


Movimentos sociais e políticas públicas – atuação da ONG HTLVida


Social movements and public policies - action of the NGO *HTLVida*

Ionara de Oliveira Garcia Silva^a

 <https://orcid.org/0000-0003-3527-4397>

E-mail: ionara.silva@ini.fiocruz.br

Élida Azevedo Hennington^b

 <https://orcid.org/0000-0001-5280-8827>

E-mail: elidahennington@gmail.com

^aInstituto Nacional de Infectologia Evandro Chaga. Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

^bEscola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca. Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

Resumo

Na história contemporânea, diversas formas de organização da sociedade civil têm se destacado na luta por ampliação de direitos. As Organizações Não Governamentais são instituições que se dedicam a reivindicar ampliação de direitos para o grupo pela qual foram criadas. Neste artigo apresentamos a participação da ONG HTLVida no processo de introdução do tema HTLV na agenda governamental na Bahia e militância por ampliação de direitos para esse público. O HTLV é um retrovírus que afeta os linfócitos T e pode causar doenças neurológicas, hematológicas, dentre outras. O Brasil é considerado o país com o maior número absoluto de casos e Bahia é um dos estados com maior prevalência da infecção. Constatamos que vários fatores contribuíram para inclusão do tema na agenda da Bahia e consequente implementação de direitos, dentre esses, a forte militância de indivíduos infectados pelo vírus no grupo HTLVida. Quanto às conquistas, destacamos a estruturação do ambulatório municipal, a criação do Dia Municipal de Enfrentamento do HTLV e a inclusão do tema nas atividades referentes às IST nas secretarias de saúde. Apesar de significativos avanços, o movimento social ainda precisa persistir na mobilização por ampliação de direitos sociais para pessoas vivendo com HTLV.

Palavras-chave: Movimentos Sociais; HTLV; Políticas Públicas; Doenças Infecciosas.

Correspondência

Ionara de Oliveira Garcia Silva

Avenida Brasil 4365, Rio de Janeiro, RJ, Brasil. CEP: 21040-360

Abstract

In contemporary history, several forms of civil society organizations have stood out in the struggle to expand rights. Non-governmental organizations dedicate themselves to extending the rights of the group for which they were created. This study shows the work of the *HTLVida* to NGO introduce HTLV to the governmental agenda of Bahia State, Brazil, and to extend rights for this population. HTLV is a retrovirus affecting T lymphocytes which can cause neurological and hematological diseases, among others. Brazil has the highest absolute number of cases and Bahia is one of the states with the highest infection prevalence. We found that several factors contributed to including the topic in the Bahia government agenda and the subsequent implementation of rights; among these, the strong militancy of individuals infected with the virus in the *HTLVida* group. Regarding their achievements, we highlight the structuring of a municipal outpatient clinic, the creation of the Municipal Day to Confront HTLV, and its inclusion in activities related to STIs in health departments. Despite significant advances, this social movement still needs to persist to mobilize the expansion of social rights for people living with HTLV.

Keywords: Social Movements; Deltaretrovirus; Public Policies; Infectious Diseases.

Introdução

Atualmente, diversas formas de organização da sociedade civil, tais como movimentos sociais, sindicatos, associações profissionais, associações de moradores, partidos políticos, Organizações não Governamentais (ONG), grupos de interesses e grupos de pressão têm se constituído como atores-chave na luta pela ampliação de direitos. Grupos de pressão são apontados por Kingdon (1984) como um dos atores não governamentais que buscam interferir no processo de formação da agenda governamental. Neste artigo tecemos uma análise sobre a participação dessas organizações na conformação das políticas públicas e a experiência da ONG *HTLVida* da Bahia na militância pela ampliação de direitos de pessoas que vivem com o vírus linfotrópico de células T humanas (HTLV).

O HTLV é um retrovírus que afeta os linfócitos T. Em 1980, o HTLV-1 foi identificado como o primeiro retrovírus associado ao câncer em humanos (Poiesz et al., 1980), após ter sido isolado em um paciente com neoplasia maligna de células T. Em 1982, foi identificado o HTLV-2, raramente associado a uma manifestação clínica (Kalyanaraman et al., 1982). Em 2005, foram isolados o HTLV-3 e o HTLV-4 em indivíduos na República de Camarões (Mahieux; Gessain, 2009), sem terem sido associados, até o momento, a nenhuma doença.

O HTLV-1 é reconhecido, pela Organização Mundial da Saúde (OMS), como agente etiológico da leucemia/linfoma de célula T do adulto (LLTA ou ATL - *Adult T cell leucemia/lymphoma*) e da paraparesia espástica tropical/mielopatia associada ao HTLV- (PET/MAH ou HAM/TSP - *HTLV-1 associated myelopathy/tropical spastic paraparesis*), as duas principais doenças relacionadas ao vírus. Incluído no grupo das Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST), essa infecção pode levar ao surgimento de sintomas neurológicos mesmo na ausência de HAM/TSP, tais como bexiga hiperativa, disfunção erétil, hiperreflexia, espasticidade (Souza et al., 2012). Além das doenças hematológica e neurológica, outros quadros mórbidos associados à infecção pelo HTLV-1 são: manifestações oftalmológicas, como uveíte associada ao HTLV-1; manifestações cutâneas associadas à imunodepressão como dermatite infecciosa; manifestações urinárias;

articulares; doenças infecciosas como tuberculose; e parasitárias como escabiose e estrogiloidíase (Romanelli; Caramelli; Proietti, 2010).

Estudo feito nos hemocentros das capitais de todo país e do Distrito Federal mostrou que a infecção pelo HTLV-1 se dá de forma heterogênea no Brasil (Catalan-Soares; Carneiro-Proietti; Proietti, 2005), sendo o país reconhecido como o de maior número absoluto de indivíduos infectados e com prevalência estimada de 800.000 soropositivos (Gessain; Cassar, 2012).

Apesar de relevantes estudos de grupos de pesquisa e projeção de estimativas altamente preocupantes no Brasil, não há uma política nacional e abrangente para enfrentamento da infecção. As ações de controle e prevenção desenvolvidas pelo Ministério da Saúde se limitam à determinação de triagem sorológica nos hemocentros (Brasil, 1993), à publicação de portarias regulamentando transplantes no caso de soropositivos (Brasil, 2009), além da produção de materiais técnicos para profissionais que trabalham em hemocentros e em laboratórios de saúde pública (Ministério da Saúde, 2014).

