

UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM COMUNICAÇÃO/ MESTRADO
PROFISSIONAL

OSÉAS BATISTA DOS SANTOS

COMUNICAÇÃO NO TERCEIRO SETOR: proposta de um modelo de negócios para
organizações com atuação na temática HIV/Aids

São Luís – MA

2024

OSÉAS BATISTA DOS SANTOS

COMUNICAÇÃO NO TERCEIRO SETOR: proposta de um modelo de negócios para organizações com atuação na temática HIV/Aids

Dissertação apresentada ao programa de Pós-Graduação em Comunicação – Modalidade Profissional da Universidade Federal do Maranhão, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Comunicação

Orientação: Professora Dr^a Flávia de Almeida Moura
Coorientação: Professor Dr. Ramon Bezerra Costa

São Luís – MA

2024

OSÉAS BATISTA DOS SANTOS

COMUNICAÇÃO NO TERCEIRO SETOR: proposta de um modelo de negócios para organizações com atuação na temática HIV/Aids

Dissertação apresentada ao programa de Pós-Graduação em Comunicação – Modalidade Profissional da Universidade Federal do Maranhão, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Comunicação,

Orientação: Professora Dr^a Flávia de Almeida Moura
Coorientação: Professor Dr. Ramon Bezerra Costa

Aprovado em:

BANCA EXAMINADORA

Profa. Flávia de Almeida Moura (Orientadora)
Doutora em Comunicação/ PUC-RS
Universidade Federal do Maranhão (UFMA)

Prof. Ramon Bezerra Costa (Coorientador)
Doutor em Comunicação/ UERJ
Universidade Federal do Maranhão (UFMA)

Profa. Melissa Silva Moreira Rabelo (Membro interno)
Doutora em Políticas Públicas / UFMA
Universidade Federal do Maranhão (UFMA)

Andrea Teresa Martins Lobato (Membro externo)
Doutora em Letras/UFRJ
Universidade Estadual do Maranhão (UEMA)
Universidade Ceuma

Ficha gerada por meio do SIGAA/Biblioteca com dados fornecidos pelo(a) autor(a).
Diretoria Integrada de Bibliotecas/UFMA

Batista dos Santos, Oséas.

COMUNICAÇÃO NO TERCEIRO SETOR : proposta de um modelo
de negócios para organizações com atuação na temática
HIV/Aids / Oséas Batista dos Santos. - 2024.
154 f.

Coorientador(a) 1: Ramon Bezerra Costa.

Orientador(a): Flávia de Almeida Moura.

Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-graduação em
Comunicação - Modalidade Profissional/ccso, Universidade
Federal do Maranhão, São Luís, 2024.

1. Hiv. 2. Maranhão. 3. Comunicação. 4. Terceiro
Setor. 5. Modelo de Negócios. I. Bezerra Costa, Ramon.
II. de Almeida Moura, Flávia. III. Título.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pela permissão de concluir essa etapa e por conceder forças para continuar o percurso. Certamente não foi fácil, mas o conhecimento aprendido durante o árduo caminho faz tudo valer a pena.

Esse caminho não seria possível trilhar sem a ajuda fundamental de algumas pessoas, que foram fundamentais durante a minha vida e sem as quais esse momento não seria possível. É para elas o meu muito obrigado e o meu respeito e gratidão.

Agradeço em primeiro lugar a minha família, especialmente a minha tia Silvanira, os meus primos Deylsa e Denilson, a minha avó Oscarina (in memoriam) e a Silvana, minha mãe. O seu apoio e esforços fizeram com que eu chegasse até aqui. Suas palavras e gestos tornaram o caminho mais fácil de ser percorrido. Muito Obrigado.

Agradeço ao Programa de Pós-graduação em Comunicação da UFMA e a sua coordenação por ter proporcionado a oportunidade de realizar esta pesquisa, com a qual ampliei o horizonte intelectual e adquiri conhecimentos que certamente ajudarão nos desafios futuros.

À minha orientadora, professora Flávia de Almeida Moura, pela paciência, generosidade, apoio e indicações bibliográficas que contribuíram para a condução desta pesquisa. Os seus direcionamentos e correções forma parte fundamental para alicerçar a pesquisa e torná-la viável enquanto um trabalho científico com objetivo de contribuir com um determinado campo da sociedade.

Ao coorientador, Ramon Bezerra Costa, que desde as aulas na disciplina Comunicação, Tecnologias e Economias ajudou no desenvolvimento deste trabalho. As suas indicações e apontamentos de caminhos possíveis contribuíram para a viabilidade desta pesquisa e trouxeram um olhar mais atendo à metodologia, responsável pela construção do produto.

Agradeço também aos meus colegas de turma do mestrado. Compartilhamos das mesmas dificuldades, apreensões, alegrias e conquistas. Formamos laços de fraternidade e respeito mútuos. O apoio recebido foi fundamental para prosseguir a jornada.

Agradeço ainda a casa de apoio Acolher, onde desenvolvi a pesquisa de campo. A generosidade e disponibilidade com as quais me receberam os coordenadores da organização me deram ânimo para continuar.

Saio mais enriquecido humanamente e como profissional após a etapa empírica. Vi de perto as dificuldades enfrentadas pelas organizações que trabalham com uma temática ainda

tão estigmatizada e que mesmo assim ainda diariamente oferecem exemplos de solidariedade e respeito à condição humana, independente da classe social.

Vi mais de perto uma realidade por vezes encoberta sob o manto da invisibilidade social que o estigma associado ao HIV/Aids ainda impõe. Estigma muitas vezes acompanhado da discriminação contra minorias sexuais. Isto reafirmou ainda mais em mim a crença nos valores da solidariedade e a necessidade dos trabalhos sociais, levados com tantas dificuldades por inúmeros grupos a exemplo da Acolher, que persistem na continuidade dos seus trabalhos, a despeito dos problemas.

Se um único livro é resultado de todos os outros lidos pelo seu autor, com esse trabalho não seria diferente. Além da bibliografia lida para a sua realização, essa pesquisa é o resultado de todas essas mentes e corações.

Meu agradecimento e gratidão. Muito obrigado.

A Doença é o lado sombrio da vida, uma espécie de cidadania mais onerosa. Todas as pessoas vivas têm dupla cidadania, uma no reino da saúde e outra no reino da doença. Embora todos prefiram usar somente o bom passaporte, mais cedo ou mais tarde cada um de nós será obrigado, pelo menos por um curto período, a identificar-se como cidadão do outro país.

Susan Sontag

RESUMO

Este trabalho consiste em uma pesquisa aplicada com abordagem qualitativa, cujo objetivo geral foi o desenvolvimento de um modelo de negócios. Esta ferramenta serviu de base para a criação de iniciativas comunicacionais, destinadas à casa de apoio Acolher, que se constitui no objeto empírico dessa pesquisa. A Acolher é uma organização sem fins lucrativos localizada em São Luís, capital do Maranhão, e possui como foco de atuação a assistência alimentar, psicológica, jurídica e social às pessoas diagnosticadas com o vírus HIV. O modelo de negócios foi desenvolvido a partir do diagnóstico organizacional realizado na Acolher, por meio do Mapa das Crises da Contemporaneidade; e as iniciativas, por sua vez, foram criadas tendo o norteamento metodológico do Modelo para Criação de Iniciativas Contemporâneas (Costa; Rocha, 2022), visando desenvolver ações de enfrentamento ao estigma ainda associado ao HIV e potencializar o alcance de novos públicos da Acolher. Por estar estruturado em uma perspectiva comunicacional, especificamente do campo organizacional, esse trabalho tem como problema de pesquisa o seguinte questionamento: como as ferramentas do processo comunicacional, integradas na estrutura do modelo de negócios, podem auxiliar na criação de iniciativas que contribuam para combater o estigma associado ao HIV do potencial público gerador de receitas financeiras das organizações do Terceiro Setor? Para o alcance dos objetivos destacados, esta pesquisa teve como percurso empírico a realização de entrevistas semiestruturadas com os coordenadores da Acolher e as pessoas que atuam na área de Comunicação da entidade social objeto da pesquisa

Palavras-chave: HIV; Maranhão; Comunicação; Terceiro Setor; Modelo de negócios

ABSTRACT

This work consists of applied research with a qualitative approach, whose general objective is to develop a business model, which served as the basis for the creation of communication initiatives, aimed at the Acolher support house, which constitutes the empirical object of this research. Acolher is a non-profit organization located in São Luís, capital of Maranhão, and its focus is on nutritional, psychological, legal and social assistance for people diagnosed with the HIV virus. The business model, which was developed based on the organizational diagnosis carried out at Acolher through the Map of Contemporary Crises, the initiatives, created using the Model for Creation of Contemporary Initiatives (Costa; Rocha, 2022) as methodological guidance, aims to enhance the reach of the public that generates financial revenue for Acolher, by developing actions to combat the stigma still associated with HIV. Because it is structured from a communicational perspective, specifically from the organizational field, this research has as its research problem the following question: how can communication process tools, integrated into the structure of the business model, help in the creation of initiatives that contribute to combating the stigma associated with HIV from the public potential to generate financial revenue from Third Sector organizations? To achieve the highlighted objectives, this research had as its empirical route the carrying out of semi-structured interviews with the coordinators of Acolher and people who work in the area of Communication of the social entity that is the subject of the research.

Keywords: HIV; Maranhão; Communication; Third Sector; Business Model

LISTA DE FIGURAS

Figura 1- Manchete do jornal Luta Democrática sobre a prevalência dos caso de HIV entre homens gays.....	28
Figura 2 - Cazuzu na capa da revista Veja	30
Figura 3 -Distribuição dos casos notificados de HIV no Brasil entre 1980 e 1986.....	37
Figura 2 - Cazuzu na capa da revista Veja.....	30
Figura 4 - Distribuição dos casos notificados de HIV no Brasil entre 1994 e 2000.....	41
Figura 5- Evolução dos casos de notificados de HIV no Maranhão 1985 - 1989 e 1990 - 1995.....	44
Figura 6 - Fluxo comunicacional no primeiro setor.....	70
Figura 7 - Fluxo comunicacional no segundo setor.....	70
Figura 8 - Fluxo comunicacional no Terceiro Setor.....	70
Figura 9- Etapas do ciclo da pesquisa-ação.....	77
Figura 10 – Distribuição dos casos de HIV no Maranhão 2021-2022.....	83
Figura 11- Modelo original do MCC.....	93
Figura 12- Modelo original do MCC com elemento adicional.....	97
Figura 13 - Quadro do modelo de negócios.....	106
Figura 14 - Quadro do modelo de negócios da Acolher.....	109
Figura 15 - Perfil no Facebook da Acolher.....	114
Figura 16- Perfil no Instagram da Acolher.....	115
Figura 17 – Campanha solicitando novos voluntários.....	116
Figura 18 - Bonecas Acolher.....	117
Figura 19- Chaveiros Acolher.....	117
Figura 20- Ponto solidário da Acolher.....	118
Figura 21- Campanha para recursos essenciais da Acolher.....	120
Figura 22 – Modelo original do MCIC.....	123

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1- Principais formas de transmissão no Brasil durante a primeira década de epidemia.....	41
Gráfico 2 -Óbitos por HIV/Aids nas cinco regiões do Brasil (1982- 2023)	42
Gráfico 3-Cinco principais cidades do Maranhão em registros de HIV no ano de 2023..	82
Gráfico 4 -Distribuição por escolaridade dos casos de HIV no Maranhão.....	84
Gráfico 5 -Distribuição por faixa etária dos casos de HIV no Maranhão.....	84
Gráfico 6 -Distribuição pela variável raça/cor dos casos de HIV no Maranhão.....	85
Gráfico 7 -Formas de captação de recursos da casa de apoio Acolher.....	119
Gráfico 8 -Principais despesas mensais da Acolher.....	118
Gráfico 9 -Principais despesas mensais do grupo Solidariedade é Vida.....	134
Gráfico 10-Distribuição por faixa etária dos beneficiados pelo grupo Solidariedade é Vida.....	136

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 -	Áreas de abrangência do primeiro, segundo e Terceiro Setor.....	65
Quadro 2 -	Tópicos de assuntos delineados para a formulação das entrevistas semiestruturada.....	88
Quadro 3 -	Epidemias de HIV, de Aids e do estigma.....	98
Quadro 4 -	Fatores condicionantes da estrutura de poder e dominação no processo de desenvolvimento do estigma e da discriminação.....	100
Quadro 5 -	Desenvolvimento da ideia de valor no modelo de negócios.....	105
Quadro 6 -	Componentes do modelo de negócios.....	107

LISTA DE TABELAS

Tabela 1-	Fatores para a etapa de levantamento na análise do ambiente organizacional.....	74
Tabela 2-	Classificações dos tipos de públicos das organizações do Terceiro Setor.	112
Tabela 3-	Fases do projeto de execução do planejamento estratégico.....	113
Tabela 4-	Atividades desenvolvidas pela Acolher.....	126
Tabela 5-	Pontos fortes e fracos da relação com público-alvo.....	126
Tabela 6-	Tabela 6- Ameaças e oportunidades em relação ao público-alvo.....	127

LISTA DE SIGLAS

ABIA - Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids

AIDS - Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

AZT - Azidotimina

BIRD - Banco Internacional para Reconstrução e Desenvolvimento

CAIS - Comissão Interinstitucional de Controle e Prevenção de DST e Aids do Maranhão

CDC - Centro de Controle e Prevenção de Doenças

CN-DST/AIDS - Coordenação Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids

DST - Doença Sexualmente Transmissível

FDA - Administração de Alimentos e Medicamentos

FMI - Fundo Monetário Internacional

HIV - Vírus da Imunodeficiência Humana

IPEM - Instituto de Previdência Estadual do Maranhão

ISTs – Infecções Sexualmente Transmissíveis

LACEN - Laboratório de Saúde Pública do Maranhão

MCC – Manual de Crises Contemporâneas

MCIC – Modelo de Criação de Iniciativas Contemporâneas

NEAT - Núcleo de Educação e Apoio Terapêutico

ONGs - Organizações Não Governamentais

ONU - Organização das Nações Unidas

OPAS - Organização Pan-Americana de Saúde

OSCs – Organizações da Sociedade Civil

OSCIPs - Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público

OSFL – Organização Sem Fins Lucrativos

Semus - Secretaria Municipal de Saúde

SES - Secretaria Estadual de Saúde

SUS - Sistema Único de Saúde

UNAIDS - Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO.....	17
1	UM BREVE PERCURSO HISTÓRICO DA AIDS: do início da pandemia às primeiras ações governamentais e da sociedade civil no Brasil e no Maranhão.....	27
1.1	O surgimento da pandemia.....	27
1.2	O vírus HIV no Brasil: conjuntura política e resposta do Governo Federal.....	37
1.3	O enfrentamento ao HIV no Maranhão no período 1985-2002.....	43
1.4	Atuação e ativismo das Organizações da Sociedade civil.....	52
2	O TERCEIRO SETOR NO BRASIL: da construção de um novo ator social ao estabelecimento de um modelo de gestão organizacional e comunitário.....	59
2.1	Origens norte americanas.....	60
2.2	Construção e aspectos legais do Terceiro Setor no Brasil.....	61
2.3	Parcerias intersetoriais: Estado, mercado e Terceiro Setor.....	64
2.4	A Comunicação organizacional e as ferramentas da área na esfera de atividades desenvolvidas no Terceiro Setor.....	68
3	PERCURSO METODOLÓGICO.....	76
3.1	Levantamento bibliográfico e documental.....	79
3.2	Pesquisa de campo.....	81
3.2.1	Ambiente externo ao objeto de pesquisa: atual perfil epidemiológico dos pacientes com HIV no Maranhão.....	81
3.2.2	Descrição do levantamento de dados na Acolher.....	86
3.2.3	Entrevistas semiestruturadas.....	87
4	METODOLOGIA E DESENVOLVIMENTO DO PRODUTO: o modelo de negócios na perspectiva organizacional da casa de apoio Acolher.....	93
4.1	O diagnóstico por meio do Mapa das Crises da Contemporaneidade	94
4.1.1	Estigma, HIV/Aids e discriminação.....	96
4.1.2	Estigma, pobreza e desigualdade.....	101
4.1.3	Violência e preconceitos.....	102
4.1.4	Negacionismo.....	103

4.1.5	Saúde física e mental.....	103
4.2	O modelo de negócios.....	104
4.2.1	O modelo de negócios enquanto artefato.....	108
4.2.2	O modelo de negócios no contexto da casa de apoio Acolher.....	109
4.1.2.1	Público-alvo.....	111
4.1.2.2	Proposta de valor.....	112
4.1.2.3	Canais.....	114
4.1.2.4	Relacionamento com público-alvo.....	115
4.1.2.5	Fontes de receitas.....	117
4.1.2.6	Recursos principais.....	120
4.1.2.7	Atividades chave.....	121
4.1.2.8	Parcerias principais.....	121
4.1.2.9	Estrutura de custo.....	121
4.3	MCIC.....	123
4.3.1	O modelo de negócios B2B.....	124
4.4	Novas iniciativas.....	130
4.1	Pontos solidários.....	131
4.2	Rede de doadores enquanto multiplicadores.....	132
4.3	Comunidade local.....	133
4.4	Parceria com o grupo Solidariedade é Vida.....	134
	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	138
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	140
	APÊNDICES.....	149
	APÊNDICE A – Roteiro das entrevistas semiestruturadas.....	150
	APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE).....	151

INTRODUÇÃO

O Terceiro Setor tem se destacado ao longo dos últimos anos como um relevante ator social com atuação junto aos grupos marginalizados socialmente e, portanto, em situação de vulnerabilidade socioeconômica; cobrindo, assim, uma lacuna deixada pelo poder público. Uma das formas de organização do Terceiro Setor no combate à marginalização social sofrida por parte desse público ocorre através do trabalho em torno de entidades sociais, cujas atividades buscam garantir a efetiva promoção dos direitos sociais (Fernandes, 1994, p.18).

Um dos grupos beneficiados por essas ações é o público diagnosticado com o vírus HIV, que em muitas situações ainda sofrem – para além da carga viral oriunda da infecção e comum a todos os diagnosticados com a doença – o estigma social infligido aos pacientes HIV positivo, mesmo transcorridos mais de quarenta anos desde os primeiros relatos médicos acerca da doença e do conhecimento científico alcançado acerca das formas de transmissão da doença.

O estigma relacionado ao HIV, conforme destaca Caliari (2016, p.29), vem associado a errônea ideia muito difundida no começo da pandemia¹, que o HIV seria uma doença oriunda exclusivamente da promiscuidade sexual, principalmente entre homens gays. Este último grupo, juntamente com os usuários de drogas injetáveis e os hemofílicos, compunha o quadro dos primeiros diagnósticos da doença no começo da década de 1980, e por isso eram chamados naquela época de grupos de risco.

¹ Importante atentar para a diferença conceitual entre epidemia e pandemia. Enquanto a epidemia consiste no aumento de casos acima média histórica de qualquer doença já conhecida ou daquelas que venham a surgir dentro de uma limitada área geográfica, a pandemia ocorre quando a doença epidêmica atinge vários países ao mesmo tempo e em cada um deles apresentando números de casos que representam um grave problema de saúde pública. De tal modo, uma doença pode vir a ser conhecida da comunidade científica e da população de modo geral quando já se encontra em caráter pandêmico, mesmo tendo sido inicialmente uma epidemia não identificada enquanto tal, como foi o caso da Aids.

Na presente pesquisa, apesar de abordarmos a Aids desde quando era um fator biológico epidêmico no continente africano, optamos pela utilização da terminologia pandêmica para se referir ao processo de propagação da doença a nível mundial, sobretudo pelo termo representar com maior nitidez todas as mudanças ocasionadas pela doença, para além do sentido biológico. Essas mudanças ocorreram nos campos: econômico, social, político e de costumes. Nesse sentido, utilizaremos o termo epidemia apenas quando abordarmos o avanço da doença no Brasil e no Maranhão, por serem áreas geográficas delimitadas e, conforme veremos, apesar de possuírem características comuns com outros países – a exemplo dos Estados Unidos – no Brasil e no Maranhão o HIV teve implicações singulares no campo social e de condução na área de saúde pública. Para mais informações sobre as distinções aqui citadas e a base metodológica utilizada para caracterizar com maior acuidade os conceitos de epidemia e pandemia, ver: Mineo, J.R., Silva, D.A.O. Conceitos básicos de epidemiologia. In: Mineo, J.R., Silva, D.A.O., Sopelete, M.C., Leal, G.S., Vidigal, L.H.G., Tápia, L.E.R., and Bacchin, M.I. Pesquisa na área biomédica: do planejamento à publicação. Uberlândia: EDUFU, 2005, pp. 115-136. ISBN:

Como consequência do estigma social², o HIV pode ocasionar o preconceito contra minorias sexuais, o que ainda afeta o trabalho das organizações atuantes na área do HIV/Aids, principalmente sobre a percepção que uma parte da sociedade ainda possui sobre as atividades desenvolvidas por essas organizações sociais; afetando, portanto, a arrecadação de recursos financeiros necessários para a manutenção das entidades sem fins lucrativos e o diálogo com potenciais públicos de doadores.

Nesse sentido, abordarmos ao longo da pesquisa o estigma enquanto processo social e as suas consequência na marginalização imposta para uma parte das pessoas com diagnóstico de HIV. É importante salientar que o estigma em relação aos infectados pelo vírus é imbuído não apenas do preconceito contra a doença, mas traz consigo outras percepções discriminatórias existentes na sociedade; a exemplo do preconceito contra minorias sexuais, especialmente em relação aos homens gays.

A construção do Terceiro Setor no Brasil, que se constitui no ator social do qual fazem parte as organizações sociais voltadas para a temática HIV/Aids, ocorreu durante a década de 1990, coincidindo com o auge do contágio da patologia de HIV e das mortes em consequência do vírus no país (UNAIDS, 2022).

A temática HIV/Aids, portanto, se constituiu em uma das pautas que tiveram um espaço, a partir da década de 1980, cada vez maior no campo das discussões e atuação de algumas ONGs. Isso levou à criação de organizações sem fins lucrativos com trabalhos voltados unicamente para essa tema e que foram responsáveis pelo protagonismo nas reivindicações em defesa dos direitos das pessoas convivendo com o HIV.

Tudo isso em um cenário marcado, naquele final do século XX, pela rápida expansão do número de casos da doença em vários países, representando fatores de modificações em diferentes níveis da sociedade, tornando a doença uma realidade na vida de milhões de pessoas ao redor do mundo, que a partir de então passaram a ter um contato direto com essa patologia, seja através do contágio ou pela relação próxima com alguém que havia recebido o diagnóstico positivo (Fonseca et al, 2020); (Gremk,1995).

É possível inferir que essas organizações, conforme assinala Silva (2022, p.79), são norteadas não apenas por uma concepção assistencialista, mas por uma perspectiva de

² Um estudo realizado pela UNAIDS (2019), com 1.784 pessoas em sete capitais brasileiras, mostrou que 19,6% dos entrevistados relatam prejuízos profissionais em razão da doença, 46,3% dizem ter sofrido discriminação, sendo que em 46% a agressão foi feita por algum familiar. A pesquisa foi realizada cinco anos depois da sanção da Lei Federal nº 12.984/14, que tornou crime – sujeito a prisão de 1 a 4 anos – a prática de discriminação contra alguém por ter HIV ou ser doente de Aids, a fase avançada da doença.

construção de espaços que proporcionem trocas de experiências individuais da vivência de ser diagnosticado com o vírus, entre os soropositivos.

Toda esse esforço aconteceu em um momento que parte dos discursos midiáticos convergiam para uma percepção errônea da doença e, portanto, de culpar determinados grupos, conforme veremos no capítulo 1.

As construções constitutivas dos discursos midiáticos, aponta Hall (2006, p.94), se inserem em um campo simbólico caracterizado pela identificação dos indivíduos enquanto integrantes de um mesmo organismo social, para o qual a formação da identidade e das práticas coletivas se tornam um elemento integrador do estabelecimento das crenças e sentimentos referentes ao pertencimento relacionado a determinado grupo social.

Foi o trabalho das organizações sem fins lucrativos – especialmente do Rio de Janeiro e São Paulo –, assinala Valle (2002, p.179), que produziu os esforços de luta contra os discurso dominantes na mídia em relação às posturas discriminatórias que levavam a associação do HIV a alguns grupos, notadamente os homens gays.

Como resultado desse trabalho, Valle (2002, p.179) destaca que no final da década de 1980 e começo da década seguinte, órgãos da mídia tradicional, como a Folha de São Paulo e o Jornal do Brasil, começaram a enfatizar que o HIV era uma patologia não exclusiva de apenas alguns poucos grupos, mas qualquer pessoa poderia ser infectada, caso tivesse um comportamento de risco, que nesse caso não era determinado pela orientação sexual, mas por terem relações sexuais sem o uso de preservativos ou o compartilhamento de seringas, entre outros fatores.

Naquele momento, a expansão avassaladora da doença pelo mundo trouxe mudanças na sociedade em vários aspectos: social, econômico, de costumes e na saúde pública, mas principalmente trouxe um novo olhar sobre os direitos sociais, levando ao debate sobre a luta pelo respeito à condição humana dos pacientes infectados pelo vírus, que nos primeiros anos da doença carregavam no resultado positivo para o HIV a quase certeza da morte física.

Desde os primeiros diagnósticos, o quadro epidemiológico mudou significativamente. Segundo dados do UNAIDS (2022), 53% dos casos são diagnosticados em mulheres, contrastando com o perfil dos casos identificados na década de 1980, representados em sua maioria por homens. Ainda de acordo com o UNAIDS (2022), 1 milhão de pessoas convivem com a doença no Brasil e 39 milhões em todo mundo, representando uma redução de 59% em comparação às notificações realizadas em 1995 – o pico de infecções a nível global.

Naquele prelúdio da Aids, o estágio final da doença era precedido comumente pela morte civil dos infectados. Isto porque, entre 1987 e 1995, as pessoas com o diagnóstico de

HIV tinham como único tratamento disponível o AZT, medicamento composto de uma única droga e que causava fortes efeitos colaterais. Mesmo assim, o AZT tinha um alto custo, pois, apesar desses efeitos, retardava consideravelmente o avanço da doença. (Cezar; Dragnov, 2014, p.152).

Por não ser acessível gratuitamente à população brasileira até o ano de 1991, quando Governo Federal começou a disponibilizar o medicamento, aqueles que não tinham acesso ao AZT ficavam mais suscetíveis ao desenvolvimento de outras doenças – chamadas nesse contexto de oportunistas, à exemplo da candidíase e pneumonia –, que debilitavam ainda mais os doentes, tornando-os vítimas do preconceito e tendo decretadas implicitamente a morte civil, que precedia a morte física (Barros; Silva, 2017, p.116).

O quadro começou a mudar a partir de 1995 com o surgimento do coquetel, que representou o maior avanço no tratamento ofertado aos pacientes e garantiu também a maior expectativa e qualidade de vida após o diagnóstico. Composto inicialmente de três categorias de medicamentos, o coquetel, segundo o Ministério da Saúde, possui hoje em dia mais de 36 combinações medicamentosas. (Rachid; Schechter, 2017, p.52).

Um ano depois, em 1996, o SUS, por meio da Lei Federal nº 9.313³, começou a disponibilizar gratuitamente o novo tratamento, mas apenas para os pacientes que apresentavam baixa contagem das células CD4, do sistema imunológico, o alvo preferencial do vírus HIV. No entanto, a partir de 2013, o SUS estendeu a gratuidade dos medicamentos para todos os pacientes. De acordo com informações do Ministério da Saúde (2023), cerca de 585 mil pessoas com diagnóstico de HIV no Brasil fazem uso dos antirretrovirais, garantindo, assim, a continuidade do controle da doença.

A despeito dos avanços médicos, os dilemas sociais ainda persistem. De tal modo, para além dos conhecimentos na área de saúde pública, outras questões devem ser colocadas, como, por exemplo, a utilização do manejo de outras disciplinas do conhecimento científico, no sentido de minorar os problemas sociais causados pelo HIV e a imagem equivocada que parte da sociedade ainda possui sobre os indivíduos que convivem com a doença; incluindo também a percepção social referente as organizações do Terceiro Setor com atuação junto a este público.

Descrito o contexto no qual essa pesquisa se insere e antes de adentrarmos a apresentação dos capítulos que a compõe, é importante destacarmos o percurso no campo dos interesses pessoais que resultou nesse trabalho.

³ Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/9313.htm Acesso em: 2 de fevereiro de 2024

O interesse inicial pela escolha do tema ocorreu a partir da realização do meu Trabalho de Conclusão de Curso, intitulado “35 anos da Aids no Maranhão: o livro-reportagem como instrumento de reconstituição memorialística”⁴, e complementado com a produção do produto livro-reportagem, nomeado ‘Memórias de uma epidemia’.

Um dos ambientes visitados para a execução das entrevistas foi a casa de apoio Acolher, que juntamente com o grupo Solidariedade é Vida compõe os dois espaços do Terceiro Setor no Maranhão destinados à assistência às pessoas que convivem com o HIV. Ambas as entidades desenvolvem seus trabalhos na cidade de São Luís, capital do estado.

Ao longo das entrevistas foram identificadas as dificuldades para a realização de um projeto que propõe o acolhimento por meio do auxílio alimentar e psicológico para esses indivíduos e seus familiares, somadas ao fato de não possuírem ajuda governamental, subsistindo apenas das doações individuais e das vendas dos objetos feitos pela própria entidade, à exemplo da Acolher, conforme veremos mais adiante.

No decorrer do trabalho de campo e em contato mais profundo com a literatura especializada sobre o HIV/Aids, observei que as dificuldades encontradas nas organizações sociais com atuação nesta área também são compartilhadas por outras entidades sem fins lucrativos com campo de atuação em outras causas, especialmente em um cenário de regressão dos direitos sociais, como tem acontecido nos últimos anos. O que diferencia, neste aspecto, a Acolher, objeto de pesquisa deste trabalho, das demais organizações sem fins lucrativos que possuem outros públicos é o estigma social sofrido pelas pessoas com HIV.

Nesse sentido, a Comunicação e algumas de suas ferramentas – notadamente da área organizacional – podem ser utilizadas no sentido de criar uma visão estratégica para que a Acolher possa construir uma visão ampla do ambiente em que está inserida, dialogando de forma cada vez mais eficaz com o potencial público doador de receitas financeiras ou de materiais necessários para a continuidade dos trabalhos.

É nesta perspectiva que este trabalho será delineado, no sentido de uma dupla visão acerca do processo de desenvolvimento das atividades das organizações do Terceiro Setor, nos níveis organizacional e de comunicação. A partir desta concepção, a organização inserida neste ator social e constitutiva do objeto empírico desta pesquisa foi trabalhada com base no

⁴ A monografia foi concluída e defendida no mês de junho do ano de 2021, no curso de jornalismo da Universidade Ceuma. Um artigo com o recorte do Trabalho de Conclusão de Curso foi apresentado e publicado na XVII Jornada de Iniciação Científica em Comunicação, evento componente do 44º Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação, na categoria Intercom Junior edição de 2021. Disponível em: <https://portalintercom.org.br/anais/nacional2021/resumos/ij01/oseas-batista-dos-santos.pdf> Acesso em: 4 de fevereiro de 2024.

entendimento, consolidado a partir do Marco legal do Terceiro Setor, do caráter profissional de desenvolvimento das atividades relacionadas às causas sociais em que atua.

Inicialmente, além da Acolher, também seria objeto desta pesquisa o grupo Solidariedade é Vida. No entanto, durante a qualificação a banca sugeriu o enfoque apenas na Acolher.

A sugestão foi proposta em razão da dificuldade de acesso que tive ao grupo Solidariedade é Vida, o que ocasionou, no estágio que a pesquisa se encontrava durante a qualificação, no maior volume de informações coletadas referentes a Acolher em comparação a outra entidade, em que foram realizadas poucas visitas à sede da organização e consequentemente um reduzido número de entrevistas.

A dificuldade de acesso ao grupo Solidariedade é Vida ocorreu em razão do pouco uso que a organização fazia das mídias digitais, e da pouca acessibilidade aos espaços físicos da entidade em relação aos novos interessados no trabalho da organização. Fundado em 1991, o grupo Solidariedade é Vida acabou por construir um sólido enraizamento junto à comunidade local e ainda privilegia o trabalho de base presencial.

Apenas nos últimos meses, após o processo de qualificação, foi que a organização tem produzido mais conteúdos digitais; o que aliás já havia sido comentado por uma das coordenadoras quando estive no local, que seria realizado o direcionamento de atuação mais ativa nessas plataformas.

Pelas dificuldades apresentadas, optamos, junto com orientadores da pesquisa, pela escolha da Acolher como único objeto de pesquisa; sobretudo pelo conhecimento e a familiaridade que possuo com essa organização desde a realização do meu Trabalho de Conclusão de Curso.

Essa escolha acabou por nortear uma característica fundamental do tipo de pesquisa no qual este trabalho está inserido: a replicabilidade do produto. Optamos, ao realizar essa escolha, em privilegiar o impacto social do produto ao invés da replicabilidade.

Isto porque, o trabalho com duas entidades sem fins lucrativos que possuem o público com HIV como alvo das suas atividades poderia oferecer uma capacidade no que se relaciona às especificidades a serem observadas não apenas na aplicabilidade, mas também na replicabilidade do produto.

Como alternativa, descrevemos no capítulo 4 algumas indicações que devem ser levadas em consideração na etapa referente a aplicabilidade do produto em organizações que trabalham com o público soropositivo e que vierem a se interessar pela proposta; levando em consideração o processo de construção do produto para a Acolher.

Conforme será apresentado no capítulo 4, por ocasião das iniciativas propostas, fizemos o uso das informações coletadas no grupo Solidariedade é Vida, para compor as propostas de parceria da Acolher junto a esta organização.

Para além do impacto social que se pretende com as iniciativas, o uso dos dados coletados do grupo Solidariedade é Vida e a descrição do processo realizado nessa organização é um indicativo que o percurso é tão importante quanto o resultado alcançado. E o breve contato realizado naquela entidade proporcionou a ampliação do nosso panorama sobre o campo de estudo, em razão das especificidades de atuação que essa organização possui em relação à Acolher, como as atividades educativas e sociais realizadas no interior do Maranhão e o trabalho que realiza com crianças e adolescentes com HIV, contrastando com a Acolher, que tem apenas com beneficiados pelas suas ações o público adulto.

De tal modo, fazem parte da concepção desenvolvida nesta pesquisa, a partir do que foi abordado, o entendimento do caráter inerentemente dinâmico dos cenários referentes ao ambiente externo em que estão inseridas as organizações de qualquer segmento: público, privado e do Terceiro Setor. Cenário caracterizado, principalmente a partir da década de 1990, conforme destaca Santos (2002, p.29), por mudanças sociais, políticas, econômicas e de integração entre os países, resultantes do processo de globalização.

Ainda compõe este cenário a constante necessidade de atenção aos fatores que cercam as organizações, que têm o seu ambiente interno afetado por variáveis externas ao seu processo organizacional e de comunicação, dos quais não são controláveis; cabendo, portanto, a construção de ferramentas – dentre elas da área de Comunicação – no sentido de criar propostas que possam proporcionar uma visão sistêmica sobre estes elementos, estabelecendo mecanismos de respostas às constantes mudanças sociais. Fazem parte também destas propostas os canais de comunicação para o diálogo com o público-alvo.

Neste sentido, a partir da identificação das dificuldades na área da comunicação enfrentadas pela Acolher, a pesquisa foi desenvolvida no sentido de realizar uma investigação a partir da problemática: como as ferramentas do processo comunicacional, integradas na estrutura do modelo de negócios, podem auxiliar na criação de iniciativas que contribuam para combater o estigma, associado ao HIV, do potencial público gerador de receitas financeiras das organizações do Terceiro Setor?

A partir desse problema, construímos os objetivos específicos, sendo eles: identificar quais são as dificuldades na área da comunicação enfrentadas pela Acolher, formular propostas para aprimorar as ferramentas comunicacionais da organização objeto desta pesquisa, identificar como os resultados implementados na Acolher podem servir de base para

outras organizações do Terceiro Setor e, por último, estabelecer quais critérios devem ser observados na adaptação do produto em outras organizações do Terceiro Setor.

Para o alcance dos objetivos geral e específicos, esta pesquisa teve como percurso metodológico a abordagem qualitativa, estruturada a partir da pesquisa-ação no campo onde é desenvolvido as atividades da Acolher. A etapa empírica foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas com os coordenadores da organização e das pessoas que atuam na área de comunicação.

Este trabalho está estruturado em quatro capítulos. No primeiro foi realizado o percurso histórico da pandemia de HIV, começando pelo avanço da doença na África, no Haiti, em alguns países da América Central e nos Estados Unidos (Nascimento, 2005). Em seguida, apresentamos o perfil dos primeiros infectados (Mann; Tarantola; Netter, 1993), a estigmatização ocasionada pela associação da doença à promiscuidade sexual de determinados grupos e os fatores que levaram o HIV, que inicialmente estava restrito em alguns países da África, a vitimar milhões de pessoas em todo mundo (Fonseca; Santos; Araújo; Sampaio, 2020); (Gremk, 1995).

Ainda no primeiro capítulo abordamos o início da doença no Brasil e o contexto político da época, que é fundamental para compreender a resposta inicial do Governo Federal para o combate ao HIV e o tratamento ofertado nas décadas de 1980 e 1990, até o Brasil se tornar referência na distribuição gratuita, por parte do poder público, dos medicamentos antirretrovirais (Sato et al, 2023); (Garcia e Sousa, 2010).

Também foram discutidos o avanço do HIV no estado do Maranhão, onde está localizada a organização objeto deste trabalho, e a atuação das organizações sociais na assistência às pessoas diagnosticadas com a doença (Alves, 2003).

É importante assinalar como os trabalhos desenvolvidos no Maranhão pelas primeiras organizações no campo do HIV foram influenciados pelo modo como as organizações com atuação na mesma temática realizavam os seus trabalhos na região Sudeste.

Outro campo que influenciou os primeiro grupos da sociedade civil no Maranhão que trabalhavam com pessoas diagnosticadas com HIV foi o trabalho religioso, especialmente de setores da igreja Católica, caracterizados por um crescente abandono de uma perspectiva unicamente de caridade e buscando a inserção de um caráter reivindicatório dos direitos das

pessoas soropositivas⁵. É essa posição, inclusive, que norteia uma parte dos trabalhos da casa de apoio acolher, no campo da orientação jurídica dos direitos de quem tem HIV.

Diante do dinamismo e diversidade das organizações no cenário atual, possibilitadas partir das transformações apresentadas, o segundo capítulo busca o enfoque nas entidades do Terceiro Setor, ao realizar uma discussão teórica sobre a sua construção institucional enquanto ator social nos Estados Unidos e a posterior chegada dessas novas práticas sociais em outros países, a partir da década de 1990 (Calegare e Junior, 2009).

Buscamos construir uma exposição do seu surgimento, também enquanto ator social, especialmente no Brasil, até a sua consolidação legal no governo de Fernando Henrique Cardoso, ocorrida após a promulgação da Lei nº 9.790/1999⁶, também conhecida como lei ou Marco Legal do Terceiro Setor

A partir disso, abordamos como, por meio da promulgação dessa lei, as organizações do Terceiro Setor foram adquirindo um caráter mais profissional, o que possibilitou o estabelecimento de um modelo administrativo nas ações de filantropia do país; sendo cada vez mais necessária a utilização da comunicação nesse processo, que se constitui em uma ferramenta fundamental para a abrangência da visão organizacional e estratégica do ambiente que as entidades fazem parte e do público que pretendem alcançar (Barbosa, 2006); (Falconer, 1999).

Esta nova visão sobre as organizações do Terceiro Setor fez com que essas entidades viessem a ser objeto dos estudos da área de Comunicação, especificamente da área organizacional. As discussões teóricas e o encaminhamento para a atuação prática destes aspectos também compõem o segundo capítulo, tendo como norteamto teórico Kunsch (2003); Pereira (2010); Torquato (2015); Ultsulmomiya (2007).

⁵ É importante observar, para as finalidades desta pesquisa, como as novas ideias difundidas entre alguns setores do clero católico na década de 1950 propiciaram as primeiras discussões e atividades práticas que vieram a ganhar mais espaço no pensamento social brasileiro nas décadas de 1960 e 1970, principalmente com o advento da teologia da libertação. É nesse cenário, defende Lima (2019, p.316), que surge o embrião histórico que vai dar origem alguns anos depois às modernas formas de organização da sociedade civil, conhecidas como ONGs. Nesse sentido, o autor destaca o papel importante que organizações como a Ação Popular, fundada em 1962, tiveram ao possibilitar uma experiência coletiva de militância política com o objetivo de transformar a realidade social, inicialmente ligada ao catolicismo para, em seguida ao rompimento com o clero, desenvolver uma atuação com o objetivo de alcançar o socialismo, proferindo a necessidade de não abandonar o humanismo cristão. Foi nessa organização que o sociólogo Betinho, que anos depois, após ser infectado pelo vírus durante uma transfusão de sangue que realizava periodicamente por ser hemofílico, se tornou um dos maiores ativistas brasileiros no combate à discriminação contra as pessoas com HIV e pela defesa dos direitos sociais desses indivíduos. O sociólogo fundou na década de 1980 a ONG ABIA, até hoje uma das mais importantes organizações com atuação na temática do HIV. Para mais informações ver:(Correia, 1999); (Soares, 2014, p. 141-142).

⁶ Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19790.htm. Acesso em: 4 de fevereiro de 2024

As formas de estabelecimento do diálogo da Acolher com o público interno e externo podem ser mais bem observadas durante a abordagem metodológica do trabalho, organizada em duas partes, nos capítulos 3 e 4.

No capítulo 3 abordarmos os aspectos referentes a caracterização da metodologia deste trabalho, com as tipologias envolvidas e como as utilizamos na condução do levantamento de dados, tendo Flick (2013); Gil (2008); Santos (2018); Tripp (2005) como quadro constitutivo das referências bibliográficas para a construção metodológica.

Logo em seguida, no capítulo 4, foi descrito o processo teórico e prático da construção do produto proposto, em que o modelo de negócios, direcionado inicialmente pelo diagnóstico realizado na Acolher, através da ferramenta do Mapa das Crises da Contemporaneidade e depois sendo utilizado para a construção das iniciativas, que tiveram, por sua vez, como norteamento teórico o Modelo de Criação de Iniciativas Contemporâneas (Costa; Rocha, 2022); compondo, de tal modo, as categorias teóricas principais do capítulo 4.

Procuramos, a partir das iniciativas propostas, construir um caminho possível de ampliação do público da Acolher. Essas iniciativas são resultado dos esforços de compressão da realidade organização da Acolher e se destinam a ampliar ações já desenvolvidas pela entidade, ao propor melhorias e novas formas de aproveitamento de atividades – a exemplo dos pontos solidários; ou da criação de novas parcerias, a exemplo de um relacionamento com o grupo Solidariedade é Vida.

Com base no trabalho de campo realizado na Acolher, construímos iniciativas que sejam possíveis de implementação e que venham a contribuir com novos rumos para organização.

Capítulo 1 – UM BREVE PERCURSO HISTÓRICO DA AIDS: do início da pandemia às primeiras ações governamentais e da sociedade civil no Brasil e no Maranhão

Este primeiro capítulo é estruturado como um panorama histórico dos principais fatos referentes ao surgimento da pandemia de Aids, indo dos primeiros casos identificados em algumas regiões da África, até a notificação em outros continentes – notadamente o americano, onde inicialmente os casos foram registrados no Haiti e nos Estados Unidos – seguindo como principais vítimas naquele prelúdio pandêmico os homens gays, os haitianos, usuários de drogas injetáveis como a heroína e os hemofílicos.

A forte incidência de casos nesses grupos foi responsável pela primeira percepção popular acerca da doença, contribuindo para a estigmatização das pessoas que convivem com o HIV, – em que, somada à luta contra o vírus, ainda enfrentavam naqueles primeiros anos a morte civil que lhes era aplicada implicitamente e que ainda hoje, apesar dos avanços científicos, compõe a opinião de uma parcela da sociedade

Diante disto, procuramos neste capítulo realizar um afunilamento dos principais temas relacionados à Aids, como a resposta governamental – no sentido da prevenção da doença –, a oferta dos antirretrovirais, o amparo legal e a atuação das entidades da sociedade civil, inseridas no espaço das atividades do Terceiro Setor - em que se constitui o ator social do qual faz parte a entidade sem fins lucrativos que é objeto desta pesquisa.

