



Universidade Federal da Bahia
Instituto de Saúde Coletiva
Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva
Doutorado em Saúde Pública

Sandra Garrido de Barros

A POLÍTICA NACIONAL DE LUTA CONTRA A AIDS E O ESPAÇO
AIDS NO BRASIL

Salvador
Março 2013

Sandra Garrido de Barros

A POLÍTICA NACIONAL DE LUTA CONTRA A AIDS E O ESPAÇO AIDS
NO BRASIL

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia, como requisito parcial para obtenção do título de doutor em Saúde Pública, área de concentração em Planejamento e Gestão em Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Ligia Maria Vieira da Silva

Co-orientador: Prof. Dr. Patrice Pinell (Estágio Sanduíche no CESSP)

Salvador
Março 2013

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Universitária de Saúde, SIBI - UFBA.

B277 Barros, Sandra Garrido de
A política nacional de luta contra a aids e o espaço aids no Brasil.
/ Sandra Garrido de Barros. – Salvador, 2013.
274 f.

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Ligia Maria Vieira da Silva.
Co-orientador: Prof. Dr. Patrice Pinell

Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Universidade Federal da
Bahia. Instituto de Saúde Coletiva, 2013.

1. HIV/AIDS. 2. Política de Saúde. 3. Sociogênese. I. Silva,
Ligia Maria Vieira da. II. Pinell, Patrice. III. Universidade Federal da
Bahia. IV. Título.

CDU 616.98



**Universidade Federal da Bahia
Instituto de Saúde Coletiva – ISC
Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva**

SANDRA GARRIDO DE BARROS

A política nacional de luta contra a aids e o espaço aids no Brasil

A Comissão Examinadora abaixo assinada aprova a tese, apresentada em sessão pública ao Programa de Pós-Graduação do Instituto de Saúde da Universidade Federal da Bahia.

Data de defesa: 15 de março de 2013

Banca Examinadora:

Prof^ª. Ligia Maria Vieira da Silva – Orientadora – ISC/UFBA

Prof^º. Jairnilson Silva Paim – ISC/UFBA

Prof^ª. Sônia Cristina Lima Chaves – Faculdade de Odontologia / UFBA

Prof^ª Maria Cristina Teixeira Cangussu - Faculdade de Odontologia / UFBA

Prof^º. Euclides Ayres de Castilho - Faculdade de Medicina / USP

Prof^º. Patrice Pinell – CESSP / PARIS

**Salvador
2013**

A todos que lutam pela construção de um Sistema de Saúde justo e universal.

Agradecimentos

Tentar nomear todos aqueles a quem tenho a agradecer, é correr o risco de esquecer de citar diversos nomes. E não porque estas pessoas não tenham sido importantes. Num dado momento, cada uma dessas pessoas pode ter sido o responsável pelo ato mais importante daquele instante. Assim, inicio agradecendo a todos que direta ou indiretamente de alguma forma contribuíram para a concretização desse momento, seja me desejando um bom dia, sorrindo pra mim, respondendo meus e-mails, atendendo minhas solicitações, me recebendo em casa ou no trabalho para realização das entrevistas ou enxugando as minhas lágrimas quando precisei de consolo e incentivo. Muito obrigada a todos!

De forma muito especial, gostaria de agradecer à querida Professora Ligia Maria Vieira da Silva, que foi minha guia durante esses quatro anos pelos caminhos que resolvi seguir. Um exemplo de pesquisadora, uma mestre admirável, uma pessoa de caráter e coração enormes. Obrigado pelos ensinamentos, pelas orientações precisas, pelo cuidado na leitura das inúmeras versões, por abrir mão do seu descanso para me orientar em Arembépe, pelo carinho sempre. Tenho imenso orgulho de ser sua orientanda.

Ao querido mestre Professor Jairnilson Paim pelo convívio, pelo carinho e por todos os ricos momentos de aprendizado, discussões profícuas, sugestões e contribuições a todo momento para a minha formação acadêmica e pessoal.

Ao querido Professor Patrice Pinell pela oportunidade de estar no Centre Européen de Sociologie et Science Politique (CESSP) e participar das atividades da equipe de Sociologia do Campo Médico, pelo acolhimento, pela troca de experiências, pela disponibilidade em discutir o meu trabalho, e pelos enormes ensinamentos.

Agradeço também à toda equipe do CESSP pelos almoços compartilhados a cada dia, pelos cafés (thés pra mim) e pela enorme paciência com o meu francês imperfeito. Merci beaucoup!

Às minhas queridas amigas e colegas da Saúde Coletiva da FO-Ufba, Bel, Tina, Soninha, Bia, Eliane, Jô, Mari, Lana, Andréia, Ana Clara, Deni e Patrícia que sempre me incentivaram e souberam aceitar a minha ausência nesses anos de afastamento, sem nunca me privarem da sua convivência. Tenho muito orgulho de fazer parte desse grupo!

À Silvia Reis e ao grupo PET-Odontologia da Ufba, onde tudo começou.

Aos colegas e amigos do grupo de estudos sobre Bourdieu: Gerluce, Alcione, Monique, Shirley, Catharina, Thais, Ana Souto, André. Aprendi muito com todos vocês.

Às bolsistas Camila, Deise e Paloma, a Anne, Néa e Valéria pela paciência na transcrição das entrevistas. A Janine e Monique pela ajuda na revisão e edição das transcrições.

Aos colegas e amigos do GRAB, em especial a Ana Luiza, Guadalupe, Rosana, Cristiane, Tânia, Valéria e Wellington.

A todos os entrevistados, que me receberam e dividiram comigo suas trajetórias e suas impressões, e que junto com milhares de pessoas que vivem e viveram com HIV/aids, construíram a resposta à epidemia da aids no Brasil.

À Universidade Federal da Bahia, instituição em que realizei toda a minha formação acadêmica, desde a graduação até o doutorado, e da qual integro o corpo docente desde 2007, ou seja, local no qual devo ter passado a maior parte do meu tempo em diferentes fases e momentos da minha trajetória, à Capes, pelas oportunidades de aperfeiçoamento.

Ao Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais, em especial ao Dr. Eduardo Barbosa, Diretor Adjunto, e à secretária Ieda Fornazier pela colaboração para a realização desse estudo.

Aos meus queridos colegas de doutorado pela amizade que conseguimos construir e pela divisão das dores e alegrias desses quatro anos: Heleni, Cristian, Leo, Yara e, em especial, Jamacy, com quem dividi orientadora, referencial teórico, experiências e muitas emoções.

Aos amigos que não desistiram em nenhum momento da minha amizade, mesmo que o tempo e o doutorado teimassem em me afastar fisicamente, mas nunca emocionalmente ou espiritualmente deles: Márcia, Zeila, Russo, Kinha, Dani, Deni, Luis, Tia Vera, Rosa e Pati.

Aos queridos amigos que fizeram com que o inverno em Paris se tornasse menos frio: André, Eulália, Yannick, Gabriel, Jamacy, Priscila, Letícia, Louise, Lua, Rosangela e Thiago.

Aos meus pais, Rosa e Sérgio, meus irmãos Sérgio e Renato, meus sobrinhos Gui, Gabi, Joaquim, Breno e Lipe. À Joca e Terê, Nando, Grace e Sandra. Sei que fui uma filha, irmã, tia, nora, e cunhada ausente nos últimos anos, espero um dia poder recompensá-los.

Especialmente, gostaria de agradecer a Léo, que me apoiou nos momentos mais difíceis, aceitou as minhas ausências e me estimulou sempre. Muito obrigada por ter sido meu companheiro também nessa empreitada.

Essa tese é resultado do apoio e do carinho de todos vocês!

“De fato, todo o meu empreendimento científico se inspira na convicção de que não podemos capturar a lógica mais profunda do mundo social a não ser submergindo na particularidade de uma realidade empírica, historicamente situada e datada, para construí-la, porém, como ‘caso particular do possível’, conforme a expressão de Gaston Bachelard, isto é, como uma figura em um universo de configurações possíveis.”

Pierre Bourdieu¹.

¹ Razões Práticas: sobre a teoria da ação, p.15, 1996

Resumo

Barros, S.G. **A política nacional de luta contra a aids e o espaço aids no Brasil**. Salvador, 2013. 274p. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Instituto de Saúde Coletiva. Universidade Federal da Bahia

Com o objetivo analisar a gênese e consolidação da política nacional de controle da aids no Brasil, foi realizado um estudo sócio-histórico no período compreendido entre 1981 e 2001. Foi adotado o referencial teórico da sociologia reflexiva de Bourdieu, apoiado na proposta de Pinell para a análise sociológica de políticas públicas. A análise do espaço aids foi feita por meio do estudo das trajetórias dos agentes envolvidos com a formulação e implementação da política brasileira e as relações entre esses agentes e o espaço da saúde coletiva, o movimento da reforma sanitária brasileira, o campo médico e o campo do poder. Além disso, foram analisadas as condições de possibilidade históricas que permitiram a formulação de uma política baseada na integralidade e na universalidade da atenção à saúde. Verificou-se que o espaço aids brasileiro constituiu-se historicamente como um espaço de luta pela organização da resposta à epidemia e de intervenção sanitária, onde o que está em disputa é a autoridade de falar sobre o significado da doença, suas formas de prevenção e tratamento. Sua conformação se deu com a emergência da resposta governamental no Estado de São Paulo, em 1983, envolvendo inicialmente agentes do campo médico, do espaço da saúde coletiva, do campo burocrático, do campo científico e do movimento homossexual, aos quais mais tarde juntaram-se outros movimentos em saúde e as ONGs/aids, conformando o subespaço militante. Trata-se de um espaço de complexas relações, influenciado pelos campos médico, político, religioso e jurídico. As primeiras associações específicas de luta contra a aids surgiram após a implantação da política governamental, com financiamento do Estado. As principais críticas de oposição à política residiam na ausência de resposta assistencial e na concepção das campanhas preventivas, essa última talvez a maior controvérsia ao interior do espaço aids. O fato de o campo médico ter sempre exercido papel dominante, bem como a conjuntura do movimento sanitário, a participação de epidemiologistas na gestão do Programa e a participação crítica da sociedade civil concorreram para a formulação de uma política avançada, que se contrapôs às recomendações das agências internacionais, de modo a garantir não apenas ações de caráter preventivo (priorizadas até o final da década de 80), mas também, o acesso ao tratamento. A partir de meados da década de 1990, o Programa Nacional passou a assumir um papel dominante no espaço aids, para o que foi fundamental o aporte financeiro garantido pelos acordos de empréstimo junto ao Banco Mundial e a decisão de garantir o tratamento aos portadores de HIV/aids, principal e mais conhecida estratégia da política nacional de luta contra a aids.

Descritores: aids/HIV, política de saúde, história, sociologia

Abstract

Barros, S.G. **The National anti-AIDS policy and the AIDS space in Brazil.** Salvador, 2013. 274p. Thesis (Doctorate in Public Health) - Institute of Collective Health. Federal University of Bahia.

A socio-historical study was conducted to analyze the genesis and consolidation of the national anti-AIDS policy in Brazil, between 1981 and 2001. It was adopted the theoretical framework of Bourdieu's reflexive sociology, supported by the propose of Pinell for the sociological analysis of public policies. The AIDS space analysis was made by studying the paths of the agents involved in the formulation and implementation of Brazilian AIDS policy and the relationships between these agents and the space of collective health, the Brazilian sanitary health reform movement, the medical field and the field of power. Furthermore we analyzed the historical possibilities that allowed the formulation of a comprehensive policy based on universal coverage of health care. It was found that the Brazilian AIDS space was historically constituted as an space of struggle for the organization of the response to the epidemic and health intervention, that what is at stake is the authority to speak on the disease significance, its prevention and treatment. The AIDS space was conformed with the emergency of the governmental response in the state of São Paulo Health Secretariat in 1983, initially involving agents of the medical, the bureaucratic and the scientific field and the homosexual movement, which later joined other health movements and NGOs/AIDS, conforming the militant subspace. This is an space of complex relationships, influenced by the medical, political, religious and legal fields. The fighting against AIDS specific associations emerged after the implementation of government policy, with funding from the State. The main criticisms to the policy were related to the absence of health care response and the prevention campaigns design, the latter perhaps the biggest controversy inside the AIDS space. The fact that the medical field have always played a dominant role, as well as the situation of the Brazilian sanitary health reform movement, participation of epidemiologists in the management of the National AIDS Program and critical participation of civil society contributed to the formulation of an advanced policy, that ensured not only preventive actions (priority until the late 80s), but also access to treatment, even if the recommendations of international agencies, such as the World Bank, forbade expenditure on ARV. From the mid-1990s, the National Program has assumed a dominant role in AIDS space, for which was fundamental the financial support granted by the loan agreements with the World Bank and the decision to ensure treatment for people living with HIV/AIDS, main and best known national policy strategy to combat AIDS.

Descriptors: AIDS/HIV, health policy, history, sociology

Lista de quadros

Quadro 1 – Relação de entrevistados, graduação, ano de entrada e presença no espaço aids na emergência da política nacional de controle da epidemia (1985), e na definição da política de acesso a medicamentos (1991 e 1996).....	47
Quadro 2 – Critérios de análise da composição das diferentes espécies de capital no período da gênese do espaço aids no Brasil (1981 a 1986).	49
Quadro 3 – Critérios de análise da composição do capital científico em 2001.....	50
Quadro 4 – Síntese da conjuntura política e principais fatos históricos relacionados aos campos médico, científico, burocrático, ao espaço militante e à imprensa em relação à implantação da política nacional de controle do HIV/aids no Brasil, 1981-2001.....	52
Quadro 5 – Momentos da política nacional de controle da aids, principais grupos atingidos, ações prioritárias e sua relação com o saber médico, 1981-2001.....	53
Quadro 6 – Agente, graduação e ano, subespaço (SE) de pertencimento, profissão do pai, volume de capital cultural, científico, burocrático, político e militante e relação com a aids, 1983-1986.....	69
Quadro 7 – Concepções sobre a aids segundo agentes estudados, de acordo com o subespaço de pertencimento, ano de entrada no espaço aids, sexo e formação.	72
Quadro 8 – Concepções acerca da prevenção e das campanhas preventivas governamentais entre os agentes entrevistados.....	92
Quadro 9 – Membros da CNCSIDA, conforme portaria MS/GM n. 101, de 10 de março de 1987, e trajetórias profissionais.	112
Quadro 10 – Acordos de empréstimo para o controle da aids, período de aplicação, montante total, participação do Banco e do Governo Brasileiro, 1993-2008.....	148
Quadro 11 – Concepções sobre o significado da Política Nacional de DST/Aids para o SUS.	163
Quadro 12 – Agentes participantes e fundadores do espaço aids segundo subespaço de pertencimento, graduação, volume de capital e relação com a aids, em 2001.	172
Quadro 13 – Justificativas para o afastamento do espaço aids.....	174

Lista de figuras

Figura 1 – Reportagem da revista Veja sobre por quê o termo Sida não é usado no Brasil, 9/04/1997.....	60
Figura 2 – Notícia da Folha de São Paulo sobre o tratamento à base de interferon para a cura da aids no Hospital das Clínicas, 09/11/1983.....	61
Figura 3 – Notícia da Folha de São Paulo na véspera da assinatura da Portaria n. 236, de 02 de maio de 1985.....	77
Figura 4 – Esquerda: recorte do regimento especial da 8ª Conferência Nacional de Saúde (Anais da 8ª CNS, p. 408). Direita: cartaz aids e constituinte, acervo grupo Gapa-SP.....	81
Figura 5 – Notícia da Folha de São Paulo em 18 de fevereiro de 1987.	84
Figura 6 – Cartazes da Campanha “Aids, você precisa saber evitar”, 1987.....	88-89
Figura 7 – Artigo publicado pela equipe de Bernardo Galvão acerca do isolamento do vírus HIV no Brasil, 1987.....	97
Figura 8 – Primeira reunião do Comitê de grupos de risco de aids, Min. da Saúde, 1986.....	111
Figura 9a – Boletim epidemiológico ano I, n. 1, semana epidemiológica 23 a 30/1987.....	125
Figura 9b – Boletim epidemiológico ano I, n. 2, semana epidemiológica 30 a 34/1987, parte interna.	126
Figura 10 – Boletim epidemiológico ano III, n. 13, semana epidemiológica 40 a 44/1990, capa e p. 3.....	128
Figura 11 – Endereço eletrônico do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais que apresentava o vídeo da campanha “Se você não se cuidar a aids vai te pegar”, com destaque para o texto que faz referência ao governo e ao diretor do Programa Nacional à época.....	130
Figura 12 – Cartaz da campanha “Se você não se cuidar, a aids vai te pegar”, esclarecendo as vias de transmissão.	130
Figura 13 – Capa do Dossiê Vacinas, elaborado pelos grupos Pela Vidua – RJ e SP e pela Abia em abril de 1992.....	131
Figura 14 – Notícia da Folha de São Paulo sobre a primeira compra de AZT pelo Ministério da Saúde, em 22 de fevereiro de 1991, segundo subespaços de inserção dos agentes.	132
Figura 15 – Concepções dos entrevistados acerca do significado dos acordos de empréstimo junto ao Banco Mundial para o Programa Nacional de DST/Aids.....	145

Figura 16 – Informe publicitário do laboratório Wellcome, publicado no jornal Folha de São Paulo acerca do registro do AZT no Brasil, em 26 de novembro de 1987.156