No caso de pacientes soropositivos para o HIV, observa-se que muitas conquistas foram alcançadas, independentemente da condição laborativa e/ou situação socioeconômica, tais como: isenção de Imposto de Renda (em caso de proventos de aposentadoria ou pensão), saque do Fundo de Garantia do Tempo de Serviço (FGTS), passe livre, antecipação de sentença judicial, entre outros benefícios.

A infecção pelo HTLV ainda não faz parte da listagem de doenças de caráter grave e crônico nas normas jurídicas que garantem direitos a grupos específicos, como soropositivos para HIV. O passe livre, por exemplo, pode ser requerido por indivíduos com HTLV em caso de leucemia/linfoma ou seqüela neurológica, ou seja, a partir de manifestação de doença

oncológica e/ou condição de deficiência física, mas não pela infecção. Essa desigualdade quanto aos direitos dos pacientes remete à importância da mobilização social para inclusão do assunto na agenda setorial, de forma a favorecer a ampliação de ações e a conquista de direitos para pessoas infectadas pelo vírus.

Neste artigo apresentamos a importante participação dos movimentos sociais na luta por políticas públicas e pela ampliação de direitos. Além disso, apresentamos como organizações de indivíduos infectados por HIV se constituíram como referência para conformação e atuação de grupos com outras demandas.

No que se refere à militância pelos direitos de pessoas infectadas por HTLV, foram identificadas organizações atuantes somente no Rio de Janeiro e na Bahia, o Grupo Vitamóre e a ONG HTLVida respectivamente. A pesquisa caracterizou a ONG baiana como grupo de pressão fundamental para inclusão do tema na agenda setorial de governo, favorecendo ampliação de ações e serviços de atenção para esse público no estado da Bahia.

Metodologia

Este estudo sobre a participação de movimentos sociais organizados na elaboração da agenda governamental faz parte de uma pesquisa maior sobre a introdução do HTLV na agenda de governo dos estados da Bahia e de Minas Gerais, dois pioneiros no desenvolvimento de políticas públicas voltadas para pessoas infectadas pelo vírus. O estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP/FIOCRUZ e aprovado conforme CAAE: 87600218.4.0000.5240.

Como referencial teórico e analítico foi utilizado o modelo dos múltiplos fluxos de Kingdon (1984) e desenvolvidas perguntas norteadoras para cada categoria do modelo, segundo o Quadro 1:

Quadro 1 – Modelo Múltiplos Fluxos e questões norteadoras

Categories	Questões norteadoras
Fluxo de problemas	Quando e por que o HTLV foi identificado como problema? Quais eventos antecederam? Quais fatores motivaram a atenção dos atores?
Fluxo de soluções	Quais soluções/alternativas foram propostas? Quais obtiveram consenso? Quais ideias resistiram ou foram descartadas? Quais atores se envolveram no processo e quais foram predominantes?
Fluxo político	Qual era o contexto político que favoreceu a entrada do problema na agenda (nacional e local)? Havia movimentos sociais ou grupos organizados (forças políticas organizadas)? Houve mudanças de governo (alteração de direção partidária)? Que situação influenciou as decisões tomadas pelos governos?

continua...

Quadro 1 – Continuação

Categories	Questões norteadoras
Atores	Quais atores governamentais e não governamentais participaram na defesa de propostas referentes ao HTLV (servidores públicos, parlamentares, pesquisadores, militantes)? Houve mobilização de grupos de interesse?
Janelas de oportunidade	Em que momento houve convergência dos fluxos? Como as propostas entraram na agenda de decisão do governo? Como foi a atuação dos empreendedores de políticas? Quais fatores favoreceram e dificultaram aprovação de ações referentes ao HTLV?

Adotamos, como estratégias de produção de dados, entrevistas e pesquisa documental. A pesquisa de campo foi desenvolvida no período de setembro a outubro de 2018. Definimos como critérios de inclusão atores que tivessem participado do processo político de discussão e implementação das ações para controle e prevenção do HTLV, por exemplo gestores e coordenadores de serviços/programas de IST, profissionais de saúde e militantes envolvidos com a temática.

Todos os convidados aceitaram ser entrevistados e permitiram a gravação das entrevistas após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Foram realizadas 20 entrevistas semiestruturadas com atores-chave, sendo 14 realizadas em Salvador (BA) e seis em Belo Horizonte (MG). Quanto aos representantes de movimentos organizados, foram entrevistados quatro sujeitos na Bahia. Em Minas Gerais, não foram identificados organizações ou militantes com esse perfil. No Quadro 2 apresentamos os sujeitos entrevistados por tipo de representação.

Quadro 2 – Participantes da pesquisa por tipo de representação

	Representação	Instituição	Função	Formação
Entrevistados Bahia (14 participantes)	Movimento Social (4)	Conselho Municipal de Saúde de Salvador – BA	Militante pelos direitos das mulheres, membro CMS-SSA	Enfermagem
		ONG HTLVIDA	Diretor da ONG	Sem informação
			Secretária, ex-diretora da ONG	Psicologia
		FOBONG – Fórum de ONGs da Bahia	Representante e articulador do fórum Baiano de ONGs/Aids (Fobong);	Educação Física
	Profissional de Saúde (3)	Sindicato dos Farmacêuticos	Membro do sindicato dos farmacêuticos, ex-conselheira CES-BA	Farmácia
		SAE Marismar Novaes (SMS-Salvador - BA)	Psicóloga da unidade	Psicologia
		Ambulatório de HTLV do Hospital Universitário Edgard dos Santos da UFBA	Enfermeira da unidade	Enfermagem
	Gestor (7)	Sector de IST da Secretaria Municipal de Saúde de Salvador – BA	Chefia do Setor de Acompanhamento das IST Aids e Hepatites Virais do município de Salvador	Odontologia
		Centro Mult. de Atendimento ao Portador de HTLV da Escola Bahiana de Medicina	Coordenador da unidade, Pesquisador da Fiocruz, prof. Titular da Escola Bahiana	Medicina
		SAE Marismar Novaes (SMS-Salvador- BA)	Diretor administrativo	Administração
		Ambulatório de HTLV do Hospital Universitário Edgard dos Santos da UFBA	Coordenadora do SAE	Biologia
		Secretaria de Estado de Saúde da Bahia (SESAB)	Coordenador do Ambulatório HTLV, Pesquisador	Medicina
			Coordenação de Agravos	Enfermagem
		Técnica de referência para HTLV no estado da Bahia	Enfermagem	

continua...

