Universidade de Brasília
Faculdade de Economia, Administração, Contabilidade e Gestão de Políticas Públicas - FACE
Departamento de Gestão de Políticas Públicas - GPP

ALANNAH DE RESENDE FREITAS TOBIAS

ACOLHIMENTO DE PORTADORES DE HIV NO DF: ATUAÇÃO DA ONG AMIGOS DA VIDA NO CONTEXTO DA PANDEMIA DE COVID-19

Brasília – DF

2021

ALANNAH DE RESENDE FREITAS TOBIAS

ACOLHIMENTO DE PORTADORES DE HIV NO DF: ATUAÇÃO DA ONG AMIGOS DA VIDA NO CONTEXTO DA PANDEMIA DE COVID-19

Relatório de pesquisa a ser apresentado como trabalho de conclusão da disciplina de "Residência em Políticas Públicas".

Professora Orientadora: Profª Draª Fernanda Natasha Bravo Cruz

Brasília – DF

2021

TT629a

Tobias, Alannah de Resende Freitas
Acolhimento de portadores de HIV no DF: atuação da ONG Amigos da Vida no contexto da pandemia de Covid-19 / Alannah de Resende Freitas Tobias; orientador Fernanda Natasha Bravo Cruz. -- Brasília, 2021.
42 p.

Monografia (Graduação - Gestão de Políticas Públicas) -- Universidade de Brasília, 2021.

1. Associativismos e ONGs. 2. Estado e sociedade civil. 3. Permeabilidade. 4. Confluência perversa. 5. Pandemia de Covid-19. I. Cruz, Fernanda Natasha Bravo, orient. II. Título.

Dedico este trabalho à minha família e meus gatos. Dedico também às vítimas da Covid-19, aos profissionais da saúde, aos entregadores e aos trabalhadores de serviços essenciais que se arriscam todos os dias.

AGRADECIMENTOS

Agradeço à minha filha Aurora, aos meus pais Maria Niedja e Joelson e aos meus irmãos Lucas e Filipe por todo amor e suporte que sempre me deram. Amo vocês. Aos meus amigos Igor, Hellena e Ana Alice que acompanharam de perto a jornada que foi produzir esta pesquisa e me deram apoio para seguir até o fim. À minha professora e orientadora Fernanda Natasha por me acompanhar durante todo o processo, por todo conhecimento e aprendizado transmitido e por me inspirar. À professora Suylan por todo acolhimento, paciência e motivação durante todo esse tempo, por ter sido minha avaliadora e fonte de inspiração.

Agradeço à Universidade de Brasília por ser o berço de diversidade e produção científica que é; foi uma honra ter sido sua aluna.

RESUMO

Este trabalho analisou a atuação da ONG Amigos da Vida no acolhimento de pessoas portadoras de HIV/Aids no contexto da pandemia de Covid-19. Teve como objetivo investigar de que forma se dá essa atuação frente à crise sanitária, verificar de que forma ocorre a articulação da ONG com parceiros e discutir as mudanças nos processos de coprodução de políticas públicas no contexto da pandemia. Para atingir os objetivos da pesquisa, foi realizada imersão na ONG Amigos da Vida em fevereiro e entre agosto e outubro de 2021 nos moldes estabelecidos pela Residência em Políticas Públicas do curso de Gestão de Políticas Públicas da Universidade de Brasília. Foi possível compreender melhor o papel das ONGs e, consequentemente, as relações entre Estado e sociedade civil organizada à luz das compreensões de permeabilidade e confluência perversa; em especial como estas relações operam sob contexto de crise sanitária e humanitária da pandemia de Covid-19.

Palavras-chave: associativismo; sociedade civil; ONGs; Estado; permeabilidade; confluência perversa; pandemia; Covid-19.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ADT – Assistência Domiciliar Terapêutica

Aids – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

BM – Banco Mundial

Covid-19 – *Corona Virus Disease 2019*

CTA – Centro de Testagem e Aconselhamento

DSTs – Doenças Sexualmente Transmissíveis

EPI – Equipamento de Proteção Individual

GDF – Governo do Distrito Federal

HD – Hospital-Dia

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

HMIB – Hospital Materno Infantil de Brasília

HUB – Hospital Universitário de Brasília

IPEA – Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada

LGBTQIA+ – Lésbicas, Gays, Bissexuais, Transexuais, Travestis, Transgêneros, Queer, Intersexuais, Assexuais e mais

MPDFT – Ministério Público do Distrito Federal e Territórios

MST – Movimento dos Sem Terra

NTA – Núcleo de Testagem e Aconselhamento

ONG – Organização Não Governamental

OSC – Organização da Sociedade Civil

PEP – Profilaxia Pós-Exposição

PN-DST/Aids – Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis/Aids

PrEP – Profilaxia Pré-Exposição

SAE – Serviço de Assistência Especializada

SEESP – Secretaria Estadual da Saúde de São Paulo

SES-DF – Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal

SUS – Sistema Único de Saúde

SVS – Subsecretaria de Vigilância à Saúde do Distrito Federal

UDM – Unidade Dispensadora de Medicamentos Antirretrovirais

UnB – Universidade de Brasília

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - *Homepage* da ONG Amigos da Vida 28
Figura 2 - Painel com os apoiadores da ONG Amigos da Vida 30
Figura 3 - Crianças usufruem da Brinquedoteca Renato Russo 32
Figura 4 - Personagens Igor e Vitória criados por Maurício de Sousa para o projeto Amiguinhos da Vida..... 33

SUMÁRIO

1 Introdução 10
1.1 Contextualização do tema 10
1.2 Objetivos 16
1.3 Justificativa 16
2 Referencial teórico 18
2.1 Movimentos sociais e ONGs 18
2.2 Estado e sociedade civil: confluência perversa e permeabilidade 21
2.3 Estado e sociedade civil frente à crise de Covid-19 24
3 Procedimentos metodológicos 26
4 Resultados 28
4.1 A ONG Amigos da Vida 28
4.2 Aconselhamento psicológico, jurídico e ajuizamento de ações 30
4.3 Projetos paralelos 31
4.4 Impactos da pandemia de Covid-19 na atuação da ONG 33
4.5 Análise e discussão 35
5 Considerações finais 38
6 Referências bibliográficas 40
7 Apêndices 42

1 Introdução

1.1 Contextualização do tema

A década de 1980 foi marcada pela descoberta de um novo vírus considerado mortal que causava deficiência permanente no sistema imunológico da pessoa infectada. A descoberta da origem infecciosa da Aids (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) data de 1983 e passa a ser popularmente chamada de "peste gay" ou "câncer gay". A doença era tida pelo setor conservador da sociedade como um "castigo" pela liberação sexual dos anos 1970 e efeito da contracultura cujo lema era "sexo, drogas e *rock'n roll*". O Brasil passava pela redemocratização após mais de vinte anos sob um Estado burocrático-autoritário governado por militares; foi neste contexto que grupos sociais e urbanos tiveram forças para se organizarem em busca de renovação política e de uma nova noção de cidadania. Esses novos movimentos sociais, como eram chamados, evidenciavam, em sua agenda de luta, as contradições econômicas e sociais e seus efeitos na sociedade brasileira, como, por exemplo, a exclusão social que trazia consigo índices alarmantes de fome, pobreza, mortalidade infantil, violência etc.

Dentre os novos movimentos sociais, destaca-se a atuação do movimento homossexual que mobilizou boa parte da sociedade na luta contra a Aids (e contra o estigma que vinculava a doença à comunidade gay), na reivindicação de medidas por parte do governo quanto ao enfrentamento da doença que já possuía caráter epidêmico no país e no mundo.

A atuação desses movimentos sociais, entre os anos 1980 e 1990, foi possível também com o advento da Constituição Federal de 1988, apelidada de Constituição Cidadã, e também graças à construção de políticas democráticas que fortaleceram novos espaços de participação social: conselhos, orçamentos participativos, conferências, fóruns e as organizações não governamentais (ONGs). Pereira e Nichiata (2011) destacam as ONGs como novos atores sociais em meio a esse processo:

> Antes tidas como suporte técnico, financeiro e pedagógico das lideranças populares, essas organizações passaram a assumir posição central nas ações coletivas contra a Aids a partir da década de 80, encampando demandas e ao mesmo tempo atuando como executoras da política; ou seja, elaborando e desenvolvendo projetos, propostas de soluções, planos e estratégias como respostas, sendo o Estado o grande financiador deste processo" (GOHN, 2007, apud PEREIRA E NICHIATA, 2011, p. 3.250).

Como a história da Aids no Brasil é intrinsecamente ligada à história dos novos movimentos sociais, faz-se necessário recuperar as características de organização destes grupos, em especial das ONGs, e a relação entre esse tipo de manifestação de demandas coletivas e as conquistas traduzidas em políticas públicas para o enfrentamento da Aids, que é

um problema público não só de saúde como social. As diferentes formas de organização da sociedade contribuem para a transformação da realidade a partir da mobilização pelas demandas coletivas (PEREIRA E NICHIATA, 2011).

Entre o fim da década de 1970 e início dos anos 1980, o movimento gay de São Paulo protagonizou a luta contra a Aids no Brasil sob forte influência dos movimentos homossexuais americanos, mobilizando pessoas a enfrentar a discriminação e o preconceito contra gays e também a estigmatização que os relacionava diretamente com a Aids. O movimento homossexual também manteve relação próxima com as lutas feminista e negra, ganhando, assim, um caráter de resistência cultural que almejava direitos sociais modernos como igualdade e liberdade quanto a raça, gênero e sexo; ele se distinguia de movimentos sociais tradicionais pela pluralidade quanto à classe social de seus integrantes e se assemelhava a eles por enxergar o Estado como interlocutor para o debate de demandas públicas e não como inimigo. O primeiro grupo nascido do movimento gay em São Paulo foi o SOMOS - Grupo de Afirmação Sexual - que tinha como um de seus objetivos protestar contra o terror e o estigma difundidos pelas forças reacionárias que relacionavam a Aids à homossexualidade.

