

Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids

<http://www.rnpvha.org.br/>



Geomapeamento da RNP+ Brasil Projeto “Instrumentalizar a Comunicação da RNP+ Brasil”

Equipe
Marco Aurélio Silva
Nélio José de Carvalho
Paulo Roberto Giacomini

Geomapeamento / Consultoria
Cristina Câmara

Apoio: Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais
Secretaria de Vigilância em Saúde, Ministério da Saúde

Agradecimentos

O geomapeamento da RNP+ Brasil resulta de um trabalho coletivo que envolveu inúmeras pessoas, em contextos e momentos diferentes. Antes de quaisquer outros, agradecemos aos ativistas dos Núcleos da RNP+ de Campinas e da cidade de São Paulo (RNP+ Sampa), que participaram da oficina de construção dos conceitos de *advocacy* e de controle social, e subsidiaram a elaboração dos questionários enviados aos ativistas brasileiros. São eles, em ordem alfabética:

Ariana Luiza Rosa Wruck, Carlucio Albuquerque, Dejenoel Rodrigues da Silva, Edson Lázaro, João Lino Vendito, José A. Marcelino Filho, José David Santomauro, Marco Aurélio da Silva, Nélio José de Carvalho, Orivan Otaviano da Silva, Paulo Roberto Giacomini, Pedro Agnani, e Silvana Stella de Oliveira.

Aos participantes do II Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids da RNP+ Brasil, realizado em Manaus (AM) entre 23 e 27 de agosto de 2007, pela acolhida da proposta e pelos comentários a respeito.

A todos os ativistas da RNP+ Brasil que fizeram este geomapeamento possível respondendo online aos questionários divulgados em <http://www.rnpvha.org.br>.

A realização deste trabalho só foi possível com o financiamento do Departamento de Doenças Sexualmente Transmissíveis, Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde, especialmente na pessoa de Eduardo Barbosa.

Dedicamos um agradecimento especial à equipe da Unidade de Articulação com a Sociedade Civil e de Direitos Humanos (SCDH), pela sensibilidade com a qual acolheu nossas necessidades de mudança e atrasos de rota.

*Cristina Câmara
Marco Aurélio Silva
Nélio José de Carvalho
Paulo Roberto Giacomini*

Sumário

Agradecimentos	2
Lista de siglas	4
Lista de quadros	5
Introdução	6
I. Perfil dos ativistas da RNP+ Brasil	8
1. Quem faz a RNP+ Brasil?	8
2. Terapia ARV, adesão e reações adversas	11
3. Ocorrência de infecções oportunistas	16
4. Filho(a)s, co-habitação e arranjos familiares	17
5. Discriminação e estigma	20
6. Acesso a direitos via Justiça	22
7. Participação social	23
II. Perfil dos Núcleos da RNP+ no Brasil	26
1. Quando, onde e com quem?	26
2. Atuação dos Núcleos da RNP+ Brasil	29
3. Sustentabilidade financeira	32
4. <i>Advocacy</i> e incidência política	36
5. Controle social	39
6. Percepção dos Coordenadores sobre a atuação e o reconhecimento público dos Núcleos da RNP+	42
Conclusões	44
Referências	46
Anexo I – Roteiro para oficinas	47
Anexo II – Form 1 – Para todos os membros da RNP+	48
Anexo III – Form 2 – Para os Coordenadores dos Núcleos da RNP+ Brasil	53

Lista de siglas

Aids – *Acquired Immune Deficiency Syndrome* (Síndrome de Imunodeficiência Adquirida)
ARV – Antirretroviral
CAMS – Comissão de Articulação com os Movimentos Nacionais
CD4 – receptor presente nos linfócitos T-auxiliares, onde o HIV inicia a infecção da célula
CMV – Citomegalovírus
CNAIDS – Comissão Nacional de DST/Aids
GAPA/SP – Grupo de Apoio à Prevenção à Aids / São Paulo
GNP+ – *Global Network People Living with HIV/Aids* (Rede Global de PHVA)
Grupo pela Vidda/RJ – Grupo pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids/Rio de Janeiro
GT UNAIDS – Grupo Temático ampliado do UNAIDS no Brasil
HIV – *Human Immunodeficiency Virus* (Vírus da Imunodeficiência Humana)
IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IO – Infecções Oportunistas
MCP – Mecanismo de Coordenação de Países do Fundo Global contra a Tuberculose, Aids e Malária
NRA – Nenhuma das Respostas Anteriores
ONG – Organização Não-Governamental
PAM – Plano de Ações e Metas
PN-DST/Aids – Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids
PVHA – Pessoas Vivendo com HIV e Aids
RNP+ Brasil – Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids
SM – Salário Mínimo
UNAIDS – *The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS* (Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids)
UNODC – *United Nations Office on Drugs and Crime* (Escritório das Nações Unidas sobre Drogas e Crime)

Lista de quadros

Quadro 1 – Tempo conhecido da sorologia positiva para HIV	09
Quadro 2 – Perfil dos ativistas por sexo e faixa etária	09
Quadro 3 – Perfil dos ativistas por sexo e escolaridade	09
Quadro 4 – Auto-classificação por sexo e cor	10
Quadro 5 – Perfil dos ativistas por sexo e orientação sexual	10
Quadro 6 – Perfil dos ativistas por sexo e estado civil	10
Quadro 7 – Perfil dos ativistas por sexo e religião	11
Quadro 8 – Drogas que usa ou já experimentou	11
Quadro 9 – Tempo de uso da terapia ARV	12
Quadro 10 – Dificuldades de adesão à terapia ARV	12
Quadro 11 – Terapia ARV: adesão e momento atual	13
Quadro 12 – Tipos de exames realizados	14
Quadro 13 – Reações adversas a medicamentos	14
Quadro 14 – Tipos de reações adversas relacionadas	15
Quadro 15 – Ocorrência de infecção oportunista	16
Quadro 16 – Tipos de infecções oportunistas que já teve	16
Quadro 17 – Necessidade de internação	17
Quadro 18 – Número de internações	17
Quadro 19 – Você tem filho(a)s?	17
Quadro 20 – Número de filho(a)s	18
Quadro 21 – Co-habitação e arranjos familiares	18
Quadro 22 – Relação com o mundo do trabalho	19
Quadro 23 – Perfil dos ativistas por sexo sobre renda mensal individual e familiar	19
Quadro 24 – Ser alvo de discriminação	20
Quadro 25 – Situações de discriminação, por sexo	21
Quadro 26 – Sentiu-se estigmatizado(a)	21
Quadro 27 – Situação na qual sentiu-se estigmatizado(a)	22
Quadro 28 – Ação Judicial iniciada	23
Quadro 29 – Motivos das ações judiciais	23
Quadro 30 – Participação social anterior à RNP+	24
Quadro 31 – Tempo de RNP+	24
Quadro 32 – Atuação no Núcleo da RNP+	25
Quadro 33 – Ano de criação do Núcleo	27
Quadro 34 – Término da gestão	27
Quadro 35 – Local das reuniões	28
Quadro 36 – Número de participantes	28
Quadro 37 – Comunicação entre as pessoas do Núcleo RNP+	29
Quadro 38 – Outros públicos-alvo	30
Quadro 39 – Área de atuação priorizada	30
Quadro 40 – Atividades realizadas	31
Quadro 41 – A maior dificuldade para a atuação do Núcleo	32
Quadro 42 – Faixa orçamentária anual	33
Quadro 43 – Captação de recursos	34
Quadro 44 – Captação de recursos no âmbito local	34
Quadro 45 – Prestação de contas pública	35
Quadro 46 – Dificuldades para conseguir apoio financeiro	35
Quadro 47 – Tipos de ações de <i>advocacy</i> realizadas pelo Núcleo	36
Quadro 48 – Protestos nas ruas na cidade	37
Quadro 49 – Relações entre os Núcleos RNP+ e a imprensa	38
Quadro 50 – Principais parcerias dos Núcleos	38
Quadro 51 – Existência de conselheiros de saúde nos Núcleos	39
Quadro 52 – Principais aliados nos Conselhos de Saúde	39
Quadro 53 – Existência de conselheiros em outros setores	40
Quadro 54 – Conselhos: outros setores	40
Quadro 55 – Participação em Conferências de Saúde	40
Quadro 56 – Principais dificuldades para atuar no controle social da Saúde	41
Quadro 57 – Representações em comissões e grupos de trabalho intersetoriais	41
Quadro 58 – Tipos de comissões e grupos de trabalho intersetoriais	42
Quadro 59 – Auto-avaliação dos Núcleos pelos Coordenadore(a)s	44

Introdução

Esta publicação é o resultado de um esforço da Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS (RNP+ Brasil) para sistematizar informações sobre seus ativistas e núcleos existentes no País, com o intuito de conhecer as dimensões de sua atuação e fortalecer seu reconhecimento como um ator social imprescindível à resposta à epidemia de HIV/Aids no Brasil, especialmente por atuar a partir da perspectiva das pessoas vivendo com HIV/Aids (PVHA).

A esta sistematização de informações denominamos “Geomapeamento da RNP+ Brasil”. Até o momento não havia sido realizado um levantamento sistemático que retratasse os perfis de seus ativistas e Núcleos de atuação.

Exceto pela tabulação das respostas e pela elaboração dos dois instrumentos geradores dos dados aqui apresentados, o geomapeamento foi distribuído, respondido, salvo e devolvido por meio da página da RNP+ Brasil na internet, no endereço <http://www.rnpvha.org.br>.

A RNP+ Brasil foi criada em 1995 sob inspiração da *Global Network People Living with HIV/Aids* (GNP+). A dinâmica de articulação da RNP+ está baseada na atuação das PVHA vinculadas à rede junto aos gestores municipais em DST/Aids e a seus próprios pares. Essas PVHA são geralmente referendadas pontos focais em encontros estaduais ou eleitas representantes em encontros municipais, nas cidades onde exista um núcleo atuante. Nos encontros estaduais também são eleito(a)s representantes desses Estados. Nos encontros – ou fóruns – regionais são eleito(a)s o(a)s representantes das cinco regiões do País. Este(a)s regionais compõem o Colegiado Nacional, com o(a) Secretário(a) Nacional e o(a)s titulares das representações da RNP+ Brasil na CAMS, CNAIDS, GT UNAIDS, MCP e Comitê de Vacinas do Departamento de DST/Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde. Este(a)s último(a)s são eleito(a)s nos Encontros Nacionais de Pessoas Vivendo com HIV/Aids da RNP+ Brasil.

De acordo com o website do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde¹, estão registrados 41 Núcleos da RNP+ no Brasil, quatro deles sem endereço para contato. Considerando-se formalmente a existência de 37 Núcleos, o geomapeamento contou com a colaboração de 50% de respostas de seus Coordenadores, além de 103 ativistas desta Rede.

O geomapeamento da RNP+ Brasil está inserido no contexto de execução do Projeto “Instrumentalizar a comunicação da RNP+ Brasil”, financiado pelo Ministério da Saúde através do Núcleo da RNP+ de Santa Bárbara d’Oeste e Americana, estado de São Paulo. Um dos objetivos do projeto era elaborar os perfis de seus Núcleos e ativistas tentando responder às perguntas: Quem somos? Quantos somos? O que fazemos? Como fazemos?

O projeto foi norteado pelos eixos *advocacy* e controle social, buscou-se conhecer o entendimento dos ativistas a respeito de si mesmos, visando a uma horizontalidade na informação e uma linguagem comum. Neste sentido, foi sugerido que cada Núcleo promovesse uma oficina para identificar as impressões e percepções de seus ativistas a respeito dos conceitos de *advocacy* e controle social. Foi enviado um roteiro comum para facilitar a realização das oficinas (ver Anexo I). Os resultados deveriam ser enviados à coordenação do projeto para serem consolidados e utilizados na elaboração do geomapeamento. Infelizmente, não houve retorno por parte dos Núcleos, entre outros motivos, provavelmente devido às agendas dos encontros locais que antecederam o II Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids da RNP+ Brasil.

Em São Paulo, foi realizada uma oficina, com a participação de ativistas dos Núcleos de Campinas e da cidade de São Paulo². Na ocasião, foram consensualizadas as seguintes definições de *advocacy* e controle social e, respectivamente, estratégias visando ações efetivas:

Advocacy: Ações para a defesa de interesses das PVHA.

¹ Ver: www.aids.gov.br – Organizações da Sociedade Civil/Índice de Organizações da Sociedade Civil.

² A oficina em São Paulo foi realizada em 14 de junho de 2007, na sede do GAP/SP.

Estes interesses referem-se às liberdades individuais e à dignidade humana. A direitos adquiridos ou a serem conquistados, política e juridicamente. As ações de *advocacy* tornam indivíduos e grupos aliados em torno de uma questão comum, no caso a defesa de interesses das PVHA. Estas alianças podem ser estendidas a outros grupos (ONG, associações...), redes e movimentos sociais.

Estratégias:

- Aprimoramento de canais internos de comunicação visando fortalecer a RNP+ Brasil;
- Participação nas instâncias de controle social;
- Parcerias com as assessorias jurídicas de ONG/Aids;
- Planos de comunicação e mídia;
- Assessoria parlamentar;
- Articulações e mobilizações públicas em parceria com ONG, movimentos sociais e outras redes.

Controle Social: Participação efetiva na elaboração, monitoramento e fiscalização de políticas públicas nas instâncias formais, e em outras instâncias de interesse das PVHA.

No âmbito da saúde pública, as instâncias de controle social que contam com a participação do(a)s cidadãos(ãs) são os Conselhos e as Conferências de Saúde, nas três esferas de governo. Além disso, as comissões e grupos de trabalho que não são deliberativos, também contribuem direta ou indiretamente para o controle social, devido à construção de espaços de concertação política, sendo importante saber, por exemplo, como os representantes da RNP+ ocupam espaços como: Comissão Nacional de Aids (CNAIDS), Grupo Temático do UNAIDS (GT UNAIDS), elaboração de Planos de Ações e Metas (PAM), grupos de trabalhos locais etc. Por sua vez, se a epidemia de HIV/Aids não se restringe aos aspectos da saúde, também é preciso observar se e como as PVHA estão atuando em outros setores, governamentais ou não (educação, assistência social, trabalho etc.).

Estratégias:

- Participação na elaboração e monitoramento de políticas públicas;
- Ações coordenadas de controle e fiscalização de políticas públicas.

A partir destas definições foram elaborados dois questionários, em conjunto com a equipe do projeto, para o levantamento de dados que originou este geomapeamento (ver Anexos II e III). O primeiro questionário contém 30 questões e teve por objetivo conhecer o perfil das pessoas que fazem a RNP+ existir, ativistas que vivem com HIV/Aids e que, a partir deste referencial, protagonizam a defesa de seus interesses no enfrentamento da epidemia. Quem são estes ativistas? Como vivem? Quais suas experiências com a soropositividade? Quais suas percepções sobre a RNP+ a partir do Núcleo no qual atuam? Estas são algumas das perguntas que perpassaram este primeiro levantamento.