Quadro 2 – Continuação

	Representação	Instituição	Função	Formação
Entrevistados Minas Gerais (6 participantes) (6 participantes)	Profissional de Saúde (3)	Fundação Hemominas	Pesquisadora Hemominas, professora da UFMG, infectologista	Medicina
			Infectologista da SMS-BH e pesquisador Hemominas	Medicina
			Infectologista SES-MG e pesquisadora Hemominas.	Medicina
	Gestor (3)	Fundação Hemominas	Ex-coordenadora Hemominas, responsável coorte HTLV 1997-2017	Medicina
			Coordenadora Coorte HTLV	Odontologia
			Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte - MG	Coordenadora IST SMS-BH

Foi realizada pesquisa documental para levantamento de discussões sobre HTLV nas atas e pautas de reuniões e deliberações da Comissão Intergestores Bipartite (CIB), Conselho Estadual de Saúde (CES), Assembleia Legislativa, Conselho Municipal de Saúde (CMS) e Câmara dos Vereadores das respectivas capitais, no período de 2000 a 2018. A maioria dos documentos estava disponível online nas páginas oficiais dos respectivos fóruns; e os que

não estavam foram solicitados às suas secretarias e concedidos para consulta.

O referencial utilizado para tratamento do material foi o da análise de conteúdo. Realizamos a transcrição das entrevistas em profundidade e fizemos uma leitura exaustiva de todo material. Identificamos cinco categorias gerais e dez categorias de contexto, além das unidades de registro que foram relacionadas aos objetivos da pesquisa (Quadro 3).

Quadro 3 – Objetivos do estudo e categorias identificadas nos discursos e documentos analisados

Objetivo Geral	Objetivos Específicos	Categorias Gerais	Categorias de Contexto	Unidades de Registro
Analisar a agenda de governo referente à prevenção e controle do HTLV nos estados da Bahia e Minas Gerais	Conhecer os cenários, as motivações e os principais atores envolvidos para a priorização do tema HTLV na agenda política dos governos	I. O HTLV – histórico	1. Descoberta do HTLV	Primeiras pesquisas sobre HTLV Inclusão do HTLV na Portaria n 1.376/1993
			2. Instituições de pesquisa, ensino e assistência: a) Centro Multidisciplinar HTLV (Bahia); b) Ambulatório de HTLV/UFBA; c) Fundação Hemominas (Minas Gerais)	Histórico; acesso; estratégias para manter o atendimento; achados/resultados de pesquisa
			3. Aspectos clínicos, epidemiológicos	Confusão entre HIV e HTLV; vias de transmissão; manifestação clínica em adultos e na infância; prevalência; doença não notificada/subnotificada; não inclusão do HTLV em lista de doenças negligenciadas ou doenças raras; estigma/preconceito; orientação para via de parto em mulheres positivas; necessidade de prevenção

continua...

Quadro 3 – Continuação

Objetivo Geral	Objetivos Específicos	Categorias Gerais	Categorias de Contexto	Unidades de Registro
	Identificar os fatores que favoreceram ou dificultaram a formulação de agenda e implantação de ações para prevenção e controle do HTLV nesses estados	II. Desconhecimento da infecção	4. Doença negligenciada, invisível, desconsiderada	Pelos profissionais de saúde; pela população; pelos gestores
	Descrever normas, estratégias e ações que têm sido implantadas para prevenção e controle da infecção	III. Ações desenvolvidas pelo Estado	5. Políticas para pessoas que vivem com HTLV	Falta de direcionamento do Ministério da Saúde; pressão/ fatores para inclusão do assunto na agenda governamental; interesse/ desinteresse político; justificativa para desenvolvimento de ações
	Descrever normas, estratégias e ações que têm sido implantadas para prevenção e controle da infecção	IV. Divulgação do tema	6. Rede assistencial: (a) instituições de pesquisa; (b) Secretaria Municipal de Saúde; (c) Secretaria Estadual de Saúde; e (d) outros	Serviços existentes/organização da rede; ações/estratégias/planejamento; financiamento/recursos para ações; parcerias entre diferentes setores e órgãos; trabalho multidisciplinar; atendimento integral; testagem em gestantes; testagem outros grupos; orientação de não amamentação e fornecimento de fórmula infantil; acompanhamento de filho de mães positivas; convocação de familiares de pacientes positivos; dificuldades (exames confirmatórios, subnotificação)
	Identificar os fatores que favoreceram ou dificultaram a formulação de agenda e implantação de ações para prevenção e controle do HTLV nesses estados.	V- Movimentos sociais	7. Capacitação	Capacitação dos profissionais para assistência e estruturação de serviços
	Conhecer os cenários, as motivações e os principais atores envolvidos para a priorização do tema HTLV na agenda política dos governos.		8. Educação em Saúde	Ações Educativas para população (Campanhas, divulgação de material educativo); estratégia de divulgação (inclusão HTLV como IST, apresentação de HTLV em eventos, divulgação na mídia)
			9. Mobilização Social	Importância de mobilização social para divulgação do tema; participação do movimento social na inclusão do tema na agenda governamental; inclusão do HTLV nos fóruns de discussão; ausência de mobilização repercutiu negativamente na implementação de ações
			10. ONG HTLVIDA	Estruturação da ONG; atividades/ações desenvolvidas; busca de parcerias; reconhecimento do trabalho da ONG por outras instituições

CES: Conselho Estadual de Saúde; CIB: Comissão Intergestores Bipartite; CMS: Conselho Municipal de Saúde; IST: infecção sexualmente transmissível; ONG: Organização não governamental; UFBA: Universidade Federal da Bahia.