Neste capítulo, as entidades do Terceiro Setor que atuam com a temática HIV/Aids vão ser situadas na perspectiva histórica, necessária para a compreensão das suas origens, da atuação, o ativismo no combate à doença e assistência às pessoas que foram diagnosticadas com o vírus – atuação que ocorre com uma visão abrangente destes indivíduos, incluindo à luta pela dignidade e o respeito dos seus direitos sociais, sem os quais não é possível a efetivação da cidadania.

1.1 O surgimento da pandemia

O início da pandemia de Aids no final do século XX e a rápida expansão do número de casos em vários países representaram fatores de modificações em diferentes níveis da sociedade, tornando a doença uma realidade na vida de milhões de pessoas ao redor do mundo, que a partir de então passaram a ter um contato direto com ela, seja através do contágio ou pela relação próxima com alguém que convivia com o diagnóstico positivo para o vírus causador da doença, o HIV.

Os primeiros casos diagnosticados como sendo referentes a uma doença até então desconhecida aconteceram em 1981, nos Estados Unidos. Os diagnósticos aconteceram de modo inusual (Mann; Tarantola; Netter, 1993, p.48): pacientes jovens, principalmente homossexuais do sexo masculino, começaram a apresentar sintomas do Sarcoma de Kaposi⁷, até então um raro de tipo de câncer em que nas esporádicas vezes que fora diagnosticado havia sido identificado em homens idosos, mas que sem nenhuma explicação inicialmente plausível, naquele começo da década de 1980, mudou de público-alvo habitual.

A incidência dos primeiros casos de HIV entre os homens gays levou à imediata associação desse grupo a nova doença da qual pouco a comunidade médica sabia. O CDC, órgão do Departamento de Saúde do governo americano, em seu primeiro boletim acerca do aumento de casos do Sarcoma de Kaposi, publicado em 5 de junho de 1981 (Nascimento, 2005, p. 83), chamava atenção para possibilidade do início de uma nova doença, o que acabou por se confirmar, e categorizava no mesmo texto os homossexuais como o principal grupo de risco, incluindo em algumas publicações depois os hemofílicos e usuários de drogas injetáveis.

Apesar da inclusão de outros grupos como tendo também maiores chances de contaminação, os homens gays ficaram marcadamente, de modo errôneo, por parte da opinião pública não especializada, como sendo os principais responsáveis pela pandemia, conforme destacam Herzlich e Pierret (1992, pp. 21-22), que lembram ainda os primeiros termos utilizados para se referir à doença, que até 1983 não havia tido um nome definido pela ciência, sendo chamada pejorativamente por parte da população e de alguns órgãos de imprensa de ‘peste gay’ ou ‘câncer dos homossexuais’, à exemplo da figura 1, que mostra uma das primeiras manchetes publicadas no Brasil sobre o avanço do número de casos de HIV no país.

Figura 1 – Manchete do jornal Luta Democrática sobre a prevalência dos caso de HIV entre homens gays

⁷ O Sarcoma de Kaposi se transformou em uma das doenças definidoras da Aids, sendo um dos principais responsáveis pela imagem física que a sociedade tinha dos primeiros pacientes. Isto porque o Sarcoma de Kaposi causa lesões e nódulos na pele e tumores na boca, nariz e ânus. Esses sintomas, somados às mudanças na aparência que ocasionavam, foram nos primeiros anos da epidemia uma das formas de estigmatização das pessoas acometidas pelo vírus. Para mais fatores de relação entre o Sarcoma de Kaposi e a Aids ver Costa EL, Venâncio MA, Gamona A. Sarcoma de Kaposi. HU rev, Juiz de Fora. 2006; 32(3): p.77-78



Fonte: Jornal Luta Democrática, setembro de 1983

A Aids, ao contrário de outras epidemias e pandemias do século XX, teve uma cobertura midiática maior e com algumas peculiaridades, em razão, sobretudo, como observa Neto (1999, p.18), dela ter acontecido em um momento em que, para além dos veículos impressos e do rádio, a televisão já ocupava um lugar central nos processos de comunicação da sociedade, sendo uma das principais fontes de informação para a maioria do público consumidor de notícias.

Isto fez com que o jornal francês *Le Figaro*, em 30 de outubro de 1985, publicasse um texto afirmando que a Aids havia se tornado, naquele final de século, na primeira doença da mídia. Essa perspectiva midiática, como observam Spink et al (2001, p. 852), traz uma nova visão sobre a patologia, marcando a mudança da Aids de um fator unicamente patológico e restrito às áreas médica e científica para um fenômeno social, conforme escrevem no trecho abaixo.

Para além de uma doença e de uma pandemia, a Aids tornou-se um fenômeno social marcado por tecnologias modernas no campo das pesquisas médicas, pelo ativismo social e pela impressionante dimensão midiática que assumiu. [...] A mídia, nessa perspectiva, cumpre dois papéis importantes: por um lado, a imprensa anunciou o aparecimento de um novo fenômeno no campo da patologia; e, por outro, desenhou progressivamente seus contornos e, sobretudo, operou a passagem das informações sobre a doença do domínio médico e científico para o registro social (Spink et al, 2001, p.852).

Pensar os acontecimentos jornalísticos é necessariamente refletir sobre as dinâmicas sociais nas quais os fatos noticiados estão inseridos e qual o impacto da sua construção discursiva no modo de compreensão da audiência sobre o mundo que a cerca e as

circunstâncias que vivencia, seja por observação dos fatos, através dos veículos midiáticos, ou da experiência direta dos indivíduos com os acontecimentos narrados pelo jornalismo.

Podemos inferir, nessa perspectiva, que o jornalismo traz consigo a premissa da necessidade permanente do olhar atento aos fatos da atualidade; adquirindo, portanto, uma natureza efêmera, que faz dessa atividade, segundo Dias (2011, p.174), a organizadora dos fatos que emergem da realidade para se tornarem, deste modo, elementos mnemônicos da sociedade.

O jornalismo, nesse sentido, está imbuído de dois primas caracterizadores: a efemeridade e a memória. O seu caráter dinâmico leva a primeira característica; os acontecimentos narrados, inseridos na esfera da temporalidade, levam a segunda (Barbosa, 2008, p. 92).

Os fatos noticiados, em escalas diferentes, terminam por se estabelecerem nessas duas características. Há, no entanto, acontecimentos que exemplificam com maior acuidade essas particularidades. Um deles é o surgimento pandemia de HIV, um novo elemento biológico com implicações sociais, que trouxe mudanças significativas, para além da saúde pública, em diversas esferas da sociedade. Por essa razão, se tornou um fato jornalístico cujas narrativas construídas acabaram se transformando em elementos empíricos de compreensão de um novo mundo: o mundo social da Aids, e de todos aqueles que de alguma maneira estão inseridos nele; seja pelo diagnóstico do vírus ou pelo contato próximo com alguém que convive com a patologia.

Durante a década de 1980, os principais veículos jornalísticos impressos no Brasil eram os jornais Folha de São Paulo, O Globo, Jornal do Brasil, o Estado de São Paulo e a revista Veja. Silva e Guedes (2020, p.147) apontam a postura antiética que esses veículos assumiram no início da epidemia de Aids no Brasil e a postura estigmatizante que se seguiu por parte de alguns deles em relação aos infectados pelo vírus nos anos seguintes aos primeiros diagnósticos da patologia no Brasil.

Um dos momentos que exemplificam esse tratamento estigmatizante ocorreu em 1989, na edição da revista Veja do mês de abril daquele ano. A capa explorava de forma sensacionalista a imagem do cantor e compositor Cazuza, àquela época já no estágio avançado do HIV, conforme podemos ver abaixo

Figura 2 – Cazuza na capa da revista Veja



Fonte: Revista Veja, 1989

Logo no primeiro parágrafo da reportagem que abria a entrevista concedida pelo cantor, a descrição feita já indicava o tipo de narrativa utilizada para descrever a saúde do artista, como pode ser analisado no trecho abaixo

O mundo de Cazuzza está se acabando com estrondo e sem lamúrias. Primeiro ídolo popular a admitir que está com Aids, a letal síndrome da imunodeficiência adquirida, o roqueiro carioca nascido há 31 anos com o nome de Agenor de Miranda Araújo Neto definha um pouco a cada dia rumo ao fim inexorável (Veja, 1989).

A capa da revista Veja e o texto da reportagem causaram controvérsia e repúdio de setores da sociedade, especialmente de artistas e movimentos sociais e ONGs que lutavam pelos direitos das pessoas com HIV.

Nesse sentido, é importante assinalar, diante do impacto imagético causado a partir da escolha da foto de Cazuzza por parte da revista Veja, a produção de sentidos desenvolvida na perspectiva do agendamento de uma percepção de mundo a qual os veículos midiáticos direcionam ao público consumidor de notícias.

Ao desenvolver esse tipo de processo midiaticizado, conforme aponta Esteves (2004, p.170), os veículos jornalísticos assumem “a função da mediação simbólica das relações sociais”; fazendo do jornalismo, portanto, um campo midiático em que ocorrem as disputas simbólicas entre os diversos discursos existentes em uma sociedade sobre um determinado assunto e, por isso, caracterizadas pelas tensões entre as vozes representantes dos temas debatidos.

A mídia, aponta Nunes (2021, p.24), adquire nesse espaço constituidor dos elementos discursivos um papel de criadora da produção dos sentidos para a sociedade, que à época estava diante de um fator biológico com implicações sociais profundas, sobretudo na área dos costumes e no que se relaciona ao campo das afetividades, pelo HIV ter como principal via de transmissão as relações sexuais sem o uso de preservativos.

É possível dividir a atuação midiática durante o prelúdio epidemiológico do HIV/Aids em dois níveis: de agendamento e contra agendamento. Ambas as divisões estão inseridas na esfera das teorias do jornalismo.

O agendamento, conforme destaca Araújo (2001, p.129), é uma construção teórica que advoga para o sentido dos meios de comunicação enquanto formadores de opinião e mecanismos causadores de efeitos no público, com o objetivo de estabelecer uma determinada visão de mundo; sedimentando, de tal modo, mudanças de caráter cognitivo na audiência consumidora de notícias.

Perspectiva teórica semelhante também é partilhada por Wolf (1987, p. 153), para quem o agendamento midiático age no nível, por parte dos veículos jornalísticos, da predisposição do público no sentido da formação de determinadas crenças e valores, como evidencia o trecho a seguir

A hipótese do agenda-setting defende que os mass media são eficazes na construção da imagem da realidade que o sujeito vem estruturando. Essa imagem da realidade que é simplesmente metáfora que representa a totalidade da informação sobre o mundo que cada indivíduo tratou, organizou e acumulou pode ser pensada com um standard em relação ao qual a nova informação é confrontada para lhe conferir o seu significado. Esse standard inclui o quadro de referências e as necessidades, crenças e expectativas que influenciam aquilo que o destinatário retira de uma situação comunicativa (Wolf, 1987, p. 153).

No que se relaciona a temática do HIV, houve um agendamento no nível simbólico. Isto porque, conforme foi abordado na introdução, o HIV é uma patologia com significativas implicações sociais, para além da questão biológica. Ao ter essa característica, a abordagem do HIV no campo midiático foi desenvolvida, aponta Fausto e Neto (1999, p.45), como um complexo fenômeno com específicos enquadramentos discursivos que iam ao encontro da experiência direta vivenciada pela sociedade naquele momento, principalmente no campo do afeto.

Isto fará com que o discurso midiático sobre o HIV, especificamente na década de 1980, tenha um desenvolvimento no sentido da construção de um imaginário social, que fará

com que parte de alguns veículos busque, tal como exemplificado na figura 1, uma linha discursiva marcada pelo sensacionalismo e exploração do drama humano causado pela doença e de culpabilização de determinados grupos, principalmente os homens gays; em paralelo a atuação por outros veículos da crescente busca pela compressão do novo elemento patológico que a sociedade tinha que enfrentar.

A postura pela compreensão sobre o HIV assumida por alguns veículos foi desenvolvida em grande parte a partir dos trabalhos das ONG e demais atores da sociedade civil que trabalharam, destaca Valle (2002,p 184), no sentido de transformar a visão que se tinha sobre o HIV.

O trabalho desses atores sociais, conforme ainda aponta Valle (2002, p. 176), foi fundamental para a transformação do discurso midiático, agindo, deste modo, em uma perspectiva de contra agendamento midiático; ajudando a transformar, portanto, o modo como a sociedade via o HIV e como os próprios infectados enxergavam a si mesmos, estabelecendo uma identidade social a qual não se restringia ao diagnóstico positivo para essa nova doença.

As construções constitutivas dos discursos midiáticos, aponta Hall (2006, p.94), se inserem, em um campo simbólico caracterizado pela identificação dos indivíduos enquanto integrantes de um mesmo organismo social, para o qual a formação da identidade e práticas coletivas se tornam um elemento integrador do estabelecimento das crenças e sentimentos referentes ao pertencimento relacionado a determinado grupo social.

Nesse sentido, conforme foi abordado até o momento, no que se relaciona à associação entre o HIV e o estigma social, o espaço midiático se torna o local onde essas identificações coletivas convergem, fazendo com que os indivíduos diagnosticados com a patologia se enxerguem a si mesmos como pertencentes a uma coletividade.

A partir dessa abrangência, a doença começa a ser discutida cada vez mais no debate público, fazendo parte das discussões da maioria da população, que já em meados da década de 1980 convivia com a Aids como um perigo iminente.

Nesse sentido, um dos principais fatores colaborativos para o melhor conhecimento que a comunidade médica e a população passaram a ter em relação à Aids ocorreu a partir da identificação do vírus causador da doença. Isto porque, apesar dos primeiros casos terem sido reconhecidos oficialmente em 1981, o vírus HIV só foi identificado e isolado, recebendo este nome, dois anos depois, em 1983, quando o médico e virologista francês Luc Montaigne conduziu as pesquisas que levaram à descoberta do vírus, que inicialmente recebeu o nome de LAV-Vírus Associado à Linfadenopatia, para logo depois receber o nome definitivo pelo

qual ficou mundialmente conhecido: Vírus da Imunodeficiência Humana, o HIV (Grmek, 1989, p. 169).

Diante disto, outras questões se impuseram, conforme destaca Grmek (1995, p. 229): Qual a origem do vírus HIV? Quais fatores condicionaram a emergência e disseminação da doença a nível global naquele final de século? Por que a doença atingiu inicialmente grupos como os homossexuais, usuários de drogas injetáveis como a heroína, os hemofílicos e haitianos⁸ e, sobretudo, como conter o alto índice de transmissão e mortalidade do vírus que, em meados da década de 1980, segundo a UNAIDS (1998, p. 42), já atingira três mil casos nos Estados Unidos, sendo responsável por 1.283 mortes naquele país, apenas no ano de 1983.

Em relação ao surgimento do vírus e a sua rápida transmissão entre os seres humanos, assim como o questionamento se a doença já havia feito vítimas antes da década de 1980 – o que poderia ter acontecido sem a identificação por parte dos médicos – Grmek (1995, p.229) coloca mais uma problematização no debate a partir da expressão ‘doença nova’, comumente utilizada naquele início da pandemia, e questiona: “Seria a Aids uma doença nova? [...] Nova por não ter sido conhecida antes ou por não ter existido? E, nesse caso, que quer dizer não existir? Estar ausente de algum lugar, [...] ou não existir em parte alguma do mundo, nem que seja entre os animais?”

Nesse sentido, o autor aponta que para compreender a emergência da doença e a sua consequente transmissão entre os seres humanos faz-se necessário examinar a questão sob três aspectos: a origem do vírus HIV; os primeiros casos da doença – principalmente os possíveis casos ocorridos anteriormente à década de 1980 e identificados enquanto possíveis casos clínicos de HIV com base em investigações realizadas posteriormente, amparadas em um momento que já havia informações mais concretas sobre a doença⁹ – e, por fim, analisar o início da pandemia.

⁸ Isto fez com que esses quatro grupos fossem listados pelo CDC como os ‘Quatro Hs’, tal era a alta incidência de casos notificados entre os indivíduos pertencentes aos mesmos. À princípio, fazer parte de qualquer um desses grupos, conforme destaca Daniels (2019, p. 152), já era o bastante para alertar os médicos a suspeitarem de um possível novo diagnóstico de HIV. Assim, a alta taxa de diagnósticos nesses grupos foi o fator criador da primeira percepção popular de que apenas determinados indivíduos poderiam ser contaminados. Tal visão foi se mostrando cada vez mais errônea à medida que outros grupos, como os heterossexuais e pessoas de outras nacionalidades que não haitianas, começaram a ser diagnosticadas com HIV, especialmente heterossexuais norte-americanos. Ver: JUNQUEIRA, Dennis Maletich et al. “Reviewing the History of HIV-1: Spread of Subtype B in the Americas”. PLOS One, vol. 6, n. 11, pp. 1-10, 2011

⁹ Um desses casos clínicos é o da médica dinamarquesa Margrethe P. Rask, que no ano de 1964 trabalhou no Zaire atendendo pacientes daquele país. Margrethe retornou ao seu país de origem para realizar treinamentos em cirurgias de estômago e doenças tropicais e voltou para o Zaire em 1972. Após um tempo da sua segunda viagem ao Zaire, a médica começou a apresentar sintomas como diarreia, inchaço nos linfonodos, fadiga e perda de peso.

Grmek (1995, p. 229) aponta que a pandemia de Aids é oriunda de duas epidemias causadas por dois tipos de vírus: o HIV-1 e o HIV-2, que tiveram ciclos de propagação distintos e por isso mesmo os resultados das suas respectivas infecções são marcados por algumas especificidades, como o grau de abrangência que atingiram. Enquanto o HIV-1 teve a sua propagação inicialmente restrita à África oriental, em um período anterior à década de 1980, o HIV-2, também originado na África, foi o responsável pela propagação mundial da doença.

Nesse contexto, apesar de abordar os fatores que corroboram com a ideia de que o vírus causador da Aids já poderia ser uma realidade em círculos mais restritos de seres humanos e de animais no continente africano antes da década de 1980, Grmek (1995, p.231) afirma que a emergência da Aids no final de século XX consiste em um fato biológico novo, evoluindo de uma doença de caráter epidêmico e circunscrita inicialmente, como já foi observado, apenas em países da África, para uma patologia pandêmica.

Para a melhor compreensão das condições que possibilitaram a emergência da Aids a partir dos anos 1980, Santos (1999, p. 29) esboça uma explicação a partir de fatores sociais, o que ajuda a contextualizar o problema a partir da análise das características que compunham a forma como as relações entre as pessoas ocorriam naquele momento de crescimento dos casos de HIV, e também os deslocamentos dos indivíduos entre os países, que já era realizado em um contexto histórico e econômico marcado pela globalização, que a partir da década de 1980 já se delineava e, como será evidenciado ao longo da pesquisa, foi um aspecto relevante na construção das entidades do Terceiro Setor.

Santos (1999, p. 34) argumenta que os fatores sociais que contribuíram para a crescente propagação do vírus HIV, fazendo com que de uma doença inicialmente restrita a alguns países da África se tornasse uma patologia com infectados em várias partes do mundo, foram: o caldeamento populacional – especialmente em um mundo que, como já apontado, cada vez mais se integrava em diversos campos, em um cenário, portanto, globalizante –; a liberalização dos costumes sexuais; o crescimento do consumo de drogas injetáveis e o aumento das transfusões de sangue.

Apesar dos sintomas, ela continuou atendendo até o ano de 1977, época em que sofreu com várias doenças oportunistas, tendo, assim, a necessidade de respirar com a ajuda de aparelhos. Já tendo retornado para a Dinamarca, agora pela última vez, Margareth. P. Rask ficou sob os cuidados da sua namorada até o seu falecimento em 1977. Após a identificação e o isolamento do vírus HIV na década seguinte da sua morte, testes realizados nas amostras que foram guardadas do sangue de Margrethe indicaram que a médica faleceu em decorrência de doenças ocasionadas pela Aids. Para mais informações cf. DUARTE, Larissa Costa; ROHDEN, Fabiola. As histórias que podem ser contadas: a feminização da epidemia HIV/Aids e a produção de narrativas científicas. Em *Construção: arquivos de epistemologia histórica e estudos de ciência*. Rio de Janeiro, 2019 p. 30.

Tal visão também é defendida por Pépin (2013), que argumenta acerca da necessidade de conhecer o percurso dos casos de HIV enquanto a doença ainda era uma patologia epidêmica até o seu contágio mundial. Nesse sentido, o autor defende a ideia de que a transmissão do HIV teve início na década de 1950, especialmente por meio da transmissão parental e na década seguinte por via heterossexual. Outro fator, de acordo com Pépin (2013, p. 68), que contribuiu para o processo de transmissão foi o aumento da prostituição em várias partes da República Democrática do Congo – país situado na região da África Central –, em consequência de um processo malsucedido de descolonização, o que ocasionou uma migração massiva do interior para a capital daquele país, a cidade de Kinshasa.

Em consequência, como já foi observado, de um mundo cada vez mais globalizado e com a integração entre os países - o que possibilitou o crescente deslocamento das pessoas entre várias regiões do mundo - o vírus HIV começou a circular fora do continente africano, a partir da década de 1970, inicialmente com uma forte incidência no Haiti¹⁰, que foi o primeiro país fora da África a apresentar casos da doença, seguido dos Estados Unidos (Souza, 2012, p. 29).

A hipótese mais aceita entre os cientistas que acompanharam o desenvolvimento da Aids nos primeiros anos sobre como o vírus teve o processo de transmissão iniciado no Haiti refere-se a um grupo de profissionais haitianos que trabalharam na República Democrática do Congo durante o final da década de 1960 e início da década seguinte. Esses profissionais, que após a finalização dos seus trabalhos na África retornaram para o seu país de origem, foram, segundo a hipótese mais aceita entre os cientista, a porta de entrada para o vírus HIV fora da sua área de contágio inicial e, portanto, começando o processo de transmissão no continente americano, para logo depois o início de infecções nos Estados Unidos, possivelmente, como

¹⁰ Por ter sido o primeiro país fora da África a apresentar notificações de casos de HIV, pelo alto índice de pobreza que o país apresenta ainda hoje, atingindo, de acordo com a ONU (2022), 65% da população haitiana e também pelas instabilidades política e econômica que o país enfrentou, em grande medida, como frisa Matijascic (2010, p. 12), por causa do governo autoritário duvalierista, que vigorou no país entre 1957 e 1986, o Haiti recebe um relevante apoio internacional de ajuda humanitária para as pessoas diagnosticadas com o vírus HIV. A parceria entre a sociedade civil do país e as parcerias internacionais – sendo estas últimas as maiores responsáveis pelo financiamento referentes aos gastos com HIV no país – têm sido um propulsor para a assistência aos infectados pelo vírus, combatendo as mazelas sociais ocasionadas pela patologia. Os resultados dessa parceria estão refletidos na redução da prevalência das notificações da doença, que na década de 1990, segundo o UNAIDS (2021), apresentava uma taxa de 3,2% em adultos, contra 1,9% a partir de 2020 e na diminuição de 63% nas mortes em consequência da Aids no Haiti. Para mais detalhes sobre o processo de estigmatização sofrido pelos haitianos em relação à Aids e o processo de enfrentamento à doença no país a partir da década de 1990 cf. CAZEIRO, Felipe; LEITE, Jäder Ferreira; COSTA, Andrei Junior da. Por uma decolonização do HIV e interseccionalização das respostas à aids. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 33, p. e33024, 2023.

acreditam cientistas da área, devido ao turismo sexual americano durante o final da década de 1970¹¹ (Camargo; 2021; p. 185).

De tal modo, a partir do ponto de contágio no Haiti e posteriormente com o início da transmissão do vírus HIV nos Estados Unidos, teve iniciado o processo de infecção em outros países do continente americano, como o Brasil, em grande medida devido às dinâmicas sociais já existentes naquele final do século XX.

Diante disto, o tópico seguinte abordará o prelúdio da epidemia de Aids no Brasil, as respostas do governo brasileiro no enfrentamento à doença, que, devido a sua abrangência e implicações, essas ações não ficaram restritas apenas no âmbito da saúde pública, mas foram também realizadas no campo social e da comunicação, necessitando, assim, de um combate – para além do HIV – de problemas históricos do Brasil, como a desigualdade social e, portanto, da vulnerabilidade socioeconômica em que parte do grupo infectado pelo vírus HIV no Brasil faz parte.

1.2 O vírus HIV no Brasil: conjuntura política e resposta do governo federal

A primeira notificação de um caso de HIV em solo brasileiro aconteceu em 1982, quase simultaneamente aos primeiros diagnósticos nos Estados Unidos. Isto fará, conforme aponta Rocha (2020, p.23), com que o perfil dos primeiros brasileiros infectados seja semelhante aos norte-americanos, atingindo, portanto, inicialmente, os homens gays e os moradores de grandes cidades do país, como Rio de Janeiro e São Paulo, conforme a figura abaixo, onde é evidenciada a alta concentração de casos na Região Sudeste na primeira metade da década de 1980.

Figura 3 – Distribuição dos casos notificados de HIV no Brasil entre 1980 e 1986

¹¹ Para mais detalhes sobre o impacto do turismo sexual no processo de transmissão do HIV nos Estados Unidos ver: Bellenzan; Blessa; Paiva (2008).



Fonte: CN-DST/AIDS, 1998

No entanto, as similitudes entre os casos brasileiros e os norte-americanos, no que tange ao prelúdio pandêmico do HIV, ficaram restritas às características do perfil dos primeiros pacientes e a alta concentração de casos nas regiões metropolitanas e de maior densidade populacional de ambos os países, como destacam Garcia e Sousa (2010, p.11). Isto porque o período de surgimento do HIV no Brasil aconteceu durante o último governo do Regime Militar (1964-1985), coincidindo, portanto, com o processo de redemocratização do país e as mudanças na legislação brasileira acerca das questões sociais e de saúde pública, que tiveram impacto significativo na forma como o Estado atuaria nas políticas públicas de prevenção e tratamento da doença.

A principal mudança legislativa no processo de redemocratização foi a promulgação, em 1988, da nova Constituição, que foi o resultado dos trabalhos da Assembleia Nacional Constituinte, instalada em 1987. Durante o período dos trabalhos da Constituinte, um dos pontos de maior debate, como apontam Noronha e Pereira (2013, p.19), foi a criação do Sistema Único de Saúde, conhecido como SUS, que surgiu no âmbito do movimento de reforma sanitária¹², sendo custeada pelo poder público as despesas dos serviços de saúde

¹² Até a Constituição de 1988, a saúde pública no Brasil tinha como diretriz o atendimento, sobretudo, aos trabalhadores que possuíam a cobertura do Instituto de Aposentadorias e Pensões (IAPs), criado no primeiro governo de Getúlio Vargas e substituído, durante os governos militares, pelo Instituto Nacional de Previdência Social (INPS). Ao restante da população era destinado os serviços de saúde mantidos por meio de recursos filantrópicos. Na efervescência dos movimentos que lutavam contra a Ditadura Militar, conforme destaca Oliveira (2012, pp.39-40), surge o movimento de reforma sanitária, que tinha como propósito a democratização do acesso à saúde no Brasil, compreendendo-a não apenas no seu aspecto físico, mas também como algo que deve ser trabalhado na esfera biológica, mental, social e política. O movimento teve maior impulso a partir da oitava Conferência Nacional de Saúde, realizada em 1986 no governo do então presidente da república José Sarney, tendo como um dos objetivos alinhar as discussões sobre a temática, a fim de levá-la para a Constituinte

prestados à população. A criação do SUS em 1988 e a sua estruturação na década seguinte foi um fator fundamental na implementação da política universalista de distribuição dos medicamentos antirretrovirais utilizados no tratamento dos pacientes diagnosticados com o vírus HIV, segundo Alves et al (2023, p.2).

No entanto, apesar de grande parte dos esforços do poder público federal no que diz respeito ao tratamento dos pacientes e as ações para reduzir o número de casos terem ocorrido após a promulgação da Constituição de 1988, a primeira medida do governo federal foi iniciada em 2 de maio de 1985, quando foi lançado, por meio da Portaria nº 236, o Programa Nacional de Aids que estabelecia políticas públicas de prevenção e tratamento da doença, como programas educativos sobre a temática; a política de notificações que atribuía às SES o envio ao Ministério da Saúde do número de novos casos notificados e também a criação de Comissões Estaduais que articulassem as políticas públicas (ROCHA, 2007, p.24)¹³.

Nesse sentido, Barros e Vieira da Silva (2017, p.1) utilizam a expressão “Espaço Aids” como uma forma de designar as ações dos grupos pertencentes as áreas diversas como a medicina, política, burocracia e ONGs, que atuaram de alguma maneira na formulação de políticas públicas voltadas para a epidemia de HIV no Brasil. De fato, não é possível compreender a evolução histórica da doença no país sem levar em consideração o trabalho desses atores e a noção do “Espaço Aids”. Isto porque a estruturação das políticas públicas voltadas para o HIV no Brasil demorou quase duas décadas e quatro governos até ser estruturada a nível nacional como existe atualmente, portanto tendo como principal característica a universalização dos medicamentos antirretrovirais, como destaca o trecho abaixo.

que iniciaria no ano seguinte. A Constituinte estabeleceu como dever constitucional a obrigação do Estado em promover políticas públicas, a fim de garantir os serviços de saúde de modo universal e gratuito para todos os cidadãos brasileiros, o que foi especificado, em seus vários níveis e atribuições para cada ente público na esfera municipal, estadual e federal, por meio da lei orgânica federal nº 8080/1990 cf. PAIVA, Carlos Henrique Assunção; TEIXEIRA, Luiz Antônio. Reforma sanitária e a criação do Sistema Único de Saúde: notas sobre contextos e autores. História, Ciências, Saúde-Manguinhos, v. 21, p. 15-36, 2014.

¹³ Dois anos antes, em seis de setembro de 1983, o governo de São Paulo, atendendo a solicitação de um grupo de homossexuais, criou o primeiro serviço de atendimento às pessoas diagnosticadas com o HIV, na Escola Paulista de Medicina. O serviço, que foi coordenado inicialmente pelo sanitarista Paulo Roberto Teixeira – considerado até hoje um dos principais médicos ligados ao combate ao HIV no Brasil –, tornou-se ainda naquele mesmo ano o Programa Estadual de DST/AIDS. Quando o programa foi fundado, conforme explica França (2008, p.919), ainda não havia testes para a detecção do HIV, portanto os diagnósticos eram feitos seguindo uma anamnese do paciente, relacionado com os casos identificados nos Estados Unidos e com os chamados grupos de riscos. Somente em 1985, com a disponibilização dos primeiros testes, os médicos puderam ter outro parâmetro de identificação de indivíduos infectados. Disponível em: <https://saude.sp.gov.br/centro-de-referencia-e-treinamento-dstaids-sp/homepage/destaques/programa-estadual-de-dstaids-de-sao-paulo-faz-33-anos-e-seu-fundador-paulo-teixeira-relembra-a-sua-historia>. Acesso em: 6 de março de 2024.

As transformações no Espaço Aids entre os anos 1983 e 2001, articuladas à democratização do país e aos desdobramentos da Reforma Sanitária Brasileira nesse período, resultaram na operacionalização de uma política com características consideradas exemplares, como a universalidade e a não discriminação. A implementação dessa política materializou na prática o princípio do SUS de integralidade. O protagonismo do Espaço Aids, nesse sentido, decorreu de uma mobilização específica de profissionais de saúde, militantes da Reforma Sanitária Brasileira e ativistas das ONGs/Aids cuja competente articulação com o campo jurídico e político possibilitaram a universalização do tratamento (Barros; Vieira da Silva, 2017, p. 125).

Para além das dificuldades políticas e sociais, outro fator dificultava a assistência dos pacientes até meados da década de 1990: a pouca eficácia dos primeiros medicamentos, aliada aos fortes efeitos colaterais que causavam. O primeiro remédio aprovado para o tratamento foi o AZT, em 1987, e só distribuído gratuitamente no Brasil pelo governo federal no ano de 1991 (Barros e Vieira da Silva, 2017, p.119).

Até a aprovação do AZT pouco poderia ser oferecido como alternativa aos pacientes após o diagnóstico, restando apenas os cuidados relativos às doenças oportunistas que afetam os pacientes depois do enfraquecimento do sistema imunológico pelo vírus, sem, contudo, um enfrentamento ao verdadeiro agente causador da debilidade: o HIV (Scheffer 2012, p.40).

Esses primeiros anos foram marcados em vários países por divergências entre políticos, médicos, pacientes e ONGs acerca da aprovação e custeio dos medicamentos. Nos Estados Unidos, o uso do AZT veio como resultado de intensas pressões sobre o FDA, que inicialmente negava a aprovação alegando falhas nos ensaios clínicos realizados com a medicação¹⁴ (Scheffer, 2012, p.42).

No Brasil, o atraso na compra e distribuição do AZT – para além das dificuldades econômicas que o país enfrentava à época, em uma conjuntura marcada pela hiperinflação –, ocorreu pelo entendimento do governo federal, seguindo a perspectiva defendida pela OPAS e OMS, que a melhor política de enfrentamento ao HIV deveria ser na esfera da prevenção de novos casos, por meio da educação sexual e o incentivo do uso da camisinha.

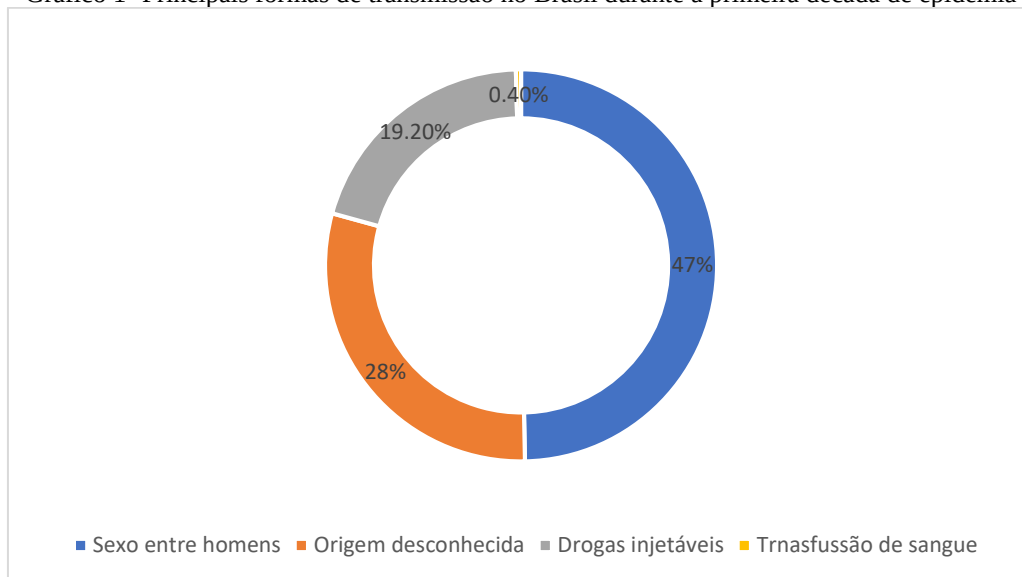
¹⁴ A primeira fase clínica de testes para a verificação da eficácia do AZT aconteceu em julho de 1987 nos Estados Unidos em um primeiro grupo de 3.222 pacientes que, apesar do diagnóstico positivo, ainda não haviam tido manifestações mais severas da doença. O segundo grupo era composto de 700 pessoas, já com sintomas da doença. A segunda fase clínica realizou os ensaios em 145 pacientes, que apresentaram em sua maioria os efeitos colaterais da medicação, que mais tarde – após a comercialização do remédio – também foram relatados por outros pacientes. Em um primeiro momento, os efeitos colaterais foram compreendidos como um indício de uma possível toxicidade do medicamento e uma possibilidade de riscos, caso fosse aprovado. Essa percepção só mudou depois da comprovação de que, mesmo com os efeitos adversos, os pacientes que vinham recebendo o AZT nos ensaios clínicos apresentavam menos sintomas do HIV em relação àqueles que vinham ingerindo apenas placebo. Cf. ACURCIO, Francisco A.; GUIMARÃES, Mark DC. Utilização de medicamentos por indivíduos HIV positivos: abordagem qualitativa. Revista de Saúde Pública, v. 33, p. 73-84, 1999.

O Brasil inicialmente se mostrou resistente em comprar os medicamentos, que já estavam disponíveis, em 1988, nos mercados norte-americano e europeu, mesmo diante de uma forte demanda da classe médica e dos doentes. Nessa época, o Ministério da Saúde seguia a lógica da OPAS, a mesma da OMS, de que se deveria investir em prevenção. A ampla discussão que se criou era pautada no alto grau de letalidade da doença, que não justificaria investir em uma medicação que não mudaria muito o prognóstico, além do fato de alguns doentes queixarem-se dos efeitos colaterais do AZT. As restrições orçamentárias do Programa também atrapalharam essa compra, que só foi feita pela primeira vez em 1991, na gestão do novo presidente da República, Fernando Collor de Mello, e do novo coordenador do Programa Nacional, Eduardo Côrtes (Silva, 2022, p.56).

No ano de 1995 houve mudanças no tratamento dos pacientes com HIV. Nos Estados Unidos era aprovado um novo antirretroviral, o coquetel. A nova medicação veio quando a Aids vivia o seu auge de contágio e número de vítimas¹⁵. Apenas nos EUA, de acordo com o CDC, a Aids era a principal causa de morte entre norte-americanos na faixa etária de 24 e 44 anos (UNAIDS, 1998, p.30).

No Brasil, segundo o Sinan, em 1995 foram notificados 20.168 novos casos que se juntaram a outros 87.264 identificados desde o início da epidemia no país em 1982. O gráfico a seguir mostra os tipos de transmissões por HIV mais comuns até 1995.

Gráfico 1- Principais formas de transmissão no Brasil durante a primeira década de epidemia



Fonte: Elaboração do autor com bases em informações de Cassano; Frias; Valente (2000, p. 54)

De tal modo, em meados da década de 1990, portanto, um pouco mais de uma década depois da notificação do primeiro caso, o HIV já era uma realidade em quase todo território

¹⁵ UNAIDS, op. cit., p. 10

brasileiro, ainda com alta prevalência nas regiões Sul e Sudeste, mas agora com mais casos identificados no Nordeste e Centro- Oeste e uma concentração menor na região Norte do país, como evidencia a figura a seguir.

Figura 4 – Distribuição dos casos notificados de HIV no Brasil entre 1994 e 2000



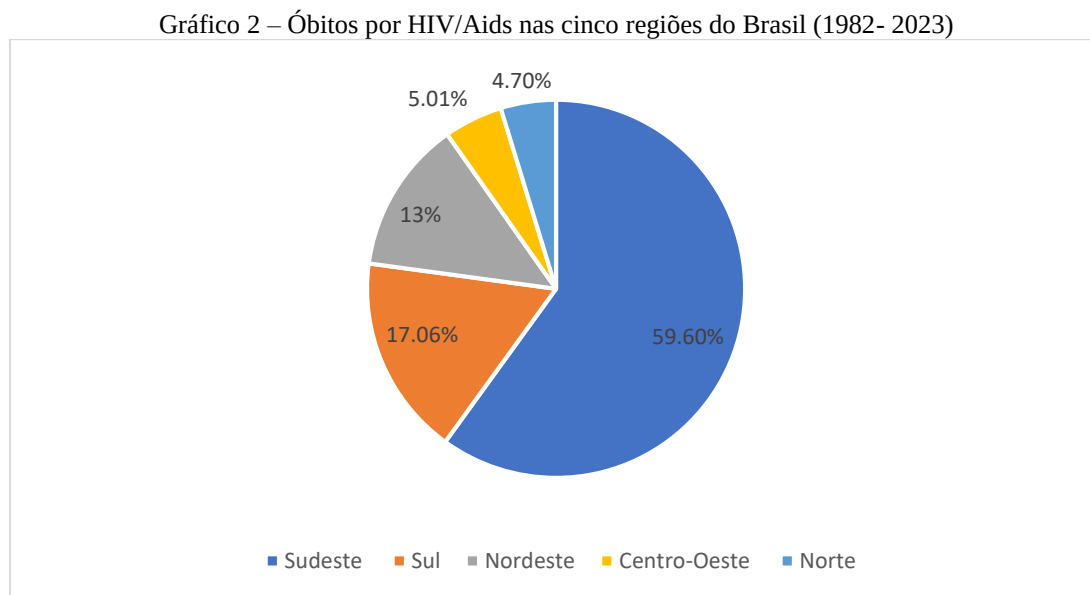
Fonte: CN-DST/AIDS, 1998

A iniciativa do governo federal de distribuir gratuitamente, através do SUS, o coquetel mudou totalmente as ações de tratamento aos pacientes com HIV no país. Até então, o alto valor da nova medicação permitia que apenas os pacientes com elevado poder aquisitivo o adquirisse. Uma parte dos recursos para financiar a compra do coquetel veio do empréstimo pedido pelo governo brasileiro ao BIRD, que disponibilizou o repasse do dinheiro entre 1994 e 1998 (Parker, 2003, p. 42).

A medida possibilitou o delineamento do Plano Aids I, em 1994, garantindo a fixação de um quantia determinada para as políticas de saúde pública em relação à prevenção ao HIV e tratamento dos pacientes. Até aquele momento, o orçamento destinado para esse objetivo não era fixo e ficava sujeito as condições orçamentárias disponíveis. A partir do Plano Aids I, o governo federal determinou que 41,08% do empréstimo repassado pelo BIRD seria destinado para as medidas de combate e tratamento do HIV.

A aprovação do coquetel e a garantia da distribuição gratuita pelo governo federal possibilitou a redução do número de mortes pelo HIV que, desde o registro dos primeiros

casos em 1982 no Brasil, levou a 316.088 óbitos no país, tendo a região Sudeste o maior registro de vítimas, conforme o gráfico abaixo.



Após a finalização do empréstimo, os gastos seriam arcados pelo orçamento do governo federal em parceria com os programas estaduais de DST/AIDS (Zucoloto et al., 2023, p. 22). Entre esses programas estava o maranhense, tema do tópico a seguir, que seguiu em vários aspectos um percurso semelhante às políticas nacionais, mas, no entanto, foi marcado pelo atraso na implementação das medidas ambulatoriais e de emergência.

1.3 O enfrentamento ao HIV no Maranhão no período 1985-2002

Após três anos do primeiro diagnóstico de HIV no Brasil, o Maranhão registrou o primeiro caso em 1985. A doença segue no estado o mesmo perfil de infectados de outras regiões do país. Portanto, em sua maioria, apresentavam a doença os homossexuais, usuários de drogas injetáveis e hemofílicos. Os meios de contágio no Maranhão também seguiram um caminho semelhante ao restante do mundo, como explica Rocha (2007, p.39).

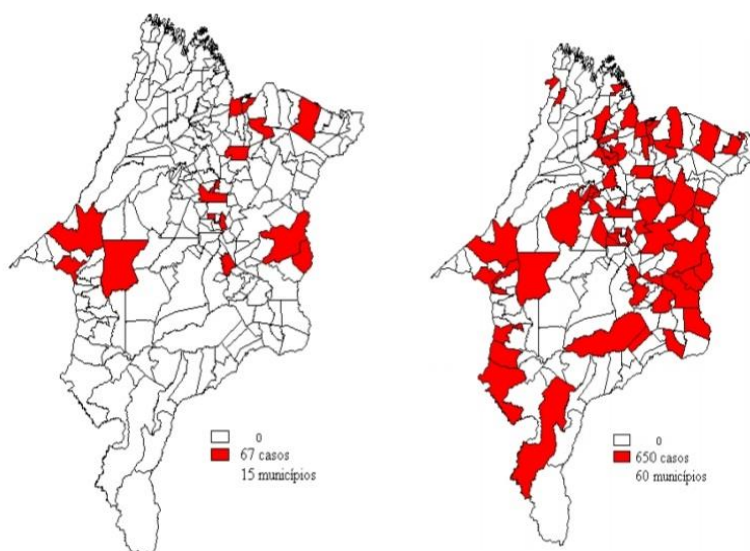
A propagação do vírus no Estado está ligada a vários fatores, entre eles: extensão territorial, a existência de grandes eixos rodoferroviários (BR-010, BR-222 e Ferrovia Carajás), questões socioeconômicas em que o baixo índice de desenvolvimento humano e a mobilidade populacional são fatores que geram uma necessidade de ações de promoção, prevenção e proteção à saúde com ênfase para segmentos de maior vulnerabilidade às DST/HIV/Aids.

