ethics of Care: Personal, Political and Global*. Oxford: Oxford University Press, 2006.

HERRERA, Cristina et al – *Relación entre médicos y pacientes con VIH: influencia em apego terapêutico y calidad de vida*, in: *Revista de Saúde Pública*, 42(2): 249-55, 2008.

JORDAN, MS. et al – Aderência ao tratamento antirretroviral e Aids: revisão da literatura médica, In: TEIXEIRA, PR et al (organizadores) – Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento antirretroviral em São Paulo, Nepaids, São Paulo, p.5-21, 2000.

KALICHMAN, Artur Olhovetchi – A integralidade no cuidado das pessoas vivendo com HIV e AIDS: a experiência do Centro de Referência e Treinamento em DST-AIDS da SES de SP, Tese de Doutorado, Faculdade de Medicina, USP, 2016.

KUHNEN, T. A. – A ética do cuidado como alternativa à ética de princípios, In: Ethic@, Florianópolis, 9(3):155-168, 2010.

LAVINAS, LENA – Inovando no setor público brasileiro – Desafios institucionais e políticas públicas, Paper apresentado no seminário *Innovation for Inclusive Growth*, Columbia University, New York. (SI)

LE GOFF, Alice. *Care, Participation et Délibération : Politiques du Care et Politique Démocratique*. In: GARRAU, Marie e LE GOFF, Alice (Eds.) *Politiser le care? Perspectives Sociologiques et Philosophiques*, Paris: Le Bord de L'eau, 2012, p. 101-114. (Coleção Diagnostics).

LEITE, Amélia Resende - Prevenção do HIV/AIDS: estratégias de intervenção utilizadas pela equipe da estratégia saúde da família. / Amélia Resende Leite. Dissertação de Mestrado – Mossoró, RN, 2015.

LIMA, Ricardo et al – A pessoa medicada e o HIV/AIDS: subjetividade, adesão ao tratamento e biopolíticas, In: Revista Subjetividades, 15(3): 375-388, Fortaleza, 2015.

LUZ, M. T. Fragilidade social e busca de cuidado na sociedade civil hoje, In: PINHEIRO, R. & MATTOS, R. Cuidado – as fronteiras da integralidade, SP/RJ: IMS – UERJ – HUCITEC - ABRASCO, 2004.

LYRA FILHO, Roberto - Desordem e Processo. In: LYRA, DEODORO ARAÚJO - Desordem e Processo: estudos sobre o Direito em homenagem a Roberto Lyra Filho. Porto Alegre: Fabris Editor, 1986.

LYRA FILHO, Roberto - Para um direito sem dogmas. Porto Alegre: Fabris, 1980.

LOCH, Ana Paula et col. – Avaliação dos serviços ambulatoriais de assistência a pessoas vivendo com HIV no Sistema Único de Saúde: estudo comparativo 2007/2010, In: Caderno de Saúde Pública 34 (2): e00046217, 2018.

MAGALHÃES Jr Hm, PINTO Ha - Atenção básica enquanto ordenadora da rede e coordenadora do cuidado: ainda uma utopia? Divulg. Saúde debate [internet]. 2014 Out; 51:14-29. Disponível em: <http://cebes.org.br/site/wp-content/uploads/2014/12/Divulgacao-51.pdf>. (acesso em janeiro de 2021).

MANN, Jonathan, TARANTOLA, Daniel & NETTER, Thomas - *AIDS in the World*. Cambridge, MA: Harvard University Press. 1992.

MAIA, Ronni Castro – Acesso dos pacientes com HIV/AIDS ao sistema público de saúde: entraves encontrados e superação, TCC - Trabalho de Conclusão de Curso (p. 42), UFMG, MG, 2011.

MATTOS, Ruben Araújo de – Sobre os limites e as possibilidades dos estudos acerca dos impactos das políticas públicas relativas à epidemia de HIV/AIDS – algumas reflexões metodológicas feitas a partir do caso brasileiro, In: PARKER, R. G., GALVÃO, J. & BESSA, Marcelo S. (orgs.). Saúde, desenvolvimento e política: respostas frente à Aids no Brasil. RJ: ABIA, São Paulo: Ed. 34, 1999.