De acordo com Rocha (apud PEREIRA E NICHIATA, 2011), o Ministério da Saúde, à época, classificava a Aids como algo restrito à classe endinheirada e ignorava a necessidade de política de intervenção. A pressão exercida pela sociedade civil por respostas públicas obteve a primeira conquista em 1983 com uma iniciativa da Secretaria Estadual da Saúde de São Paulo (SEESP), quando criou um grupo de trabalho composto por profissionais que lidavam com hanseníase, doença também estigmatizante, com o objetivo de trabalharem no enfrentamento à nova epidemia. Foram realizadas ações de vigilância epidemiológica e atividades de educação em saúde com a sociedade, além da inclusão de lideranças do movimento gay na discussão do planejamento das políticas de maneira formal.

Villarinho (2013) destaca que diversos estudos apontam diferentes momentos na história do HIV/Aids no Brasil, resumidos em quatro fases. A primeira caracterizou-se pela omissão das autoridades governamentais, em especial no âmbito federal, acompanhada de uma onda de medo, estigma e discriminação das pessoas portadoras do HIV. Assim sendo, as respostas à epidemia vieram das próprias comunidades afetadas e de setores progressistas com o surgimento das primeiras organizações não governamentais (ONGs), conforme detalhamos anteriormente.

A segunda fase compreende o período de 1986 ao início de 1990, em que se tem o surgimento de uma resposta federal frente à pressão de um número crescente de programas estaduais e municipais de controle dos índices de Aids. A liderança do Programa Nacional de

Doenças Sexualmente Transmissíveis/Aids (PN-DST/Aids) muda seus dirigentes, seguindo mudanças no cenário político do país, adotando uma abordagem mais burocrática, o que desagradou as ONGs que cobravam respostas mais rápidas e agressivas no combate ao crescimento da epidemia.

Na terceira fase figura uma completa falta de diálogo entre sociedade civil e governo federal, dificultando a elaboração de uma resposta em longo prazo à epidemia. E, de 1993 a 2013, data do trabalho de Villarinho (2013), a quarta fase caracteriza-se pela reorganização do PN-DST/Aids no Ministério da Saúde e pela efetivação da política de controle da epidemia, consequência dos empréstimos do Brasil com o Banco Mundial (BM). Os acordos internacionais do Brasil, até então firmados com o BM, passaram a ser os grandes mantenedores de ações programáticas como, por exemplo, os Programas Assistenciais às pessoas com HIV/Aids.

Na evolução histórica das políticas de saúde voltadas ao HIV/Aids, identificamos dois importantes momentos: o primeiro é marcado pelas políticas de saúde como resposta de emergência à epidemia de HIV/Aids, visando frear sua expansão pelo território brasileiro; e o segundo momento, caracterizado pelas políticas que pretendem oferecer qualidade de vida aos portadores, prestando assistência integral e gratuita às pessoas que convivem com HIV/Aids, inclusive diminuindo significativamente o grau de transmissão do vírus de portadores a outras pessoas.

A adoção de políticas de saúde de combate ao HIV/Aids, no Brasil, se deu em meio a mudanças políticas importantes, como a promulgação da Constituição Federal de 1988, que no âmbito da saúde, destacou-se a aprovação do Sistema Único de Saúde (SUS). Com o fim da ditadura militar, um novo cenário político nacional, com novas eleições presidenciais e dirigentes políticos, trouxe consigo mudanças nas políticas de saúde; e podemos falar, inclusive, em um retrocesso significativo nas ações estabelecidas pelo Programa Nacional de DST e Aids (PN-DST/Aids) no início do surto de HIV/Aids no país, já que sofreram desarticulação, desintegrando, assim, a relação entre governo federal, estados, ONGs e outras instituições envolvidas. Outro ponto que demonstrou esse retrocesso foram as campanhas de caráter moralista, carregadas de estigmas e preconceito com pessoas soropositivas.

Passado esse momento de crise política pós-redemocratização, os programas de saúde, em específico os voltados para HIV/Aids, passaram por reformulação de estratégias, que, segundo Villarinho (2013), traduziu-se numa nova etapa que vem evoluindo até então. O relacionamento entre as esferas do governo e a sociedade civil organizada voltaram a se

fortalecer e acordos e convênios internacionais passaram a subsidiar ações de assistência e prevenção à síndrome.

A década de 1990 foi marcada pelos acordos internacionais entre o Brasil e o Banco Mundial, que exigia como contrapartida por parte do governo brasileiro, medidas para conter o avanço da epidemia e estabelecer o controle da doença no país. Entre 1994 e 1998, o Projeto Aids I priorizou a implantação e a estruturação de serviços assistenciais. De 1998 a 2003, a meta do Projeto Aids II era reduzir a incidência de casos de HIV e DSTs, assim como expandir e melhorar a qualidade do diagnóstico, tratamento e assistência às pessoas com HIV/Aids. De 2003 a 2006, no Projeto Aids III, o Banco Mundial recomendou que o Brasil "investisse recursos próprios na descentralização do financiamento das ações programáticas para estados e municípios, utilizando os mecanismos legais existentes no SUS" (VILLARINHO, 2013, p. 274). A ideia era repassar recursos a um conjunto de municípios para desenvolvimento de ações de prevenção e controle do HIV/Aids e outras DSTs com base em critérios epidemiológicos, com capacidade instalada e capacidade gestora das secretarias de saúde.

> Essa política pública de incentivo visava à implementação de políticas na área de HIV/DST/AIDS, apresentando como principais diretrizes: a melhoria da qualidade dos serviços públicos oferecidos às pessoas com HIV/AIDS e outras DST; a redução da transmissão vertical do HIV e da sífilis; o aumento da cobertura do diagnóstico e do tratamento das DST; o aumento da cobertura do diagnóstico da infecção pelo HIV; a redução do estigma e da discriminação; a melhoria da gestão e sustentabilidade das ações; o aumento da cobertura das ações de prevenção para populações vulneráveis e população em geral e a promoção do controle social. (VILLARINHO, 2013, p. 274)

A despeito das orientações do credor, em 1996, o Brasil promulgou a Lei nº 9.313/1996, que dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos para todas as pessoas HIV positivo. Essa medida proporcionou grande aumento na sobrevida dos pacientes soropositivos. A disponibilidade dessa terapia antirretroviral de alta potência, de forma gratuita e acessível a todos, causou impacto notável na realidade da epidemia no Brasil, reduziu a morbimortalidade, diminuiu as internações hospitalares e melhorou progressivamente o trabalho dos profissionais da saúde no cuidado aos pacientes.

Em 2005, após problemas em acordos com laboratórios fabricantes devido ao alto custo das medicações, o Ministério da Saúde efetuou a quebra de patentes de um dos antirretrovirais de segunda linha. Isso garantiu a sustentabilidade do programa de distribuição gratuita de medicamentos instaurado em 1996, beneficiando muitos pacientes em todo o país.

Critérios mínimos de infraestrutura e de equipe multidisciplinar foram estabelecidos para o credenciamento de serviços de assistência prestada em nível hospitalar a pacientes HIV positivo. A Aids, que era vista como doença potencialmente letal, passou a ser entendida como enfermidade prolongada, mudança que foi consequência da terapia antirretroviral.

Com relação à rede ambulatorial de assistência aos portadores de HIV/Aids, 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 responsabilidade do PN-DST/Aids (federal), enquanto que a implantação do SAE e do HD ficou com os poderes estadual e municipal.

O SAE compreende serviços como: cuidados de enfermagem, orientação e apoio psicológico, atendimento em infectologia, ginecologia, pediatria e odontologia, controle e distribuição de antirretrovirais, orientações farmacêuticas, realização de exames de monitoramento, distribuição de insumos de prevenção, assim como ações educativas para adesão ao tratamento, prevenção e controle das DSTs e Aids (VILLARINHO, 2013, p. 275).

A modalidade Hospital-Dia foi uma resposta à crescente demanda de assistência e à limitada resolutividade da rede de saúde pública particular. O HD permitiu atendimento, atribuindo pagamento diferenciado e estabelecendo parâmetros de estrutura física, resolutividade diagnóstica e capacidade operacional dos serviços prestados, seguindo a mesma dinâmica de implantação adotada no SAE.

A ADT ficou reconhecida como uma modalidade de assistência inovadora na época em que foi implantada (1996), tornando-se referência para o encaminhamento de internações de longa duração, compreendendo desde cuidados curativos a cuidados paliativos, por meio de visitas a domicílio.

Outro serviço essencial no âmbito das políticas de combate ao HIV/Aids são os Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA), que têm objetivo de promover a identificação precoce de pacientes soropositivos para imediato encaminhamento à rede de apoio, aconselhamento e assistência, além de atuar também na prevenção de contágio. Os serviços fornecidos pelos CTAs devem obedecer os princípios de acessibilidade, gratuidade, localizarem-se em lugares de fácil acesso à população, principalmente, aos grupos mais vulneráveis. Atualmente, os CTAs também oferecem testes para diagnósticos de doenças como sífilis e triagem sorológica para hepatites B e C (VILLARINHO, 2013, p. 276).

A distribuição de medicamentos antirretrovirais é feita pelas Unidades Dispensadoras de Medicamentos Antirretrovirais (UDM), que desempenham a gestão da distribuição, assim como o acompanhamento e monitoramento dos pacientes. Os serviços vão desde atendimento individual e coletivo, que pode ser realizado com profissional farmacêutico, até acompanhamento farmacoterapêutico, em que são estudadas condição, história clínica e terapêutica do paciente, considerando a presença de outras doenças de base e outros medicamentos em uso concomitante.

Até 2009, o Brasil chegou à marca de 644 serviços integrantes do SAE. E até 2013, o sistema de combate ao HIV/Aids contava com 668 UDMs, 48 unidades de ADT, 77 unidades de HD (VILLARINHO, 2013, p. 276). Hoje existem 460 CTAs e 692 SAEs.

No Distrito Federal, a situação do HIV/Aids, conforme o último diagnóstico do Boletim Epidemiológico HIV/Aids 2020[1] da Subsecretaria de Vigilância à Saúde (SVS), de dezembro de 2020, agravou-se com o aumento de casos em pessoas com mais de 60 anos e em jovens entre 20 e 29 anos. No último boletim epidemiológico divulgado pela Secretaria de Saúde do Distrito Federal (SES-DF) constam 752 notificações no ano de 2019 contra 701 em 2018. De acordo com a SVS, de 2014 a 2019, foram notificados 4.102 casos de infecção pelo HIV e 2.150 casos de Aids (CORREIO BRAZILIENSE, 2020). A divulgação desses boletins ocorre anualmente em dezembro, mês de luta contra a Aids, com a campanha Dezembro Vermelho.