Lista de siglas e abreviaturas

Abia	Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids
Aids	Síndrome da imunodeficiência adquirida
AIDS I	Primeiro acordo de empréstimo entre Banco Mundial e Governo Brasileiro
AIDS II	Segundo acordo de empréstimo entre Banco Mundial e Governo Brasileiro
AIDS III	Terceiro acordo de empréstimo entre Banco Mundial e Governo Brasileiro
AIDS-SUS	Quarto acordo de empréstimo entre Banco Mundial e Governo Brasileiro
AP	Ação Popular
Arena	Aliança Renovadora Nacional
ARV	Antirretroviral
ASAS	Associação de Ação Solidária
Asplav	Assessoria de Planejamento e Avaliação
AZT	Zidovudina
Cacex	Carteira de Comércio Exterior do Banco do Brasil
CBAA	Centro Baiano Anti-Aids
CDC	Centros para controle e prevenção de doenças dos Estados Unidos da América
Cebes	Centro Brasileiro de Estudos de Saúde
Cenepi	Centro Nacional de Epidemiologia
CFM	Conselho Federal de Medicina
CFO	Conselho Federal de Odontologia
Cnaids	Comissão Nacional de Aids
CNBB	Conferência Nacional de Bispos do Brasil
CNCSIDA	Comissão Nacional de Controle da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
CNS	Conferência Nacional de Saúde
Coge	Comitê Técnico Assessor de Gestores
Conic	Conselho Nacional de Igrejas Cristãs
CPMF	Contribuição Provisória sobre Movimentação Financeira
CRT-SP	Centro de Referência e Treinamento DST/Aids – São Paulo
CTA	Centro de Testagem e Aconselhamento
ddI	Didanosina
DIMED	Divisão Nacional de Medicamentos
DNDS	Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária
DST	Doença Sexualmente Transmissível
Enong	Encontro Nacional de ONGs/Aids
EPM	Escola Paulista de Medicina
EUA	Estados Unidos da América

Lista de siglas e abreviaturas (continuação)

Farmanguinhos	Instituto de Tecnologia em Fármacos
FDA	Agência de controle de drogas e alimentos do Estados Unidos da América
FHC	Fernando Henrique Cardoso
Finep	Financiadora de Estudos e Projetos
Fiocruz	Fundação Oswaldo Cruz
FSESP	Fundação Serviços Especiais de Saúde Pública
Furp	Fundação para o Remédio Popular
Gapa	Grupo de Apoio e Prevenção à Aids
GGB	Grupo Gay da Bahia
GIV	Grupo de Incentivo à Vida
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
HSH	Homens que fazem sexo com homens
HUCFF	Hospital Universitário Clementino Fraga Filho
Ibase	Instituto Brasileiro de Análises Sociais e Econômicas
Inamps	Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social
INSS	Instituto Nacional de Seguridade Social
Iser	Instituto de Estudos da Religião
JEC	Juventude Estudantil Católica
JOC	Juventude Operária Católica
JUC	Juventude Universitária Católica
Lafep	Laboratório Farmacêutico do Estado de Pernambuco
Mapa	Movimento de Apoio ao Paciente com Aids
MDB	Movimento Democrático Brasileiro
MEB	Movimento de Educação de Base
MEC	Ministério da Educação e Cultura
Monitoraids	Sistema de monitoramento do programa de controle de DST/Aids e hepatites virais
Morhan	Movimento de reintegração das pessoas atingidas pela hanseníase
NOB	Norma Operacional Básica
OMC	Organização Mundial do Comércio
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização Não-governamental
ONGs/aids	Associações específicas de luta contra a aids
OPAS	Organização Panamericana de Saúde
PCB	Partido Comunista Brasileiro
PC do B	Partido Comunista do Brasil

Lista de siglas e abreviaturas (continuação)

PDC	Partido Democrata Cristão
PDT	Partido Democrático Trabalhista
Pela Vidda	Grupo pela Valorização, Integração e Dignidade do Paciente de aids
PEPFAR	Plano de emergência do Presidente para a Aids dos Estados Unidos da América
PFL	Partido da Frente Liberal
PMDB	Partido do Movimento Democrático Brasileiro
PNA	Plano Nacional de Avaliação
PN DST/Aids	Programa Nacional de DST/Aids
POA	Plano Operativo Anual
PPB	Partido Progressista Brasileiro
PSB	Partido Socialista Brasileiro
PSDB	Partido da Social Democracia Brasileira
PT	Partido dos Trabalhadores
PTB	Partido Trabalhista Brasileiro
PUC	Pontifícia Universidade Católica
PV	Partido Verde
RNP+	Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/aids
SBI	Sociedade Brasileira de Infectologia
SBPC	Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência
SESAB	Secretaria de Saúde do Estado da Bahia
SES-RJ	Secretaria de Saúde do Estado do Rio de Janeiro
SES-RS	Secretaria de Saúde do Estado do Rio Grande do Sul
SES-SP	Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo
Sida	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
SIEEESP	Sindicato dos Estabelecimentos de Ensino do Estado de São Paulo
Sinan	Sistema de Informações sobre agravos de notificação compulsória
Siscel	Sistema de Controle de Exames Laboratoriais
Sisclom	Sistema de Controle Logístico de Medicamentos
SMS	Secretaria Municipal de Saúde
SNABS	Secretaria Nacional de Ações Básicas de Saúde
SNPES	Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde
Somos	Grupo de Afirmação Homossexual
SUS	Sistema Único de Saúde
Ucla	Universidade da Califórnia
UDI	Usuários de drogas injetáveis
Ufba	Universidade Federal da Bahia

Lista de siglas e abreviaturas (continuação)

UFRGS	Universidade Federal do Rio Grande do Sul
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro
Un aids	Programa conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids
Unicamp	Universidade Estadual de Campinas
Unifesp	Universidade Federal de São Paulo
Unirio	Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro
USP	Universidade de São Paulo

Sumário

1 Introdução	25
2 Hipótese	33
3 Objetivos	34
3.1 Objetivo Geral.....	34
3.2 Objetivos específicos	34
4 Referencial teórico	35
4.1 Conceitos fundamentais.....	35
4.2 O Estado e a burocracia estatal da saúde.....	38
4.3 Análise da gênese de políticas de saúde	42
5 Estratégia do estudo	45
6 A gênese da política nacional de controle da aids no Brasil (1981-1989).....	51
6.1 A conformação do espaço aids no Brasil (1981-1984).....	53
6.2 Os principais agentes: quem se interessava pela aids e por quê?.....	66
6.3 A resposta do Ministério da Saúde.....	73
6.4 A aids, a 8ª Conferência Nacional de Saúde e a Assembleia Nacional Constituinte	79
6.5 A construção de uma identidade: a saída da dermatologia sanitária.....	82
6.6 O isolamento do vírus no Brasil e as disputas do campo científico	95
6.7 O espaço militante.....	99
6.7.1 Grupo de Apoio e Prevenção à Aids – Gapa.....	100
6.7.2 Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (Abia).....	104
6.7.3 Posições e disputas ao interior do espaço militante	107
6.8 Comissão Nacional de Aids: a construção do discurso oficial	109
6.9 O campo religioso e o controle da aids.....	114
7 Evolução e consolidação da Política Nacional de luta contra a aids (1990-2001)	119
7.1 Retrocessos e avanços do governo Collor.....	120
7.2 Da resposta samaritana à Pastoral da aids: a nova atuação da igreja	135
7.3 O papel do Banco Mundial na consolidação da política	138
7.4 Cn aids: nova relação de forças	148
7.5 O acesso universal aos ARV e o reconhecimento internacional	155
7.6 Transformações no espaço aids: quem passou a se interessar pela aids e por quê?.....	171
8 Conclusões e considerações finais.....	180
9 Entrevistas realizadas.....	189
10 Referências	191
Apêndices	201
Apêndice I – Roteiro para entrevistas em profundidade	202
Apêndice II – Termo de consentimento informado	203
Apêndice III – Resumo das trajetórias dos entrevistados	204
Apêndice IV – Relação com a aids.....	237
Apêndice V – Concepções sobre aids.....	244
Apêndice VII – Concepções acerca do conceito de homens que fazem sexo com homens	247
Apêndice VIII - Concepções dos agentes acerca do significado dos acordos de empréstimo junto ao Banco Mundial para a política nacional de controle da aids.	248
Apêndice IX - Concepções sobre a Comissão Nacional de Aids	252

Apêndice X– Realização profissional e/ou militante	254
Anexos	257
Anexo I– Visita Jonathan Mann – Agenda.....	258
Anexo II – Histórico Aids - Ministério da Saúde.....	260
Anexo III – Declaração dos direitos fundamentais do portador de HIV/Aids.....	268
Anexo IV– Projeto de lei n. 158	269
Anexo V – Discurso do presidente Fernando Collor de Melo em.....	271
cadeia nacional de rádio e tv	271
Anexo VI – “A importação de remédios contra a aids deve ser prioridade do Ministério da Saúde?”, Folha de São Paulo, 13 de julho de 1996.	274

1 Introdução

A resposta à epidemia da aids² no mundo teve início em um momento em que o saber médico ainda não tinha uma resposta terapêutica eficaz (Pinell, Broqua *et al.*, 2002), de modo que se observava internacionalmente uma variedade de respostas governamentais determinadas dentre outros fatores, pelo momento de identificação dos primeiros casos, pela percepção da doença em cada sociedade (quem é acometido, quantas pessoas, danos causados pela epidemia, natureza da disseminação dos casos), pelo perfil epidemiológico, pelas condições políticas e econômicas de cada país e pelo estágio do desenvolvimento do conhecimento médico acerca da doença, como pode ser identificado nos estudos acerca da resposta governamental em países como Cuba (Perezstable, 1991; 1992; Arazoza, Joanes *et al.*, 2007), França (Pinell, Broqua *et al.*, 2002), China (Wu, Rou *et al.*, 2004; Wu, Sullivan *et al.*, 2007), Tailândia (Ainsworth, Beyrer *et al.*, 2003), Paquistão (Rai, Warraich *et al.*, 2007), Bangladesh (Azim, Khan *et al.*, 2008), Suíça (Voegtli, 2009), Camarões (Boyer, Clerc *et al.*, 2011) e Brasil (Guerra, 1993; Galvão, 2000; Marques, 2003).

Poucos países anteciparam a resposta governamental aos primeiros casos de aids, como Cuba, que em 1983 instituiu as primeiras medidas para o controle da epidemia e teve o primeiro caso identificado em dezembro de 1985 entre homossexuais (Arazoza, Joanes *et al.*, 2007); e Bangladesh, que desde 1985 já havia instituído um Comitê Nacional de Aids, mas que só teve registro de casos a partir de 1989 (Azim, Khan *et al.*, 2008). Na maioria dos países, o desenvolvimento da política de controle da epidemia da aids aconteceu após a identificação dos primeiros casos no país, sendo que em alguns deles, como na França (Pinell, Broqua *et al.*, 2002), na Suíça (Voegtli, 2009) e no Brasil (Guerra, 1993; Galvão, 2000; Marques, 2003), por exemplo, com importante participação de movimentos sociais e a constituição de associações específicas de luta contra a aids desde a década de 1980, enquanto em outros países, essa articulação entre governo e organizações não-governamentais

² No desenvolvimento do texto, optou-se por utilizar a palavra aids grafada em letras minúsculas. Apesar de ter origem na sigla AIDS, da expressão em inglês *Acquired Immune Deficiency Syndrome*, na língua portuguesa, siglas com quatro ou mais letras devem ser escritas apenas com a inicial maiúscula, quando formam uma palavra pronunciável. Mas, pelo seu uso, o termo aids terminou adquirindo a condição de substantivo, como nome de doença, devendo ser grafado apenas com letras minúsculas.

ocorreu principalmente na década de 1990, como em Bangladesh (Azim, Khan *et al.*, 2008) e na Tailândia (Ainsworth, Beyrer *et al.*, 2003), com indução governamental.

Alguns países responderam, inicialmente, através de ações de controle, a exemplo da testagem massiva para identificação de casos e isolamento de soropositivos como ocorreu em Cuba (Perezstable, 1991; 1992; Arazoza, Joanes *et al.*, 2007), na Tailândia (Ainsworth, Beyrer *et al.*, 2003) e na Suíça (Voegtli, 2009).

No Brasil, na resposta inicial à epidemia, prevaleceram estratégias com ênfase na promoção da saúde e prevenção, como educação em saúde e estímulo ao uso de preservativos (Guerra, 1993; Galvão, 2000; Piot e Seck, 2001). A partir de 1989 essas estratégias foram associadas ao fornecimento de zidovudina (AZT) no Estado de São Paulo, e em 1991 pelo Ministério da Saúde (Brasil, 2005b). A associação de ações de promoção da saúde e prevenção da doença à oferta de medicamentos também foi o caminho adotado em países onde a doença manifestou-se mais tardiamente como China, Paquistão e Camarões, por exemplo (Rai, Warraich *et al.*, 2007; Wu, Sullivan *et al.*, 2007; Boyer, Clerc *et al.*, 2011).

As notícias acerca da nova doença chegaram antes da identificação dos primeiros casos de aids no país, através da imprensa, que além da influência na sua divulgação, no alerta ao seu surgimento e no despertar do interesse de profissionais de saúde e grupos sociais, que começaram a se mobilizar, também disseminou metáforas que contribuíram para criar um comportamento de preconceito, medo, moralismo, pânico e mesmo de indiferença, como se este fosse um problema estrangeiro (Marques, 2003). A nova doença era denominada por nomes como “doença dos homossexuais”, “câncer gay”, “praga gay”, “peste gay” (Galvão, 2000; Marques, 2003).

Os primeiros casos foram identificados na cidade de São Paulo, a partir de 1982³, e em meados de 1983, a Secretaria de Saúde do Estado já estava implantando o primeiro programa governamental de luta contra a aids no país (Guerra, 1993; Galvão, 2000; Marques, 2003; França, 2008). No âmbito nacional, apenas a partir de 1985 a aids entrou na agenda política do Ministério da Saúde (Brasil, 1985b; Galvão, 2000).

³ Um caso foi registrado retrospectivamente como ocorrido em 1980 (Teixeira, P.R. Políticas públicas em AIDS. In: Parker, R.G. (Org.). Políticas, instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1997. p.43-68.)

Os princípios da universalidade do acesso, integralidade das ações e participação social propostos pelo movimento da Reforma Sanitária Brasileira e inseridos na constituição federal de 1988 orientaram a formulação e implantação da resposta brasileira à epidemia (Malta e Bastos, 2008; Grangeiro, Silva *et al.*, 2009). Desde 1991, o programa nacional passou a fornecer AZT para pessoas vivendo com HIV/aids. A partir de 1996 a distribuição universal de antirretrovirais (ARV), estratégia do programa nacional reconhecida internacionalmente, foi incorporada à política brasileira. Entre outros fatores, em decorrência da pressão social exercida pelos inúmeros processos judiciais propostos por pessoas vivendo com HIV/aids, contra as três esferas do governo, para ter acesso à terapia ARV através do Sistema Único de Saúde (Galvão, 2000; Brasil, 2005b; Malta e Bastos, 2008).

Entre 1980 e junho de 2011, foram registrados no país 608.230 casos de aids⁴ (Brasil, 2011). Nos primeiros anos, a epidemia atingiu os homossexuais masculinos dos grandes centros urbanos da Região Sudeste, principalmente São Paulo, posteriormente, difundindo-se para todos os estados e para a população em geral (Bastos e Barcellos, 1995; Szwarcwald, Bastos *et al.*, 2000), e nos estratos sociais de maior nível de escolaridade (Fonseca, Szwarcwald *et al.*, 2002).

A estimativa de prevalência de HIV/aids em indivíduos de 15 a 49 anos tem se mantido estável em 0,6% desde 2004, com cerca de 600 mil indivíduos vivendo com HIV/aids no Brasil (0,4% entre as mulheres e 0,8% entre os homens) (Brasil, 2011), ficando bem abaixo da expectativa do Banco Mundial para o ano 2000, que previa 1.200.000 brasileiros infectados (World-Bank, 1993). A taxa de incidência encontra-se estabilizada no país desde 2000, tendo sido de 17,9 por 100.000 habitantes em 2010 (Szwarcwald, Bastos *et al.*, 2000; Brasil, 2011).

A tendência à estabilização da epidemia teve início em 1997, coincidindo com a introdução da terapia antirretroviral universal no país (Dourado, Veras *et al.*, 2006). Desde 1996, a distribuição gratuita e universal de medicamentos constituiu-se em componente central do programa nacional (Galvão, 2000; Malta e Bastos, 2008), a despeito do fato de que o Banco Mundial, principal agência financiadora das políticas de HIV/aids no mundo, priorizava a prevenção em detrimento de gastos com

⁴ Casos notificados no Sistema de Informações sobre Agravos de Notificação Compulsória (Sinan) e registrados no Sistema de Controle de Exames Laboratoriais (Siscel) e no Sistema de Controle Logístico de medicamentos (Sisclom) até 30/06/2011 e declarados no Sistema de Informações de Mortalidade (SIM) de 2000 a 2010, dados preliminares para os últimos 5 anos.

assistência e tratamento, considerados caros, em especial nos países em desenvolvimento (World-Bank, 1993; Galvão, 2000; OISG, 2008).

Entre 1980 e 2010, ocorreram alterações na participação das categorias de exposição à doença. Se no início da epidemia prevalecia a categoria de homens que fazem sexo com homens (homo e bissexuais), seguida pelos hemofílicos e receptores de sangue ou hemoderivados, a partir de 1989, observou-se um aumento da participação das subcategorias usuários de drogas injetáveis (UDI) e transmissão heterossexual (Brasil, 2001a).

Entre 1991 e 1993, os UDI passaram a ser a categoria predominante, sendo que a partir de 1994 a principal categoria de exposição passou a ser a heterossexual (Brasil, 2001a), levando também a um maior acometimento do sexo feminino (Bastos e Barcellos, 1995). Assim, a razão de sexo (M:F) que era de 40:1 em 1983, a partir de 2002, estabilizou-se em 1,5:1 (Brasil, 2009). Desde 2000, a epidemia passou a ser classificada como estabilizada e concentrada em populações de maior vulnerabilidade (Brasil, 2011).

A preocupação com a oferta de medicamentos, desde o final da primeira década de implantação, aponta para uma especificidade da política brasileira: a incorporação da diretriz da integralidade da atenção, que busca articular prevenção e tratamento. Característica esta que, associada ao enfrentamento dos preços impostos pela indústria farmacêutica, contribuiu também para a implantação dos medicamentos genéricos no Brasil (Loyola, 2008; Rodrigues e Soler, 2009).