Associativismo e Políticas Públicas

Para Offe (1991), as políticas públicas resultam do processamento de demandas no interior do sistema político, em que o Estado busca atender reivindicações de grupos específicos ou de amplos setores da sociedade. Segundo Gerschman (1989), para entender o processo de formação de políticas, é necessário compreender as relações entre Estado e sociedade e a influência dos diversos atores nos processos de negociação e defesa de uma determinada política. Essa relação envolve conflitos de opinião, valores e interesses.

As políticas públicas são, portanto, resultado da atividade política que abrange decisões do poder público e participação social (Gerschman, 1989). Nesse sentido, é importante ratificar a atuação de segmentos organizados da sociedade, comprometidos com a defesa de direitos, que possuem importante papel de pressão e interferência na condução da política pública (Rua, 1997).

No processo de formação da agenda governamental participam diversos atores governamentais e não governamentais, buscando inserir suas questões para formular ou ampliar uma política (Kingdon, 1984). Dentre os atores não governamentais estão os grupos de pressão que podem comportar organizações heterogêneas com mais recurso financeiro, técnico, político e administrativo, como igrejas, sindicatos, categorias profissionais, ONGs, corporações conhecidas, como o Movimento de Trabalhadores Rurais Sem Terra (MST); Movimento Estudantil; Central Única de Trabalhadores (CUT); entre outras; além de instituições com poucos recursos, como associação de moradores; grupo de bairros e algumas ONGs.

Segundo Gohn (2013), o que diferencia movimentos sociais das ONGs são as estratégias de atuação. Enquanto os movimentos sociais atuam por meio de denúncias, mobilizações, passeatas, bloqueio de estradas, negociações, barganhas, dentre outras estratégias, as ONGs buscam assistir o público para o qual foram criadas, apesar de utilizarem estratégias de negociações. São instituições da sociedade civil, heterogêneas entre si, com diferentes graus de organização e atuação, abrangendo desde pequenos grupos, como associação de mães de um

bairro até instituições internacionais, como a Anistia Internacional e o Greenpeace (Pinto, 2006). Possuem instabilidade financeira, sobrevivendo por meio de doações, financiamento de organizações internacionais ou por meio dos recursos do Estado.

Conforme Landim (1998), as ONG possuem identidades particulares. São instituições autônomas diferentes de universidade, igrejas e partidos políticos, apesar de terem essas entidades como referencial. Não possuem fins lucrativos, mas se afastam da concepção de filantropia, caridade e assistencialismo. Não são acadêmicas, mas utilizam pesquisas e dados científicos para embasar sua atuação, valorizando a informação e as competências técnicas. São organizações com propósitos políticos, contudo apartidárias. Não são governamentais, porém mantém relação com o Estado, seja pressionando por formulação de políticas e ampliação de direitos, seja colaborando na implementação de ações ao oferecer serviços. Por fim, não substituem partidos políticos, já que possuem ações fragmentadas e sem o objetivo de exercer qualquer poder político (Pinto, 2006).

Além de poderem atuar como grupo de interesses ou de pressão nas instâncias decisórias (Santos, 2014), as ONGs realizam frequentemente parcerias com movimentos sociais organizados para criar grupos de pressão contra o governo, mas, eventualmente, podem ser parceiras do Estado na proposição de políticas e execução de ações.

Pinto (2006) classifica as ONGs em dois grupos, divididos quanto às motivações: as que reivindicam direitos para seus membros, por exemplo, formadas por negros contra o racismo, mulheres contra o sexismo, entre outras; e as que defendem a causa de terceiros, tais como sem-teto, órfãos, dependentes químicos, vítimas de abusos contra os direitos humanos, vítimas de abuso sexual, entre outros. A autora destaca que, apesar de atribuições sociais, as ONGs não podem substituir o Estado quanto à responsabilidade das políticas públicas enquanto instância regulatória e executiva.

O período de redemocratização no Brasil foi favorável à organização de movimentos sociais, facilitando a criação de algumas ONGs e partidos políticos. Pinto (2006) ressalta que, desde a Constituição de 1988, vem crescendo

no Brasil a presença da sociedade civil como ator político, seja na gestão das políticas de conselhos, seja integrando manifestações e grupos de pressão. Nesse contexto, as ONGs se fortaleceram com importante função inclusiva em uma sociedade em que há grande parcela de excluídos sociais.

Gohn (2013) diferencia as ONGs das décadas anteriores e posteriores aos anos de 1990, apontando para dois tipos de associativismo. De acordo com a autora, nos anos 1970 e 1980, as ONGs eram instituições autônomas e participativas, com origens nos movimentos populares vinculados à igreja católica ou no novo sindicalismo dos anos 1970. Eram ONGs militantes preocupadas em fortalecer a representatividade das organizações populares e construir um campo democrático popular. Apoiavam os movimentos sociais contra o regime militar, lutando pelo processo de democratização do país e reivindicando direitos políticos, civis e sociais. Havia pouca interlocução com órgãos públicos institucionalizados, mantendo uma postura de enfrentamento contra o Estado (Gohn, 2013).

Segundo a autora, a partir de 1990, com os direitos estabelecidos pela Constituição de 1988, surgiram ONGs propositivas que atuavam em parceria com o Estado na definição das formas de gestão, implantação de leis, participação em conselhos e, inclusive, no oferecimento de serviços em áreas desprovidas de assistência, fazendo parte de instituições denominadas como “Terceiro Setor”. Pesquisa realizada com gestores federais sobre a participação das ONGs nas políticas públicas (Lopez; Abreu, 2014) mostra a relação de complementariedade entre Estado e essas organizações. Por conseguinte, nesse período, as manifestações nas ruas se enfraqueceram.

Posteriormente, apontamos a atuação dessas instituições no início da epidemia da aids no Brasil e como contribuíram para pressionar o Estado por políticas públicas para controle da doença.

As ONGs de enfrentamento da aids como referência a outras associações

A história da epidemia da aids no país surge num momento político marcado por reivindicações pela redemocratização e por direitos sociais e políticos.