O DF conta com 172 unidades básicas de saúde mais o Núcleo de Testagem e Aconselhamento (NTA) que fica na Rodoviária do Plano Piloto. Nestes pontos de atendimento, durante o ano inteiro, são oferecidos testes, em sua maioria rápidos, para detecção do HIV e também preservativos masculinos e femininos, além de lubrificante. Também pelo SUS, o usuário do DF tem acesso à Profilaxia Pré-Exposição (PrEP), disponibilizada no Hospital Dia da 508 Sul e no Hospital Universitário de Brasília (HUB), e também acesso à Profilaxia Pós-Exposição (PEP), disponível em toda rede de saúde. A PrEP é voltada a populações de maior vulnerabilidade e sujeitas a práticas de maior risco para infecção pelo HIV. A PEP é uma forma de prevenção da infeccção pelo HIV com uso de medicamentos que fazem parte do tratamento da Aids para pessoas que possam ter entrado em contato com o vírus recentemente (profissionais da saúde que lidam com sangue positivo para o vírus, pessoas que tiveram relação sexual sem preservativo ou falha do método, casos de estupro etc).

No DF também é oferecido o Serviço de Atendimento Especializado (SAE) em oito unidades públicas de saúde especializada: Hospital Dia da 508 Sul, ambulatórios dos hospitais regionais de Sobradinho, Ceilândia e HUB, e nas policlínicas de Taguatinga, Lago Sul, Planaltina e Gama. Nos SAEs são feitos exames complementares em pacientes soropositivos para averiguar a situação de saúde, estágio da infecção e direcionamento do tratamento com antirretrovirais e outros medicamentos adequados a cada caso.

Aqui, a ONG Amigos da Vida se constituiu no ano 2000, visando atuar na promoção e defesa de direitos humanos de pessoas vivendo com HIV/Aids no DF. Sua sede fica localizada no setor Sudoeste e os atendimentos são por agendamento. A equipe conta com o presidente,

---

[1] Disponível em: https://saude.df.gov.br/wp-conteudo/uploads/2020/11/Boletim_-Epidemiologico_HIV_AIDS_2020.pdf

uma advogada, uma psicóloga e um *social media*. São oferecidos serviços de aconselhamento psicológico e jurídico, além de outros projetos paralelos detalhados adiante.

A análise deste estudo se refere à atuação da ONG Amigos da Vida no auxílio e prestação de serviços a pessoas portadoras de HIV/Aids. Serão analisadas de que forma opera a gestão da ONG, quais, como e de que forma são prestados os serviços de acolhimento e aconselhamento às pessoas nesta condição, bem como possíveis projetos e propostas de intervenção no âmbito da formulação de políticas públicas de saúde voltadas a portadores de HIV/Aids presentes nas unidades de saúde do Distrito Federal.

1.2 Objetivos

Objetivo geral

Investigar de que forma a atuação da ONG Amigos da Vida tem sido realizada no contexto da pandemia de Covid-19.

Objetivos Específicos

- Verificar de que forma ocorre a articulação da ONG com parceiros;
- Compreender a atuação pela ONG Amigos da Vida para acolhimento de pessoas com HIV/Aids;
- Discutir as mudanças nos processos de coprodução de políticas públicas no contexto da pandemia de Covid-19.

1.3 Justificativa

A qualidade de vida de uma pessoa portadora do vírus HIV tem ligação direta com o acesso ao tratamento de forma gratuita e contínua bem como com a efetivação de direitos que essa pessoa passa a ter a partir do momento em que se tem conhecimento da condição de portadora. Nem sempre esses direitos são acessados de forma imediata quando da detecção do vírus no organismo, pois os entraves existem e perduram no cotidiano de muitas pessoas, apesar dos avanços obtidos ao longo do tempo desde que o HIV passou a ser entendido como problema público de saúde e social. O estigma e o preconceito são obstáculos que ainda precisam ser superados no debate público, em especial, quando a desinformação impera no atual contexto de *fake news* e na era da pós-verdade.

A atuação de ONGs como a Amigos da Vida surge como um espaço seguro de acolhimento e aconselhamento para pessoas portadoras do vírus e também para crianças filhas de portadores. A análise do trabalho feito pela Amigos da Vida descreve como, na situação

adversa do contexto de emergência de outro vírus letal, ocorre a promoção e defesa dos direitos humanos de pessoas portadoras de HIV/Aids e na busca de caminhos e soluções a serem adotadas no aprimoramento de políticas públicas de combate ao HIV/Aids, inclusive para compreendermos o papel que entidades do terceiro setor possuem no tratamento de questões que envolvem violações de direitos humanos por discriminação, preconceito e marginalização perante a sociedade.

Dessa forma, faz-se necessário pensarmos a relação entre Estado e sociedade civil organizada quanto às políticas públicas de saúde e justiça no âmbito dos direitos humanos em um país que tem tais direitos como um dos pilares de sua Carta Magna. É dever do Estado garantir esses direitos, porém existem limitações e escolhas feitas por governantes que deixam lacunas na efetivação destes; e é visando preencher esses vazios que a sociedade civil se organiza em grupos de movimentos sociais e instituições. Nosso estudo se voltará para o papel de associativismos, especificamente sob o formato de ONG, e no atual contexto de crise sanitária da pandemia de Covid-19.

2 Referencial teórico

O objeto de estudo em que propomos nos debruçar requer que nossa análise passe pelos estudos do campo de públicas, dos estudos de administração pública e de políticas públicas, em especial, por estudos que considerem a ação coletiva como questão importante nas ciências de gestão e administração. Nesse sentido, esta investigação compreende que trabalhos como os desenvolvidos por entidades do terceiro setor são produto das interações entre Estado e sociedade, seja por falhas ou problemas nas ações do Estado - e que ONGs e outras entidades filantrópicas e sem fins lucrativos aparecem como solução momentânea para preencher tais lacunas -, seja por entendimento comum de uma dita sociedade de que tal problema não precisa ser prioridade do Estado e que tais entidades existem justamente para estes fins.

Em nosso referencial teórico, buscaremos analisar nosso objeto de pesquisa por meio das teorias acerca dos movimentos sociais, associativismos e a relação entre Estado e sociedade civil, inclusive no atual contexto de pandemia de Covid-19.

2.1 Movimentos sociais e ONGs

Tão importante quanto as categorias, conceitos e abordagens supracitados, entender como se deram as origens e caminhos percorridos pelas organizações não-governamentais (ONGs), especificamente no Brasil, é de extrema relevância para compreender sua inserção no atual cenário e no estudo de caso em questão. Para além disso, é importante também criticar essas lógicas de interação entre ONGs e Estado, essencialmente no tocante à terceirização de funções que deveriam ser exercidas pelo Estado, conforme previsto em legislações específicas e na própria Constituição Federal, para essas entidades. E ainda, é preciso considerar o fato de que "como devem prestar contas a suas financiadoras e encaminhar relatórios periódicos para suas mantenedoras (em relações simbióticas com seus governos), a autonomia dessas organizações é, no mínimo, questionável" (COUTINHO, 2005, p. 61).

Diferentemente de movimentos sociais organizados, como o Movimento dos Sem Terra (MST), por exemplo, os recursos captados pelas ONGs são vinculados a trabalhos específicos e focalizados, e não a ações diretas ditas mais independentes; isso afeta o potencial de transformação da realidade, não permitindo que seja tão duradouro quanto desejado. Coutinho (2005) ainda nos alerta que as ONGs que se imaginam no campo progressista acreditam na possibilidade de conciliar pragmatismo com conscientização e, por isso, se diferenciariam daquelas que colaboram com as políticas neoliberais; mas a linha que as separa é muito tênue.

Daí a importância de nos atentarmos a esses detalhes, observarmos como as lógicas de interação entre elas e o Estado, bem como suas rotinas organizacionais, interferem na ação coletiva promovida por essas entidades.

A partir de um breve histórico sobre os movimentos sociais aqui e em outros países, podemos compreender melhor como estes chegaram a se configurar da forma que estão atualmente e como se diferenciam das organizações não-governamentais (ONGs). Maria da Glória Gohn (2004) recapitula que, no Brasil e em vários outros países da América Latina, no final da década de 1970 e parte dos anos 80, ficaram famosos os movimentos sociais populares articulados por grupos de oposição ao então regime militar, em especial os movimentos de base cristã como os da Teologia da Libertação. Com a redemocratização entre os anos 80 e 90, a mudança de cenário sociopolítico criou uma percepção de que os movimentos sociais estavam em crise, apáticos, com a diminuição das manifestações nas ruas já que o Estado "inimigo" do regime militar não existia mais. "O fato inegável é que os movimentos sociais dos anos 70/80 contribuíram decisivamente, via demandas e pressões organizadas, para a conquista de vários direitos sociais novos, que foram inscritos em leis na nova Constituição brasileira de 1988" (GOHN, 2004, p. 144).

Ao longo dos anos 90, foram surgindo formas de organização popular de maneira mais institucionalizada, como os Fóruns Nacionais de Luta pela Moradia, pela Reforma Urbana, Fórum Nacional de Participação Popular etc. Dessa forma, estabeleceram-se práticas de encontros nacionais em larga escala, onde eram feitos diagnósticos dos problemas sociais em âmbito nacional e também discutidas e definidas metas e estratégias para alcance de objetivos e soluções. Neste mesmo cenário, apareceram experiências bem sucedidas de cooperação entre sociedade civil organizada e o poder público como o Orçamento Participativo, a política de Renda Mínima/bolsa-escola, entre outras. A criação da Central dos Movimentos Populares também se deu nos anos 90 e foi um marco importante pois estruturou vários movimentos populares em nível nacional, articulando colaborações entre diferentes tipos de movimentos sociais populares e não populares.