Nesse sentido, o Brasil assumiu importante papel na luta pela redução dos preços dos medicamentos ARV, evidenciada pela disputa entre 2000 e 2001 no âmbito da Organização Mundial do Comércio (OMC) com os Estados Unidos da América pela questão da licença compulsória de medicamentos e mais recentemente, em 2007, pela efetivação da licença compulsória do efavirenz (Loyola, 2008; Rodrigues e Soler, 2009).

Atualmente, o Programa Nacional de DST/Aids é considerado como de bom desempenho e impacto sobre indicadores de morbimortalidade, ainda que apresente limitações no que tange a manutenção e controle do estoque de medicamentos, infraestrutura dos serviços, treinamento adequado para profissionais de saúde, além das questões relacionadas ao financiamento (Piot e Seck, 2001; Malta e Bastos, 2008). Principalmente em função dos resultados obtidos com a distribuição

universal de ARV (Hacker, Petersen *et al.*, 2004; Oliveira-Cruz, Kowalski *et al.*, 2004), a política brasileira de controle da epidemia de aids tem sido citada como modelo não apenas para outros países em desenvolvimento como Costa Rica, El Salvador, Panamá (Piot e Seck, 2001) e China (Wu, Sullivan *et al.*, 2007), mas também para os próprios Estados Unidos da América (EUA) (Gómez, 2008; Nunn, 2009; Gómez, 2010). Podem ser citados como exemplos de iniciativas que sofreram influência da estratégia brasileira:

- o *President's Emergency Plan for AIDS Relief* (PEPFAR)⁵, através do qual os EUA fornecem medicamentos para aids para países africanos e caribenhos;
- a iniciativa 3 by 5⁶ da Organização Mundial de Saúde (OMS), que previa um incremento de 3 milhões de pessoas fazendo uso de ARV no final de 2005 (Okie, 2006).

O interesse internacional pela política brasileira de controle da aids pode ser evidenciado através de artigos e estudos publicados na literatura internacional por pesquisadores estrangeiros, descrevendo o desenvolvimento da estratégia nacional (Nunn, 2009), inclusive em comparação com a política norte-americana (Gómez, 2008, 2010) e enfatizando não apenas a estratégia de acesso universal aos medicamentos ARV, mas também as estratégias de prevenção adotadas pelo Programa Nacional (Okie, 2006).

Estudos que tratam da resposta à epidemia e da gênese da política têm dado ênfase à análise da participação das organizações não-governamentais (ONGs) na luta contra a aids no país (Silva, 1999; Galvão, 2000; Campos, 2005) ou da sua relação com o Estado (Monteiro, 2005), sempre colocando o campo burocrático em um segundo plano. Aqueles que fazem uma análise mais centrada na resposta governamental à epidemia também não estendem a sua análise à participação do campo médico e científico (Marques, 2003; Gómez, 2008; Nunn, 2009). Além disso, outras investigações têm valorizado principalmente o processo de implementação da política estatal, tratando de períodos,

⁵ Iniciativa do governo norte-americano para reduzir o sofrimento das pessoas vivendo com HIV/Aids no mundo que teve início em 2003, cujo um dos objetivos é expandir prevenção, cuidado e tratamento. (Pepfar. *The United States President's Emergency Plan for AIDS Relief*. Disponível em: <http://www.pepfar.gov/>. Acesso em: 29/10/2012.)

⁶ A iniciativa "3 by 5" da Organização Mundial de Saúde tinha como objetivo promover acesso a medicamentos ARV a 3 milhões de pessoas vivendo com HIV/Aids até 2005 (Who. *The 3 by 5 initiative: treat three million people with HIV/AIDS by 2005*. Disponível em: <http://www.who.int/3by5/en/>). Acesso em: 29/10/2012.)

contextos ou aspectos mais específicos, analisando os processos de formulação e desenvolvimento da política no Estado de São Paulo (Guerra, 1993; França, 2008), para usuários de drogas injetáveis (Fonseca, 2008), acerca da descentralização da política (Barboza, 2006), ou realizando estudos do grau de implantação da política em unidades federativas (Lima, 2006; Santos, 2009) e acerca da institucionalização do programa em municípios (Stanise, 2008).

Na França, Pinell, Broqua *et al.* (2002), operacionalizando o conceito de espaço social, estudaram o universo de possíveis para a emergência de um movimento de luta contra a aids naquele país, assim como a estrutura e a dinâmica de relações dos agentes engajados no espaço aids no período de 1981 a 1996. O espaço associativo aids na França surgiu com a mobilização popular frente a lacunas e incoerências das medidas governamentais para o enfrentamento da epidemia, ou seja, buscando substituir as instituições estatais para cumprir uma função pública. A luta contra a aids, ao contrário do combate a outras doenças como câncer e a tuberculose, também estudadas por Pinell (2010), assumiu, assim, características de contestação social, estruturada por associações militantes. A criação de associações específicas de luta contra a aids foi anterior à resposta governamental e teve como principais agentes militantes homossexuais, sendo que aquele espaço associativo conformou-se com uma autonomia relativa em relação ao campo homossexual, o que permitiu um alargamento da base do movimento e a abertura de serviços aos demais grupos atingidos pela epidemia. A partir da atuação dessas associações, dos avanços no campo médico e da evolução da representação da doença (que passou a atingir a população geral) pela sociedade francesa, foi formulada a política de luta contra a aids daquele país, provocando modificações importantes em áreas como a homossexualidade e a toxicomania, considerando a sua associação com a epidemia.

No Brasil, foi localizado apenas um trabalho baseado no conceito de campo proposto por Bourdieu, que buscou articular a posição ocupada no “campo de políticas públicas em HIV/aids” ou no “campo do HIV/aids” e as formas de ação empreendedora⁷ (Mendonça, Alves *et al.*, 2010). O estudo considerou o grupo de médicos que assumiu posições importantes no Programa Nacional, em especial os de São Paulo, e as organizações não-governamentais como empreendedores institucionais,

⁷ O trabalho desenvolvido por Mendonça, Alves *et al.* (2010) teve como principal referencial a teoria organizacional neo-institucionalista.

sendo as últimas empreendedores desafiantes por ocuparem uma posição periférica, além de terem importante papel na manutenção da legitimidade do tema fora do “campo do HIV/aids” (empreendedorismo extrainstitucional). A análise de Mendonça, Alves *et al.* (2010) concentrou-se especialmente no campo médico e nas associações específicas de luta contra a aids, considerando “outsiders” a população geral e as demais áreas do setor saúde, o campo científico e o campo burocrático.

Além disso, o estudo também não explorou a potencialidade de análise do referencial bourdieusiano, principalmente na interação entre trajetória dos agentes e as condições históricas de possibilidade. Entende-se, que o conceito de espaço aids, como sugerido por Pinell, Broqua *et al.* (2002), mostra-se mais adequado, haja vista tratar-se de um espaço de relações entre agentes envolvidos com a organização da resposta à epidemia da aids, que ainda que tenha contribuído para a constituição ao seu interior de um movimento associativo específico, seu desenvolvimento é dependente do conhecimento médico acerca da doença (definição das causas, descoberta de testes diagnósticos, possibilidades terapêuticas). Ou seja, o espaço aids tem uma relação de dependência, em especial com o campo médico, não podendo ser compreendido como um campo que possui autonomia relativa, como proposto por Bourdieu.

Os estudos geralmente têm se concentrado na análise de casos de unidades federativas, em especial São Paulo, ou em uma abordagem nacional centrada na relação entre ONGs e Estado, seja destacando a atuação política dessas organizações, seja enfatizando a formulação e implantação da política pública nos diferentes níveis do sistema de saúde. Os referidos trabalhos não têm analisado de forma mais sistemática a interação entre os agentes dos diferentes subespaços envolvidos na resposta à epidemia da aids no país, seus pontos de vista sobre a epidemia e as estratégias adotadas na emergência do espaço aids e na formulação e consolidação da política específica de luta contra a doença no país. Dessa forma, diversas perguntas não estão respondidas nas investigações revisadas:

- Por que foi formulada uma política para o controle da aids logo após a sua descoberta, quando não havia evidências sobre a sua magnitude e vulnerabilidade?

- Como e quando se desenvolveu no Brasil uma política de controle da aids baseada não apenas na prevenção, mas também no tratamento (doenças oportunistas e, mais tarde, acesso a ARV)?
- Como se organizou o espaço aids no Brasil? (Qual a sua composição? Quem são seus agentes? O que estava em disputa? Por que as pessoas interessaram-se pela luta contra a aids? Qual o impacto sobre o movimento homossexual? Quais os interesses de cada subespaço específico? Quais as relações de poder estabelecidas?)
- Qual a relação das ações de luta contra a aids e o movimento pela Reforma Sanitária brasileira?

Bourdieu (2012) destaca que à medida que a história avança, o espaço de possíveis realizáveis se fecha, porque as alternativas iniciais de onde saíram as escolhas historicamente construídas são esquecidas, o que ele denominou “amnésia da gênese”. As escolhas e decisões tornam-se constrangimentos objetivados nas instituições, e interiorizados e incorporados pelos agentes. A análise sócio-histórica, além de identificar os agentes e disputas iniciais, pode revelar os possíveis não realizados, mortos e esquecidos, afastando-nos da tendência em aceitar que o que ocorreu era o que deveria ter acontecido. O estudo da gênese, então, é uma importante estratégia de ruptura com o senso comum e a análise a partir do referencial teórico bourdieusiano permite a articulação entre estruturas objetivas e mentais, internas e externas, e as trajetórias dos agentes envolvidos, buscando uma integração entre o material e o simbólico.

O estudo da gênese e consolidação da política nacional de controle da aids no Brasil, como caso exemplar do possível, apoiado no referencial teórico de Bourdieu, pode fornecer elementos para a resposta a algumas dessas indagações, a partir da análise das condições históricas que contribuíram para a constituição do espaço aids no país.

2 Hipótese

No Brasil, o fato de a gênese da política de controle da aids ter ocorrido durante um momento de ascensão do movimento sanitário, bem como a ausência de uma terapia específica, podem ter resultado na priorização inicial da prevenção, mas sempre sob a dominância do campo médico, levando, a partir da década de 1990, a ênfase na universalização do tratamento. O fato de ter inicialmente atingido um grupo organizado, como os homossexuais, e com lideranças com alto volume de capital cultural e social, portanto com uma importante rede de contatos, contribuiu para uma resposta precoce por parte do Estado, quando ainda não havia evidências epidemiológicas da magnitude e vulnerabilidade da doença no país.

A emergência dessa política durante o período de redemocratização, com a formação de várias organizações não-governamentais, e a constituição do Sistema Único de Saúde, quando agentes do movimento sanitário assumiram importantes funções nos diferentes níveis da gestão do sistema de saúde brasileiro, bem como a dominância do campo médico podem ter contribuído para a formulação de uma política baseada na integralidade das ações e no acesso universal à assistência, como podem ter possibilitado uma maior participação da burocracia estatal na sua formulação.

3 Objetivos

3.1 Objetivo Geral

Analisar a gênese e consolidação da política nacional de controle da aids no Brasil.

3.2 Objetivos específicos

1. Analisar a emergência e desenvolvimento do espaço aids no período compreendido entre 1981 e 2001;
2. Analisar as trajetórias dos agentes envolvidos com a formulação e implantação da política brasileira voltada para o controle da epidemia da aids no Brasil;
3. Analisar as relações entre os agentes responsáveis pela formulação e implantação da política brasileira para o controle da aids com o espaço da saúde coletiva, o movimento da reforma sanitária brasileira, o campo médico e o campo do poder;
4. Analisar as condições de possibilidade históricas e o universo de possíveis que permitiram a formulação de uma política baseada na integralidade e na universalidade da atenção à saúde.

4 Referencial teórico

Para reconstruir a dinâmica do jogo social onde emergiram as respostas à epidemia da aids no Brasil foi adotado o referencial teórico da sociologia reflexiva de Bourdieu (Bourdieu, 1996; 2001; 2008), apoiado na proposta de Pinell (Pinell, Broqua *et al.*, 2002; Pinell, 2010) para a análise sociológica de políticas públicas.

4.1 Conceitos fundamentais

O conceito de espaço social foi adotado para estudar a estrutura e a dinâmica de relações dos agentes engajados em lutas concorrentes em torno de um objetivo comum (Pinell, Broqua *et al.*, 2002), no caso específico desse estudo, a luta contra a epidemia da aids. Assim, o espaço aids foi analisado a partir da compreensão do seu processo de emergência, desenvolvimento e transformação.

No fundamento do conceito de **espaço social** está a ideia de diferença. A distribuição dos agentes no espaço social se dá de acordo com as diversas espécies de capital e em particular com o **capital cultural**, o **capital econômico**, o **volume de capital global** e a **trajetória social**, mas também com os capitais político, social, simbólico e mesmo o capital burocrático. As diferenças entre essas posições correspondem a diferenças nas disposições (*habitus*⁸) e nas tomadas de posição. Ou seja, a cada classe de posições corresponde uma classe de *habitus* (ou de gostos) produzidos pelos condicionamentos sociais associados à condição correspondente e, pela intermediação desses *habitus* e de suas capacidades geradoras (Bourdieu, 1996).

O **capital cultural** é constituído por um conjunto de bens simbólicos relacionados aos conhecimentos incorporados (ser competente em um domínio do saber, ser culto, ter bom domínio da linguagem), à posse de bens culturais (livros, dicionários, instrumentos, máquinas) e, no seu estado

⁸ *Habitus* é o princípio gerador e unificador das práticas. Representa as características intrínsecas e relacionais de uma posição em um estilo de vida (escolhas de pessoas, bens e práticas), gerando práticas distintas e distintivas. É o senso prático do que se deve fazer em uma dada situação. Corresponde às disposições dos agentes, seus esquemas de percepção, produzidos pela história coletiva, modificados pela história individual de cada um, e incorporados de forma inconsciente (Bourdieu, P. Razões práticas: sobre a teoria da ação. Campinas, SP: Papirus. 1996. 224 p.; _____. A distinção: crítica social do julgamento. São Paulo, Porto Alegre: Edusp, Zouk. 2008. 560 p.)

institucionalizado, aos títulos, diplomas e à aprovação em concursos, que nada mais são que a objetivação do reconhecimento de competências pelo Estado. O capital cultural é resultado de um trabalho contínuo de aprendizagem e acumulação. Sua aquisição demanda tempo e, portanto, bens materiais, geralmente estando relacionado com o capital econômico do qual seria uma espécie de conversão. Assim, o capital cultural é constituído a partir da interação entre os espaços familiar e escolar, de modo que agentes com o mesmo capital escolar podem possuir capitais culturais deferentes em função do seu capital cultural herdado (Bourdieu, 2008).

O **capital social** é um capital de relações, trata-se dos ganhos associados à existência de uma rede de conexões atuais ou potenciais, mais ou menos institucionalizadas, de pertencimento a um grupo. O capital social tende a ser uma espécie de multiplicador de seus poderes por um efeito de agregação simbólica (Bourdieu, 1980).

O **capital simbólico** é uma forma de capital que nasce da relação entre uma espécie qualquer de capital e os agentes socializados de maneira a conhecer e reconhecer essa espécie de capital. Para Bourdieu, mesmo nos casos em que a espécie de capital é mais próxima do mundo físico, não há efeito físico que não se acompanhe de efeito simbólico, de modo que o conceito de capital simbólico permite fazer uma teoria materialista do simbólico. Nesse sentido, o **capital econômico** não se trata apenas da riqueza, há um reconhecimento relacionado à riqueza que faz que a força econômica exerça também um efeito simbólico além da riqueza, dada pelo reconhecimento (Bourdieu, 2012). “O capital simbólico é uma propriedade qualquer (de qualquer tipo de capital, físico, econômico, cultural, social), percebida pelos agentes sociais cujas categorias de percepção são tais que eles podem entendê-las (percebê-las) e reconhecê-las, atribuindo-lhes valor” (p.107), ou seja, é a forma como qualquer tipo de capital é percebido pelos agentes do espaço social (Bourdieu, 1996).

O **capital político** está relacionado à capacidade de mobilização de um agente, é uma espécie de capital social e simbólico, obtido a título pessoal, resultado de um capital pessoal de notoriedade e popularidade (ser conhecido e reconhecido), ou por delegação de uma organização detentora desse tipo de capital, como partidos ou sindicatos. À medida que a política profissionaliza-se, a luta é reservada aos profissionais e às grandes unidades de produção e difusão, excluindo os “profanos”, de modo que a objetivação do capital político foi realizada a partir do acesso a posições na política

tradicional, ou seja, em postos no seio de um partido e nos organismos de poder e em toda a rede de empresas em simbiose com esses organismos, bem como na participação em cargos eletivos (Bourdieu, 2001; Matonti e Poupeau, 2004).

O **capital militante** cobre um conjunto de saberes e práticas mobilizados durante as ações coletivas, as lutas inter ou intrapartidárias, é incorporado sob a forma de técnicas, de disposições de agir, intervir ou simplesmente obedecer. Este capital é passível de ser convertido em outros universos, podendo facilitar certas reconversões capazes de manter ou transformar a posição de um indivíduo ou de um grupo na estrutura social (Matonti e Poupeau, 2004). Sob certas condições, o capital militante pode ser uma via de acesso ao capital político, quando por exemplo um agente é associado a personificação e divulgação de uma ação que permite reconverter sua notoriedade militante adquirida em investimentos políticos mais institucionalizados, como os partidos políticos (Garcia, 2005).

No espaço social, podem ser identificados subespaços constituídos por redes de relações entre agentes e instituições com leis próprias, autonomia relativa e um *habitus* comum, onde existem lutas específicas que fazem sentido aos seus integrantes, ao que Bourdieu denomina **campo**.

O **espaço aids** foi considerado um espaço onde se articulam agentes (dos campos médico, científico, burocrático, político e do espaço associativo ou militante⁹) engajados na luta pela organização da resposta à epidemia da aids (Pinell, Broqua *et al.*, 2002).