O segundo questionário foi dirigido aos coordenadores de Núcleos da RNP+ Brasil. Neste caso, o intuito era conhecer o perfil organizacional e a dinâmica da Rede. Quando os Núcleos foram criados? Quais seus principais interlocutores e parceiros? Condições e opções de atuação e participação política, entre outros aspectos. Este questionário também contém 30 questões, além de um roteiro sintético para uma auto-avaliação de cada Núcleo por parte de seu Coordenador. Este exercício contribuiu para o entendimento sobre as apreensões e valores que cada indivíduo tem sobre si naquele contexto e sobre suas relações políticas e de trabalho com os demais.

A síntese deste processo foi apresentada no II Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids da RNP+ Brasil, realizado em agosto de 2007, em Manaus. Na ocasião foi

divulgado um novo prazo para o envio dos questionários visando inserir o maior número de respostas possíveis.

No total foram recebidas 103 respostas individuais de ativistas da RNP+ de 16 Estados brasileiros, mais o Distrito Federal e 19 respostas de coordenadores de Núcleos da RNP+ de 10 Estados, mais o Distrito Federal. Este retrato da RNP+ Brasil registra um momento, em um determinado contexto, e devido aos questionários terem sido dirigidos aos ativistas da RNP+ Brasil, é preciso considerar que trata-se de pessoas que através do ativismo possuem um conhecimento privilegiado e diferenciado do restante da população sobre a própria condição de saúde e as possibilidades de diálogo e composição sobre seu tratamento e as dimensões políticas implicadas em sua atuação. Não sendo possível, portanto, generalizar os resultados para as PVHA em geral.

Também não há a pretensão de que este geomapeamento seja um retrato conclusivo da RNP+ Brasil, assim como ainda não é possível uma generalização sobre a atuação desta Rede já que suas dimensões são pouco conhecidas até mesmo pelos seus próprios ativistas.

Dado às dificuldades pessoais e logísticas encontradas ao longo do processo de trabalho, inclusive de comunicação com alguns Núcleos, considera-se este universo significativo de um primeiro geomapeamento da RNP+ Brasil. Incentiva-se que o mesmo seja repetido periodicamente, estimulando os ativistas a se verem nos registros analisados e, conseqüentemente, permitindo um parâmetro de comparação dos perfis dos ativistas e da atuação dos Núcleos da RNP+ no País, além de possibilitar uma observação sobre as mudanças ocorridas ao longo do tempo. Os Encontros Nacionais podem ser um importante espaço de divulgação dos dados e incentivo à colaboração dos ativistas de todo Brasil.

I. Perfil dos ativistas da RNP+ Brasil

1. Quem faz a RNP+ Brasil?

Com base no universo observado, a RNP+ Brasil é majoritariamente masculina. Dos 103 questionários individuais respondidos, 35 são de mulheres e 68 de homens.

Foram analisadas 103 respostas referentes a 16 Estados, mais o Distrito Federal, além de 1 questionário respondido por uma pessoa que na ocasião do preenchimento vivia no exterior. Em 10 questionários, não foram identificados os Estados, para os demais são os seguintes: Alagoas (3); Amazonas (2); Bahia (5); Ceará (2); Distrito Federal (4); Goiás (1); Mato Grosso (2); Minas Gerais (4); Pernambuco (2); Paraná (18); Piauí (8); Rio Grande do Norte (1); Rio Grande do Sul (6); Rio de Janeiro (3); Rondônia (1); Roraima (2); e, São Paulo (28). Ao longo da análise dos dados, foi considerada a diferença por sexo em todas as respostas.

A primeira informação que caracteriza o “quem somos” da e na RNP+ Brasil diz respeito à experiência da doença, neste caso ao tempo de conhecimento sobre a sorologia positiva para HIV. De acordo com as respostas dos 103 ativistas da RNP+ Brasil, das 35 mulheres, 14 afirmaram conhecer sua sorologia há 5 anos. Por sua vez, dos 68 homens, 21 afirmaram conhecer sua sorologia há 10 anos e 17 homens a conhecem há 15 anos. Oito homens ativistas da RNP+ Brasil conhecem sua sorologia positiva para HIV há 20 anos ou mais. Ou seja, de modo geral, dos 68 homens, 46 conhecem sua sorologia positiva para HIV há 10 anos ou mais.

No último intervalo, ‘há mais de 20 anos’, não houveram respostas por parte das mulheres. Apenas 3 pessoas não informaram o tempo de conhecimento sobre sua sorologia, sendo 1 mulher e 2 homens.

Quadro 1 - Tempo conhecido da sorologia positiva para HIV

Tempo	Sexo	Feminino	Masculino	Total
Menos de 1 ano		4	7	11
5 anos		14	13	27
10 anos		8	21	29
15 anos		8	17	25
20 anos ou mais		-	8	8
Não informou		1	2	3
TOTAL		35	68	103

No que se refere aos ciclos de vida, objetivamente a faixa etária predominante oscila entre três intervalos, indo dos 31 aos 48 anos para ambos os sexos.

Quadro 2 – Perfil dos ativistas por sexo e faixa etária

Faixa etária	Sexo	Feminino	Masculino	Total
menos de 18 anos		-	3	3
19 a 24 anos		1	3	4
25 a 30 anos		2	6	8
31 a 36 anos		9	11	20
37 a 42 anos		8	19	27
43 a 48 anos		12	12	24
49 ou mais		3	14	17
TOTAL		35	68	103

O grau de escolaridade predominante entre os ativistas é o nível médio, para ambos os sexos. Neste caso, a pergunta pedia que fosse considerado o último grau de escolaridade concluído.

Quadro 3 - Perfil dos ativistas por sexo e escolaridade

Escolaridade	Sexo	Feminino	Masculino	Total
sem instrução formal		1	8	9
nível básico		4	4	8
nível médio		21	39	60
superior		7	11	18
pós-graduação		2	6	8
TOTAL		35	68	103

Para a auto-classificação dos indivíduos sobre sua cor, foi utilizado o sistema de classificação de acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Predominantemente, os ativistas da RNP+ Brasil se auto-classificaram como brancos e pardos,

para ambos os sexos. A diferença entre as duas alternativas é irrelevante no caso das respostas das mulheres.

Quadro 4 - Auto-classificação por sexo e cor

Sexo Cor	Feminino	Masculino	Total
Amarela	1	4	5
Branca	14	36	50
Indígena	1	4	5
Parda	13	21	34
Preta	6	3	9
TOTAL	35	68	103

No que se refere à orientação sexual, no total, praticamente não há variação no número de respostas para heterossexual e homossexual. Entretanto, quando observado por sexo, a opção predominante das mulheres foi a heterossexual, que obteve 30 respostas. Por sua vez, 44 homens definiram sua orientação sexual como homossexual. Note-se que havia a alternativa ‘não quer informar’, assinalada apenas por 1 mulher e 3 homens, demonstrando não haver constrangimento por parte dos ativistas para responder a questão.

Quadro 5 - Perfil dos ativistas por sexo e orientação sexual

Sexo Orientação Sexual	Feminino	Masculino	Total
Bissexual	2	8	10
Heterossexual	30	13	43
Homossexual	2	44	46
Não quer informar	1	3	4
TOTAL	35	68	103

Mais de 50% dos ativistas afirmou ser solteiro(a). Esta resposta predominou para ambos os sexos: 15 mulheres e 40 homens. Em segundo lugar, 31 respostas – 8 mulheres e 23 homens – retratam o perfil dos casados ou vivendo com alguém.

Quadro 6 – Perfil dos ativistas por sexo e estado civil

Sexo Estado civil	Feminino	Masculino	Total
Casado ou vive com alguém	8	23	31
Separado ou divorciado	6	3	9
Solteiro	15	40	55
Viúvo	6	2	8
TOTAL	35	68	103

No que se refere às religiões, predominou a católica para ambos os sexos. 17 mulheres afirmaram ser ‘católica’, seguidas por 9 mulheres que afirmaram ser ‘espírita’ e somente 2 não informaram a religião.

No caso do sexo masculino, o predomínio da religião católica, assinalada por 27 homens, foi seguido pela alternativa ‘não tem religião’, com 11 respostas. Somente 3 homens não informaram a religião.

Quadro 7 - Perfil dos ativistas por sexo e religião

Religião	Sexo	Feminino	Masculino	Total
afro-brasileira		2	9	11
budista		-	2	2
católica		17	27	44
espírita		9	9	18
protestante		1	7	8
não tem religião		4	11	15
não informou		2	3	5
TOTAL		35	68	103

Para concluir o primeiro bloco de questões que organiza o perfil de quem faz a RNP+Brasil e devido à importância do uso de drogas como uma via de transmissão para o HIV, direta ou indiretamente, foi elaborada uma pergunta a respeito.

65 pessoas afirmaram não usar drogas, entre elas 23 mulheres e 42 homens. No entanto, 38 pessoas afirmaram usar drogas, sendo 12 mulheres e 26 homens. Não houve resposta para a alternativa ‘atualmente não, mas já experimentei’. Apesar disto, como pode ser observado no Quadro 8, 63 pessoas assinalaram algum tipo de droga que usa ou já experimentou.

Predominou o uso do álcool, indicado por 11 mulheres e 19 homens, seguido pelo uso de maconha, mencionado por 6 mulheres e 13 homens. A questão permitia que fossem assinaladas até duas alternativas.

Quadro 8 - Drogas que usa ou já experimentou

Drogas	Sexo	Feminino	Masculino	Total
álcool		11	19	30
cocaína		2	3	5
crack		-	2	2
maconha		6	13	19
cigarro		1	4	5
outra				
• sintética		1	-	2
• gardenal		-	1	
TOTAL		21	42	63

2. Terapia ARV, adesão e reações adversas

Por se tratar de uma rede de PVHA, procurou-se obter informações sobre as condições de saúde das pessoas, o uso e as consequências do uso da terapia antirretroviral (ARV). Um bloco de 6 questões reuniu as respostas dos ativistas a respeito.

Do total de 103 respostas, 92 pessoas afirmaram fazer uso da terapia ARV, destas 31 mulheres e 61 homens. Apenas 8 pessoas disseram não fazer uso de ARV, 3 mulheres e 5 homens. Três pessoas não informaram, sendo 1 mulher e 2 homens.

Das que usam ARV, conforme o Quadro 9, predominou o total de 32 pessoas que o fazem há 10 anos, sendo 3 mulheres e 29 homens. Em segundo lugar, 30 pessoas afirmaram fazer uso da terapia ARV há 5 anos, 15 mulheres e 15 homens.

Apesar de 8 pessoas terem afirmado não fazer uso da terapia ARV e 3 pessoas não terem informado, somando 11 pessoas, nas respostas sobre o tempo de uso 10 pessoas não informaram a respeito. Deste modo, pode-se inferir que 1 pessoa, apesar de não ter informado afirmativamente sobre o uso da terapia ARV, respondeu sobre o tempo de uso da mesma.

Quadro 9 - Tempo de uso da terapia ARV

Tempo	Sexo	Feminino	Masculino	Total
menos de 1 ano		8	7	15
5 anos		15	15	30
10 anos		3	29	32
15 anos ou mais		5	11	16
não informou		4	6	10
TOTAL		35	68	103

A adesão à terapia ARV foi a pergunta seguinte. No Quadro 10 é possível observar que das 103 respostas, 53 pessoas informaram que não havia dificuldades de adesão à terapia ARV. Entretanto, se observada a diferença por sexo, esta predominância se mantém para os homens, sendo 37 dos 68 ativistas, mas não no caso das mulheres. Para estas últimas, as respostas aparecem divididas entre ‘sim’ e ‘não’, o que pode estar correlacionado ao menor tempo de uso dos ARV, como visto no Quadro 9.

Quadro 10 - Dificuldades de adesão à terapia ARV

Dificuldade	Sexo	Feminino	Masculino	Total
Sim		16	25	41
Não		16	37	53
não informou		3	6	9
TOTAL		35	68	103

No caso das dificuldades com a adesão à terapia ARV, 35 pessoas – 16 mulheres e 19 homens – nominaram 24 medicamentos, os quais foram citados 72 vezes. Alguns deles foram agrupados por terem sido mencionados ora o medicamento, ora seu nome comercial. A pergunta permitia a menção a até três medicamentos, sendo possível destacar como os três medicamentos apontados como de mais difícil adesão os seguintes: Biovir, Crixivan/Indinavir e Efavirenz/Stocrin. Cada um deles nominado 10 vezes. Veja a seguir o *ranking* dos medicamentos que foram mencionados como sendo de mais difícil adesão.

Biovir – 10	Estavudina/D4T – 5	Combivir – 1
Efavirenz/Stocrin – 10	Kaletra – 5	Invirase – 1
Crixivan/Indinavir – 10	AZT – 3	Tenofovir – 1
DDI/Videx/Didanosina – 9	Nevirapina – 2	T20 – 1
Ritonavir/Norvir – 6	Nelfinavir/Viracept – 2	
Atazanavir – 5	Epivir – 1	

Ainda sobre a adesão à terapia ARV, questionadas sobre o momento atual, 54 pessoas afirmaram tomar todas as doses necessárias de medicamentos. 36 dos 68 homens responderam que tomam todas as suas doses. Entretanto, 10 pessoas não informaram.

No caso das mulheres, 18 das 35 ativistas também afirmaram tomar todas as suas doses. Aparecem 4 respostas empatadas para cada uma das alternativas: ‘Toma 60% ou menos das suas doses’ e ‘Não informou’.

No que se refere ao momento atual, as respostas são bastante diversificadas, como mostra o Quadro 11. Há uma pequena predominância para o total de 26 pessoas que afirmou estar na sua primeira combinação medicamentosa, sendo 12 mulheres e 14 homens.

No caso dos homens, aparecem empatadas com 13 respostas cada, as alternativas referentes à segunda e à quarta combinações, respectivamente. Entretanto, para as mulheres, o segundo momento, assinalado por 9 delas, refere-se à segunda combinação.

Das alternativas referentes à terceira até a quinta combinação em diante, o intervalo entre mulheres e homens é maior, mas proporcional ao maior número de homens da amostra e a seu tempo de vida com HIV e a terapia ARV.

Quadro 11 - Terapia ARV: adesão e momento atual

Terapia ARV	Sexo	Feminino	Masculino	Total
Adesão aos ARV				
Toma todas as suas doses		18	36	54
Toma 90% das suas doses		8	15	23
Toma 80% das suas doses		1	6	7
Toma 70% das suas doses		-	-	-
Toma 60% ou menos das suas doses		4	1	5
Não informou		4	10	14
TOTAL		35	68	103
Momento da terapia ARV				
Está na sua 1ª. combinação		12	14	26
Está na sua 2ª. combinação		9	13	22
Está na sua 3ª. combinação		5	10	15
Está na sua 4ª. combinação		2	13	15
Está da 5ª. combinação em diante		3	9	12
Não informou		4	9	13
TOTAL		35	68	103

No acompanhamento do quadro saúde-doença, da combinação de exames realizados com mais frequência a predominância para ambos os sexos foi CD4/carga viral, mencionado por 63 pessoas, sendo 21 mulheres e 42 homens. Este total é seguido de longe pelo número de pessoas que afirmaram fazer CD4/carga viral/genotipagem: 24 pessoas, sendo 7 mulheres e 17 homens.