Condutas que provocavam segregação, como notícias veiculando a doença como “peste gay” e a informação que o vírus podia ser transmitido por via hematogênica e não somente por via sexual, contribuíram para mobilização da sociedade civil por políticas públicas. Nesse contexto, as ONGs fizeram parte de um movimento social integrado por setores progressistas, sanitaristas, dentre outras instituições e organizações que atuaram pelos direitos das pessoas atingidas pela nova epidemia (Galvão, 2000).

Grupos já existentes, como a Associação de Hemofílicos, Atobá e o Grupo Gay da Bahia (GGB), juntaram-se a outros, criados com o propósito de dar assistência aos infectados, divulgar informações sobre transmissão e prevenção. Esses grupos se consolidaram nas ONGs/Aids como grupos de pressão e se manifestavam de forma reivindicativa por políticas públicas que atendessem a recente demanda (Daniel; Parker, 1991).

Entre 1985 e 1991 foram criadas as primeiras organizações dedicadas à aids, em um período que não havia qualquer tratamento. Segundo Silva (1998), as ONGs de luta contra a aids desenvolveram laços de solidariedade social nas relações que estabeleceram com gestores, pesquisadores e outras ONGs. Os militantes simplificavam a linguagem técnica sobre a infecção, objetivando democratizar as informações e incentivar a prevenção. Destacam-se o Grupo de Apoio e Prevenção à Aids (Gapa), criado em 1985 em São Paulo; a Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (Abia), fundada em 1986; e o Grupo Pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids (Pela Vidda), fundado no Rio de Janeiro. Essas três instituições tinham o propósito de fornecer acolhimento, esclarecimentos e orientações para pessoas com aids, buscando diminuir a exclusão e a vulnerabilidade desses indivíduos. Além disso, essas organizações participaram como grupos de pressão em espaços governamentais durante os processos de elaboração de políticas públicas (Galvão, 2000).

Segundo Villela (1999), a epidemia da aids, no cenário mundial, inaugura um novo modelo de articulação entre Estado e sociedade civil em relação às questões de saúde, com estabelecimento de parcerias e financiamento do governo para

os movimentos organizados de enfrentamento. Teixeira (1997) aponta que o reconhecimento da demanda por parte do Estado, envolvendo grupos socialmente excluídos e estigmatizados, foi fundamental para configuração da política nos anos subsequentes. A partir da produção dos primeiros antirretrovirais, a sociedade civil organizada se destacou na cobrança para o cumprimento legal da garantia de fornecimento dos medicamentos.

Observa-se nesse contexto, conforme classificação de Kingdon (1984), a participação de atores visíveis, como grupos de interesse que incluem as ONGs e os gestores estaduais (funcionários de alto escalão), além de atores invisíveis, tais como pesquisadores, sanitaristas e profissionais de saúde, que também foram indispensáveis para visibilidade do tema e sua inclusão na agenda governamental. Posteriormente, o Ministério da Saúde foi indispensável na discussão e aprovação de leis que visavam atender a crescente mobilização frente à epidemia. A atuação desses atores possibilitou a estruturação gradativa da política brasileira de combate à aids e ampliação de direitos dos indivíduos infectados por HIV.

ONGs na luta contra o HTLV

Na década de 1990, grupos de pacientes começaram a se organizar em diferentes hospitais, incentivados pela criação de ONGs que militavam pelos direitos de pessoas infectadas pelo HIV e estimulados por profissionais de saúde como assistentes sociais e psicólogos que trabalhavam nesses espaços (Valle, 2013). O autor também ressalta a mobilização social de pessoas vivendo com HTLV, na década de 2000, na ONG Pela Vidda, instituição que serviu de modelo para criação de outras ONGs brasileiras na luta contra a aids, além de constituir-se em um espaço de apoio emocional, social e jurídico. Apesar de apoio a outras ONGs, o Grupo Pela Vidda possui atribuições específicas de apoio a pessoas vivendo com HIV, tornando-se importante a criação de instituições próprias para a causa do HTLV.

Frente à necessidade de difusão de informações sobre o HTLV (transmissão, prevenção e tratamento), ampliação de direitos e acesso aos serviços de saúde, foram criadas, nos anos 2007 e 2010,

respectivamente, duas instituições da sociedade civil organizada, a saber, Grupo Vitamóre no Rio de Janeiro e Associação HTLVida na Bahia.

Além das instituições do Rio de Janeiro e da Bahia, foi identificada somente a Associação Pernambucana do Vírus HTLV. A instituição atuou de 2003 a 2008, encaminhando denúncias ao Ministério Público e participando de audiência pública na Assembleia Legislativa do Estado de Pernambuco. Apontava a inexistência de serviços no estado para tratamento da infecção e solicitava apoio para que fossem adotadas medidas para estruturação da assistência a esses pacientes (MPPE, 2008). Segundo relato de militantes do Rio de Janeiro e Bahia, a ONG pernambucana não conseguiu dar continuidade às atividades.

Em 2005, no Rio de Janeiro, a luta a favor dos direitos de pessoas que vivem com HTLV foi incorporada pela Associação de Pacientes “Lutando para Viver”, do Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas da Fiocruz. A instituição foi criada em 1998 com o objetivo de trabalhar pelos direitos de todos os pacientes em tratamento na unidade, porém, devido ao maior número de soropositivos para o HIV, a instituição acabou se envolvendo e militando quase que exclusivamente na causa dos direitos desses pacientes (Andrade; Vaitsman, 2002).

Em 2007 foi criado o Grupo Vitamóre, com apoio do Grupo Pela Vidda-RJ, cujo objetivo era reivindicar direitos e políticas públicas para indivíduos infectados por HTLV exclusivamente. Um dos fatores que contribuiu para a criação do grupo foi a constatação de que havia apenas uma associação de pessoas infectadas por HTLV em todo Brasil, a organização pernambucana. O Grupo Vitamóre foi institucionalizado em julho de 2011, tendo como meta garantir a representatividade desses indivíduos nos órgãos governamentais. Nesse mesmo ano, a entidade foi citada no site do Ministério da Saúde como instituição atuante na defesa de direitos de indivíduos com HTLV. O Grupo Vitamóre possui página oficial, além de participar das redes sociais e fazer parte do Fórum de ONG/Aids no Estado do Rio de Janeiro, a fim de dar maior visibilidade social a doença. A instituição possui como missão divulgar o HTLV enquanto uma IST. Defende a testagem sorológica para o vírus no pré-natal e a inclusão

da infecção na lista de doença de notificação compulsória (Vitamóre, 2020).