MATTOS, Ruben Araújo de – Os sentidos da integralidade: Algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos, In: PINHEIRO, Roseni & MATTOS, Ruben (orgs). Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde. RJ: UERJ, IMS: ABRASCO, pp 39-64, 2001.

MATTOS, Ruben Araújo – Integralidade e a formulação de políticas específicas de saúde, In: PINHEIRO, Roseni & MATTOS, Ruben (orgs). Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas. UERJ, IMS: ABRASCO, pp 45-59, 2003.

MBEMBE, Achille – Necropolítica: biopoder, soberania, estado de exceção, política da morte, n-1edições, SP, 2020.

MERHY, E. E. Saúde: cartografia do trabalho vivo em ato. São Paulo: Hucitec, 2002.

MEYERS, Diana Tietjens - Self, Society, and Personal Choice. Columbia University Press, 1989. Disponível em: <http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=1321773>. Acesso em: jun. de 2021.

MEYERS, Diana Tietjens - Intersectional Identity and the Authentic Self? Opposites Attract! In: MACKENZIE, Catriona e STOLJAR, Natalie (Eds.). Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self. Oxford: Oxford University Press, 2000, p. 151-180.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais, Secretaria de Vigilância em Saúde) – Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos, Brasília, 2013.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. GOVERNO FEDERAL. Desenvolvido pelo Governo Federal do Brasil. Apresenta informações gerais sobre saúde no Brasil. Disponível em: <<http://portalms.saude.gov.br>>. Acesso em: nov. 2017.

MIRANDA, Adriana Andrade - AIDS e cidadania: avanços e desafios na efetivação do direito à saúde de soropositivos, In: Direitos Humanos e HIV/AIDS: avanços e perspectivas para o enfrentamento da epidemia no Brasil / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e AIDS. — Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

MONTEIRO, Ana Lucia & VILLELA, Wilza Vieira - A Criação do Programa Nacional de DST e Aids como Marco para a Inclusão da Ideia de Direitos Cidadãos na Agenda Governamental Brasileira, Psicologia Política . vol.9. nº 17. pp.25-45. jan.- jun.2009.

MOROSINI, Márcia Valéria Guimarães Cardoso et al – Política Nacional de Atenção Básica 2017: retrocessos e riscos para o Sistema Único de Saúde, In: Saúde debate, RJ, V. 42, N. 116, P. 11-24, Jan-Mar 2018.

NEMES, Maria Ines Bapstela & SHEFFER, Mário - Desafios da assistência às pessoas que vivem com HIV e AIDS no Brasil, In: Mito vs Realidade: sobre a resposta brasileira à epidemia de HIV e AIDS em 2016, RJ, ABIA, julho/2016.

NODDINGS, Nell – *Caring: a feminine approach to ethics and moral education*. Berkeley, University of California, 1984.

PAIVA, Vera et al – O direito a prevenção e os desafios da redução da vulnerabilidade ao HIV no Brasil, In: Revista de Saúde Pública, 40 (supl.): 109 -119, 2006.

PARKER, Richard & SEFFNER, Fernando - A neoliberalização da prevenção do HIV e a resposta brasileira à AIDS, In: Mito vs Realidade: sobre a resposta brasileira à epidemia de HIV e AIDS em 2016, RJ, ABIA, julho/2016.

PARKER, Richard. Estado e sociedade em redes: descentralização e sustentabilidade das ações de prevenção das DSTs/AIDS. In: PARKER, Richard; PIMENTA, Maria Cristina; TERTO Jr., Veriano. (Orgs.), *Solidariedade e Cidadania: Princípios Possíveis para as Respostas ao HIV/AIDS?* Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

PARSONS, T. – *El sistema social*. Madri, Alianza, 1998.

PELA VIDDA. Apresenta informações gerais sobre o Grupo Pela VIDDA. Desenvolvido por Movimentos Comunicação na Web. Disponível em: <<http://pelavidda.org.br>>. Acesso em: jun. 2018.

PIMENTEL, Alessandra – O método da análise documental: seu uso numa pesquisa historiográfica, In: Cadernos de Pesquisa, n. 114, p. 179-195, novembro, 2001.