Para a análise do espaço associativo ou militante foi adotado o modelo de análise dos movimentos sociais em saúde proposto por Brown e cols. (2004) a partir da teoria dos movimentos sociais, dividindo-os em três categorias: **movimentos de acesso a saúde** (*access health movements*), que lutam por acesso equânime à assistência médica e para a implementação da oferta de serviços de assistência à saúde, **movimentos de saúde circunscritos a grupos específicos** (*constituency-based*

⁹ Os agentes pertencentes às associações específicas de luta contra a aids, que no Brasil são conhecidas como ONGs/aids, optam pelo uso do termo ativismo ao invés de militância. O ativismo seria uma nova maneira de engajamento, em contraposição à militância característica das ONGs do início dos anos 1980 no Brasil, que têm como ponto de partida problemas sociais ou causas públicas e estavam baseados no que Weber define como ética da convicção. O ativismo estaria baseado na experiência individual e íntima, no caso, o viver com HIV/aids, como condição de mobilização e de luta, resultando em um engajamento pessoal, em necessidades urgentes que demandam uma resolução no presente e centrado na ética da responsabilidade, conforme definida por Weber. Ou seja, o ativismo não teria um projeto de mudança da sociedade como um todo, mas da garantia de determinadas condições. (Silva, C.L.C.D. Ativismo, ajuda mútua e assistência: a atuação das organizações não-governamentais na luta contra a aids. (Doutorado). Programa de Pós-Graduação em Sociologia e Antropologia do Instituto de Filosofia e Ciências Sociais, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1999. 344 p.)

health movements), direcionados à luta contra as desigualdades em saúde baseadas em raça, etnia, gênero, classe e/ou diferenças sexuais, e **movimentos de saúde incorporados** (*embodied health movements*), que se direcionam para a doença, desafiando a ciência em relação a etiologia, diagnóstico, tratamento e prevenção (Brown e cols. 2004).

Para fins da análise da relação dos agentes envolvidos com a formulação e implantação da política de controle da aids no Brasil, a **Saúde Coletiva** foi compreendida enquanto um espaço influenciado de forma importante pelo saber e práticas do campo médico (de onde surgiu e do qual seus agentes ainda guardam raízes e identidades), mas em busca de autonomia e identidade própria, cuja institucionalização se dá no âmbito dos campos científico e burocrático, além da relação estreita com os campos político e do poder, tendo como projeto político a Reforma Sanitária¹⁰. Assim, a burocracia estatal da saúde ligada à Política Nacional de DST/aids é componente desses dois espaços, dentro dos quais representa o campo burocrático.

4.2 O Estado e a burocracia estatal da saúde

É no âmbito do Estado que se formulam as políticas de saúde, sendo indispensável pensar o Estado e sua conformação para a análise das suas respostas a problemas sociais específicos.

Analisando criticamente diversas teorias sobre o Estado, Bourdieu (1996) considerou que para melhor compreendê-lo seria necessário investigar o campo burocrático. Considera os burocratas não como usurpadores do universal, mas que se impõe a eles uma “referência obrigatória aos valores de neutralidade e de devotamento desinteressado ao bem público” (Bourdieu, 1996, p. 122). Apesar de a lei do campo burocrático ser o serviço público, o universal, os campos onde o desinteresse é a norma, não são regidos apenas pelo desinteresse. Este desinteresse é recompensado de alguma forma. O que está ausente é o interesse econômico, mas não significa que outras formas de interesse não estejam envolvidas, beneficiando-se de um lucro simbólico. Seria o interesse na economia dos bens simbólicos, que recalca o interesse econômico, que faz com que condutas adequadas sejam aprovadas

¹⁰ Vieira da Silva et. al. Projeto O Espaço da Saúde coletiva. Relatório de pesquisa.

e recompensadas simbolicamente (Bourdieu, 1996). Prestígio social que pode transformar-se em vantagens econômicas (Weber, 1994).

O conceito de campo burocrático articula-se e desenvolve as ideias de Weber sobre a burocracia, tipo mais puro da dominação legal (Weber, 1982). Este tipo de dominação, exercida principalmente pelo servidor do Estado, apresenta como características: ordenamento por meio de leis e normas administrativas; hierarquia na organização; impessoalidade no relacionamento; especialização de funções; separação entre os meios de administração e propriedade privada; treinamento especializado e completo; cargos com competências e atribuições claras; recrutamento por meio de critérios objetivos; livre seleção para preenchimento de cargos; promoção meritocrática; disciplina sistemática e rigorosa; e controle do cargo (Weber, 1982; 2003). Weber destaca a consciência burocrática, pela qual o funcionário deve administrar tudo de forma apartidária, executar as ordens dos superiores como se fossem suas convicções, mesmo que lhe pareça errônea. Aí residiria a diferença entre o burocrata e o líder político: enquanto o primeiro sacrifica as suas convicções pessoais à obediência hierárquica, o segundo caracteriza-se por assumir publicamente a responsabilidade por seus atos (Weber, 2003).

A partir do desenvolvimento da teoria weberiana, Bourdieu define inicialmente o Estado como “o monopólio da violência simbólica legítima” (Bourdieu, 2012, p. 14), na medida em que este é condição necessária ao exercício da própria violência física. Para Bourdieu, o Estado seria, por excelência, um lugar de concentração e de exercício do poder simbólico e resultado de um processo de convergência de diferentes tipos de capital: de força física (instrumentos de coerção), econômico, cultural (de informação), simbólico, constituindo uma espécie de meta-capital, que lhe permitiria exercer poder sobre diferentes campos e sobre diferentes tipos de capital. O Estado estaria imbricado com o campo do poder, onde os agentes detentores de diferentes tipos de capital lutam pelo poder sobre o Estado (Bourdieu, 1996; Bourdieu, 2012).

Uma vez que o Estado resulta da concentração de diferentes tipos de capital, com poder sobre os outros tipos de capital, e que o campo burocrático é definido como o espaço de agentes e de instituições que possuem essa espécie de meta-poder, o **capital burocrático** foi considerado como um

capital delegado pelo Estado (Bourdieu, 1996; Bourdieu, 2012). Apesar de Bourdieu não apresentar uma definição formal de capital burocrático, apresenta diversas referências pontuais que permitem compreender o seu conceito. Os agentes do campo burocrático seriam os representantes do Estado, aqueles a quem o Estado delega falar em seu nome, detentores assim de um poder garantido pelo Estado, de modo que o capital burocrático seria um capital que tem poder sobre outros tipos de capital (Bourdieu, 2012).

A concentração das forças armadas e dos recursos econômicos remetem a um capital simbólico de reconhecimento, legitimidade, de modo que a obediência às injunções estatais não se trataria de uma submissão mecânica, mas de um produto da relação dos agentes com o Estado, visto que o próprio Estado impõe as estruturas segundo as quais é percebido, através principalmente da escola (Bourdieu, 1996; Bourdieu, 2012).

A religião, assim como a escola e o Estado, contribui para manutenção da ordem estabelecida (legitimação do poder dos dominantes), assim como para a construção de um sistema de práticas e de representações que define os princípios de estruturação da percepção e do pensamento de mundo (Bourdieu, 2005). Assim as disposições religiosas são inculcadas e podem existir de forma inconsciente, influenciando as tomadas de posição. Nesse sentido, é importante analisar também a formação religiosa dos agentes.

A concentração de capital jurídico pelo Estado representa uma concentração de capital simbólico que fundamenta a autoridade específica do detentor do poder estatal, especialmente do poder de nomeação, surgindo então duas formas de acesso à nobreza: a primeira, representada pela hereditariedade e o reconhecimento público (natural); a segunda, através da nomeação Estatal, garantida pelas honrarias atribuídas pelo Estado, seja um título de nobreza, seja um título escolar. Assim, cada vez mais, o capital simbólico da nobreza deixa de ser baseado apenas no reconhecimento para encontrar uma objetivação, uma codificação, delegada e garantida pelo Estado, burocratizado, conferindo posições em virtude de capital cultural adquirido através do título escolar (Bourdieu, 1996; Bourdieu, 2012).

A realização de concursos e a exigência do título seriam fatores que de alguma forma democratizariam a entrada nos cargos públicos, permitindo o acesso a agentes de todas as classes, ao mesmo tempo que poderiam favorecer por algum período a entrada das classes dominantes, devido às condições mais favoráveis para o investimento no capital escolar.

Para Bourdieu, o campo burocrático é o próprio Estado, uma vez que ele é o criador e garantidor dos “fetiches” de classificação, como o título escolar, a cultura legítima, a nação, a ortografia, a noção de fronteira, entre outros (Bourdieu, 2012). O Estado seria um “banco central de capital simbólico” (Bourdieu, 2012, p. 196).

O processo de constituição do Estado é definido por Bourdieu como um processo de “desfamiliarização”, trata-se de sair da lógica familiar, doméstica, para uma outra lógica. Ou seja, o Estado opõe-se à família. Ele substitui a lealdade familiar pelas lealdades formais e condena o nepotismo. Substitui a sucessão direta e hereditária (modo de reprodução dinástico) pela reprodução de base escolar (modo de reprodução burocrático). Ocorre, então, uma tripartição do poder: entre o rei, seus irmãos e os ministros, de modo que se cria uma cadeia de controle mútuo de uns sobre os outros, limitando e controlando o poder de cada um. E por fim, concentra o poder de nomeação (Bourdieu, 1997).

Uma nova burocracia, dessa forma, vem estabelecendo-se no âmbito da saúde ao interior do Estado brasileiro, os “executivos da saúde”, como denominados por Goulart (2002, 2006), seriam aqueles funcionários não concursados que fazem carreira ao interior desse subespaço, assumindo postos em diferentes níveis da gestão da saúde pública, tenderiam mais ao perfil de funcionários políticos que administrativos, contudo, a sua manutenção no quadro de funcionários por períodos muito longos terminaria por consagrá-los como uma espécie de quadro administrativo “atípico” que apesar de não dispor de algumas garantias trabalhistas, gozam do mesmo prestígio e tem os mesmos ganhos secundários que os funcionários de carreira. Outrossim, acrescente-se a esse grupo o empreendedorismo militante (Goulart, 2002), característica através da qual pessoas que ocupam posições na instituição/organização seriam capazes de promover inovações devido ao seu envolvimento emocional com o objeto, com a causa em questão, o que terminaria por congregar

dedicação, criatividade e iniciativa à sua atuação. O conceito de empreendedorismo numa perspectiva mais sociológica, segundo Mendonça, Alves *et al.* (2010), é visto como um comportamento de desvio à norma, que provavelmente não é adotado por agentes em posições dominantes, geralmente comprometidos com a reprodução e manutenção da sua posição, a não ser que essas inovações contribuam para o fortalecimento do *status quo*. Assim, os agentes periféricos, ou seja, essa burocracia ainda não estabelecida, seriam aqueles com maior predisposição a desafiar e criar novas práticas.

O poder simbólico, conforme definido por Bourdieu (Bourdieu, 2001), é um “poder invisível o qual só pode ser exercido com a cumplicidade daqueles que não querem saber que lhe estão sujeitos ou mesmo que o exercem” (p. 7-8), um poder conferido por um determinado grupo a partir do reconhecimento em relação a um capital, qualquer que seja a sua espécie, transmutado em capital de reconhecimento.

Desta forma, o capital burocrático foi objetivado através dos cargos ocupados, visto que quanto mais altos os postos ocupados, maior o poder de delegação e maior volume de recursos sob a gestão do agente. Correspondendo também a poder de nomeação, de controle da informação e de normalização bem como a definição e imposição de categorias estatais legítimas.

4.3 Análise da gênese¹¹ de políticas de saúde

A partir da definição de política de saúde como “a ação ou omissão do Estado enquanto resposta social diante dos problemas de saúde (danos e riscos) e seus determinantes bem como a intervenção sobre a produção, distribuição e regulação de bens serviços e ambientes que afetam a saúde dos indivíduos e da coletividade” (Paim, 2002), analisar a gênese de uma política de saúde, é buscar compreender o contexto político, cultural e social que determinou a necessidade de intervenção do Estado para a implementação de medidas específicas de controle de um determinado problema de saúde, ou seja, quais foram as condições que possibilitaram o reconhecimento de um determinado agravo à saúde como um problema social que exigia uma resposta governamental específica.

¹¹ O termo gênese é compreendido como origem, como conjunto de fatos ou elementos que concorrem para a formação de alguma coisa e o termo emergência é usado como seu sinônimo.

A seleção das categorias analíticas foi baseada na proposta de Pinell (2010) a partir do estudo da gênese de quatro políticas de saúde na França (política em favor da infância anormal, política de luta contra a toxicomania, política de luta contra o câncer e política de luta contra a aids). Os estudos de Pinell tinham a política como pano de fundo de um problema sociológico objeto de estudo, de modo que o autor realizou um esforço inverso ao da maioria dos pesquisadores de ciências políticas, analisando a política a partir de um referencial teórico sociológico, mas sem uma teoria prévia a ter sua pertinência verificada pela análise de caso. A posteriori, Pinell (2010) elaborou proposições acerca dos processos comuns à emergência das políticas por ele estudadas a cerca da sua gênese e evolução.

Para a emergência de uma política pública de saúde, identificou:

1. O reconhecimento pelo poder público da necessidade de medidas específicas para o enfrentamento de um determinado problema que não tem solução satisfatória no âmbito das instituições e/ou leis existentes;
2. A responsabilização do Estado a partir da identificação de um problema já existente e da inadequação das políticas de organização e/ou das práticas institucionais existentes;
3. A necessidade de alianças entre os diferentes grupos sociais interessados no reconhecimento de determinado problema, construindo uma definição comum do problema, apesar dos diferentes pontos de vista sobre o que é o problema ou sobre as medidas a serem tomadas;
4. A negociação para a definição de uma visão comum do problema pode levar a conflitos, a uma luta simbólica pela definição do problema e suas consequências, haja vista a concorrência aparentemente irreduzível entre os grupos com interesse em construir o problema social;
5. A definição do problema constrói-se pela dinâmica de um jogo social, como produto da interpenetração das estratégias dos diferentes grupos de agentes interessados a construírem o problema como um problema social. Nesse contexto, a definição será tanto mais precisa (e restrita) quanto mais forte a concorrência entre os grupos de agentes e tanto mais imprecisa quanto os grupos interessados não são concorrentes;
6. Quando os grupos chegam a superar seus eventuais conflitos de interesse, a lógica para a elaboração de um projeto comum não é o acordo sobre uma definição precisa do problema e

de suas soluções, mas de produzi-las de forma suficientemente ambíguas para não evidenciar eventuais contradições;

7. A definição do problema e das soluções construídas antes do reconhecimento do problema pelo Estado leva a remodelações quando tem início a formulação da política específica pelos poderes públicos. A definição e a implantação de uma nova política levam a necessidade de ajustamento das políticas, instituições e estruturas já existentes. Isso se deve ao fato que:
 - a) A expansão ou a criação de um novo espaço social com suas questões simbólicas, institucionais, profissionais e materiais em jogo tende a modificar os equilíbrios pré-existentes no mundo social;
 - b) A pressão sobre os poderes públicos de apresentar a nova política como uma expressão do interesse coletivo.

Com relação à evolução das políticas, considera que a implantação e a evolução de uma política de saúde são produtos da dinâmica de um jogo social complexo que deve considerar:

1. As evoluções tanto de ordem médica (epidemiologia e conhecimento médico sobre a doença, técnicas, tratamentos), como de ordem social (alterações na mobilização contra a doença);
2. Os efeitos concretos da implantação da política (novas instituições, desenvolvimento de grupos profissionais, emergência de novas estruturas associativas) e os obstáculos encontrados;
3. As mudanças de governo, sendo possível a manutenção ou a mudança da maioria política;
4. As mudanças independentes da política que afetam as instituições do campo médico (reformas hospitalares, estudos médicos) ou de outros campos implicados naquela política (educação, justiça, etc.) e mais globalmente toda a sociedade (guerras ou mudanças de costumes e nas formas de controle social) (Pinell, 2010).

5 Estratégia do estudo¹²

Foi realizado um estudo sócio-histórico da gênese da política nacional de DST/aids, no período compreendido entre 1981, ano dos primeiros relatos de caso em publicações científicas internacionais, e 2001, quando foi assinado o acordo entre Brasil e EUA no âmbito da Organização Mundial do Comércio acerca da licença compulsória de medicamentos, que assegurou a sustentabilidade da estratégia de acesso universal à terapia ARV.

Para reconstruir a gênese da política de controle da aids no país foram analisadas as condições históricas para a sua emergência e reconstruída a dinâmica do espaço aids e da participação dos agentes dos campos burocrático, médico e político, bem como do espaço militante (ou associativo) e as relações entre eles.

Foram entrevistados os dirigentes da Política Nacional de DST/Aids entre 1986 e 2001, funcionários de carreira e/ou contratados do Ministério da Saúde do Brasil, relacionados direta ou indiretamente ao Programa Nacional de DST/Aids; o primeiro coordenador do Programa Estadual de São Paulo e um técnico desse programa; membros das principais organizações não-governamentais, identificadas a partir das entrevistas com os dirigentes da Política Nacional de DST/Aids, e outros agentes identificados por meio da metodologia de bola de neve.

Foram realizadas 32 entrevistas em profundidade (Anexo I) e uma consulta por e-mail, totalizando 33 agentes entrevistados (Quadro 1). Foram analisados documentos do Ministério da Saúde e do governo federal (boletim epidemiológico de aids, portarias ministeriais, leis e decretos), dos movimentos sociais (boletim do Grupo Gay da Bahia – GGB, boletim da Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids – Abia, boletim de vacinas), o acervo disponibilizado *on line* dos jornais “Lampião da Esquina”, Folha de São Paulo, e O Estado de São Paulo, e da revista Veja, bem como foi realizada uma ampla revisão da produção bibliográfica e documental existente a respeito.

Todas as entrevistas foram realizadas pela autora e o tamanho da amostra foi delimitado pela saturação de informações.

¹² Este é um subprojeto do Projeto: Vieira da Silva *et al.* O Espaço da Saúde Coletiva. Projeto de Pesquisa. ISC/Ufba, 2006. CNPq processo no 473126/2009-5. Edital Universal.