Gohn (2004) também traz neste histórico que, à medida em que as políticas neoliberais avançaram ao longo dos anos 90, com a consequente crise econômica, foram surgindo outros movimentos sociais contra as reformas estatais: movimentos de combate à fome, movimentos de desempregados, de aposentados e pensionistas do sistema previdenciário; movimentos de trabalhadores informais, por exemplo, de trabalhadores do transporte alternativo; movimento dos caminhoneiros; movimentos pela paz e de combate à violência urbana; os movimentos de mulheres, o movimento negro e os movimentos de homossexuais também ganharam impulso,

organizando-se em passeatas e atos de protestos. Outros movimentos identitários que tiveram destaque à época foram os movimentos de indígenas, de funcionários públicos (em especial das áreas da educação e da saúde) e dos ecologistas. Estes últimos, em especial, após a conferência ECO 92, passaram a se organizar em ONGs e marcaram a proliferação desse tipo de organização da sociedade civil.

> Aliás, as ONGs passaram a ter muito mais importância nos anos 90 do que os próprios movimentos sociais. Trata-se de ONGs diferentes das que atuavam nos anos 80 junto com os movimentos populares. Agora são ONGs inscritas no universo do 'terceiro setor', voltadas para a execução de políticas de parceria entre o poder público e a sociedade, atuando em áreas onde a prestação de serviços sociais é carente ou até mesmo ausente, como na educação e saúde, para clientelas como meninos e meninas que vivem nas ruas, mulheres com baixa renda, escolas de ensino fundamental etc. (GOHN, 2004, p. 145)

Nos anos 70/80, as ONGs se configuraram como apoio dos movimentos sociais e populares no embate contra o regime militar, na luta pela redemocratização. As ONGs possuíam caráter cidadão, movimentalista, militante. Gohn (2004) ressalta que essa face movimentalista encobria, nas próprias ONGs, sua outra face, produtiva, geradora de inovações no campo de alternativas às necessidades e demandas sociais. Já no contexto dos anos 90, surgem entidades autodenominadas como do "terceiro setor", mais articuladas a empresas e fundações, para além das ONGs cidadãs, de perfil ideológico e político mais definidos, alinhados aos movimentos sociais dos anos 1980. Aos poucos, as ONGs foram se desvinculando de movimentos sociais e populares e passaram a criar seus próprios projetos e programas em parceria com empresas e fundações, seus apoiadores e mantenedores, que, sob o rótulo da "cidadania corporativa", fez explodir o número de projetos sociais patrocinados por elas, em especial na área da infância e juventude. A autora ainda ressalta que a nova política estatal de distribuição e gestão dos fundos públicos à época também favorecia esses projetos dirigidos às crianças, jovens, mulheres etc.

Inclusive, ao agirem de forma mais ativa e propositiva e não apenas passiva e reivindicativa, vários movimentos sociais se transformaram em ONGs ou se incorporaram às que os apoiavam antes. "Mobilizar passou a ser sinônimo de arregimentar e organizar a população para participar de programas e projetos sociais. O militante foi-se transformando no ativista organizador das clientelas usuárias dos serviços sociais" (GOHN, 2004, 146).

A autora ainda discrimina dois tipos de ONG nos anos 90 no Brasil: as ONGs militantes, fruto da cultura participativa, identitária e autônoma dos anos 70/80; e as ONGs propositivas, de caráter mais racional e mercadológico, que atuam a partir de estratégias e lógicas instrumentais. Como detalha Gohn (2004):

> O ponto crucial que determinou a mudança no tipo predominante de associativismo nos anos 90, e a crise de identidade e revisão do campo de atuação das ONGs militantes, foi o surgimento e/ou reorganização de outras redes associativistas – como

> a das novas ONGs do ‘terceiro setor’ (que não querem ser chamadas e nem confundidas com as antigas ONGs; autodenominam-se simplesmente como Terceiro Setor) – e as mudanças nas políticas sociais dos Estados nacionais, decorrentes da implantação de um novo modelo de desenvolvimento, de desconcentração de várias atividades estatais na área social, levando a desativação da atuação direta e transferência da operacionalização de vários serviços para o setor privado sem fins lucrativos etc. (p. 148 e 149).

2.2 Estado e sociedade civil: confluência perversa e permeabilidade

A partir do contexto apresentado anteriormente, faz-se necessário refletirmos sobre as relações entre sociedade civil e Estado tendo em vista a tendência de implantação de um projeto neoliberal em escala global dos últimos tempos e suas consequências em nossa realidade. Após a redemocratização e ascensão dos partidos de esquerda ao poder aqui e nos demais países latino-americanos, nota-se um esforço constante em reestruturar o Estado e a economia por parte de forças contrárias a esses movimentos progressistas. Dagnino (2004) fala na existência de uma "confluência perversa" entre um projeto político democratizante, participativo, e o projeto neoliberal, que marcaria hoje o cenário da luta pelo aprofundamento da democracia na sociedade brasileira. Nesse cenário existe, inclusive, uma disputa político-cultural e deslocamentos de sentido - diga-se de passagem, proposital - das noções de sociedade civil, participação e cidadania. Esses conceitos passam a ser relativizados de forma a desmobilizar o engajamento da sociedade civil na coparticipação que foi construída com o Estado nos espaços como Orçamento Participativo, Conselhos Gestores de Políticas Públicas etc. entre outras consequências que detalharemos adiante.

Se os anos 80/90 foram marcados por esse trânsito da sociedade civil para o Estado, com a criação desses espaços de públicos de participação social nos processos de discussão e tomada de decisão em conjunto que citamos anteriormente, com o próprio Estado sendo visto não mais como inimigo, mas como meio de transformação da realidade, concomitantemente, houve a emergência de um projeto de Estado mínimo que se isenta progressivamente de seu papel de garantidor de direitos, por meio do encolhimento de suas responsabilidades sociais e sua transferência para a sociedade civil (DAGNINO, 2004, p. 96). Este projeto de âmbito global tinha o Consenso de Washington como marco e referência. Dagnino (2004) chama atenção para o fato de que, apesar do projeto democratizante e o projeto liberal configurarem essa "confluência perversa", ambos requerem uma sociedade civil ativa e propositiva.

É nessa confluência perversa entre projetos políticos antagônicos em que ocorre a disputa de significados de noções/conceitos de participação, sociedade civil, cidadania e até de democracia. As diferenças semânticas de cada um desses conceitos entre os projetos opostos

são tênues e se valem da ambiguidade para causar confusão sobre de que lado se está. E aqui mais uma vez se expõe a perversidade dessa coexistência de projetos quando da ótica dos movimentos sociais, de representantes da sociedade civil nos Conselhos gestores, de membros de ONGs parceiras do Estado e de outras pessoas que vivenciam experiências de coparticipação nas esferas públicas.

Entendendo-se possuidores de potencial democratizante e transformador, esses atores se veem num dilema perverso, em que questionam seu próprio papel político: passam a perceber um risco de, ao participar das instâncias decisórias juntamente com o Estado, estarem contribuindo para um projeto que lhes é antagônico; ou seja, passam a duvidar dessa parceria com o Estado e evocar outras formas de atuação independentes dele. Dagnino (2004) relembra que "o que essa confluência perversa veio ressaltar é uma dimensão frequentemente esquecida: a imensa complexidade desse processo, que resiste a análises simplistas e unidimensionais" e que é importante "superar essa visão homogeneizadora tanto do Estado quanto da sociedade civil e o reconhecimento da sua diversidade interna, como base para repensar as suas relações" (p. 97 e 98).

Sobre essa relação entre Estado e sociedade civil, Dowbor, Albuquerque e Carlos (2020) nos trazem o conceito de permeabilidade de Eduardo Marques: "padrão de vínculos pessoais que estrutura as relações dentro do Estado e [entre] o Estado e os interesses privados" (MARQUES, 2000, apud DOWBOR; ALBUQUERQUE; CARLOS, 2020, p. 7). Tais vínculos são construídos ao longo dos anos e em vários âmbitos sociais (família, profissional, trabalho, militância política).

Permeabilidade é essa rede de relações que tem como efeito imediato a difusão das fronteiras entre Estado e interesses privados. "A definição de permeabilidade, de Marques, permite incluir também os atores de movimentos sociais, que também contam com alguma rede de relações que é acionada em momentos estratégicos em que buscam influenciar os Estado" (DOWBOR; ALBUQUERQUE; CARLOS, 2020, p. 8). Então, a relação próxima ou distante entre atores sociais e atores institucionais caracteriza a permeabilidade entre Estado e sociedade.

Indo direto ao autor do conceito, de forma a entendermos melhor do que se trata essa permeabilidade, temos:

> A permeabilidade é produzida a partir de uma teia de relações e cumplicidades construída ao longo da vida dos indivíduos, incorporando diferentes tipos de elos que se espalham por todas as dimensões do social. Relações pessoais e de amizade construídas no decorrer de anos, algumas familiares, outras oriundas da formação profissional, e outras ainda constituídas por vínculos de trabalho e afinidade política,

> constituem essa rede que abrange e integra diversos campos da vida social, tanto dentro quanto fora do Estado. (MARQUES, 1999, p. 49)

Dessa forma, não se pode confundir essas relações de permeabilidade que temos aqui no Brasil com as caracterizadas pelo *lobby* norte-americano ou o corporativismo social-democrata europeu, que são formas diferentes de intermediação de interesses privados com o Estado. A relação de permeabilidade que acontece entre Estado e atores de movimentos sociais e associativismos baseia-se em *advocacy*, isto é, em ações de defesa e argumentação em favor de uma causa social ou de uma demanda para a efetivação ou criação de direitos humanos, incidindo em "articulações mobilizadas por organizações da sociedade civil com o objetivo de dar visibilidade a determinadas temáticas ou questões no debate público e influenciar políticas visando a transformação da sociedade" (LIBARDONI, 2000, apud SCHERER-WARREN, 2011).

Especificamente sobre o processo de *advocacy*, Scherer-Warren (2011) ressalta que nele o exercício da democracia é bastante estimulado, com a defesa aos direitos já instituídos bem como a criação de novos direitos humanos que diminuem a desigualdade e a discriminação em relação às populações mais excluídas e marginalizadas. Dessa maneira, podemos entender *advocacy* como uma forma de advogar pelas causas sociais e pelos grupos menos representados ou excluídos politicamente.

Voltando-nos à Dagnino (2004), as relações entre Estado e ONG podem constituir um campo exemplar da confluência perversa.