Em terceiro lugar, aparecem empatadas com 5 respostas cada, as alternativas ‘CD4’, ‘CD4/carga viral/genotipagem/fenotipagem’ e ‘não informou’, com pequenas variações entre os sexos. Somente uma mulher assinalou a alternativa ‘CD4/carga viral/genotipagem/outro’.

Quadro 12 - Tipos de exames realizados

Exames	Sexo	Feminino	Masculino	Total
CD4		2	3	5
CD4/carga viral		21	42	63
CD4/carga viral/genotipagem		7	17	24
CD4/carga viral/genotipagem/fenotipagem		3	2	5
CD4/carga viral/genotipagem/outro		1	-	1
Não informou		1	4	5
TOTAL		35	68	103

Conforme o Quadro 13, a maioria dos ativistas respondeu ter reações adversas a medicamentos: 64 pessoas, sendo 20 mulheres e 44 homens. Do total, 9 pessoas não informaram, destas 3 mulheres e 6 homens.

Quadro 13 - Reações adversas a medicamentos

Reações adversas	Sexo	Feminino	Masculino	Total
Sim		20	44	64
Não		12	18	30
Não informou		3	6	9
TOTAL		35	68	103

As 3 principais reações adversas a medicamentos apontadas por ambos os sexos foram: diarreia, lipodistrofia e náuseas/enjôos. Os ativistas tinham a opção de mencionar até duas reações adversas. No primeiro caso, foram 18 respostas, sendo 5 de mulheres e 13 de homens. Lipodistrofia aparece em 16 respostas, sendo 7 mulheres e 9 homens. Por fim, 11 pessoas – 5 mulheres e 6 homens – apontaram náuseas/enjôos como a terceira reação adversa mais frequente. O Quadro 14 apresenta a lista completa das respostas.

Quadro 14 - Tipos de reações adversas relacionadas

Tipos de Reações adversas	Sexo	Feminino	Masculino	Total
Diarréia		5	13	18
Lipodistrofia		7	9	16
Náuseas/enjôos		5	6	11
Tonteiras		-	9	9
Vômitos		2	4	6
Sonolência		3	1	4
Dislipdemia		-	3	3
Neuropatia periférica		-	3	3
Alucinações/ilusões		-	2	2
Cólicas renais		-	2	2
Hemorragia digestiva		2	-	2
Hepatite medicamentosa		2	-	2
Lipoatrofia		1	1	2
Queda de cabelos		1	1	2
Alergia		1	-	1
Arritmia cardíaca		1	-	1
Cálculo renal		-	1	1
Cefaléia		-	1	1
Colesterol alto		-	1	1
Disfunção erétil		-	1	1
Dor		-	1	1
Dor de cabeça		1	-	1
Dores no corpo		-	1	1
Dormência nas pernas		1	-	1
Fígado		1	-	1
Formigamento		1	-	1
Linfoma		-	1	1
Necrosia no fêmur		-	1	1
Neuropatia		-	1	1
Obesidade		-	1	1
Osteonecrose		-	1	1
Pele		1	-	1
Perda óssea		-	1	1
Pesadelos		1	-	1
Polineuropatia		1	-	1
Sudorese		-	1	1
Trombose		-	1	1
TOTAL		37	68	105

3. Ocorrência de infecções oportunistas

Há pessoas que vivem muitos anos sem apresentar uma infecção oportunista (IO) em decorrência do HIV. Perguntados sobre isto, os ativistas da RNP+ trazem um retrato diferente por sexo. No caso das mulheres, as respostas ficaram empatadas – 17 ‘sim’ e 17 ‘não’ – apenas 1 não respondeu. Entretanto, para os homens o número daqueles que já tiveram alguma IO é exatamente o dobro dos que não tiveram. 44 homens afirmaram que sim, enquanto 22 que não. Este número muito provavelmente está relacionado ao tempo de vida com HIV já que, conforme apresentado no Quadro 1, 46 homens conhecem sua sorologia positiva para HIV há 10 anos ou mais.

Quadro 15 – Ocorrência de infecção oportunista

IO	Sexo	Feminino	Masculino	Total
Sim		17	44	61
Não		17	22	39
Não informou		1	2	3
TOTAL		35	68	103

Das pessoas que já tiveram alguma IO, ao ser solicitado que mencionassem até duas delas, apareceram com mais frequência: Pneumonia, Tuberculose e Herpes Zoster. A Pneumonia foi mencionada por 21 ativistas, sendo 8 mulheres e 13 homens. No caso da Tuberculose, foram 19 respostas, 3 entre as mulheres e 16 homens. Para Herpes Zoster, o número de respostas foi o mesmo, 5 mulheres e 5 homens fizeram alusão a esta IO, apesar de proporcionalmente ao número total de respostas ser mais significativa para o universo de 35 mulheres, do que para o de 68 homens.

Ressalte-se que Toxoplasmose e Neurotoxoplasmose são as duas IO seguintes mais mencionadas, respectivamente, 9 e 8 respostas. Entretanto, há diferenças entre os sexos. Entre as mulheres, há 2 respostas para cada uma delas, enquanto que entre os homens, tem-se 7 respostas para Toxoplasmose e 6 para Neurotoxoplasmose.

Quadro 16 - Tipos de infecções oportunistas que já teve

Tipos de IO	Sexo	Feminino	Masculino	Total
Pneumonia		8	13	21
Tuberculose		3	16	19
Herpes Zoster		5	5	10
Toxoplasmose		2	7	9
Neurotoxoplasmose		2	6	8
Citomegalovírus (CMV)		1	3	4
Hepatite		2	1	3
Tuberculose ganglionar		-	3	3
Sarcoma de Kaposi		-	2	2
Anemia		-	2	2
Candida		-	1	1
Estreptococose		-	1	1
Falência disseminada		-	1	1
Gastroenterocolite		-	1	1
Herpes		1	-	1
Meningite		1	-	1
TOTAL		25	62	87

Como pode ser observado no Quadro 17, do total de 103 ativistas que responderam à pesquisa, 44 afirmaram nunca terem sido internados, sendo 20 mulheres e 24 homens. Entretanto, 57 já passaram por internações, sendo 15 mulheres e 42 homens.

Quadro 17 - Necessidade de internação

Sexo	Feminino	Masculino	Total
Internação			
Sim	15	42	57
Não	20	24	44
não informou	-	2	2
TOTAL	35	68	103

Sobre o número de internações, das 15 mulheres, 7 estiveram internadas entre 2 e 4 vezes. No caso dos homens, 22 afirmaram ter passado por 1 internação e 12 homens entre 2 e 4 vezes.

Quadro 18 - Número de internações

Sexo	Feminino	Masculino	Total
N. Internação			
1 vez	5	22	27
2 a 4 vezes	7	12	19
5 a 7 vezes	-	6	6
8 vezes ou mais	3	2	5
TOTAL	15	42	57

4. Filho(a)s, co-habitação e arranjos familiares

Como pode ser observado no quadro seguinte, o número de ativistas da RNP+ que possui filho(a)s ou não, é bem dividido. 53 pessoas afirmaram que sim e 50 afirmaram que não. Entretanto, quando as respostas são observadas por sexo, proporcionalmente o número de mulheres com filho(a)s é bem maior do que o número de mulheres sem filho(a)s, respectivamente 27 e 8 mulheres. Por sua vez, se comparado com os homens, o número de pessoas com filho(a)s é praticamente o mesmo, 27 mulheres e 26 homens, apesar da maioria dos homens (42 do total de 68) ter afirmado não ter filho(a)s.

Por sua vez, 16 pessoas afirmaram ter 1 filho(a), sendo 6 mulheres e 10 homens.

Aparece empatado o número de homens e mulheres com 3 filho(a)s, somando 8 respostas.

Apenas 4 mulheres afirmaram ter 4 filho(a)s ou mais.

Quadro 19 - Você tem filho(a)s?

Sexo	Feminino	Masculino	Total
Filhos			
Sim	27	26	53
Não	8	42	50
TOTAL	35	68	103

Conforme o Quadro 20, a maioria dos ativistas – 13 mulheres e 9 homens – tem 2 filho(a)s. Comparando-se os Quadros 19 e 20, pode-se inferir que 3 homens não responderam sobre o número de filho(a)s.

Quadro 20 - Número de filho(a)s

N. filho(a)s	Sexo	Feminino	Masculino	Total
1 filho(a)		6	10	16
2 filho(a)s		13	9	22
3 filho(a)s		4	4	8
4 ou mais		4	-	4
TOTAL		27	23	50

Dos 50 ativistas que têm filho(a)s, 25 mulheres afirmaram que seus filho(a)s não são soropositivos e 1 que sim. Do mesmo modo, 21 homens afirmaram que não e apenas 1 que sim. Duas pessoas não informaram.

No que refere a co-habitação e arranjos familiares, a maioria mora sozinha (28 pessoas), com os pais (27) ou com o companheiro/a (24). Quando observadas as diferenças por sexo, daqueles que moram sozinhos, 10 são mulheres e 18 homens. Nas outras duas alternativas, a maioria é masculina, 23 homens moram com os pais e 17 moram com o companheiro.

A predominância das respostas se inverte por sexo quando observada a alternativa de convivência com os(as) filho(a)s. Das 9 respostas, 8 são do sexo feminino, conforme mostra o quadro abaixo.

Quadro 21 – Co-habitação e arranjos familiares

Convivência	Sexo	Feminino	Masculino	Total
Sozinho(a)		10	18	28
com amigos		1	-	1
com o companheiro(a)		7	17	24
com o companheiro(a) e o(a)s filho(a)s		1	-	1
com os filho(a)s		8	1	9
com os pais		4	23	27
Outro				
• família (2F e 4M)				
• mãe e filha (1F)				
• mãe e irmãos (1M)				
• mãe (2M)				
• não informou (1M)				
		3	9	12
não informou		1	1	1
TOTAL		35	68	103

Sobre a inserção profissional, de acordo com o Quadro 22, apesar da maioria dos ativistas da RNP+ ter afirmado estar aposentado(a) – 44 pessoas, sendo 12 mulheres e 32 homens – nenhum deles assinalou que a aposentadoria é decorrente de uma nova condição social advinda da experiência com HIV.

Quando responderam ao questionário, 36 pessoas estavam empregadas, sendo 24 homens e 12 mulheres. Do total, 12 trabalhavam como autônomas, 7 em empresas e 17 em instituições

públicas. 13 pessoas apresentaram outra alternativa, 8 estavam desempregadas, 1 assinalou ‘Nenhuma das Respostas Anteriores’ (NRA) e 1 ‘não informou.’

Quadro 22 - Relação com o mundo do trabalho

Trabalho	Sexo	Feminino	Masculino	Total
aposentado(a)		12	32	44
aposentado(a) por causa da soropositividade		-	-	-
autônomo(a)		3	9	12
Desempregado(a)		2	6	8
Trabalha em uma empresa		1	6	7
trabalha em uma instituição pública		8	9	17
Outro				
• benefício (4F e 4M)				
• estagiária (1F)				
• ONG (3F)				
• Rendas (1M)				
		8	5	13
NRA		1	-	1
não informou		-	1	1
TOTAL		35	68	103

A renda individual mensal dos ativistas predominou entre 1 e 3 salários mínimos (SM), alternativa assinalada por 45 pessoas do total de 103, sendo 19 mulheres e 26 homens. Em segundo lugar, 29 ativistas afirmaram viver com menos de 1 SM, destes sendo 9 mulheres e 20 homens. Afirmaram viver com 4 a 6 SM, 20 ativistas, sendo 5 (todos homens) com 7 a 9 SM e 4 ativistas com 10 ou mais SM.

Quando comparada a renda individual mensal com a renda familiar mensal, pode-se observar que, com exceção do intervalo entre 1 e 3 SM, quase inalterado, os demais intervalos demonstram um aumento no total e por sexo. Este aumento é coerente com a redução de respostas no primeiro intervalo: menos de 1 SM. Ou seja, coerente com o fato de que, em geral, a renda familiar mensal, que reúne todas as fontes de renda do núcleo familiar, deve ser igual ou maior que a renda mensal de cada indivíduo.

Quadro 23 - Perfil dos ativistas por sexo sobre renda mensal individual e familiar

Tipo e sexo Renda	Renda individual mensal			Renda familiar mensal		
	Feminino	Masculino	Total	Feminino	Masculino	Total
menos de 1 salário mínimo (SM=R\$380,00)	9	20	29	2	9	11
1 a 3 SM	19	26	45	18	26	44
4 a 6 SM	6	14	20	8	19	27
7 a 9 SM	-	5	5	5	7	12
10 ou mais	1	3	4	2	7	9
TOTAL	35	68	103	35	68	103

5. Discriminação e estigma

Vários estudos e análises do *The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS* (UNAIDS) indicam que “estigma e discriminação associados ao HIV e Aids são as maiores barreiras para prevenir futuras infecções, fornecer cuidado, apoio e tratamento adequados e minimizar seus impactos.” (UNAIDS, 2000). As evidências sobre os impactos de preconceitos, estigma e discriminação na prevenção e no tratamento do HIV/Aids tornam-se cada vez mais pertinentes.

A literatura indica que desde o início da epidemia, pesquisadores, intelectuais e ativistas têm identificado o estigma como um aspecto marcante (Mann 1987; Sontag 1989; Maluwa, Aggleton, Parker 2002). Tanto o estigma *sentido* (quando este é internalizado pelo indivíduo), quanto o *efetivado* (quando a sociedade constrói ativamente a experiência do estigma, que pode ser internalizado) têm grande impacto nos desfechos de saúde e na qualidade de vida das pessoas envolvidas. O estigma *sentido* pode dificultar a busca de diagnóstico e tratamento no tempo adequado ou prejudicar a habilidade dos afetados para o auto-cuidado. O estigma *efetivado* pode impedir indivíduos, grupos e sociedades de abordar adequadamente as questões de saúde não apenas em relação ao provimento de serviços de saúde de qualidade, mas igualmente de serviços jurídico-legais, educacionais e de outra natureza.

Apesar de o estigma criar uma diferença, por esta poder reafirmar a “normalidade” de outrem, ele não é em si positivo ou negativo (Goffman, 1988). Entretanto, a estigmatização remete mais a uma relação de desigualdade e desvalorização do que a um atributo fixo (Parker e Aggleton, 2002).

O medo do estigma e os atos repetidos de discriminação têm gerado situações que põem em cheque a dignidade da pessoa. Desde seu surgimento, a Aids é acompanhada pelo fenômeno da terceira epidemia, ou seja: “... as repercussões sociais, de medo, pânico, discriminação”, devido à carga moral imbuída nesta problemática. A presença pública de PVHA marca a resposta à epidemia, especialmente pela denúncia da morte civil que lhes é atribuída, entendida como o cerceamento das liberdades individuais e da dignidade destas pessoas (Daniel, 1989).