Em 2010, foi organizada na Bahia a Associação HTLVida, tendo como missão a defesa dos direitos humanos, integração das pessoas infectadas pelo HTLV e promoção de campanhas preventivas. Seu propósito era contribuir para a promoção da saúde e o estabelecimento de políticas para atendimento de indivíduos infectados no estado da Bahia. A instituição possui site oficial e página em redes sociais, meios pelos quais prestam esclarecimentos sobre a doença, divulgação de eventos científicos na área e atividades sociais (HTLVida, 2019).

Essas organizações, enquanto grupos de pressão, são imprescindíveis no processo de formulação de ações referentes ao HTLV. Apresentamos, na próxima seção, a atuação da Associação HTLVida na Bahia, na defesa de direitos das pessoas que vivem com a infecção.

Associação HTLVida

Em setembro de 2010 foi fundado o Grupo de Apoio ao Portador do Vírus HTLV, também designado Associação HTLVida, com o objetivo de lutar pelos direitos de pessoas infectadas pelo vírus na cidade de Salvador - Bahia. A organização da instituição foi incentivada pelo Dr. Bernardo Galvão, coordenador do Centro de HTLV da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, que reconhecia a importância da integração dos pacientes para discutirem e pleitearem por políticas públicas (HTLVida, 2019).

Nas entrevistas, os militantes falaram sobre as dificuldades para organização e manutenção da instituição e as estratégias adotadas. Atualmente, a ONG possui mais de 200 indivíduos cadastrados, porém um grupo reduzido participa das atividades. Os entrevistados citaram os esforços para manter um grupo coeso maior e indicaram alguns fatores quanto as diferenças do movimento contra aids: a maioria dos infectados pelo HTLV são pessoas menos favorecidas economicamente e com baixa capacidade de vocalização.

Retomamos Gohn (2013) e sua diferenciação entre as ONGs surgidas antes e a partir da década de 1990, considerando que as anteriores apresentavam características reivindicatórias com pouco espaço para interlocução com o Estado

e adoção de postura de enfrentamento na maior parte das vezes; e as mais contemporâneas são vistas como instituições propositivas, atuando em parceria com o Estado, inclusive no oferecimento de serviços. Identificamos a associação HTLVida com identidade híbrida, agrupando características de organizações militantes e reivindicatórias e de instituições que fazem parcerias para atuação junto a órgãos governamentais. A ONG baiana, por um lado, atua como um grupo de pressão, acessando vários fóruns, como a Secretaria Estadual de Saúde (Sesab) e a Secretaria Municipal de Saúde de Salvador (SMS-SSA), Conselhos de Saúde, Câmaras dos Vereadores e dos Deputados, por outro, também desenvolve atividades em conjunto com órgãos públicos.

Além de atuar em atividades de prevenção, a ONG busca oferecer melhor qualidade de vida para quem tem a infecção; possui profissionais voluntários para atendimento nas áreas da psicologia, fisioterapia, hipnoterapia, massoterapia, nutrição, terapia comunitária integrativa e assessoria jurídica. A instituição auxilia no agendamento de consultas e exames, além do encaminhamento de indivíduos positivos para unidades de referência, de acordo com suas demandas. Também atua fazendo levantamento de materiais e equipamentos para doação a pacientes com deficiência, tais como fraldas, sondas uretrais, luvas, cadeira de rodas e higiênicas (HTLVida, 2020).

Para alcançar os objetivos de divulgar a infecção e oferecer assistência aos cidadãos que vivem com HTLV na Bahia, a Associação HTLVida busca parcerias com faculdades públicas e particulares, empresas, órgãos municipais e estaduais para alertar sobre o vírus, suas formas de transmissão e controle, além de distribuir materiais informativos e preservativos cedidos pelas coordenações de IST do município e do estado (HTLVida, 2019).

Kingdon (1984) refere-se à difusão de ideias no processo de formulação de políticas, em que indivíduos procuram levá-las a diferentes fóruns, visando sensibilizar as comunidades políticas e a sociedade. Além disso, aponta que a disseminação de ideias produz um efeito multiplicador quando as propostas se espalham e ganham cada vez mais apoiadores. No caso do HTLV na Bahia, a difusão de ideias ocorreu não somente por pesquisadores,

mas também pelo movimento social organizado, principalmente pela Associação HTLVida que, ao comparecer em diversos fóruns na busca por direitos, colaborou para o fomento da discussão do tema e a ampliação da assistência em Salvador.

A ONG faz parte do Fórum de Entidades de Patologias da Bahia (Fepaba) e do Fórum Baiano de ONGs (Fobong), o que possibilita divulgação do tema em locais diferenciados em vários municípios do estado. O Fobong abrangia inicialmente somente ONGs sobre HIV, mas posteriormente outros movimentos foram incluídos. Em 2017 a instituição passou a ser denominada 'Fórum de ONGs e Movimentos de Lutas contra Aids, Hepatites Virais e HTLV'.

Vários sujeitos participantes da pesquisa, tais como gestores, profissionais e militantes de outras áreas ressaltaram a importância do movimento organizado pela defesa dos direitos e ampliação de ações para pessoas que vivem com HTLV na cidade de Salvador e sua repercussão no estado da Bahia.

Eu não os conhecia antes. Como é importante o papel da sociedade civil organizada! Porque o HTLVida nos procurou no início da nossa gestão. Talvez se eles não nos procurassem eu não tivesse me sensibilizado. Temos que reconhecer! (Dra. Helena Cristina Lima, gestora Programa IST municipal; Entrev. 03; set/2018).

Como o movimento social é importante. Eles [ONG HTLVida] pressionaram muito a Secretaria Municipal de Saúde para que tivesse uma referência municipal para HTLV. Era só a Baiana e Hospital das Clínicas. Aí esse médico já veio para cá com a perspectiva de fazer também o ambulatório de HTLV. (Coord. Sulamita Prado, gestora Unidade Básica de Saúde; Entrev. 06; set/2018).