PORTAL DA TRANSPARÊNCIA. Apresenta informações sobre transparência dos atos do Governo Federal do Brasil. Disponível em: <<http://www.portaltransparencia.gov.br>>. Acesso em: abr. 2019.

PREUSS, Lislei Teresinha - A gestão do Sistema Único de Saúde no Brasil e as regiões de fronteira em pauta, R. Katál., Florianópolis, v. 21, n. 2, p. 324-335, maio/ago. 2018.

OHARA, Elisabete Calabuig Chapina; SAITO, Raquel Xavier de Souza. *Saúde da Família: considerações teóricas e aplicabilidade*. 2. Ed. São Paulo: Martinari, 2010.

RAXACH, Juan Carlos; MAKSUD, Ívia; PIMENTA, Cristina; TERTO JR., Veriano (organizadores). *Prevenção positiva: estado da arte*. Rio de Janeiro: ABIA, (Coleção ABIA. Políticas públicas; 8)2009.

REALE, Miguel. *Filosofia do direito*. 20. ed. São Paulo: Editora Saraiva, 2002.

REALE, Miguel. Lições Preliminares de Direito, Editora Saraiva Jus, 27ª edição, 20ª tiragem, 2017, pgs. 64/68.

REGO, Sérgio – Bioética para profissionais da saúde, Rio de Janeiro, editora FIOCRUZ, p.160, (Coleção Temas em Saúde), 2009.

RIBEIRO, Carlos Dimas – Justiça como práxis, funcionamentos humanos e saúde, RJ, manuscrito aprovado para publicação pela Editora Fiocruz, 2017.

RICOUER, PAUL – *Hermeneutics and the human sciences, Paris, Maison de Sciences de l'Homme and Cambridge University Press*, 1981

ROCHA, Emerson Ferreira da - A construção social do cuidado em um grupo de apoio aos indivíduos portadores do vírus HIV/AIDS: estratégias e enfrentamentos, Dissertação de Mestrado, RJ, IMS/UERJ, 2005.

ROCHA, Júlio César De Sá da - Direito da saúde: direito sanitário na perspectiva dos direitos difusos e coletivos. São Paulo: LTR, 1999.

ROCHA, Renata Oliveira da– Bioética e alocação de recursos em saúde: reflexões sobre o compartilhamento democrático das tecnologias médicas avançadas, UFBA, Bahia, S/D, <http://www.pdf4free.com>.

SADER, Eder - Quando novos personagens entram em cena: experiências, falas e lutas dos trabalhadores da grande São Paulo, 1970-80. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1988.

SCHEFFER, Mario Cezar – Aids, tecnologias e acesso sustentável a medicamentos: a incorporação dos antirretrovirais no SUS, Faculdade de Medicina da USP, Doutorado, 2008.

SEIDL, Eliane Maria Fleury – Pessoas vivendo com HIV/AIDS: variáveis associadas à adesão ao tratamento antirretroviral, In: Caderno de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 23(10): 2305-2316, 2007.

SILVA, José Adriano Goes et al – Fatores associados à não adesão aos antirretrovirais em adultos com Aids nos seis primeiros meses da terapia em Salvador, BA, Brasil, In: Caderno de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 31 (6): 1-11, 2015.

SILVA, Ricardo Perligeiro Mendes da – Teoria da Justiça do John Rawls, In: Brasília a. 35 n. 138 abr./jun., 1998.

SOUSA, José Elielton de & Sousa, Nayara Bastos de - A proposta de Virginia Held de uma defesa de prevalência do cuidado sobre os Direitos Humanos, VERITAS, Porto Alegre, V. 64, N. 3, Jul. - Set., 2019.

SOUSA JR, José Geraldo de - Na rua a construção da cultura e cidadania. Revista do Sindjus: Sindicato dos Trabalhadores do Poder Judiciário e do Ministério Público da União no DF, Brasília, ano XV, n. 35, nov. 2006.

SOUSA JR, José Geraldo de - O Direito como liberdade e consciência. Revista do Sindjus: Sindicato dos Trabalhadores do Poder Judiciário e do Ministério Público da União no DF, Brasília, ano XV, n. 36, dez. 2006.