> Dotadas de competência técnica e inserção social, interlocutores "confiáveis" entre os vários possíveis interlocutores na sociedade civil, elas são frequentemente vistas como os parceiros ideais pelos setores do Estado empenhados na transferência de suas responsabilidades para o âmbito da sociedade civil (DAGNINO, 2004, p. 101).

Poderíamos afirmar que a permeabilidade entre Estado e ONGs é alta, em especial referente a políticas voltadas a grupos de minorias representadas como de jovens, negros, mulheres, portadores de HIV e também de movimentos ambientais. Dagnino (2004), no entanto, alerta que o predomínio maciço das ONGs expressa, por um lado, a difusão de um paradigma global que mantém estreitos vínculos com o modelo neoliberal, na medida em que responde às exigências dos ajustes estruturais por ele determinados. Dessa forma, há um deslocamento no entendimento da representatividade, tanto por parte do Estado quanto de atores da sociedade civil. ONGs passam a se enxergar como "representantes da sociedade civil" de forma particular, já que não foram designadas para isto especificamente, essa representatividade não vem de forma orgânica entre ONGs e a sociedade; vem de uma coincidência entre interesses da sociedade, interesses próprios defendidos pelas ONGs e

interesses de um Estado cujos atores muitas vezes visam terceirizar papéis que deveriam ser desempenhados por ele.

2.3 Estado e sociedade civil frente à crise de Covid-19

Tão necessário quanto refletirmos sobre as relações entre Estado e sociedade civil é nos debruçarmos sobre como ela é afetada em contextos de crise e de calamidade como a que estamos vivendo com a atual pandemia de Covid-19.

> A pandemia causada pelo COVID-19 suscitou reflexões nos âmbitos sociais, econômicos e políticos, sobretudo com a imposição do distanciamento social pela Lei nº 13.979/2020. Neste contexto, o papel do Estado, para além de gestor de recursos, compreende o de tomador de decisões cruciais no enfrentamento desta crise sanitária e suas ações e omissões, acertos e desacertos decorrentes da postura adotada impacta toda a sociedade, especialmente em relação à garantia de direitos fundamentais aos cidadãos como o acesso à saúde (BISNETO, et al., 2020, apud SILVA, 2021).

De forma a conter o avanço da transmissão do coronavírus, autoridades governamentais mundo afora adotaram medidas extremas de isolamento social, os chamados *lockdowns*, em que houve fechamento de escolas, comércios e todos os serviços considerados não essenciais. Com menos gente se aglomerando sem necessidade, menor a chance de contágio. Aqui no Brasil, essas medidas foram evitadas ao máximo, em prol da economia; houve disputas entre os poderes municipal, estadual e federal sobre decidir entre priorizar a vida das pessoas e evitar o colapso da economia.

> A crise causada pela pandemia deixa claro o paradoxo da sobrevivência: ao mesmo tempo que defende uma concepção liberal nos moldes de Laissez-faire - deixar o mercado agir sem interferências das ações do governo; por outro lado, também mostra a importância do Estado enquanto agente decisivo para implantar políticas efetivas capazes de salvar vidas e aquecer as atividades econômicas. É necessário que o Estado intervenha na forma de prover recursos mínimos para a sociedade sobreviver ao isolamento, principalmente aqueles desprovidos de qualquer rendimento (SILVA, 2021, p. 4).

Silva (2021) traz dados expressivos sobre o que ela chama de OSCs (Organizações da Sociedade Civil): um mapeamento realizado pela organização PonteAponte mostrou que, 2 meses após o primeiro caso de Covid-19 registrado no Brasil, 450 ações de OSCs já haviam sido registradas. Estas ações vão desde levantamento de fundo, recursos, mobilização de voluntários, campanhas educativas, dentre outros (p. 3). Segundo o Mapa das OSCs IPEA (2020), atualmente, existem 781.895 organizações formais e ativas exercendo ações em território brasileiro – espalhadas por todos os 5.570 municípios (ESCUDERO, 2020, apud SILVA, 2021).

Santos (2021) pontua que as desigualdades em torno dos impactos socioeconômicos provocados pela pandemia de Covid-19 nos diversos grupos sociais, como também os limites

das medidas para mitigar os riscos emergentes nesse período, contribuíram para a formação de um contexto de mobilização de escalas locais, nacionais e transnacionais. No nosso contexto local, ele opõe dois grupos: o grupo em defesa da economia e o grupo em defesa da vida. O primeiro é formado por representantes dos setores produtivos e apoiadores do governo Bolsonaro. O segundo formado por movimentos sociais, partidos políticos e coletivos de oposição ao governo, pesquisadores, principalmente de universidades públicas, profissionais da educação e trabalhadores da saúde que atuam na linha de frente de combate ao coronavírus. Em seu estudo, Santos (2021) identificou três bases organizacionais e estilos de ativismo: os grupos de voluntariado e o ativismo filantrópico, as organizações comunitárias e o ativismo de base e os sindicatos e o ativismo trabalhista.

A pandemia de Covid-19 evidenciou que, em contexto de crise sanitária e calamidade pública, a confluência entre os projetos políticos democratizantes e neoliberais se torna ainda mais perversa. As escolhas de muitos governos se traduziram na tragédia humana em que mais de 4,9 milhões[2] de vidas foram perdidas oficialmente, sem contar os casos subnotificados, em todo o mundo. As relações entre Estado e sociedade civil precisam ser repensadas, em especial a forma como nos mobilizamos frente a descasos com os direitos humanos como o que testemunhamos no Brasil nos últimos tempos.

[2] Fonte: Our World in Data, em 21/10/2021.

3 Procedimentos metodológicos

Os procedimentos metodológicos a serem adotados para a pesquisa se darão a partir de pesquisa bibliográfica, imersão da pesquisadora por meio de residência na organização Amigos da Vida, e a partir desta, coleta de dados por meio de entrevistas com os participantes da ONG (gestão e atendimentos) e pesquisa documental via redes sociais, como sítio eletrônico da instituição. A residência na entidade requer elaboração de diários de campo, em que a observação participante é inerente ao processo como procedimento metodológico; observação esta que será voltada à dinâmica da organização e à sua atuação. Angrosino (2009) lembra que a observação participante não é propriamente um método, mas sim um estilo pessoal adotado por pesquisadores em campo de pesquisa que, depois de aceitos pela comunidade estudada, são capazes de usar uma variedade de técnicas de coleta de dados para saber sobre as pessoas e seu modo de vida.

No caso em estudo, analisamos de que forma se dá a atuação da ONG a partir do contato direto (pessoalmente e/ou por vídeo) com as pessoas que lá trabalham, que fazem parte da gestão e atendimento ao público. Das conversas informais e entrevistas foram produzidos diários de campo em que estão descritos dados e informações a serem utilizados na pesquisa, descrição esta feita de forma densa, “etnográfica”. Oliveira (1996, p. 24) fala sobre o ofício de escrita do antropólogo, mas que podemos usar para nosso caso:

> Penso, nesse sentido, na questão da "autonomia" do autor/pesquisador no exercício de seu *métier*. Quais as implicações dessa autonomia na conversão dos dados observados (portanto, da vida tribal, para ficarmos com nossos exemplos) no discurso da disciplina? Temos de admitir que mais do que urna tradução da "cultura nativa" na "cultura antropológica" (i.e., no idioma de minha disciplina), o que realizamos é uma "interpretação" que, por sua vez, está balizada pelas categorias ou pelos conceitos básicos constitutivos da disciplina. Porém, essa autonomia epistêmica não está de modo algum desvinculada dos dados (quer de sua aparência externa, propiciada pelo Olhar, quer de seus significados íntimos ou do "modelo nativo", proporcionados pelo Ouvir). Está fundada neles, em relação aos quais tem de prestar contas em algum momento do Escrever.

Ainda sobre os diários de campo serem os documentos produzidos pela pesquisadora em que são descritos os dados obtidos por meio das entrevistas e conversas por vídeo chamada, mediante a observação participante e escuta ativa, Oliveira (1996) diz que os dados contidos no diário e nas cadernetas de campo ganham em inteligibilidade sempre que rememorados pelo pesquisador; o que equivale dizer que a memória constitui provavelmente o elemento mais rico na redação de um texto, contendo ela mesma uma massa de dados cuja significação é mais bem alcançável quando o pesquisador a traz de volta do passado, tornando-a presente no ato de escrever. Então, ao fazer uma descrição densa sobre os achados nas interlocuções com os

entrevistados, é feita, concomitantemente, uma interpretação de suas falas, entonações e também dos movimentos e gestos, bem como de eventual recusa ou insistência em falar sobre determinado assunto.

Formalmente, foram feitas duas vídeo chamadas com Christiano Ramos, presidente da ONG, em 12 e 24 de fevereiro de 2021. Também foi mantido contato por mensagens de texto e de áudio via aplicativo de mensagem instantânea para sanar dúvidas e confirmar informações que constariam nos diários de campo. Christiano foi prestativo e solícito ao se dispor a fazer a chamadas de vídeo, pois era visível o cansaço e a sobrecarga vinda do trabalho. Foi realizada entrevista por telefone com Michel Martins, *social media* da instituição, em 7 de outubro; ele foi bem receptivo, prestou informações sobre o que podia responder tendo em vista que está trabalhando na ONG há pouco mais de 5 meses. A advogada Ana Clara Herval pôde prestar informações apenas por mensagem de texto via aplicativo de mensagem instantânea e também respondeu ao questionário (disponível nos Apêndices) formulado para coleta de dados sobre cada voluntário da ONG. Foi feita pesquisa documental dos dados sobre a história da Amigos da Vida e dos projetos paralelos que estão disponíveis no sítio virtual da ONG: https://www.amigos.org.br/.

4 Resultados

Neste capítulo, descrevemos as variadas formas que a ONG Amigos da Vida atua, seja por meio da prestação de serviços, seja por meio dos demais projetos paralelos em parceria com apoiadores. Em seguida, fizemos análise e discussão dessa atuação quanto à abordagem teórica proposta neste estudo.