Foram analisados os agentes e suas trajetórias ao interior do campo burocrático, dos movimentos sociais, do campo científico e do campo médico, bem como suas relações, suas posições e disposições, a partir dos seguintes indicadores (capitais/posições e tomadas de posição/opiniões, escolhas e ações, indicativas das disposições):

- Posição no espaço social (aferida através da profissão dos pais e dos avós e da trajetória profissional);
- Posição no espaço aids (aferida através da trajetória profissional ao interior do espaço aids);
- Indicadores de disposições políticas (filiação ou voto em partido político, participação no movimento sanitário, participação em movimentos profissionais e sociais, militância e participação em partidos);
- Indicadores de disposições sobre a organização do sistema de saúde (concepção sobre a imagem-objetivo do SUS¹³, ocupação de postos no SUS);

Indicadores de disposições específicas sobre a aids (posição sobre a doença, posição sobre o componente preventivo, posição sobre as estratégias de tratamento, posição sobre o acesso universal aos medicamentos e sobre o termo homens que fazem sexo com homens – HSH).

Nesse sentido, as entrevistas realizadas com agentes situados em lugares diferentes do espaço aids (médico, técnico do ministério, representante de ONG) permitiram o mapeamento das posições, e a identificação de temas polêmicos cujas tomadas de posição implicavam em diferenças ao interior do espaço.

A classificação dos agentes de acordo com a inserção nos campos sociais foi realizada de acordo com indicadores de volume de capital científico, burocrático, militante e político:

- Indicadores de capital científico (pós-graduação, publicações);
- Indicadores de capital burocrático (cargos ocupados e recursos mobilizados);

¹³ A imagem-objetivo do Sistema Único de Saúde (SUS) considerada foi aquela que consta do capítulo saúde da Constituição Federal do Brasil, bem como aquela resultante do consenso de experts analisado por Souza, L.E.P.F.D.S., Vieira-Da-Silva, L.M., *et al.* Conferência de consenso sobre a imagem-objetivo da descentralização da atenção à saúde no Brasil. In: Hartz, Z.M.D.A. e Vieira-Da-Silva, L.M. (Ed.). Avaliação em saúde: dos modelos teóricos à prática na avaliação de programas e sistemas de saúde. Salvador e Rio de Janeiro: EDUFBA e Fiocruz, 2005. Conferência de consenso sobre a imagem-objetivo da descentralização da atenção à saúde no Brasil, p.65-102

Quadro 1 – Relação de entrevistados, graduação, ano de entrada e presença no espaço aids na emergência da política nacional de controle da epidemia (1985), e na definição da política de acesso a medicamentos (1991 e 1996).

	Entrevistados	Graduação (instituição)	Entrada no espaço (ano)	Emergência da política nacional (1985)	Acesso a medicamentos	
					AZT	Lei 9313/1996
1	Alexandre Grangeiro	Ciências Sociais (PUC-SP)	1983	X	X	X
2	Ana Luiza Queiroz Vilasbôas	Medicina (UFBA)	1993			
3	Áurea Celeste da Silva Abbade	Direito (PUC-SP)	1983	X	X	X
4	Bernardo Galvão Castro Filho	Medicina (UFBA)	1983	X	X	X
5	Cristina Luci Câmara da Silva	Ciências Sociais (UFRJ)	1989			X
6	Eduardo Luiz Barbosa	Filosofia (UNESP)	1994			X
7	Eduardo Jorge Bastos Côrtes	Medicina (UFRJ)	1983		X	
8	Edward John Baptista das Neves MacRae	Psicologia Social (Univ. Sussex)	1983	X	X	
9	Euclides Ayres de Castilho	Medicina (UFBA)	1985	X	X	X
10	Fabiola de Aguiar Nunes	Medicina (UFBA)	1985	X		
11	Gerson Fernando Mendes Pereira	Medicina (UFPI)	1986	X		
12	Gerson Barreto Winkler	Administração (Centro Universitário Metodista – SP)**	1986		X	X
13	Gilvane Casimiro	Hotelaria (Faculdade Hebraico Brasileira Renascença)	1994			X
14	Harley Henriques do Nascimento	Administração (UCSAL)**	1987		X	X
15	Ieda Fornazier	Turismo (S/I)	1986			X
16	Maria Inês da Costa Dourado	Medicina (EBMSP)	1990		X	X
17	Ivo Brito	Sociologia (Escola de Sociologia Política de São Paulo)	1992			X
18	Jorge Adrian Beloqui	Matemática (Universidad de Buenos Aires)	1986		X	X
19	José da Rocha Carvalheiro	Medicina (USP)	1983	X	X	X
20	Luiz Roberto de Barros Mott	Ciências Sociais (USP)	1983	X	X	X
21	Manoel Alves	Economia (UnB)**	1986		X	X
22	Márcia Cristina Graça Marinho	Psicologia (UFBA)	1987		X	X
23	Márcia Lilian Sampaio e Sampaio Sá	Medicina (UFBA)	1990		X	X
24	Maria Leide Wand del Rey de Oliveira*	Medicina (EMESCAM)	1985	X	X	
25	Osvaldo Francisco Ribas Lobos Fernandez	Ciências Sociais (Unesp)	1988		X	X
26	Paulo Roberto Teixeira	Medicina (Unesp)	1983	X	X	X
27	Pedro Novaes Chequer	Medicina (UFRJ)	1986		X	X
28	Renato Girade	Tecnólogo em processamento de dados (S/I)	1993			X
29	Silvia Ramos de Souza	Psicologia (PUC)	1986		X	
30	Valdiléa Veloso Gonçalves dos Santos	Medicina (UERJ)	1986		X	X
31	Valéria Petri	Medicina (Unifesp)	1983	X	X	
32	Vera Silvia Facciola Paiva	Psicologia (USP)	1984	X	X	X
33	Veriano de Souza Terto Jr.	Psicologia (UERJ)	1985	X	X	X

* Contato através de correspondência eletrônica.

** Graduação após 2001

- Indicadores de capital político (participação em partidos políticos, participação em cargos eletivos e ocupação de cargos administrativos que resultam de articulações especificamente políticas);
- Indicadores de capital militante (participação em movimentos sociais – movimento estudantil, movimento sanitário, movimento pela redemocratização, movimentos pela saúde, e em associações específicas de luta contra a aids)

A análise do volume dos diferentes tipos de capital foi realizada para dois períodos distintos: a gênese da política (1983-1986) e o último ano do período estudado (2001). Para a análise do volume de capital burocrático, político e militante foram usados os mesmos critérios para os dois períodos, mas para a análise do volume de capital científico, os critérios foram ajustados à situação do campo científico do referido período, a partir do perfil dos pesquisadores bolsistas de produtividade científica do CNPq das áreas de Saúde Coletiva em 2002 (Barata e Goldbaum, 2003) e de Medicina para o triênio 2005-2007 (Mendes, Martelli *et al.*, 2010) (Quadros 2 e 3).

Sempre que houve necessidade de esclarecimentos e/ou complementações foram utilizados recursos como correio eletrônico e contato telefônico ou *skype*. As informações foram confirmadas e complementadas através de consultas a documentos do Ministério da Saúde e seus órgãos, programas e anais dos eventos da área, informações disponíveis em bases como curriculum Lattes e outras disponíveis na internet.

Foi feita uma síntese dessas informações a partir do referencial teórico utilizado, buscando reunir elementos capazes de caracterizar a gênese da política nacional de controle da aids, o papel do campo burocrático e a sua relação com o espaço aids, mais especificamente as ONGs.

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Saúde Coletiva da UFBA e todos os entrevistados assinaram o termo de consentimento informado e manifestaram o acordo com a divulgação do seu nome (Anexo II). Esta estratégia foi adotada por tratar-se de informações relacionadas com o exercício de cargos ou posições públicas. O único caso em que não foi possível o contato pessoal, o consentimento escrito e informado do entrevistado foi encaminhado através de correio eletrônico.

Quadro 2 – Critérios de análise da composição das diferentes espécies de capital no período da gênese do espaço aids no Brasil (1981 a 1986)*

Volume do capital	Muito Alto (AA)	Alto (A)	Médio (M)	Pequeno (P)
Tipo de Capital				
Científico	Reconhecimento internacional Prêmios internacionais. Coordenar projetos de pesquisa ou estruturantes financiados por organismos internacionais	Reconhecimento Nacional Prof. Titular Coordenar projetos financiados por organismos nacionais	Reconhecimento local Doutorado Participar de projetos de pesquisa relacionados à resposta à epidemia	Mestrado
Burocrático** Ocupação de cargos técnicos,	Cargos de direção em org. Intern. (Un aids, OPAS, OMS) Dirigentes do Programa Nacional de DST/Aids ou cargos superiores com interferência sobre a política de aids	Direção de Programas Estaduais Técnicos Programa Nacional de DST/Aids Participação nas reuniões para definição da política do MS	Cargos de direção intermediários em Secretarias Municipais de Saúde (Programas municipais) Técnicos de Programas Estaduais	Cargos técnicos (assessor, consultor)
Político Ocupação de cargos administrativos que resultam em articulações especificamente políticas	Ministro da Saúde, Presidentes de Agências	Secretários Estaduais Saúde	Secretários Municipais de Saúde	Outros cargos técnicos de indicação política.
Participação em Partidos Políticos	Dirigente Nacional	Dirigente Estadual de Partido político	Dirigente municipal de partidos políticos	Filiado a partido político
Participação em cargos eletivos	Senador, Deputado Federal	Deputado estadual	Vereador	
Militante Lideranças profissionais e populares	Dirigente com liderança carismática capaz de mobilizar e aglutinar (elevado capital simbólico)	Dirigente de ONGs ou movimentos sociais	Quadro intermediário de ONGs ou movimentos sociais	Militantes de ONGs ou movimentos sociais

* Adaptado de Vieira-da-Silva *et al.* O Espaço da Saúde Coletiva. Relatório de Pesquisa, 2010.

** Aferido a partir de cargos ocupados, considerando que a ocupação de cargo técnico requer títulos (capital cultural adquirido) adequados ao cargo em questão.

Quadro 3 – Critérios de análise da composição do capital científico em 2001.

Volume do capital	Muito Alto (AA)	Alto (A)	Médio (M)	Pequeno (P)
Tipo de Capital				
Científico	<p>Doutorado Produção compatível com o perfil de bolsista CNPq 1A</p> <p>Área Saúde Coletiva – 13 artigos nos últimos 3 anos (6 em revista A)</p> <p>Área Medicina – 20 artigos em revista A nos últimos 3 anos</p>	<p>Doutorado Produção compatível com o perfil de bolsista CNPq 1B e 1C</p> <p>Área Saúde Coletiva – 10 artigos nos últimos 3 anos (6 em revista A)</p> <p>Área Medicina – 16 artigos em revista A nos últimos 3 anos</p>	<p>Doutorado Produção compatível com o perfil de bolsista CNPq 2</p> <p>Área Saúde Coletiva – 9 artigos nos últimos 3 anos (3 em revista A)</p> <p>Área Medicina – 9 artigos em revista A nos últimos 3 anos</p>	<p>Doutorado Integrar equipe de projeto de pesquisa</p>

6 A gênese da política nacional de controle da aids no Brasil (1981-1989)

A construção de um problema, seja ele um problema de saúde ou não, como um problema social é um processo social cuja evolução é determinada pelas alianças entre os diferentes grupos, de modo a transformar interesses particulares em coletivo. A construção da aids como um problema social no Brasil teve a participação de agentes de diversos campos e subespaços, uma correlação de forças que contribuiu para o surgimento de um espaço específico de organização da luta contra a aids (espaço aids), envolvendo agentes oriundos, principalmente, mas não exclusivamente, do espaço militante, do campo burocrático, do campo médico, do campo científico, do campo político e mesmo do campo religioso.

O quadro 4 apresenta uma síntese dos principais fatos históricos relacionados ao espaço aids e à gênese e evolução da política nacional de controle da aids apresentados a seguir, buscando articulá-los ao contexto político-administrativo (presidente, ministro da saúde, dirigente da política), bem como aos subespaços específicos (campos médico e científico, campos burocrático, espaço militante e imprensa) e evidencia a complexidade das relações estabelecidas ao interior do espaço aids no Brasil.

A abordagem desses diferentes subespaços tornou a análise bastante complexa, de modo que a apresentação dos fatos históricos concorrentes para a conformação do espaço aids e as lutas e disputas travadas ao seu interior tentou seguir a ordem cronológica, mas também a sua relação com os subespaços analisados e a evolução da política específica de saúde estudada.

Uma vez que a mobilização em torno da doença e a capacidade de organização de uma resposta à epidemia estão relacionados à evolução do saber médico e das estratégias de intervenção possíveis (Pinell, Broqua *et al.*, 2002), para fins de análise foram considerados quatro momentos da política nacional de controle da aids, relacionando os principais grupos atingidos, as ações prioritárias e a evolução do saber médico (Quadro 5).

Quadro 5 – Momentos da política nacional de controle da aids, principais grupos atingidos, ações prioritárias e sua relação com o saber médico, 1981-2001.

Período	Principais grupos atingidos*	Saber médico	Política de luta contra a aids	Ações prioritárias
1981-1984	Homossexuais	Descoberta do vírus Teste sorológico	Governo federal não possui uma política específica	Iniciativas estaduais
1985-1989	Homossexuais, hemofílicos e outros receptores de sangue e hemoderivados	AZT	Surgimento de uma política nacional	Ações de vigilância e educação em saúde
1990-1996	Usuários de drogas injetáveis, heterossexuais	Realização de ensaios para estudos de vacinas no país Terapia combinada (controle da doença, aumento da sobrevida)	Consolidação da política nacional	Distribuição de medicamentos, 1º acordo de empréstimo, financiamento ONGs
1997-2001	Feminização** Envelhecimento Interiorização Pauperização Aumento da sobrevida	Novos medicamentos (inibidores da protease), redução de efeitos colaterais, controle da doença	Apogeu da política nacional: redução de indicadores de morbimortalidade (estabilização da epidemia) e reconhecimento internacional	Sustentabilidade da estratégia do acesso universal

* Fonte: Boletins Epidemiológicos Aids, Ministério da Saúde

** Razão entre sexos no período de 1980-1990 foi de 6,5:1, e no período de 1991-2001 foi 2,4:1

Os dois primeiros momentos, que abrangem o período de 1981 a 1989 correspondem ao processo de conformação do espaço aids no Brasil, à gênese da resposta governamental no âmbito federal e ao desenvolvimento inicial da política; e são tratados nesse capítulo. Os dois momentos seguintes estão relacionados à evolução e consolidação da política nacional e serão apresentados no capítulo 7.

6.1 A conformação do espaço aids no Brasil (1981-1984)

A epidemia da aids chegou ao Brasil no início dos anos 1980, quando ainda não existia uma resposta terapêutica eficaz. No país, o final da década de 1970 e início dos anos 1980 foi marcado pelo processo de “abertura” política e redemocratização do país, culminando com a anistia política dos exilados em 1979, na realização de eleições democráticas nos estados em 1982, na mobilização por eleições diretas para a presidência da república e na eleição indireta do primeiro governo federal democrático após o período de ditadura militar no início de 1985 (Macrae, 1990). Essas condições permitiram a retomada da luta pelos direitos políticos e a constituição de um movimento social mais

ativo nesse período, marcado inclusive pelo surgimento das organizações não-governamentais (ONGs¹⁴), para o que contribuíram os retornados do exílio após a anistia, bem como outros que viajavam frequentemente ao exterior e aqueles relacionados a organizações como Ação católica¹⁵, Ação Popular¹⁶ (AP) e Movimento de Educação de Base (MEB) (Landim, 2002).

A aids chegou ao país em um momento de expansão do gueto gay¹⁷ (Silva, 1986). Desde 1976, já existiam tentativas de organização de um congresso de homossexuais no Rio de Janeiro e de formação de um grupo de discussão homossexual, mas só depois de uma visita do editor do jornal americano *Gay Sunshine*, Winston Leyland, em 1977 ao Brasil, que um grupo de intelectuais homossexuais fundou o jornal "Lampião da Esquina", principal meio de comunicação homossexual no Brasil até 1981, quando foi editado seu último número. Foi uma discussão sobre homossexualidade, na Semana da Convergência Socialista, promovida pela Revista Versus, em 1977, que motivou João Silvério Trevisan, escritor e jornalista, e outros homossexuais ligados ao "Lampião da Esquina" a realizarem reuniões semanais, das quais resultou a formação do "Somos – Grupo de Afirmação Homossexual"¹⁸ (Somos), o primeiro grupo gay do Brasil, em São Paulo (Macrae, 1990; Facchini, 2003). Foram também fundadores do Somos o antropólogo inglês Peter Fry, professor da Universidade de Campinas (Unicamp), Darcy Penteado, cenógrafo, autor teatral e um dos

¹⁴ "(...) categoria (...) usada para designar subconjuntos de organizações (como ambientalistas, de negros, mulheres, povos indígenas, portadores de HIV, etc.) que, embora variadas, ocupam posições análogas no campo político e social e possuem características comuns, como por exemplo: são de origem recente e ligadas em grande parte a movimentos sociais, compreendendo-se como tal também os relacionados à criação de novas identidades e à defesa de direitos específicos ou difusos; têm portanto determinados horizontes comuns no centro dos seus ideários, como a expansão de valores democráticos, de direitos civis, da cidadania; inserem-se marcadamente em redes de relações internacionalizadas, onde a questão do financiamento está de alguma forma presente." (Landim, L. *Experiência militante: histórias das assim chamadas ONGs. Lusotopie*, n.1, p.215-239. 2002. p. 220)

¹⁵ Movimento controlado pela igreja católica que compreendia quatro grupos: Homens da Ação Católica e Liga Feminina de Ação Católica, para os maiores de 30 anos ou casados de qualquer idade; e Juventude Católica Brasileira e Juventude Feminina Católica, para os jovens de 14 a 30 anos. A Juventude Católica compreendia a Juventude Estudantil Católica (JEC), para os jovens secundaristas, a Juventude Universitária Católica (JUC), para os universitários, e a Juventude Operária Católica (JOC), para os jovens operários. Em 1962, militantes da JUC e da JEC criaram a Ação Popular (Kornis, M. *Ação Católica Brasileira. Dicionário Histórico-Biográfico Brasileiro - Pós 1930*. Abreu, A.a.D., Beloch, I., et al. Rio de Janeiro: CPDOC/FGV 2010.).