SOUSA JR, José Geraldo de - Sociologia Jurídica: condições sociais e possibilidades teóricas. Porto Alegre: Sérgio Fabris, 2002.

SOUZA, Sheslaine de – Os discursos de adesão ao tratamento de AIDS: uma reflexão ética, In: Revista Bioetnikos, Centro Universitário São Camilo, 5(1): 98-106, 2011.

SZWARCWALD CI & CASTILHO Ea. A epidemia de HIV/AIDS no Brasil: três décadas. Cad. Saúde Pública 2011.

TEIXEIRA, Paulo R. - Políticas públicas em Aids, In: PARKER, R. G. (org.) Políticas, Instituições e Aids: enfrentando a epidemia no Brasil, RJ, Jorge Zahar Ed, ABIA, 1997.

TERTO JR, Veriano et al - A luta continua: avanços e retrocessos no acesso Aos antirretrovirais no Brasil, In: Mito vs Realidade: sobre a resposta brasileira à epidemia de HIVe AIDS em 2016, RJ, ABIA, julho/2016.

TRONTO, Joan C. - *Beyond Gender Difference to a Theory of Care*. Signs, vol. 12, nº 4, *Within and Without: Women, Gender, and Theory*, Summer, 1987, p. 644-663. Publicado em LAUGIER, S. & PAPERMAN, P. (Dir.). *Le souci des autres. Éthique et politique du care*, Paris: éd. de l'EHESS, 2005, p. 25-49.

TRONTO, Joan C - Women and Caring: Or, *What Can Feminists Learn From Caring?* In: JAGGAR, A. e BORDO, S. (Eds.). *Gender/Body/ Knowledge Feminists Reconstructions of Being and Knowing*. New Brunswick: Rutgers University Press, 1989, p. 172-187. Reeditado em HELD, V. (Ed.) *Justice and Care: Essential Readings in Feminist Ethics*. Boulder: Westview Press, 1995, p. 101-116.

TRONTO, Joan C - *Toward a Feminist Theory of Caring*. In: ABEL, E. e NELSON, M. (Ed.), *Circles of Care*, Suny Press: Albany, 1990, p. 36-54.

UNAIDS. Apresenta notícias gerais sobre HIV e AIDS. Disponível em: <<http://unaid.org.br>>. Acesso em: mar. 2018.

UNAIDS. Apresenta um resumo das estatísticas sobre HIV e AIDS. Disponível em: <<http://unaid.org.br/estatisticas/>>. Acesso em: jun. de 2017.

UNAIDS (ONU) – Declaração de Compromisso sobre o VIH/SIDA, sessão extraordinária da assembleia geral sobre o VIH/SIDA, Portugal, 25 – 27 junho de 2001.

VENTURA, Miriam et al – Judicialização da saúde, acesso à justiça e a efetividade do direito à saúde, In: PHYSIS REVISTA DE SAÚDE COLETIVA, Rio de Janeiro, 20 (1): 77 - 100, 2010.

VILLARINHO, Mariana Vieira &col. - Políticas públicas de saúde face à epidemia da AIDS e a assistência às pessoas com a doença, In: Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília 2013 mar-abr; 66(2): 271-7.

VILLELA, Pedro – ONG's/Aids, patentes e regulação de medicamentos, in: CORRÊA, Marilena & CASSIER, Maurice – Aids e saúde pública – contribuições à reflexão sobre uma nova economia política do medicamento no Brasil, RJ, Ed. UERJ, 2010.

VOLICH, Rm. – O cuidar e o sonhar: por uma outra visão da ação terapêutica e do ato educativo, *Mundo Saúde*, 4(24): 237-45, 2000.

WOLKMER, Antônio Carlos - Os movimentos sociais como fonte de produção de novos direitos. *Revista da AATR*, [S.l.], v. 3, p. 103-108, 2005.

YOUNG, Iris Marion. *Justice and the Politics of Difference*. Princeton: Princeton University Press, 1990.

ZIRBEL, Ilze - Uma teoria político-feminista do cuidado, Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, Tese de Doutorado, Florianópolis, 2016.

ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone – A redescoberta da ética do cuidado: o foco e a ênfase nas relações, *Revista Escola de Enfermagem, USP*, São Paulo, 38(1): 21-7, 2004.