Com respeito ao geomapeamento da RNP+ Brasil, estes aspectos foram considerados. Os quadros 24 e 25 reúnem os dados coletados sobre o tema da discriminação. Das 103 respostas, 78 ativistas afirmaram já ter sido alvo de discriminação, sendo 26 mulheres e 52 homens. Questionados sobre as situações de discriminação, ao mencionarem até três alternativas, a principal situação apontada foi ‘na relação com amigos’, que obteve 34 respostas, sendo 8 de mulheres e 26 de homens. Em segundo lugar, aparece a família com 17 respostas, 5 mulheres e 12 homens. Em terceiro, o local de trabalho, indicado 14 vezes, por 2 mulheres e 12 homens.

No terceiro lugar, a alternativa ‘na rua’ aparece empatada como uma situação na qual as pessoas já se viram como alvo de discriminação, variando a diferença por sexo, tendo sido assinalada por 4 mulheres e 10 homens.

É importante observar que 3 pessoas mencionaram na alternativa ‘outro’ ter sido alvo de discriminação em todas as 10 situações listadas como alternativas de respostas à pergunta.

Quadro 24 – Ser alvo de discriminação

Sexo	Feminino	Masculino	Total
Discriminação			
Sim	26	52	78
Não	9	16	25
TOTAL	35	68	103

Quadro 25 - Situações de discriminação, por sexo

Situação	Sexo	Feminino	Masculino	Total
Amigos		8	26	34
Família		5	12	17
local de trabalho		2	12	14
Na rua		4	10	14
pelo(a) companheiro(a)		3	3	6
quebra de sigilo médico ou de um profissional de saúde		3	6	9
serviço público de saúde		2	3	5
serviço privado de saúde		2	3	5
outro serviço		-	-	-
transporte		2	3	5
outro		2	6	8
<ul style="list-style-type: none"> • todas (2F e 1M) • escola (2M) • bairro (1M) • dentista (1M) 				
NRA		3	-	3
TOTAL		36	84	120

Quanto ao estigma, como resposta à pergunta ‘Você já se sentiu estigmatizado(a), mesmo que a pessoa não diga nada?’, 73 pessoas – 25 mulheres e 48 homens – afirmaram que sim e 30 – 10 mulheres e 20 homens – que não.

Quadro 26 – Sentiu-se estigmatizado(a)

Estigma	Sexo	Feminino	Masculino	Total
Sim		25	48	73
Não		10	20	30
TOTAL		35	68	103

Ao serem questionados sobre as 3 principais situações nas quais sentiram-se estigmatizados, 17 ativistas – 8 mulheres e 9 homens – assinalaram a alternativa ‘alguém se afastou quando soube que você era soropositivo’.

Em segundo lugar, o maior número de respostas concentra uma variedade de situações elencadas na alternativa ‘outro’, como é possível observar no quadro 27. Foram 16 respostas, sendo 5 de mulheres e 11 de homens. Note-se que das 16 respostas, 1 mulher e 5 homens afirmaram já ter se sentido estigmatizado(a) nas situações apresentadas nas 6 alternativas presentes nesta questão.

A terceira opção de situação em que se sentiu estigmatizado(a), registrada por 15 pessoas – sendo 5 mulheres e 10 homens –, foi ‘por um olhar’.

Quadro 27 - Situação na qual sentiu-se estigmatizado(a)

Situação	Sexo	Feminino	Masculino	Total
alguém que muda de lugar discretamente para não ficar perto de você		1	6	7
alguém que passou a lhe tocar menos		4	3	7
alguém se afastou quando soube que você era soropositivo		8	9	17
por um olhar		5	10	15
um amigo de seu(sua) filho(a) parou de ir a sua casa		-	-	-
um amigo de seu(sua) filho(a) mudou de escola		-	-	-
Outro <ul style="list-style-type: none">• todas as respostas (1F e 5 M)• serviço público de saúde (2F)• dispensa do trabalho (1F)• família/rua/transporte (1F)• no casamento anterior (1M)• não beber no mesmo copo (1M)• no namoro (1M)• não te cumprimentar (1M)• olhares de compaixão (1M)• dentista não atendeu (1M)		5	11	16
NRA		-	3	3
TOTAL		23	42	65

6. Acesso a direitos via Justiça

Com o surgimento das primeiras ONG/Aids, os serviços de assessoria jurídica oferecidos por algumas destas organizações, inicialmente o Gapa/SP e o Grupo Pela Vidda/RJ, foram marcantes em uma época na qual as PVHA não tinham onde recorrer por seu direitos ou reclamar a violação dos mesmos. Atualmente, ao mesmo tempo em que há mais assessorias jurídicas de ONG/Aids, instâncias públicas e escritórios modelo de universidades ou de advocacia privada acolhendo as demandas de PVHA, também não se pode perder de vista que inúmeros mecanismos de garantia de direitos estão acessíveis. Um exemplo é o pequeno número de ações judiciais para reinserção ao trabalho mencionado pelos ativistas, ainda que o mundo do trabalho continue sendo um *locus* importante e com novos desafios para as PVHA.

No caso dos ativistas da RNP+ Brasil que participaram deste geomapeamento, de acordo com o Quadro 28, pode-se observar que do total de 103 pessoas, 69 delas – 28 mulheres e 41 homens – informaram nunca ter iniciado uma ação judicial. Por sua vez, 32 pessoas – 7 mulheres e 25 homens – sim, já haviam iniciado uma ação judicial.

Quadro 28 - Ação Judicial (AJ) iniciada

AJ	Sexo	Feminino	Masculino	Total
Sim		7	25	32
Não		28	41	69
não informou		-	2	2
TOTAL		35	68	103

Os motivos das ações judiciais são diversos, sendo mais frequentes as ações por benefícios sociais. Isto evidencia que, apesar dos mecanismos existentes, ainda há violação de direitos e/ou lacunas quanto aos procedimentos necessários em determinadas situações que vivem as PVHA no Brasil, especialmente com implicações financeiras. Das 32 ações mencionadas, 17 estão concentradas entre benefícios sociais (9) e medicamentos (8). Seis ações informam sobre danos morais e 3 sobre a reinserção ao trabalho. Apesar da alternativa ‘outro’ reunir 4 respostas, 2 delas referem-se à revisão de benefícios, que se agregadas a ‘benefícios sociais’ somam 11 ações. As outras 2 respostas não informaram quais seriam os motivos das ações judiciais.

Apenas 2 pessoas assinalaram a alternativa ‘NRA’. No que se refere à diferença por sexo, das 32 ações, 7 foram iniciadas por mulheres e 25 por homens.

Quadro 29 - Motivos das ações judiciais (AJ)

Motivos AJ	Sexo	Feminino	Masculino	Total
benefícios sociais		2	7	9
danos morais		2	4	6
medicamentos		1	7	8
reinserção ao trabalho		-	3	3
outro				
• revisão de benefício (1F e 1M)		1	3	4
• não informou (2M)				
NRA		1	1	2
não informou		-	-	-
TOTAL		7	25	32

7. Participação social

É sabido que nem sempre as pessoas com alguma particularidade social, neste caso referente à saúde, estão engajadas em movimentos sociais. No caso do HIV/Aids, muitas vezes este engajamento é decorrente da nova condição social advinda com a descoberta da sorologia positiva para HIV e/ou devido a algum tipo de participação social presente nas trajetórias individuais. Com o intuito de descobrir como esta referência aparece entre os ativistas da RNP+ Brasil foram elaboradas três perguntas.

Com a primeira pergunta, sobre a participação social anterior à RNP+, foram obtidas 100 respostas, sendo que uma mulher ofereceu 2 respostas, somando 36 no total, e 4 homens não responderam a questão, tendo-se 64 respostas do sexo masculino.

Quanto às alternativas à pergunta, predomina o total de 41 respostas – 17 mulheres e 24 homens – para a participação em ONG/Aids. Note-se que historicamente os ativistas da RNP+ foram, ou ainda são, concomitantemente ativistas nas ONG/Aids. Deste modo, esta resposta ao mesmo tempo em que amplia a atuação dos ativistas da RNP+ quanto à participação social, também restringe-os ao campo de enfrentamento da epidemia do HIV/Aids.

O grupo de respostas seguinte reúne 24 respostas em ‘NRA’, sendo 7 mulheres e 17 homens. Cabe notar que por um lapso não havia alternativa para quem não havia tido participação social antes da RNP+, supondo-se que as respostas negativas estejam incluídas nesta alternativa.

Fora do campo do HIV/Aids, 9 pessoas – 2 mulheres e 7 homens – assinalaram a alternativa ‘outro’, destas somente 1 mulher informou referir-se à militância política.

7 pessoas – 3 mulheres e 4 homens – afirmaram ter participado de alguma ONG, não específica para HIV/Aids.

Em seguida, aparecem empatadas as alternativas ‘sindicato’ e ‘movimento estudantil’, com 5 respostas cada. No caso dos sindicatos, 4 homens e 1 mulher. Para movimento estudantil, 3 mulheres e 2 homens.

Quatro homens afirmaram sua participação no movimento GLBT.

Três pessoas – 1 mulher e 2 homens – assinalaram ‘movimento religioso’.

Por fim, 2 mulheres mencionaram ter participado do movimento de mulheres.

Quadro 30 - Participação social anterior à RNP+

Participação	Sexo	Feminino	Masculino	Total
movimento de mulheres		2	-	2
movimento estudantil		3	2	5
movimento GLTB		-	4	4
movimento religioso		1	2	3
ONG		3	4	7
ONG/Aids		17	24	41
Sindicato		1	4	5
outro		2	7	9
• militância partidária (1M)				
NRA		7	17	24
TOTAL		36	64	100

Dos 103 ativistas que responderam ao geomapeamento da RNP+ Brasil, grande maioria (91) atua no máximo há 5 anos. Destes, 49 pessoas atuam há menos de 1 ano, sendo 14 mulheres e 35 homens, e 42 pessoas atuam há 5 anos, 17 mulheres e 25 homens.

Apenas 11 ativistas – 4 mulheres e 7 homens – afirmaram atuar na RNP+ Brasil há 10 anos ou mais. Um homem não informou.

Quadro 31- Tempo de RNP+

Tempo	Sexo	Feminino	Masculino	Total
menos de 1 ano		14	35	49
5 anos		17	25	42
10 anos ou mais		4	7	11
não informou		-	1	1
TOTAL		35	68	103

Quando questionados sobre sua forma de atuação, ao assinalarem até três alternativas, os ativistas da RNP+ Brasil afirmaram predominantemente (46 das 143 respostas de 48 mulheres e 95 homens) que atuam em todas as 9 alternativas oferecidas, conforme apresenta o Quadro 32.

Em seguida, 25 pessoas – 9 mulheres e 16 homens – afirmaram divulgar a RNP+ nos serviços de saúde; 21 pessoas – 6 mulheres e 15 homens – participam de manifestações de rua e 20 pessoas – 7 mulheres e 13 homens – afirmaram ir à sede para reuniões semanais. As alternativas ‘NRA’ e ‘não informou’ empataram com 10 respostas cada.

‘Entrevista na imprensa’, ‘conversa com amigos mais próximos sobre a RNP+’ e ‘vai à sede esporadicamente’ foram alternativas mencionadas, respectivamente, por 3 pessoas cada.

Dois pessoas, 1 de cada sexo, disseram atuar como representante da RNP+.

Quadro 32 - Atuação no Núcleo da RNP+

Atuação RNP+	Sexo	Feminino	Masculino	Total
dá entrevista na imprensa (escrita ou TV)		-	3	3
diz para todos que lhe conhecem que você é da RNP+		-	-	-
diz somente para os amigos mais próximos que você é da RNP+		2	1	3
exerce alguma representação em Conselhos, Comissões ou grupos de trabalho		1	1	2
procura divulgar a RNP+ quando conversa com alguém no serviço de saúde		9	16	25
vai à sede esporadicamente		1	2	3
vai à sede para reuniões semanais		7	13	20
vai à sede todos os dias		-	-	-
participa de manifestações de rua		6	15	21
Outro <ul style="list-style-type: none"> • todas (16F e 27M) • não atuou (1M) • não informou (1F e 1 M) 		17	29	46
NRA		4	6	10
não informou		1	9	10
TOTAL		48	95	143

II. Perfil dos Núcleos da RNP+ no Brasil

1. Quando, onde e com quem?

Complementando o perfil dos ativistas da RNP+ Brasil, este geomapeamento procurou inseri-los em um contexto territorial, não somente físico, mas também quanto às dimensões da expressão política local e nacional. Para isto foi elaborado um segundo questionário dirigido aos Coordenadores dos Núcleos da RNP+ Brasil, que deveriam informar sobre seu histórico e características de organização e atuação política.

Apesar da distribuição dos Núcleos no território brasileiro oferecer um retrato da RNP+ Brasil, é preciso considerar que a realidade é dinâmica e, portanto, mutável e que as condições locais podem ter sido um dificultador para o envio das respostas. Talvez por isto, algumas cidades/Estados contempladas na primeira parte deste geomapeamento não estão presentes nas respostas dos Coordenadores dos Núcleos.

No geral, foram obtidas 19 respostas de Coordenadores de Núcleos da RNP+ Brasil, sendo 15 do sexo masculino e 4 do sexo feminino. Estes Núcleos estão distribuídos em 10 Estados brasileiros, mais o Distrito Federal. São eles:

Bahia

1. Vitória da Conquista

Distrito Federal

2. Brasília

Mato Grosso

3. Cuiabá

Mato Grosso do Sul

4. Ponta Porã

Minas Gerais

5. Governador Valadares

Paraná

6. Cascavel
7. Curitiba
8. Londrina

Piauí

9. Teresina

Rio de Janeiro

10. Rio de Janeiro

Rio Grande do Norte

11. Mossoró

Rio Grande do Sul

12. Porto Alegre

São Paulo

13. Americana
14. Campinas
15. Catanduva
16. Diadema
17. Guarulhos
18. Presidente Prudente
19. São Paulo

Dos 19 Núcleos que responderam ao questionário, 8 possuem pessoa jurídica e 11 não possuem. No cenário sociocultural e político, 12 deles atuam primordialmente no âmbito municipal e 7 no âmbito estadual.

A maioria dos Núcleos, 9 deles, foi criada nos anos de 2004 e 2005. O Núcleo mais antigo data de 1996 e os 2 mais recentes são de 2007.

Quadro 33 – Ano de criação do Núcleo

Ano de criação do Núcleo	N. de Núcleos RNP+
1996	1
1998	2
1999	1
2000	1
2001	1
2002	2
2004	5
2005	4
2007	2
TOTAL	19

A maioria dos Coordenadores dos Núcleos não respondeu sobre o período de sua gestão. Como 11 deles não possui pessoa jurídica, possivelmente os processos internos sejam pouco formalizados. Por sua vez, 6 dos Coordenadores que responderam ao questionário tiveram sua gestão vigente até 2008, 4 deles até 2009 e apenas 1 informou que sua gestão seguirá até 2013.

Quadro 34 – Término da gestão

Término da Gestão	N. de Coordenadores
2008	6
2009	4
2013	1
Não informou	8
TOTAL	19

A estrutura física dos Núcleos é bastante variável e isto certamente impacta nas condições de atuação dos mesmos. Conforme o Quadro 35, a maioria, 10 Núcleos, informou utilizar espaços cedidos para realizar suas reuniões. Some-se a estes um Núcleo que, apesar de assinalar a alternativa ‘outro’, mencionou utilizar sala e equipamentos emprestados.