¹⁶ Movimento político clandestino resultado da atuação dos militantes estudantis da Juventude Estudantil Católica (JEC) e da Juventude Universitária Católica (JUC). Criado em 1962, foi um dos mais importantes movimentos de resistência ao regime militar durante a década de 1960. Em 1967 mudou sua sigla para APML (Ação Popular Marxista-Lenista) e terminou com sua incorporação ao Partido Comunista do Brasil (PC do B).

¹⁷ O termo gueto era usado entre os homossexuais para denominar locais de encontro, como bares, boates, saunas, parques, restaurantes frequentados por homossexuais de forma exclusiva ou quase exclusiva, ou para designar ruas ou locais específicos (Silva, L.L.D. *Homossexualidade e aids em São Paulo*. (Mestrado). Programa de Estudos Pós-graduados em Ciências Sociais, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 1986. 204 p.).

¹⁸ O nome Somos – Grupo de Afirmação Homossexual, era uma homenagem à publicação da Frente de Liberação Homossexual Argentina, o primeiro grupo pelos direitos gays na América do Sul, que surgiu em Buenos Aires, em 1971 e foi extinta pela ditadura militar daquele país em março de 1976. (Green, J.N., Fernandes, M., et al. *Somos - Grupo de Afirmação Homossexual: 24 anos depois. Reflexões sobre os primeiros momentos do movimento homossexual no Brasil. Cadernos AEL*, v.10, n.18/19, p.49-73. 2003.).

idealizadores do primeiro cartaz de prevenção da aids no Brasil, e o cineasta belga Jean Claude Bernadet.

A partir da criação do Somos, em 1978, houve uma proliferação de grupos de militância homossexual que lutavam pelos direitos civis dessa minoria por todo o país (Macrae, 1990; Facchini, 2003).

No Brasil, não existia uma legislação homofóbica a ser combatida como nos EUA e na França, por exemplo, mas a homossexualidade constava na lista de doenças do Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social (Inamps), o que tornava a relação com o campo médico conflituosa (Macrae, 1990; Facchini, 2003). Apesar da homossexualidade não ser crime no Brasil, a violência contra homossexuais, inclusive por parte do aparato de violência física do Estado sempre esteve presente, sendo esta inclusive uma das principais lutas do movimento gay (Silva, 1986; Macrae, 1990). Mas foram as divergências internas aos próprios grupos, resultantes do seu crescimento numérico, e a incapacidade de convivência de diferentes posições políticas entre aqueles que desejavam uma atuação mais voltada para a garantia de direitos dos homossexuais e os que propunham um engajamento político mais amplo, que levou à ruptura do Somos, um “racha” no jargão político-associativo, após o 1º de maio de 1980, do qual surgiu o Grupo Outra Coisa – Ação Homossexualista e o Grupo Lésbico-feminista (Macrae, 1990). O Somos ainda continuou, mas por volta de 1983, o grupo, com dificuldades financeiras e de conseguir novos membros, dissolveu-se.

Uma primeira onda do movimento homossexual no Brasil teria ocorrido até 1983, coincidindo com a emergência da epidemia da aids no país, caracterizada por grupos com caráter mais comunitário e de convivência. O surgimento da epidemia da aids teria levado a transformações no movimento gay, levando a uma desmobilização em relação às propostas de liberação sexual e também devido ao envolvimento de lideranças homossexuais na luta contra a epidemia (Facchini, 2003).

O “Lampião da Esquina” teve seu último número publicado em junho de 1981 e não chegou a mencionar a nova doença que começava a aparecer nos EUA e que a imprensa começava a noticiar no Brasil¹⁹. O fim do Lampião²⁰ foi outro fato que contribuiu para a desmobilização do movimento, que

¹⁹ Acervo do Jornal Lampião da Esquina, 1976-1981, disponível em http://www.grupodignidade.org.br/blog/?page_id=53, acesso em 26/11/2011.

perdeu seu principal meio de comunicação. Essa desmobilização do movimento homossexual resultou na redução do número de grupos de 22 em 1980, para apenas 8 em 1988. Um novo crescimento do número de grupos aconteceria na década de 1990, na segunda onda do movimento gay, com grupos com caráter mais formal, para os quais a principal causa era a garantia dos direitos homossexuais e a luta contra a discriminação e violência (Facchini, 2003).

As primeiras notícias sobre a nova doença, que matava rapidamente, acometia principalmente a população homossexual e se manifestava principalmente por infecções severas e pelo Sarcoma de Kaposi, tinham tratamento jornalístico de um problema estrangeiro (Barata, 2006) e contribuíram para a visão de uma doença de homossexuais, designando-a inicialmente de peste gay (Silva, 1986). Mas, a partir daquele momento, a imprensa também assumiu um importante papel na divulgação da doença e na construção social do problema (Barata, 2006).

As notícias divulgadas nos meios de comunicação eram vistas com descrédito pela comunidade homossexual. A crença era que se tratava de mais uma tentativa dos médicos para atingir os homossexuais, uma forma de “usar um argumento médico para tentar fazer um retrocesso”²¹ das conquistas do movimento homossexual (Perlongher, 1987). Esse era o posicionamento do grupo Moléculas Malucas²², liderado por Néstor Perlongher, professor da Unicamp e ex-militante do movimento de liberação homossexual argentino. Assim, percebia-se, inicialmente, uma negação do problema, exemplificada também pela primeira notícia que apareceu no Boletim do Grupo Gay da Bahia (GGB), em abril de 1982, com o título “Uma doença de homossexuais?????”. A matéria criticava a Revista Manchete pela divulgação de uma notícia da *Time Magazine* considerando que se tratava de uma “grande balela” e que “toda teoria médica que parte da premissa que somos ‘promíscuos’ não merece confiança” (Mott, 2011, p. 33).

Esse posicionamento questionador em relação ao campo médico era resultado da relação histórica dos médicos com a homossexualidade, considerada como doença mental (Mott, 1987; Fatal, 1988). Contudo, quando o problema foi reconhecido pelo grupo, eles assumiram uma postura de

²⁰ Sobre o fim do Jornal “Lampião da Esquina”, Facchini (2003) analisa como natural que no período democrático um meio de comunicação criado para lutar contra a ditadura, com o fim da censura, também tivesse se esgotado (Facchini, R. Movimento Homossexual no Brasil: recompondo um histórico. *Cadernos AEL*, v.10, n.18/19, p.83-123. 2003.).

²¹ Edward Baptista das Neves MacRae. Entrevista realizada em 16/05/2011, Salvador, BA.

²² O termo foi adotado em referência à revolução molecular de Guattari.

reforço do discurso médico²³ (Mott, 1987). Em dezembro daquele ano, o discurso no Boletim do GGB já havia mudado, alertando para os sintomas da nova doença, denominada “peste rosa”, referindo-se à matéria da revista Manchete e orientando aqueles que apresentassem os sintomas a procurarem o GGB (Mott, 2011).

Essa mudança no discurso está provavelmente relacionada aos relatos de homossexuais brasileiros que viajavam para os EUA, e que traziam notícias do pavor e das mortes²⁴, bem como notícias recebidas através dos grupos estrangeiros, em especial americanos²⁵, e à ameaça representada pela epidemia ao comércio gay que começava a se desenvolver (Silva, 1986; Perlongher, 1987; Macrae, 1990), como evidenciado nas falas dos militantes:

“(...) eu fui convidado para fazer uma reportagem nos Estados Unidos e passei uma semana em Nova Iorque (...) De repente, eu chego lá e todos estão apavorados. Eu fiquei sabendo de gente morrendo feito mosca. (...) Eu voltei para o Brasil e os meus amigos e antigos companheiros militantes, quase ninguém acreditava.” (Edward Baptista das Neves MacRae, entrevista realizada em 16/05/2011)

“(...) eu percebi que nem a política do avestruz, nem essa política da negação da doença ou apenas da demonização do HIV como uma doença, como uma pandemia criada em laboratório, isso não ia levar a nada. Então, eu considerei que era fundamental a participação dos movimentos homossexuais nesse esforço coletivo contra a epidemia.” (Luiz Roberto de Barros Mott, entrevista realizada em 23/03/2011)

O “caso um” de aids no país começou a apresentar os sintomas de emagrecimento e sinais de fraqueza em abril de 1980, tendo ido a óbito no dia 18 de março de 1981, no Hospital São Paulo, na Vila Mariana, na cidade de São Paulo. O esclarecimento da causa da morte só aconteceu 5 anos depois, na dissertação de mestrado do médico Antônio Luiz de Arruda Mattos, que constatou tratar-se de aids²⁶. O registro desse caso pelo Ministério da Saúde só ocorreu em 1988 (Brasil, 1988a). Esse fato evidencia que o vírus já circulava no país no final da década de 1970, como enfatizado por Lair Guerra no texto “Aids - A face da discriminação”, no Boletim Epidemiológico Aids, ano II, n. 5, de 1988 (Brasil, 1988a).

Apesar do importante papel assumido pela imprensa na veiculação das primeiras notícias sobre a nova doença, só em 1983 os primeiros casos brasileiros foram noticiados nos jornais. Após

²³ Luiz Roberto de Barros Mott. Entrevista realizada em 23/03/2011, Salvador, BA.

²⁴ Edward Baptista das Neves MacRae. Entrevista realizada em 16/05/2011, Salvador, BA.

²⁵ Luiz Roberto de Barros Mott. Entrevista realizada em 23/03/2011, Salvador, BA.

²⁶ Natali, J.B. Há dez anos surgiram os sintomas do 1º paciente de aids no Brasil. Folha de São Paulo. São Paulo. 24/04/1990. Folha de São Paulo

leitura de uma reportagem da jornalista Letânia Menezes²⁷ onde era afirmado que no Brasil ainda não existiam casos da doença, a médica Valéria Petri²⁸, uma jovem dermatologista da Escola Paulista de Medicina (atual Unifesp), contactou a jornalista da Revista Isto é.

“Eu não tinha muita convicção de que precisasse alertar o público. Não sabia a utilidade disso, mas eu não me conformava com o erro, com a informação equivocada. (...) Eu achava que precisava corrigir a matéria errada.” (Valéria Petri, entrevista realizada em 20/06/2011)

Os casos haviam sido identificados em setembro de 1982 e janeiro de 1983, na cidade de São Paulo. Eram dois homens, um de 32, outro de 30 anos, homossexuais, que apresentavam lesões de pele (Sarcoma de Kaposi) e haviam viajado recentemente aos EUA²⁹ (Guerra, 1993; Marques, 2003; França, 2008; Abbade e Baião, 2010).

A dermatologia desempenhou importante papel no diagnóstico dos primeiros casos, justamente por conta do Sarcoma de Kaposi, uma lesão de pele pouco comum em jovens, que se mostrava presente na maioria dos casos. Naquele momento, ainda não havia testes sorológicos. O diagnóstico era clínico, associado ao diagnóstico histopatológico de Sarcoma de Kaposi e às características do paciente (homem, homossexual, 32 anos, que viveu em Nova Iorque), ainda que a lesão não fosse típica³⁰.

A divulgação dos casos causou alguns incômodos, talvez por se tratar de uma mulher jovem, dermatologista, recém-doutora, ainda uma recém-ingressa no campo científico e no campo médico; dessa forma, a veracidade do diagnóstico foi questionada por alguns médicos infectologistas.

“Mas foi muito difícil lidar com isso porque além de não haver perspectiva nenhuma de tratamento, ainda era tudo muito assustador, havia ainda colegas que insistiam em que eu estava mentindo.” (Valéria Petri, entrevista realizada em 20/06/2011)

A Folha de São Paulo, um dos principais jornais do país, só mencionou os dois casos em junho de 1983, quase um ano após a detecção³¹. Na literatura médica brasileira, a Revista Paulista de Medicina apresentou os primeiros relatos de casos no número de julho/agosto de 1983. Dois casos

²⁷ Jornalista gaúcha que começou a carreira no Jornal Zero Hora de Porto Alegre, tendo trabalhado também no Globo e na revista IstoÉ. Foi a primeira a publicar em 1983 uma matéria sobre aids e dedicou-se a fazer matérias exclusivamente sobre esse assunto inicialmente na IstoÉ e posteriormente na Folha de S. Paulo.

²⁸ Valéria Petri, médica dermatologista, filha de imigrantes italianos, que havia terminado de concluir o doutorado e estava trabalhando com o professor Anaconda Lopes na Escola Paulista de Medicina e no seu consultório particular.

²⁹ Valéria Petri. Entrevista realizada em 20/06/2011, São Paulo, SP.

³⁰ Ibid.

³¹ Rocha, P. "Doença dos homossexuais" atinge o país. Folha de São Paulo. São Paulo. 08/06/1983 1983.

ocorridos no estado de São Paulo: um identificado em julho de 1982, em Campinas, na Disciplina de Doenças Transmissíveis da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp, que foi a óbito cinco dias após a internação (Gonçales Júnior, Pedro *et al.*, 1983); outro descrito como primeiro caso autóctone do país por docentes da Clínica de Doenças Infecciosas e Parasitárias da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP) e da Disciplina de Imunologia da Escola Paulista de Medicina (EPM) (Amato Neto, Uip *et al.*, 1983).

No Brasil, a sigla referente ao nome da doença em português, Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (sida), não emplacou, prevalecendo o uso da sigla em inglês, *Autoimmune Deficiency Syndrome (AIDS)*. Desde as primeiras notícias veiculadas na mídia, a imprensa e os médicos incorporaram o termo em inglês, em uma clara influência da língua inglesa, que pode ser classificado como um estrangeirismo. Durante algum tempo o Ministério da Saúde tentou usar o termo sida, presente em diversos documentos, mas sempre associado ao termo aids. Em 1997, uma reportagem da Revista Veja (Figura 1) levantava o porquê do termo Sida não ser adotado no país e considerava mirabolante a explicação de o termo não ser usado devido às piadas que faziam com as Aparecidas, cujo apelido Cida era muito comum, além da possível referência à Santa Padroeira do Brasil, Nossa Senhora Aparecida³². Ainda que o uso do termo aids tenha sido preferido pela imprensa e pelos médicos desde as primeiras notícias³³, segundo um dos entrevistados, essa discussão acerca do uso dos termos aids ou sida teria de fato existido, tendo inclusive ocorrido uma reunião no Ministério da Saúde para decidir que termo usar³⁴. Ou seja, houve uma racionalização para justificar a submissão aos EUA, tanto no campo científico como no campo cultural.

“(...) eu participei, naquela época eu era quase que estagiário, e eu participei das reuniões na criação do programa. E me lembro que o Brasil é o único país do mundo que não chama Sida. [O Brasil] É o único país da América Latina que não chama Sida. Que era... que em português seria Síndrome da Imunodeficiência Adquirida e a gente chama aids. Eu estava presente na reunião principal onde se decidiu que no Brasil não ia se chamar Sida. Por causa das Aparecidas, que são Cidas.

Sandra - É verdade essa história?

É verdade. História verdadeira. Assim, pra não estigmatizar todas as Aparecidas que se chamavam Cida. É por isso que ficou aids.” (Gerson Fernando Mendes Pereira, entrevista realizada em 04/08/2011)

³² Por que a Sida não emplacou, Revista Veja, 9 de abril de 1997.

³³ Euclides Ayres de Castilho. Entrevista realizada em 05/05/2011, São Paulo, SP.

³⁴ Gerson Fernando Mendes Pereira. Entrevista realizada em 04/08/2011, Brasília, DF.

Em 1983, começaram também a surgir notícias relacionadas ao uso de interferon como tratamento para a aids³⁵. O médico Ricardo Veronesi³⁶, um dos responsáveis pela aplicação do interferon como tratamento para aids no Brasil, iniciativa de uma empresa farmacêutica suíça que fornecia o medicamento gratuitamente³⁷ (figura 2), realizou uma reunião por volta de março ou abril de 1983, buscando uma maior aproximação com o principal grupo acometido pela epidemia, evento que reuniu diversos militantes do movimento homossexual, entre eles componentes do Grupo Somos que não se encontravam desde o “racha” do grupo, alertando-os para a necessidade de uma resposta do Estado³⁸.



Figura 1 – Reportagem da Revista Veja sobre por quê o termo Sida não é usado no Brasil, 9/04/1997.

³⁵ Interferon teve seus poderes superestimados. *Folha de São Paulo*. São Paulo. 04/06/1983 1983; Congresso termina com crítica de médico ao Inamps. *Folha de São Paulo*. São Paulo. 06/06/1983 1983.

³⁶ Médico, Professor da Faculdade de Medicina de São Paulo, fundador da Sociedade Brasileira de Infectologia, criada justamente porque junto com o Prof. Paulo Augusto Ayrosa Galvão, Veronesi considerava que havia a necessidade de uma especialidade que englobasse de forma mais abrangente as doenças infecciosas e parasitárias, haja vista que as epidemias hospitalares e a pandemia de HIV/aids não cabiam na Medicina Tropical, que tratava principalmente das questões de saúde pública, e que não estavam relacionadas apenas aos trópicos (Sociedade Brasileira de Infectologia (SBI). SBI: consolidação da infectologia no Brasil. In: _____. 25 anos – Sociedade Brasileira de Infectologia. São Paulo: SBI. 2005. p. 7-33.)

³⁷ HC inicia esse mês tratamento de aids. *Folha de São Paulo*. São Paulo. 09/11/1983 1983.

³⁸ Edward Baptista das Neves MacRae. Entrevista realizada em 16/05/2011, Salvador, BA.

HC inicia este mês tratamento de Aids

O Hospital das Clínicas iniciará no final deste mês um tratamento à base de Interferon para a cura da Síndrome de Deficiência Imunológica Adquirida — Aids. O produto, a ser aplicado gratuitamente, é fornecido por um laboratório suíço e o tratamento custaria cerca de Cr\$ 100 milhões. A direção do HC já está elaborando a lista de pacientes para serem submetidos ao tratamento e solicita aos portadores da doença que entrem em contato pelo telefone 853-1755.