No Maranhão, o caminho para o estabelecimento de uma estrutura voltada a assistência aos pacientes foi longo. Os maranhenses que tinham condições financeiras, em geral, iam para Teresina, capital do Piauí. Aqueles, que também possuíam recursos financeiros, e não estavam em estado grave – e, portanto, aptos a viagens mais longas – viajavam para São Paulo ou Rio de Janeiro, cidades onde existia o melhor tratamento no Brasil para o HIV. Aos demais, era destinado o que o SUS poderia oferecer: uma ala em algum hospital público de São Luís (SES 2006, p.11).

Durante os anos 1990, o número de novos casos continuava em ascensão. Até a metade da década, o HIV já estava presente em 60 cidades maranhenses e atingira 650 pessoas em todo o estado. Segundo a SES (2006, p.20), 80% das infecções desse período ocorriam através de relações sexuais desprotegidas. Os maiores infectados eram homens, que residiam, em sua maioria, em São Luís e Imperatriz. A tendência de novos registros nas duas cidades seria uma constante nos anos seguintes, levando ambas a registrarem os maiores índices de contágio do Maranhão.

Nos primeiros dez anos de epidemia no estado houve uma crescente distribuição geográfica dos casos, período marcado pela interiorização da epidemia, conforme mostra as imagens abaixo, onde a primeira refere-se ao período entre 1985 e 1989 e a segunda entre 1990 e 1995.

Figura 5 – Evolução dos casos de HIV nos municípios maranhenses 1985 - 1989 e 1990 -1995



Fonte: SES-MA, 2006

Até 2005, ano que marca os 20 anos da epidemia no estado, a capital totalizou 1580 casos de HIV, dos quais 1105 foram notificados no sexo masculino e 475 no feminino. A

cidade de Imperatriz foi responsável, ao longo das duas décadas, por 492 registros; sendo 327 representados por homens e 165 por mulheres (SES, 2006, p. 20).

As primeiras duas décadas foram marcadas, assim como no resto do país, pela estruturação das políticas públicas voltadas para o controle epidemiológico. A primeira medida nesse sentido ocorreu com criação da primeira Comissão Interinstitucional de Controle e Prevenção de DST e Aids do Maranhão – CAIS –, instituída em 28 de agosto de 1987, que atuava em cinco linhas de ações: prevenção e educação, apoio psicossocial, diagnóstico laboratorial, assistência ambulatorial e hospitalar e a capacitação de recursos humanos. Por sugestão do Ministério da Saúde, que recomendava que as Comissões tivessem – além de instituições governamentais ligadas à saúde – a participação de entidades educacionais, jurídicas e da sociedade civil, a Comissão Maranhense também teve a participação Sesc, Sesi, e o Senai. (Rocha, 2007, p.44).

As atividades iniciaram pela última linha ação. Em 1988, foi realizada a seleção de dois médicos – do quadro da rede estadual – para receberem treinamento sobre o cuidado aos pacientes com HIV e Aids. A capacitação foi realizada no Rio de Janeiro. (Rocha, 2007, p.46).

Após essa primeira etapa veio a acomodação ambulatorial e hospitalar. O primeiro ambulatório destinado ao atendimento de soropositivos no Maranhão foi o hospital Genésio Rego, localizado no bairro da Vila Palmeira. Em seguida, os Centros de Saúde Paulo Ramos e do Bairro de Fátima também foram incluídos como unidades de referência (SES, 2006, p.52).

Em paralelo à implantação da rede ambulatorial de assistência, foi montado, em 1988, um setor de internação para pacientes HIV positivo no IPEM – o Hospital Carlos Macieira, como é atualmente conhecido. Para a nova etapa de serviços foi realizada uma parceria do IPEM com quatro instituições: a Universidade Federal do Maranhão, a SES, o Instituto de Previdência do Estado e o Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social. No entanto, toda a coordenação médica era realizada pelo Hospital Universitário, que disponibilizava os responsáveis pelo atendimento em infectologia, quase todos recém especialistas na área ou ainda residentes (SES, 2006, p.54).

Nesse contexto de estabelecimento das primeiras políticas públicas, Alves (2003, pp. 58-59) explica que grave situação econômica enfrentada pelo país na primeira metade da década de 1990 afetou o IPEM. De tal modo, em 1991, após o fim da parceria com o Hospital Universitário – que se retirou do local após a conclusão da reforma do seu prédio de origem, no Centro de São Luís – o IPEM, sem apoio no atendimento às doenças infecciosas e parasitárias, passou a funcionar com um reduzido quadro de funcionários no setor.

Quando houve o colapso do setor de infectologia do hospital IPEM e a realocação dos serviços ambulatoriais, havia seis anos que o HIV era uma realidade na saúde pública maranhense. Até então, de acordo com a SES (2006), houve um aumento de 122,5% na mortalidade pela doença no estado.

A rápida propagação do HIV levou as Secretarias Municipais de Saúde a assumirem novas atribuições, até aquele período concentradas principalmente em campanhas de vacinação e na área materno-infantil. Um dos efeitos foi descentralizar o atendimento aos pacientes com HIV. No Maranhão, a nova medida foi sentida em 1992. Naquele ano, foi instalado o Centro de Atendimento Ambulatorial e de Prevenção em DST e Aids, na cidade de Imperatriz. Até então, esse tipo de serviço médico era realizado apenas em São Luís (Semus, 2006).

No mesmo ano, o ambulatório de doenças sexualmente transmissíveis do Centro de Saúde do Bairro de Fátima também sofre com a redução do seu quadro, composto, inicialmente, de médico, enfermeira e bioquímico. Houve o afastamento dos três. A saída da equipe que iniciara o atendimento em 1989 leva a desmontagem do setor específico destinado aos pacientes com HIV, que são atendidos até 1993 no departamento de ginecologia (Semus, 2006).

A SES (2006) aponta que nos primeiros anos da assistência ambulatorial em Imperatriz, a equipe profissional que atendia os pacientes era composta de um médico, uma assistente social e uma farmacêutica bioquímica. Além do atendimento, também eram realizadas atividades de prevenção que transmitiam as informações sobre as formas de contágio e a importância do preservativo.

Os serviços ambulatoriais e educativos não eram restritos apenas a Imperatriz, mas também alcançava os municípios vizinhos, pois eram realizados fóruns, que tinham como público-alvo os ‘grupos de risco’ e professores do ensino fundamental e médio.

Apesar dessas ações, ainda havia dificuldade na contratação de médicos especialistas na área, problema em parte resolvido com o concurso público municipal de 1998 em que foram contratados dois médicos para atuarem exclusivamente no departamento de DST e Aids do Centro. Enquanto isso, na capital maranhense, a falta de um local que atendesse os pacientes com HIV ainda era um problema a ser resolvido. Após o fim da parceria com a UFMA, o IPEM – que posteriormente saiu do Sistema Único de Saúde para voltar a atender exclusivamente os servidores públicos estaduais – deixa definitivamente de ser referência no tratamento em HIV (Semus, 2007).

Ao lado desse problema, também havia outro, conforme destaca Rocha (2007, p.52): o Centro de Atendimento em Imperatriz recebia apenas casos ambulatoriais, os pacientes em condições de gravidade de todos os municípios do Maranhão, inclusive de Imperatriz, continuavam sendo encaminhados para São Luís. Surge a necessidade de um novo local que recebesse os quadros clínicos que precisavam de internações, incluindo em UTIs.

Ainda nessa época, pouco poderia ser ofertado aos pacientes. O AZT continuava sendo o remédio mais eficaz no tratamento, mas causava fortes efeitos colaterais e garantia, em média, apenas dois anos de sobrevida após o início do seu uso. A assistência hospitalar consistia basicamente no tratamento das doenças oportunistas. No entanto, em relação a debilidade causada pelo vírus no sistema imunológico, havia pouco a ser feito.

Surge no começo da década de 1990 a articulação entre a CAIS – que representava o governo do estado, ONGs e movimentos sociais. Estes últimos sendo compostos, como destaca Alves (2003, p.54), principalmente por homossexuais – que juntamente com grupos representantes das trabalhadoras do sexo – compunham os principais grupos da sociedade civil com relativa capacidade de organização, algo necessário para criar um canal de comunicação junto ao poder público.

Neste período é criada a primeira ONG em território maranhense voltada para a prevenção do HIV, especialmente em grupos que na época possuíam maior incidência de diagnósticos para a doença. A organização chamava-se Núcleo de Educação e Apoio Terapêutico – NEAT –, inicialmente trabalhando com a CAIS como uma entidade separada e depois sendo integrada à Comissão, conforme descreve Alves (2003, p. 54)

A primeira organização não governamental (ONG) criada para trabalhar especificamente com prevenção da aids nas populações de maior risco foi apoiada pela CAIS, e passou posteriormente a integrar essa comissão. Era ela o Núcleo de Educação e Apoio Terapêutico – NEAT – e foi fundada, nos primeiros anos da década de 90, com apoio técnico e logístico de uma ONG de origem francesa, com trabalho desenvolvido em várias cidades do Nordeste do Brasil, cuja principal atividade era a formação de “multiplicadores de informações” em ações de prevenção, centradas no uso de preservativo masculino entre profissionais do sexo. Essa ONG também congregou os primeiros homossexuais, pacientes de Aids.

Houve um diálogo permanente entre o NEAT e demais representantes da sociedade civil no Maranhão com as ONGs de outras regiões do país, especialmente do Rio de Janeiro e São Paulo. Um dos objetivos desse diálogo, como descreve Rocha (2007, p.76), era promover a troca de informações e aprender com as experiências das ONGs – sobretudo da região

Sudeste – que no início da década de 1990 já tinham uma atuação na temática do HIV de quase uma década.

Durante os diálogos surgiu a ideia de criar um canal de comunicação – visto naquele momento como algo estratégico para a prevenção de novos casos e na luta contra o preconceito – e assim o NEAT instituiu o Disque Aids em 1991, uma iniciativa criada e implantada pelo Grupo pela Vida, uma ONG fundada no Rio de Janeiro pelo sociólogo Herbert Daniel e tinha como uma das principais causas criar um espaço emancipatório para as pessoas diagnosticadas pelo HIV, para que as mesmas pudessem – a partir das suas experiências enquanto soropositivas – criar no debate público um espaço onde pudessem desestigmatizar a visão corrente em relação à doença (SES, 2007).

Nesse sentido, o Disque Aids era um projeto voltado para orientar – a partir das informações disponíveis na época – aqueles que tivessem interesse em conhecer mais sobre as características, sintomas, formas de transmissão e outros temas básicos relacionados ao HIV/Aids. O grupo era composto por profissionais lotados na SES e voluntários, que apoiaram o serviço mesmo sem remuneração (Alves, 2003, p.82).

Outra área de atuação do NEAT era o trabalho junto aos meios de comunicação – especialmente rádio e televisão – em ações educacionais e preventivas, para além do Disque Aids. Eram frisadas as atividades desenvolvidas pela entidade, e o convite para novos voluntários que tivessem interesse em serem multiplicadores das iniciativas da ONG e da CAIS (Alves, 2003, p. 61).

Diante disto, o governo do Maranhão e a Prefeitura de São Luís articulam-se de forma cada vez mais efetiva, a partir de meados da década de 1990, com as entidades da sociedade civil, realizando um planejamento orçamentário para as ações de prevenção e tratamento ao HIV. Parte dessa articulação ocorreu com a necessidade de um planejamento das áreas que receberiam os repasses feitos pelo governo federal, referentes ao empréstimo junto ao Banco Mundial. Para cumprir a exigência necessárias para o recebimento do dinheiro, em 1995 entrou em vigor no Maranhão o Decreto nº 14.993, da então governadora do estado Roseana Sarney, criando a Coordenação Estadual de Prevenção e Controle das DST/AIDS, que em 1998 passou a ser chamada de Supervisão Estadual (Alves, 2003, p.86).

Nesse período foi escolhida uma unidade de saúde estadual para a oferta dos serviços de internações aos pacientes soropositivos. O local escolhido foi o hospital Presidente Vargas, uma tradicional referência no tratamento de doenças tropicais e infectocontagiosas do Maranhão. Naquele ano, também começou a implantação de serviços como o COA, que tinha unidades em São Luís e Imperatriz; e da realização de testes sorológicos no laboratório

Central do Maranhão, o Lacen, que acabou virando uma referência estadual em exames para HIV, contribuindo para a diminuição das subnotificações de casos. Os polos do LACEN em São Luís – onde foi instalado no Centro da capital – e o de Imperatriz, localizado na região do Parque Anhanguera, eram de responsabilidade das Secretarias Municipais (SEMUS, 2007).

Apesar do coquetel e da sua distribuição gratuita, o número de casos de HIV no Maranhão aumentou nos anos seguintes a chegada do medicamento no Brasil. Em 2002, o estado alcançou a marca de 2096 notificações e a doença estava em 650 cidades maranhenses – um aumento de 100% em relação a primeira metade da década de 1990 (SES, 2007).

Entre 2000 e 2002, as atividades do Programa Nacional de DST/ Aids vinham sendo desenvolvidas em dois pontos: descentralização e sustentabilidade. Até aquele momento, no Maranhão, os recursos destinados às políticas de combate e tratamento ao HIV eram centralizados nos municípios de São Luís e Imperatriz. Uma das primeiras medidas solicitadas ao Ministério da Saúde foi a descentralização das verbas, a fim de que os recursos também fossem destinados para outras cidades do estado. O pedido foi aceito. Os recursos, então, começaram a ser enviados para sete municípios maranhenses e não apenas dois. Atualmente, o repasse é feito para 33 cidades (Alves, 2003, p. 82).

Apesar das mudanças, a centralização das verbas destinadas ao tratamento do pacientes com HIV no Maranhão ainda é acentuada. Diante de tal quadro, pacientes de várias regiões do estado ainda precisam realizar o controle da doença no hospital estadual presidente Vargas.

De tal modo, é neste contexto, marcado por dificuldades de moradia e alimentação enfrentadas por parte desses pacientes que a casa de Apoio Acolher realiza as suas atividades de assistência. Atualmente o Maranhão possui duas organizações sem fins lucrativos voltadas para às pessoas que convivem com o vírus HIV no estado, sendo elas a Acolher e o grupo Solidariedade é Vida – ambas sediadas em São Luís.¹⁶

Fundada em São Luís no ano de 1991, em uma período marcado pelo auge das contaminações e mortes por HIV, o grupo Solidariedade é Vida surge, de acordo com Alves (2003, p.55), como uma organização inicialmente ligada à igreja Católica, com uma atuação, desde o começo das suas atividades, baseada no voluntariado e tendo entre seus membros

¹⁶ Neste primeiro capítulo, o grupo Solidariedade é Vida e a casa de apoio Acolher serão abordadas nas suas perspectivas histórica e de atuação. Os dados referentes aos funcionamento organizacional das duas entidades socias e sentido metodológico proposto para esta pesquisa, serão apresentados mais detalhadamente durante o capítulo 4, quando apresentarmos as iniciativas propostas para a Acolher.

religiosos que trabalharam em conjunto para oferecer acolhimento em diversos níveis para as pessoas com HIV.

Segundo Alves (2003, p.55), grande parte do trabalho voluntário realizado por estes primeiros membros do grupo Solidariedade é Vida consistia nas visitas aos pacientes com HIV, além da entrega de cestas básicas para estes pacientes e seus familiares. A autora ainda destaca que o trabalho do Solidariedade é Vida durante a década de 1990 pode ser melhor entendido a partir do sentido presente nos movimentos religiosos e sociais¹⁷, que abrangeram diversas ONGs no Brasil.

Nesse sentido, o grupo Solidariedade é Vida, além do trabalho com a causa HIV/Aids, atualmente ainda desenvolve atividades de orientação sobre outras ISTs e hepatites virais. A organização possui duas casas de apoio onde são realizadas as atividades voltadas para os beneficiados, sendo a casa Sonho de Criança, destinada às crianças com HIV e a casa denominada Lar Irmã Monica, com serviços ofertados para o público adulto.

O grupo Solidariedade é Vida também tem uma atuação junto aos Conselhos governamentais que discutem a situação dos pacientes com HIV no Maranhão e a formulação de políticas públicas, no sentido de atualizar as ações do governos estadual e municipais e ainda da sociedade civil maranhense diante das novas dinâmicas sociais surgidas nos últimos anos referentes ao tema do HIV.

A organização ainda se destaca no trabalho de formação de novas lideranças e voluntariado, realizados a partir dos treinamentos dados pelos membros mais antigos da organização aos novos interessados nestas atividades. Também são desenvolvidos em São Luís e no interior do estado atividades educativas como palestras e a distribuição de materiais contendo informações sobre o HIV e outras ISTs¹⁸.

A outra organização que atua neste contexto, mas com uma atuação mais recente é a casa de apoio Acolher. Fundada em São Luís em 2018, a Acolher está localizada no bairro da Jordoá, capital do estado. A localização desta entidade social é estratégica, pois a poucos metros da sede da Acolher funciona o hospital Getúlio Vargas, como já vimos é uma unidade de referência no tratamento das doenças infecto contagiosas no Maranhão, entre elas o HIV.

¹⁷ No próximo tópico a relação entre as ONGs com atuação na área do HIV e os grupos religiosos serão abordados com maior abrangência, sendo necessária essa discussão para compreendermos a conjuntura histórica em que estão inseridas as organizações com essa temática e o processo de articulação política que proporcionou uma nova concepção da atuação das ONGs no Brasil, neste último caso indo para além daquelas envolvidas com o tema do HIV e abrangendo, portanto, as organizações com outras causas sociais.

¹⁸ Todas as informações descritas sobre o grupo Solidariedade é Vida e a Acolher foram levantadas durante o processo de entrevistas com os coordenadores das organizações.

Ao longo dos seis anos de existência, a Acolher já ofereceu para mais de seis mil pessoas que convivem com o vírus HIV no Maranhão, assistência social, alimentar, psicológica e jurídica. Durante o processo de entrevistas na organização, foi levantada a informação que o período de maior fluxo de atendimento ocorre nos horários das refeições, como o café da manhã, almoço e lanche da tarde, oferecidos aos pacientes e seus familiares.

A maioria do público atendido pela Acolher, cerca de 80%, estão em Tratamento Fora de Domicílio (TFD)¹⁹, portanto são oriundos do interior do estado. Periodicamente, alguém da organização leva para os assistentes sociais do hospital Presidente Vargas fichas para serem entregues aos pacientes em vulnerabilidade social. É realizada uma análise de cada paciente que demonstra interesse e, em média, 30 pessoas são cadastradas semanalmente.

Uma das principais diferenças entre o grupo Solidariedade é Vida e a Acolher refere-se ao tipo de funcionamento de cada uma. Por se tratar de uma casa tipo 1, portanto sem estrutura para dormitórios e sem a presença de um profissional da área de enfermagem – exigência do governo para o funcionamento de uma casa tipo 2 – a Acolher é aberta apenas durante o dia. A Solidariedade é Vida, porém, possui uma estrutura que se enquadra na casa tipo 2, onde o atendimento de crianças e adolescentes é realizado em tempo integral, ao contrário da Acolher, que, como observado, atua praticamente apenas com o público adulto e majoritariamente vindos do interior do Maranhão.

Diante disto, ao discutirmos as origens e o atual estágio de atuação das duas organizações, a partir das perspectivas históricas, alguns processos sociais em que estão inseridas – para além do HIV – precisam ser expostos, especialmente o surgimento e crescimentos das ONGs nas décadas de 1980 e 1990 no Brasil.

Nesse sentido, é necessário o levantamento do histórico de enfrentamento ao HIV por parte das ONGs e dos processos sociais e políticos que conduziram para a realização das políticas públicas no tratamento das pessoas convivendo com HIV, no sentido de estruturar

¹⁹ O Tratamento Fora de Domicílio, como destaca Filgueira, Lima, Azevedo (2021, p.6), se constitui em um instrumento legal, responsável pela garantia por parte do poder público da oferta de tratamento para qualquer doença em outro município que não seja onde mora o paciente. A instituição legal do TFD ocorreu em 29 de julho de 1988, por meio da Ordem de Serviço do INAMPS nº 167, que previa o acesso deste tipo de tratamento apenas para os contribuintes da Previdência Social, portanto os trabalhadores registrados na CLT ou funcionários públicos. A partir da Constituição de 1988, que conforme foi abordado abrangeu o acesso à saúde pública para todos os cidadãos, o TFD passou a ser universal. Apesar da garantia legal, os pacientes encontram dificuldades de locomoção e estadia nas cidades onde realizam os tratamentos. Em muitos casos, quando as secretarias municipais de saúde disponibilizam o transporte, não ofertam locais onde os possam residir quando há necessidade de permanecerem por mais de um dia longe dos lugares onde moram. É neste contexto que a Acolher e demais OSFLs atuam, na oferta de refeições e quando aptas também de moradia.

uma visão estratégica do ambiente onde as entidades sem fins lucrativos objeto desta pesquisa estão inseridas.

1.3 Atuação e ativismo das Organizações da Sociedade civil²⁰

Um dos campos de atuação dos trabalhos desenvolvidos pelo atores da sociedade civil ocorre no espaço das Organizações Não Governamentais, cuja expressão surgiu logo após o fim da II Guerra Mundial, em 1945, em um documento da recém-criada Organização das Nações Unidas, como forma de nomear as entidades que, apesar de terem uma atuação baseada em atividades comunitárias e filantrópicas e, portanto, com interesses públicos, não eram estatais, guardando relações com os governos da época apenas no sentido de contribuir na cooperação internacional entre os países, em uma conjuntura geopolítica do pós-guerra, caracterizada pelas ruínas sem precedentes e as perdas de vidas humanas em consequência do conflito bélico (Barbosa, 2006, p.174).

Na América Latina, o conceito de ONG e as suas ações práticas no campo social começaram a ter mais espaço na debate público a partir da década de 1970, em um contexto social e político baseado na luta de setores da sociedade contra as ditaduras militares que se impuseram por meio dos golpes de Estado, sucedidos pela instauração de governos autoritários em vários países latino-americanos; a exemplo daqueles ocorridos no Brasil, Argentina, Bolívia e Chile²¹.

Isto fez com que a discussão sobre o papel das ONGs na América Latina fosse integrada à nova perspectiva teórica da noção de sociedade civil, um conceito proveniente da literatura sociológica europeia, tendo no século XIX entre os seus principais intérpretes o filósofo alemão Georg Wilhelm Friedrich Hegel, que a compreendia como a descrição conceitual do processo de constituição das relações sociais baseadas nas forças da economia,

²⁰ A sociedade civil é um conceito oriundo da literatura sociológica europeia, mas que começou a ser introduzido no espaço acadêmico e de luta social da América Latina a partir da década de 1970 (Fernandes, 1994, p.87), especialmente como um instrumento do pensamento e ação social nos países que na época sofriam com medidas autoritárias como censura e repressão política, impostas por governos militares, como era o caso do Brasil. Sobre os debates teóricos acerca da sociedade civil, Coutinho (2021, pp. 24, 25) assinala para as visões distintas do conceito em autores como Karl Marx e Antônio Gramsci. Na perspectiva gramsciana, a sociedade civil se difere, conceitualmente, do proposto por Karl Max no sentido de que, enquanto para este, a sociedade civil constituía unicamente das “relações sociais de produção, ao mundo da economia” (Souza, 2010, p.26); Gramsci (Bobbio, 1982, p.32) renovava a noção do termo, dando-lhe um sentido de luta coletiva, cujos principais atores seriam “as igrejas, partidos políticos, sindicatos, meios de comunicação, instituições de caráter científico e artístico” e mais recente sendo incluídos também por autores como Gohn (2013, p. 240) as entidades do Terceiro Setor e os movimentos sociais como os descritos neste capítulo, compreendidas pela autora como formas de potencializar a participação cidadã.

²¹ Sobre os golpes militares na América Latina entre as décadas de 1960 e 1970 e os regimes militares que os sucederam, ver: Cordeiro et al (2014); Fico (2008); Wasserman (2004); Rouquié (1984)

por sua vez estabelecidas na divisão do trabalho e nas instâncias estatais (Ciotta, 2007, pp.48-49).

Dentro da tradição filosófica hegeliana, Marx e Engels (1998, pp.55-56) aprofundam a o entendimento conceitual da sociedade civil, descrevendo-a como o elemento social central que se constituía no verdadeiro palco da história, onde aconteceriam a formação das classes sociais e por meio do qual poderia ser compreendido o processo de desenvolvimento das forças produtivas de trabalho na sociedade, culminando na interpretação dialética da história em que a luta de classes ocuparia um papel precípua na compreensão do desenvolvimento das sociedades de todas as épocas.

Em direção conceitual descritiva oposta à compreensão desenvolvida por Hegel e Karl Marx, o teórico italiano Antônio Gramsci concebe a sociedade civil, conforme assinala Portelli (2002, p.22), como um campo pertencente, acima de tudo, à esfera social da superestrutura²².

Ao colocá-lo neste novo plano explicativo, Gramsci ressignifica o conceito e atribui ao termo um sentido de luta coletiva, cujos principais atores seriam “as igrejas, partidos políticos, sindicatos, meios de comunicação, instituições de caráter científico e artístico” (Coutinho 2021, pp. 24, 25).

Em grande medida, a concepção gramsciana da sociedade civil foi uma forte influência para as mudanças sociais e políticas advindas com o fim das ditaduras militares na América Latina, principalmente no Brasil, onde houve, a partir da década de 1970, o surgimento dos novos movimentos sociais e a emergência das ONGs, imbricados com a presença de características – para além daquelas já delineadas e oriundas das discussões sobre a nova realidade latino-americana até aquele momento apenas teorizada – de uma diminuição crescente da intervenção estatal autoritária dos governos militares nestes movimentos e organizações, com a finalidade, desde modo, de dar mais poder participativo à sociedade civil, que em meados da década de 1970 já se organizava em associações comunitárias e outras formas de organização popular, onde foram iniciadas as reivindicações pela abertura

²² No desenvolvimento dos seus estudos, Karl Marx desenvolveu os conceitos de estrutura e superestrutura como formas de compreensão das forças sociais nas quais se assentava a sustentação do modo de produção capitalista e a organização social que possibilitava a manutenção da burguesia enquanto classe detentora dos aparatos de dominação social. Nesse sentido, Marx concebia a infraestrutura como o campo das relações econômicas e, portanto, como a força constituinte do mundo das relações do trabalho; ao contrário da infraestrutura, compreendida como a expressão dos fatores políticos, culturais, jurídicos e religiosos que serviriam como mecanismos de perpetuação do poder da classe dominante ver: DONÁRIO, Arlindo Alegre; SANTOS, Ricardo Borges dos. A teoria de Karl Marx. 2016 pp. 9-10.

democrática e a restituição dos direitos políticos e civis, que em muitos casos tinham sido restringidos e em outros anulados nos anos anteriores (Duriguetto; Souza; Silva, 2009, p. 15).

Ao ser imbuído destas perspectivas oriundas das lutas sociais de caráter reivindicatórios, o novo sentido, já ressignificado e conferido às ONGs, encaminha para as mudanças nas noções acerca da condução das políticas sociais no Brasil em que o assistencialismo – até então o padrão estabelecido em que o governo e os setores religiosos, notadamente a igreja Católica, tinham a preponderância da atuação nesta perspectiva – começa igualmente a ser ressignificado, dando lugar a um sentido de busca pela transformação social e a emancipação dos grupos populares; a exemplo, como destaca Landim (1998, p.224), dos processos sociais desenvolvidos a partir das décadas de 1980 e 1990 em que começou a ser desenvolvido no campo da ação social prática um novo tipo de ativismo social, resultado das mudanças na concepção dos modos de intervenção nos problemas sociais e na profissionalização das entidades da sociedade civil, principalmente diante das mudanças legislativas ocorridas na década de 1990²³, período em que estas entidades acabaram por adquirir estatutos jurídicos, possibilitando parcerias com outros atores sociais como o Estado e as empresas privadas – o que levou, portanto, vários atores inseridos na sociedade civil para trabalharem em conjunto com as instituições do âmbito governamental, em um contexto democrático, e com os agentes privados sem a obrigação social estabelecida em lei, a exemplo dos empresários²⁴.

Valle (2002, p.181) destaca a categoria dos vínculos sociais que foram formados a partir da epidemia de HIV no Brasil, e frisa o trabalho das ONGs, movimentos sociais, comunidades e demais atores da sociedade civil que mesmo distantes geograficamente compunham o mundo social da Aids. Para o autor, (2002, p. 186) foi a partir do trabalho dessas organizações e movimentos que a imprensa começou, a partir do início da década de 1990, uma reconfiguração acerca do HIV em que começou a ser difundida estudos que comprovavam que, não apenas determinados grupos corriam riscos de contrair o vírus, mas poderiam infectar-se indivíduos de quaisquer grupos independentemente da sexualidade.

²³ No Brasil, as Organizações da Sociedade Civil são regidas pela lei federal nº 9.790, promulgada em 1999 e conhecida como lei do Terceiro Setor; grupo no qual as ONGs – apesar de alguns dirigentes delas não partilharem da visão que as inclui no campo do Terceiro Setor – são concebidas como pertencentes. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19790.htm Acesso em: 13 de junho de 2024

²⁴ O regime de parcerias entre as Organizações da Sociedade Civil, como as ONGs, com o poder público e as empresas privadas passaram por uma nova regulamentação em 2014, por meio da lei federal nº 13.019 Disponível em: https://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/Atos/2011-2014/2014/Lei/L13019.htm Acesso em: 13 de junho de 2024

Diante disto, as organizações da sociedade civil voltadas para a temática HIV/Aids assumiam várias funções, sendo elas: a constituição de espaços de acolhimento para os soropositivos, criando laços de solidariedade; a luta contra o estigma social através da conscientização da sociedade sobre a doença com base nas informações científicas que surgiam; e possuíam também tarefas políticas, no sentido criar canais de articulação com o poder público para institucionalização dos direitos dos pacientes com HIV, como o acesso universal dos medicamentos antirretrovirais (Lima, 2019, p. 55)

Ao assumir tais papéis, as ONGs brasileiras que trabalham com pacientes soropositivos se diferenciavam das demais ONGs no sentido de trabalhar temas como sexualidade, combate às ideias que relacionavam o HIV um castigo divino, discussões na luta contra a homofobia e a realização de um trabalho de “tradução” da literatura médica para a população sem familiaridade com esses assuntos.

Embora as ONGs/Aids tivessem características comuns às outras ONGs, aquelas possuíam uma especificidade temática que é a sexualidade, ausente nestas. [...] O parâmetro de referência das ONGs/Aids é o mesmo das outras ONGs, ou seja, aproximam-se pela própria conjuntura política. Porém, estabelecem como diferenciação uma especificidade temática, visto que outras ONGs não trabalham temas como doença e sexualidade. [...] Diante desse panorama, os ativistas das ONGs/Aids conseguiam fazer uma verdadeira “tradução” da linguagem médica para que as informações fossem democraticamente difundidas e, também, para incentivar as pessoas a cuidarem de si. Ou seja, é graças ao trabalho realizado por essas associações de luta contra a Aids que os conhecimentos e avanços das pesquisas são compartilhados de forma acessível a todos (Silva, 2022, pp. 78-79).

Nesse sentido, o avanço do HIV nas décadas de 1980-1990 ocorreu no mesmo momento das mudanças de concepção sobre a sociedade civil e participação popular nas discussões de políticas públicas, o que revitalizou a própria noção de cidadania e as obrigações do governo. Peruzzo (2007, p. 46) aponta a necessidade da articulação civil, no sentido de propiciar mudanças políticas necessárias para efetivar a inclusão social de grupos historicamente marginalizados. Para a autora (2007, p.46), a cidadania somente é plena se o desenvolvimento social alcançado por uma sociedade vier acompanhado da igualdade, para que assim os indivíduos de todas as classes sociais possam desfrutar do crescimento econômico e social atingido no meio social em que está inserido.

Diante da não concretização da cidadania nos termos apontados, surge a necessidade do agrupamento de indivíduos com os mesmos interesses e demandas, que por meio da mobilização social reivindicam junto ao poder público medidas no sentido de preencher as lacunas ou mesmo de complementação as ações governamentais possam desenvolver ações

nesse sentido. É neste contexto que desenvolveram as entidades sem fins lucrativos no Brasil voltadas para a temática do HIV, inicialmente no sentido de acolhimento dos soropositivos e prevenção de novos casos, para depois – em conjunto com o acolhimento – atuar na assistência alimentar, jurídica, psicológica, de moradia e outras necessidades identificadas ao longo do processo de escuta destes indivíduos.

Kunsch (2007, pp. 65-69), ao analisar as novas formas de mobilização social em torno de entidades do Terceiro Setor como as ONGs, desenvolve o termo “cidadania planetária”, para descrever o processo de organização de atores da sociedade civil em torno de temas sociais e de enfrentamento a um cenário de “globalização autoritária assimétrica”, que afetou vários países em desenvolvimento econômico na década de 1990, como é o caso do Brasil.

Segundo a autora (2007, pp.73-75), a comunicação assume um papel importante diante do cenário contemporâneo, marcado pela internacionalização da economia em um mundo globalizado²⁵. Para Kunsch, cabe ao profissional de comunicação desenvolver uma visão estratégica no sentido de promover a crescente abertura e visibilidade nos espaços públicos dos movimentos sociais e das ONGs, nas quais desenvolve o trabalho das ferramentas comunicacionais.

Os meios de comunicação direta, os veículos alternativos e a mídia impressa, eletrônica e digital devem ser acionados de forma articulada e bem pensada, para serem criados espaços que deem visibilidade pública a esses movimentos. Trabalhar estrategicamente os processos de comunicação nas organizações, na sensibilização da sociedade e da opinião pública, ao lado do poder político, administrativo e econômico, é uma das mais desafiantes práticas que profissionais ou gestores da área podem enfrentar. [...] Contribuir com os processos comunicativos das novas formas de cidadania pressupõe consciência política e social para interpretar e compreender o mundo contemporâneo (Kunsch, 2007, pp. 74-75).

Um dos espaços da sociedade civil que se destacou nesse aspecto foi ABIA, uma das primeiras ONGs brasileiras, fundada em 1986 no Rio de Janeiro pelo sociólogo Herbert de Souza, o Betinho (1935-1997), para desenvolver atividades na luta contra a epidemia de HIV no país. Considerado um dos principais atores sociais no esclarecimento sobre a epidemia de HIV e na formulação de uma nova dimensão teórica e prática das ONGs no Brasil, Herbert de Souza atuou no sentido de produzir discussões que afastassem as ONGs do simples discurso da caridade cristã que, de acordo com Souza (2007, pp. 132-133), compreendia a assistência

²⁵ No capítulo 2 será abordado o impacto da globalização na construção do Terceiro Setor no Brasil, onde estão inseridas as entidades sem fins lucrativos objeto desta pesquisa.

aos pobres como uma parte integrante e exclusiva da vida religiosa, atuando pontualmente na temática social; contudo sem a proposição de mudanças mais abrangentes na estrutura social.

Ao se contrapor a essa tradicional defesa católica da caridade, Betinho não propunha um rompimento com a religiosidade, mas sim integrá-la na nova perspectiva cidadã e do papel das ONGs que defendia. Isto pode ser mais bem compreendido através da formação do sociólogo na Juventude Católica Brasileira durante a década de 1960 e das discussões que participou durante o período que esteve exilado nos anos 1970, momento em que entre outras questões debatia o papel da religião na sociedade brasileira, naquele período de abertura política do país (Neto, 2019, p.306).

Nesse sentido, a compreensão do processo histórico e das dinâmicas sociais em que estão inseridas as ONGs brasileiras a partir do final da Ditadura Militar passa necessariamente pela articulação junto aos setores religiosos – notadamente a igreja Católica – e a transição da concepção da caridade cristã como única promotora das ações junto aos grupos marginalizados socialmente, para uma dinâmica de ativismo político e profissionalização dos membros dos setores da sociedade civil que passaram a atuar nesse novo espaço. Betinho faleceu em 1997, vítima do HIV, após contrair a doença durante uma transfusão de sangue que realizava periodicamente por ser hemofílico (Lima, 2019, p. 306).

Souza (2019, p.92) ressalta que, apesar de não ser a primeira ONG no Brasil voltada para esse tema, a ABIA destacou-se com um trabalho pioneiro de análises e estratégias de comunicação e articulação com outros atores e instituições sociais e não apenas o governo, como a igreja Católica.

Nesse sentido, a ABIA realizou um novo tipo de ativismo social marcado pelo permanente diálogo e uma visão estratégica da conjuntura daquele momento. Ao não apenas centra-se na crítica, mas também promover propostas alternativas em formas de políticas públicas e abertura de canais de comunicação, buscava estabelecer uma novo olhar sobre o enfrentamento ao HIV, levando essa perspectiva para as ONGs de outras regiões do país e até do exterior, através da realização de congressos e simpósios que se constituíram em ambientes de debate e troca de experiências sobre aquela nova realidade social e de saúde pública surgida a partir do advento do HIV. De tal modo, a ABIA não tinha como foco o assistencialismo, mas o propósito de realizar discussões que gerassem diagnósticos sobre o panorama do HIV no Brasil, desenvolvendo uma visão crítica e a profissionalização dos seus integrantes nas questões ligadas a área de atuação (Souza, 2019, p.94).

Parte do financiamento para a realização das atividades das ONGs brasileiras HIV/Aids vinham de organismos internacionais, como a fundação Ford, que a partir de 1987

teve um papel importante no estabelecimento dessas entidades no cenário brasileiro e o financiamento de pesquisas na área de ciências sociais que proporcionasse o desenvolvimento de políticas públicas abrangentes em todos os níveis afetados pelo HIV (Souza, 2019, p.94).

Daniel e Parker (2018, p.29) destacam o trabalho da ABIA junto à igreja Católica, articulado por meio do Instituto Superior de Estudos da Religião, no sentido de criar um canal comunicação para o debate sobre a posição da igreja contra o uso de preservativos em qualquer circunstância, mesmo diante de estudos científicos já comprovarem deste aquela época ser este o principal método de prevenção contra a infecção pelo vírus. Outro ponto de debate com a igreja Católica foi as atividades desenvolvidas nas pastorais de Aids no Brasil.

Nascimento (2005, p.103) assinala que já em meados da década de 1990 as ONGs já possuíam uma participação efetiva nas discussões sobre políticas públicas voltadas para a área do HIV. Um dos indicativos da importância que as ONGs alcançaram aconteceu em 1994, quando, após o convênio do empréstimo do governo federal junto ao Banco Mundial²⁶, foi publicada a Portaria Ministerial nº 843, estabelecendo o Comitê de Avaliação e Seleção de Projetos, subordinado ao PNDST/Aids, que visava a seleção de projetos de ONGs e entidades da sociedade civil para receber financiamento do Ministério da Saúde.

Estava consolidada a parceria entre as ONGs e o governo federal e – em menor escala, dependendo da localidade e do estágio das discussões sobre o tema – dos governos estaduais e prefeituras com as entidades da sociedade civil dos seus estados e cidades. Era o começo do desenvolvimento do Terceiro Setor no Brasil.

²⁶ Parker, op. cit., p. 24

Capítulo 2 – O TERCEIRO SETOR NO BRASIL: da construção de um novo ator social ao estabelecimento de um modelo de gestão organizacional e comunitário

Neste segundo capítulo abordaremos o Terceiro Setor na perspectiva teórica e de atuação prática. Optamos por resgatar, inicialmente, as raízes norte-americanas desse ator social para situarmos no panorama histórico quais os fatores propiciaram o seu desenvolvimento nos Estados Unidos – que, conforme veremos, é uma sociedade caracterizada na sua formação social pela livre iniciativa individual dos seus cidadãos, mas que paralelo a essa característica conseguiu desenvolver uma ideia de modelo social participativo – e quais motivações condicionaram a adoção desse método de intervenção social por outros países, a partir da década de 1990.

Abordaremos ainda como foi delineado o seu advento no Brasil, resultando – além de uma nova concepção das práticas de intervenção nos problemas sociais – na profissionalização das entidades da sociedade civil que, a partir de mudanças legislativas, acabaram por adquirir estatutos jurídicos e a novas formas de firmar parcerias com outros atores sociais como o estado e empresas privadas – levando, portanto, vários atores inseridos na sociedade civil a um patamar de trabalho em conjunto com as instituições do âmbito governamental e agentes privados sem obrigação social estabelecida em lei.

Com base nesses pressupostos, um dos autores que contribuíram para uma parte da visão que norteia este capítulo é Montañó (2002), que apresenta uma perspectiva abrangente das dinâmicas sociais e econômicas que levaram a formação desse novo ator social no Brasil, sem, contudo, deixar de apresentar uma visão crítica em relação a alguns pontos no modo de intervenção social realizado pelo Terceiro Setor, à exemplo de uma tendência ao esvaziamento da atuação do estado nos problemas sociais em detrimento de uma crescente participação da sociedade civil nesse processo – inclusive em questões emergentes como o avassalador surgimento do HIV na década de 1980 e a rápida propagação da doença na década seguinte, período marcado pelo desenvolvimento do Terceiro Setor no Brasil e cujas discussões sobre o vírus eram parte central na agenda de diversos atores da sociedade civil naquele período, entre eles o grupo Solidariedade é Vida, criado naquela época.

Diante disto, pretendemos indicar, inicialmente na perspectiva teórica e depois expor a atuação de campo das organizações sem fins lucrativos, como as ferramentas da comunicação organizacional passaram a ser fundamentais no processo de profissionalização das entidades do terceiro setor e como um novo caminho na geração de receitas surgiu com base nesta nova perspectiva de atuação profissional.

2.1 Origens norte-americanas

O Terceiro Setor começou a ser reconhecido institucionalmente na década de 1960, nos Estados Unidos, em razão, sobretudo, da cultura filantrópica da sociedade americana. Apesar dessa característica social, o reconhecimento no âmbito governamental das ações de filantropia existentes naquele país foi tardio, e o próprio uso do termo Terceiro Setor, como assinala Calegare e Junior (2009, p. 132), só veio acontecer uma década depois, em 1978, quando o filantropo norte-americano John D. Rockefeller III publicou um artigo em que chamava a atenção para um outro ator social americano que não era o governo, tampouco o mercado. O artigo referia-se às ações caritativas e ao modelo social participativo característico entre os americanos e que, por isso mesmo, propiciou o avanço institucional do Terceiro Setor nos Estados Unidos.

Um dos mais reconhecidos estudiosos da sociedade americana foi o historiador e escritor francês Alexis de Tocqueville (1805-1859), que publicou no ano de 1835 o livro *A Democracia na América*. O livro, como lembra no prefácio da obra François Furet (2005, p.11) é resultado de uma viagem de Tocqueville e Gustave Beaumont aos Estados Unidos, em 1831, com a finalidade de estudar o sistema prisional americano e produzir posteriormente um relatório para o governo francês. Além dos aspectos prisionais dos Estados Unidos, Tocqueville analisou outras esferas da sociedade americana, como a presença do associativismo.

Conforme defende Groppo (2008, p.72), as análises de Tocqueville sobre as associações americanas e o seu funcionamento sob a lógica das ideologias liberal e conservadora contribuem para a compreensão da formação e o estabelecimento do Terceiro Setor nos Estados Unidos, país marcado pelo individualismo, mas que foi capaz de produzir uma cultura filantrópica

O associativismo desenvolveu-se mais onde o capitalismo atingiu o seu maior desenvolvimento, os Estados Unidos, onde prosperam tanto o setor privado como sem fins lucrativos. A tradição política norte-americana situa o associativismo entre as suas heranças mais caras, ao lado desprezo pelo governo e pelos impostos altos. Nesse sentido, ela reflete melhor o posicionamento conservador do Partido Republicano, representando a resposta americana ao welfare europeu ou democrata.