O HTLVida, com todas as dificuldades de locomoção, são pessoas que realmente abraçam a causa e você entende que há um interesse deles em trabalhar com a doença, com agravo, com a prevenção. E pra gente é bom, porque agregamos nossa política enquanto Estado. Sociedade civil e governo precisam estar juntos! (Coord. Maria Aparecida Rodrigues, gestora Programa IST estadual; Entrev. 04; set/2018).

A ONG integra o Grupo de Trabalho de HTLV, o GT - HTLV, coordenado pela Sesab, no qual participa também a coordenação de IST da SMS-SSA, nele se discutem propostas para desenvolvimento de ações relacionadas à infecção. A atuação do movimento organizado juntamente com órgãos públicos, nas atividades educativas sobre IST, nos grupos de trabalho apresentando as demandas, dentre outras atividades é fundamental para estruturação de modelo horizontal de assistência.

A ONG HTLVida apresentou uma proposta de oficialização do dia municipal de enfrentamento do HTLV na câmara legislativa de Salvador. Após encontro com militantes, o vereador Silvio Humberto elaborou um projeto de lei municipal em 2016, aprovado no ano seguinte como a Lei Municipal nº 9.211 de 2017, que instituiu no calendário oficial de eventos do município de Salvador o Dia Municipal de Prevenção e Combate ao HTLV, comemorado anualmente no dia 28 de setembro (Salvador, 2017). A ONG também conquistou o título de utilidade pública, com a promulgação da Lei Estadual nº 13.890 de 2018, qualificação necessária para a instituição pleitear recursos da área de assistência social, dentre outros (Bahia, 2018).

Foi destacado na pesquisa o mérito da ONG HTLVida quanto à participação da sociedade civil organizada no exercício do controle social e instrumento de pressão por políticas na área.

HTLVida é importante enquanto papel no exercício do controle social e conformação da política pública voltada para o HTLV. Enquanto coordenadora da política no estado da Bahia, a gente não vai conseguir trabalhar sozinho na questão da organização política, seja ela do HIV, do HTLV, de outras políticas públicas. A gente precisa estar com a sociedade civil. A gente precisa estar com as pessoas que sentem na pele o problema! (Coord. Maria Aparecida Rodrigues, gestora Programa IST estadual; Entrev. 04; set/2018).

Com a pesquisa documental, verificamos maior atuação da ONG HTLVida nos fóruns decisórios a partir de 2016, com destaque nos Conselhos de Saúde e Câmara dos Deputados e dos Vereadores, reivindicando maior estruturação da

rede assistencial e ampliação de políticas públicas para pessoas infectadas, além de favorecendo a diminuição da invisibilidade da infecção.

Retomando Rua (1997), as políticas públicas resultam de um processo que compreende decisões do poder público e participação social. Nesse contexto, os movimentos organizados são protagonistas na defesa de direitos. As associações da sociedade civil possuem importante função de mobilização e vocalização das demandas de diferentes grupos sociais, além do exercício de controle social, pautando temas, fiscalizando a aplicação de recursos e o cumprimento do que foi aprovado.

Constamos que um dos fatores que prejudicaram a inclusão do HTLV na agenda governamental de Minas Gerais foi a ausência de movimento social. A inexistência de grupos organizados pressionando por políticas públicas nos fóruns decisórios impediu o avanço da discussão e a aprovação de propostas.

A ONG HTLVida teve papel importante na inclusão do tema na agenda da saúde na Bahia. Enquanto entidade de luta pelos direitos de pessoas que vivem com HTLV, buscou oportunidades para reivindicar por políticas, se fazendo presente em diferentes espaços. Enquanto grupo de pressão, conforme sinaliza Kindgon (1984), fomentou discussões sobre HTLV nos fóruns decisórios e, por sua vez, juntamente com gestores do setor saúde, parlamentares sensíveis e militantes de outras áreas, pressionou pela inclusão do tema, colaborando decisivamente para a ampliação de ações referentes ao HTLV no estado da Bahia.

Considerações Finais

O movimento social organizado tem se efetivado como ator imprescindível para conquista de direitos sociais nas últimas décadas. Esta pesquisa mostrou a importante participação da ONG HTLVida na reivindicação por direitos e políticas públicas para pessoas infectadas por HTLV, colaborando para o fomento da discussão sobre o tema em fóruns decisórios na Bahia e, conseqüentemente, aprovação e implementação de importantes conquistas setoriais.

Este estudo apontou também que a mobilização de atores organizados em movimentos sociais favorece a introdução de um tema na agenda

governamental. Apesar de experiências positivas da ONG baiana, constatou-se que, em nível nacional, pessoas vivendo com HTLV ainda possuem um longo caminho a percorrer para organização e mobilização pela conquista de direitos.

Referências

- ANDRADE, G. R. B.; VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 7, n. 4, p. 925-934, 2002. DOI: 10.1590/S1413-81232002000400023
- BAHIA. *Lei nº 13.890, de 22 de janeiro de 2018*. Declara de utilidade pública a Associação do Grupo de Apoio ao Portador do Vírus HTLV I E II -HTLVIDA, com sede e foro no município de Salvador. Salvador: Casa Civil, 2018. Disponível em: <<http://www.legislabahia.ba.gov.br/documentos/lei-no-13890-de-22-de-janeiro-de-2018>>. Acesso em: 15 jan. 2020.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Portaria nº 1.376, de 19 de novembro de 1993*. Aprova alterações na Portaria nº 721/ GM, de 09 de agosto de 1989, que aprova normas técnicas para coleta, processamento e transfusão de sangue, componentes e derivados, e dá outras providências. Brasília, DF, 1993.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Guia de Manejo Clínico da Infecção pelo HTLV*. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Portaria GM/MS nº 2.600, de 21 de outubro de 2009*. Aprova o Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes. Brasília, DF, 2009.
- CATALAN-SOARES, B; CARNEIRO-PROIETTI, A. B. de F.; PROIETTI, F. A. Heterogeneous geographic distribution of human T-cell lymphotropic viruses I and II (HTLV-I/II): serological screening prevalence rates in blood donors from large urban areas in Brazil. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 926-931, 2005. DOI: 10.1590/S0102-311X2005000300027
- DANIEL, H; PARKER, R. *Aids: a terceira epidemia*. São Paulo: Iglu, 1991.