4.1 A ONG Amigos da Vida

Fundada em 2000 e com sede em Brasília, a ONG Amigos da Vida atua na promoção e defesa dos direitos humanos de comunidades em situação de alta vulnerabilidade social e minorias que vivem no DF e no entorno. Sua missão é promover e defender os direitos humanos da população negra, LGBTQIA+, pessoas que vivem com HIV/Aids, pessoas com deficiência e mulheres vítimas de violência. A partir dos valores "força, respeito, credibilidade, igualdade e responsabilidade social", a Amigos da Vida tem como visão ser uma ONG de referência na promoção e defesa de direitos humanos do Brasil (ONG Amigos da Vida, 2021). A Figura 1 mostra a página inicial do portal da ONG, onde é possível fazer o cadastramento para se tornar doador ou voluntário e também pedir ajuda.

Figura 1 - Homepage da ONG Amigos da Vida
Fonte: https://www.amigos.org.br/

Christiano, ativista e militante da luta contra Aids, é o presidente da ONG, fundada por seu pai, o juiz de direito Dr. José Ramos, e principal contato da pesquisa. Vivendo com HIV há

mais de 30 anos, Christiano decidiu fazer da sua experiência algo maior e que pudesse ajudar outras pessoas a acessar seus direitos, viver com dignidade e maior qualidade de vida. “O que pretendemos com nosso trabalho é auxiliar o governo na formulação de políticas públicas de saúde para que nós, portadores do HIV/AIDS, possamos viver numa sociedade com justiça social, liberdade, igualdade e respeito à vida”, afirma. Seu ativismo e militância por meio da Amigos da Vida já renderam algumas conquistas concretas. O Ministério da Saúde reduziu o rigor das regras para realização de cirurgias de correção de deformidades físicas causadas pela Aids. A ONG Amigos da Vida foi a primeira a se engajar nessa luta e cobrar do PN-DST/Aids e Hepatites Virais a formulação de políticas públicas de saúde mais participativas. A ONG também atua ativamente fazendo representações junto ao MPDFT para derrubar e retificar editais de concursos públicos que proíbam o ingresso de portadores de HIV/Aids no serviço público e na carreira militar. No Dia das Crianças e no Natal, a Amigos da Vida presenteia, com brinquedos doados pela Mattel do Brasil, crianças e adolescentes em vulnerabilidade social que vivem com HIV/Aids e são assistidos nas Brinquedotecas Renato Russo. E, no Dia Mundial de Luta Contra a Aids, 1º de dezembro, a ONG promove um jantar de gala para entrega do troféu Solidariedade, no Memorial JK, homenageando personalidades do meio político, empresarial e da sociedade civil que se destacaram na luta contra o HIV/Aids.

As entrevistas para a pesquisa foram feitas por vídeo chamada, pelo fato de Christiano ser grupo de risco e por orientação da UnB. Ao descrever como ocorrem os atendimentos de modo geral na ONG, ele disse que a pessoa, ao entrar em contato, por meio de ligação ou mensagem eletrônica por e-mail ou redes sociais da Amigos da Vida, agenda horário para ser atendido por ele; essa conversa inicial, usualmente, serve, num primeiro momento, para acalmar a pessoa recém diagnosticada com HIV e depois para encaminhamento desta à psicóloga e aos advogados que prestam assistência jurídica.

Em entrevista sobre o teor da maioria das demandas que chegaram na ONG durante a pandemia, Christiano relatou que tem atendido muitas mulheres na faixa dos 40 anos, casadas e que receberam diagnóstico de HIV recentemente. Na conversa introdutória feita com elas, ele busca acalmá-las, dizendo que HIV não é mais uma sentença de morte, que é possível ter qualidade de vida com tratamento adequado. A experiência dele como pessoa que vive com HIV há mais de 30 anos ajuda nesse momento de acolhimento e gera nessas mulheres confiança no trabalho que eles oferecem. A partir disso, ele fala sobre quais direitos elas passam a ter com o diagnóstico, detalha tudo o que elas precisarão fazer para acessá-los e fala também sobre como será o tratamento e a vida dali por diante. Depois elas são encaminhadas para a psicóloga e para a equipe jurídica para dar entrada nos trâmites legais que se fizerem necessários.

4.2 Aconselhamento psicológico, jurídico e ajuizamento de ações

Após passar pelo acolhimento com Christiano na sede da ONG, a pessoa é encaminhada para ser atendida pela psicóloga Jacinta Fonte, que faz acompanhamento psicológico enquanto for necessário e quando é possível mapear também outras necessidades que o indivíduo apresentar.

A ONG Amigos da Vida é a única entidade, no Distrito Federal, que presta assistência judiciária e orientação jurídica, com cuidados e serviços às comunidades submetidas ao preconceito e discriminação no convívio social, no local de trabalho e no âmbito familiar. Neste projeto chamado de Direito e Cidadania, eles atuam nos campos do direito previdenciário, trabalhista, civil e na saúde suplementar. A pessoa é encaminhada à advogada, a depender da demanda que tiver; algumas pessoas já buscam a ONG com uma demanda específica, como quebra de sigilo da sorologia no ambiente de trabalho e subsequente demissão sem justa causa, o que configura discriminação, por exemplo. Nos últimos tempos também houve demandas de mulheres casadas que foram infectadas pelos maridos e foram em busca de ajuda na ONG para ter reparação/indenização na justiça. Também existem muitos casos de pessoas que precisam de auxílios específicos pela condição de saúde e pedem orientação da advogada para ajuizamento de ações. Todo esse serviço é oferecido de forma gratuita e recebe apoio da *Brazil Foundation*. Adiante, a Figura 2 ilustra este e os demais apoiadores da ONG.

Figura 2 - Painel com os apoiadores da ONG Amigos da Vida
Fonte: https://www.amigos.org.br/

A advogada Ana Clara Herval entrou para a Amigos da Vida há 6 anos, motivada em poder ajudar as pessoas por meio da sua profissão. Ela conheceu a ONG pelo próprio Christiano e lá ela presta assistência jurídica aos assistidos, com orientações e ajuizamento de ações judiciais. Na pandemia, o que mudou é que muitos atendimentos têm sido feitos remotamente e também tem havido uma maior dificuldade de financiamento. No questionário, à pergunta sobre se as pessoas que buscam a ONG conseguiriam ter acesso aos mesmos serviços oferecidos por eles, Ana Clara diz que sim, "porque existem hospitais públicos com atendimento especializado em pessoas que vivem com HIV e porque existe a defensoria pública, entidade que presta assistência jurídica gratuita a pessoas hipossuficientes", mas que a relevância do trabalho feito pela Amigos da Vida está em serem "para as pessoas que vivem com HIV e população LGBTQIA+ uma espécie de defensoria pública com um atendimento mais personalizado e um acompanhamento mais pessoal", completa. À pergunta sobre se a Amigos da Vida teve/tem influência na formulação/aperfeiçoamento de políticas públicas voltadas a pessoas com HIV/Aids no Distrito Federal, ela respondeu: "Com certeza. A ONG Amigos da Vida tem uma atuação diferenciada das ONGs mais comuns. Prestamos essa assistência jurídica, bem como o ativismo do Christiano que fala abertamente sobre sua sorologia e está sempre atuando junto aos poderes constituídos". Por fim, sobre a relação entre Estado e ONGs, Ana Clara opina: "Não só a ONG Amigos da Vida, mas todas as ONGs são uma continuidade do Estado. Elas chegam muitas vezes onde o Estado não chega. Então, acho necessária essa articulação".

4.3 Projetos paralelos

Além do atendimento psicológico e assistência jurídica, a Amigos da Vida conta com outros projetos. As Brinquedotecas Renato Russo, fundadas em 2007, têm o objetivo de promover maior qualidade de vida para crianças em tratamento de HIV/Aids, contribuindo para diminuir o tempo de internação desses pacientes. Estão presentes em 12 hospitais de Brasília, em um no Rio de Janeiro e, atualmente, estão sendo implementadas também nos hospitais do Gama e de Brazlândia. Carminha Manfredini, mãe de Renato Russo, cantor que faleceu vítima da Aids, é madrinha do projeto. No momento, as brinquedotecas estão fechadas para conter o surto da Covid-19 entre os frequentadores, que são do grupo de risco. Abaixo, a Figura 3 ilustra crianças beneficiárias do projeto das brinquedotecas.

Figura 3 - Crianças usufruem da Brinquedoteca Renato Russo
Fonte: https://www.amigos.org.br/#/projetos

Outro projeto da ONG em hospitais é o Espaço Laura Acolher, em parceria com o Instituto Caixa Seguradora, que atende pacientes em situação de violência doméstica e abusos. Instalados no HMIB, HUB, Hospital de Base e no Hospital do Paranoá, os Espaços Laura Acolher oferecem atendimento multidisciplinar a essas vítimas, com psicólogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais e enfermeiros, visando também a prevenção da violência contra mulheres e crianças. Os Espaços Laura têm funcionado normalmente durante a pandemia.

Os Amiguinhos da Vida é fruto da parceria com a Maurício de Sousa Produções, que resultou na criação de dois personagens, Igor e Vitória, que nasceram com HIV/Aids. Conforme consta no portal da ONG, esse projeto tem como objetivo mitigar a desinformação e o preconceito acerca do tema, visando a leitura e o diálogo entre pais e filhos, bem como a convivência harmoniosa entre crianças sorodiscordantes. No momento, está em negociação a inclusão dos personagens na versão *teen* da Turma na Mônica para abordar a temática no contexto da fase adolescente dos personagens dos quadrinhos. “A gente quer muito que dê certo porque o público pré-adolescente precisa ter acesso a esse tema para discuti-lo. As taxas de infecção por HIV na faixa etária adolescente voltaram a crescer nos últimos anos”, ressaltou Christiano. Abaixo, na Figura 4, imagens do projeto Amiguinhos da Vida, com os personagens Igor e Vitória.

O HIVE, outro projeto, é um aplicativo que visa acolher e ajudar pessoas que vivem com HIV. É uma plataforma segura de relacionamento para pessoas que vivem e convivem com HIV, que tem como base a informação como maior estratégia para combater o preconceito e a ignorância. “Repudiamos discriminação: o HIVE fala sobre conexão, inclusão, aceitação e respeito. Atitudes dentro da nossa comunidade que violam quaisquer desses princípios não

serão toleradas”, consta na descrição do aplicativo. A rede possui cerca de 1800 usuários cadastrados.