O caráter predominantemente conservador do ideário do Terceiro Setor não é observado no Brasil.

Se é no modelo de democracia liberal norte-americana que as teorias da sociedade civil melhor se desenvolvem, não se deve subestimar seu papel em outros modelos. O associativismo aproxima grandes utopias, liberais, comunistas, anarquistas ou religiosas [...].

Embora nenhuma orientação política tenha propriedade sobre o Terceiro Setor, o predomínio da economia de mercado e dos sistemas políticos democráticos liberais da Europa, nas Américas e em outras partes, tem moldado a sua percepção em termos liberais. É certamente nestes termos que os governos de países do chamado terceiro mundo e as agências internacionais de desenvolvimento promovem a “construção de sociedade civil” [...] (Falconer, 1999, pp. 85-86).

O resgate das raízes americanas do Terceiro Setor – para além de situar a temática no espaço e no tempo – ajuda a compreender o processo de exportação para outros países da terminologia e suas práticas, principalmente a partir da década de 1990, período marcado pelo início da globalização e a expansão do neoliberalismo que trouxeram mudanças econômicas e sociais significativas em vários países, especialmente na América Latina (Ibarra, 2011, p. 238).

É nesse contexto de mudanças geopolíticas que o Terceiro Setor teve o seu advento no Brasil e desde então – assim como em outras partes do mundo – tem se destacado como um relevante ator social (Fernandes, 1994, p. 18), suscitando debates entre críticos e defensores do seu modelo de intervenção social – o que tem resultado em uma literatura acadêmica que, além de registrar as questões teóricas sobre o assunto, contribuem para o melhor entendimento acerca do estágio atual das discussões sobre o Terceiro Setor e também dos conceitos, categorias, noções e áreas relacionados ao assunto.

2.2 Construção e aspectos legais do Terceiro Setor no Brasil

A sociedade brasileira sempre foi marcada pela desigualdade socioeconômica. Ao tentar resgatar as raízes históricas desse problema social, Pedroso (2020, p. 32) aponta como causa o processo de colonização pelo qual o Brasil passou entre os séculos XVI e XIX, marcado por uma atitude de exploração dos portugueses em relação a nova terra e aos seus primeiros habitantes, os índios; e como resultado do passado de quatro séculos de escravidão, que legou uma estrutura social marcada pelo preconceito de classe e racial. Em consequência desse processo de dominação colonial e escravagista, houve a marginalização de estratos da população que foram relegados a uma posição de segunda categoria.

A partir da década de 1990, a ideia do Terceiro Setor foi adotada por setores da sociedade civil brasileira e pelo governo federal como um novo modelo de intervenção social, e, inicialmente, foi apresentado no debate público como “um espaço de compromisso e luta rumo à equidade e à justiça social, valorizando as potencialidades humanas e conscientizando sobre a importância de transforma-se em sujeito político, construtor e executor de práticas

democráticas e cidadãos” (Barbosa, 2006, p.175). Portanto, um ator social a ser utilizado – através do trabalho de organizações e entidades não governamentais – para minorar os efeitos da desigualdade social no país e lutar na garantia da efetividade dos direitos sociais.

O debate acerca do Terceiro Setor fora dos Estados Unidos a partir da década de 1990 veio como resultado das novas configurações geopolíticas advindas como consequência da queda do muro de Berlim em 1989, e dois anos depois, em 1991, com o colapso da União Soviética (Falconer, 1999, p.94), que marcaram o fim da Guerra Fria e a consolidação do capitalismo como modelo hegemônico no cenário econômico global.

Nesse sentido, o processo de integração mundial nos campos social, econômico, político e cultural – denominado como globalização – e que ganhou um maior aprofundamento na última década do século XX, é fundamental para o entendimento da concepção do Terceiro Setor, sobretudo a sua implementação nos países da América Latina, a partir daquele período. Isto porque, como argumenta Santos (2003, p.31), a globalização econômica traz consigo o ideário neoliberal²⁷, e implica necessariamente na subordinação das políticas econômicas dos países – sobretudo do Leste Asiático, os periféricos e semiperiféricos – às agências multilaterais como o Banco Mundial e o FMI, que estabelecem uma agenda baseada na redução dos gastos do Estado e uma outra visão da questão social, baseada em uma despolitização da temática e uma crescente participação da sociedade civil na responsabilidade dos assuntos ligados à área social.

É neste contexto, caracterizado pela diminuição do papel do Estado como único agente fomentador das políticas sociais, assumindo assim uma posição cada vez maior de regulador das ações das entidades da sociedade e não promotor da agenda social, que o Terceiro Setor é inicialmente discutido no debate acadêmico e posteriormente da mídia no Brasil.

Apesar de ser baseado no trabalho de grupos da sociedade civil e ter nas suas origens norte-americanas um caráter não-governamental, o Terceiro Setor no Brasil, como assinala Falconer (1999, p.14), foi impulsionado durante o governo de Fernando Henrique Cardoso

²⁷ O neoliberalismo consiste em uma ideologia herdeira da tradição de pensamento liberal e conservador, que teve como marco teórico fundador a publicação, em 1944, do livro *O caminho da servidão*, do economista austríaco Friedrich Von Hayek, que faz na nesta obra uma crítica ao modelo de economia estatal como sendo uma ameaça às liberdades individuais. O livro, publicado no final da Segunda Guerra Mundial, foi utilizado pouco tempo depois, já no contexto da Guerra Fria e crescente acirramento entre os Estados Unidos e a União Soviética, como arsenal teórico pelas democracias liberais. Nesse sentido, o neoliberalismo advoga a favor de uma economia de mercado, portanto com menos participação da presença do estado, inclusive em áreas como a como a saúde, educação e de política social. Cf. DRAIBE, Sonia M. As políticas sociais e o neoliberalismo – Reflexões suscitadas pelas experiências latino-americanas. Revista USP, n. 17, p. 86-101, 1993

(1995-2002), especialmente com o programa Comunidade Solidária²⁸, projeto estruturado pela antropóloga Ruth Cardoso, que, conforme assinala Carrion (2000, p. 238), definia o Terceiro Setor como sendo a “reinstitutionalização do público, compreendida como sinônimo de processo de organização da sociedade civil em defesa de seus próprios direitos”.

Além do programa Comunidade Solidária, o Terceiro Setor ainda foi impulsionado no âmbito governamental por dois outros fatores (Calegare; Junior, 2009, p. 134), sendo o primeiro fator a reforma administrativa, realizada na década de 1990 por meio do intitulado na época Ministério da Administração e Reforma do Estado, conduzida pelo ministro da pasta Luís Carlos Bresser Pereira, cujo objetivo era promover uma desestatização do governo brasileiro, seguindo um pensamento de que o cerne da crise econômica do país residia na burocracia e inchaço do Estado.

O segundo fator responsável pela institucionalização e pelo estabelecimento das suas bases no país no nível governamental foi o reconhecimento legal do Terceiro Setor, por meio da Lei nº 9.790/1999 conhecida como marco legal do Terceiro Setor, que institucionalizou, à exemplo do que aconteceu nos Estados Unidos na década de 1960, as entidades inseridas nesse ator social, no caso brasileiro chamadas de OSCIPs.

Falconer (1999, p. 18) ainda aponta que no contexto brasileiro, além do governo federal, o Terceiro Setor teve também dois outros impulsionadores: o Banco Mundial, que consistiu no principal responsável pela expansão do Terceiro Setor no mundo “ao pressionar um governo a reconhecer e estabelecer relações de colaboração com as ONGs de seu país”; e, por fim, o empresariado, sobretudo a partir do trabalho da Comunidade Solidária que construiu um caminho para a parceria entre empresas privadas e entidades sociais.

Somariva et al. (2020, pp. 56-57) apontam a relação entre as ONGs e OSCIPs – estabelecidas no Marco Legal do Terceiro Setor – no sentido de que todas as OSCIPs são ONGs, porém o inverso não acontece. Isto porque uma OSCIP tem uma qualificação jurídica, o que permite parcerias e convênios com o governo em seus níveis municipal, estadual e

²⁸ A ideia da Comunidade Solidária tem raízes no Conselho Nacional de Segurança Alimentar (CONSEA), criado em 1993 com o objetivo de priorizar, na agenda nacional, o combate à fome e à miséria. À época, o Brasil havia acabado de sair do processo de impeachment que resultara na saída de Fernando Collor de Mello da presidência, que foi seguida da posse do seu vice, Itamar Franco, o responsável por introduzir as linhas gerais daquilo que alguns anos depois viria a se tornar a Comunidade Solidária. No governo FHC, o projeto é estruturado tendo como principal diretriz a articulação em torno de quatro princípios: parceria, solidariedade, descentralização das ações, e integração e convergência das ações. Ruth Cardoso assinalava que a articulação junto a setores da sociedade civil não eximia o Estado da sua responsabilidade social, mas tal integração geraria um dinamismo das ações e a crescente capacidade da sociedade brasileira em reivindicar os seus direitos, especialmente em relação aos problemas sociais do país. Cf. RESENDE, Luís Fernando de Lara. Comunidade solidária: uma alternativa aos fundos sociais. In: Comunidade solidária: uma alternativa aos fundos sociais. 2000. p. 6; 24 Disponível em: http://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/2346/1/TD_725.pdf

federal e com empresas privadas, por meio de doações. As ONGs não estão tipificadas no ordenamento jurídico brasileiro, “sendo a sigla usada de maneira genérica para identificar organizações do Terceiro Setor, ou seja, que atuam sem fins comerciais e cumprindo um papel de interesse público, como associações, cooperativas, fundações, institutos” (2020, p.57).

Sobre esse reconhecimento legal do Terceiro Setor, Oliveira e Sousa (2015, p.182) destacam que a lei propiciou um diálogo mais estreito e uma parceria entre as entidades e o poder público, e contornos administrativos mais bem delineados, que resultaram em uma atuação mais profissional dessas organizações.

No final da década de 1990, foi promulgada a chamada lei do Terceiro Setor, a qual criava a qualificação denominada Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público, as OSCIPs (Brasil, 1999), cuja certificação dava às organizações da sociedade civil acesso a novos recursos por meio de um Termo de Parceria entre elas e o Poder Público para suas finalidades, assumindo obrigações de transparência administrativa. Desde então, o Terceiro Setor é tido como um tema de notória relevância no âmbito dos diversos segmentos da sociedade civil, da academia, como também do primeiro e segundo setores.

Calegare e Junior (2009, pp.142-143) apontam a regulação legal do Terceiro Setor como um momento de institucionalização e estabelecimento das OSCs como atores sociais e políticos, com uma definição clara dos limites de atuação e uma visão profissional e estratégica da gestão dos seus trabalhos e da questão social no âmbito dos problemas e temáticas referentes às causas que atuam.

Figueredo (2018, p.46) ressalta que ao assumir um papel cada vez mais relevante no debate público e acadêmico sobre os problemas sociais e na formulação de políticas públicas direcionadas à redução das mazelas sociais, o Terceiro Setor acaba por se tornar em um agente transformador político e social, que permanentemente precisa ter a capacidade de dialogar com os diversos públicos existentes na sociedade contemporânea e os outros atores sociais – à exemplo do Estado e dos agentes privados que não possuem a obrigação legal de finalidades sociais.

2.3 Parcerias intersetoriais: Estado, Mercado e Terceiro Setor

A partir das delimitações e da regulação legal, se torna viável a parceria intersetorial entre o estado, o mercado e o Terceiro Setor, inclusive para a captação de recursos financeiros voltados às entidades sem fins lucrativos. Nesse sentido, o Marco Legal do Terceiro Setor –

para além das contribuições já descritas – também resultou no estabelecimento das distinções e delimitações das áreas de atuação referentes aos três setores, conforme é exemplificado no quadro a seguir.

Quadro 1 – Áreas de abrangência do primeiro, segundo e Terceiro Setor

Setores	Áreas de abrangência
Primeiro	Administração pública e agentes políticos dos três poderes: executivo, legislativo e judiciário que desenvolvem as suas funções levando em consideração os interesses da sociedade em uma perspectiva cidadã.
Segundo	É composto pelo mercado e os agentes de interesse privado, cujo objetivo principal é o desenvolvimento de atividades que visam o lucro. Os agentes que integram este setor podem ter objetivos sociais, mas não é uma obrigatoriedade legal.
Terceiro	Entidades sem fins lucrativo da sociedade civil como as ONGs, agentes privados que atuam para fins públicos, as OSCIPs, associações, fundações e entidades religiosas que desenvolvem atividades ou administram organizações que trabalham com causas sociais.

Fonte: Elaborado pelo autor com base em informações de Slomski et al. (2012)

Como uma forma de atualizar a legislação acerca da formação das parcerias entre o Terceiro Setor com o Estado e empresas privadas, assim como o fomento de recursos financeiros para entidades sem fins lucrativos foi promulgada a lei 3.019/14²⁹, que prevê ainda diretrizes legais para projetos e planos de trabalho em colaboração entre os atores sociais já citados.

Nesse contexto, marcado pela complexidade em que estão inseridas as dinâmicas de atuação entre o Estado e as entidades do Terceiro Setor, que acabam em vários pontos se interpenetrando e por isso mesmo cabe as delimitações de abrangência apresentadas no quadro 1, é necessária a análise dos vínculos estabelecidos nessas relações e como determinadas áreas dentro da estrutura de Estado terminam por encaminhar para um direcionamento no sentido de formalizar as parcerias entre os setores sociais. Isto porque os órgãos públicos possuem regimentos legais específicos como a moralidade e a impessoalidade, que devem ser levados em consideração pelas organizações do Terceiro Setor

²⁹ Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/lei/l13019.htm

quando as parcerias desse tipo forem firmadas, tendo a comunicação um papel importante durante este processo, conforme o trecho abaixo esclarece.

Em relação aos novos contornos e conexões existentes entre o público e o privado, os chamados de primeiro, segundo e terceiro setor, ou seja, Estado, mercado e sociedade civil, respectivamente, têm constantemente se interpenetrado em função de suas ações concretas e a favor de interesses maiores da sociedade como um todo. Demarcar claramente a fronteira de onde começam o Estado, a iniciativa privada quando se analisa um projeto social do terceiro setor, que é executado por pessoas privadas – ou seja, que não pertencem aos quadros do funcionalismo estatal –, que estão atuando em nome de uma organização privada não lucrativa, com financiamento parcial do Estado para executar uma ação de interesse público, não é uma tarefa fácil se os conceitos de público e privado estiverem ancorados na dicotomia Estado e sociedade civil. O mesmo ocorre quando se analisa a ação empresarial sob a perspectiva da responsabilidade social, em que a iniciativa privada abandona seu referencial de lucro e produtividade para investir em ações não lucrativas de interesse público. (Novelli, 2007, pp. 234).

Em observância aos preceitos da moralidade e da impessoalidade, a lei 3.019/14 em seu artigo 2º X prevê que, ao serem firmadas as parcerias entre as esferas governamentais e as organizações do Terceiro Setor, deve ser formada uma comissão com a finalidade de julgar e selecionar os projetos inscritos nos editais previamente publicados e amplamente divulgado, sendo exigido que a comissão responsável pela seleção tenha entre seus membros pelo menos um servidor público, ocupante de cargo efetivo e sem nenhuma relação de familiaridade ou proximidade – como também os outros integrantes da comissão – com alguns dos responsáveis pelos trabalhos das organizações participantes da seleção, visando a isonomia do processo.

Amaral (2003, p.49) assinala que historicamente a legislação brasileira buscou afastar as entidades sociais de uma perspectiva profissional, até pelo caráter meramente assistencial que este setor teve no país até a década de 1990. No entanto, a autora observa que ao constituir diretrizes legais que visassem a cumprimento dos principais básicos da administração pública para serem estabelecidas as parcerias entre os setores público e o privado sem fins lucrativos, as organizações do Terceiro Setor foram levadas a um caminho de profissionalização dos seus integrantes, no sentido de uma crescente articulação com outros atores sociais – à exemplo do governo.

Nesse sentido, Amaral (2003, p.49) ainda destaca que os fatores que contribuíram para a condução de uma atuação cada vez mais profissional das OSFLs aos instrumentos de gestão que foram assimilando ao longo deste processo, como: “capacidade de articulação, sustentabilidade, qualidade de serviços e accountability”.

Estes fatores, portanto, ao serem integrados por uma parcela das OSFLs, foram responsáveis pela institucionalização das organizações que seguiram o caminho de parcerias com o poder público, a partir da concepção prevista no início das discussões sobre o Terceiro Setor no Brasil na década de 1990, que previa não a ausência do Estado nas questões sociais, mas, com base na articulação entre o poder público e setores da sociedade civil, contribuir para o fortalecimento destes últimos segmentos citados, visando garantir uma ampla participação da sociedade civil nas discussões dos problemas sociais e na formulação de políticas públicas voltadas para a área.

Sobre o processo de parcerias do Terceiro Setor com outros setores sociais, Fischer (2005, p.6) destaca para a atuação social corporativa, que se refere ao tipo de parcerias firmadas entre empresas privadas do mercado com OSFLs. Apesar do Terceiro Setor, em suas raízes norte-americanas, ter uma proximidade com setores do mercado, no Brasil a atuação privada em finalidades sociais, como observa Fischer (2005, p. 6), não era comum na década de 1990, sendo, como já destacamos anteriormente, impelida a assumir responsabilidades sociais maiores somente a partir da década de 1990 com o programa Comunidade Solidária.

Isto já exemplifica o caráter singular – portanto, diferenciando-se dos Estados Unidos – que teve o processo de crescimento do Terceiro Setor no Brasil. Enquanto nos Estados Unidos, o Terceiro Setor recebeu este nome para caracterizar um fenômeno observado historicamente na sociedade americana sobre o movimento participativo com uma perspectiva baseada no associativismo e, naquele contexto, algo quase intrínseco à formação social daquele país, tendo uma aproximação com empresas privadas, no Brasil a participação de setores do mercado nas temáticas sociais e no estabelecimento de parcerias com OSFLs veio por iniciativa governamental e regulamentada por mecanismos legais que, obviamente, não tornava obrigatória as parcerias, mas estabelecia as diretrizes por meio das quais deveria acontecer.

Nesse sentido, Gomes (2017, p.30) assinala a importância de atentar para as diferenças entre os processos de colaboração e de fomento no espaço de parceria envolvendo o Terceiro Setor, o Estado e o mercado. Isto porque, a colaboração se constitui em uma ferramenta mais adequada durante as parcerias envolvendo quaisquer tipos de projetos por iniciativa do poder público; diferenciando-se, nesse sentido, do fomento, que se caracteriza como uma ferramenta de transferência de recursos, tendo a iniciativa com base em solicitação de qualquer ente da sociedade civil.

A partir da parceria de tipo de colaboração, assinala a autora (2017, p.30), as instâncias governamentais que fazem parte deste processo junto às OSFLs têm a quase

totalidade do domínio da condução do percurso de trabalho que os projetos terão, pois caberá ao poder público a seleção das entidades sociais e em quais áreas serão empregados os recursos.

Surge, durante este processo, dinâmicas próprias no que se refere às relações estabelecidas a partir das parcerias entre as empresas privadas e as organizações do Terceiro Setor, entre quais a comunicação se insere como categoria presente nesta dinâmica de relacionamento. Peruzzo (2007, pp.5-6) observa que na esfera da comunicação entre as entidades sociais e os agentes do mercado, o pesquisador e profissional da área que atua junto às organizações do Terceiro Setor deve ter atenção durante o processo de parceria com as empresas privadas, para que o sentido empregado à responsabilidade social, em que opera o discurso de determinadas empresas, na realidade não seja utilizado com finalidades de interesses mercadológicos, que vão de encontro às propostas das organizações sociais que visam, independente da causa que trabalham, uma perspectiva cidadã das pessoas beneficiadas pelos seus trabalhos.

Novelli (2007, p.236) observa que, no campo das parcerias entre as empresas privadas e as OSFLs, a perspectiva comunicacional assume um papel importante, pois cabe à comunicação, neste cenário caracterizado pela complexidade desses relacionamentos, criar canais que possibilitem uma relação sólida e confiável entre os dois setores, a fim de possibilitar a maior abrangência das esferas de expressão e participação dos projetos da sociedade civil.

2.4 A Comunicação organizacional e as ferramentas da área na esfera das atividades desenvolvidas no Terceiro Setor

Na esfera de atividades realizadas pelas organizações do Terceiro Setor, o tipo de comunicação desenvolvida é de nível organizacional. Kunsch (2008, p.113) aponta a comunicação organizacional como o campo perpassado por diversas vertentes, onde a área é compreendida, inicialmente, como uma disciplina acadêmica que estuda os fenômenos comunicacionais e todas as dinâmicas e categorias relacionadas, à exemplo das organizações sejam elas de quaisquer segmento.

De tal modo, para a autora (2008, p.113), a comunicação organizacional consiste basicamente onde são analisados todos os sistemas, fluxos, níveis e processos que transcorrem nas organizações. Isto fará com que a comunicação organizacional, conforme Baldissera (2022, p. 53), se torne uma área em que é buscada a “construção e disputa de sentidos no

âmbito das relações intersubjetivas e, por isso, os atores envolvidos desempenham vários papéis sociais e constroem identidades múltiplas”.

A centralidade desta busca e processos ocorre nas organizações, que vem assumindo um papel mais decisivo nas sociedades por ser o ambiente onde estes atores desenvolvem estas relações e trocas não apenas internamente, mas também com público externo. Diante disto, cabe, inicialmente, para o entendimento destes processos, uma abordagem sobre o conceito de organização e como ele se relaciona, nesse contexto, à categoria de comunicação organizacional em que está inserida o objeto desta pesquisa.

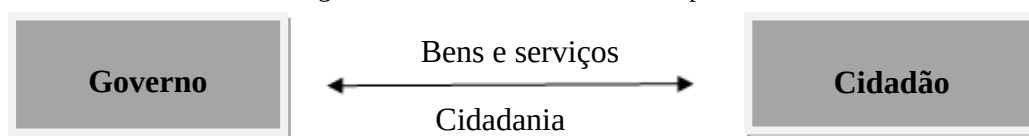
Nesse sentido, Kunsch (2003, p.23) define as organizações a partir de dois aspectos, observados com base no desenvolvimento prático e social, sendo o primeiro aspecto referente aos atos administrativos que se personificam na atuação das organizações a partir da necessidade de organizar as esferas e os setores inseridos no espectro de ação das atividades propostas. O segundo aspecto assinalado pela autora se refere aos aspectos humanos que o conceito carrega, principalmente em relação ao conjunto de pessoas que, partilhando de um propósito comum, desenvolvem funções e atividades pretendendo chegar à concretização dos seus objetivos.

Por esses dois aspectos, é possível concluir que, inicialmente, o termo cabe aos três setores, o Estado, mercado e o Terceiro Setor. Para além das áreas de abrangência de atuação, conforme já apresentamos, um dos aspectos que diferencia estes segmentos sociais no desenvolvimento das suas atividades, no que se refere ao campo prático do conceito de organização, é o papel da comunicação como processo mediador entre as relações destas organizações com os seus públicos interno e externo e a função que ocupa para a realização do programa organizacional delineado no campo da missão, visão e valores.

Este programa ocupa um duplo papel, sendo o primeiro para nortear os membros e funcionários sobre o percurso a ser seguido e o que se pretende conseguir organizacionalmente e o segundo papel é voltado para o público externo, no sentido de apresentar o que se pretende oferecer como serviços e bens para este público, que, a depender do setor onde a comunicação está sendo desenvolvida, poderá ser chamado de cidadão, na esfera das organizações públicas; de clientes, nas empresas privadas e de beneficiários e mantenedores, nas organizações do Terceiro Setor.

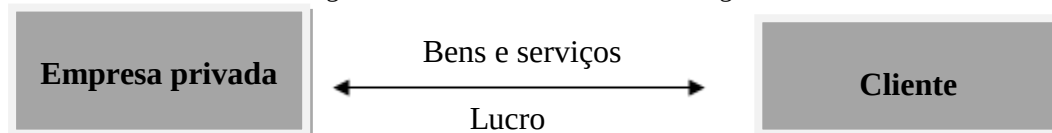
As figuras abaixo ilustram o fluxo comunicacional das organizações, conforme os segmentos que descrevemos e com quais trocas ocorrem as relações entre os atores envolvidos nos processos, influenciando diretamente no planejamento das políticas de comunicação para cada uma, de acordo com as especificidades apresentadas.

Figura 6 – Fluxo comunicacional no primeiro setor



Fonte: Elaborado pelo autor com base em informações de Ultsulmomiya (2007, p.312)

Figura 7 – Fluxo comunicacional no segundo setor



Fonte: Elaborado pelo autor com base em informações de Ultsulmomiya (2007, p.312)

Figura 8 – Fluxo comunicacional no Terceiro Setor



Fonte: Elaborado pelo autor com base em informações de Ultsulmomiya (2007, p.312)

Como observado nas figuras, enquanto no governo e nas empresas privadas o esquema de relação comunicacional ocorre basicamente entre dois atores, no Terceiro Setor há a presença de três. A comunicação delineada nessa perspectiva opera, portanto, com outra proposta de valor, baseada, de acordo com Ultsulmomiya (2007, p.311), em causas sociais, diferenciando-se dos demais setores por não ter como objetivo o lucro financeiro, no caso das empresas privadas ou interesses políticos, como acontecem nas esferas governamentais.

É com base nesta perspectiva que a comunicação está sendo analisada e trabalhada nesta pesquisa, portanto com uma proposta, a ser implementada no modelo de negócios consistindo – conforme veremos no capítulo 4, em uma visão de significação e ressignificação dos sentidos comunicacionais das organizações Acolher e Solidariedade é Vida, em dois pontos fundamentais: o seu público interno, entendido como beneficiários, voluntários, funcionários e coordenadores e o diálogo, por meio das propostas de comunicação, com os públicos estratégicos do ambiente externo.

O cenário apresentado requer uma atenção do pesquisador, conforme ainda destaca Ultsulmomiya (2007, p. 311), pois o ambiente onde acontece o processo comunicacional do Terceiro Setor é caracterizado pela complexidade em razão do sentido simbólico presente nas

relações entre as organizações e o seu público externo. São estas trocas simbólicas as responsáveis pelo caráter modular das ações administrativas e de comunicação delineadas pelos responsáveis pelos setores organizacionais e de comunicação das entidades sociais.

Oliveira (2022, p. 43) destaca o caráter social e político das organizações e como estas características influem na absorção, por parte das organizações, das tendências culturais e econômicas circulantes na sociedade onde as atividades organizacionais se desenvolvem. Isto fará, aponta o autor, com que se estabeleça um relacionamento com o público externo. É este o cenário adentrado pela comunicação organizacional, tornando as organizações, enquanto atores sociais, “como um fenômeno comunicacional contínuo e, como tal, se auto-organiza graças à interação comunicativa e reconhecidas como um espaço de interações que se constrói em torno das ideias de disputas de poder, linguagem, construção de sentido”, segundo Oliveira (2022, p.43).

Este que a comunicação possui na área organizacional e administrativa, observa Torquato (2017, p.23): proporcionar uma integração entre as partes que compõe a organização, possibilitando, assim, o equilíbrio e o encadeamento das suas funções. Para o autor (2017, pp.23-24), uma organização só consegue se desenvolver e ter continuidade com obtenção dos seus objetivos a partir do sistema comunicacional por ela criado, propiciando a efetivação das suas estratégias nos sistemas políticos, entendidos nesse campo como o conjunto dos valores norteadores organizacionais e a visão estratégica do ambiente em que está inserida; o sistema econômico- industrial que, compreendendo fundamentalmente as empresas privadas, se constitui na perspectiva mercadológica e nas leis de mercado; e, por fim, o sistema do microclima interno das organizações, onde as políticas e estratégias organizacionais e comunicativas são geradas, sendo a esfera onde ocorre as relações entre membros e coordenadores das organizações. Independente do segmento organizacional o primeiro e o terceiro sistema descritos se apresentam nas organizações, com exceção do segundo, onde predominam as atividades das empresas privadas.

A comunicação assume, deste modo, uma função de análise dos ambientes interno e externo das organizações e de aplicação das estratégias responsáveis pelo direcionamento das mensagens que serão recebidas pelo público-alvo das organizações. São estes papéis da comunicação que formam a cultura organizacional do ambiente interno, destacada por César (2008, p. 127) por sendo composta de quatro aspectos: o primeiro referindo-se ao problemas de gestão organizacionais, entendo que cada organização possui uma dinâmica própria e mesmo aquelas inseridas no mesmo segmento setorial – à exemplo das entidades do Terceiro

Setor – é possível analisar especificidades de gestão, oriundas a partir da forma como são conduzidas as atividades administrativas e de comunicação.

O segundo aspecto destacado pela autora é em relação à integração das pessoas que fazem parte das rotinas administrativas e de comunicação das organizações e como devem ser conduzidas as metas e planos de trabalho, tendo em vista formar a sinergia necessária para a concretização dos objetivos em comum.

O terceiro aspecto consiste às crenças e valores organizacionais circulantes no ambiente interno e como, em conjunto, elas influem no direcionamento dos planos das organizações; e no quarto aspecto relacionado às políticas comunicacionais direcionadas para o público interno, no sentido de encaminhar mecanismo integradores para a coesão das funções desenvolvidas dentro das organizações.

Os quatro aspectos citados evidenciam como, mesmo dentro do mesmo segmento, é necessário um visão diferenciadas sobre os problemas e desafios que cada organização apresenta e como a perspectiva das funções organizacionais levam a caminhos diferentes para a apresentação de soluções parciais para o problema identificado, conforme destaca o trecho abaixo.

Quando se considera este relacionamento entre cultura e mecanismos de gestão, deve-se pensar que na definição de gestão há uma dimensão que é produto de ações coletivas e, portanto, sujeita às variações trazidas por cada um dos atores. Isto implica que se deve compreender que a cultura e, também, os modelos de gestão são específicos de cada organização e qualquer tentativa de redução a uma singularidade implica em perda de compreensão do todo. Esta constatação é de especial importância para a área de Comunicação; a cultura, enquanto um conjunto de referências, é a base para as normas comportamentais. As normas agem como mecanismos de defesa, protegendo as pessoas e dando significado às ações coletivas e as especificidades de cada organização. O desafio, para o profissional da comunicação interna, é ter acesso a esse mundo simbólico, por vezes hermético para os que olham de fora (César, 2008, p.129).

Nesta pesquisa, cujo objeto são duas organizações do Terceiro Setor, esta visão das especificadas ainda é mais necessária, pois, apesar de identificamos o mesmo problema e buscarmos, através do produto proposto – o modelo de negócios – voltado à resolução, pelo menos parcialmente deste problema, o caminho para o alcance deste objetivo necessariamente passa pela análise desse ambiente interno, levando em consideração as variáveis em comum e, sobretudo, as singularidades das duas organizações.

No capítulo, quando apresentarmos os resultados da pesquisa de campo, essas peculiaridades serão abordadas com mais abrangência, evidenciado que – para além de

aspectos em comum que dificultam a arrecadação de recursos financeiros e comuns não apenas para a Acolher e o grupo Solidariedade é Vida, mas também por outras entidades que trabalham com diferentes causas sociais – há características presentes na atuação, principalmente na área de Comunicação, que se constituem em barreiras no sentido de maximizar o aumento desses recursos.

Peter (2010, p. 28) assinala que um dos fatores – além dos que já foram descritos – para a realização da análise dos ambientes no nível organizacional é em razão da Teoria Geral dos Sistemas, em que está apoiada a administração moderna. O autor destaca que a Teoria Geral dos Sistemas possui uma concepção das organizações modernas enquanto sistemas abertos, contrastando da antiga visão em que o sistema organizacional era concebido como um sistema fechado e, portanto, pouco passível as influências externas.

A partir desta nova concepção a administração concedeu às organizações um caráter sistêmico, aponta Maximiano (1997, pp.246-247), que ainda ressalta o caráter interdependente conferidos aos aspectos técnico e social na esfera das organizações, de quaisquer segmentos a partir desta nova abordagem. Para o autor, a administração científica tradicional era composta basicamente de uma visão focada apenas na eficiência do sistema técnico, em detrimento da pouca atenção dispensada ao campo das relações humanas, que atualmente é destaca como um fator importante em qualquer análise macro ou micro ambiental, com base, principalmente na visão sistêmica e integrada das organizações do primeiro, segundo ou Terceiro Setor.

Um dos mais destacados autores que analisaram os sistemas organizacionais e as mudanças caracterizadas pela transição de perspectivas do sistema fechado para o aberto e o impacto causado nas organizações foi Buckley (1971). A partir de trabalhos realizados com base na sociologia das organizações, o autor observou que a Teoria de Sistemas teve uma profunda penetração no conceito moderno de organização, sendo responsável pela visão onde é proposta que as organizações são, independente da área onde atuam, uma unidade baseada no todo organizado.

Nesse sentido, por ter perspectivas técnicas e operacionais projetadas e levadas à concretização dos objetivos por seres humanos, todos estas variáveis e atores que compõe o processo organizacional devem ser integrados em uma perspectiva comum, marcada pela interdependência e relações mútuas. Sobre as análises de Buckley, Torquato (2015, p.21) aponta que podemos constatar as ligações o papel fundamental da Comunicação como ferramenta de análise dos componentes do microsistema organizacional, conferidos no ambiente em que está inserida, sobretudo, aponta Torquato (2015, p.21), porque durante o

processo de formação das organizações, imediatamente emergem as variáveis de contexto interno e externo inerentes às atividades organizacionais³⁰.

Diante disto, Peter (2010, p.28) ainda aponta que, apesar de diferenciar-se de acordo com a organização em que está sendo realizada, a análise do ambiente organizacional desenvolvida com a finalidade de avaliar o cenário das organizações, para ao final os resultados orientam os responsáveis pela gestão na tomada de decisões e análise de riscos e oportunidades.

Nesse sentido, o autor relaciona os fatores que fazem parte deste processo e devem ser levados em consideração pelos profissionais da área de Comunicação quando forem desenvolver uma análise do ambiente organizacional. A tabela abaixo e a figura a seguir descrevem alguns destes fatores e como estão inseridos na condução das políticas organizacionais.

Tabela 1 - Fatores para o levantamento na análise do ambiente organizacional

Ambiente interno	Ambiente externo	Tipos de observação	Respostas aos dados levantados
Estrutura física	Econômicos	Pesquisas	Entender
Recursos Humanos	Tecnológicos	Relatórios	Analisar
Relações interpessoais	Políticos	Internet	Correlacionar
Inércia de decisões	Sociais	Questionários	Criar estratégias
Ponto de vistas	Público-alvo	Entrevistas	
Valores pessoais			

Fonte: Elaborado pelo autor com base em informações de Peter (2010, p.40)

A execução do processo de análise ambiental nas organizações, de acordo com Peter (2010, p.36), não tem um padrão fixo, porém cabe aos profissionais e pesquisadores de Comunicação atuantes na área estabelecer quais fatores são mais relevantes para avaliação, seguindo a perspectiva dos interesses da organização.

A partir disto, aponta Peter (2010, p.29), estabelecem-se alguns fatores no processo referentes aos papéis organizacionais de análise ambiental. O primeiro está inserido no sentido político organizacional. Neste aspecto, diz o autor, a análise é feita – além de

³⁰ Para mais detalhes sobre o processo aqui descrito ver: Bernard (1978); Etzioni (1974); Parsons (1974); Weber (1964).

melhorar os desempenhos organizacionais – para manter os gestores e coordenadores da organização informadas sobre os possíveis riscos e oportunidades encontradas no ambiente onde está inserida os trabalhos organizacionais para auxiliar nas decisões e estratégias.

Um outro papel da análise ambiental está orientado para as funções organizacionais. Sobre este aspecto, Peter (2010, p.29) destaca que está inserido no ambiente interno, no sentido de analisar o desempenho das pessoas envolvidas no processo organizacional e o fatores relacionados às atividades desenvolvidas para identificar possíveis falhas e pontos que podem passar por modificações.

O último aspecto destacado pelo autor (2010, p.29) se refere ao papel na análise ambiental desenvolvido pelo planejamento estratégico integrado. Este aspecto está inserido nos objetivos específicos das funções organizacionais e como os dados coletados na análise do ambiente podem ser trabalhados no sentido de conduzir às estratégias organizacionais. Uma das formas de melhor trabalhar este aspecto na perspectiva da condução das políticas da organização e do nível comunicacional é a ferramenta do planejamento estratégico, que neste contexto, aponta Peter (2010, pp.30-31) aproxima o ambiente organizacional dos elementos que compõe o ambiente exterior à organização.

É nesta perspectiva, portanto, que esta discussão sobre a comunicação organizacional está integrada teoricamente nesta pesquisa e em seguida integraremos ao objeto de pesquisa, por meio do processo metodológico percorrido que será apresentado, inicialmente, no próximo capítulo durante a descrição do percurso metodológico e apresentação dos dados coletados na Acolher por último, no capítulo 4, através da apresentação do produto proposto para o encaminhamento da solução, pelo menos parcialmente, do problema da geração de receitas nas a organizações objeto desta pesquisa.

Capítulo 3 - PERCURSO METODOLÓGICO

Este trabalho tem como ponto de partida metodológico – o que norteará toda pesquisa de campo – um caráter de pesquisa aplicada, que consiste, de acordo com Santos (2018, p.20), na identificação, por parte do pesquisador, de problemas reais que afetam, por exemplo, uma determinada organização ou comunidade, e, posteriormente ao diagnóstico, ser realizada a construção de artefatos que visam à orientação das soluções do problema prático identificado.

Santos (2018, pp.20-22) ressalta a importância de atentar às características que diferenciam a pesquisa aplicada da experimental, especialmente no que se relaciona às variáveis presentes em cada uma e necessárias para orientar o pesquisador na condução do trabalho de campo.

Enquanto a pesquisa experimental é caracterizada normalmente pela busca da construção e testagem de hipóteses que levarão a um resultado mediante a uma simplificação do ambiente onde está sendo desenvolvido o trabalho de campo, a pesquisa aplicada – apesar de admitir inicialmente os termos metodológicos descritos acerca do trabalho experimental, no que se refere a simplificação de variáveis – terá um olhar mais abrangente e não simplificador acerca dessas variáveis presentes no ambiente onde está inserido o objeto da pesquisa e que será o espaço para o qual será desenvolvido o artefato, com base na coleta de dados e nas categorias teóricas escolhidas que melhor se adequam metodologicamente aos objetivos pretendidos.

Compreende-se, portanto, a partir do que foi exposto, o caráter empírico que norteará o trabalho junto ao objeto desta pesquisa, que é a organização sem fins lucrativos casa de apoio Acolher, que trabalha na assistência às pessoas que convivem com o vírus HIV no estado do Maranhão.

Para além dos resultados teóricos a serem alcançados a partir do problema de pesquisa que, como abordado na introdução, visa identificar como as ferramentas do campo da comunicação, especificamente da área organizacional, podem ser utilizadas no sentido criar iniciativas que aumentem o alcance da Acolher em relação a novos públicos potenciais geradores de recursos financeiros, também será desenvolvido um trabalho prático a partir da utilização do modelo de negócios, no sentido de encaminhar os meios necessários para a orientação do percurso que contribua, pelo menos parcialmente, para a solução dos problemas financeiros das organizações.

Nesse sentido, esta pesquisa estrutura-se a partir de uma abordagem qualitativa que, como destaca Neves (1995, p.1), apesar das diferentes formas de ser desenvolvida, tem como

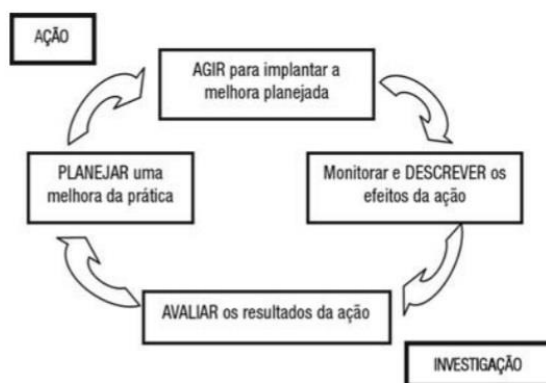
características uma tipologia descritiva e a escolha de um determinado ambiente onde será realizada a coleta de dados em que o pesquisador, a partir de técnicas de interpretação, buscará analisar o objeto de pesquisa com base no recorte espacial e temporal, estabelecido no início da pesquisa.

Com base nesses pressupostos, Triviños (1987, p.125) aponta para a atenção que o pesquisador deve ter durante o trabalho na abordagem qualitativa, principalmente em relação ao processos sociais e ao contexto em que está sendo desenvolvido o trabalho de campo, que deverá compreender as dinâmicas sociais presentes na comunidade pesquisada.

Dentro da abordagem qualitativa, esta pesquisa foi desenvolvida metodologicamente com base na pesquisa-ação que, como aponta Tripp (2005, p. 446), se constitui em uma metodologia de base empírica, utilizada na esfera de projetos que visam uma atuação prática no contexto das organizações públicas, privadas, do Terceiro Setor e das comunidades; sendo necessário ao pesquisador ter um diálogo mais estreito com os indivíduos inseridos no contexto do objeto de pesquisa e uma observação com maior acuidade nas rotinas das atividades desenvolvidas pelos grupos pesquisados.

No âmbito das pesquisas junto às entidades do Terceiro Setor, Roque (2007, p.246) aponta a pesquisa-ação como fundamental para o processo da coleta de dados, que neste contexto consiste em uma etapa necessária para o direcionamento do planejamento estratégico e a ampliação da visão acerca dos ambientes interno e externo de onde fazem parte as organizações objeto da pesquisa, conforme pode ser observado na figura abaixo, onde é descrito o processo de desenvolvimento da pesquisa-ação em trabalhos que possuem como objetivo à solução de determinados problemas, etapa que deverá ser antecedida por um processo de planejamento das ações de pesquisa e atuação

Figura 9 – Etapas do ciclo da pesquisa-ação



Fonte: Tripp (2005)

Outra metodologia utilizada nesta pesquisa e aplicada dentro da perspectiva da abordagem qualitativa são as entrevista semiestruturadas, que foram realizadas junto aos coordenadores do grupo Solidariedade é Vida e da casa Acolher. Por se tratar de uma pesquisa aplicada que, conforme já exposto, pretende desenvolver um modelo de negócios como produto, o trabalho está sendo encaminhado no nível organizacional das entidades, portanto apenas com os coordenadores e demais funcionários que desenvolvem atividades ligadas aos objetivos específicos desta pesquisa.

Gil (2002, p.117) destaca que a entrevista é um processo informal realizado face a face, mas diferindo-se de uma simples conversa por ser estruturada e ter o objetivo de coletar dados, que serão posteriormente analisados e sistematizados com bases científicas. Para a realização desta pesquisa, foi escolhida a entrevista semiestruturada, que, de acordo com o autor, define-se a partir de uma concepção em que o pesquisador conduz a entrevista por pontos de interesse do trabalho, mas deixando uma abertura para outras questões igualmente relacionadas ao tema, que possam vir a surgir ao longo das conversas com os indivíduos inseridos no campo de pesquisa onde está o objeto.

Isto posto, neste capítulo descrevemos o percurso metodológico desenvolvido durante todas as etapas realizadas. Assim, inicialmente fizemos a descrição do levantamento bibliográfico em que está estruturada a pesquisa; seguida a exposição do atual perfil epidemiológico das pessoas que convivem com o vírus HIV no Maranhão, necessário para o entendimento do ambiente externo em que atuam as organizações.

Logo depois, descrevemos o processo do levantamento de dados na Acolher, realizado por meio das entrevistas semiestruturadas. Os resultados da coleta de dados serão apresentados no capítulo, quando, além de descritos, serão articulados a estrutura do modelo de negócios.

Todo o processo metodológico até aqui descrito, e que será aprofundado ao longo deste capítulo, baseou-se na em uma perspectiva organizacional e de comunicação da Acolher. Com base nos dados coletados, seguiremos com a proposição do modelo de negócios que também seguirá em uma perspectiva organizacional, a ser desenvolvido com uma visão abrangente e estratégica da organização, principalmente nos ambiente interno e externo. Em relação ao ambiente interno, mediante uma visão institucional da entidade e no ambiente externo, em relação ao já existente público gerador de receita financeira e naqueles que são potenciais público nesse sentido descrito.