Segundo um dos responsáveis pelo tratamento com Interferon no Brasil, professor Ricardo Veronese, da cadeira de Doenças Infecto-Contagiosas da Faculdade de Medicina da USP, o produto foi utilizado há alguns meses no Memorial Sloan-Kettering Câncer, o maior centro de tratamento do câncer em Nova Iorque, com excelentes resultados. Dos 13 casos de pacientes com Aids, todos com Sarcoma Kaposi, a fase mais aguda da doença, três foram curados e o restante teve a doença estabilizada.

O tratamento com Interferon, medicamento produzido em células brancas do sangue, é feito durante 8 meses. Nos dois primeiros meses, de acordo com Ricardo Veronese, são aplicadas de 30 a 50 milhões de unidades por dia no paciente. A dose vai diminuindo gradativamente até o oitavo mês. Segundo ele, com essa dosagem consegue-se corrigir o desarranjo do sistema imunológico, combatendo ao mesmo tempo, com outras drogas, as várias infecções oportunistas (provocados por vírus, bactérias, protozoários) que se instalam no organismo debilitado.

O mesmo tipo de tratamento à base de Interferon será desenvolvido, simultaneamente, em 12 países, sendo que o Brasil, segundo Veronese, é o único na América Latina. Para o início do tratamento o HC montou uma equipe com dermatologistas, hematologistas, imunologistas e infectologistas para acompanhar os pacientes. Atualmente, de acordo com Veronese, apenas um paciente com Aids encontra-se internado no Departamento de Doenças Infecto-Contagiosas do HC. Ele disse ainda que soube de dois casos no Rio de Janeiro. Nos Estados Unidos, a doença já atacou 2.300 pessoas, a maioria homossexuais, e 200 na França.

Figura 2 – Notícia da Folha de São Paulo sobre o tratamento à base de interferon para a cura da aids no Hospital das Clínicas, 09/11/1983.

São Paulo tinha naquele momento seu primeiro governo estadual eleito pelo voto popular ainda durante o período da ditadura militar, em 1982. O governador era Franco Montoro³⁹, do Partido do Movimento Democrático Brasileiro (PMDB), que congregava uma frente de partidos clandestinos como Partido Comunista Brasileiro (PCB) e PC do B, e que se opunha à ditadura. Na Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo (SES-SP), João Yunes⁴⁰ foi nomeado para o cargo de secretário. Naquele período, a SES-SP já contava com um sistema de saúde organizado e um quadro técnico qualificado, haja vista a reforma administrativa do final da década de 1960, denominada Reforma

³⁹ Bacharel em Direito pela USP (1938), Montoro foi professor universitário da PUC-SP (1938-1940), procurador do Estado de São Paulo (1940-1950), vereador do município de São Paulo pelo Partido Democrata Cristão (PDC) em 1950, deputado estadual em 1954, e deputado federal em 1958, 1962 e 1966, esta última já pelo MDB. Foi Ministro do Trabalho e Previdência Social (1961-1962) durante o governo parlamentarista. Com a instauração do bipartidarismo no Brasil, ingressou no oposicionista Movimento Democrático Brasileiro (MDB). Foi senador em 1970 e governador do Estado de São Paulo em 1982. Foi sua a iniciativa de realização do primeiro comício pelas eleições diretas para presidente da república em São Paulo no ano de 1984. (Dicionário Histórico Biográfico Brasileiro pós 1930. 2a ed. Rio de Janeiro: Ed. FGV, 2001)

⁴⁰ Médico graduado pela USP em 1963, concluiu o Mestrado na Escola de Saúde Pública da Universidade de Michigan, Ann Arbor, Estados Unidos, em 1967. Especializou-se em Pediatria em 1970. Em 1971 concluiu o Doutorado na Faculdade de Medicina da USP. Além de Secretário da Saúde de São Paulo (1983-1987), João Yunes assumiu cargos no Ministério da Saúde do Brasil (1975-1979; 1998-2000), na OPAS (1987-1998) e foi diretor da Escola de Saúde Pública da USP (2001-2002).

Leser, que promoveu a integração dos serviços no nível local, tendo os Centros de Saúde como eixo; a descentralização executiva, com a criação de distritos sanitários; a elaboração de normas técnicas; a implantação de sistemas de planejamento, epidemiologia, estatística; a qualificação profissional e a criação de carreiras específicas no âmbito da Saúde Pública, com regime de dedicação exclusiva e boas condições de trabalho; bem como a criação de uma superintendência de saneamento ambiental (Ribeiro, 2008).

A emergência da política de controle da aids no Estado de São Paulo⁴¹ ocorreu a partir da reunião de um grupo de militantes do movimento pelos direitos dos homossexuais com o Secretário da Saúde de São Paulo, João Yunes (Guerra, 1993; Teixeira, 1997; Marques, 2003; Barboza, 2006). Essa audiência foi agendada por Darcy Penteado⁴², motivada pela reunião com o médico Ricardo Veronesi⁴³, pela notícia dos primeiros casos de aids identificados no Brasil e diante das notícias trazidas por pessoas que viajavam aos EUA⁴⁴.

“Foi de maneira bem simples, uma demanda iniciada por pessoas que tinham de uma ou outra maneira, com uma ou outra intensidade, história de participação no movimento pelos direitos dos homossexuais. (...) e cobraram da secretaria como, digamos, um representante da comunidade homossexual, providências, orientações, informações a respeito da epidemia diante do pânico que se criava no meio homossexual.” (Paulo Roberto Teixeira, entrevista realizada em 03/05/2011)

Tratava-se de um grupo de ex-integrantes do Somos e do jornal “Lampião da Esquina”, composto por Darcy Penteado, Edward MacRae, Jean Claude Bernadet e João Silvério Trevisan, acompanhados da médica Valéria Petri. O grupo solicitava um pronunciamento da SES-SP sobre a aids e providências no atendimento a futuros casos⁴⁵. Após esse encontro, começou o movimento na SES-SP para a criação do Programa de Aids. Isso ocorreu através de um grupo de trabalho composto por técnicos (médicos sanitaristas, infectologistas, especialistas na área de laboratório e na área social)

⁴¹ Para uma análise mais detalhada do surgimento do Programa de aids no estado de São Paulo consultar: Guerra, M.A.T. Política de controle da AIDS da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, no período 1983-1992: a história contada por seus agentes. (Mestrado). Departamento de Medicina Preventiva, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1993. 280 p.; Silva, L.L.D. Homossexualidade e aids em São Paulo. (Mestrado). Programa de Estudos Pós-graduados em Ciências Sociais, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 1986. 204 p.; Barboza, R. Gestão do programa estadual de aids de São Paulo: uma análise do processo de descentralização das ações no período de 1994 a 2003. (Mestrado). Programa de Pós-graduação em Ciências, Coordenadoria de Controle de Doenças da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, 2006. 184 p.; França, M.S.J. Ciências em tempos de AIDS: uma análise da resposta pioneira de São Paulo à epidemia. (Doutorado em História da Ciência). Departamento de História da Ciência, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2008. 193 p.

⁴² Valéria Petri. Entrevista realizada em 20/06/2011, São Paulo, SP.

⁴³ Edward Baptista das Neves MacRae. Entrevista realizada em 16/05/2011, Salvador, BA.

⁴⁴ Edward Baptista das Neves MacRae. Entrevista realizada em 16/05/2011, Salvador, BA; Valéria Petri. Entrevista realizada em 20/06/2011, São Paulo, SP; Paulo Roberto Teixeira. Entrevista realizada em 03/05/2011, São Paulo, SP.

⁴⁵ Ibid.

de diversos setores da secretaria, coordenado pela divisão de Hansenologia e Dermatologia Sanitária, que estava estruturando um serviço de doenças sexualmente transmissíveis (Teixeira, 1997) e que tinha à sua frente o dermatologista sanitário Paulo Roberto Teixeira, coincidentemente, ex-integrante do Somos⁴⁶.

Assim, os principais fatos que contribuíram para a concretização do Programa de Aids na SES-SP, conforme já destacado em outros estudos (Teixeira, 1997; Marques, 2003), foram a existência de casos já diagnosticados em São Paulo; a demanda de um grupo de militantes homossexuais, reforçado pelo apoio da médica da Escola Paulista de Medicina, Valéria Petri; e as condições políticas (um governo democrático onde militantes da reforma sanitária assumiram posições estratégicas). Acrescente-se a estes o pavor suscitado pela epidemia e o grupo social atingido, não apenas um grupo organizado, mas de classe social elevada, composta por intelectuais de diferentes áreas e com importante capital social; o fato de o Estado já dispor de um sistema de saúde organizado e um quadro técnico qualificado desde a década de 60, inclusive com a carreira de sanitarista, resultado da Reforma Leser; e a existência de um diretor sanitarista e ex-integrante do movimento homossexual, ou seja, uma pessoa não apenas acostumada a trabalhar com pessoas estigmatizadas, mas também integrante de um grupo minoritário, o que lhe conferia disposição para trabalhar com populações marginalizadas, fossem os portadores de hanseníase ou os “transgressores da moral e dos bons costumes” como eram vistos os portadores de HIV/aids (homossexuais, usuários de drogas injetáveis e profissionais do sexo), à exceção dos hemofílicos, vistos como vítimas da irresponsabilidade alheia.

“(...) quando havia uma insinuação de que eu estava promovendo isso porque eu era homossexual, eu nunca me envolvi nessa discussão, nunca gastei energia nessa discussão. E quando eventualmente eu fazia, me lembrava e lembrava as pessoas dos envolvimento e problemas que tinha por trabalhar com hanseníase (...) Nós estamos falando de um grupo de cidadãos historicamente estigmatizados, discriminados e o primeiro responsável por defender e apoiar essa comunidade é o Estado.” (Paulo R. Teixeira, entrevista realizada em 03/05/2011)

A partir da criação do Programa Estadual de São Paulo, começou a se estabelecer um espaço de articulação entre agentes de diferentes campos e espaços (campo médico, campo científico, campo

⁴⁶ Paulo Roberto Teixeira. Entrevista realizada em 03/05/2011, São Paulo, SP.

burocrático, campo político e espaço militante) preocupados em organizar a resposta à epidemia da aids, o espaço aids, conforme definido por Pinell, Broqua *et al.* (2002).

O grupo Outra Coisa – Ação Homossexualista, uma das dissidências do Somos, tornou-se um importante parceiro do Programa de aids da SES-SP, sendo um intermediário na comunicação com a comunidade gay. O grupo era responsável por distribuir folhetos explicativos sobre os sintomas da aids e como agir em bares, restaurantes, saunas, ruas e praças públicas frequentadas pela comunidade homossexual. A elaboração do primeiro material foi supervisionada pelos médicos Ricardo Veronesi, da USP, e Valéria Petri, da Escola Paulista de Medicina. O Instituto Adolfo Lutz ficou responsável pela realização de testes gratuitos, e a seção de Dermatologia da Escola Paulista de Medicina e o serviço de moléstias infecciosas do Hospital das Clínicas (USP) ficaram definidos como locais para atendimento⁴⁷.

Ainda que nesse momento o Ministério da Saúde não estivesse atento à epidemia, também houve envolvimento de instituições federais de ensino e/ou pesquisa, por iniciativa dos próprios docentes/pesquisadores. Assim, também em 1983 foi criado o Laboratório de Pesquisa em Aids na Fiocruz, no Rio de Janeiro. Iniciativa de Bernardo Galvão de Castro Filho, médico, coordenador do laboratório, com mestrado em Patologia Humana (Ufba) e Doutorado em Imunologia, em Genebra, na Suíça, e de Claudio Ribeiro, médico com doutorado em imunohematologia na França. O laboratório surgiu do Laboratório de Imunologia Parasitária da Fiocruz – Programa de Pesquisas em Doenças Tropicais⁴⁸, que mais tarde transformou-se no Departamento de Imunologia do Instituto Oswaldo Cruz. A partir do contato com um paciente de aids, Galvão e Claudio Ribeiro viram a necessidade de estudar a doença e conseguiram aprovar um projeto junto ao CNPq para estudar casos de aids no Brasil, com o objetivo de verificar se as alterações imunobiológicas eram semelhantes às encontradas em pacientes de outros países (Galvão-Castro, 2005). Esta pode ter sido uma oportunidade para os

⁴⁷ Rocha, P. "Doença dos homossexuais" atinge o país. *Folha de São Paulo*. São Paulo. 08/06/1983 1983.

⁴⁸ O projeto foi desenvolvido a partir de 1978, quando Bernardo Galvão havia acabado de retornar de Genebra, onde foi fazer o Doutorado em Imunologia (1974-1977), onde foi orientado por Paul Henri Lambert (que entre 1975 e 1987 liderava o *Immunology Research and Training Programme* da OMS e o Laboratório de Pesquisas da OMS na Universidade de Genebra e Lausanne, onde Galvão trabalhou durante os anos que ficou em Genebra). O projeto inicial pedia, por sugestão de Paul Henri, colaboração de Genebra para a organização do Laboratório de Imunologia Parasitária da Fiocruz. Em 1981, o projeto final foi aprovado. Esse laboratório, segundo Galvão, tornou-se “foco de atração para recém-doutores que estavam retornando ao país” (Bernardo Galvão Castro Filho. Entrevista realizada em 12/07/2011, Salvador, BA.).

dois recém-doutores criarem sua própria linha de pesquisa, diferente daquela da imunopatologia, com ênfase em Chagas e esquistossomose.

Além disso, a médica Valéria Petri, na Escola Paulista de Medicina, assim como ocorreu em outras escolas federais e estaduais, iniciava a assistência aos primeiros pacientes identificados, mesmo que sem muitas possibilidades de tratamento ⁴⁹.

Desta forma, o espaço aids, desde seus primórdios, envolveu importantes instituições universitárias, como a Universidade de São Paulo e a Fiocruz, às quais estavam vinculados alguns agentes.

Os principais agentes envolvidos no início da luta contra a epidemia no país ou pertenciam ao principal “grupo de risco” (homens homossexuais) ou eram profissionais da área da saúde, em especial médicos (dermatologistas, infectologistas, patologistas ou imunologistas) que tiveram contato com a epidemia no exercício profissional e eram, praticamente todos, servidores públicos, estaduais e/ou federais. Verificou-se que os servidores federais, no seu discurso destacavam que se tratava, de alguma forma, de uma iniciativa individual, mas representando o Estado, por se considerarem agentes do Estado.

“Na reunião com o Yunes foi imediata a coisa. Ele disse: ‘você na Escola Paulista faz o que você puder e nós vamos fazer na secretaria o que a gente puder.’ Quer dizer que no nível federal eu estava me mexendo.” (Valéria Petri, entrevista realizada em 20/06/2011)

*“- Então eram ações individuais, sem interferência (ou apoio) do governo?
Galvão: Algumas passaram pelo Estado porque os pesquisadores representavam o Estado.” (Bernardo Galvão Castro Filho, entrevista à Agência Fiocruz de Notícias 12/2007)*

A emergência do Programa Estadual de Aids da SES-SP conformou, assim, um espaço específico de organização da luta contra a epidemia da aids, sendo também um espaço de pesquisa e intervenção, envolvendo agentes do movimento homossexual (espaço militante), do campo médico, que também eram docentes e pesquisadores (campo científico) ou atuavam na secretaria de saúde do estado (campo burocrático).

⁴⁹ Valéria Petri. Entrevista realizada em 20/06/2011, São Paulo, SP.

6.2 Os principais agentes: quem se interessava pela aids e por quê?

Entre os 33 entrevistados, vinte inseriram-se no espaço aids até 1986. Oito no subespaço burocrático, seis no subespaço militante e seis no subespaço científico. O interesse desses agentes pela aids, ou seja, aquilo que os motivou a entrar nesse espaço de lutas e intervenção médico-sanitária de resposta à epidemia, no período entre 1983 e 1986, esteve relacionado ou ao pertencimento a grupos de risco ou ao contato prévio com a doença, seja por motivos pessoais (doentes, parentes e amigos, ou amigos de profissionais ou militantes que também se sensibilizavam com a epidemia), seja por questões profissionais, associadas ou não a razões de ordem pessoal (Quadro 6, p. 60).

Aqueles que entraram no espaço exclusivamente a partir de um motivo pessoal eram todos participantes de movimentos homossexuais ou já tinham diagnóstico sorológico para HIV. A sua inserção no espaço aids deu-se a partir do subespaço militante. Alguns continuaram no espaço aids, como Luiz Mott e Jorge Beloqui, sendo que o primeiro mantendo-se no movimento gay e o segundo em associações específicas de luta contra a aids. Outros migraram para os demais subespaços, como Edward MacRae, que transitou pelo espaço burocrático e consolidou-se no espaço científico, desvinculando-se em meados da década de 1990 do espaço aids. Lutar contra a aids era lutar em defesa da causa homossexual, não apenas como uma questão de sobrevivência, mas também relacionada à concepção da doença, da sexualidade, de suas práticas.

Os agentes que começaram a sua relação com a aids devido a questões profissionais inseriram-se principalmente no campo científico ou burocrático, assumindo posições em Programas Estaduais e no Programa Nacional (Paulo Roberto Teixeira, Pedro Chequer, Alexandre Grangeiro). Duas agentes incorporaram-se ao espaço militante: Áurea Abbade, do Gapa, e Silvia Ramos, da Abia. É importante notar que são duas situações bastante específicas. Áurea Abbade participou de uma das reuniões iniciais de formação do Gapa devido a um encontro profissional com uma cliente que era assistente social do Hospital Emílio Ribas. Mas no seu relato também citou a participação de pelo menos um amigo naquela reunião.