Do total de 19 Núcleos, 4 possuem sede alugada, 2 realizam suas reuniões nas casas de um dos membros e apenas 1 Núcleo possui sede própria.

Para a alternativa ‘outro’, há duas respostas, a primeira já comentada. A segunda menciona ‘encontros e capacitações financiados pelo PAM Estadual’, que pode ser interpretada de duas formas. A primeira, o não entendimento sobre a pergunta, já que eventos em geral são situações de encontros pontuais. Outra possibilidade é que devido à falta de estrutura do Núcleo, este só consiga reunir as pessoas nos momentos de encontros e capacitações. O que sinaliza simultaneamente um limite estrutural, mas também pouca articulação para conseguir, por exemplo, um espaço cedido, como a maioria dos Núcleos informou. Além do fato dos encontros mencionados serem mantidos pelo governo estadual, o que pode ser um fator limitante, ou não, inclusive comprometendo outras parcerias.

Quadro 35 – Local das reuniões

Local das reuniões	N. de Núcleos RNP+
casa de um dos membros do Núcleo	2
sala cedida pela Secretaria de Saúde, ONG, Igreja, Prefeitura etc.	10
sede alugada	4
sede própria	1
Outro <ul style="list-style-type: none"> • encontros e capacitações financiados pelo PAM Estadual • sala e equipamentos emprestados pela Alia 	2
TOTAL	19

De acordo com o Quadro 36, pode-se observar que o número de participantes da RNP+ nos Núcleos expressa uma potencialidade de crescimento dos mesmos e até da articulação da RNP+ Brasil. Dos 19 Núcleos que responderam ao geomapeamento, 12 deles conta com mais de 20 pessoas. Além disto, 6 Núcleos informaram ter até 10 pessoas e apenas 1, até 5 pessoas. Isto significa que, no momento do preenchimento dos questionários, no mínimo 305 pessoas estavam articuladas em rede através destes Núcleos da RNP+ espalhados em vários pontos do País.

Quadro 36 – Número de participantes

N. de Participantes	N. de Núcleos RNP+
3 pessoas	-
até 5 pessoas	1
até 10 pessoas	6
até 20 pessoas	-
mais de 20 pessoas	12
TOTAL	19

Como estas pessoas se comunicam? Conforme o quadro a seguir, principalmente através das reuniões dos Núcleos, que aparecem em 10 respostas, se incluída a alternativa ‘outro’. O que denota a extrema importância de se manter um espaço físico de referência do Núcleo.

A segunda principal forma de comunicação indicada foi o e-mail, ainda que alguns Núcleos reclamem a falta de acesso à Internet, em geral. Somando-se à alternativa ‘outros’, foram 7 respostas para e-mail, seguidas de 5 respostas para a comunicação por telefone.

O intuito da pergunta era hierarquizar as formas de comunicação entre os ativistas, mas como na prática é sabido que muitas delas são concomitantes, foram consideradas as respostas de 3 Núcleos que preencheram a alternativa ‘outro’ além da alternativa escolhida, conforme apresentado no quadro a seguir.

Quadro 37 – Comunicação entre as pessoas do Núcleo RNP+

Principal meio de comunicação	N. de Núcleos RNP+
nas reuniões	9
por e-mail	5
por telefone	4
Outro <ul style="list-style-type: none"> • todas • reuniões, e-mail e treinamentos • e-mail, telefone e cartas • atividades diversas 	4
TOTAL	22

2. Atuação dos Núcleos da RNP+ Brasil

Colocando-se como parte da solução do problema no contexto da epidemia de HIV/Aids, as PVHA não se restringem às ações dirigidas somente a seus interesses diretos, ainda que sejam seus protagonistas. Do mesmo modo, também não estão restritas a grupos sociais, atuando com a ‘população em geral’, como é o caso de 12 dos 19 Núcleos da RNP+.

A atenção e o apoio aos ‘familiares de PVHA’ é parte do trabalho de 7 Núcleos. Por sua vez, 6 Núcleos atuam, respectivamente, em ações dirigidas às ‘mulheres’ e a ‘usuários de drogas’.

O trabalho voltado a ‘crianças e adolescentes’ foi mencionado por 5 Núcleos. Por sua vez, 4 deles atuam com o público ‘GLBT’.

Apareceram empatados os públicos-alvo ‘profissionais de saúde’ e ‘prostitutas’, cada um sinalizado por 3 Núcleos.

Por fim, três alternativas obtiveram um voto: ‘população indígena’, ‘portadores de patologia’ e ‘NRA’.

A pergunta sobre outros públicos-alvo permitia até duas respostas. Ou seja, é possível afirmar que os Núcleos da RNP+ atuam com pelo menos três públicos-alvo.

Quadro 38 – Outros públicos-alvo

Outros públicos-alvo	N. de Núcleos RNP+
Crianças e adolescentes	5
familiares de PVHA	7
GLBT	4
Mulheres	6
população em geral	12
população indígena	1
população rural	-
profissionais de saúde	3
Prostitutas	3
Usuários de drogas	6
Outro <ul style="list-style-type: none"> portadores de patologias 	1
NRA	1
TOTAL	49

No que se refere às áreas de atuação priorizadas pelos Núcleos, também era possível assinalar até duas alternativas. Majoritariamente, as mais votadas foram ‘direitos humanos’ com 12 das 36 respostas, e ‘saúde’, com 11 respostas.

A atuação na área de tratamento foi apontada por 7 Núcleos. Três mencionaram ‘educação’ e três alternativas estiveram empatadas, cada uma com 1 resposta: ‘comunicação’, ‘trabalho’ e ‘outra’ (controle social e empoderamento).

Quadro 39 – Área de atuação priorizada

Área de atuação	N. de Núcleos RNP+
Comunicação	1
direitos humanos	12
Drogas	-
Educação	3
Saúde	11
Trabalho	1
Tratamento	7
Outra <ul style="list-style-type: none"> controle social e empoderamento 	1
TOTAL	36

Ao serem solicitados a responder sobre as duas principais atividades realizadas pelo Núcleo da RNP+, os Coordenadores assinalaram primordialmente ‘grupo de ajuda mútua’ e ‘reuniões políticas’, respectivamente 10 e 9 do total de 41 respostas. Estas alternativas e a articulação entre elas demonstram que, apesar do crescimento gradativo da RNP+, há alguns pilares que têm sido mantidos. No primeiro caso, desde o início da resposta à epidemia os grupos de ajuda mútua são uma forte expressão coletiva de proximidade entre as PVHA. Nestes espaços são compartilhadas as experiências de vida com HIV, seus projetos interrompidos e renovados e

perspectivas futuras, incluindo-se a dimensão política do problema. Por isto mesmo, as reuniões políticas se articulam com o componente da ajuda mútua. Nas respostas à epidemia, este imbricamento é subjacente às ações de *advocacy*. Viver e agir são verbos indissociáveis.

Também são atividades realizadas pelos Núcleos da RNP+, os ‘encontros mensais’ e os ‘grupos de adesão ao tratamento ARV’, cada qual tendo obtido 6 respostas. Outros 5 Núcleos responderam ‘encontros semanais’, 2 empatados com ‘assessoria jurídica’ e ‘encontros quinzenais’ e apenas 1 mencionou ‘outro’ como alternativa, conforme o Quadro 40.

Uma observação é que as respostas sobre a periodicidade dos encontros – semanais, quinzenais e mensais – pode dar uma idéia da coesão entre os membros dos Núcleos e da sistemática de atuação dos mesmos. Neste sentido, é interessante notar que os encontros basicamente oscilam entre semanais (5) e mensais (6).

Quadro 40 – Atividades realizadas

Atividades	N. de Núcleos RNP+
assessoria jurídica	2
encontros semanais	5
encontros quinzenais	2
encontros mensais	6
grupo de adesão ao tratamento ARV	6
grupo de ajuda mútua	10
reuniões políticas	9
outro <ul style="list-style-type: none"> • série de encontros em várias cidades do Paraná 	1
TOTAL	41

Os Núcleos da RNP+, a atuação local e a articulação entre eles, ao mesmo tempo em que surgiram como uma articulação entre pessoas, inclusive de forma transversal à atuação nas ONG/Aids, também foi aos poucos se institucionalizando. Do ponto de vista da atuação em rede, isto pode ter uma conotação negativa até mesmo pelo risco de reproduzir-se o modelo ONG. Entretanto, também pode ser visto como um crescimento do Núcleo – ou da Rede – que lhes exige novos compromissos. Neste sentido, a RNP+ ainda que não perca seu caráter de atuação em rede parece estar, cada vez mais, se consolidando como uma coalizão não só de pessoas, mas de Núcleos de pessoas que no conjunto se fortalecem como sujeito coletivo.

Não por acaso, 8 Coordenadores dos Núcleos da RNP+ assinalaram que a maior dificuldade para a atuação nos mesmos é o fato das pessoas não quererem assumir responsabilidades ‘institucionais’. Some-se a isto o fato de que 3 Núcleos responderam que não querem se comprometer com horários. Ou seja, duas alternativas que somam as respostas de 11 Núcleos mostram-se interligadas e evidenciam que as necessidades da RNP+ não parecem estar vinculadas às motivações individuais de grande parte de seus membros. Ao menos não através do olhar dos Coordenadores dos Núcleos da RNP+.

Por sua vez, é preocupante que 5 respostas apontem como dificuldades para a atuação, o fato de as PVHA não quererem aparecer e 2 respostas, o fato de as PVHA não poderem aparecer publicamente. O que traz à tona a dimensão do estigma, analisada anteriormente, e suas repercussões para a incidência política das PVHA. Além disto, há uma fragilidade dos vínculos entre gerações políticas do movimento de HIV/Aids em geral, e da visibilidade das PVHA e do enfrentamento da morte civil, em particular, imprescindíveis nas respostas à epidemia.

Apesar de paradoxal, a tensão entre individual e coletivo está presente e reafirma a necessidade daquelas atividades priorizadas pelos Núcleos, quais sejam: ajuda mútua e reuniões políticas; porque o viver-agir não é simples.

Quadro 41 – A maior dificuldade para a atuação do Núcleo

Dificuldades	N. de Núcleos RNP+
As PVHA não podem aparecer publicamente	2
As PVHA não querem aparecer publicamente	5
As pessoas gostam de participar do Núcleo, mas não querem se comprometer com horários	3
As pessoas não querem assumir uma responsabilidade ‘institucional’	8
Outro	-
NRA	1
TOTAL	19

3. Sustentabilidade financeira

Apesar do tema da sustentabilidade ser multifacetado e envolver vários aspectos, neste momento foi priorizada a sustentabilidade financeira dos Núcleos da RNP+ devido a pertinência deste aspecto para a Rede.

De modo geral, as informações dos Coordenadores propiciam a constatação de que os Núcleos da RNP+ são financeiramente bastante vulneráveis e dependem muito de apoios governamentais, o que em si não é um problema, mas pode limitar o alcance e a autonomia, do ponto de vista da mobilização de recursos. Por sua vez, o estigma da epidemia limita o leque de possibilidades de apoios financeiros, especialmente para grupos de PVHA.

Dos 19 Núcleos, 13 deles assinalaram a alternativa ‘outro’. Como a menor faixa orçamentária prevista era de R\$ 50.000,00 torna-se evidente que estes Núcleos possuem orçamentos anuais abaixo desta faixa. Dois deles inclusive mencionaram valores, conforme apresentado no Quadro 42.

Outros 4 Núcleos da RNP+ informaram ter como orçamento anual entre R\$ 50.000,00 e R\$ 100.000,00. Apenas 2 Núcleos estão na faixa seguinte, de até R\$ 200.000,00.

Três Núcleos não possuíam orçamento no momento em que enviaram suas respostas.

Quadro 42 – Faixa orçamentária anual

Faixa orçamentária	N. de Núcleos RNP+
R\$ 50.0000,00 a R\$ 100.000,00	4
R\$ 101.0000,00 a R\$ 200.000,00	2
R\$ 201.0000,00 a R\$ 350.000,00	-
Mais de R\$ 350.000,00	-
Outro <ul style="list-style-type: none">• R\$ 6.000,00• R\$ 13.100,00• Varia de acordo com parcerias estabelecidas e/ou projeto financiado• indefinida (1)• não tem (3)	13
TOTAL	19

A captação de recursos dos Núcleos da RNP+ é limitada. Ao mencionarem as três principais fontes de captação de recursos, das 36 respostas a concentração apresenta-se entre 8 respostas para ‘doações de pessoas físicas’ e 7 para projetos apoiados pelo PN-DST/Aids, atual Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde. Além disto, a alternativa ‘outra’ obteve 6 respostas, 2 delas mencionando apoios dos Programas Municipais e Estadual de DST e Aids.

A referência a doações de pessoas físicas, acrescida de ‘ajuda filantrópica’ mencionada na alternativa ‘outra’, é um importante indicador para os Núcleos, já que mesmo organizações ou redes bem estruturadas têm debatido e renovado seus planos de captação de recursos com atenção às conhecidas fontes tradicionais de captação. Em especial, devido aos recursos não estarem atrelados diretamente a determinados gastos, podendo ser administrados de acordo com as prioridades elencadas, ou serem consideradas como reservas para casos emergenciais ou gastos intangíveis.

Com 5 respostas, a opção mais referida foi ‘eventos beneficentes’, que se bem administrados também podem vir a ser uma fonte de recursos perene.

Três Núcleos mencionaram contar com o apoio de empresas, 2 com bazares e brechós (também fontes tradições de captação de recursos) e as demais alternativas tiveram 1 voto cada, como pode ser observado no Quadro 43, a seguir.

Quadro 43 – Captação de recursos

Fontes de captação	N. de Núcleos RNP+
apoio de empresas (através de projetos ou não)	3
através da contribuição dos associados	1
bazares ou brechós	2
cooperação internacional <ul style="list-style-type: none"> • UNODC 	1
doações de pessoas físicas	8
eventos beneficentes	5
projetos apoiados pelo PN-DST/AIDS – Ministério da Saúde	7
projetos apoiados por outro Ministério	1
venda de produtos (camisetas, bolsas, publicações etc.)	1
Outra <ul style="list-style-type: none"> • ajuda filantrópica • projeto apoiado pelo PM • para eventos, PM e PE • não informou (3) 	6
NRA	1
TOTAL	36

No que se refere à captação de recursos locais, do total de 32 respostas, podendo o Coordenador do Núcleo ter elegido até duas delas, predominou o apoio através dos PAM dos Programas Municipais de DST e Aids com 14 respostas. Seguido pelo apoio dos PAM dos Programas Estaduais, que obtiveram 8 respostas.

O apoio de empresas foi referido por 5 Coordenadores e 4 assinalaram ‘NRA’, muito provavelmente os que não ofereceram informações à pergunta anterior e cujos Núcleos não possuíam orçamento.