Em tal contexto, o percurso metodológico desta pesquisa está dividido em duas partes. A primeira está presente neste capítulo e é caracterizado pelo processo de exposição do

levantamento bibliográfico, apresentação dos dados referentes ao perfil dos pacientes que convivem com HIV no Maranhão, especialmente no principal público da Acolher: pessoas oriundas do interior do estado e que vem a São Luís realizar o tratamento

Na segunda parte metodológica, que comporá o 4 capítulo, será apresentada a proposta preliminar do produto, o modelo de negócios, que terá como base – para além da visão comunicacional – uma estrutura desenvolvida, a partir do MCC e do MCIC, visando, com a articulação das ferramentas da comunicação, o direcionamento de novas iniciativas.

3.1 Levantamento bibliográfico e documental

O primeiro passo na condução desta pesquisa foi o levantamento bibliográfico dos assuntos e categorias relacionados ao tema e objeto de pesquisa, realizando, a partir desta etapa, um encadeamento lógico dos conceitos e áreas correlatos. O encadeamento, necessário em qualquer construção textual, se faz mais imprescindível em um trabalho de levantamento bibliográfico, na tentativa de construir assim, de acordo com Gil (2007, p.50), uma visão abrangente dos principais fenômenos históricos e categorias teóricas que circulam em torno do objeto de pesquisa.

Para o levantamento bibliográfico, partimos da compreensão de que toda patologia traz consigo não apenas implicações na saúde de quem ela atinge, mas também para a sociedade da qual está inserido o doente. Diante disto, ao estruturarmos a pesquisa bibliográfica, buscamos articulá-la na perspectiva do entendimento do HIV enquanto fator biológico e social, fazendo uso de bibliografias que possibilitassem a análise dos processos históricos e sociais e do contexto de surgimento das ONGs, inicialmente em um cenário macro – ao termos como campo a América Latina na década de 1970 –, indo para um contexto já delimitado à sociedade brasileira, com todas as implicações políticas causadas por estas ações na década de 1980 em diante, em um cenário social em que Aids já era uma realidade da qual ninguém poderia ignorar.

Sobre a análise das categorias e conceitos, Noronha e Ferreira (2000, p.192) apontam a pesquisa bibliográfica como um caminho metodológico que auxilia o pesquisador no mapeamento das discussões realizadas ao longo do tempo, acerca do tema de pesquisa trabalhado, ajudando a compreender o atual estágio do debate acadêmico sobre o assunto.

Nesse sentido, conforme indica Gil (2008, p.62), procurou-se realizar a delimitação do tema e do objeto de pesquisa, visando a formulação do problema que conduziria o caminho metodológico e a elaboração do plano provisório das pesquisas bibliográfica e de campo;

seguindo a esta etapa de delimitação, o processo de identificar as fontes bibliográficas que fornecessem o encaminhamento para a resposta do problema teórico de pesquisa e a solução para o problema prático identificado nas duas entidades sem fins lucrativos.

Diante disto, ao buscar compreender o estágio atual das categorias teóricas e a conjuntura histórica e política da qual fazem parte os temas em que está inserido o objeto da pesquisa, a primeira etapa da pesquisa bibliográfica foi realizada buscando a construção do histórico da pandemia de HIV, inicialmente com os primeiros casos diagnosticados na África e Estados Unidos, até chegar no Brasil e no Maranhão, assuntos que compõe o primeiro capítulo.

Parte da bibliografia selecionada para este histórico já havia sido levantada ao longo da graduação, durante o desenvolvimento do Trabalho de Conclusão de Curso e do livro-reportagem. No entanto, para esta pesquisa foi realizado um aprofundamento no trabalho de busca bibliográfica, no sentido de contemplar a atuação e ativismo das ONGs envolvidas com este tema e as mudanças legislativas sobre as políticas públicas formuladas – principalmente nas décadas de 1980 e 1990 – para prevenção e tratamento da doença e o papel dos atores da sociedade civil neste processo.

O processo de identificação das fontes para os quatro capítulos foi desenvolvido junto a periódicos científico, livros de referência, teses e dissertações e anais de congressos e documentos disponibilizados digitalmente por órgãos como o Ministério da Saúde, a SES, Semus e a UNAIDS; seguindo, portanto, um caminho de buscar publicações que possuam caráter científicos ou cujas informações sejam referendadas publicamente pela credibilidade do seu processo de origem, como o caso da organizações governamentais.

Esse processo, além de ser importante em qualquer pesquisa científica, foi fundamental na etapa bibliográfica deste trabalho, em razão desta pesquisa abranger temas e categorias à princípio distantes em alguns pontos teóricos, mas que o encadeamento das categorias buscou a apreensão lógica textual, mediante o processo de análise e interpretação da bibliografia e documentos selecionados.

Por fim, as indicações das fontes bibliográficas também foram construídas ao longo do período de mestrado, a partir das disciplinas cursadas e das recomendações da orientadora e do coorientador da pesquisa. Nesse sentido, parte fundamental da bibliografia constante no segundo capítulo – referente ao terceiro setor e as ferramentas de comunicação organizacional utilizadas para o desenvolvimento dos trabalhos neste ator social – foram indicadas nas disciplinas de Planejamento e Gestão dos Processos de Comunicação e Estratégias de Comunicação Comunitária e do Terceiro Setor; o terceiro capítulo teve a composição

bibliográfica substancialmente oriunda da disciplina Metodologia da Pesquisa em Comunicação e o quarto capítulo, a partir de indicações constates na bibliográfica básica e complementar da disciplina Comunicação, Tecnologias e Economias.

3.2 Pesquisa de campo

O levantamento dos dados na Acolher se constitui em uma etapa essencial na construção metodológica deste trabalho. Para realizá-lo desenvolvi, inicialmente, a pesquisa exploratória, que, de acordo com Gil (2008, p.27), deve ser realizada – principalmente na pesquisa-ação – para aproximar o pesquisador do objeto de pesquisa.

Apesar de conhecer internamente a casa de apoio Acolher, o trabalho que desenvolvi anteriormente nesta entidade tinha uma perspectiva memorialística e de contato com as histórias de vida dos beneficiados pela organização, método responsável pela estrutura das entrevistas que desenvolvi naquele momento.

Para esta pesquisa fez-se necessário, no entanto, outra formulação de perguntas, direcionadas aos coordenadores da entidade e às pessoas que trabalham no nível organizacional e de comunicação. Isto porque essa etapa tinha o objetivo de coletar informações referentes ao funcionamento administrativo e organizacional da Acolher, o que não havia sido realizado no trabalho anterior com a profundidade necessária que os objetivos geral e específicos desta pesquisa exigem.

Nos tópicos a seguir apresentamos desenvolvimento da pesquisa de campo, inicialmente no ambiente externo da Acolher – no que se refere ao atual estágio epidemiológico do HIV no Maranhão – , em seguida o percurso da coleta de dados na organização.

3.2.1 Ambiente externo ao objeto de pesquisa: atual perfil epidemiológico dos pacientes com HIV no Maranhão

No processo de encaminhamento na condução de uma pesquisa que possui como objeto de estudo organizações de qualquer segmento, Kunsch (2003, p. 254) aponta a importância da análise do ambiente externo onde estão inseridas as organizações foco da pesquisa, processo que subsidiará o desenvolvimento da visão estratégica, cuja importância no âmbito de uma pesquisa com estas características, define-se por assumir uma perspectiva parcialmente responsável pelo melhor trabalho junto às ferramentas comunicacionais.

Nesse sentido, torna-se necessário o levantamento dos dados sobre a área de estudo de campo da pesquisa e o público beneficiado pelo trabalho das entidades que estamos trabalhando. No caso desta pesquisa, as pessoas que convivem com o vírus HIV no Maranhão.

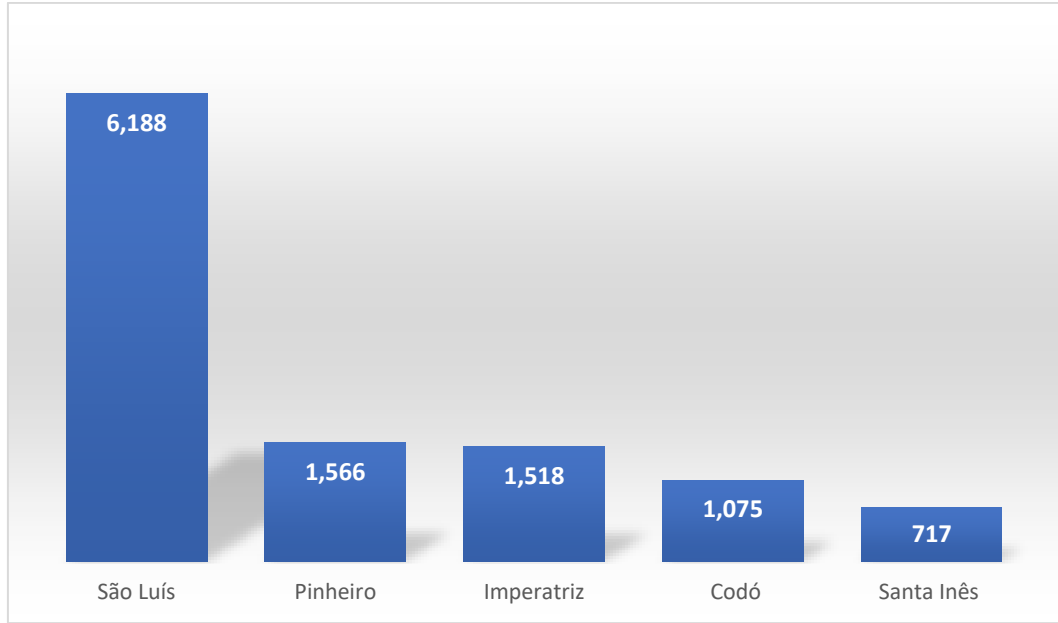
Ao contrário do primeiro capítulo, em que abordamos a evolução epidemiológica do HIV no Maranhão até 2002 – ano em que se estabeleceu as políticas públicas de prevenção e tratamento da doença no estado, por isso a escolha deste recorte temporal –, agora traçaremos o atual perfil dos pacientes com HIV no Maranhão, tendo em vista compreender o público beneficiado pela Acolher e como é direcionado o trabalho da organização, em que, apesar de possuírem o mesmo público alvo, têm especificidades no atendimento, levando em consideração, conforme veremos mais adiante, se residem na capital ou no interior do estado e a faixa etária, por exemplo.

Segundo dados do Sinan (2023), desde o início da epidemia já foram registrados no Maranhão um total de 16.887 casos de HIV, sendo a maioria, 63%, identificados em homens, que somaram cerca de 11.238 casos; com as mulheres representando 36% dos casos, totalizando 5.649 registros da doença no estado.

Apesar das mudanças em determinadas características no universo de pessoas convivendo com HIV no Maranhão, a doença ainda predomina nas áreas urbanas do estado, como São Luís e Pinheiro – que, conforme abordado no capítulo quando traçamos o histórico do avanço epidemiológico do HIV no estado, a capital maranhense e Imperatriz se constituem nas principais cidades do Maranhão com os maiores números de infectados pelo vírus HIV. No atual panorama da doença no estado, porém, Pinheiro aparece em segundo lugar em número de casos, com 1.566 registros.

O gráfico a seguir mostra um comparativo entre as cinco cidades com mais casos de HIV no Maranhão.

Gráfico 3 – Cinco principais cidades do Maranhão em registros de HIV no ano de 2023

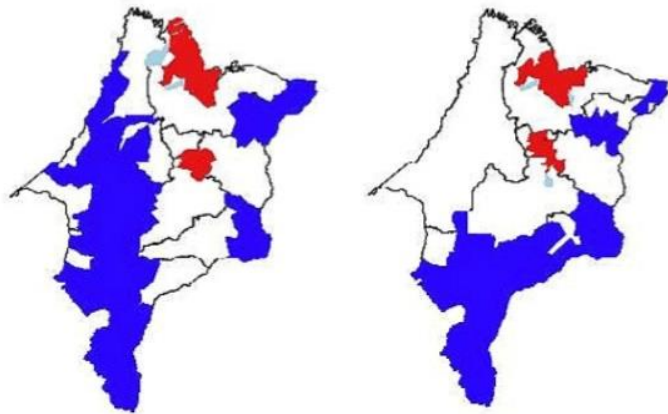


Fonte: Elaborado pelo autor com bases em dados do Sinan (2023)

Como observado, a maioria dos casos ainda estão concentrados em São Luís, seguindo o caminho epidemiológico dos anos iniciais da doença no estado. Apesar disso, houve uma redução no número de casos entre 2022 e 2023, que, respectivamente, tiveram um total de 2.058 e 1.855 casos notificados.

Nesse sentido, a partir do levantamento de dados realizado junto a Acolher ,que indica ser uma parte significativa dos beneficiados pela entidade oriundos interior do estado, conforme abordaremos com mais detalhes estatísticos no próximo capítulo, a figura abaixo mostra o mapas epidemiológico dos casos de HIV no Maranhão entre 2022 e 2023, onde o vermelho destaca as zonas com os maiores números de casos e o azul as regiões intermediárias.

Figura 10 – Distribuição espacial dos casos de HIV no Maranhão 2022-2023

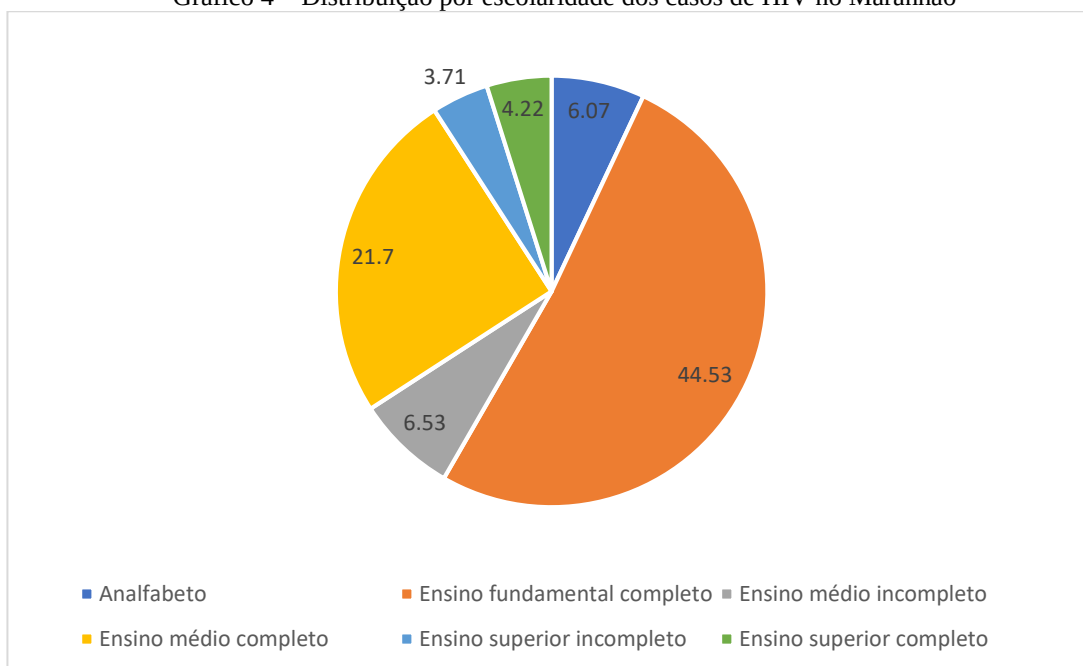


Fonte: Sinan (2023)

Apesar dos avanços pontuais nas políticas públicas voltadas para à área do HIV, o Maranhão ainda ocupa o terceiro lugar na região Nordeste em número de casos da doença, de acordo com a SVSA, totalizando 826 novos registros no ano de 2023.

Sousa et.al (2021, p.5) apontam que fatores sociais ainda influem na forma na caminho de contágio pelo HIV, que, devido a lacunas na política comunicação sobre a importância do uso do métodos de prevenção, ainda afeta principalmente pessoas com baixa escolaridade e com em situação de vulnerabilidade social, conforme o gráfico abaixo.

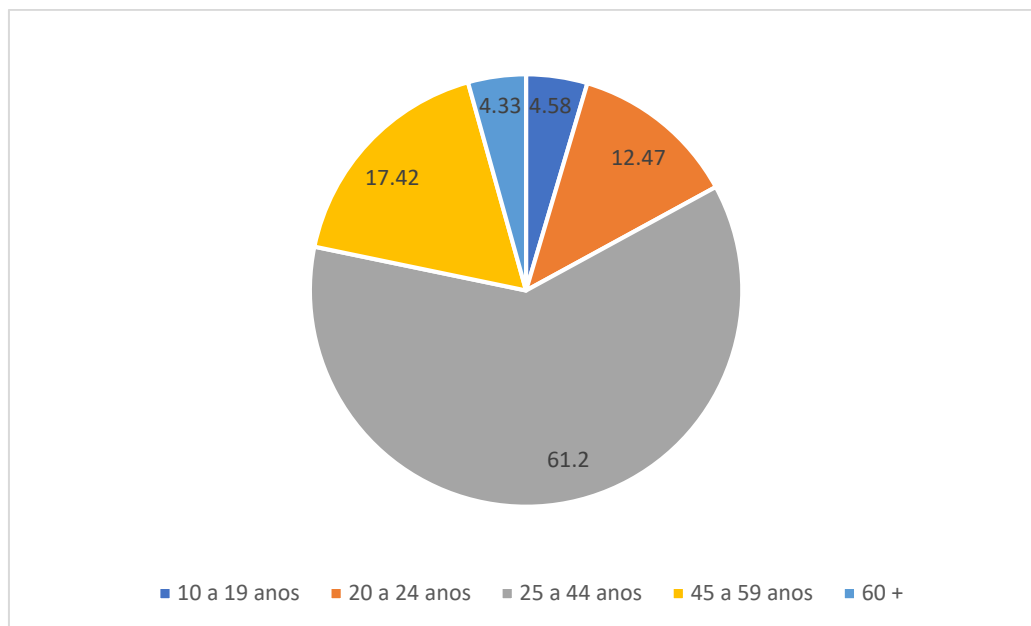
Gráfico 4 – Distribuição por escolaridade dos casos de HIV no Maranhão



Fonte: Elaborado pelo autor com base nos dados do Sinan (2023)

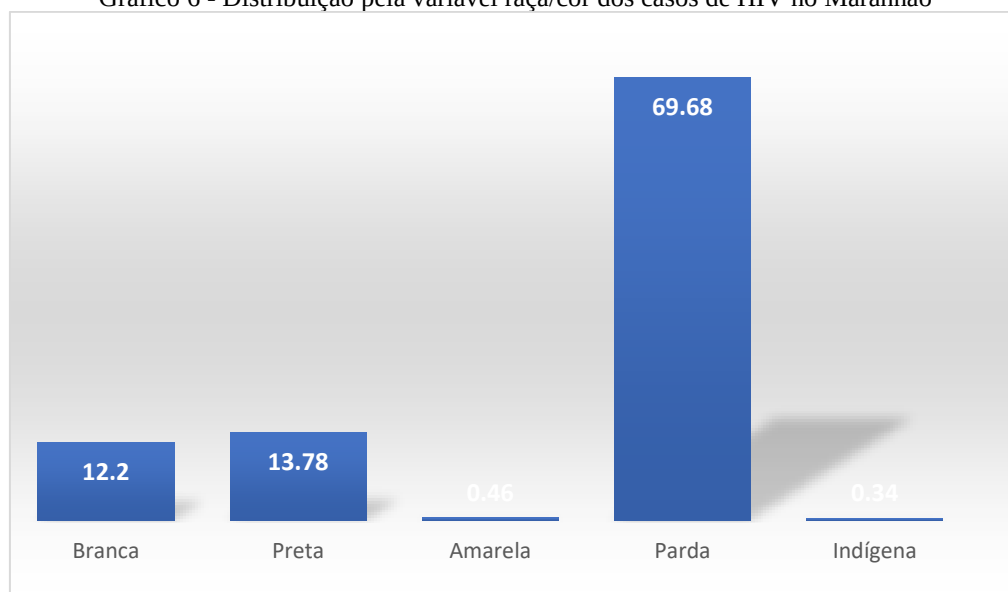
Ainda sobre as variáveis sociais, podemos citar o alto número de casos em jovens e as características por raça/cor das pessoas diagnosticadas com o vírus HIV no Maranhão. Nesse sentido, os gráficos 5 e 6 apresentam com mais precisão os dados variáveis etárias e de cor, coletadas no ano de 2023.

Gráfico 5 – Distribuição por faixa etária dos casos de HIV no Maranhão



Fonte: Elaborado pelo autor com base nos dados do Sinan (2023)

Gráfico 6 - Distribuição pela variável raça/cor dos casos de HIV no Maranhão



Fonte: Elaborado pelo autor com base em dados do Sinan (2023)

Outros fatores externos às entidades objeto desta pesquisa são a concentração da oferta de tratamento ambulatorial em São Luís e as desigualdades sociais que o Maranhão ainda apresenta, conforme Sousa et.al (2021, p.5)

As desigualdades socioeconômicas, como as existentes no estado do Maranhão, influenciam a dinâmica da Aids. [...] Nesse sentido, é imprescindível que ações de prevenção da doença também devam considerar a especificidade de cada território, sendo um dos desafios para o enfrentamento da aids as ações de combate ao estigma e preconceito. Embora o estado do Maranhão tenha descentralizado a

testagem do HIV para todos os municípios, ainda é baixa essa oferta. Além disso, os serviços providos de melhor infraestrutura estão concentrados na capital, São Luís, podendo ser um fator que dificulta o deslocamento de indivíduos doentes do seu município de origem em busca da garantia do anonimato/sigilo diagnóstico e melhores oportunidades de tratamento.

Todas estes fatores descritos influem de forma significativa no trabalho de ambas as organizações, especialmente no sentido da desigualdade social e devem ser levados em consideração por ocasião da etapa de proposição do produto. A alta concentração do tratamento para doença em São Luís e a pouca oferta no interior do estado, no entanto, afeta especificamente a casa de apoio Acolher, que tem entre os seu beneficiados um elevado número de pessoas moradoras de outros municípios maranhenses.

Diante disto, após este levantamento dos dados do ambiente externo das organizações, é necessário conhecer as informações internas das entidades, coletadas em uma perspectiva do funcionamento organizacional.

3.2.2 Descrição da etapa de levantamento de dados

Após a etapa exploratória e diante do levantamento de dados do ambiente externo, seguimos para a coleta de dados nas entidades Acolher e Solidariedade é Vida. Nesta etapa foi utilizado como instrumento de pesquisa metodológica o desenvolvimento de entrevistas estruturadas (Apêndice A). Como o objeto desta pesquisa é uma organização sem fins lucrativos e dentro deste universo observamos a necessidade de realizar as entrevistas com um número delimitado de pessoas que desenvolvem trabalhos em funções administrativas e de comunicação, optamos pela utilização apenas das entrevistas como instrumento de coleta de dado; em razão, sobretudo, por compreendermos ser este o método em que poderíamos – para além das perguntas já formuladas – ter um espaço para o desenvolvimento de outras perguntas acerca de questões que não haviam sido planejadas, mas cuja importância venham ser observadas ao longo das conversas com os entrevistados.

Por se tratar de uma pesquisa desenvolvida na área da comunicação organizacional de entidades do Terceiro Setor, optamos pela condução da etapa de levantamento de dados no sentido de realizar um mapeamento dos públicos interno e externo das organizações, seguindo como referencial teórico Henriques et.al (2007) e Kunsch (2003). Os dois referenciais teóricos citados nortearam a formulação do instrumento de pesquisa e a análise dos dados coletados

durante as entrevistas, que foram estruturadas tendo como referência o norteamento teórico proposto por Gil (2008) e Flick (2013).

Kunsch (2003, p.326) ressalta que o processo de coleta de dados referente às pesquisas com foco na construção uma perspectiva integrada de uma organização seja de qual tipo for, deve partir do levantamento da missão, valores, públicos, produtos ou serviços que ofertam para subsidiar o seu funcionamento e as estratégias de comunicação que direcionam o diálogo com o seu público interno e externo.

Nesse sentido, este foi o primeiro encaminhamento que demos à etapa de levantamento de dados realizado nas entidades, tendo em vista que, por se tratar de um trabalho cujo objetivo é elaborar um modelo de negócios para maximizar a geração de receitas, tornar-se necessário o mapeamento das barreiras existentes no campo da comunicação que são impedimentos no relacionamento com os potenciais públicos geradores de receita financeira e daqueles que já fazem parte deste grupo, no sentido de fortalecer os vínculos e estabelecer parcerias efetivas.

3.2.3 Entrevistas semiestruturadas

As entrevistas realizadas nas duas entidades foram formuladas a partir de uma perspectiva semiestruturada, elaboradas, inicialmente, com as mesmas perguntas para ambas, seguidas de uma abordagem sobre os aspectos específicos das organizações que foram identificados ao longo das conversas com cada um dos entrevistados.

No primeiro delineamento das entrevistas semiestruturadas, tivemos como encaminhamento teórico Flick (2013, p.115), para o qual essa classificação de entrevista deve partir de um diálogo informal entre o entrevistador e o entrevistado, quase com um caráter exploratório, tendo em vista situar o objeto de pesquisa na perspectiva em que está inserido o entrevistado, o que formará, com a condução das demais entrevistas e acesso aos documentos necessários para o alcance dos objetivos de pesquisa, a visão integradora do universo em que faz parte o objeto de pesquisa.

Em um primeiro momento, apresentamos, para a leitura e assinatura dos entrevistados, o TCLE (Apêndice B), com objetivo de explicar sobre o que trata a pesquisa, quais os objetivos teóricos e práticos pretendemos alcançar, quais assuntos seriam abordados durante as entrevistas e como seriam utilizadas as informações coletadas.

Diante disto, procuramos elaborar abordar perguntas que trouxessem, metodologicamente, uma abordagem apropriada ao segmento do terceiro setor e, tendo em

vista as considerações propostas por Kunsch (2003, p.291), de um levantamento de dados que fosse realizado não apenas para o público-alvo das entrevistas em uma posição apenas passiva dos entrevistados, mas que fosse desenvolvido no sentido de propor uma cooperação com esse público, tendo uma participação ativa do indivíduos que participaram do processo de coleta de dados.

Com base nesse delineamento inicial, selecionamos os aspectos que deveriam ser abordados nas entrevistas. Utilizamos nesta etapa uma formatação proposta por Kunsch (2003, pp.293-298), que concluímos adequado para o primeiro direcionamento de questões a serem formuladas. A autora divide em dois eixos a formatação dos assuntos a serem levantados junto às organizações, sendo eles: os itens referentes a estrutura organizacional e a área de comunicação.

A autora traça um painel de aspectos organizacionais amplo o que acaba por contemplar organizações governamentais, privadas e do terceiro setor. Por este trabalho ter como objeto de pesquisa entidades inseridas neste último campo, realizamos um trabalho de adequação dos assuntos a serem levantados, no sentido de delimitar as questões em uma social inerente ao terceiro setor, sem perder de vista o organizacional e econômico; neste último aspecto referindo-se não a visão de obtenção de lucros, mas das atividades realizadas pelas organizações para obter recursos financeiros.

Entre dos dois eixos propostos pela autora, separamos 17 itens para servirem de encaminhamento às perguntas, sendo 12 voltados à área organizacional e 5 para a comunicação. No quadro abaixo, apresentamos os itens selecionados para essa formatação, já separados de acordo com o eixo temático.

Quadro 2- Tópicos de assuntos delineados para a formulação das entrevistas semiestruturadas

Área organizacional	Identificação e dados gerais; História; Infraestrutura física; serviços prestados; Situação econômica; Estrutura organizacional e administrativa; Cultura organizacional; Clima organizacional; Missão, visão e valores da organização; Análise dos ambiente interno, externo, operacional e setorial ³¹
----------------------------	---

³¹ Entre os assuntos indicados por Kunsch (2003) para o levantamento nas organizações, excluimos o item de transporte, em razão da perspectiva da autora sobre esse ponto remeter ao papel deste item em empresas públicas e privadas, no sentido de tratar dos transportes disponibilizados para a locomoção dos funcionários ao local de trabalho. De tal modo, não encontramos relação deste item com as atividade desenvolvidas pelas entidades pesquisadas. Outro ponto que realizamos uma adaptação refere-se ao item 'serviços prestados, que originalmente Kunsch prevê o levantamento no sentido compreendido nas organizações privadas, portanto atividades

Comunicação	Sistema de Comunicação; Públicos; Estrutura do departamento de comunicação; Políticas e planejamento da área; Missão, visão e valores da comunicação
--------------------	--

Fonte: Elaborado pelo autor com base em informações de Kunsch (2003)

Todas as entrevistas foram realizadas de modo presencial na sede das duas entidades, em um período entre de dois meses. Procuramos dividir o processo em duas partes em ambas as organizações. Em um primeiro momento entrevistamos os responsáveis pela direção da Acolher e do grupo Solidariedade é Vida, seguindo, inicialmente, o delineamento dos aspectos organizacionais do quadro acima. Na segunda etapa, conversamos com os responsáveis pela condução da área de comunicação, também seguindo a estrutura indicada no quadro 2.

No total foram elaboradas 20 perguntas, sendo 10 destinadas à área organizacional e as outras 10 perguntas voltadas para os aspectos comunicacionais das entidades. Partimos dessas 20 perguntas que foram divididas separadamente para cada indivíduos responsável pelo setor para o qual as perguntas foram formuladas. As entrevistas foram realizadas individualmente, com as respostas sendo registradas por meio de anotações e gravações, previamente permitidos pelos entrevistados.

O instrumento de coleta de informações utilizado nesta pesquisa encontra paralelo com a perspectiva institucional e administrativa, conforme é utilizada na área de relações públicas. Esta perspectiva tem estreita relação com o processo metodológico estruturado para este trabalho.

Neste sentido, a pesquisa no aspecto institucional das entidades do terceiro setor e desenvolvidas neste trabalho a partir das entrevistas com os dirigentes e responsáveis pelos setores cujo levantamento de dados torna-se fundamental, assume um papel descritivo e analítico que servirá para a estrutura a etapa do diagnósticos da situação organizacional e da área de comunicação para além do delineamento dos aspectos viáveis de uma proposta a ser desenvolvida no sentido de minorar as dificuldades que serão integradas no modelo de negócios.

O trecho abaixo destaca esses aspectos no sentido da importância dos instrumentos de pesquisa aqui utilizados para uma visão integradora das entidades, levando em consideração as especificidades institucionais e da perspectiva comunicacional que conferem a ambas as

desenvolvidas com finalidades de lucro. Por se tratar de um levantamento de dados em organizações do Terceiro Setor, procuramos encaminhar este item para o sentido de uma proposta de valor social e não comercial.

características próprias de funcionamento que deverão ser observadas na construção do produto proposto e na fase de testagem, conforme exige um trabalho de pesquisa aplicada.

Entende-se por pesquisa institucional ou administrativa a compilação dos dados resultantes de atos administrativos ou de opinião de diretores, chefes e funcionários, bem assim a sua interpretação e apresentação inteligente, de molde a permitir o levantamento da área ou das áreas [...] que se encontram em dificuldades. É através desse tipo de pesquisa que se pode fazer a investigação crítica a respeito das normas e processos de organização, para explicar a atitude e opinião dos públicos no que diz respeito a pessoal, instalações, equipamentos, horários, localização e métodos de trabalhos. Os objetivos desse tipo de pesquisa são: descrever o que a instituição fez e o que está fazendo (descritivo), fixar normas para o que a instituição deveria estar fazendo (normativo); analisar e definir problemas setoriais (analítico). (Andrade, 1994, p.52 apud Kunch 2003, p.290).

Durante o processo de entrevistas, ainda pudemos conhecer as instalações onde são desenvolvidas as atividades da Acolher e do Solidarietà é Vida. A partir desta observação direta das instalações pude desenvolver outras perguntas que puderam ser incorporadas a linha metodológica das demais. Isto porque pudemos observar durante as visitas o processo de cultura interna das entidades, o que ajudou a compreendê-las – para além de noções teóricas das quais já estávamos com uma razoável bibliografia – também no sentido prático em relação ao processo de cultura organizacional e como ela se relaciona com o seu público interno, referente ao beneficiados pelos trabalhos das duas organizações; e o externo, aqui relacionando-se a todos os potenciais públicos que podem, pensando em um nível macro, ser estabelecidas parcerias como o governo e empresas privadas; e a um nível micro, em termos de ambiente, indivíduos que não possuem qualquer vinculação com os governo e empresas privadas, para subsidiar fundos às entidades, mas que no entanto pode se constituir em geradores de receita.

Diante da etapa de descrição do levantamento de dados do ambiente externo às organizações e depois do processo da coleta de dados nas organizações objeto da pesquisa, é necessário apresentar os resultados preliminares da etapa da pesquisa de campo na casa de apoio Acolher e no grupo Solidarietà é Vida.

A etapa de descrição dos resultados da observação empírica do objeto de pesquisa consiste, conforme aponta Lopes (2003, p. 149), no processo de articulação entre a observação do campo empírico e a interpretação destes dados. Para a autora, o processo descritivo na esfera de desenvolvimento da pesquisa deve ser conduzido sob duas vertentes: a primeira ocorre seguindo uma perspectiva de organização e classificação dos dados coletados,

no sentido de possibilitar ao pesquisador o domínio sobre os elementos constitutivos do campo de pesquisa. Isto fará com que haja a melhor compressão sobre as possibilidades de direcionamento do objeto de pesquisa para o alcance previsto nos objetivos geral e específicos.

A segunda vertente, de acordo com Lopes (2003, p.149), se refere a análise dos dados coletados, agora no sentido de integrar os elementos presentes no universo do campo de pesquisa às categorias teóricas e as metodologias selecionadas. Na esfera de desenvolvimento desta pesquisa, o processo empírico de campo referente especificamente a coleta de dados foi encaminhado na perspectiva de integrá-los ao produto proposto.

Para alcançarmos esta perspectiva previamente estabelecida na preparação do roteiro de entrevistas, houve um esforço durante todas as conversas realizadas na pesquisa de campo, para conferir uma unidade aos elementos observados e coletados nas duas organizações. De tal modo, poderíamos, a partir deste caminho, formar um encadeamento lógico no processo descritivo e de apresentação dos resultados preliminares.

A descrição deste processo foi iniciada no primeiro capítulo, quando as duas organizações tiveram o seu histórico e a atual estrutura apresentadas, situando, portanto, ambas as entidades no campo de atuação das OSC no Maranhão voltadas para a temática do HIV/Aids, desde a década de 1990 até 2024. Houve, neste sentido, um esforço de afunilamento da atuação dos atores da sociedade civil deste o começo da epidemia até o atual momento em que apenas o grupo Solidariedade é Vida e a casa de apoio Acolher se constituem nas únicas organizações do Terceiro Setor com atuação direcionada estruturada para a assistência às pessoas com HIV no Maranhão.

Diante disto, apresentaremos agora as estruturas organizacionais e os setores de comunicação. No que se refere ao campo de comunicação, direcionamos a investigação para o contexto de trabalho referente ao diálogo com o público interno – entendidos nesta perspectiva como as pessoas beneficiadas pelos trabalhos desenvolvidos pelas duas organizações–; e o público externo, referentes às pessoas que já contribuem para as organizações e as estratégias direcionadas para aqueles potenciais públicos geradores de receitas.

Para dar uma melhor dimensão dos trabalhos desenvolvidos pela Acolher e o grupo Solidariedade é Vida, fizemos uso de figuras, gráficos e tabelas, com o objetivo de construir um quadro de referências dos principais fatores que compõe as atuações organizacionais e de comunicação das duas entidade sociais.

No capítulo 4, também faremos comparativos entre as duas organizações, no sentido de apontar as similaridades e diferenças organizacionais e as formas de relacionamento de cada uma com os seus públicos. Este quadro comparativo pretende encaminhar para os aspectos a serem integrados ao diagnóstico final deste processo de coleta de dados, no sentido de apontar quais as diferenças e semelhanças entre as duas entidades que levam como resultado o mesmo problema comum, inicialmente identificado em ambas: as dificuldades na arrecadação de recursos financeiros.

O primeiro contato na casa de apoio Acolher foi com o coordenador da entidade, para quem as perguntas foram realizadas com objetivo de levantar os aspectos organizacionais e financeiros. Naquele momento, foi descrita pelo coordenador a história da organização e a estrutura física da entidade. Também foi apresentada os elementos referentes aos aspectos financeiros da organização, o número de beneficiados, os doadores, voluntários e as formas de captação de recursos.

O contato com a Acolher aconteceu em duas etapas, que são fundamentais para a compreensão da etapa empírica da pesquisa: o contato antes e depois da etapa de qualificação. Após a qualificação foi descrito aos coordenadores da organização as modificações solicitadas pela banca em relação ao trabalho com o conceito de estigma enquanto processo social que influi diretamente na percepção de parte do público em relação ao HIV e às organizações que atuam com esses indivíduos.

Foram relatadas pelos coordenadores histórias de preconceito sofridas pelas pessoas beneficiadas pela Acolher e as dificuldades enfrentadas no processo de arrecadação de recursos financeiros.

As perguntas foram direcionadas no sentido de compreensão dessas dificuldades e dos aspectos organizacionais que podem ser melhorados e os caminhos que podem ser criados no sentido das novas iniciativas.

Após essa etapa de explicação do novo direcionamento da pesquisa e das questões levantadas sobre o estigma, passamos as discussões acerca do modelo de negócios.

A divisão das entrevistas nos sentidos de coleta dos dados organizacionais e de comunicação contemplaram o processo de preenchimento dos componentes do modelo de negócios, que apresentaremos no capítulo 4.

A ferramenta do modelo de negócios e a sua aplicabilidade foi discutida com os coordenadores e os resultados validados com eles.

Por se tratar de aspectos organizacionais, essa etapa foi validada após a explicação de como se daria o processo de construção do modelo de negócios, a partir dos indicativos do Sebrae (2021).

4 METODOLOGIA E DESENVOLVIMENTO DO PRODUTO: o modelo de negócios na perspectiva organizacional da casa de apoio Acolher

Um dos grandes desafios no processo de arrecadação dos recursos financeiros da casa de apoio Acolher é o estigma que ainda afeta as pessoas diagnosticadas com o vírus HIV. A visão estigmatizante suscita a percepção errônea acerca dos indivíduos com essa patologia, conforme foi relatado durante as entrevistas realizadas com os coordenadores da entidade; sendo esse fator, consequentemente, um obstáculo no alcance de novos públicos potenciais geradores de receita financeira.

Considerando o que foi exposto no preâmbulo acima e nos capítulos anteriores, faremos neste capítulo final a apresentação do desenvolvimento e metodologia do produto proposto, que consiste em um modelo de negócios a ser utilizado para estruturar as propostas na área de Comunicação para a casa de apoio Acolher. O objetivo é alcançar novos públicos para que venham contribuir financeiramente com a organização.

É importante assinalar que para o alcance desse objetivo, as propostas indicam ações que venham, sobretudo, a terem um direcionamento no sentido de se contrapor ao estigma associado ao HIV.

Ao ser imbuída desta perspectiva, a Comunicação assume nesta pesquisa um caráter dialógico e educativo; indo, desta forma, ao encontro da concepção defendida por Braga, Silva e Mafra (2007, p.66-67), para os quais o fazer comunicativo, quando desenvolvido no Terceiro Setor e nos movimentos sociais, deve ser caracterizado não como uma simples transferência de conhecimentos ou de informações, mas pela abertura de canais de diálogo que venham a criar uma interlocução com os públicos e estabeleça um espaço comunicacional, conforme é destacado no trecho abaixo.

A comunicação para mobilização, tendo este caráter dialógico, é também libertadora, já que um sujeito não tenta invadir ou manipular o outro, reduzindo-o a mero objeto recipiente, mas tenta, com o outro, problematizar um conhecimento sobre uma realidade concreta, para melhor entender esta realidade, explicá-la e transformá-la.

[...] Compreendendo o caráter aberto, dinâmico e descentralizado dos projetos, a comunicação deve ser entendida como uma coordenação de ações e não como um instrumento de controle das ações. O desafio da coordenação de ações é o de gerar e manter canais desobstruídos para que os públicos interajam entre si e com o projeto. Mais do que informar, a ação comunicativa em projetos tem a função de criar e manter vínculos, uma interação própria entre seus públicos, através do compartilhamento de sentidos e valores.

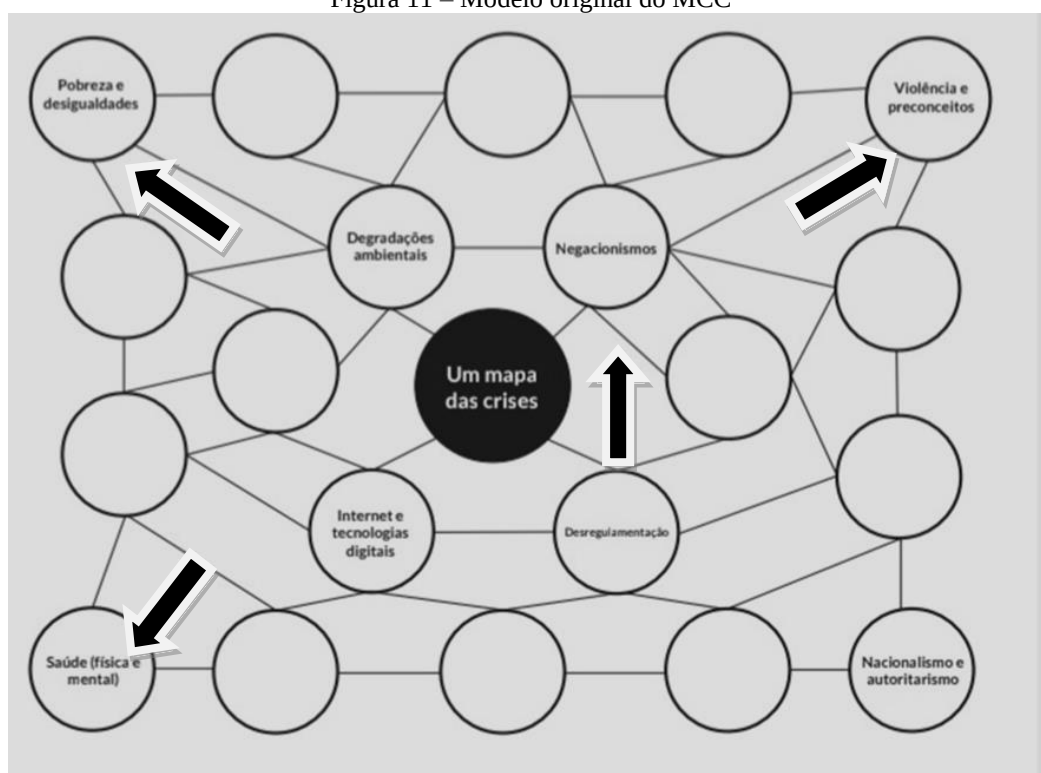
As ferramentas metodológicas para a construção do produto são o Mapa das Crises da Contemporaneidade e o Modelo para a Criação de Iniciativas Contemporâneas, que compreendem, respectivamente, o diagnóstico dos problemas em um determinado ambiente organizacional – seja governamental, privado ou do Terceiro Setor – e a criação de iniciativas que proponham as suas resoluções (Costa e Rocha, 2022).

Isto posto, faremos a seguir a apresentação mais detalhada das duas ferramentas citadas e a utilização delas no desenvolvimento do produto. É importante destacar que este capítulo foi delineando como uma segunda etapa do percurso metodológico, cuja parte empírica foi apresentada no capítulo 3. Enquanto lá foram abordadas as metodologias desenvolvidas junto ao objeto de pesquisa, faremos agora a articulação dos resultados coletados na Acolher com a proposta do produto, encaminhada para o alcance do objetivo geral apresentado na introdução.