Figura 4 - Personagens Igor e Vitória criados por Maurício de Sousa para o projeto Amiguinhos da Vida
Fonte: https://www.amigos.org.br/#/projetos

4.4 Impactos da pandemia de Covid-19 na atuação da ONG

Sobre os reflexos da pandemia de Covid-19 no trabalho da ONG Amigos da Vida, Christiano disse que, quanto aos atendimentos, a única mudança foi a forma que passou a ser a distância por vídeo, ligação telefônica e/ou meios digitais. No aspecto financeiro, a mudança foi mais impactante devido à redução de 50% da captação de recursos dos apoiadores e diminuição mais acentuada ainda na doação de recursos via pessoa física. Tanto a adaptação aos protocolos sanitários e de isolamento social, quanto a queda brusca de captação de recursos e doações impactaram significativamente no atendimento a pessoas soropositivas em situação de vulnerabilidade social.

Segundo Christiano,

> A pessoa mais pobre e marginalizada foi a que mais passou a sofrer nessa pandemia. Não estamos conseguindo atender esse grupo porque a maior parte dos voluntários vive com HIV e está em casa se resguardando, então precisa continuar fazendo o trabalho à distância. Quem é pobre e não tem dinheiro pra ter um celular com internet ou até pra fazer ligação, como que faz?

Além da redução de valor dos recursos, as empresas apoiadoras mudaram a vinculação da rubrica do dinheiro doado exclusivamente à compra de cestas básicas. Como conta Christiano, os voluntários da ONG passaram a ter mais dificuldade ainda para desempenhar seus trabalhos, pois o dinheiro que recebem dos apoiadores só pode ser usado para a compra dessas cestas; não pode ser usado para mais nenhum outro fim, e eles estão com dificuldade para pagar salários e as contas de aluguel, luz e água do escritório.

Além dos casos de mulheres supracitados, outro grupo que tem sido bastante atendido pela ONG durante a pandemia é o de famílias de pessoas com HIV. Por serem grupo de risco,

essas pessoas precisaram parar de trabalhar fora de casa, o que levou muitas famílias a entrar em situação de vulnerabilidade. A ONG passou a distribuir cestas básicas a essas famílias, atividade que nunca foi o objetivo da instituição, mas que, com a mudança da rubrica dos recursos dos apoiadores, foi o que restou a ser feito. Então, em determinados dias do mês, alguns voluntários levam cestas básicas até essas famílias. O transporte desses mantimentos até os beneficiários é custeado pelos próprios voluntários, pois não há previsão de uso do recurso recebido para este fim. Christiano disse que tentou negociar um valor mínimo para esse custeio, porém sem sucesso. As empresas apoiadoras dizem que a maior preocupação na pandemia é garantir comida às famílias que estão sofrendo com a alta taxa de desemprego, portanto todo o dinheiro oferecido deve ser convertido em alimentos, especificamente, cestas básicas.

Sobre o relacionamento com a Secretaria de Saúde do GDF (SES-DF), Christiano disse que, antes da pandemia, a SES-DF apoiava ações promovidas pela Amigos da Vida, mas que isso também mudou. Em meio aos escândalos de corrupção dentro da Secretaria de Saúde, boa parte do dinheiro foi desviado de seu devido fim; o noticiário mostra, rotineiramente, o que vem sendo feito com os recursos da saúde voltados para conter o surto de Covid-19: fraudes e superfaturamento em licitações e nos contratos em que testes e equipamentos de proteção individual (EPIs) entregues pelos fornecedores divergem do que foi solicitado - qualidade e quantidade inferior ao contratado. O dinheiro destinado à assistência de saúde especializada para pessoas com HIV - e outros fins - começou a faltar, pois o orçamento da saúde teve de ser reconfigurado após o rombo da pandemia. “Recebemos ligação do pessoal da Secretaria pedindo ajuda para doarmos preservativos pra eles, pois nem isso eles têm em quantidade suficiente nos postos de saúde. Então até a distribuição de camisinha, o item mais básico na prevenção contra o HIV, está prejudicada”, relatou.

Em fevereiro, a ONG foi contemplada no edital do Fundo Positivo, fundo privado criado em 2014 com o objetivo de “ajudar instituições que trabalham com a causa das doenças sexualmente transmissíveis, HIV/Aids e hepatites virais a encontrar soluções financeiras e de gestão”, conforme consta no site do fundo. Os recursos puderam ser utilizados para pagamentos de despesas administrativas e operacionais da ONG por cerca de seis meses. No momento, Christiano afirma que tem envidado esforços para fazer a prestação de contas a esses apoiadores e para captação de mais recursos. A situação da ONG se complicou nos últimos tempos com a saída de três voluntários, o *social media* anterior e dois advogados. Michel, novo *social media*, foi contratado porque se pretende dar mais visibilidade à ONG a partir da reformulação das mídias sociais, então, nos próximos dias, será lançado o novo site da instituição e as demais

plataformas também serão atualizadas. Christiano espera que isso ajude na captação de recursos e também na melhor divulgação do trabalho desenvolvido na Amigos da Vida.

4.5 Análise e discussão

A análise do trabalho realizado pela Amigos da Vida nos permite refletir de que forma, na situação adversa do contexto de emergência de outro vírus letal, é possível promover e defender direitos humanos de pessoas portadoras de HIV/Aids e buscar caminhos e soluções a serem adotadas no aprimoramento de políticas públicas de combate ao HIV/Aids, inclusive para compreendermos o papel que entidades do terceiro setor possuem no tratamento de questões que envolvem violações de direitos humanos, em especial neste caso em estudo, em que percebemos a incompreensão da complexidade da interseccionalidade entre o vírus HIV e o da Covid-19 por parte de alguns entes governamentais, resultando em maior risco por comorbidade.

É papel do Estado garantir direitos humanos, acesso à saúde e dignidade, porém sabemos que existem limitações e escolhas feitas por governantes que deixam lacunas na efetivação destes; e é visando preencher esses vazios que a sociedade civil se organiza em grupos de movimentos sociais e instituições. Voltando-nos para os associativismos da sociedade civil, em especial para as ONGs, a maioria das ações empreendidas por elas possui caráter emergencial, principalmente as que prestam serviços na área social, de direitos humanos e combate à pobreza. Ações que não se destinam a acabar com os problemas, ou resolvê-los, mas equacioná-los de uma forma socialmente aceitável, integrando as clientelas/alvos em programas sociais de caráter compensatório. Fazem isso por meio de ações de caráter pontual, de curta duração, e dependentes da renovação contínua dos convênios, acordos etc (GOHN, 2000, p. 29).

A continuidade das ações promovidas pela ONG Amigos da Vida depende diretamente da teia de articulações que Christiano construiu ao longo da história da instituição. A prestação de serviços, os atendimentos, os projetos paralelos, tudo depende das verbas e fundos advindos das parcerias com governos e/ou empresas. Os Espaços Laura Acolher e as Brinquedotecas Renato Russo, por exemplo, existem graças à permeabilidade entre o Governo do Distrito Federal e atores sociais como Christiano. Permeabilidade é essa rede de relações e seu efeito imediato é deixar difusas as fronteiras entre Estado e interesses privados ou de movimentos sociais e associativismos. Dowbor (2020) ressalta que essa rede de relações é acionada por atores de movimentos sociais em momentos estratégicos a fim de influenciar o Estado. Isso, no

entanto, modifica-se sob determinados cenários; existe uma relação antes e outra depois da pandemia entre a ONG e o GDF quanto às parcerias, por exemplo. Apesar de a construção das brinquedotecas não ter parado durante a crise sanitária, é bom lembrar que esse projeto é financiado por outros apoiadores; as brinquedotecas ficam em dependências da Secretaria de Saúde, mas o recurso para sua construção vem de outros apoiadores. Pensando no ponto crítico que chegou o orçamento da saúde do Distrito Federal, se, hipoteticamente, essas brinquedotecas dependessem de recursos do GDF, muito provavelmente as obras estariam paralisadas.

O processo específico da pandemia gerou um desfinanciamento de outras áreas da saúde e aumentou a vulnerabilidade de determinados grupos. Brasil (2021) traz dados da pesquisa Desigualdade de Impactos Trabalhistas na Pandemia, coordenada pelo diretor da Fundação Getúlio Vargas Social (FGV Social), Marcelo Neri:

> Na visão dos pesquisadores, “os dados mostram um cenário desolador no início de 2021, quando em seis meses o número de pobres é multiplicado por 3,5 vezes, correspondendo a 25 milhões de novos pobres em relação aos seis meses anteriores”. Com o retorno do auxílio emergencial, embora em valores menores, e com duração limitada a partir de abril de 2021, o percentual cai para 12,98%, ou 27,7 milhões de pobres, patamar pior do que antes da pandemia. (BRASIL, 2021)

De acordo com a pesquisa, a renda individual média do brasileiro, entre informais, desempregados e inativos, está atualmente 9,4% abaixo do nível registrado no final de 2019. Na metade mais pobre da população, a perda de renda atingiu -21,5%, o que conforme o estudo configura o aumento da desigualdade entre a base e a totalidade da distribuição. Dados apontam ainda que o efeito desalento ocasionou a queda de renda 8,2 pontos percentuais na metade mais pobre, enquanto na média geral a perda ficou em 4,7 pontos, sendo a segunda causa mais importante para a deterioração do binômio média e desigualdade trabalhista. O índice de Gini, que mede a desigualdade e já havia aumentado de 0,6003 para 0,6279 entre os quartos trimestres de 2014 e 2019, saltou na pandemia atingindo 0,640 no segundo trimestre de 2021, ficando acima de toda série histórica pré-pandemia (BRASIL, 2021).

Houve, também, um apagamento do risco de comorbidade fruto da combinação entre dois vírus mortais - HIV e Covid-19 - que se revelou mais perigoso ainda se somados aos fatores de desemprego, fome e miséria agravados durante a atual crise. "Além de derrubar premissas falsas, especialistas se preocupam com a piora das estatísticas no Brasil, com os casos de HIV notificados passando de 12.985, em 2011, para 41.919, em 2019. Estudos indicam que a pandemia prejudicou ações de assistência, prevenção e testagem da doença" (MENDES, 2021). Os números, portanto, que serão divulgados em dezembro, representarão a realidade em partes, pois muitos casos não constarão nessas estatísticas.