Quadro 44 – Captação de recursos no âmbito local

Fontes de captação locais	N. de Núcleos RNP+
PAM do Programa de DST/Aids da Secretaria Municipal de Saúde	14
outros órgãos públicos municipais <ul style="list-style-type: none"> • Secretaria Municipal de Assistência Social 	1
PAM do Programa de DST/Aids da Secretaria Estadual de Saúde	8
outros órgãos públicos estaduais	-
empresas locais (através de projetos ou não)	5
outro	-
NRA	4
TOTAL	32

Um aspecto diretamente ligado à captação de recursos diz respeito à prestação de contas, que interessa tanto aos doadores quanto aos públicos-lavo, direta e indiretamente. Como a maioria dos recursos dos Núcleos estão vinculados com as esferas governamentais e provavelmente são repassados através de convênios ou contratos, o maior número de respostas para a prestação de contas, 8 das 22 respostas, refere-se ao envio de relatórios aos doadores.

Por sua vez, sob o entendimento de que o aspecto da sustentabilidade financeira interessa ao conjunto dos indivíduos que fazem a RNP+, 7 respostas indicaram a prestação de contas através de reuniões dos Núcleos.

Por fim, 4 Coordenadores assinalaram ‘NRA’ e 3 a alternativa ‘outro’, através da qual aparecem referências que denotam o aspecto financeiro propriamente dito e de transparência pública, através de comissões e conselhos.

Quadro 45 – Prestação de contas pública

Meios	N. de Núcleos RNP+
através da homepage	-
através de publicações	-
através de relatórios enviados aos doadores	8
Nas reuniões do Núcleo	7
outro <ul style="list-style-type: none"> • relatórios e notas • tribunal de contas/auditoria • mediante apresentação de relatório de projeto e via comissões e conselhos 	3
NRA	4
TOTAL	22

Para concluir o bloco de questões referentes à sustentabilidade financeira dos Núcleos da RNP+, procurou-se investigar quais aspectos os Coordenadores destes Núcleos consideravam como sendo dificultadores para receberem apoio financeiro. A pergunta permitia até duas respostas.

De acordo com o Quadro 46, do total de 25 respostas, 9 delas indicam a fragilidade técnica das equipes presentes nos Núcleos. Seis assinalaram ‘NRA’, 5 apontaram um limite formal por não possuírem pessoa jurídica, 4 respostas referiram-se ao estigma sobre as PVHA e apenas 1 resposta esteve associada à dificuldade por ser um Núcleo recém criado.

Quadro 46 – Dificuldades para conseguir apoio financeiro

Dificuldades	N. de Núcleos RNP+
estigma por ser um grupo de PVHA	4
fragilidade técnica da equipe	9
o Núcleo não tem pessoa jurídica	5
outro <ul style="list-style-type: none"> • pelo grupo ser recém criado na cidade 	1
NRA	6
TOTAL	25

4. *Advocacy* e incidência política

Advocacy é entendido aqui a partir da definição estabelecida com os Núcleos da RNP+ Campinas e São Paulo, que orientaram as discussões sobre o geomapeamento, qual seja: Ações para a defesa de interesses das PVHA.

Quando questionados sobre o tipo de ações de *advocacy* realizadas, os Coordenadores dos Núcleos podiam escolher até três alternativas. Do total de 70 respostas, 15 se concentraram na alternativa ‘outro’, apesar de somente uma ter sido especificada. O que pode sugerir entendimentos diferenciados a respeito destas ações, ou mesmo a discordância com as alternativas apresentadas, apesar disto não ter sido mencionado.

Em segundo lugar, 10 respostas indicam que as ‘denúncias públicas através da imprensa’ constituem as principais ações de *advocacy* dos Núcleos da RNP+. O que demonstra que a mídia tem sido um interlocutor privilegiado neste campo de atuação.

Protestos via e-mail para tomadores de decisão constituem a próxima alternativa mais votada, com 8 respostas, seguida de perto por 7 respostas para ‘denúncias ao Ministério Público’.

Dois tipos de ações de *advocacy* receberam 6 respostas, respectivamente, por parte dos Coordenadores dos Núcleos, quais sejam: ‘abaixo-assinado’ e ‘assessoria jurídica - ONG/Aids’. Cinco respostas indicam a ‘assessoria jurídica – Defensoria Pública’.

Os ‘protestos nas ruas’ foram referidos 4 vezes.

Para o ‘abaixo-assinado virtual’ foram obtidas 3 respostas, deixando evidente que o abaixo-assinado tradicional ainda adquiriam maior relevância, tendo contado com o dobro de respostas por parte dos Coordenadores.

As assessorias parlamentares ficaram em último lugar, obtendo apenas 2 respostas cada. Também aparecem 2 respostas para ‘NRA’.

Quadro 47 – Tipos de ações de *advocacy* realizadas pelo Núcleo

Tipos de ações de <i>advocacy</i>	N. de Núcleos RNP+
Abaixo-assinado	6
Abaixo-assinado virtual	3
assessoria jurídica – Defensoria Pública	5
assessoria jurídica – ONG	-
assessoria jurídica – ONG/Aids	6
assessoria parlamentar para acompanhar projetos de lei a favor das PVHA	2
assessoria parlamentar para acompanhar projetos de lei que ameacem direitos conquistados pelas PVHA	2
denúncias ao Ministério Público	7
denúncias públicas através da imprensa	10
protestos nas ruas	4
protestos via e-mail para Ministérios, Parlamentares etc.	8
Outro <ul style="list-style-type: none">diversos protestos e ações em conjunto com Fórum e movimento de Aids, entre outras ações junto com outras parcerias.	15
NRA	2
TOTAL	70

O questionário dirigido aos Coordenadores dos Núcleos da RNP+ previa duas perguntas sobre *advocacy* com base na expressão pública do movimento social de luta contra HIV/Aids e das PVHA, em especial, quais sejam: os protestos de rua e as relações com a imprensa. De acordo com as respostas à pergunta anterior, o primeiro aspecto foi dos menos destacados. Ao contrário, as relações com a imprensa foi a alternativa mais votada.

Sobre os protestos nas ruas, podia-se eleger até duas alternativas de respostas. Do total de 35, 11 respostas remetem à alternativa mais referida pelos Coordenadores como sendo a ‘falta de medicamentos’ a principal motivação para a realização de protestos.

Em segundo lugar, 7 respostas indicam que os protestos nas ruas acontecem ‘quando apoiamos questões internacionais de interesse do país.’

O apoio à RNP+ Brasil apareceu 5 vezes como motivação e ‘quando uma PVHA é discriminada’ obteve 4 respostas.

Dois alternativas tiveram 1 voto, uma referente ao caso extremo de agressão pública de uma PVHA, outra remetendo ao contexto mais amplo das políticas de saúde.

Por fim, 6 Núcleos afirmaram não fazer protestos nas ruas.

Quadro 48 – Protestos nas ruas na cidade

Protestos realizados	N. de Núcleos RNP+
quando uma PVHA é discriminada	4
quando uma PVHA é agredida publicamente	1
quando uma PVHA morre	-
quando falta medicamentos	11
quando apoiamos a RNP+ Brasil	5
quando apoiamos questões internacionais de interesse do país (ex.: quebra de patentes)	7
Outro <ul style="list-style-type: none"> também agora com o descaso da saúde e outros diversos protestos, mesmo no dia 1º de dezembro. e em outros momentos. 	1
não organizamos protestos nas ruas	6
TOTAL	35

Quanto às relações com a imprensa, com o intuito de conhecer o principal motivo desta aproximação de ambas as partes, foram elaboradas duas perguntas cujas respostas não permitiam mais de uma opção. Isto possibilitou que se identificasse qual o principal motivador dos Núcleos da RNP+ quando procuram a imprensa e, por sua vez, qual o principal motivador da imprensa quando procura o Núcleo. No Quadro 49 as respostas estão apresentadas paralelamente permitindo uma comparação entre os dois lados.

Por um lado, do ponto de vista dos Coordenadores, os Núcleos da RNP+ Brasil procuram a imprensa, principalmente, quando querem fazer uma denúncia. Foram 10 das 19 respostas.

Por outro lado, a percepção dos Coordenadores sobre quando a imprensa procura os Núcleos ficou dividida, com 8 respostas para cada alternativa, entre: ‘quando precisa do depoimento de uma PVHA’ e ‘quando quer ouvir a versão das PVHA diante de um fato.’ Apesar de evidenciarem interesses diferentes, em ambos os casos a presença das PVHA é central.

Quadro 49 – Relações entre os Núcleos RNP+ e a imprensa

Quando o Núcleo procura a imprensa?	N. de Núcleos RNP+	Quando a imprensa procura o Núcleo?	N. de Núcleos RNP+
quando quer fazer uma denúncia	10	quando precisa do depoimento de uma PVHA	8
para divulgar um evento	2	quando quer ouvir a versão das PVHA diante de um fato	8
para minimizar o estigma e a discriminação	7	quando estão fazendo a cobertura de um evento	2
Outro	-	Outro	-
NRA	-	NRA	1
TOTAL	19	TOTAL	19

Para fechar o conjunto de questões sobre *advocacy* buscou-se saber sobre as parcerias efetivadas pelos Núcleos da RNP+. Os Coordenadores podiam assinalar até três alternativas. Do total de 64 respostas, os 3 parceiros mais citados foram: Fórum de ONG/Aids (14); Governo Municipal (Saúde) (13); e, Governo Estadual (Saúde) (12). O quadro abaixo apresenta a distribuição completa das respostas.

Quadro 50 – Principais parcerias dos Núcleos

Parcerias	N. de Núcleos RNP+
Empresas	2
Fórum de ONG/Aids	14
Governo Municipal (Saúde)	13
Governo Municipal (outros setores)	2
Governo Estadual (Saúde)	12
Governo Estadual (outros setores)	1
Governo Federal (Saúde)	1
Governo Federal (outros setores)	-
movimentos de portadores de patologias	3
ONG/Aids	8
outras ONG, movimentos sociais e redes	7
Outro <ul style="list-style-type: none"> • UNODC 	1
Não atua em parceria	-
TOTAL	64

5. Controle social

No âmbito do Sistema Único de Saúde, as Conferências e os Conselhos de Saúde são os canais de participação da sociedade civil e dos usuários do sistema. Devido a seu caráter deliberativo, os Conselhos de Saúde são tidos como o *locus* do controle social das políticas públicas de saúde por parte da sociedade.

Baseado na definição inicial, controle social é entendido neste momento como sendo a participação efetiva na elaboração, monitoramento e fiscalização das políticas públicas nas instâncias formais, e em outras instâncias de interesse das PVHA.

Dos 19 Núcleos, 17 afirmaram ter conselheiros de saúde, 4 deles em Conselhos Estaduais e Municipais. 9 referiram-se a conselheiros municipais e 6 Coordenadores assinalaram que os Núcleos não possuíam conselheiros de saúde.

Quadro 51 - Existência de conselheiros de Saúde nos Núcleos

Conselheiros de Saúde		
Esfera pública	Sim	Não
Municipal	13	-
Estadual	4	-
Nacional	-	-
TOTAL	17	6

Na atuação nos Conselhos de Saúde, de acordo com os Coordenadores dos Núcleos da RNP+, seus principais aliados são outros movimentos sociais, indicados por 11 das 42 respostas.

Em segundo lugar, a maioria afirmou ter como principal aliado os movimentos de portadores de patologias e, em terceiro lugar, os profissionais de saúde.

Sete respostas indicam que os principais aliados dos ativistas da RNP+ nos Conselhos de Saúde são as ONG/Aids e 4 respostas evidenciam a parceria com Conselhos profissionais. Apenas 1 Coordenador assinalou 'NRA'.

Quadro 52 – Principais aliados nos Conselhos de Saúde

Principais aliados	N. de Núcleos RNP+
Conselhos profissionais (medicina, psicologia etc.)	4
movimentos de portadores de patologias	10
ONG/Aids	7
Outros movimentos sociais	11
Profissionais de saúde	9
Outro	-
Não tem aliados	-
NRA	1
TOTAL	42

Para além do campo da Saúde, a RNP+ também possui atuação em outros conselhos, nas esferas municipal e estadual. Do total de respostas dos 19 Núcleos, 9 foram afirmativas e 10 negativas.

Apesar de 9 respostas afirmativas, um dos Coordenadores mencionou as 2 esferas de atuação; 4 Coordenadores afirmaram que possuem conselheiros em outros setores na esfera estadual e 3 Núcleos, na municipal. Duas respostas não especificaram a esfera de atuação.

Quadro 53 – Existência de conselheiros em outros setores

Conselheiros em outros setores		
Esfera pública	Sim	Não
Municipal	4	-
Estadual	5	-
Nacional	-	-
não especificou	2	-
TOTAL	11	10

De acordo com o Quadro 54, das 11 respostas relacionadas à atuação da RNP+ em outros setores, 4 delas referem-se a Conselhos de Assistência Social, 3 de Direitos Humanos, 2 de Crianças e Adolescentes, 1 de Educação e 1 de Segurança Alimentar.

Quadro 54 – Conselhos: outros setores

Outros setores	N. de Núcleos RNP+
Assistência Social	4
Crianças e Adolescentes	2
Direitos Humanos	3
Drogas	-
Educação	1
Segurança Pública	-
Trabalho	-
outro	
• Segurança alimentar	1
TOTAL	11

No que se refere à participação de membros da RNP+ nas Conferências de Saúde, o total de 38 respostas evidencia a participação de vários Núcleos em mais de uma esfera de atuação.

Entre os 19 Núcleos, 15 Coordenadores afirmaram que alguns ativistas já participaram de Conferências Municipais de Saúde. O mesmo número de respostas indica as participações nas Conferências Estaduais de Saúde. Por fim, 8 Coordenadores mencionaram participações de ativistas da RNP+ nas Conferências Nacionais de Saúde.

Apenas 1 Núcleo ainda não esteve presente em uma Conferência de Saúde.

Quadro 55 - Participação em Conferências de Saúde

Conferências de Saúde		
Esfera pública	Sim	Não
Municipal	15	-
Estadual	15	-
Nacional	8	-
TOTAL	38	1

Foram obtidas 23 respostas como dificuldades para atuar no controle social. A principal alternativa, que obteve 11 respostas, foi a ‘ausência de recursos humanos’, seguida de perto por ‘fragilidade técnico-política’, que contou com 10 respostas entre os 19 Coordenadores de Núcleos da RNP+.

Apenas 1 Coordenador referiu-se à ausência de informações e 1 assinalou ‘NRA’.

Quadro 56 – Principais dificuldades para atuar no controle social da Saúde

Dificuldades	N. de Núcleos RNP+
ausência de informações a respeito	1
ausência de recursos humanos	11
fragilidade técnico-política	10
Outro	-
NRA	1
TOTAL	23

Além das instâncias formais de controle social no SUS, também foram incluídas questões sobre a atuação de membros da RNP+ em comissões e grupos de trabalho intersetoriais. Com base nas três esferas de atuação, foram obtidas 25 respostas afirmativas, sendo 10 no âmbito municipal, 9 estadual e 6 nacional. Dos 19 Núcleos, 7 não possuem representações em comissões e grupos de trabalhos intersetoriais.