Diante disto, no primeiro momento vamos apresentar inicialmente em que consiste o MCC e quais os elementos, conforme estão presentes na figura 21, foram selecionados após a finalização da etapa do diagnóstico dos problemas identificados na Acolher, que impedem o alcance dos novos públicos.

4.1 O diagnóstico por meio do Mapa das Crises da Contemporaneidade

Figura 11 – Modelo original do MCC



Fonte: Costa e Rocha (2022)

A partir da representação visual do modelo de negócios apresentado no tópico anterior e da discussão acerca de cada um dos elementos na casa de apoio Acolher, faz-se necessário prosseguir ao diagnóstico dos problemas identificados na organização.

Nesse sentido, para realizarmos o diagnóstico nos baseamos no MCC, que surge, conforme indicam Costa e Rocha (2022, p.26), a partir da necessidade de realizar o mapeamento do cenário social onde está inserida as organizações ou movimentos sociais para os quais as iniciativas propostas serão direcionadas. O diagnóstico deve ser previamente realizado, de acordo com os autores (2022, p.26), a partir das considerações das áreas de domínio presentes na figura 21.

Do modelo original, identificamos, a partir das entrevistas com os coordenadores da Acolher, quatro elementos de diagnósticos referentes aos problemas identificados na organização, que estão indicados com as setas de cor preta: pobreza e desigualdade, violência e preconceitos, negacionismos, saúde física e mental.

Além dos elementos dispostos no modelo original, a ferramenta do MCC permite a inclusão, por parte do profissional ou pesquisador que a utiliza, de outros domínios. Isto porque, uma das características dessa ferramenta é a compreensão do caráter dinâmico da sociedade e, portanto, da necessidade permanente de análise do ambiente para o qual foi delineado o diagnóstico (Costa e Rocha, 2022, p.35).

Diante disto, podemos inferir que o MCC possui uma estrutura flexível, o que possibilita a autonomia de quem o aplica. A autonomia pode ser exemplificada nos círculos em branco presentes no modelo original.

Os próprios autores da ferramenta (2022, p.35) apontam que o modelo original é um ponto de partida, pois, dependendo do objetivo ao qual se pretende alcançar, podem ser incluídos novos elementos. De tal modo, quando houver necessidade de incluir outras categorias no diagnóstico, o pesquisador ou profissional pode fazê-lo, observando as especificidades do ambiente trabalhado.

De acordo com Costa e Rocha (2022, p.35) o MCC “é um exercício de percepção da interdependência fundamental entre os seres humanos”. Esta característica do processo de diagnóstico é o que vai conduzir todo o processo de proposição de iniciativas, conforme o trecho abaixo.

As oito áreas são um ponto de partida. Dependendo do que se pretende pensar, podem surgir outras, alguma ser incorporada por outra, o peso de cada uma delas mudar. [...] O fundamental é notar a interdependência primária. Buscamos muito a liberdade e a autonomia, mas isso só será possível por meio da percepção da dependência, que primeiramente limita,

depois complica e em seguida permite retomar o projeto de emancipação para ampliá-lo

A partir do diagnóstico, baseado na articulação dos domínios apresentados na figura 21, o MCC pode contribuir também para a ampliação do entendimento sobre a sociedade e a emancipação dos grupos tradicionalmente marginalizados nos campos social e econômico.

Nesse sentido, considerando as informações coletadas na etapa empírica desta pesquisa, incluímos um novo diagnóstico – além daqueles já presentes no modelo original do MCC – referente aos problemas enfrentado pela casa de apoio Acolher: o estigma associado às pessoas que convivem com o vírus HIV.

Com base na minha experiência junto à Acolher desde a época do meu Trabalho de Conclusão de Curso e do aprofundamento para esta pesquisa do levantamento bibliográfico acerca da temática do HIV/Aids, eu já possuía a compreensão que o estigma consiste em um elemento fundamental para entender o impacto do HIV na vida dos soropositivos. No entanto, antes da etapa empírica desenvolvida para esta pesquisa, eu ainda não tinha a dimensão real do seu impacto nas organizações do Terceiro Setor atuantes nessa temática, principalmente no alcance de novos públicos.

Diante desse dado da realidade, é necessário investigarmos com maior acuidade em que consiste o estigma do ponto de vista teórico para compreendermos as suas implicações práticas no desenvolvimento dos trabalhos das organizações como a casa de apoio Acolher.

Nesse primeiro momento, daremos maior ênfase para esse elemento por compreendermos, conforme foi possível observar ao longo da etapa empírica na Acolher, que os cinco problemas presentes no modelo original e identificados na organização provém, em escalas diferentes, da visão estigmatizante ainda presente na sociedade quando o assunto é HIV/Aids.

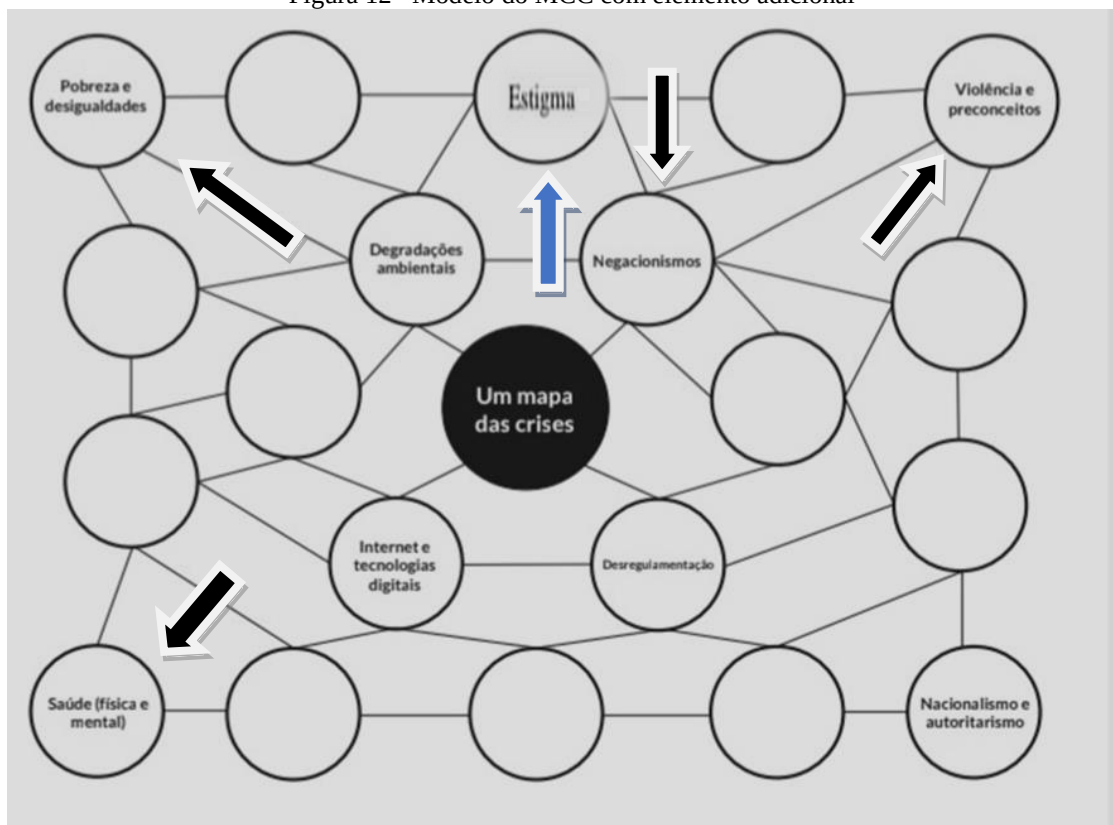
Desde modo, faremos a seguir a exposição do estigma enquanto fator causador da discriminação contra as pessoas soropositivas e a invisibilidade social por muitas vezes impostas ao público com esta patologia, mesmo após os avanços na oferta do tratamento medicamentoso para esses pacientes. Após esta exposição, passaremos aos demais elementos presentes no modelo original, articulando-os enquanto processos sociais oriundos da visão estigmatizante ainda presente no imaginário social.

4.1.1 Estigma, HIV/Aids e discriminação

Os avanços na saúde pública em relação à oferta dos medicamentos antirretrovirais para os pacientes com HIV/Aids são inegáveis. No entanto, os avanços na área científica e na gestão pública que garantiram, respectivamente, a criação de medicamentos eficazes no controle da doença e a sua distribuição gratuita no Brasil, não sanaram os problemas sociais ainda enfrentados por parte dos pacientes diagnosticados com a doença; a exemplo do estigma ainda persistente em relação ao HIV, mesmo transcorridos mais de quatro décadas do seu prelúdio, caracterizado na época, conforme vimos ao longo desta pesquisa, pela quase certeza da morte física, antecedida pela morte civil. Atualmente o primeiro tipo de morte tem apresentado queda; o segundo tipo, ainda persiste, sobretudo em razão do preconceito que acompanha o diagnóstico positivo para o vírus (UNAIDS, 2023).

Considerando esta perspectiva, incluímos o estigma como novo elemento de diagnóstico ao modelo do MCC, sendo indicado com a seta azul, conforme a figura abaixo exemplifica.

Figura 12– Modelo do MCC com elemento adicional



Fonte: Costa e Rocha (2022) com alterações do autor

O estigma em relação ao HIV e a discriminação que isto implica contra os indivíduos infectados pelo vírus podem ser compreendidos enquanto processos sociais. Mann (1987)

identificou nesses processos algumas subdivisões relacionadas aos níveis de epidemia de HIV/Aids, conforme pode ser exemplificado no quadro abaixo.

Quadro 3 – Epidemias de HIV, de Aids e do estigma

Epidemia de HIV	Transcorrida, inicialmente, de forma silenciosa e afetando apenas alguns grupos como os homens gays, usuários de drogas injetáveis, profissionais do sexo e haitianos. Esta fase é caracterizada ainda pelo pouco conhecimento sobre a doença
Epidemia de Aids	É compreendida como o nível mais avançado da doença e caracterizado pelo maior conhecimento sobre a patologia e as suas principais formas de transmissão. Esta fase também é marcada pelo aumento dos números das infecções, para além dos grupos acima descritos, sendo acompanhada ainda pelo auge das mortes pela doença em sua fase mais avançada: a Aids
Epidemia do estigma e da discriminação	Enquanto as outras fases da epidemia estão no nível biológico e de saúde pública, a fase do estigma e da discriminação é a epidemia com implicações sociais ocasionadas pelo HIV/Aids. Os elementos epidemiológicos de nível social são tão centrais para a compreensão da patologia quanto a sua esfera biológica.

Elaborado pelo autor com informações de Parker e Aggleton (2021, p.22)

No campo das Ciências Sociais, o sociólogo canadense Erving Goffman foi o autor cuja concepção teórica acerca do que é o estigma e as suas implicações na sociedade mais impactou a discussão sobre essa categoria teórica no que está relacionado à temática do HIV/Aids (Parker e Aggleton, 2021, p.22).

Goffman (2004, p.6) assinala que o estigma é um termo que se constitui em um sentido depreciativo atribuído a determinados indivíduos ou grupos. Isto confere, portanto, às pessoas alvo do atributo estigmatizante – a exemplo dos soropositivos – uma imputação de indesejável por um estrato da sociedade onde esse indivíduo está inserido.

Para Goffman (2004, p.7), o estigma se desenvolve socialmente em níveis diferentes, conforme é explicado abaixo

Podem-se mencionar três tipos de estigmas nitidamente diferentes. Em primeiro lugar, há as abominações do corpo – as várias deformidades físicas. Em segundo, as culpas de caráter individual, percebidas como vontade fraca, paixões tirânicas ou não naturais, crenças falsas e rígidas, desonestidade, sendo essas inferidas a partir de relatos conhecidos de, por exemplo, distúrbio mental, prisão, vício, alcoolismo, homossexualismo, desemprego, tentativas de suicídio e comportamento político radical. Finalmente, há os estigmas tribais de raça, nação e religião, que podem ser transmitidos através de linhagem e contaminar por igual todos os membros de uma família

Nesse sentido, podemos inferir que o estigma associado ao HIV/Aids se insere no segundo tipo estabelecido por Goffman. É importante assinalar o duplo caráter nesse tipo de estigma: por um lado, há o preconceito contra a doença em si; por outro prisma, há o estigma que associa a patologia aos homens gays, o que levará à visão errônea da doença enquanto fator patológico oriundo de um desvio de comportamento, como comumente é considerada, de forma equivocada por aqueles com um pensamento estigmatizador, a orientação sexual dos homens gays e outras minorias sexuais (Simões, 2018, p.322).

Nesta mesma perspectiva teórica, Parker e Aglleton (2021, p.30) apontam a necessidade da compreensão dos sentidos estruturais que envolvem a questão do estigma e da discriminação no campo de estudos da temática HIV/Aids. Para os autores, estas dimensões fazem parte dos processos sociais pelos quais podem ser explicadas as noções de poder e dominação no que se relaciona a essa patologia.

Segundo os autores (2021, p.30), estas noções levam a verticalidade social no sentido que alguns indivíduos fiquem em uma posição de desvalorização, enquanto outros de superioridade. De tal modo, as situações decorrentes desses processos impõem uma situação de desigualdade social e exclusão de grupos minoritários.

Diante disto, Parker e Aglleton (2021, p.31) estabelecem três divisões para a melhor compreensão do estigma e da discriminação no campo das pesquisas em Ciência Sociais no que se relaciona ao HIV/Aids: o estigma enquanto elemento histórico, o estigma enquanto estratégia de dominação e o estigma como produtor e reproduzidor da desigualdade social.

Para os autores (2021, p.31), o estigma se constitui como um elemento histórico, pois ele não se desenvolve em um vácuo social, portanto, a forma como ele é praticado e percebido em uma determinada sociedade, influenciará as ações no sentido do seu combate de forma eficaz.

A compreensão do estigma enquanto elemento histórico provém, segundo Ainsley, Coleman e Becker (1986), diretamente das suas dinâmicas próprias enquanto uma construção social. Isto fará, segundo autores, que o entendimento sobre o modo como este elemento se

desenvolve em uma sociedade não pode vir dissociado dos acontecimentos contextuais que envolvem os elementos históricos, os fatores culturais e as conjunturas políticas e econômicas.

As práticas da historicidade, portanto, implicam na caracterização do estigma não enquanto um elemento individual, mas sim do produto de uma época e dos seus contextos, conforme ressaltam Siqueira e Cardoso (2011, p.96).

O contexto histórico pode provocar mudanças no curso do estigma, propiciando alterações em suas descrições, nas categorias que o envolve e no processo de estigmatização, assim, pode-se dizer que a prática, a compreensão e a percepção de estigma são variáveis de acordo com a historicidade. Alguns estigmas perpetuam durante as épocas, porém, muitos são findáveis e característicos de um dado contexto histórico, social e cultural. A percepção de estigma modifica-se também entre os contextos sociais, sendo sutilmente diferente diante de cada um.

As tendências morais e intelectuais da época e a estrutura cultural são elementos importantes quando se pensa onde e quem determina o que é estigma. Vale salientar que, o grau de intensidade de estigma também se altera para cada tempo e lugar. [...] Como membros da sociedade, os indivíduos perpetuam as suas concepções de estigma e a forma de responder a ele. Isso se dá pelo passar das gerações, através da aprendizagem social e da socialização.

Em relação às estratégias de dominação, Parker e Aglleton (2021, p.34) estabelecem quatro linhas de compreensão sobre como ocorre o processo de estabelecimento das noções de poder e dominação no que se relaciona ao desenvolvimento do estigma na sociedade e nas relações entre os atores sociais envolvidos nesse processo, conforme é possível observar no quadro abaixo

Quadro 4 – Fatores condicionantes da estrutura de poder e dominação no processo de desenvolvimento do estigma e da discriminação

O estigma é auxiliar da sociedade da ordem
O estigma não é um elemento individual, mas uma construção social
A estigmatização é legitimada pelas estruturas da verdade
A estigmatização está ligada as crenças e valores de um determinado grupo social

Fonte: Elaborado pelo autor com informações de Parker e Aglleton (2021, p.34)

Com base no quadro acima, é possível inferir que o estigma e a discriminação, enquanto elementos situados nas relações de poder da sociedade, levam a percepção das diferenças sociais impostas entre os diferentes grupos sociais, principalmente em relação a desigualdade social que essas distinções ocasionam e sem o entendimento das mesmas,

conforme assinalam Monteiro et al (2012, p.74), não é possível analisar a constituição social desses conceitos e as desvantagens sociais que estes processos implicam na vida de quem é diagnosticado com o vírus HIV, tampouco é possível elaborar propostas que visem a superação desses problemas e da desigualdade social que o seu desenvolvimento implica na sociedade.

4.1.2 Estigma, pobreza e desigualdade

No campo dos domínios do MCC, dois elementos originais referem-se à pobreza e a desigualdade. Ambos são fundamentais para a compreensão das dinâmicas de funcionamento e da justificativa da existência das organizações do Terceiro Setor. Isto porque, conforme exposto ao longo da pesquisa, as entidades desse tipo existem em razão de determinados problemas sociais que afetam alguns grupos da sociedade, em que a atuação do Estado, no sentido do combate aos problemas sociais, apresenta lacunas; sendo, portanto, necessária a atuação dos atores da sociedade civil na articulação dos trabalhos junto ao público marginalizado socialmente.

No campo do HIV/Aids, esses problemas sociais não vêm dissociados do estigma, impondo, de tal modo, algumas especificidades às questões envolvendo a pobreza e a desigualdade que são enfrentadas por parte do público com HIV.

Monteiro et al (2011, p.73) assinalam que refletir sobre o estigma e, portanto, o processo de discriminação que o acompanha, é ter como elemento fundamental a exclusão social, que impacta diretamente na condição de vida da população com HIV.

Esse impacto se reflete nos dados sobre a doença, principalmente em relação à população negra. De acordo com dados do Ministério da Saúde (2022), entre 2012 e 2022 as pessoas negras representaram 61,7% dos óbitos pela doença, seguidas de pessoas brancas, que totalizaram 35,6% das mortes; período em que houve uma queda de mortes relacionadas ao HIV e a Aids de 5,5 para 4,1 por 100 mil, representando uma diminuição de 8,5% em uma década.

Diante desse cenário, o Unids (2021) utiliza a expressão população chave, no sentido de desenvolver ações junto aos grupos com maior tendência de mortalidade como causa da Aids; à exemplo da população negra, pessoas trans, profissionais do sexo e moradores de rua.

Durante as entrevistas com os coordenadores da Acolher foi traçado um painel das histórias de vida de algumas pessoas com HIV que fazem parte do quadro de beneficiados. Como parte integrante da pesquisa que já havia sido desenvolvida durante o Trabalho de

Conclusão de Curso para a graduação, foi observado como o HIV impacta, no nível social, especialmente as pessoas em situação de vulnerabilidade financeira.

É importante assinalar as dificuldades enfrentadas inclusive para a realização do tratamento. Desde o início dos diagnósticos de HIV no Maranhão em 1985, apesar de terem ocorrido avanços na disponibilização de ambulatorios destinados para o tratamento da doença, de acordo com dados da própria SES (2023), apenas 33 municípios maranhenses possuem ambulatorios destinados ao tratamento do HIV/Aids.

A insuficiência de locais para o tratamento leva a centralização da oferta de tratamento da patologia. Essa é a principal causa do alto número de pessoas beneficiadas pela Acolher serem moradoras do interior do Maranhão.

Nesse sentido, foram relatadas durante as entrevistas com os coordenadores as dificuldades que a centralização impõe, sobretudo em razão de parte das pessoas que procuram tratamento em São Luís não terem parentes ou amigos na capital, tampouco recursos para custearem estadia e alimentação.

Em razão da realidade descrita acima e pelo caráter da proposta de valor pela qual se baseia a Acolher, podemos destacar o domínio da pobreza e desigualdade como inerentemente ligado à organização objeto deste trabalho, pois a sua atuação direciona-se especificamente às pessoas em situação de vulnerabilidade social, que procuram ou são identificadas pela entidade, como indivíduos que necessitam de assistência alimentar, psicológica, jurídica ou de qualquer outro tipo.

4.1.3 Violência e preconceitos

Dentro dos domínios do MCC podemos relacionar especificamente ao trabalho realizado pelas organizações objeto desta pesquisa os domínios da pobreza e desigualdade e da violência e preconceitos. Esta escolha se deve pela compressão que estas áreas contemplam o campo de atuação das organizações em razão da temática HIV/Aids ainda trazer consigo problemas relacionadas à violência e preconceito, conforme o estudo da UNAIDS (2019) apresentado na introdução e realizado com 1.784 pessoas. Este estudo mostrou que, dentre estes entrevistados, 19,6% dos relataram prejuízos profissionais em razão do HIV e 46,3% dizem terem sofrido discriminação, sendo que em 46% a agressão foi feita por algum familiar.

Estes dados evidenciam a violência e os sofrimentos ainda sofridos por uma parcela significativa dos pacientes diagnosticados com HIV. Violência sofrida nos ambientes de trabalho e familiar, mesmo com a legislação proibindo a discriminação de qualquer tipo.

Costa e Rocha (2022, p.29) apontam que a violência e o preconceito tomam várias formas na sociedade, entre eles o racial, de gênero e social. Estas formas, em grande medida, caminham paralelamente a desigualdade e quando juntos ensejam às pessoas que são alvo uma dupla violência: no sentido psicológico e de marginalização social – onde esses indivíduos têm a sua condição enquanto cidadãos negada e sua humanidade esquecida.

4.1.4. Negacionismo

O termo negacionismo foi bastante discutido durante a pandemia da Covid-19, especialmente em relação às políticas adotadas pelo Governo Federal, que foram de encontro às medidas recomendadas pela OMS e cientistas.

No campo da ciência, destaca Gomes e Zamora (2024, p.4), essa expressão se refere às crenças errôneas difundidas acerca de um determinado fator ou variável existente na sociedade, à exemplo da pandemia da Covid-19 ou da Aids.

Conforme abordamos ao longo da pesquisa, a Aids veio desde o seu começo associada a determinados comportamentos de risco, especialmente em relação aos homens gays ou usuários de drogas injetáveis³². Essa associação, destaca Knauth et al (2020, p.6), ainda é presente em uma parte do imaginário social sobre a doença, apesar dos esforços das políticas públicas de combate ao estigma que afeta quem convive com a doença.

Durante as entrevistas na Acolher, o negacionismo foi um dos aspectos citados pelos coordenadores como uma fator que impacta, inclusive, a percepção não apenas da sociedade em relação às pessoas com HIV, mas principalmente do soropositivo em relação a sua própria identidade enquanto indivíduos.

4.1.5 Saúde física e mental

³² A associação do HIV como uma doença que tinha entre seus grupos preponderantes os haitianos perdeu maior força com a infecção de pessoas de outras nacionalidades e a crescente incidência de novos casos entre homossexuais durante a década de 1980. Conforme temos abordado, para além do estigma em relação ao HIV, a doença reforça o estigma contra minorias sexuais, a exemplo dos homens gays. Ver: CAMARGO, Marcelo Giacomazzi. Haiti e HIV: Criando a história do contágio. *Enfoques*, v. 18, n. 2, p. 181-201, 2021.

A saúde mental – para além da física – pode vir a sofrer um impacto com a descoberta do diagnóstico positivo para o HIV. Camargo et al (2014, p.222) ressaltam que o impacto na saúde mental acompanha o HIV desde os primeiros anos da epidemia.

De acordo com os autores (2014, p.222), no prelúdio da doença os sintomas depressivos, por exemplo, se desencadeavam sobretudo pela quase certeza da morte física que o diagnóstico positivo acarretava, antecedido pela morte civil.

Na etapa exploratória realizada na Acolher e na própria literatura especializada já foi possível perceber o impacto mental que o HIV pode causar, principalmente naqueles que receberam o diagnóstico mais recentemente.

Nas décadas de 1980 e 1990 havia pouco há oferecer após um resultado positivo para a doença e isso, conforme foi relatado nas entrevistas na Acolher, conferia, em alguns pacientes, a probabilidade do desenvolvimento dos sintomas de depressão.

Atualmente, segundo os coordenadores observam ao longo dos anos de trabalho com essa temática, apesar da sobrevida que os medicamentos antirretrovirais conferem aos pacientes com HIV, as pessoas beneficiadas pelos trabalhos da casa relatam as dificuldades que diagnóstico de HIV acarreta às relações familiares e de amizade.

O HIV, nesse sentido, tem dois aspectos relacionados à saúde: a questão física – por obviamente ser uma doença que ataca o sistema imunológico, tornando os indivíduos mais suscetíveis às doenças oportunistas –; e ao aspecto mental, hoje não pela iminência da morte – que é retardada com o correto tratamento – mas pelo estigma que ainda assola os indivíduos.

4.2 O modelo de negócios

O modelo de negócios se constitui em uma ferramenta fundamental para a melhor compreensão dos fatores relacionados aos ambientes interno e externo das organizações, sejam elas de qualquer segmento de atuação. Isto porque essa ferramenta, conforme a definem os próprios criadores Osterwalder e Pigneur (2011, p.14), [...] “descreve a lógica de criação, entrega e captura de valor por parte de uma organização”.

Conforme é possível observar, a definição do modelo de negócios tem uma relação estreita com a ideia de valor. Nesse sentido, antes de iniciarmos a discussão do modelo de negócios enquanto artefato desenvolvido para esta pesquisa e que, posteriormente, irá nortear a criação das iniciativas para a casa de apoio Acolher, é importante abordarmos mais detalhadamente em que consiste o conceito de valor, especialmente no campo de desenvolvimento do modelo de negócios para as organizações do Terceiro Setor.

O enfoque no conceito de valor, no que se relaciona ao campo do Terceiro Setor, se justifica – para além do fato do objeto desta pesquisa estar inserido nesse ator social – em razão das especificidades que este conceito assume no campo das organizações sem fins lucrativos, à exemplo da Acolher.

Ao contrário da iniciativa privada que possui como objetivo o lucro, o que influenciará o direcionamento da entrega dos serviços e produtos e a forma como o conceito de valor é percebido e almejado nesse ambiente organizacional, nas entidades sem fins lucrativos, conforme destacam Costa e Rocha (2022, p.15), o sentido orientador das noções de valor são baseados no combate aos problemas sociais que afetam os grupos em situação de vulnerabilidade. Isto fará com que o dinheiro não seja uma finalidade em si mesma, mas um instrumento de alcance dos valores relacionados a transformação da realidade dos grupos para os quais os trabalhos das organizações do Terceiro Setor são direcionados.

Nesse sentido, ao desenvolvermos iniciativas voltadas para as organizações sem fins lucrativos, conforme estamos realizando nesta pesquisa, é importante não perdermos a perspectiva do caráter social e, portanto, sem fins lucrativos inerentes às entidades inseridas nesse ator social.

Sob esse prisma empírico, faz-se necessária a compreensão das propostas de valor pelas quais as organizações dessa natureza são orientadas durante a consecução dos seus objetivos, incluindo ainda as ferramentas que dispõem para alcançar os seus públicos alvo; entre os quais podemos destacar, conforme assinala Utsunomiya (2007, p.312), os beneficiários dos trabalhos realizados pela organização e aqueles, intitulados mantenedores, cujas contribuições financeiras ajudam na continuidade dos trabalhos da entidade a qual os recursos estão sendo direcionados.

O valor, portanto, adquire o papel norteador para o alcance dos objetivos aos quais a organização se direciona. No quadro abaixo, é realizada as descrições em relação as etapas do processo de construção da noção de valor no desenvolvimento do modelo de negócios.

Quadro 5 -Desenvolvimento da ideia de valor no modelo de negócios

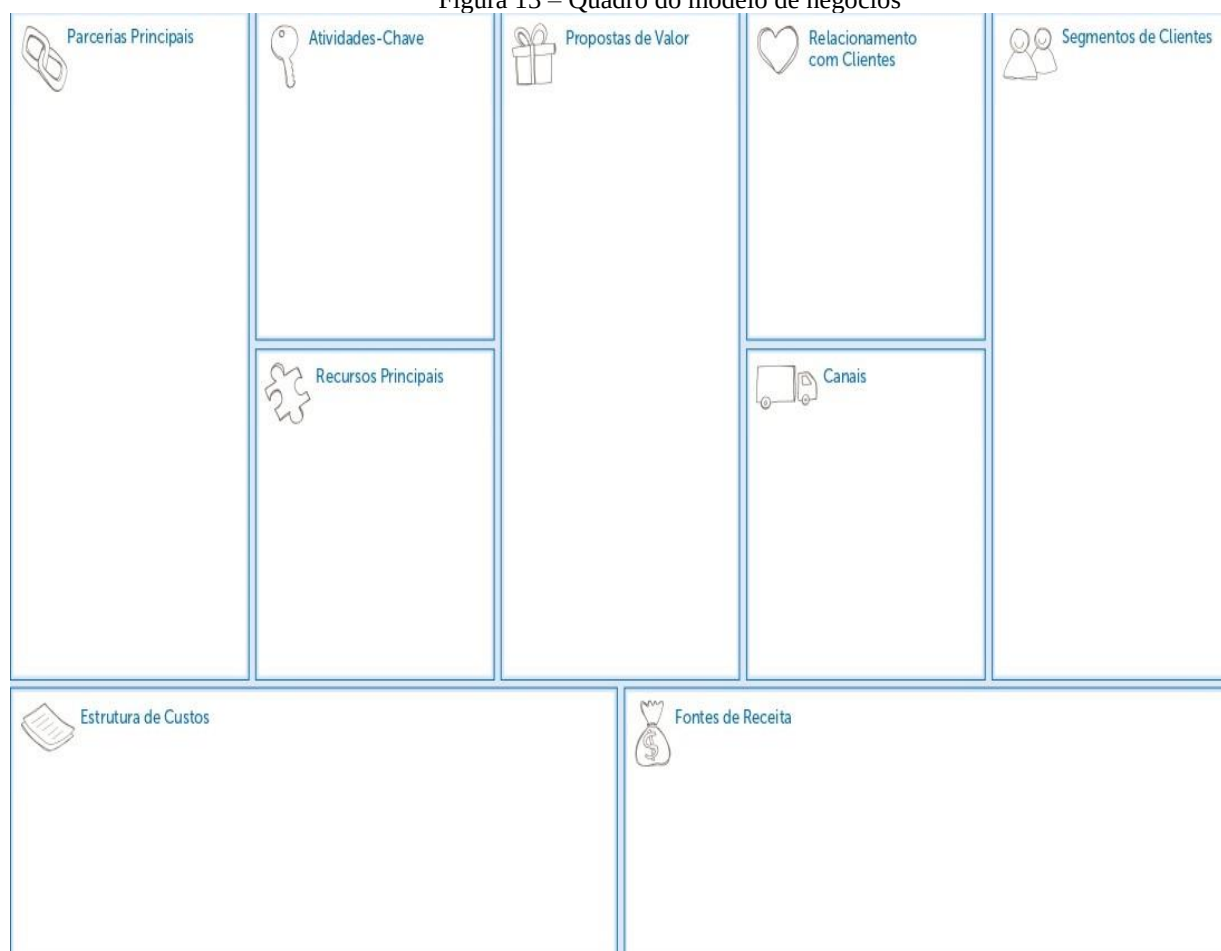
Valor criado	Esta etapa se refere as iniciativas criadas para solucionar os problemas identificados em uma determinada organização, seja de qualquer segmento
Valor capturado	Após a etapa de criação das iniciativas, é necessário identificar como as soluções criadas podem ser ampliadas e quais os aspectos podem ser modificados, diante da análise realizada

	após a aplicação
Custo de entrega	Criar estratégias que tornem mais eficientes a continuidade da aplicação das iniciativas e quais aspectos devem ser observados durante o processo de avaliação dessas iniciativas nas organizações

Fonte: Elaborado pelo autor com informações de Marinho (2016, p.25)

Esse processo, que orienta os sentidos por meio dos quais a ideia de valor é direcionada aos públicos, só é possível após a identificação dos componentes relacionados ao modelo de negócios, presente na representação visual da figura abaixo.

Figura 13 – Quadro do modelo de negócios



Fonte: Sebrae (2014, p.12)

A divisão do modelo negócios em nove componentes tem a função, de acordo com Osterwalder e Pigneur (2011, p.22), de tornar comum aos membros de uma organização os aspectos orientadores referentes as formas como devem ser conduzidas as estratégias organizacionais, no sentido de alcançar a proposta de valor pela qual se baseia a organização.

Os autores ainda assinalam que os nove componentes podem ser divididos em quatro subáreas, as quais são essenciais para qualquer organização: clientes³³, oferta, infraestrutura e viabilidade financeira. Nesse sentido, a partir do preenchimento dos fatores organizacionais relacionados aos nove componentes, dentro dos quais as quatro subáreas citadas estão presentes, é possível pensar as estratégias referentes para iniciativas destinadas à organização (Osterwalder e Pigneur, 2011, p.22).

No quadro abaixo explicamos em que consiste cada um dos nove componentes presentes no modelo de negócios.

Quadro 6 – Componentes do modelo de negócios

Públicos	São os grupos aos quais a organização pretende alcançar. No caso das entidades sem fins lucrativos, podemos dividir esses grupos em dois: os beneficiados pelas atividades da organização e o público mantenedor da organização. É importante assinalar que para cada grupo há a necessidade de abordagens diferentes e tipos de relacionamentos também diferentes. Diante disto, sendo necessário construir ferramentas de comunicação que atenda ao melhor tipo de relacionamento
Proposta de valor	Esta etapa se refere aos serviços ofertados pela organização, cujo objetivo é resolver um problema ou necessidade, que podem ser tangíveis ou intangíveis. Segundo os autores do modelo de negócios, a proposta de valor de uma organização pode ser obtida a partir da resposta às seguintes questões: Qual o valor entregamos ao nosso público-alvo? Qual o problema estamos ajudando a resolver? Quais necessidades estamos satisfazendo? Que conjunto de serviços estamos desenvolvendo para o nosso público-alvo?
Canais	Está relacionado aos meios como a organização se comunica com o seu público-alvo e com aqueles grupos que já possuem algum vínculo com a organização. Os canais de comunicação possuem um duplo papel: servem para alcançar novos públicos e manter os

³³Fizemos o uso dessa expressão por ser originariamente utilizada pelos criadores do modelo de negócios. No entanto, em razão desta pesquisa ter como objeto uma organização do Terceiro Setor e, por isso, não ter como finalidade o lucro, optamos por substituí-la pela expressão públicos. A substituição deriva da associação que a palavra clientes pode ter com as finalidades comerciais e, portanto, lucrativas. Em razão disso, temos enfatizado a perspectiva que o dinheiro assume nas organizações sem fins lucrativos, diferindo-se das empresas privadas.

	que já foram conquistados.
Relacionamento com os públicos	É a descrição das estratégias utilizadas pela organização para se relacionar com os seus públicos. Essa descrição deve responder as questões: Quais os tipos de relacionamentos já temos com o nosso público? Qual o custo de cada um? Como essas estratégias de relacionamentos se articulam com os outros aspectos do modelo de negócios? Quais estratégias podem ser criadas para aperfeiçoar esse relacionamento?
Fontes de receita	Esse campo se refere às fontes de recurso financeiro das organizações. De acordo com os autores da ferramenta, as fontes de receita em um modelo de negócios podem vir relacionadas a dois tipos de receita: transferências únicas, resultantes de apenas uma contribuição e aquelas vindas de pagamento constante.
Recursos principais	Esse componente descreve quais são os recursos mais importantes para o desenvolvimento do modelo de negócios. Os recursos podem dos aspectos da estrutura física da organização, questões financeiras, comunicação e os indivíduos que desenvolvem as atividades
Atividades chave	São atividades mais importantes que a organização realiza para garantir a sua continuidade e a execução do modelo de negócios. Apesar de ter semelhanças com os recursos principais, as atividades chave estão relacionadas as especificidades próprias da organização, aquilo que é próprio do segmento de atuação para o qual está sendo desenvolvido
Parcerias principais	Descreve os principais parceiros da organização, formados a partir de alianças estratégicas no caso das organizações privadas e de parceiros doadores de recursos financeiros no caso das organizações do Terceiro setor; que geralmente são empresas privadas ou o governo
Estrutura de custo	São todos os custos envolvidos para a realização das atividades desenvolvidas pela organização, seja na criação da proposta de valor e no relacionamento com os públicos.

Fonte: Elaborado pelo autor com informações de Osterwalder e Pigneur (2011, pp.27-47)

4.1.1 O modelo de negócios enquanto artefato

Para as finalidades desta pesquisa, o modelo de negócios foi desenvolvido enquanto um artefato no sentido de permitir a visualização conjunta sobre as informações da casa de apoio Acolher, no que se relaciona aos nove componentes apresentados no quadro 6. Essa visualização possibilita, ressalta Rosa (2014, p.15), a criação de iniciativas que aperfeiçoem as atividades realizadas para o alcance da proposta de valor e o melhor relacionamento com os seus públicos, conforme veremos mais adiante.

Os dados utilizados para o preenchimento das informações referentes aos nove componentes do modelo de negócios foram coletados durante a etapa da pesquisa de campo, realizada na casa de apoio Acolher e apresentada no capítulo 3.

No site do SEBRAE é disponibilizado uma versão para o preenchimento do componentes da organização, possibilitando uma versão definitiva do modelo de negócios³⁴. Para o melhor uso da ferramenta, realizei um curso³⁵, também disponibilizado pelo SEBRAE na modalidade online, composto de 4 módulos que totalizaram meia hora de informações, com os seguintes assuntos: apresentação do curso, conheça o canvas e saiba por que é importante para o seu negócio, como preencher o canvas e dicas para fazer um canvas bem-feito.

[...] o Canvas, que é uma forma fácil e rápida de modelar e visualizar negócios de forma dinâmica e interativa, possibilitando uma visão sistêmica sobre o negócio a ser criado. O Business Model Canvas é uma metodologia desenvolvida para facilitar a criação e análise de modelos de negócios (SEBRAE, 2014, p. 21).

De acordo com a própria plataforma, o modelo de negócios deve ser simples e objetivo, com a finalidade de permitir um pensamento visual, uma compreensão imediata, praticidade e rapidez, possibilitando, de tal modo, o planejamento das ações que nortearão o direcionamento das atividades da organização e das iniciativas que serão desenvolvidas durante o processo das decisões

4.1.2 O modelo de negócios no contexto da casa de apoio Acolher

Figura 14 – Quadro do modelo de negócios da casa de apoio Acolher

³⁴ <https://canvas-apps.pr.sebrae.com.br/> Acesso em: 30 de junho de 2024

³⁵ <https://trilhas-apps.pr.sebrae.com.br/trilhas/sala-de-aula/aula/como-fazer-um-canvas/1258> Acesso em: 30 de junho de 2024



Fonte: Elaborado pelo autor com informações coletadas na Acolher (2024)

Após a etapa de campo foi realizado o trabalho prévio de articulação dos dados coletados junto aos componentes do modelo de negócios e logo em seguida os primeiros resultados foram apresentados aos coordenadores da Acolher, como uma etapa de pré-validação. A etapa de pré-avaliação é fundamental, pois possui a função de evitar a incoerência no preenchimento dos dados, conforme destacam Marconi e Lakatos (2012, p. 32).

Consiste em testar os instrumentos da pesquisa sobre uma pequena parte da população do “universo” ou da amostra, antes de ser aplicado definitivamente, a fim de evitar que a pesquisa chegue a um resultado falso. Seu objetivo, portanto, é verificar até que ponto esses instrumentos têm, realmente, condições de garantir resultados isentos de erros.

Conforme temos visto até o momento, a apresentação do modelo de negócios deve ser simples e objetiva. Por essa razão, apresentamos inicialmente o modelo de negócios na figura 24, com o objetivos de indicar os dados da casa de apoio Acolher referentes a cada um dos componentes.

A seguir apresentaremos mais detalhadamente em que consiste cada um dos componentes relacionados dados coletados na Acolher durante a etapa da pesquisa de campo.

4.1.2.1 Públicos

Os públicos da casa de apoio Acolher são as pessoas que convivem com o vírus HIV. A maior parte desse público, cerca de 80%, é oriunda do interior do estado e realizam o chamado Tratamento Fora de Domicílio no hospital Getúlio Vargas, localizado a poucos metros da entidade. Fundada em 2018, a Acolher já garantiu assistência para mais de 5.000 pessoas com HIV, além de seus familiares que os acompanham durante o tratamento em São Luís

Por ser uma casa de passagem, tipo 1, a Acolher não possui estrutura para essas pessoas dormirem na sede da organização, localizada no bairro da Jorda. O trabalho da entidade, portanto, ocorre apenas durante o dia, entre às 08h e 17h.

Periodicamente, alguém da instituição leva para a assistente social do hospital Presidente Vargas fichas que são entregues aos pacientes em vulnerabilidade social. É realizada uma análise de cada paciente que demonstra interesse e, em média, 30 pessoas são cadastradas semanalmente. Em razão dos anos de trabalho que a organização possui e pela localização próxima ao hospital, alguns pacientes que necessitam de assistência vão diretamente à organização, sem qualquer mediação.

Outra parte das pessoas beneficiadas pela organização são da capital, geralmente moradores próximos da Acolher e que também realizam tratamento no hospital Getúlio Vargas.

Na etapa de mapeamento dos públicos, procuramos realizar uma divisão em dois grupos: o público interno e externo. Em relação ao primeiro, trabalhamos principalmente na perspectiva dos indivíduos ligados às áreas organizacionais, de comunicação, os beneficiados e os seus familiares. Utilizamos dados referentes às pessoas beneficiadas pelos trabalhos das duas entidades, como contexto interno, mas apenas no sentido quantitativo, portanto apenas para as finalidades institucionais e sem um contato direto com esses indivíduos, mantendo as entrevistas e a atividade de mapeamento apenas voltadas aos coordenadores, funcionários e voluntários com funções ligadas aos objetivos desta pesquisa.

Por ser uma organização sem fins lucrativos, portanto com a necessidade da doação de recursos financeiros ou essenciais para a continuidade dos trabalhos, incluímos também como públicos aqueles que contribuem para a entidade e ainda o potencial público doador de

receitas financeiras, a comunidade local e o hospital Getúlio Vargas, local onde a Acolher divulga o seus trabalhos para aqueles que desejam utilizar os serviços oferecidos.

A tabela abaixo apresenta um detalhamento do processo de classificação dos públicos das organizações do Terceiro Setor, conforme as reflexões propostas por Peruzzo (2007, p.12), para quem, apesar das diversas tipificações, os públicos das entidades sociais sem fins lucrativos têm em comum serem o segmento para os quais são dirigidas ações específicas tendo o mesmo objetivo a ser alcançado.

Tabela 2 – Classificações dos públicos das organizações do Terceiro Setor

Público provedor	Público interno	Público agente	Público fim
Doadores	Funcionários	Voluntários	Beneficiados
Apoiadores	Coordenadores	Conselheiros	
Fornecedores		Parceiros	
Reguladores		Fornecedores	

Fonte: Elaborado pelo autor com base em informações de Peruzzo (2007, p.12)

A tabela acima apresenta o público que em geral pertence ao universo geral das organizações do Terceiro Setor, especialmente daquelas com maior estrutura. A Acolher ainda possui uma estrutura pequena – comparativamente a outras organizações sejam com atuações na temática HIV/Aids, a exemplo da Sociedade Viva Cazusa que atuou no Rio de Janeiro por 30 anos, ou organizações sem fins lucrativos com atividades em outras áreas – e por isso, ao longo da etapa empírica, foi observado como público da organização: as pessoas com HIV, que se constituem no público principal da organização; os familiares dessas pessoas, os doadores já ativos e os potenciais.

Não incluímos no quadro do modelo de negócios os coordenadores e funcionários por compreendermos que eles não são o público-alvo da organização, pois já pertencem ao universo de atuação da Acolher, alguns – especialmente os coordenadores – com atuação desde o início dos trabalhos da organização³⁶.

³⁶ Em relação aos coordenadores e funcionários da Acolher – sejam eles remunerados ou voluntários – optamos pela linha teórica estabelecida por Henrique, Braga e Mafra (2007, p.51), que conceituam esse público como geradores. Para os autores, esse público, internos às organizações sem fins lucrativos, se constituem como os organizadores das ações que dão continuidade ao funcionamento das entidades sociais, que podem em alguma medida se beneficiar ou já terem se beneficiado pelas atividade da organização.