As instituições financiadoras tornaram invisíveis outros problemas públicos que não fossem explicitamente relacionados à Covid-19 a partir do momento em que restringiram as rubricas orçamentárias dos recursos doados única e exclusivamente à compra de cestas básicas. Não fossem os recursos que a ONG conseguiu pelo edital do Fundo Positivo, que era voltado para custeio de soluções financeiras e gestão da entidade, a atuação da Amigos da Vida estaria ainda mais restrita.

A ONG agora se prepara para renovar sua identidade visual e suas redes sociais, dando maior visibilidade ao trabalho que vem sendo executado ao longo dos anos, para pleitear novos editais, firmar novas parcerias, angariar doações de outros apoiadores e até de pessoas físicas. O movimento é esse: captação de recursos, execução de ações e serviços, prestação de contas e recomeço do ciclo. As dificuldades existirão, assim como os problemas que a ONG se propõe a amenizar ou até dirimir.

5 Considerações finais

A presente pesquisa buscou investigar de que forma a atuação da ONG Amigos da Vida tem sido realizada no contexto da pandemia de Covid-19. Dessa forma, conseguimos compreender como se dá essa atuação da ONG no acolhimento de pessoas que vivem com HIV/Aids, por meio de suas atividades diárias de atendimento e prestação de serviços ao público-alvo e também por meio dos projetos paralelos em parceria com empresas apoiadoras e a Secretaria de Saúde do Distrito Federal.

Com a discussão teórica, pudemos compreender melhor o papel das ONGs, desde quando surgiram até os atuais moldes em que se configuram. Apesar de serem vistas como a difusão de um paradigma global que mantém estreitos vínculos com o modelo neoliberal, na medida em que responde às exigências dos ajustes estruturais por ele determinados (DAGNINO, 2004, p. 101), as ONGs ainda podem possuir um caráter mais democratizante quando advogam por causas sociais e políticas - fazem *advocacy*, como é o caso da Amigos da Vida que possui na figura de Christiano um ativista e militante que é referência na luta contra a disseminação do HIV/Aids e na quebra do preconceito contra pessoas soropositivas. Cada vez mais o HIV é tratado como patologia crônica e o estigma que nasceu nos anos 80 aos poucos vai embora, não sendo mais entendido como uma sentença de morte, fruto desse ativismo.

Outro ponto importante é perceber como se dão as relações entre sociedade civil e Estado. No caso da Amigos da Vida, é notável que a ONG logrou conquistas para o grupo de pessoas que vivem com HIV graças à parceria que construiu com a Secretaria de Saúde e com o Ministério Público do Distrito Federal, por exemplo. Entendendo que a permeabilidade é produzida a partir de uma teia de relações e cumplicidades construída ao longo da vida dos indivíduos (MARQUES, 1999), percebemos a importância que a influência do Dr. José Ramos, juiz de direito, pai e co-fundador da ONG, teve na construção dessas relações entre a instituição e esses setores do Estado, relações estas ainda cultivadas por Christiano, que preside a Amigos da Vida.

Durante a pandemia de Covid-19, os índices de desemprego, pobreza, fome e miséria dispararam e veio a necessidade de instrumentos de combate a essas mazelas, como o Auxílio Emergencial do governo federal, que visou garantir uma renda mínima a todos que perderam seus empregos e renda durante a crise sanitária, como microempreendedores e trabalhadores informais; beneficiários do Bolsa Família também receberam recursos do auxílio emergencial.

Essa medida, ainda assim, não foi suficiente para conter os impactos sociais da pandemia na vida das famílias brasileiras. Primeiro, porque o valor do auxílio foi baixo e ao

longo do tempo foi sendo diminuído mais ainda e, segundo, porque a inflação só aumentou desde o começo da crise de Covid-19. E, onde existem lacunas deixadas pelo Estado, a sociedade civil organizada tenta suprir.

Os impactos da pandemia foram sentidos por todos, em especial pelos grupos vulneráveis e as entidades que trabalham ajudando essas pessoas. E os problemas que frequentemente existiram e foram agravados pela crise sanitária e humanitária escancararam que esses tipos de problemas (fome, desemprego, marginalização) ficam à mercê de ações de filantropia, de grupos de moradores, de associações de bairro, de ONGs. Por mais que possam ser vistas como uma forma de manter esse vício neoliberal que determinados governos têm de terceirizar papéis que deveriam ser desempenhados por eles, as ONGs são necessárias porque questões relacionadas a garantia de dignidade e direitos humanos, principalmente neste contexto de pandemia, são urgentes e demandam ação imediata.

6 Referências bibliográficas

ANGROSINO, M. Etnografia e Observação Participante. Porto Alegre: Artmed, 2009.

BARDIN, Laurence. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70, 2011.

BRASIL, Cristina Índio do. Agência Brasil, 2021. FGV: mais pobres sofrem maior impacto na pandemia. Acesso em: 25/10/2021.

CORREIA, M.C.B. A observação participante enquanto técnica de investigação. Pensar Enfermagem, Vol. 13, nº 2, 2009.

CORREIO BRAZILIENSE. Correio Braziliense, 2020. Casos de infecção por HIV aumentam no Distrito Federal. Acesso em: 20/10/2021.

COUTINHO, Joana Aparecida. As ONGs: origens e (des) caminhos. **Lutas Sociais**, n. 13/14, p. 57-64, 2005.

DAGNINO, Evelina. Sociedade civil, participação e cidadania: de que estamos falando. **Políticas de ciudadanía y sociedad civil en tiempos de globalización. Caracas: FACES, Universidad Central de Venezuela**, p. 95-110, 2004.

DOWBOR, Monika; ALBUQUERQUE, M. C. ; CARLOS, E. Movimentos sociais, políticas públicas e permeabilidade do Estado. In: Anpocs, 2020. Anais do 44º Encontro Anual da Anpocs, 2020. Disponível em:

FELDMAN, Martha S.; PENTLAND, Brian T. Reconceptualizing organizational routines as a source of flexibility and change. **Administrative science quarterly**, v. 48, n. 1, p. 94-118, 2003.

GOHN, Maria da Glória. 500 anos de lutas sociais no Brasil: movimentos sociais, ONGs e terceiro setor. **Mediações-Revista de Ciências Sociais**, v. 5, n. 1, p. 11-40, 2000.

GOHN, Maria da Glória. Sociedade civil no Brasil: movimentos sociais e ONGs. Nómadas (Colombia), n. 20, 2004.

LIMA, T. C. S. et al. A documentação no cotidiano da intervenção dos assistentes sociais: algumas considerações acerca do diário de campo. Revista Textos & Contextos. Porto Alegre, v. 6, nº. 1, p. 93-104. jan./jun. 2007.

MARCONI, M., LAKATOS, E. M. Técnicas de Pesquisa. São Paulo: Atlas, 2006.

MARQUES, Eduardo Cesar. Redes sociais e instituições na construção do Estado e da sua permeabilidade. Revista brasileira de ciências sociais, v. 14, p. 45-67, 1999.

MENDES, Adriana. Soropositivos 'indetectáveis' reescrevem história do HIV. O Globo, 17/10/2021. Acesso em: 22/10/2021.

OLIVEIRA, Roberto Cardoso de. O trabalho do antropólogo: olhar, ouvir, escrever. Revista de antropologia, p. 13-37, 1996.

ONG Amigos da Vida. Amigos da Vida, 2021. Temos mais em comum. Disponível em: https://www.amigos.org.br/. Acesso em: 22/10/2021.

PEREIRA, Adriana Jimenez; NICHIATA, Lúcia Yasuko Izumi. A sociedade civil contra a Aids: demandas coletivas e políticas públicas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, p. 3249-3257, 2011.

SANTOS, Jonatha Vasconcelos. Entre comitês e quebradas: estilos de ativismo e mobilizações pela defesa da vida em contexto de pandemia. **Ciências Sociais Unisinos**, v. 57, n. 1, p. 122-130, 2021.

SCHERER-WARREN, Ilse. Redes da sociedade civil: advocacy e incidências possíveis. **Vida em rede**, p. 65, 2011.

SILVA, Jacqueline D.'Arc Oliveira. A natureza do Estado e sua relação com a Sociedade Civil frente a crise do Covid-19. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 8, p. e49310817650-e49310817650, 2021.

VILLARINHO, Mariana Vieira et al. Políticas públicas de saúde face à epidemia da AIDS e a assistência às pessoas com a doença. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 66, n. 2, p. 271-277, 2013.

7 Apêndices

Apêndice A – Questionário – Pesquisa sobre ação pública de ONGs

Prezado/a, este questionário tem como objetivo coletar dados para subsidiar a pesquisa sobre a ação pública de organizações não-governamentais no contexto de pandemia.

1. Nome completo:
2. Idade:
3. Profissão:
4. Cargo/função na ONG Amigos da Vida:
5. Há quanto tempo é voluntário/a na ONG?
6. Como conheceu a ONG?
7. O que te motivou a se tornar voluntário/a?
8. Descreva de que forma você atuava na ONG Amigos da Vida, até março de 2020.
9. Houve mudança do seu modo de atuação no contexto de pandemia? Sim ou Não
10. Caso tenha havido, descreva de que forma você passou a atuar na ONG após a pandemia.
11. Qual a relevância do trabalho oferecido pela Amigos da Vida? Justifique.
12. Em sua opinião, pessoas que vivem com HIV teriam acesso aos serviços prestados pela ONG Amigos da Vida por meio dos serviços oferecidos pelo GDF (serviços de saúde e jurídicos)? Por que?
13. Qual/ais a/s maior/es dificuldades e/ou entraves enfrentados pela instituição para conseguir atuar da forma que se propõe antes da pandemia de Covid-19?
14. E após a pandemia de Covid-19?
15. Notou diferença no perfil do público que busca os serviços da Amigos da Vida antes e depois da pandemia de Covid-19? Se sim, qual?
16. De que forma você descreveria o relacionamento da Amigos da Vida com o GDF, em especial com a Secretaria de Saúde?
17. Na sua opinião, a Amigos da Vida teve/tem influência na formulação ou aperfeiçoamento de políticas públicas voltadas a pessoas com HIV/Aids no Distrito Federal? Qual?
18. O que acha da articulação entre a ONG Amigos da Vida e o Estado? Justifique.