- GALVÃO, J. *Aids no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia*. Rio de Janeiro: Abia; São Paulo: Editora 34, 2000.
- GERSCHMAN, S. Sobre a formulação de políticas sociais. In: TEIXEIRA, S. M. F.; COUTINHO, C. N. (Org.). *Reforma Sanitária: em busca de uma teoria*. São Paulo: Cortez, 1989.
- GESSAIN, A; CASSAR, O. Epidemiological Aspects and World Distribution of HTLV-1 Infection. *Frontiers In Microbiology*, Lausanne, v. 3, p. 1-23, 2012. DOI: 10.3389/fmicb.2012.00388
- GOHN, M da G. Sociedade Civil no Brasil: movimentos sociais e ONGs. *Meta: Avaliação*, Rio de Janeiro, v. 5, n. 14, p. 238-253, 2013. DOI:10.22347/2175-2753V5I14.145
- HTLVIDA. *Quem somos?* Salvador, 2019. Disponível em: <<http://www.htlvida.org/sobre.php>>. Acesso em: 15 jan. 2020.
- KALYANARAMAN, V. et al. A new subtype of human T-cell leukemia virus (HTLV-II) associated with a T-cell variant of hairy cell leukemia. *Science*, Washington, DC, v. 218, n. 4572, p. 571-573, 1982. DOI: 10.1126/science.6981847
- KINGDON, J. W. *Agendas, Alternatives and Public Policies*. Boston: Little, Brown and Company, 1984.
- LANDIM, L. Experiência Militante: histórias das assim chamadas ONG's. In: LANDIM, L. *Ações em sociedade: militância, caridade, assistência etc*. Rio de Janeiro: NAU, 1998. p. 215-239.
- LOPEZ, F. G; ABREU, R. *A participação das ONGs nas políticas públicas: o ponto de vista de gestores federais*. Brasília: IPEA, 2014.
- MAHIEUX, R; GESSAIN, A. The human HTLV-3 and HTLV-4 retroviruses: new members of the HTLV family. *Pathologie Biologie*, Amsterdam, v. 57, n. 2, p. 161-166, 2009. DOI: 10.1016/j.patbio.2008.02.015
- MPPE - MINISTÉRIO PÚBLICO DE PERNAMBUCO. *Falta de assistência para pacientes com HTLV*. Recife, 2008. Disponível em: <http://www.mppe.mp.br/siteantigo/siteantigo.mppe.mp.br/index.pl/clipagem20081711_falta.html>. Acesso em: 20 out. 2019.
- OFFE, C. *Trabalho e Sociedade: problemas estruturais e perspectivas para o futuro da sociedade do trabalho*. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1991.
- PINTO, C. R. J. As ONGs e a política no Brasil: presença de novos atores. *Dados*, Rio de Janeiro, v. 49, n. 3, p. 651-67, 2006. DOI: 10.1590/S0011-52582006000300008
- POIESZ, B. J. et al. Detection and isolation of type C retrovirus particles from fresh and cultured lymphocytes of a patient with cutaneous T-cell lymphoma. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, Washington, DC, v. 77, n. 12, p. 7415-7419, 1980. DOI: 10.1073/pnas.77.12.7415
- ROMANELLI, L. C. F; CARAMELLI, P; PROIETTI, A. B. de F. C. O vírus linfotrópico de células T humanos tipo 1 (HTLV-1): Quando suspeitar da infecção?. *Revista da Associação Médica Brasileira*, São Paulo, v. 56, n. 3, p. 340-347, 2010. DOI: 10.1590/S0104-42302010000300021
- RUA, M. das G. *Análise de Políticas públicas: conceitos básicos*. Brasília, DF: Ministério do Planejamento, 1997.
- SALVADOR. *Lei Municipal nº 9.211, de 04 de maio de 2017*. Institui no calendário oficial de eventos do município de Salvador, o Dia Municipal de Prevenção e Combate ao HTLV-I e HTLV-II. Salvador, 2017. Disponível em: <<https://leismunicipais.com.br/a/ba/s/salvador/lei-ordinaria/2017/922/9211/lei-ordinaria-n-9211-2017-institui-no-calendario-oficial-de-eventos-do-municipio-de-salvador-o-dia-municipal-de-prevencao-e-combate-ao-htlv-i-e-htlv-ii?q=htlv>>. Acesso em: 15 out. 2019.
- SILVA, C. L. C. da. ONGs/Aids, intervenções sociais e novos laços de solidariedade social. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 129-139, 1998. DOI: 10.1590/S0102-311X1998000600012
- SOUZA, A. et al. Immunopathogenesis and neurological manifestations associated to HTLV-1 infection. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, Uberaba, v. 45, n. 5, p. 545-552, 2012. DOI: 10.1590/S0037-86822012000500002

TEIXEIRA, P. R. Políticas Públicas em AIDS.
In: PARKER, R. (Org.). *Políticas, Instituições e AIDS: Enfrentando a epidemia no Brasil*.
Rio de Janeiro: ABIA, 1997.

VALLE, C. G. O. do. Doença, ativismo biossocial e cidadania terapêutica: a emergência da mobilização de pessoas com HTLV no Brasil. *Vivência*, Lagoa Nova, v. 1, n. 41, p. 27-47, 2013.

VILLELA, W. V. Das interfaces entre os níveis governamentais e a sociedade civil.

In: PARKER, R; GALVAO J.; BESSA, M. (Org.). *Saúde, Desenvolvimento e Política: respostas frente à AIDS no Brasil*. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Editora 34, 1999.

VITAMÓRE - Associação dos portadores do vírus HTLV de âmbito Nacional. *Nossa Missão*, Rio de Janeiro, 2020.

Disponível em: <http://vitamore.com.br/?page_id=52>. Acesso em: 18 jan. 2020.

Contribuição dos autores

Os autores participaram igualmente da elaboração do artigo.

Recebido: 02/04/2022

Aprovado: 25/04/2022