4.1.2.2 Proposta de valor

A proposta de valor desenvolvida pela Acolher consiste em um suporte nas áreas social e psicológica dos indivíduos com HIV. Nesse sentido, a Acolher – para além da assistência nos aspectos materiais, a exemplo da alimentação que oferece para os beneficiados pelos seus trabalhos – desenvolve atividades de orientação sobre a temática do HIV, especificamente em relação ao convívio com a doença e o uso correto das medicações. Essas orientações geralmente são destinadas às pessoas que receberam o diagnóstico há pouco tempo e ainda não estão habituadas com a rotina de medicamentos e consultas que são fundamentais para a eficácia do tratamento.

Os serviços de orientação também, são realizados com os familiares das pessoas com HIV, no sentido de oferecer as informações necessárias para evitar o preconceito e como agir diante do diagnóstico de HIV recebido por um familiar próximo. E ainda para a comunidade em geral, com o objetivo de esclarecer os aspectos sobre a doença e lutar contra a discriminação.

Os trabalhos de orientação são realizados presencialmente na própria sede da Acolher ou em visitas em escolas e bairros da cidade e por meio das mídias digitais. Durante o processo de campo desenvolvido na Acolher, observamos a capacidade da organização em se articular na esfera digital. Como já assinalamos, esta articulação se deve ao trabalho realizado no campo da comunicação por uma profissional social media, que não trabalha em dedicação exclusiva para Acolher.

Além disso, a proposta de valor da Acolher está norteadada por utilizar a organização como um espaço de trocas de experiências entre as pessoas com HIV, especialmente entre os novos diagnosticados e aqueles que já possuem maior tempo de diagnóstico. Isto fará com que o acolhimento, para além daquele realizado pelos profissionais voluntários e os coordenadores, também seja realizado por aqueles que já possuem maior tempo com a doença e possam compartilhar o seu desenvolvimento com HIV para os novos beneficiados.

Escolhemos os últimos quatro meses com informações disponíveis referentes às atividades desenvolvidas pela Acolher e os dados dos benefícios das principais ações.

Tabela 3 -Atividades desenvolvidas pela Acolher

SERVIÇOS	JANEIRO/24	FEVEREIRO/24	MARÇO/24	JUNHO/24
Acolhidos	510	400	384	435

Atendimentos psicológicos	05	--	05	37
Atendimentos sociais	14	02	--	06
Atendimentos jurídicos	--	02	1	01
Cafés da manhã	537	537	165	177
Almoços	520	552	225	280
Lanches	139	360	240	306
Doações de cestas básicas	445	40		22
Acompanhamentos	14	25	63	26
Visitas	6		--	
		--	--	--

4.1.2.3 Canais

Os principais canais de comunicação da casa de apoio Acolher com público externo são digitais. A organização possui perfis em duas redes sociais: o Facebook e o Instagram.

Atualmente o Instagram é a mídia digital onde a organização tem maior alcance de público e número de seguidores em relação ao Facebook, conforme as figuras abaixo.

Figura 15 – Perfil no Facebook da Acolher



Fonte: captura de tela realizada pelo autor (2024)

Figura 16 – Perfil no Instagram da Acolher



Fonte: captura de tela realizada pelo autor (2024)

Pelo WhatsApp a Acolher desenvolve um tipo de comunicação com informes geralmente para as pessoas que já fazem parte do público doador ou que possua algum tipo de ligação com trabalho da organização.

4.1.2.4 Relacionamento com os públicos

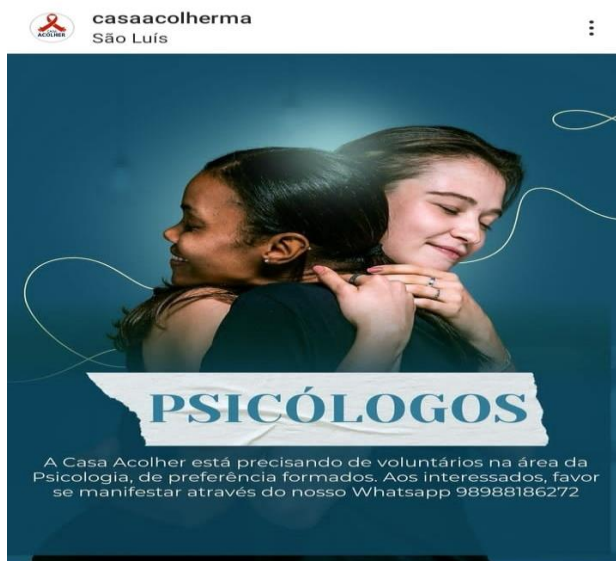
O relacionamento da organização com os seus públicos pode ser dividido em dois tipos: digitais e presenciais. O relacionamento presencial é realizado principalmente para as pessoas beneficiadas pelos trabalhos da organização, mas também por aqueles que tenham interesse em conhecer as atividades desenvolvidas pela Acolher, especialmente estudantes e pesquisadores.

O tipo de relacionamento desenvolvido nos canais digitais tem o objetivo de apresentar o trabalho para aqueles que ainda não conhecem a organização e divulgar as atividades e campanhas que estão sendo realizadas.

Como a principal rede social da Acolher é através do Instagram que a organização divulga as suas campanhas em relação aos elementos necessários para a continuação dos trabalhos, sejam novos voluntários ou recursos financeiros.

As figuras a seguir são exemplos dessa comunicação realizada pela Acolher.

Figura 17 – Campanha solicitando novos voluntários



Curtido por marilene_s4 e outras pessoas
casaacolherma A Casa Acolher está precisando de voluntários nas áreas de Psicologia e Serviço Social. Pessoas formadas que possuem desejo de atuar no

Fonte: Captura de tela realizada pelo autor no Instagram da Acolher (2024)

Figura 18 – Divulgação do café solidário



Curtido por niedsonhenry e outras pessoas
casaacolherma Nesta sexta-feira realizaremos nosso Café Solidário de Junho que encerrará o primeiro semestre deste ano.

Fonte: Captura de tela realizada pelo autor no Instagram da Acolher (2024)

Para o alcance de novos públicos, a Acolher precisa do compartilhamento das suas ações por parte daquele público que já conhece o seu trabalho e possui algum tipo de relação,

seja por meio das doações ou da interatividade através das próprias redes sociais da organização.

4.1.2.5 Fontes de receitas

O processo de arrecadação de recursos financeiros na casa de apoio Acolher é realizado por quatro formas. A primeira refere-se ao serviço de call center, montado pela própria entidade e composto por seis pessoas, sendo quatro voluntários e duas pessoas que recebem uma remuneração para desenvolver a atividade.

O segundo meio de geração de receitas ocorre por meio da venda de bonecas e chaveiros, vendidos, respectivamente, com os valores de R\$35,00 e R\$15,00. Estes objetos são feitos pelos próprios voluntários da organização, que hoje somam seis pessoas, abrangendo as áreas de psicologia, comunicação, jurídica, administração e enfermagem.

As figuras abaixo são referentes às bonecas e os chaveiros vendidos pela casa de apoio Acolher

Figura 19 – Bonecas Acolher



Fonte: captura de tela realizada pelo autor (2024)

Figura 20- Chaveiros acolher



Fonte: captura de tela realizada pelo autor (2024)

As vendas das bonecas e chaveiros são realizadas por meio das plataformas digitais, divulgações dos membros e beneficiados pela Acolher e dos pontos solidários. Estes pontos consistem em uma parceria da organização com alguns pontos comerciais da cidade. A partir da permissão destes estabelecimentos, a Acolher disponibiliza bonecas e chaveiros para serem colocados em algum local de destaque e possam ser oferecidos aos clientes.

Nos pontos solitários ainda são disponibilizadas caixas para serem depositados, voluntariamente, contribuições pelos clientes destes estabelecimentos. A figura abaixo mostra um destes pontos, localizado no Cantinho do Bolo.

Figura 20 – Ponto solidário da Acolher



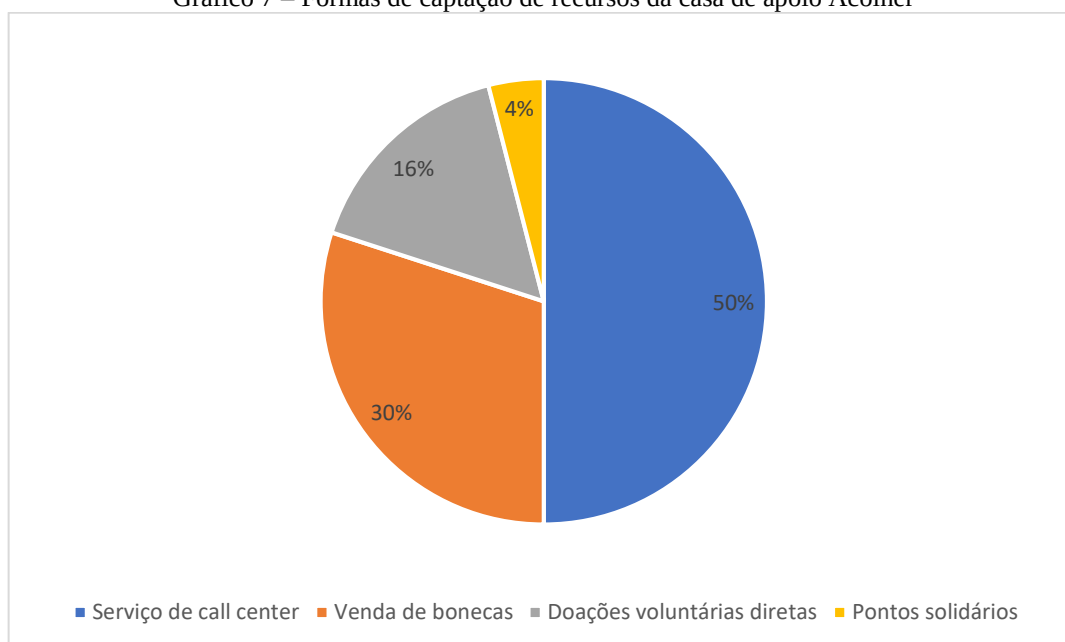
Fonte: captura de tela realizada pelo autor (2024)

A última forma de captação de recursos ocorre por meio de doações voluntárias, realizadas por meio principalmente de transferências bancárias como o PIX. Os dados bancários estão disponíveis nas mídias digitais da Acolher, como o Facebook, Instagram, o site e o contato do WhatsApp.

As doações voluntárias são realizadas principalmente por indivíduos que já fazem parte do universo gerador de receitas da organização, que também podem realizá-las pessoalmente em visitas na Acolher.

O gráfico abaixo descreve qual parcela que cada uma destas formas de arrecadação financeira possui no orçamento mensal da Acolher.

Gráfico 7 – Formas de captação de recursos da casa de apoio Acolher



Fonte: Elaborado pelo autor com base em informações coletadas na organização (2024)

A casa de apoio Acolher trabalha com uma meta de R\$30.000 por mês, porém apenas duas vezes esta meta foi alcançada, no Dia das Mães de 2018 e no Dia das Crianças de 2019. A média de arrecadação mensal é entre quinze e vinte mil reais, sendo que cerca de R\$ 10.000 são destinados para as despesas com alimentação dos beneficiados pelos trabalhos da organização.

Apesar destes avanços, é visível as dificuldades da Acolher, principalmente em relação aos recursos financeiros. Quase todos os meses, a entidade tem o seu fechamento de receita abaixo do necessário para levar adiante os trabalhos. Os responsáveis pelas atividades organizacionais e, portanto, financeiras, acabam por focar nos setores essenciais como alimentação – incluindo o fornecimento de cestas básicas – e os pagamentos das contas de

água e luz, além das pessoas que recebem alguma remuneração pelas atividades que desenvolvem, como destacamos.

4.1.2.6 Recursos principais

Nas mídias digitais ainda são realizadas campanhas para a captação, não apenas de recursos financeiros, mas daqueles considerados essenciais para a continuidade das atividades, como alimentos, materiais de limpeza ou de alguma necessidade específica do momento.

A figura abaixo refere-se a uma das publicações com o objetivo de arrecadação deste tipo de material.

Figura21– Campanha para arrecadação de recursos essenciais da Acolher



Fonte: captura de tela realizada pelo autor (2024)

Durante as primeiras conversas de caráter exploratórias, a Acolher estava em uma campanha para a compra da casa onde realiza os seus trabalhos, na Jordoa. O valor de venda cobrado pelo proprietário do imóvel era de R\$250.000. Até aquele momento, a Acolher ocupava a casa mediante o pagamento de aluguel no valor de R\$2.500, que compunha quase 20% do orçamento organização.

A continuidade dos trabalhos da Acolher naquela casa era fundamental, pois a localização, como vimos no primeiro capítulo, é estratégica pela proximidade com o hospital Getúlio Vargas.

A campanha para a arrecadação do dinheiro foi intensa, com publicações diárias nas plataformas digitais e o convite para os atuais doadores realizarem doações específicas para este objetivo. Também houve uma articulação junto às emissoras de televisão local como a Mirante, no sentido de divulgar a campanha, que durou cerca de seis meses. A entidade conseguiu o valor e comprou o prédio e hoje possui sede própria.

Durante a campanha foi visível a capacidade de mobilização da Acolher. Apesar das dificuldades diárias, a entidade conseguiu o dinheiro, sem comprometer a assistência aos beneficiados.

4.1.2.7 Atividades chave

Conforme apresentamos no quadro 6, as atividades chave possui semelhanças com as fontes de receita, diferenciando-se deste componente no sentido de se referir a algo que é próprio do segmento de atuação da entidade.

Nesse sentido, durante a etapa de validação dos componentes do modelo de negócios junto ao coordenadores da Acolher foi concluído que as atividades chave da organização já estão contemplados nas fontes de receitas, em razão dos quatro meios de arrecadação de recursos financeiros apresentados no tópico anterior serem considerados essenciais para a continuidade dos trabalhos da Acolher e, por isso mesmo, serem atividades chave do processo das ações da organização.

4.1.2.8 Parcerias principais

A casa de apoio Acolher não possui vínculo com órgãos governamentais ou empresas privadas. O único tipo de parceria que a organização possui com empresas comerciais é em relação ao ponto solidário, em que é disponibilizado locais de doação em dinheiro que serão destinados à Acolher.

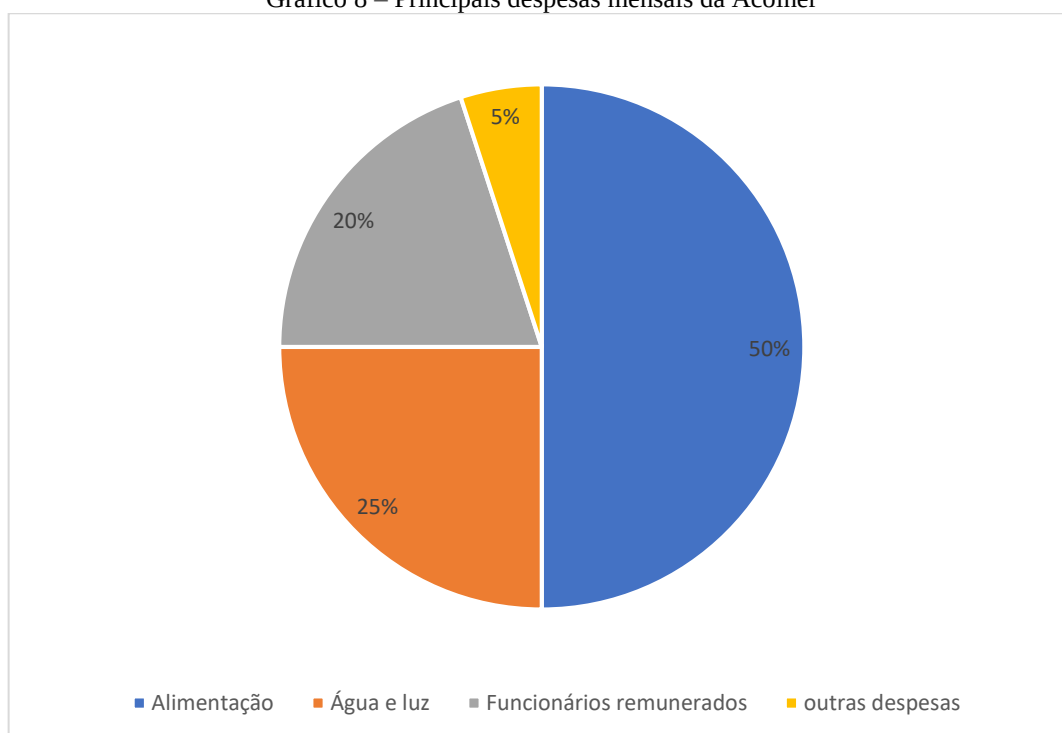
Em alguns momentos do ano, especialmente por ocasião do dezembro vermelho ou das festas de final de ano, a Acolher recebe doações em dinheiro ou de alimentação de empresas privadas. No entanto, a ajuda não é permanente.

4.1.2.9 Estrutura de custo

A estrutura de custo da Acolher se baseia em quatro áreas: alimentação – que representa a maior despesa da organização –, os pagamentos das contas de água e energia, o pagamento de funcionários remunerados e as despesas eventuais com os próprios beneficiados da organização, como o pagamento de viagens de volta para casa, que são destinadas para aqueles que não moram em São Luís.

O gráfico abaixo descreve a média das principais despesas da Acolher e qual o tamanho que ocupam no orçamento mensal da Acolher.

Gráfico 8 – Principais despesas mensais da Acolher



Fonte: Elaborado pelo autor com base em informações coletadas na Acolher

Toda a estrutura de custo descrita acima é referente as despesas com o público com HIV e beneficiado pelos trabalhos da organização, em razão de serem as únicas previstas no orçamento da Acolher.

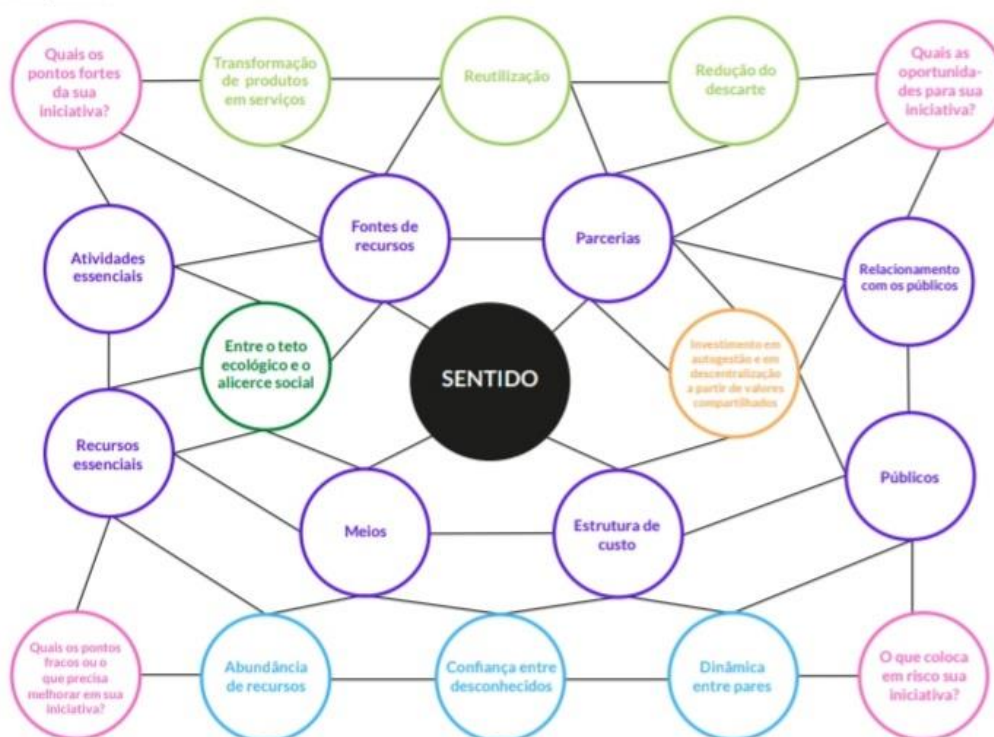
Os materiais para a produção das bonecas são comprados a partir das próprias doações.

Após a compra da casa em que os trabalhos da organização são realizados, a Acolher não paga mais o aluguel. No entanto, a entidade pediu um empréstimo para complementar as doações e efetivar a compra, que ainda está sendo pago, sendo quase o valor que organização pagava no aluguel.

Além disso, atualmente ainda fazem parte da estrutura de custo da Acolher as despesas com a compra de matérias para a reforma da casa. Uma parte dos materiais são doados diretamente por doadores voluntários, seja através de companhias como aquelas já apresentadas ou através de pedidos individuais aos doadores permanentes da organização.

4.3 MCIC

Figura 22- Modelo do MCIC



Fonte: Costa e Rocha (2022)

Como parte resultante dos diagnósticos realizados na casa de apoio Acolher, fizemos uso MCIC. Essa ferramenta surge como uma proposta de atuação no âmbito das organizações públicas, privadas ou do Terceiro Setor e em movimentos sociais, no sentido de orientar para novas iniciativas em quaisquer segmentos organizacionais ou movimentos da sociedade civil, visando a solução de problemas pontuais a partir de um modelo de processo comunicacional, conforme destacam os autores da proposta (Costa; Rocha, 2022, p.36).

A figura 6 ilustra o painel dos aspectos em que o MCIC pode ser utilizado, levando em consideração as especificidades de cada organização ou segmento social.

Nesse sentido, o MCIC está inserido em uma perspectiva que lhe confere um caráter predominante de conceber novas iniciativas às esferas sociais para as quais está sendo desenvolvido.

Segundo Costa e Rocha (2022, p.37), o MCIC está relacionado ao modelo de negócios, especialmente pela compressão presente no seu modo de atuação, caracterizado por uma permanente necessidade de adaptação às novas realidades surgidas no ambiente onde está inserido o espaço de atividades para o qual foi designado.

Ao trabalharmos com o MCIC nas organizações do Terceiro Setor, pretendemos construir a partir do modelo de negócios e com as estratégias de comunicação as ferramentas necessárias para conferir o suporte metodológico as adaptações nos pontos necessários que as mudanças nos ambiente interno e externo das entidades exigirem.

Diante disto, alguns conceitos relacionados ao MCIC precisam ser abordados, como a alteridade, para uma visão abrangente acerca do seu funcionamento e como ele pode ser mais bem construído e utilizado em um contexto de ambiente externo marcado por novas dinâmicas sociais, em muitos casos sem a possibilidade de controle por parte das organizações, cabendo apenas a elaboração de estratégias comunicacionais que possibilite um constante diálogo com os seus públicos estratégicos.

A alteridade está inserida dentro do MCIC no sentido de conferir, no desenvolvimento da ferramenta, a compreensão sobre a coexistência entre os indivíduos que compõe o espaço organizacional de movimentos sociais, entre si e com o ambiente externo. A partir desta complementaridade proposta pelo conceito, pretende-se incentivar um olhar sobre outras experiências e modos de vida.

Em se tratando de uma pesquisa com o objeto organizações sem fins lucrativos com foco na temática HIV/Aids, este conceito adquire uma importância maior, em razão da alteridade compor conceitualmente uma proposta para pensar a sociedade em toda a sua diversidade social, cultural, de gênero e identitária, conforme o trecho abaixo.

Considerar a alteridade é a única maneira de pensar a sociedade em sua diversidade e instabilidade, o que significa um esforço de aceitação e convívio com as diferenças. É deixar-se afetar pelo(s) outro(s). Permitir-se ouvir não apenas para pensar nos argumentos e rebater, mas para entender a lógica. Não é concordar, mas compreender. Exercitar a alteridade é se permitir conhecer e experimentar outros modos de vida. É estar disposto a encarar soluções além das previstas e prontas. Alteridade traduz-se no entendimento de que ao invés de enxergar o “eu” e o “outro” podemos perceber o “nós”, o que vincula. Isso significa reinventar a ideia de “nós” (Costa; Rocha, 2022, p.39).

Por seguir um caminho de proposição de um sentido às organizações e movimentos sociais, o MCIC traz em sua concepção uma visão integradora dos vários aspectos inseridos na realidade onde é estruturado. Um desses aspectos refere-se às fontes de recursos para o funcionamento das atividades desenvolvidas pela organização, particularmente sensível às organizações privadas, do Terceiro Setor e aos movimentos sociais.

4.3.1 O modelo de negócios B2B

Conforme abordamos no começo deste capítulo sobre o modelo de negócios ajudar a termos uma visão de conjunto de uma determinada organização. Dentro das compressões acerca dessa ferramenta, uma delas é o tipo modelo de negócios Business to Business, B2B, que se refere ao tipo de atividades em que as organizações possuem um tipo de relação direta com seu público-alvo, diferente das empresas ou organizações cujas atividades ocorrem com igualmente com outras empresas ou organizações, como aquelas que desenvolvem-se por meio do fornecimento de matérias primas; e por isso o modelo de negócios para estas organizações é o Business-to-business, o B2B (SEBRAE, 2021, p.32).

O tipo de linha de ação adotada pela Acolher é B2B, em ações desenvolvidas para o relacionamento diretos com o seus públicos - alvo, sejam eles beneficiados pelas atividades da organização ou dos mantenedores.

As organizações que possuem atividades baseadas em um modelo de negócios B2B requerem ações de comunicação específicas. Como temos abordado, uma dos desafios da Acolher no sentido comunicacional com novos públicos é o estigma associado ao HIV.

Dentro dos elementos do modelo de negócios, selecionamos o público-alvo como o componente para o qual as iniciativas deveriam ser desenvolvidas. É importante assinalar que este elemento – seja nas organizações privadas ou do Terceiro Setor – possui uma grande importância, pois é ele a razão de existir de qualquer organização e através desse elemento que essas entidades garantem a sua continuidade.

Para a construção de iniciativas, realizamos o mapeamento das forças, fraquezas, oportunidades e ameaças do ambiente interno e externo da Acolher, a chamada técnica de swot.

Para a análise dessa técnica foram desenvolvidas 10 perguntas relacionadas ao público-alvo doadores de receita financeira da Acolher e aplicadas durante a etapa empírica de campo com os coordenadores da Acolher, sendo seis destinadas aos pontos fortes e fracos e quatro às ameaças e oportunidades.

A técnica de swot faz parte da etapa inicial do planejamento estratégico, onde serão colocadas outras questões consideradas estratégicas para a organização. Entre elas está a definição da missão, visão e valores organizacionais que, de acordo com Kunsch (2003, p.249), consistem elementos fundamentais na condução do planejamento estratégico, em razão de serem elementos que encaminham as atividades organizacionais e servirão de embasamento durante o diagnóstico ao final do planejamento estratégico, no sentido de estabelecer se as políticas organizacionais vigentes vão ao encontro das definições da missão, visão e valores. Nesse sentido, a tabela abaixo descreve as etapas do planejamento estratégico definidas por Pereira (2010, p.57) como quatro caminhos para a obtenção dos resultados.

Tabela 4 – Fases do processo de execução do planejamento estratégico

Fase 1	Fase 2	Fase 3	Fase 4
Diagnóstico estratégico	Início do planejamento estratégico	Questões estratégicas	I Implantação e controle
	Declaração de valores	Ações estratégicas	
	Missão Visão Matriz de swot		

Fonte: Elaborado pelo autor com base em informações de Pereira (2010, p.57)

Nos quadros abaixo são apresentadas as perguntas realizadas aos coordenadores da Acolher e as formas como foram encaminhadas, que se complementaram às perguntas apresentadas no Apêndice B.

Tabela 5- Pontos fortes e fracos da relação com público-alvo

PERGUNTA	SIM	NÃO	PARCIALMENTE
A taxa de perda de doadores é pequena?			
A base de doadores é segmentada?			
Está constantemente buscando novos doadores?			

Os canais de comunicação são eficazes e adequados no alcance de novos públicos doadores?			
A empresa possui um relacionamento de proximidade com os clientes?			
A organização possui uma imagem consolidada diante do público-alvo?			

Fonte: Adaptado pelo autor com base em informações do SEBRAE (2014, p.27)

Tabela 6- Ameaças e oportunidades em relação ao público-alvo

PERGUNTA	SIM	NÃO	PARCIALMENTE
Há outras organizações atuando na mesma temática em São Luís?			
O estigma é um fator de risco no alcance de novos públicos?			
Há rotatividade de doadores?			
Os canais de comunicação podem se tornar inadequados?			

Fonte: Adaptado pelo autor com base em informações do SEBRAE (2014, p.27)

Esta ferramenta trabalha nos dois níveis da organização: na esfera interna analisa as forças e fraquezas organizacionais e no plano externo das organizações identifica as ameaças e oportunidades.

No trecho abaixo, os autores ressaltam o processo que caracteriza a ferramenta e como os profissionais e pesquisadores da área devem analisar os fatores externo e interno, diante do fato de que variáveis, sobretudo do campo externo, que não são possíveis de controle por parte das organizações.

O monitoramento que compõe a análise do ambiente externo à organização, é composta pelo conjunto de forças macro ambientais, as quais não podem ser caracterizadas como forças onde a organização tenha interferência, e sim, pela lógica contrária. Deste modo, como exemplo de forças que abarca o ambiente macro, citam-se o cenário econômico-demográfico e o contexto sociocultural e as modificações tecnológicas e de agentes econômicos importantes para a organização. Já a análise do ambiente interno é referida ao desempenho de fatores de controle da organização, como por exemplo, inovação tecnológica, imagem e assim por diante. A análise ambiental interna é realizada a partir de informações de pesquisas de mercado, comparação com concorrentes, pesquisas de satisfação, pesquisas de clima organizacional, entre outros (Calegari et al, 2018, p.5).

Os quadros abaixo é o resultado da análise de swot realizado na casa de apoio Acolher.

Quadro 7- Forças e oportunidades da Acolher

FORÇAS	OPORTUNIDADES
O público doador fixo é fiel na continuidade das contribuições à Acolher	Além da Acolher, há apenas uma entidade sem fins lucrativos com atuação na temática HIV/Aids no Maranhão.
Possui um público doador diversificado	Algumas empresas privadas têm demonstrado interesse em construir parcerias com a Acolher
A organização realiza com frequência campanhas de arrecadação, buscando novos público potenciais doadores	Interesse do público nos produtos vendidos pela Acolher
Possui um bom engajamento nas mídias digitais	Os doadores e apoiadores compartilham os conteúdos produzidos pela Acolher
Possui credibilidade junto a parte do seu público que conhece os trabalhos	

Fonte: Elaborado pelo autor com base em informações coletadas na Acolher (2024)

Quadro 12 – Fraquezas e ameaças no ambiente externo à Acolher

FRAQUEZA	AMEAÇAS
Poucos voluntários	Preconceito contra as pessoas com HIV
Dificuldades orçamentárias	Dificuldade de aceitação do diagnóstico por parte das pessoas beneficiadas pela Acolher, o que dificulda o tratamento
Grande rotatividade de doadores	
Pouca articulação junto ao Poder Público	

Fonte: Elaborado pelo autor com base em informações coletadas na Acolher

Em um contexto social marcado pela complexidade e mudanças nas dinâmicas nos vários níveis da sociedade onde estão inseridas as organizações, o planejamento assume uma

função importante, pois através dele o conjunto dos indivíduos responsáveis pela coordenação das atividades organizacionais e de comunicação, destaca Kunsch (2008, p. 109), têm a possibilidade de examinar, a partir de uma visão estratégica, os cenários e elaborar diagnósticos e diretrizes a serem utilizadas no planejamento da Comunicação Organizacional. Neste sentido, é preciso compreender conceitualmente no que consiste o planejamento, quais são os tipos e como ele pode ser utilizado no processo de gestão estratégica das organizações. E no que se refere ao objeto desta pesquisa, aquelas vinculadas ao Terceiro Setor.

Pereira (2010, pp. 46-47) destaca o planejamento como o conjunto de ferramentas que possibilitam o alcance dos objetivos organizacionais. É evidente que todo o sucesso de uma organização não deve ser colocado apenas como resultado de uma correta execução do planejamento, isto porque outros fatores e áreas da organização também corroboram para este alcance, no entanto o planejamento, como ainda observa Pereira (2010, p.47), caracteriza-se pela sua abrangência e temporalidade.

Sobre o primeiro aspecto, o autor aponta a intrínseca relação do planejamento com a ideia, abordada anteriormente, que concebe as organizações como um todo e a necessidade de analisá-las por esta perspectiva. Pelo caráter da temporalidade, ele argumenta no sentido de que, durante o processo de execução do planejamento, é necessário definir um marco temporal para o fim do processo, pois desta maneira fica claro ao profissional e aos coordenadores da organização o período que vai durar as etapas do planejamento e enquanto tempo os resultados poderão ser considerados como definidos.

O planejamento é dividido em três níveis, aponta Kunsch (2009, p. 108), sendo: estratégico, tático e operacional. Cada um opera com uma perspectiva diferente do outro nas organizações, e são utilizados de acordo com a necessidade organizacional mais adequada naquele momento e os objetivos que se pretende alcançar com a ferramenta, conforme a autora descreve no trecho abaixo.

O planejamento estratégico ocupa o topo da pirâmide, ligado com as grandes decisões das organizações, caracterizando-se como de longo prazo e em constante sintonia com o ambiente. Já o planejamento tático atua numa dimensão mais restrita e em curto prazo, sendo mais específico e pontual, buscando dar respostas às demandas mais imediatas, por meio de ações administrativas e técnicas eficientes. E o planejamento operacional, por sua vez, é responsável pela formalização, por meio de documentos escritos, de todo o processo e das metodologias a serem adotadas (Kunsch, 2009, p. 109).

Pereira (2010, p.47) destaca que o planejamento estratégico é o processo caracterizado pela análise dos pontos fortes, chamados de competências organizacionais e pontos fracos, em

que se estão inseridos às áreas a serem aperfeiçoadas e aquelas onde a mudança de direção ou memo abandono de ideias é a solução mais indicada. Dentro do processo de planejamento estratégico, diz Pereira (2010, pp.47-48), ainda são analisadas as ameaças e oportunidades dos cenários externo e interno às organizações.

Todo este processo é conduzido tendo como base um pensamento estratégico, que atua, conforme Kunsch (2003, p.240), no sentido de orientar para uma visão mais dinâmica de todo o processo organizacional. A gestão estratégica, segundo a autora, tem como princípio a uma visão abrangente e sistêmica, em razão das organizações – no cenário caracterizado pela complexidade social contemporânea trazidas, sobretudo a partir da década de 1990, com as mudanças oriundas do processo de globalização – precisarem administrar estrategicamente não apenas os setores financeiros, de recursos humanos, administrativos ou de marketing – tradicionalmente campos comuns de análise organizacionais – mas também o setor da comunicação.

Kunch (2003, p.246) observa que o plano estratégico de comunicação – formado do planejamento cujo processo descrevemos – se constitui em uma proposta básica no sentido de estabelecer estratégias administrativa. É, portanto, visível a crescente importância que a comunicação vem assumindo nas organizações todos os segmentos: públicas, privadas e do Terceiro Setor. Esta importância referente ao processo comunicacional ganha ainda mais proeminência com as ferramentas do processo de planejamento estratégico, que serão fundamentais na etapa do diagnóstico e processos decisório das estratégias a serem estabelecidas para o alcance dos objetivos.

No campo do Terceiro Setor o processo de atuação da comunicação organizacional e de suas ferramentas, especificamente o planejamento estratégico, ganha um papel mais específico, por atuar a partir de uma orientação propositiva de valores sociais e não mercadológicos e por isso a comunicação nesta área deve ser encaminhada organizacionalmente no sentido de buscar o alcance dos valores que reforcem esta significação.

4.4 Novas iniciativas

Com base nas categorias teóricas abordadas ao longo da pesquisa e do contexto organizacional da casa de apoio Acolher estruturado no modelo de negócios, propomos uma agenda destinada a indicar iniciativas a serem utilizadas pela organização no sentido do alcance de novos públicos.

Conforme observamos até aqui, o estigma se constitui no principal elemento impeditivo desse alcance. Nesse sentido, fez-se necessário desenvolver iniciativas que estabelecessem ações que pudessem enfrentar de algum modo o cenário estigmatizante que ainda afeta as pessoas com HIV e, por consequência, as organizações sem fins lucrativos como a Acolher.

Baseamos também na análise de swot apresentada no tópico anterior. Com base nessa análise, foi levado em consideração para a construção das iniciativas, inicialmente as forças da Acolher e como elas podem ser utilizadas no aproveitamento das oportunidades identificadas e em seguida como podem ser trabalhadas com o objetivo de minimizar as fraquezas e superar as ameaças.

As iniciativas foram construídas em quatro eixos, que envolvem: os pontos solidários, a comunidade local, a rede de doadores e a parceria com o grupo Solidariedade é Vida. Optamos por trabalhar em iniciativas voltadas para áreas que de algum modo a Acolher já possui alguma ação ou proximidade, no sentido de flexibilizar as atividades e tornar viáveis a sua implementação.

Henriques et al (2017, p.21) ressaltam que os projetos sociais, ao desenvolver ações para o público-externo considerado legitimador das atividades da organização, devem realizar trabalhos no sentido de construir ações concretas e que proporcione a participação efetiva desse público nas causas trabalhadas nas entidades sociais.

Nesse sentido, esse entendimento defendido pelos autores a ser desenvolvidos pelas organizações sociais leva a uma prática de corresponsabilidade, em que o público se sente pertencente a causa e não apenas alguém a ser um legitimador financeiro.

Essa concepção se torna sobretudo importante nas organizações com atuação na temática HIV/Aids em razão do estigma ser, como destaca Parker e Aggleton (2021, p.45), um processo social e, portanto, está imbuído de metáforas acerca dessa patologia, que foram construídas pela própria sociedade e que irá se desenvolver de maneira diferente dependendo da percepção psicológica das pessoas inseridas em um determinado ambiente. Percepção que se inicia em relação a doença e por consequência aos diagnosticados com o vírus.

Isto posto, levando em consideração o norteamto teórico proposto por Henriques et al (2007, p.29) que defendem a Comunicação assuma um caráter pedagógico. Essa característica possui algumas especificidades, que se relacionam principalmente a mudança de percepção acerca de uma determinada questão.

4.1 Pontos solidários

Durante as entrevistas com os coordenadores da Acolher, foi observado que os pontos solidários, apesar de serem uma relevante forma de publicização da imagem da Acolher, atualmente estão subaproveitados pela organização. Esse diagnóstico pode ser mais bem compreendido a partir do impacto orçamentário que os pontos solidários representam para Acolher, de apenas 4% da receita arrecadada pela organização.

Nesse sentido, a nossa proposta define-se pela articulação da entidade junto a outros pontos comerciais e a parceria com esses locais não apenas no sentido da captação de recursos financeiros que ocorre por meio da disponibilização de caixinhas de doação, mas utilizá-los para a promoção da imagem da Acolher, seja pela disponibilização de folders, confeccionados pela Acolher em que para além das informações relacionadas a Acolher, também seja oferecido um QR code com o direcionamento para mais informações sobre a entidade.

Partimos do entendimento, discutido com os coordenadores da Acolher, que esses locais se destinam mais à divulgação da imagem da Acolher e menos à arrecadação de recursos. Percebemos que esse objetivo não está sendo aproveitado como poderia ser. Concluímos ainda que a divulgação da imagem por meio de elementos gráficos e redirecionamento das atividades da entidade podem trazer informações de combate ao estigma.

Alguns membros da Acolher se disponibilizam a contar as suas histórias de vida. O redirecionamento via QR code pode também ter o breve relato de algumas pessoas beneficiadas pela Acolher. Esses relatos teriam o objetivo de trabalhar com o compartilhamento, como é destacado por Henriques et al (2007, p.20), de valores e sentimentos comuns de solidariedade e empatia.

Entre as metáforas construídas em torno do HIV, ressalta Parker e Aggleton (2021, p. 45), estão a Aids como horror, que se refere à percepção sobre os infectados como indivíduos a serem evitados; e a Aids enquanto uma doença do outro e fora do campo de vivência da maioria. Ao apresentar histórias de vida, é um indicativo da humanização das pessoas diagnosticadas com HIV.

4.2 Rede de doadores enquanto multiplicadores

Como pode ser observado na análise de SWOT, apesar da rotatividade de parte dos doadores, a Acolher possui um público de contribuidores fiéis nas doações. Esse público na

sua quase totalidade contribui com a organização pela geração e manutenção de vínculos de confiança e solidariedade em relação à entidade.

Observamos, que esse parte desse público tem uma relação apenas de contribuintes, mantendo – mesmo com a vinculação de solidariedade – um caráter de relação apenas financeira. A nossa proposta é aproveitar esse público enquanto multiplicadores das informações sobre os trabalhos da Acolher.

É possível concluir que, diante da relação longa com a Acolher, essas pessoas têm não possuem uma visão estigmatizante em relação aos HIV. Diante disto, o atual público doador fixo da organização, podem alcançar outros públicos que a Acolher tenha maior dificuldade de alcance.

Nesse sentido, Barros, Formiga e Vasconcellos (2021, p.6) trabalham com o vínculo de confiança entre pessoas de um mesmo grupo, como a potencialização do caráter informativo de determinadas ações ou produtos.

Em geral, as pessoas tendem a consumir conteúdos que reforças as suas crenças e valores. Nesse sentido, essas crenças e valores, de acordo com os autores, podem receber influências dos grupos aos quais esses indivíduos fazem parte, incluindo amigos, famílias, relações de trabalho e comunidade local.

Ao utilizar o público, já pertencente ao universo de influência da Acolher, enquanto multiplicadores, o alcance por meio de Comunicação descentralizada e com maiores vínculos de confiança pode ser um fator de potencialização de alcance de novos públicos que poderá diminuir a resistência de uma possível visão estigmatizante em relação ao HIV e as organizações sem fins lucrativo com atuação nessa temática.

4.3 Comunidade local

Dentro da influência mais próxima das ações da Acolher, encontra-se a comunidade local. Para além do tempo que a organização já desenvolve os seus trabalhos no bairro da Jordoa, a comunidade local já possui, de acordo com os coordenadores da Acolher, uma certa familiaridade com as questões infecto contagiosas em razão do funcionamento do hospital Getúlio Vargas no bairro.

Nesse sentido, a própria questão do HIV – em diferente medida, quando comparada ao convívio que a própria Acolher possui – não é distante da comunidade vizinha à organização. O aspecto de proximidade espacial é um elemento importante quando

considerado, de acordo com Henriques et al (2007, p.41-42), por ser um fator na rede de influência mais propícia a geração de vínculos e a manutenção.

O trabalho junto a Comunidade local já é desenvolvido com o projeto Som que Acolhe, que desenvolve atividades musicais – cujos instrumentos foram comprados a partir de doações de empresas privadas – e destina-se ao ensino musical para crianças moradores da Jorda e de regiões próximas, a exemplo do bairro do Monte Castelo.

Esse projeto não possui como direcionamento unicamente crianças com HIV, mas destina-se ao público infantil mais amplo, que sejam de situação de baixa renda.

Nesse sentido, já existe um vínculo existente com essa comunidade e algo concreto que beneficia parte desse público, independente da sorologia para o HIV. Diante disto, a organização poderá maximizar esse vínculo para uma relação multidirecional e aberta, ao divulgar as ações da organização.

É importante observar que o alcance de novos públicos e a redução da visão estigmatizante não se destina apenas a maximização de recursos financeiros, mas também de materiais essenciais à continuidade da Acolher, e assim como a quem vier se interessar o trabalho voluntário.

4.4 Parceria com o grupo Solidariedade é Vida

Durante a etapa empírica na Acolher e no grupo Solidariedade é Vida foi observado que ambas, apesar de serem as únicas organizações maranhenses com atuação na temática HIV/Aids, não possuem nenhuma parceria de trabalho.