Quadro 57 - Representações em comissões e grupos de trabalho intersetoriais

Representações		
Esfera pública	Sim	Não
Municipal	10	-
Estadual	9	-
Nacional	6	-
TOTAL	25	7

Quando questionados sobre quais comissões e grupos de trabalho intersetoriais, os Coordenadores mencionaram 40 respostas. A maioria afirmou atuar nas Comissões Municipais de DST/Aids, alternativa que contou com 8 respostas.

As Comissões Estaduais de DST/Aids apareceram em segundo lugar, com 6 respostas.

Em terceiro lugar, com 5 respostas cada, empataram: ‘CAMS’; ‘Conselhos da Criança e do Adolescente’; e, ‘outro’.

Os ‘Conselhos da Mulher’ estão presentes para 4 Núcleos.

Aparecem empatadas, com 2 respostas cada: ‘CNAIDS’; ‘Conselhos contra drogas’; e, ‘GT UNAIDS’.

A distribuição total das respostas pode ser conferida no quadro abaixo.

Quadro 58 – Tipos de comissões e grupos de trabalho intersetoriais

Tipos	N. de Núcleos RNP+
Comissão Nacional de Articulação com Movimentos Sociais (CAMS – PN-DST/Aids)	5
Comissão Municipal de DST/Aids	8
Comissão Estadual de DST/Aids	6
Comissão Nacional de DST/Aids (CNAIDS)	2
Comitê Nacional de Combate à Discriminação (SEDH)	-
Comissões de Direitos Humanos	1
Conselho Nacional de Vacinas anti-HIV (PN-DST/Aids)	-
Conselhos contra drogas	2
Conselhos da Criança e do Adolescente	5
Conselhos da Mulher	4
GT UNAIDS	2
Outro <ul style="list-style-type: none">• Comissão da Saúde do Deficiente• Conselho Municipal de Assistência Social• Fórum de Patologias• GT-DST/Estado• GLBTT	5
TOTAL	40

6. Percepção dos Coordenadores sobre a atuação e o reconhecimento público dos Núcleos da RNP+

Ao final do questionário dirigido aos Coordenadores dos Núcleos da RNP+, foi sugerido um exercício de auto-avaliação de cada Núcleo. Quando o intuito é observar cada caso isoladamente, este exercício pode ser repetido em momentos diferentes e posteriormente ter suas respostas comparadas, analisando-se mudanças de atitudes, relações internas ou mesmo percepções sobre a atuação do grupo em questão.

No caso da RNP+, o fato de contar com respostas de vários Núcleos, inclusive com dinâmicas locais e inserções políticas diferentes, ofereceu um retrato interessante sobre o conjunto que faz a RNP+ Brasil.

Para a auto-avaliação do Núcleo, seu Coordenador deveria assinalar se cada um dos 13 itens em pauta era considerado como sendo: muito forte, forte, precisa melhorar ou fraco. O Quadro 59 apresenta os resultados encontrados.

Analisando o conjunto, pode-se observar que, desde o ponto de vista dos Coordenadores, 10 entre os 19 consideraram seu envolvimento político com o Núcleo como muito forte. Entretanto, quando questionados sobre o envolvimento político dos demais ativistas com o Núcleo, 12 dos 19 Coordenadores consideraram que precisava melhorar. Ou seja, de modo geral,

torna-se evidente uma dissonância entre a percepção dos Coordenadores sobre seu próprio engajamento no Núcleo da RNP+ e o dos demais ativistas.

Majoritariamente, os Coordenadores consideraram que a estrutura dos Núcleos precisa melhorar, segundo 12 pessoas. Do mesmo modo, as atividades realizadas e a captação de recursos também foram apontadas como aspectos que precisam melhorar, contando respectivamente com 14 e 10 respostas.

As respostas referentes às relações com a imprensa são as mais divididas, ainda que ao longo da análise dos questionários este seja um aspecto que apareceu sempre de forma muito positiva. Entretanto, na percepção dos Coordenadores dos Núcleos, 6 consideraram que estas relações precisam melhorar, 5 que é forte e as alternativas muito forte e fraco, os extremos, obtiveram cada uma 4 votos. Ao mesmo tempo em que os extremos remetem à dissonância entre os Núcleos, o centro das respostas também permite que se tenha uma média do conjunto da atuação da RNP+ no Brasil.

Com respeito à visibilidade pública dos Núcleos, predominou a alternativa muito forte. Por sua vez, houve quase uma polarização entre muito forte (4) e precisa melhorar (5). Apenas 1 Coordenador considerou a visibilidade pública do Núcleo fraca.

A contribuição do Núcleo para minimizar o estigma de PVHA não foi considerada fraca por nenhum dos Coordenadores, mas esteve bem dividida entre as demais alternativas, sendo considerado que precisa melhorar por 7 dos 19 Coordenadores e empatadas, cada uma com 6 votos, entre muito forte e forte.

Com relação à contribuição do Núcleo para minimizar as discriminações contra as PVHA, as respostas dos Coordenadores estiveram mais polarizadas entre precisa melhorar, com 8 votos, e muito forte com 7. Para a alternativa forte foram 4 votos e nenhum Coordenador considerou a opção fraco.

As percepções sobre as parcerias com o setor público ficaram entre precisa melhorar, com 7 votos, e forte com 6 votos. Os extremos muito forte e fraco aparecem com 3 votos cada.

As parcerias com as empresas não foram consideradas muito forte por nenhum dos Coordenadores dos Núcleos. Entretanto, 9 deles consideraram que precisam melhorar e 7 que são fracas. Apenas 3 Coordenadores consideraram as relações com as empresas como sendo forte.

Apesar da distribuição um pouco diferente, as parcerias com a sociedade civil aproximam-se da classificação para as parcerias com o setor público, concentradas entre forte e precisa melhorar. No caso da sociedade civil, 8 Coordenadores consideraram que as parcerias precisam melhorar e 7 que são fortes. Três deles consideraram estas parcerias como muito forte e apenas 1 como sendo fracas.

A influência política pode ser inicialmente percebida em consonância com o item referente à visibilidade pública, que obteve 9 votos para a opção forte e 5 para precisa melhorar. No entanto, no caso da influência política, 3 Coordenadores a consideraram fraca e 2 como muito forte.

Quadro 59 – Auto-avaliação dos Núcleos pelos Coordenadore(a)s

Aspectos	Muito forte	forte	precisa melhorar	fraco
seu envolvimento político com o Núcleo	10	8	1	-
O envolvimento político dos demais ativistas com o Núcleo	2	5	12	-
estrutura do Núcleo	3	2	12	2
atividades realizadas	2	2	14	1
captação de recursos	1	-	10	8
relações com a imprensa	4	5	6	4
visibilidade pública	4	9	5	1
contribuição para minimizar o estigma de PVHA	6	6	7	-
contribuição para minimizar as discriminações contra as PVHA	7	4	8	-
parcerias com o setor público	3	6	7	3
parcerias com empresas	-	3	9	7
parcerias com a sociedade civil	3	7	8	1
influência política	2	9	5	3

Conclusões

Com base na amostra e nas respostas obtidas para este geomapeamento, é possível traçar perfis de seus ativistas e de sua dinâmica de atuação nos Núcleos da RNP+ Brasil.

Os ativistas da RNP+ são predominantemente homens homossexuais vivendo com HIV/Aids sabidamente há 10 anos ou mais, no estado de São Paulo. Estão entre os 31 e os 48 anos, têm o nível médio de escolaridade e se auto-classificam como brancos ou pardos.

Mais de 50 % destes ativistas são solteiros, aposentados, com uma renda mensal entre 1 e 3 salários mínimos, não têm filhos, moram com os pais ou sozinhos, se dizem católicos ou sem religião. No caso do uso de drogas, predomina o álcool.

Majoritariamente, fazem uso da terapia ARV há 10 anos, sem dificuldades de adesão ao tratamento. Os exames mais frequentes para o monitoramento de seu estado de saúde são CD4 e carga viral. Têm reações adversas, tais como: diarreia, lipodistrofia e náuseas. A maioria já teve infecções oportunistas, especialmente: Pneumonia, Tuberculose e Herpes Zoster.

Por fim, o perfil dos ativistas da RNP+ Brasil é caracterizado por homossexuais que já foram alvo de discriminação, especialmente entre amigos. Já se sentiram estigmatizados em várias situações, até mesmo por um simples olhar. No geral, nunca iniciaram uma ação judicial. Sua participação política anterior, ou concomitante, foi em ONG/Aids e estão na RNP+ há menos de um ano, no máximo cinco.

A contraface das trajetórias individuais é complementada pelo perfil dos Núcleos que compõem. Os resultados do geomapeamento demonstram ações e articulações comuns, apesar de cada Núcleo enfrentar seus próprios desafios.

Os Núcleos aqui referidos foram criados em 2004/2005, apesar do mais antigo datar de 1996. A maioria deles não possui pessoa jurídica. Sua atuação é principalmente municipal e

conseguem manter suas reuniões e atividades em espaços cedidos nos quais funcionam suas sedes. De modo geral, contam com mais de 20 pessoas e seus Coordenadores são homens.

Os ativistas dos Núcleos da RNP+ se comunicam entre si principalmente através de reuniões dos Núcleos. Além de PVHA, atuam com a população em geral e alguma população específica, ou seja, atuam com pelo menos três públicos-alvo. O trabalho é desenvolvido através das áreas de atuação de Direitos Humanos e Saúde. As atividades priorizadas são os grupos de ajuda mútua e as reuniões políticas.

A sustentabilidade financeira é um ponto de vulnerabilidade para a RNP+ Brasil. A captação de recursos é limitada e há uma forte referência a apoios governamentais. A força do estigma sobre as PVHA persiste e pode ser um complicador para a mobilização de recursos e a incidência política.

As principais ações de *advocacy* comuns aos Núcleos foram referidas como sendo as denúncias públicas através da imprensa. Os protestos nas ruas são realizados principalmente quando faltam medicamentos ou no apoio a debates internacionais de interesse do País. No que se refere às relações com a imprensa, de acordo com os Coordenadores dos Núcleos da RNP+ Brasil, estes procuram a imprensa quando têm alguma denúncia e se vêem procurados por ela quando precisam do depoimento de uma PVHA ou quando querem ouvir sua versão sobre um determinado tema.

Os principais parceiros da RNP+ Brasil são os Fóruns de ONG/Aids e os governos municipais e estaduais.

Há atuação em instâncias de controle social, na Saúde e em outros setores, como Assistência Social, nas quais seus principais aliados são outros movimentos sociais. Também possuem representações em comissões e grupos de trabalho intersetoriais. Todos os Núcleos já se fez presente em Conferências de Saúde, nas três esferas de governo.

Note-se ainda que na auto-avaliação dos Núcleos, destaca-se o fato de se perceberem com um importante papel no cenário político, seja com base na visibilidade pública, seja na incidência política.

Por fim, em linhas gerais, os vários aspectos comuns aos Núcleos da RNP+ Brasil podem potencializar o alcance de sua coalizão nacional. As dificuldades quanto à sustentabilidade financeira talvez possam ser minimizadas se for desenhado um plano nacional de mobilização de recursos, com alternativas de ações que possam ser adaptadas no âmbito local. Plano este que deve contemplar indicadores que permitam seu monitoramento e a previsão de formas de prestação de contas a seus doadores e públicos-alvo.

Referências

- BECKER, H.S. **Métodos de pesquisa em ciências sociais**. São Paulo: Hucitec, 1993.
- CÂMARA, C. Ética e Aids. **Saber Viver - Profissionais de Saúde**, n.10, Rio de Janeiro, 30 set. 2007. Disponível em: http://www.saberviver.org.br/index.php?g_edicao=Cristina_Camara
- DANIEL, H., PARKER, R. Introdução. **A terceira epidemia**. São Paulo: Iglu, 1991.
- ELIAS, N. **La soledad de los moribundos**. México: Fondo de Cultura, 1987.
- GEERTZ, C. Estar aqui: de quem é a vida, afinal? **Obras e vidas: o antropólogo como autor**. 2ed. Rio de Janeiro: Ed.UFRJ, 2005.
- GOFFMAN, E. **Estigma**: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4ª ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.
- MALUWA, M., AGGLETON, P., PARKER, R. **HIV/AIDS related stigma, discrimination, and human rights**: a critical overview. *Health and Human Rights* 2002, 6(1): 3-20.
- MANN, J. **Dignity and health**: The UDHR's revolutionary first article. *Health and Human Rights – An International Journal*, v. 3, n. 2. Fiftieth Anniversary of The Universal Declaration of Human Rights.
- PARKER, R., AGGLETON, P. **Estigma, discriminação e AIDS**. Rio de Janeiro: Abia, 2002 (Coleção Abia - Cidadania e Direitos, n.1). Disponível em: http://www.abiaids.org.br/_img/media/colecao%20cidadania%20direito.pdf
- POLLAK, Michael. A experiência da doença. In: **Os homossexuais e a Aids**. São Paulo: Estação Liberdade, 1990.
- POLI, M. (Ed.). **Manual de participación e incidencia para organizaciones de la sociedad civil**. Buenos Aires: Foro del Sector Social; Temas Grupo Editorial, 2004.
- SONTAG, S. **AIDS e suas metáforas**. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.
- UNAIDS. **Protocol for the identification of discrimination against people living with HIV**. Geneva: UNAIDS, 2000.
- _____. **World AIDS campaign 2002-2003, a conceptual framework and basis for action: HIV/AIDS stigma e discrimination**. Geneva: UNAIDS, 2002.

Anexo I:

Roteiro para oficinas

Definir quem será: o facilitador, o relator e o guardião do tempo, aquele que coordenará o tempo referente às atividades.

Objetivo: Construção coletiva da RNP+ sobre os termos “advocacy” e “controle social”

Tempo de duração: 30 a 45 minutos

Material: papel craft ou branco, fita crepe, pilot, papel A4 e canetas.

Dinâmica da oficina:

1. O facilitador pede aos participantes que digam, em uma palavra, o que lhes vem à mente quando escutam falar em “advocacy”. Anota-as num papel afixado na parede e após todos terem se manifestado procura fazer correlações abrindo o debate entre os presentes. A partir daí divide os participantes em subgrupos e pede para que eles discutam em 15 minutos e tentem redigir: 1) uma definição comum sobre o que entendem por “advocacy”; e, 2) quais ações poderiam ser consideradas como “ações de advocacy”.

Volta-se a um só grupo e os relatores de cada subgrupo lêem a definição e fixam-na escrita para que todos a leiam (e entregam por escrito ao relator da oficina). Com todas as definições lado a lado, o facilitador pede aos presentes que façam observações sobre as definições dos outros subgrupos e procura sintetizar o que elas têm em comum até chegar a uma única definição com a qual todos concordem. O relator da oficina deverá anotar os pontos de divergência e a definição final apresentando o produto do trabalho do Núcleo.

2. O mesmo procedimento deverá ser realizado para a definição de “controle social.”

3. Após o grupo ter conseguido sintetizar o que entende por “advocacy” e por “controle social” poderão discutir se há relação entre as duas coisas, o que as aproxima e o que as distingue.

Desde já, agradecemos a participação de todo(a)s.