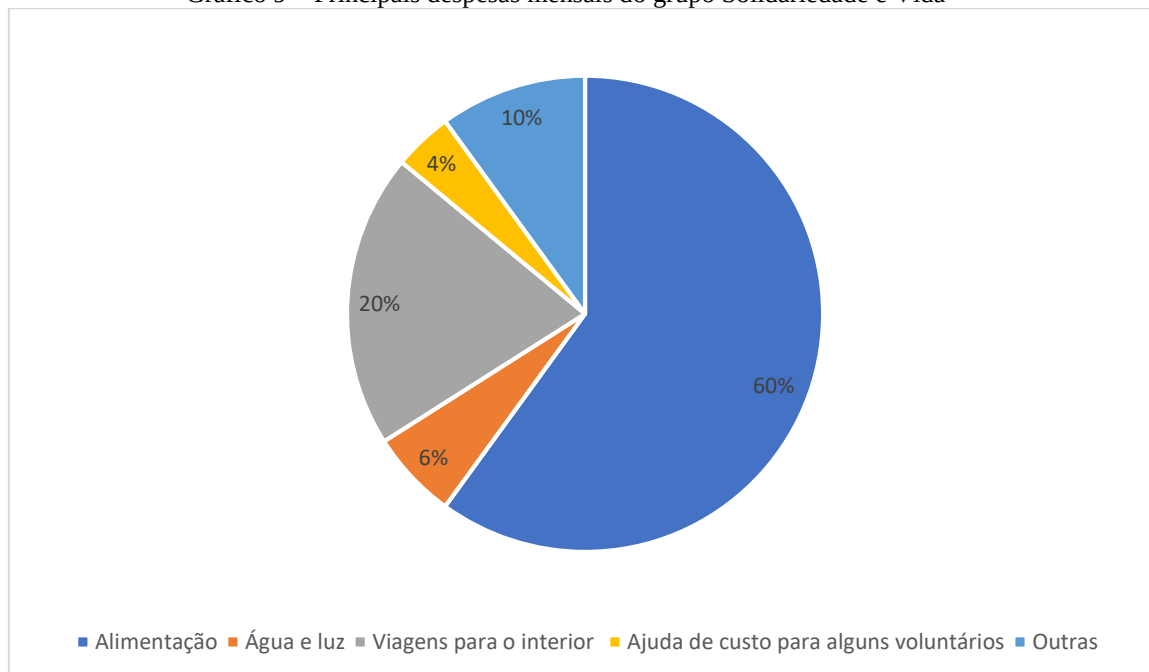
O grupo Solidariedade é Vida possui um trabalho mais antigo, o que implica em um enraizamento maior – comparativamente à casa de apoio Acolher – junto à comunidade local. Isto fará com que o grupo possua uma rede de doadores fixos, relativamente maior em comparação a Acolher. Segundo os coordenadores da organização, cerca de 60% das doações voluntárias destinadas aos trabalhos da entidade social provém de doadores fixos, sendo 40% vindas de doadores rotativos.

Todas as doações são recebidas pelos voluntários da organização, grupo composto por 20 pessoas. Entre os voluntários alguns recebem uma ajuda de custo, principalmente aqueles cujas atividades são desenvolvidas no período noturno.

Esta ajuda representa um total de 4% do orçamento mensal do grupo Solidariedade é Vida, que fica entre R\$15.000,00 e R\$20.000,00 por mês.

O gráfico abaixo mostra as principais despesas da organização e quais as porcentagens ocupam dentro do orçamento.

Gráfico 9 – Principais despesas mensais do grupo Solidariedade é Vida



Fonte: Elaborado pelo autor com base em informações coletadas no grupo Solidariedade é Vida

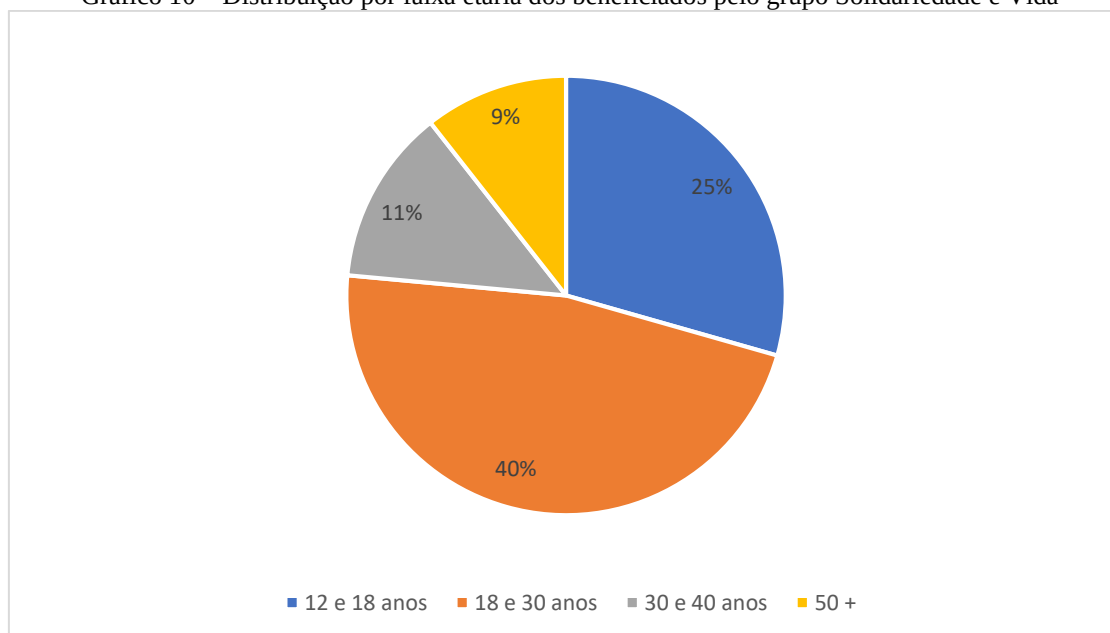
A organização ainda recebe ajuda de empresas privadas, organizações públicas, algumas escolas e universidades que ajudam a arrecadar não apenas recursos em dinheiro, mas principalmente alimentos e materiais necessários para a manutenção da casa, como itens de limpeza e higiene pessoal.

O grupo Solidariedade é Vida desenvolve atividades para todas as idades. Um destes trabalhos se refere ao acompanhamento de gestantes com HIV às consultas e posteriormente na ajuda – além da alimentar, para aquelas que precisam – no cumprimento das orientações médicas para o controle da doença e os cuidados necessários e inerentes ao processo de gravidez, independente da carga viral para o HIV. Algumas mulheres permanecem morando por um período na organização após terem os seus filhos, momento em que recebem auxílio e orientação.

Outros beneficiados – caso queiram e seja necessário – dormem na organização. São pessoas oriundas do interior do estado em TFD, que saíram recentemente de um fase de internação e estão temporariamente sem moradia, mulheres grávidas ou aquelas pessoas que ainda foram recém diagnosticados e passam por conflitos familiares e precisam de um local onde possam permanecer por algum tempo.

Neste tipo de serviços uma das características é rotatividade. A média de tempo de moradia na organização é entre 2 e 4 semanas. Durante este período, os beneficiados recebem acompanhamento psicológico, orientações sobre como o uso correto dos medicamentos. O gráfico abaixo mostra a distribuição por faixa etária do público beneficiado pelos trabalhos da organização.

Gráfico 10 – Distribuição por faixa etária dos beneficiados pelo grupo Solidariedade é Vida



Fonte: Elaborado pelo autor com base em informações coletadas no grupo Solidariedade é Vida

É importante assinalar que apesar de ter a maior parte do seu público oriundo do interior do estado, a Acolher não possui nenhuma rede de atuação fora de São Luis. O grupo Solidariedade é Vida, ao contrário da Acolher, tem a quase totalidade do seu público moradores de São Luís e apenas poucos vindos do interior.

Em algumas cidades do interior do estado, o grupo Solidariedade é Vida realiza mensalmente trabalhos de doações de alimentos e educativos sobre necessidade do uso de preservativos, a importância da testagem regular para doenças sexualmente transmissíveis e a luta contra a estigmatização do HIV e das pessoas que convivem com a doença.

A articulação de trabalho entre as duas organizações teria o objetivo sobretudo de alcançar localmente o ambiente de convívio das pessoas beneficiadas pela organização. Para além dos objetivos solidários, a parceria com o grupo Solidariedade é Vida poderia ser benéfica ao ter acesso a uma estrutura de trabalho já existente e em relação ao grupo Solidariedade é Vida da familiaridade que a Acolher já possui com a realidade mais direta

com as pessoas diagnosticadas com HIV e oriundas de outras áreas locais cuja atuação cotidiana está mais longe da atuação dessa entidade.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O processo de construção dessa pesquisa foi desafiador sob vários aspectos: a construção de um produto que oferece propostas para a resolução, mesmo parcialmente, de um problema enraizado na sociedade e cuja superação infelizmente está longe. Diante disto, não propomos uma fórmula que oferece a solução total pois, além de impossível, seria faltar com a mais elementar exigência de uma trabalho que se destina a objetividade científica: a honestidade intelectual.

Procuramos propor iniciativas que de alguma maneira estejam ao alcance de atuação da Acolher e pudesse ser viável. De maneira nenhuma esse norteamento incidiu no esvaziamento teórico na falta de rigor intelectual. Procuramos, acima de tudo, entender o funcionamento organizacional da entidade e seus desafios para continuidade dos trabalhos.

Ao fazermos isso, desenvolvemos desde o início um intenso diálogo, procurando discutir cada etapa e os resultados alcançados ao final de cada uma. Foi dessa maneira que validamos o modelo de negócios, que se constitui no produto, cujas iniciativas desenvolvidas a partir dele puderam apenas ser discutidas, mas com sem a validação momentânea por entendermos junto com orientadores dessa pesquisa que os resultados deverão ser observado a médio prazo, que superaria o prazo de duração do mestrado.

Por isso a importância dada a discussão e explicação de cada passo realizada com os responsáveis pela organização; diálogo obrigatório em qualquer pesquisa cuja metodologia se base em uma etapa de campo, mas que pelas especificidade elencadas ganha contornos ainda mais necessários e cujo eficácia da implementação é fundamental.

Durante o processo de construção desta pesquisa, procuramos estabelecer uma linha coesa que proporcionasse um sentido lógico textual no encadeamento das categorias relacionadas ao tema e objeto da pesquisa, que foram abordadas ao longo do texto, inserindo-as entre os campos da Comunicação e do Terceiro Setor.

A intersecção entre as áreas propostas vai ao encontro de um problema comumente encontrado em entidades sem fins lucrativos: a dificuldade de arrecadação de recursos financeiros, necessários para a subsistência das instituições. Nesse contexto, a comunicação pode assumir um papel preponderante no sentido de oferecer ferramentas para as entidades do Terceiro Setor, a fim de orientar à solução do problema identificado.

Ao estabelecer esta relação, visamos o melhor direcionamento para a consecução da etapa empírica do trabalho, especialmente por se tratar de uma pesquisa aplicada, com todo o caráter metodológico que exige do pesquisador um trabalho desta tipologia, sendo eles

especificamente uma dupla atuação: a reflexão teórica – com todo o suporte que encaminha à etapa empírica – e o trabalho de campo em si, com o desenvolvimento de produto e a criação de iniciativas a partir dele.

O modelo de negócios, artefato escolhido para encaminhar à solução pelo menos parcialmente do problema, assume neste contexto um caráter diferente daquele em que é comumente utilizado nas empresas privadas. No direcionamento proposto para esta pesquisa, a ferramenta designa-se a utilização na perspectiva do MCIC, em que o elemento central é o sentido organizacional de uma empresa pública ou privada e ainda em entidades do Terceiro Setor e movimentos sociais.

Por se tratar de um trabalho cujo objeto de pesquisa são entidades do Terceiro Setor – que possuem em sua própria origem e funcionamento uma proposta de valor social em que os recursos financeiros finalidade em si – seguindo uma perspectiva de lucros como acontece no espaço das empresas privadas –, o modelo de negócios direciona a descrição desse espaço organizacional, mas não no sentido competitivo e sim de alteridade em que o dinheiro é um meio para o alcance dos objetivos sociais.

A partir desse direcionamento, é possível construir um caminho de promoção da igualdade e do respeito às pessoas com HIV. Apesar dos desafios já superados, principalmente em relação a distribuição de medicamentos, o estigma ainda é uma realidade, como foi abordado.

Compreendemos que uma democracia só pode ser plena quando, acompanhada pelos direitos políticos relacionados a livre escolha dos candidatos, também venha acompanhada da inclusão social e da não marginalização dos indivíduos, independente da orientação sexual, cor da pele, religião e, no caso do tema abordado nessa pesquisa, da sorologia positiva para qualquer doença.

Nesse sentido, o enfrentamento ao estigma – para além da potencialização do público doador de receitas financeiras – se constitui em ações de inclusão e respeito à condição humana, onde será possível que seja efetivado o verdadeiro sentido da palavra cidadão.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVES, Ana Maroso et al. Para além do acesso ao medicamento: papel do SUS e perfil da assistência em HIV no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, v. 57, p. 26, 2023 Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/PGxVtmsM5X7MdRh3RgtCHxH/?format=pdf&lang=pt> Acesso em: 2 de fevereiro de 2024

ALVES, Maria Teresa Seabra Soares de Brito. **AValiação da Assistência Ambulatorial a Pessoas Vivendo com HIV e Aids no Sistema Único de Saúde: a situação no Maranhão**. 2003. p.205 Tese (Doutorado em Ciências). Faculdade de Medicina da USP. Universidade de São Paulo, São Paulo.

ANDRADE, Miriam Gomes Vieira de. **Organizações do terceiro setor: estratégias para captação de recursos junto às empresas privadas**. 2002. Dissertação (Mestrado em Engenharia de Produção). Programa de Pós-graduação em Engenharia de Produção da Universidade Federal de Santa Catarina

AMARAL, Ana Valeska. Terceiro setor e políticas públicas. **Revista do Serviço Público**, v. 54, n. 2, p. 35-59, 2003. Disponível em: <https://revista.enap.gov.br/index.php/RSP/article/view/266> Acesso em: 4 de fevereiro de 2024

ARAÚJO, Carlos Alberto. A pesquisa norte-americana. Teorias da comunicação: conceitos, escolas e tendências. Petrópolis: Vozes, p. 119-130, 2001.

BALDISSERA, Rudimar. Notas para uma epistemologia da comunicação organizacional. **KUNSCH, Margarida Maria Krohling et al (Orgs). Gestão estratégica em comunicação organizacional e relações públicas**. Difusão, 2009. pp. 49-64, 2022 Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/bitstream/ri/35309/4/Comunicacao%20organizaciona%20e%20relacoes%20publicas-repositorio.pdf> Acesso em: 4 de março de 2024

BARBOSA, Lia Pinheiro. Significados do Terceiro Setor: de uma nova prática política à despolitização da questão social. **Sociedade e cultura**, v. 9, n. 1, p. 173-186, 2006. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fcs/article/view/227/194> Acesso em: 6 de agosto de 2024

BARROS, Sandra Garrido de; VIEIRA-DA-SILVA, Ligia Maria. A terapia antirretroviral combinada, a política de controle da Aids e as transformações do Espaço Aids no Brasil dos anos 1990. **Saúde em Debate**, v. 41, p. 114-128, 2017.

BELLENZANI, Renata; BLESSA, Cely; PAIVA, Vera. Scripts em cena: HIV e mercado sexual no contexto turístico. **Psicologia em Estudo**, v. 13, p. 653-662, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/WKTmqNCjckrqg5MrDnTFcJg/?format=pdf&lang=pt> Acesso em 4 de janeiro de 2024

BERNARD, Chester. As organizações como sistemas corporativos. In: **ETZIONI, A. Organizações complexas: um estudo das organizações em face dos problemas sociais**. São Paulo: Atlas, 1978

BOBBIO, Norberto. **O conceito de sociedade civil**; Rio de Janeiro: Edições Graal, 1982

BRASIL. **Boletim Epidemiológico HIV e Aids**. Dezembro de 2023. Brasília: Ministério da Saúde, 2023 ISSN 2358-9450

_____. Ministério da Saúde/Coordenação Nacional de DST/AIDS. **Manual de diretrizes técnicas para elaboração e implantação de programas de prevenção e assistência em DST/AIDS no local de trabalho**. Brasília: MS/CNDST/AIDS, 1998.

_____. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Sistema de Informação de Agravos de Notificação - Sinan. Brasília: 2023

BUCKLEY, Walter. **A sociologia moderna e a teoria dos sistemas**. São Paulo: Cultrix, 1971

CALEGARE, Marcelo Gustavo Aguilar; DA SILVA JUNIOR, Nelson. A “construção” do terceiro setor no Brasil: da questão social à organizacional. **Revista Psicologia Política**, v. 9, n. 17, p. 129-148, 2009. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rpp/v9n17/v9n17a09.pdf> Acesso em: 6 de agosto de 2024

CALEGARI, Jean Carlo Dietrich; OLIVEIRA, Jozene Noal de; RUDNICKI Carlise Porto Schneider. Planejamento Estratégico em Relações Públicas: proposta de adaptação do modelo BSC para uso em comunicação. In: **Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação**. Intercom, 2018

CALIARI, Juliano de Souza. **Estigmatização de pessoas que vivem com HIV/aids e sua relação com suporte social e qualidade de vida**. 2016. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo.

CARRION, Rosinha Machado. Organizações privadas sem fins lucrativos: a participação do mercado no terceiro setor. **Tempo social**, v. 12, p. 237-255, 2000. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ts/a/mxGtT7789LxLnDMQ4r6YKYp/?format=pdf&lang=pt> Acesso em: 6 de dezembro de 2024

CASSANO, Conceição; FRIAS, Luiz Armando de Medeiros; VALENTE, Joaquim Gonçalves. Classificação por ocupação dos casos de AIDS no Brasil-1995. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 16, p. S53-S64, 2000. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/ynNryFB6tP9rjBkgkKNLmmv/?format=pdf&lang=pt> Acesso em: 5 de janeiro de 2024

CÉSAR, Ana Maria Roux Valentina Coelho. Comunicação organizacional e cultural. **KUNSCH, Margarida Maria Krohling (Orgs). Gestão estratégica em comunicação organizacional e relações públicas**. Difusão, 2008

CIOTTA, Tarcílio. O conceito de sociedade civil em Hegel e o princípio da liberdade subjetiva / Tarcílio Ciotta. - Campinas, SP

CORDEIRO, Janaína Martins et al. (Ed.). **Sombra das Ditaduras**, À. Mauad Editora Ltda, 2014.

COSTA, Ramon Bezerra; ROCHA Larissa Leda F. **MCIC – Modelo para Criação de Iniciativas Contemporâneas**. São Luís: EDUFMA, 2022. Disponível em: https://www.edufma.ufma.br/wpcontent/uploads/woocommerce_uploads/2022/11/PUBLICAC%CC%A7A%CC%83O-MCIC_FINAL.pdf Acesso em 4 de dezembro de 2023

COUTINHO, Carlos Nelson. **O leitor de Gramsci: escritos escolhidos: 1916-1935**. In: **O Leitor de Gramsci: escritos escolhidos: 1916-1935**. 2011

CORREIA, Fernando da S. Origens e formação das Misericórdias Portuguesas. Lisboa: Livros Horizonte, 1999.

ETZIONI, A. Análise comparativa das organizações complexas: sobre o poder, o engajamento e seus correlatos. Rio de Janeiro: Zahar, 1974

FALCONER, Andres Pablo. **A promessa do terceiro setor: um estudo sobre a construção do papel das organizações sem fins lucrativos e do seu campo de gestão**. 1999. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo

FLICK, Uwe. **Introdução à metodologia de pesquisa: um guia para iniciantes**. Penso Editora, 2013.

DANIEL, Herbert; PARKER, Richard. AIDS, a terceira epidemia: ensaios e tentativas – Rio de Janeiro: ABIA, 2018

FERNANDES, Rubem César. **Privado, porém público: o terceiro setor na América Latina**. In: **Privado, porém público: o terceiro setor na América Latina**. 1994. p. 156-156.

FICO, Carlos. Ditadura e democracia na América Latina: balanço histórico e perspectivas. FGV Editora, 2008.

FIGUEIREDO, Jéssica Antunes; JÚNIOR, George Sarmiento Lins. O papel do terceiro setor na construção da democracia brasileira: a participação política em resposta à crise democrática na América Latina. **Revista de Estudos e Pesquisas Avançadas do Terceiro Setor**, p. 538-559, 2017. Disponível em: https://www.mpsp.mp.br/portal/page/portal/documentacao_e_divulgacao/doc_biblioteca/bibli_servicos_produtos/bibli_boletim/bibli_bol_2006/Rev-FD-UFU_v.46_n.1.03.pdf Acesso em: 2 de março de 2024

FISCHER, Rosa Maria. Estado, Mercado e Terceiro Setor: uma análise conceitual das parcerias intersetoriais. **Revista de Administração-RAUSP**, v. 40, n. 1, p. 5-18, 2005. Disponível em: <http://rausp.usp.br/wp-content/uploads/files/V4001005.pdf> Acesso em: 6 de fevereiro de 2024

FONSECA, Luciana Kelly da Silva et al. Análise da estigmatização no contexto do HIV/AIDS: Concepções de Pessoas que Vivem com HIV/AIDS. Gerais: **Revista Interinstitucional de Psicologia**, v. 13, n. 2, p. 1-15, 2020. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S198382202020000200007 Acesso em: 2 de fevereiro de 2024

GARCIA, Sandra; SOUZA, Fabiana Mendes de. Vulnerabilidades ao HIV/aids no Contexto Brasileiro: iniquidades de gênero, raça e geração. **Saúde e sociedade**, v. 19, p.9-20,2010

GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. Editora Atlas SA, 2002.

_____. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. Editora Atlas SA, 2008.

GOHN, Maria da Glória. Sociedade Civil no Brasil: movimentos sociais e ONGs. **Revista Meta: Avaliação**, v. 5, não. 14, pág. 238-253, 2013. Disponível em: <https://revistas.cesgranrio.org.br/index.php/metaavaliacao/article/view/145> Acesso em: 4 de fevereiro de 2024

GOMES, Camila Paula de Barros. O papel das organizações da sociedade civil (OSC) na contemporaneidade. **Revista Digital de Direito Administrativo**, v. 4, n. 2, p. 20-38, 2017. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rdda/article/view/130714/130580> Acesso em: 5 de fevereiro de 2024

GRMEK, Mirko. **O enigma do aparecimento da Aids**. Estudos avançados, v. 9, p. 229-239, 1995

_____. **História da Sida**. Paris: Payot, 1989

GROPPO, Luís Antonio. Tocqueville, o associativismo e alguns apontamentos sobre o terceiro setor. **Revista de Filosofia Aurora**, v. 20, n. 26, p. 55-74, 2008. Disponível em: <https://www.unifal-mg.edu.br/ocupacoessecundaristas/wp-content/uploads/sites/207/2021/08/8-GROPPO-e-MARTINS-Tocqueville-e-o-associativismo.pdf> Acesso em 4 de fevereiro

Hall, Stuart A identidade cultural na pós-modernidade Stuart Hall; tradução Tomaz Tadeu da Silva, Guaracira Lopes Louro-11. ed. -Rio de Janeiro: DP&A, 2006.

HENRIQUES, Márcio Simeone. **Comunicação e estratégias de mobilização social**. Autêntica, 2017.

HERZLICH, Claudine; PIERRET, Janine. Uma doença no espaço público, a AIDS em seis jornais franceses. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 2, p. 7-35, 1992 Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/g3szh9GNwGsQ4FNFyYrLMyk/?format=pdf&lang=pt> Acesso em 4 de dezembro de 2024

IBARRA, David. O neoliberalismo na América Latina. **Brazilian Journal of Political Economy**, v. 31, p. 238-248, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rep/a/s6NtnF3HwKy3FVxSHd7dTcP/?format=pdf&lang=pt> Acesso em 4 fevereiro de 2024

KUNSCH, Margarida Maria Krohling. Sociedade civil, multidadania e comunicação social. **KUNSCH, M. MK; KUNSCH, WL (Orgs.). Relações Públicas Comunitárias: a comunicação em uma perspectiva dialógica e transformadora**, p. 59-77, 2007

_____. **Planejamento de relações públicas na comunicação integrada**. Summus editorial, 2003.

_____. Planejamento estratégico da comunicação. **KUNSCH, Margarida Maria Krohling (Orgs). Gestão estratégica em comunicação organizacional e relações públicas.** Difusão, 2008.

_____. **Comunicação Organizacional: histórico, fundamentos e processos.** Volume 1. São Paulo: Saraiva, 2009.

LIMA, Ana Cláudia Teixeira de. **O câncer gay e o orgulho gay: a experiência da Aids para o movimento LGBT da cidade do Rio de Janeiro (1986-1995).** 2019. p. 119 Dissertação (Mestrado em História) Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde da Casa de Oswaldo Cruz. Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro Disponível em: http://www.ppghcs.coc.fiocruz.br/images/dissertacoes/dissertacao_final_ana_claudia_lima.pdf Acesso em: 4 de dezembro de 2023

LIMA, Fernando. Betinho e as ONGs: sociogênese de uma nova militância. **Sociologias**, v. 21, p. 306-331, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/soc/a/G8DQDv4LqWv4rvM7dvhtDxP/?format=pdf> Acesso em: 22 de fevereiro de 2024

LOPES. Maria Immacolata Vassalo. **Pesquisa em comunicação.** 7. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2003.

MATIJASCIC, Vanessa Braga. Haiti: uma história de instabilidade política. **Anais do XX Encontro Regional de História: História e Liberdade**, 2010. Disponível em: <http://legacy.anpuh.org/sp/downloads/CD%20XX%20Encontro/PDF/Autores%20e%20Artigos/Vanessa%20Braga%20Matijascic.pdf> Acesso em: 10 de janeiro de 2024

MANN, Jonathan; TARANTOLA, Daniel J.M.; NETTER, Thomas W. (orgs). **A AIDS no mundo: história social da AIDS.** Rio de Janeiro: Relumê Dumará: ABIA:IMS, UERJ, 1993. p. 321

MARX, Karl; ENGELS, Friedrich. A ideologia alemã. São Paulo: Martins Fontes, 1998

MAXIMIANO, Antônio Cesar Amaru. Teoria geral da Administração: da escola científica a competitividade em economia globalizada. São Paulo: Atlas, 1997

MONTAÑO, Carlos. **Terceiro setor e questão social: crítica ao padrão emergente de intervenção social** São Paulo: Cortez, 2002

NASCIMENTO, Dirlene Raimundo do. AIDS no Final do Século XX. In.: As Pestes do século XX: tuberculose e Aids no Brasil, uma história comparada. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2005, pp. 81-112. **História e saúde collection.** ISBN: 978-65-5708-114-3. Disponível em: <https://books.scielo.org/id/7wcpn/pdf/nascimento-9786557081143-06.pdf> Acesso em: 6 de fevereiro de 2024

NETO, Fausto. 1999. **Comunicação e Mídia Impressa: Estudos sobre a AIDS.** São Paulo: Hacker

NEVES, José Luis. Pesquisa qualitativa: características, usos e possibilidades. Caderno de pesquisas em administração, São Paulo, v. 1, n. 3, p. 1-5, 1995. Disponível em:

https://www.hugoribeiro.com.br/biblioteca-digital/NEVES-Pesquisa_Qualitativa.pdf Acesso em: 9 de março de 2024

NORONHA, Daisy Pires; FERREIRA, Sueli Mara. Revisões de literatura. In: CAMPELLO, Bernadete Santos; CONDÓN, Beatriz Valadares; KREMER, Jeannette Marguerite (orgs.) **Fontes de informação para pesquisadores e profissionais**. Belo Horizonte: UFMG, 2000.

NORONHA, José Carvalho de; PEREIRA, Telma Ruth. Princípios do sistema de saúde brasileiro. Fundação Oswaldo Cruz. **A saúde no Brasil**. p. 19-32, 2013. Disponível em: <https://books.scielo.org/id/98kfw/pdf/noronha-9788581100173-03.pdf> Acesso em: 4 de janeiro de 2024

NOVELLI, Ana Lúcia Romero. Relações públicas e as novas fronteiras entre o público e o privado. KUNSCH, M. MK; KUNSCH, WL (Orgs.). **Relações Públicas Comunitárias: a comunicação em uma perspectiva dialógica e transformadora**, p. 224-236, 2007

NUNES, Tatiana Notaro Monteiro Cadê a personagem que estava aqui?: Aids-notícia e o silenciamento da pessoa com HIV / Tatiana Notaro Monteiro Nunes. – Recife, 2021. 127f.: il. fig., tab.

OLIVEIRA, André Luiz de. História da saúde no Brasil: dos primórdios ao surgimento do SUS. Revista Encontros Teológicos, v. 27, n. 1, 2012. Disponível em: <https://facasc.emnuvens.com.br/ret/article/view/198/189> Acesso em: 4 de fevereiro de 2024

OLIVEIRA, Eider Arantes; GODÓI-DE-SOUSA, Edileusa. O Terceiro Setor no Brasil: avanços, retrocessos e desafios para as Organizações Sociais. **Revista Interdisciplinar de Gestão Social**, v. 4, n. 3, 2015. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/rigs/article/view/10976> Acesso em 4 de dezembro de 2024

OLIVEIRA, Ivone de Lourdes. A comunicação organizacional no Brasil. KUNSCH, Margarida Maria Krohling et al (Orgs). **Gestão estratégica em comunicação organizacional e relações públicas**. Difusão, 2009. pp. 49-64, 2022 Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/bitstream/ri/35309/4/Comunicacao%20organizacional%20e%20relacoes%20publicas-repositorio.pdf> Acesso em: 4 de março de 2024

ONU. **Pela primeira vez, Haiti registra níveis catastróficos de fome**. Brasil, 14 de outubro de 2022. Disponível em: <https://news.un.org/pt/story/2022/10/1803767> Acesso em: 1 de fevereiro de 2024

OROFINO, Maria A. R. **Técnicas de criação do conhecimento no desenvolvimento de modelos de negócio**. 2011. 223 f. Tese (Mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina Programa e Pós-Graduação em Engenharia e Gestão do Conhecimento. Florianópolis – SC. 2011.

OSTERWALDER, A.; PIGNEUR, Y. **Business Model Generation - Inovação em Modelos de Negócios: um manual para visionários, inovadores e revolucionários**. Rio de Janeiro: Alta Books, 2011

PARSONS, Talcott. O sistema das sociedades modernas. São Paulo: Perspectiva, 1974

PARKER, Richard. Construindo os alicerces para a resposta ao HIV/AIDS no Brasil: o desenvolvimento de políticas sobre o HIV/AIDS, 1982–1996. **Divulgação em Saúde para Debate**, v. 1, n. 27, p. 8-49, 2003.

AGGLETON, Peter; PARKER, Richard. Estigma, discriminação e AIDS. Rio de Janeiro: ABIA, 2021

PEDROSO, Márcia Naiar Cerdote. A pobreza e a desigualdade: uma realidade brasileira no século XXI. **LEITURAS DE ECONOMIA POLÍTICA**, p. 31 Disponível em: https://www.eco.unicamp.br/images/arquivos/artigos/LEP/L31/07_Artigo03.pdf Acesso em: 4 de dezembro de 2023

PÉPIN J. **The origin of AIDS: from patient zero to ground zero**. J. Epidemiol Community Health. 2013; 67:473–5

PEREIRA, Maurício Fernandes. **Planejamento estratégico: teoria, modelos e processos**. São Paulo: Atlas, 2010

PERUZZO, Cicilia MK. Cidadania, comunicação e desenvolvimento social. **KUNSCH, M. MK; KUNSCH, WL (Orgs.). Relações Públicas Comunitárias: a comunicação em uma perspectiva dialógica e transformadora**, p. 45-58, 2007.

_____. Cicilia MK. Cidadania. Relações Públicas no Terceiro Setor: tipologia da comunicação e conceitos de público. In: **Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação**. Intercom, 2007 Disponível em: <http://www.intercom.org.br/papers/nacionais/2007/resumos/R1014-1.pdf> Acesso em 4 de fevereiro de 2024

PETER, Samuel C. Certo. Administração estratégica: Planejamento e implantação estratégica; tradução e adaptação Reynaldo Cavalheiro Marcondes e Ana Maria Roux César. 3ª edição – São Paulo: Pearson Education Brasil, 2010

PORTELLI, Hugues. Gramsci eo bloco histórico. Paz e terra, 2002.

RACHID, Marcia; SCHECHTER, Mauro. **Manual de HIV/aids**. Thieme Revinter Publicações LTDA, 2017.

ROSA, Cláudio Afrânio. Modelo de negócios: kit de ferramentas. / Cláudio Afrânio Rosa. – Belo Horizonte: SEBRAE/MG, 2014.

ROCHA, Anne Gabriela Veiga. **O SERVIÇO SOCIAL E O ENFRENTAMENTO DA AIDS MO MARANHÃO: um estudo sobre a prática dos assistentes sociais nos programas de DST/AIDS em São Luís**. 2007. 89 f. Dissertação (Mestrado em Políticas Públicas). Programa de Políticas Públicas da UFMA. Universidade Federal do Maranhão, São Luís.

ROQUE, Mauren Leni de. Relações públicas no terceiro setor. **KUNSCH, M. MK; KUNSCH, WL (Orgs.).** Relações Públicas Comunitárias: a comunicação em uma perspectiva dialógica e transformadora, pp. 237-248, 2007

ROUQUIÉ, Alain; ZADUNAISKY, Daniel. O estado militar na América Latina . Buenos Aires: Emecé, 1984.

SANTOS, Ana Luiza Gonçalves. **Uma Construção dos saberes sobre a epidemia de Aids nos formulários de notificação de casos em perspectiva (1982-98).** 1999. Tese de Doutorado. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) -Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro-RJ.

SANTOS, Márcio Carneiro dos. Pesquisa Aplicada em Comunicação: O estranhamento da interdisciplinaridade que nos assombra. **Comunicação & Inovação**, v. 19, n. 41, 2018. Disponível em: https://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_comunicacao_inovacao/article/view/5469/2550 Acesso em: 4 de dezembro de 2024

SATO, Ana Paula Sayuri et al. Perfil da coorte de pessoas em tratamento da infecção por HIV no SUS, Brasil, 2015–2018. **Revista de Saúde Pública**, v. 57, p. 66, 2023. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/tS6WsKcVKTTKTyMjnVHXRqD/?format=pdf&lang=pt> Acesso em: 4 de dezembro de 2023

SCHEFFER, Mário. Coquetel: a incrível história dos antirretrovirais e do tratamento da aids no Brasil. **In: Coquetel: a incrível história dos antirretrovirais e do tratamento da Aids no Brasil.** 2012.

SEMUS – Secretaria Municipal de Saúde de São Luís, **Coordenação de DST/AIDS**, banco de dados do programa municipal, 2006

SES – Secretaria de Estado da Saúde, **Departamento de Atenção as DST/AIDS**, banco de dados do programa estadual, em 2006

SILVA, Sandro Coutinho. **A resposta brasileira à AIDS: o percurso dos anos iniciais das ONGs até 2001.** 2022. Tese de Doutorado. Disponível em: https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/handle/icict/56520/sandro_coutinho_silva.pdf?sequence=2&isAllowed=y Acesso em: 10 de fevereiro de 2024

SLOMSKI, Valmor; OLAK, Paulo Arnaldo; REZENDE, Amaury Jose; CRUZ, Cassia Vanessa Olak Alves. **Contabilidade Do Terceiro Setor.** São Paulo, SP: Ed. Atlas, 2012.

SOARES, Edvaldo. Pensamento católico brasileiro: influências e tendências. Marília: Oficina Universitária; São Paulo: Cultura Acadêmica, 2014. 208 p

SOMARIVA et al. Terceiro Setor – Aspectos de legislação e tributação. **VESCO, Ari Dal (Orgs). Fundamentos do Terceiro Setor – Entidades sem fins lucrativos**, p 41-71, 2020 Disponível em: https://uni-contestado-site.s3.amazonaws.com/site/biblioteca/ebook/Fundamentos_do_Terceiro_Setor.pdf Acesso em: 12 de fevereiro

SOUZA, André Ricardo de. As mudanças na intervenção social do catolicismo brasileiro. **Estudos de Sociologia**, v. 1, n. 13, p. 131-160, 2007. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/index.php/revsocio/article/view/235383> Acesso em: 4 de fevereiro de 2024

SOUZA, Helen Maysa Belfort et al. Perfil epidemiológico da aids no maranhão de 2019 a 2021. **PRAXEDES, Marcus Fernando da Silva (Org) Enfermagem: Autonomia e processo de cuidar**. Paraná: editora Atlas, 2021

SOUZA, Jamerson Murillo Anunciação de. Estado e sociedade civil no pensamento de Marx. **Serviço Social & Sociedade**, p. 25-39, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ssoc/a/hcLb4Mcm4Wm8sQScF5jHmTx/?format=pdf> Acesso em 6 de março de 2024

SPINK, Mary Jane P. et al. A construção da AIDS-notícia. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 17, p. 851-862, 2001. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/vcGtwR9pcxZv3QBvmLXmyzy/?format=pdf&lang=pt> Acesso em: 4 de dezembro de 2023

TOCQUEVILLE, Alexis de. **A democracia na América: leis e costumes de certas leis e certos costumes políticos que foram naturalmente sugeridos aos americanos por seu estado social democrático**, tradução Eduardo Brandão; prefácio, bibliografia e cronologia: François Furet. - 2a ed. - São Paulo: Martins Fontes, 2005.

TORQUATO, Gaudêncio. **Comunicação nas Organizações: Empresas privadas, instituições e setor público - Conceitos, estratégias, planejamento e técnicas**. Summus Editorial, 2015

TRIVINÕS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. 1ª ed. São Paulo: Editora Atlas S.A., 1987. p. 92-111

TRIPP, David. Pesquisa-ação: uma introdução metodológica. **Educação e pesquisa**, v. 31, p. 443-466, 2005. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ep/a/3DkbXnqBQqyq5bV4TCL9NSH/?format=pdf&lang=pt> Acesso em: 6 de março de 2024

UNAIDS. **Ajudando o Haiti a construir uma resposta sustentável ao HIV**, Brasil, 11 de outubro de 2021. Disponível em: <https://unaid.org.br/2021/10/ajudando-o-haiti-a-construir-uma-resposta-ao-hiv/> Acesso em: 2 de fevereiro de 2024

_____. **Estatísticas**, Brasil, 2022. Disponível em: <https://unaid.org.br/estatisticas/> Acesso em: 2 de fevereiro de 2024

_____. **Estudo revela como o estigma e a discriminação impactam pessoas vivendo com HIV e AIDS no Brasil**, Brasil, 10 de dezembro de 2019. Disponível em: <https://unaid.org.br/2019/12/estudo-revela-como-o-estigma-e-a-discriminacaimpactam-pessoas-vivendo-com-hiv-e-aids-no-brasil/> Acesso em: 2 de fevereiro de 2024

_____ **Report on the global HIV/AIDS epidemic**, julho, 1998 Disponível em: https://data.unaids.org/pub/report/1998/19981125_global_epidemic_report_en.pdf Acesso em: 4 de fevereiro de 2024

UTSUNOMIYA, Fred Izumi. Relações Públicas na gestão da comunicação institucional no terceiro setor. **KUNSCH, M. MK; KUNSCH, WL (Orgs.). Relações Públicas** p. 310-324, 2007

VALLE, Carlos Guilherme do. Identidades, doença e organização social: um estudo das" pessoas vivendo com HIV e AIDS". **Horizontes antropológicos**, v. 8, p. 179-210, 2002. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ha/a/HFxjKCBBsCnvHdN8Nfk7ncS/?format=pdf&lang=pt> Acesso em: 2 de março de 2024

WASSERMAN, Cláudia; GUAZZELLI, Cesar Barcellos; GASPAROTTO, Alessandra. Ditaduras Militares na América Latina. UFRGS Editora, 2004.

WEBER, Max. **A Teoria da Organização Social e Econômica**. The Free – Press, Londres Collier, 1964

WOLF, Mauro; DE FIGUEIREDO, Maria Jorge Vilar. Teorias da comunicação. Presença, 1987.

ZUCOLOTO, Graziela Ferrero et al. **Gastos governamentais com antirretrovirais no Brasil e seus principais determinantes**. 2023. Disponível em: <https://preprints.scielo.org/index.php/scielo/preprint/view/6303/12059> Acesso em: 5 de fevereiro de 2024

APÊNDICES

APÊNDICE A – Roteiro de entrevistas semiestruturadas

1. Como foi o processo de criação e desenvolvimento da entidade social ?
2. Quais as principais dificuldade identificadas para o alcance dos objetivos propostos para a organização?
3. Como a estigmatização em relação ao HIV e às pessoas que convivem com a doença afeta os trabalhos da entidade no campo da comunicação?
4. Como é dividido o processo organizacional e de comunicação?
5. Quantos funcionários e voluntários trabalham na organização?
6. Como é realizado o processo de seleção dos novos membros que vão trabalhar na entidade social
7. Quais as principais formas de arrecadação de recursos financeiros?
8. Quais as principais dificuldades na arrecadação de recursos?
9. A organização produz ou vende algo para auxiliar na continuidade das atividades?
10. Quais as principais despesas mensais?
11. Qual é o orçamento mensal da organização?
12. Quantos os principais serviços e atividades desenvolvidos pela organização?
13. Quantas pessoas são beneficiadas por mês?
14. Como é a distribuição por faixa etária e sexo dos beneficiados pelos trabalhos da organização?
15. Como é desenvolvido o processo de comunicação?
16. Há pessoas trabalhando apenas para desenvolver uma política de comunicação?
17. A organização encontra dificuldades para dialogar com novos públicos?
18. Como é o canal de comunicação com público que já contribui financeiramente para a organização?
19. A organização possui parcerias com o poder público e ou empresas privadas?
20. Como é o diálogo com outras organizações do Terceiro Setor, no sentido de formar parcerias e canais de comunicação?

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

A presente pesquisa, sob o título **COMUNICAÇÃO NO TERCEIRO SETOR:** proposta de um modelo de negócios para organizações com atuação na temática HIV/Aids, realizada em 2023, na esfera do Mestrado Profissional em Comunicação, da Universidade Federal do Maranhão (UFMA) – Campus São Luís, sob a orientação da professora doutora Flávia de Almeida Moura e coorientação do professor doutor Ramon Bezerra Costa, terá como procedimento metodológico a pesquisa de campo com entrevistas individuais. A pesquisa tem como objetivo estruturar um modelo de negócios, a partir de uma perspectiva comunicacional, tendo em vista otimizar a arrecadação de recursos financeiros para entidades sem fins lucrativos sediadas na cidade de São Luís (MA), que tenham como foco a assistência às pessoas que convivem com o vírus HIV.

O resultado do estudo será apresentado como requisito para a obtenção do grau de Mestre em Comunicação pela UFMA, que também terá sua utilização para criação de um produto temático. Em concordância com o pesquisador, o (a) entrevistado (a) autoriza a gravação em áudio das informações que eu vier a fornecer e, posteriormente, a publicação do conteúdo e o seu uso para as finalidades descritas da pesquisa.

Fica assegurado (a) ao entrevistado (a) a possibilidade de manter contato com o pesquisador responsável pelos dados, para esclarecimentos necessários. Para este fim, os dados de identificação e contato do pesquisador são: Oséas Batista dos Santos, celular: (98) 98771-1566, email: oseas.batista@discente.ufma.br

Desse modo, o (a) entrevistado (a) subscreve o formulário abaixo, autorizando o uso de seus relatos no referido trabalho acadêmico.

Eu, _____, venho, por meio deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, comprovar minha participação voluntária na pesquisa realizada pelo mestrando Oséas Batista dos Santos, da Universidade Federal do Maranhão, intitulada: PROPOSTAS DE COMUNICAÇÃO NO ÂMBITO DO TERCEIRO SETOR: a criação de um modelo de negócios para otimizar a arrecadação de recursos financeiros em entidades sem fins lucrativos que atuam com pessoas que convivem com o HIV.

Estou ciente de que participarei das entrevistas de maneira voluntária verídica, no que tange a finalidade da pesquisa. Também estou ciente que posso deixar de responder qualquer

pergunta sem que nenhuma implicação recaia sobre mim, além de concordar, para os fins científicos, com a utilização informações obtidas neste estudo.

Assinatura

São Luís, MA

A horizontal line with two short diagonal strokes intersecting it, representing a handwritten signature.