São Paulo, 22 de maio de 2007

Anexo II

Geomapeamento

Form. 1 (anônimo) – Para todos os membros da RNP+

Marque somente uma alternativa (a menos que haja outra indicação)

1. Em que estado brasileiro você mora? _____

2. Você é do sexo () feminino ou () masculino?

3. Você diria que a sua cor é:

() amarela

() branca

() indígena

() parda

() preta

Classificação de acordo com o IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística)

4. Sua faixa etária está entre:

() Menos de 18 anos

() 19 a 24 anos

() 25 a 30 anos

() 31 a 36 anos

() 37 a 42 anos

() 43 a 48 anos

() 49 ou mais

5. Sua religião é:

() afro-brasileira

() budista

() católica

() espírita

() protestante

() não tem religião

() não quer informar

6. Sua orientação sexual é:

() bissexual

() heterossexual

() homossexual

() não quer informar

7. Você usa drogas?

() Sim () Não () atualmente não, mas já experimentei

8. Entre as drogas que você usa ou já experimentou estão (marque até 2 alternativas):

- álcool
- cocaína
- crack
- maconha
- outra _____

9. Há quanto tempo você sabe de sua sorologia positiva para o HIV?

- menos de 1 ano
- 5 anos
- 10 anos
- 15 anos
- 20 anos ou mais

10. Você usa a terapia antirretroviral (ARV)?

- sim não

Se sim, há quanto tempo?

- menos de 1 ano
- 5 anos
- 10 anos
- 15 anos ou mais

11. Você teve dificuldades de adesão à terapia ARV?

- sim não

Se sim, a quais medicamentos (cite até 3)? _____

12. Com relação à adesão aos ARV, você diria que:

- toma todas as suas doses
- toma 90% das suas doses
- toma 80% das suas doses
- toma 70% das suas doses
- toma 60% ou menos das suas doses

13. Ainda sobre a terapia ARV, você está:

- na sua 1ª. combinação
- na sua 2ª. combinação
- na sua 3ª. combinação
- na sua 4ª. combinação
- da 5ª. combinação em diante

14. Entre os exames abaixo, assinale os que você já fez:

- carga viral
- CD4
- fenotipagem
- genotipagem
- outro _____
- nenhuma das respostas anteriores (NRA)

15. Você já sofreu efeitos colaterais (reações adversas) de medicamentos?

sim não

Se sim, cite os dois mais graves: _____

16. Você já teve alguma infecção oportunista?

sim não

Se sim, cite as duas mais graves: _____

17. Você já precisou ser internado(a)?

sim não

Se sim, quantas vezes?

- 1 vez
- 2 a 4 vezes
- 5 a 7 vezes
- 8 vezes ou mais

18. Qual seu estado civil?

- casado ou vive com alguém
- separado ou divorciado
- solteiro
- viúvo

19. Você tem filhos?

sim não

Se sim, quantos?

- 1 filho(a)
- 2 filho(a)s
- 3 filho(a)s
- 4 ou mais

Algun deles é soropositivo?

- nenhum
- 1 filho(a)
- 2 filho(a)s
- 3 filho(a)s
- 4 ou mais
- não quer informar

20. Com quem você vive?

- sozinho(a)
- com amigos
- com o companheiro(a)
- com o companheiro(a) e o(a)s filho(a)s
- com os filho(a)s
- com os pais
- Outro _____

21. Qual sua escolaridade?

- sem instrução formal
- nível básico
- nível médio
- superior
- pós-graduação
- Considerar o último grau de escolaridade concluído

22. Sobre sua vida profissional:

- aposentado(a)
- aposentado(a) por causa da soropositividade
- autônomo(a)
- desempregado(a)
- trabalha em uma empresa
- trabalha em uma instituição pública
- Outro _____
- NRA

23. Sua renda individual mensal é de:

- menos de 1 salário mínimo (SM = R\$ 380,00)
- 1 a 3 SM
- 4 a 6 SM
- 7 a 9 SM
- 10 ou mais

24. A renda familiar mensal é de:

- menos de 1 salário mínimo (SM = R\$ 380,00)
- 1 a 3 SM
- 4 a 6 SM
- 7 a 9 SM
- 10 ou mais

25. Você já foi discriminado(a)?

- sim não

Se sim, em que situação (marque até 3 alternativas)

- amigos
- família
- local de trabalho
- na rua
- pelo(a) companheiro(a)
- quebra de sigilo médico ou de um profissional de saúde
- serviço público de saúde
- serviço privado de saúde
- outro serviço
- transporte
- outro _____
- NRA

26. Você já se sentiu estigmatizado(a), mesmo que a pessoa não diga nada?

sim não

Se sim, em que situação (marque até 3 alternativas)

- alguém que muda de lugar discretamente para não ficar perto de você
- alguém que passou a lhe tocar menos
- alguém se afastou quando soube que você era soropositivo
- por um olhar
- um amigo de seu(sua) filho(a) parou de ir a sua casa
- um amigo de seu(sua) filho(a) mudou de escola
- outro _____
- NRA

27. Você já entrou com alguma ação judicial?

sim não

Se sim, em que situação?

- benefícios sociais
- danos morais
- medicamentos
- reinserção ao trabalho
- outra _____
- NRA

28. Antes da RNP+, você havia participado de:

- movimento de mulheres
- movimento estudantil
- movimento GLBT
- movimento religioso
- ONG
- ONG/Aids
- sindicato
- outro _____
- NRA

29. Você atua na RNP+ há:

- menos de 1 ano
- 5 anos
- 10 anos ou mais

30. Como você atua no Núcleo da RNP+? (marque até 3 alternativas)

- dá entrevista na imprensa (escrita ou TV)
- diz para todos que lhe conhecem que você é da RNP+
- diz somente para os amigos mais próximos que você é da RNP+
- exerce alguma representação em Conselhos, Comissões ou grupos de trabalho
- procura divulgar a RNP+ quando conversa com alguém no serviço de saúde
- vai à sede esporadicamente
- vai à sede para reuniões semanais
- vai à sede todos os dias
- participa de manifestações de rua
- outro _____
- NRA

Anexo III

Geomapeamento

Form 2 – Para o Coordenador do Núcleo da RNP+ Brasil

1. Respostas do Núcleo da RNP+ de _____

2. Contatos

Rua:

Cidade:

UF:

CEP:

Telefone:

Fax.:

E-mail:

Homepage:

Coordenador do Núcleo da RNP+, responsável pelo preenchimento deste formulário:

3. Nome de outros Coordenadores, se houver

4. Período da gestão (mês e ano): _____

5. O Núcleo foi criado no ano de: _____

6. O Núcleo tem pessoa jurídica?

() Sim () Não

Se sim, desde o ano de: _____

7. A área geográfica de abrangência é:

() municipal ou () estadual

8. Quantas pessoas participam deste Núcleo?

() 3 pessoas

() até 5 pessoas

() até 10 pessoas

() até 20 pessoas

() mais de 20 pessoas

9. Qual o principal meio de comunicação entre as pessoas do Núcleo?

() nas reuniões () por e-mail () por telefone

() outro _____

() nenhuma das respostas anteriores (NRA)

10. Onde as reuniões acontecem?

- casa de um dos membros do Núcleo
- sala cedida pela Secretaria de Saúde, ONG, Igreja, Prefeitura etc.
- sede alugada
- sede própria
- outro _____
- NRA

11. Quais as atividades realizadas? (assinale as 2 principais alternativas)

- assessoria jurídica
- encontros semanais
- encontros quinzenais
- encontros mensais
- grupo de adesão ao tratamento ARV
- grupo de ajuda mútua
- reuniões políticas
- outro _____
- NRA

12. Além das PVHA, há ações dirigidas a algum público-alvo? (assinale as 2 principais alternativas)

- crianças e adolescentes
- GLBT
- população em geral
- população rural
- prostitutas
- outro _____
- NRA
- familiares de PVHA
- mulheres
- população indígena
- profissionais de saúde
- usuários de drogas

13. Há alguma área de atuação priorizada? (assinale as 2 principais alternativas)

- comunicação
- drogas
- saúde
- tratamento
- outra _____
- NRA
- direitos humanos
- educação
- trabalho

14. Como o Núcleo se mantém e capta recursos? (assinale até 3 alternativas)

- apoio de empresas (através de projetos ou não)
- através da contribuição dos associados
- bazares ou brechós
- cooperação internacional
- doações de pessoas físicas
- eventos beneficentes
- projetos apoiados pelo PN-DST/Aids – Ministério da Saúde
- projetos apoiados por outro Ministério
- venda de produtos (camisetas, bolsas, publicações etc.)
- outro _____
- NRA

15. No âmbito local, o Núcleo conta com (assinale até 2 alternativas):

- PAM do Programa de DST/Aids da Secretaria Municipal de Saúde
- outros órgãos públicos municipais. Qual? _____
- PAM do Programa de DST/Aids da Secretaria Estadual de Saúde
- outros órgãos públicos estaduais. Qual? _____
- empresas locais (através de projetos ou não)
- outro _____
- NRA

16. Qual a faixa orçamentária anual do Núcleo?

- R\$ 50.0000,00 a R\$ 100.000,00
- R\$ 101.0000,00 a R\$ 200.000,00
- R\$ 201.0000,00 a R\$ 350.000,00
- mais de R\$ 350.000,00
- outra _____

17. Há uma prestação de contas pública?

- através da homepage
- através de publicações
- através de relatórios enviados aos doadores
- nas reuniões do Núcleo
- outra _____
- NRA

18. Qual a maior dificuldade para conseguir apoio financeiro para o Núcleo? (assinale as 2 principais alternativas)

- estigma por ser um grupo de PVHA
- fragilidade técnica da equipe
- o Núcleo não tem pessoa jurídica
- outro _____
- NRA

19. Qual a maior dificuldade para a atuação do Núcleo?

- as PVHA não podem aparecer publicamente
- as PVHA não querem aparecer publicamente
- as pessoas gostam de participar do Núcleo, mas não querem se comprometer com horários
- as pessoas não querem assumir uma responsabilidade ‘institucional’
- outro _____
- NRA

Advocacy - Ações para a defesa de interesses das Pessoas Vivendo com HIV e Aids (PVHA).

20. Que tipo de ações de advocacy são realizadas pelo Núcleo? (marque as 3 principais alternativas)

- abaixo-assinado
- abaixo-assinado virtual
- assessoria jurídica – Defensoria Pública
- assessoria jurídica - ONG
- assessoria jurídica – ONG/Aids

- assessoria parlamentar para acompanhar projetos de lei a favor das PVHA
- assessoria parlamentar para acompanhar projetos de lei que ameacem direitos conquistados pelas PVHA
- denúncias ao Ministério Público
- denúncias públicas através da imprensa
- protestos nas ruas
- protestos via e-mail para Ministérios, Parlamentares etc.
- outro _____
- NRA _____

21. Na sua cidade, quando são realizadas as manifestações de protesto nas ruas? (marque as 2 principais alternativas)

- quando uma PVHA é discriminada
- quando uma PVHA é agredida publicamente
- quando uma PVHA morre
- quando falta medicamentos
- quando apoiamos a RNP+ Brasil
- quando apoiamos questões internacionais de interesse do país (ex.: quebra de patentes)
- outro _____
- não organizamos protestos nas ruas

22. Quando o Núcleo procura a imprensa?

- quando quer fazer uma denúncia
- para divulgar um evento
- para minimizar o estigma e a discriminação
- outro _____
- NRA _____

23. Quando a imprensa procura o Núcleo?

- quando precisa do depoimento de uma PVHA
- quando quer ouvir a versão das PVHA diante de um fato
- quando estão fazendo a cobertura de um evento
- outro _____
- NRA _____

24. O Núcleo atua em parceria com (assinale as 3 principais alternativas):

- empresas
- Fórum de ONG/Aids
- Governo Municipal (Saúde)
- Governo Municipal (outros setores)
- Governo Estadual (Saúde)
- Governo Estadual (outros setores)
- Governo Federal (Saúde)
- Governo Federal (outros setores)
- movimentos de portadores de patologias
- ONG/Aids
- outras ONG, movimentos sociais e redes
- outro _____
- não atua em parceria

Controle social - Participação efetiva na elaboração, monitoramento e fiscalização das políticas públicas nas instâncias formais, e em outras instâncias de interesse das PVHA.

25. O Núcleo possui Conselheiros de Saúde?

sim não

Se sim, em que esfera de governo?

municipal estadual nacional

Se não, frequenta as reuniões do(s) Conselho(s) como observador?

sim não

26. Quais seus principais aliados nos Conselhos de Saúde?

Conselhos profissionais (medicina, psicologia etc.)

movimentos de portadores de patologias

ONG/Aids

outros movimentos sociais

profissionais de saúde

outro _____

não tem aliados

NRA

27. O Núcleo possui Conselheiros em outros setores?

sim não

Se sim, em que esfera de governo?

municipal estadual nacional

Qual o setor?

Assistência Social

Crianças e Adolescentes

Direitos Humanos

Drogas

Educação

Segurança Pública

Trabalho

outro _____

28. Alguém do Núcleo já participou de uma Conferência de Saúde?

sim não

Se sim, em que esfera de governo?

municipal estadual nacional

29. Quais as principais dificuldades para o Núcleo atuar nas instâncias de controle social da Saúde?

ausência de informações a respeito

ausência de recursos humanos

fragilidade técnico-política

outro _____

NRA

30. O Núcleo possui representações em comissões e grupos de trabalho intersetoriais?

sim não

Se sim, em que esfera de governo?

municipal estadual nacional

Quais? (assinale as 3 principais alternativas)

Comissão Nacional de Articulação com Movimentos Sociais (CAMS – PN-DST/Aids)

Comissão Municipal de DST/Aids

Comissão Estadual de DST/Aids

Comissão Nacional de DST/Aids (CNAIDS)

Comitê Nacional de Combate à Discriminação (SEDH)

Comissões de Direitos Humanos

Conselho Nacional de Vacinas anti-HIV (PN- DST/Aids)

Conselhos contra drogas

Conselhos da Criança e do Adolescente

Conselhos da Mulher

GT UNAIDS

outros _____

NRA _____

Avalie os seguintes aspectos referentes ao Núcleo que você coordena

Seu envolvimento político com o Núcleo

muito forte forte precisa melhorar fraco

O envolvimento político dos demais ativistas com o Núcleo

muito forte forte precisa melhorar fraco

Estrutura do Núcleo

muito forte forte precisa melhorar fraco

Atividades realizadas

muito forte forte precisa melhorar fraco

Captação de recursos

muito forte forte precisa melhorar fraco

Relações com a imprensa

muito forte forte precisa melhorar fraco

Visibilidade pública

muito forte forte precisa melhorar fraco

Contribuição para minimizar o estigma de PVHA

muito forte forte precisa melhorar fraco

Contribuição para minimizar as discriminações contra as PVHA

muito forte forte precisa melhorar fraco

Parcerias com o setor público

muito forte forte precisa melhorar fraco

Parcerias com empresas

muito forte forte precisa melhorar fraco

Parcerias com a sociedade civil

muito forte forte precisa melhorar fraco

Influência política

muito forte forte precisa melhorar fraco