"(...) eu não tinha nenhuma vinculação, até porque, não suportava e mesmo assim hoje eu tenho um pavor de doença, (...)Eu tinha uma cliente que era assistente social, (...) e ela (...) falou que precisava ter uma conversa comigo enquanto advogada. Eu falei: "Tudo bem, pode vir aqui hoje." (...) Ai ela: "Não,

vai ser muito tarde, daria para você me encontrar lá?" (...) Eu fiquei pensando, para eu sair do escritório, ir para minha casa... Eu decidi ir direto(...), tinha uma reunião. Aí eu comecei a participar. (...) estava todo mundo sentado em círculo e eu sentei na cadeira depois, no outro círculo. Porque eu não fazia parte daquela reunião. (...) Sobre aids. Uma das primeiras reuniões... O que vai fazer, o que não vai fazer... E o pessoal todo desesperado. E eu, (...) verificando assim pela parte mais prática, sem a emoção da situação, eu via a solução. Eu ficava pensando: por que eles não fazem tal coisa? (...) E eu peguei a pessoa falando e eu já mentalizando como é que seria. Quando terminou a reunião, começou a passar uma relação em uma lista para saber quem estava presente na reunião e quem podia ajudar, qual horário, aquela coisa toda. Aí veio passando e quando chegou na mão de um amigo nosso que era voluntário e estava naquele momento ali, (...) passou para mim. Aí eu falei: "Desculpa, mas eu estou fora da rodinha." Ele falou: "E você não pode ajudar porque esta fora da rodinha?" (...) eu olhei e vi que o único horário que eu tinha livre era sábado 3 horas da tarde, porque o resto da semana toda era ocupada. (...) depois eu verifiquei que a maioria também era no sábado. E coincidia o horário. Então nós começamos a fazer as reuniões a partir daquele ano, sábado às 3 horas da tarde."(Áurea Celeste da Silva Abbade. Entrevista realizada em 20/06/2011)

Áurea associou a prática profissional à militância. Ela conseguiu construir uma trajetória militante relacionada a sua trajetória profissional, criando a primeira assistência jurídica para pessoas com HIV/aids. Em 2012 continuava atuando como advogada e militante.

Silvia Ramos foi convidada por Betinho para elaborar o projeto da Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (Abia) na expectativa de, em conseguindo um financiamento, tornar-se funcionária da instituição. Silvia integrou-se ao quadro de funcionários da associação, assumindo uma posição intermediária na diretoria da Abia, de modo que fez uma trajetória profissional ao interior do subespaço militante. Silvia saiu da Abia em 1991 e também da militância na área de aids.

"(...) Começa com a proposta do Betinho para que eu viesse a ajudar a colocar em pé uma entidade, a Abia, que na época não tinha o nome de Abia. A ideia era fundar uma fundação que era um branch, uma sucursal da [International] Interdisciplinary Aids Foundation, IIAF, a ideia que ele tinha era que fosse uma fundação. Como a legislação de fundação no Brasil era muito problemática, resolvemos criar uma associação. A Abia não existia ainda, então o Betinho me convidou para isso."(Silvia Ramos de Souza, entrevista realizada em 15/06/2011)

É interessante notar que os agentes com menor volume de capital cultural (ou escolar) e científico foram aqueles relacionados ao campo burocrático. Praticamente todos os agentes que possuíam algum volume de capital científico inseriram-se no campo científico ou no espaço associativo. Dos 6 agentes daquele espaço aqui analisados, apenas um não possuía pós-graduação stricto sensu, todos os demais possuindo mestrado e/ou doutorado, que correspondiam, respectivamente, a pequeno e médio volume de capital científico. Contudo os que apresentaram maior

volume de capital científico foram aqueles que se mantiveram no subespaço científico, também ao interior do espaço aids, como Bernardo Galvão, Euclides Castilho e José da Rocha Carvalheiro, sendo que Carvalheiro teve uma participação inicial mais tangencial, enquanto Diretor no Instituto de Saúde da SES-SP, depois dando seguimento a sua trajetória acadêmica voltado para o estudo de vacinas.

Os agentes do subespaço burocrático foram os únicos a apresentar o capital específico desse campo, à exceção, naquele momento, dos então estagiários do Programa Estadual de Aids de São Paulo, Alexandre Grangeiro, e do Programa Nacional de Aids, Manoel Alves, que fizeram carreira naquele subespaço até o final do período estudado. Ou seja, os agentes do campo burocrático que foram trabalhar na área de aids eram técnicos de carreira, que já vinham assumindo posições na burocracia estatal ou recém-ingressos nesse campo.

Outra questão importante foi que nos espaços mais institucionalizados, como os campos burocrático e científico, havia um predomínio do campo médico. No campo burocrático, os médicos assumiram as posições dominantes (coordenadores, técnicos, assessores), enquanto os não médicos permaneceram nas posições menos qualificadas ao interior do aparelho estatal (técnico-administrativos).

Alguns dos agentes que tiveram importante participação na gênese e nas transformações do espaço aids tiveram uma trajetória política dominante. Não apenas através da filiação a partidos políticos, mas chegando a cargos eletivos, como o médico pediatra e ministro Carlos Sant'Anna e o médico sanitarista Sérgio Arouca, que foram eleitos deputados federais, ou aqueles que como Herbert Daniel, da Abia, concorreram, sem sucesso, a cargos eletivos.

Outros tiveram participação no movimento sanitário (como Euclides Castilho, Fabíola Nunes, Paulo Roberto Teixeira, Pedro Chequer e Paulo Bonfim); no movimento homossexual (a exemplo de Jorge Belóqui, Edward MacRae, Luiz Mott, Veriano Terto Jr. e Paulo Roberto Teixeira,); na luta contra ditadura, participando de movimentos como a Ação Popular (AP)⁵⁰ ou de partidos clandestinos como o Partido Comunista Brasileiro (PCB)⁵¹. Além disso, houve participações mais periféricas (não dominantes) na Convergência Socialista e, em especial, na fundação do Partido dos Trabalhadores

⁵⁰ Betinho foi um dos fundadores da AP, da qual Paulo Roberto Teixeira também participou.

⁵¹ Bernardo Galvão Castro Filho e Gerson Barreto Winkler militaram no PCB.

Quadro 6 – Agente, graduação e ano, subespaço (SE) de pertencimento, profissão do pai, volume de capital cultural, científico, político e militante, e relação dos agentes com a aids, 1983-1986.

Agente	Graduação (ano)	SE	Prof Pai	Capital cultural (Escolar)	CC	CB	CP	CM	Relação com a aids ⁵²
Manoel Alves	-	Burocrático	Trabalha com madeiras	Nível fundamental	-	-	-	-	Profissional
Alexandre Grangeiro	-		Dono de um expresso rodoviário	Nível Médio	-	-	-	-	Profissional
Ieda Fornazier	Turismo (S/I)		Policial civil	Sup. Completo	-	P	-	-	Profissional
Maria Leide Wan Del Rey de Oliveira	Medicina (1975)		S/I	Sup. Completo	-	A	-	P	Profissional
Paulo Roberto Teixeira	Medicina (1973)		Contador	Sup. Completo	-	A	-	P	Profissional
Pedro Chequer	Medicina (1977)		Comerciante	Sup. Completo	-	A	-	-	Profissional
Gerson Fernando Pereira	Medicina (1983)		Servidor público	Sup. Completo	-	A	-	-	Profissional/ PESSOAL
Fabiola Nunes	Medicina (1968)		Médico sanitaria	Pós-Graduação	P	AA	P	-	Profissional
Áurea Abbade	Direito (S/I)		*	Sup. Completo	-	-	P	P	Profissional/ PESSOAL
Veriano Terto Jr.	Psicologia (1985)		Militante	Militar	Pós-graduação	P	-	P	A
Silvia Ramos	Psicologia (1978)	Administrador de empresas		Pós-graduação	P	-	P	A	Profissional
Edward Mac Rae	Psicologia Social (1968)	Corretor de seguros		Pós-graduação	M	-	-	P	Política
Jorge Beloqui	Matemática (1972)	Contador		Pós-Graduação	M	-	P	A	Pessoal
Luiz Mott	Ciências Sociais (1968)	Fazendeiro		Pós-graduação	M	-	P	A	Política
Bernardo Galvão	Medicina (1969)	Científico		Professor	Pós-graduação	AA	P	P	-
Euclides Castilho	Medicina (1965)		Telegrafista	Pós-graduação	A	-	-	-	Pesquisa
José da Rocha Carvalheiro	Medicina (1961)		Dono de bar	Pós-graduação	A	A	P	-	Profissional
Valéria Petri	Medicina (1973)		Fun. Da limpeza Bco Brasil	Pós-Graduação	M	-	-	-	Profissional
Eduardo Côrtes	Medicina (197?)		Comerciante atacadista	Sup. Completo	-	-	-	-	Profissional
Valdiléa Veloso	Medicina (1985)		Contador	Sup. Completo	-	-	-	-	Profissional/ PESSOAL

* Pai falecido quando a entrevistada tinha apenas 2 meses, avô paterno mascate, avô materno fabricante de vinhos.

CC: capital científico; CB: capital burocrático; CP: capital político; CM capital militante; S/I: sem informação; P: pequeno, M: médio; A: alto; AA: muito alto.

⁵² O apêndice IV – Relação inicial com a aids apresenta as falas dos entrevistados que resultaram na classificação apresentada no Quadro 5.

(PT). A maioria dos agentes que possuía algum volume de capital político, teve papel de destaque no espaço militante, assumindo posições dominantes, como a direção das ONGs/Aids ou outras organizações associativas.

Contudo, o objeto em questão era a luta contra aids. A discussão era de políticas públicas que pudessem intervir na epidemia, não se tratando de política partidária. O apoio poderia vir de diferentes correntes políticas que abraçassem a causa e apoiassem as propostas da organização. Isso também não significava que os sujeitos não pudessem ser filiados a partidos políticos, contudo, evitava-se uma vinculação da instituição àquelas da política tradicional, bem como um posicionamento da instituição ou de seus membros na política partidária.

“(...) uma vez que eu estava fazendo um curso para magistratura, e o professor chamava ‘esses aidéticos baderneiros, não sei o que, esse movimento petista’ e eu ficava pensando, mas meu Deus do céu, já não se fala mais assim há tanto tempo... (...) um dia eu fui falar com ele, aí ele falou: ‘Não, para mim é assim, vocês estão dentro disso aí’, que ele ainda foi bem agressivo, e era desembargador... ‘Para vocês que são petistas...’ Eu falei: ‘Mas eu não sou petista’. Aí ele falou: ‘mas não, só pode ser petista para fazer essa baderna’. O trabalho que a gente considerava sério para eles era baderna. E também aqui dentro [do Gapa] nunca se tratou de política. Então podia vir como veio, o Ítalo, como veio a Rita de Cardoso, como veio outros, a Luisa Erundina, antes dela ser prefeita e antes dela ser deputada... A gente tinha os encontros... Mas você não tratava de política partidária e sim de política de saúde. Então na cabeça da gente isso estava muito claro. Nem bandeirola no carro, nem nada, você pensava enquanto voluntário do Gapa de estarmos fazendo isso.” (Aurea Abbade, Gapa, entrevista realizada em 20/06/2011)

Da mesma forma, o sociólogo Herbert de Souza, fundador da Abia, ainda que com uma trajetória militante importante, desde a adolescência tendo participado do movimento da Juventude Católica (JEC e JUC), do movimento estudantil, da fundação da Ação Popular (AP), do movimento operário e tendo sido exilado político, recusava-se a integrar a política partidária institucionalizada. Sua atuação era voltada para associações como Instituto Brasileiro de Análises Sociais e Econômicas (Ibase) e Abia.

Foram identificadas cinco concepções sobre a aids (quadro 7):

1. A aids foi considerada como **uma doença**, uma infecção, ou uma epidemia, o que correspondia a uma definição mais técnica, principalmente pelos agentes do campo burocrático;
2. Alguns agentes, dos três subespaços, também a definiram como **um problema social ou de saúde pública**, mantendo o caráter técnico trazido na

concepção dos agentes do campo burocrático, mas acrescentando um caráter social e a responsabilização do Estado e/ou da sociedade;

3. Agentes do espaço militante e do campo científico envolvidos desde os primeiros momentos na luta contra a epidemia, a definiram como **uma doença relacionada à morte, ao perigo, a reações de pânico, pavor e medo, estigma e discriminação**. Essa visão pode ser evidenciada também em diversos trechos das entrevistas apresentados ao longo deste estudo;
4. Para os agentes do campo científico, a aids era **um problema de investigação**, relacionado ao desconhecimento então existente, naquele período, acerca da doença. Essa concepção também era partilhada pelo sociólogo Herbert de Souza, fundador da Abia;
5. Outra concepção identificada foi a de **uma ameaça à liberação sexual**, manifestada por um militante do movimento homossexual.

Apesar de não comungarem da mesma visão sobre o que é a aids e, conseqüentemente, das medidas a serem adotadas para o seu enfrentamento, essa diversidade de concepções contribuiu para uma complementaridade de modo que o problema foi construído de forma ampla e as ações baseadas na dignidade dos doentes e nos direitos humanos. Nesse sentido, a Comissão Nacional de Aids, como instância estatal onde os poderes científico e militante estavam concentrados e transmutados em poder burocrático de normalização, teve importante papel na construção de um discurso oficial que contemplasse a negociação entre os agentes dos diferentes subespaços.

A partir da criação desse novo espaço de lutas, dos enfrentamentos entre os agentes desses diferentes subespaços, com a chegada do processo de redemocratização ao governo federal e eleições para presidente da república marcadas para janeiro de 1985, bem como a ocorrência de casos de aids para além do eixo Rio-São Paulo, que começaram a surgir as primeiras medidas mais específicas para o controle da epidemia e a implantação de uma política nacional de luta contra a aids no país.

Quadro 7 – Concepções sobre a aids⁵³ segundo agentes estudados, de acordo com subespaço de pertencimento, ano de entrada no espaço aids, sexo e formação.

Concepção sobre aids	Agente	Subespaço	Ano de entrada	Sexo	Formação	
Doença/ Epidemia	Alexandre Grangeiro	Burocrático	1983	Masculino	Sociologia	
	Fabiola Nunes	Burocrático	1985	Feminino	Medicina	
	Gerson F. Pereira	Burocrático	1986	Masculino	Medicina	
	Euclides Castilho	Burocrático	1985	Masculino	Medicina	
	Leda Fornazier	Burocrático	1986	Feminino	Turismo	
	Valéria Petri	Científico	1983	Feminino	Medicina	
	Manoel Alves	Burocrático	1986	Masculino	Nível Médio	
	Áurea Abbade	Militante	1983	Feminino	Direito	
	Silvia Ramos	Militante	1986	Feminino	Psicologia	
	Jorge Beloqui*	Militante	1986	Masculino	Matemática	
Doença relacionada a morte, ao perigo, a reações de pânico, pavor e medo, estigma e discriminação	Veriano Terto Jr.*	Militante	1985	Masculino	Psicologia	
	Eduardo Côrtes	Científico	1983	Masculino	Medicina	
	Valéria Petri	Científico	1983	Feminino	Medicina	
	Bernardo Galvão	Científico	1983	Masculino	Medicina	
	Leda Fornazier	Burocrático	1986	Feminino	Turismo	
	Jorge Beloqui*	Militante	1986	Masculino	Matemática	
	Veriano Terto Jr.*	Militante	1985	Masculino	Psicologia	
	Edward MacRae*	Militante/ Científico	1983	Masculino	Antropologia	
	Problema de pesquisa	Herbert de Souza	Militante	1986	Masculino	Sociologia
		Bernardo Galvão	Científico	1983	Masculino	Medicina
Valdílea Veloso		Científico	1986	Feminino	Medicina	
Eduardo Côrtes		Científico	1983	Masculino	Medicina	
Amega à liberação sexual	Luiz Mott*	Militante	1983	Masculino	Ciências Sociais	

*Participantes do movimento homossexual

⁵³ As transcrições das falas dos agentes que resultaram na elaboração desse quadro encontram-se no apêndice V – Concepções sobre a aids.

6.3 A resposta do Ministério da Saúde

Nos primeiros anos da epidemia, o governo federal quase não se pronunciava, mas também não era questionado pela imprensa e pela comunidade científica. Durante o 20º Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, realizado em 1984, em Salvador, a aids ainda não era vista como um problema a ser priorizado pelo Ministério da Saúde.

“Em 1984, a comunidade acadêmica já sabia sobre a expansão da doença nos EUA, mas não entendia que era ainda um problema brasileiro. Me lembro de ter ido a um congresso de DST em Salvador com Paulo Teixeira, de São Paulo, e planejamos uma intervenção plenária para falar do problema e a possibilidade de se tirar uma carta ao Ministério da Saúde. Quase fomos vaiados. Na verdade apenas as SES de São Paulo, Rio Grande do Sul e Rio de Janeiro começavam a se organizar tendo como modelo São Paulo.” (Maria Leide Wan del Rey de Oliveira, comunicação por e-mail em 12/04/2012)

A Folha de São Paulo, no período de 1983 e 1984, não divulgou notícias relacionando o Ministério da Saúde e a epidemia da aids. As notícias veiculadas sobre a epidemia concentravam-se na ocorrência de casos em São Paulo, estado com maior número de pessoas acometidas pela aids no país, e eventualmente nos demais estados; nas ações do Programa de Aids da SES-SP; e em notícias vindas do exterior⁵⁴. Há o registro de que, em junho de 1983, o Ministério da Saúde elaborou um documento denominado “Aids – informações básicas” que reunia o resumo de alguns artigos publicados no exterior, falava da epidemia nos EUA, mas não fazia referência aos casos brasileiros, que já estavam sendo divulgados pela imprensa médica e também pela imprensa leiga (Teixeira, 1997).

“O Departamento de Dermatologia Sanitária do Ministério da Saúde, 1983, 1984, principalmente, tinha uma posição muito reticente, até de oposição. Considerando que não era um agravo de saúde pública que explicasse as ações que estavam sendo feitas, e com as Dermatologias se envolvendo, isso trazia para o âmbito do Ministério uma determinada agitação em relação ao tema. (...) foi uma posição de crítica.” (Paulo Roberto Teixeira, entrevista realizada em 03/05/2011)

A situação no Ministério da Saúde começou a mudar em 1985. “Até então, seus representantes se pautaram por minimizar a dimensão do problema e criticar as ações programáticas adotadas pelas diversas unidades federadas” (Teixeira, 1997, p. 55).

⁵⁴ Consulta ao acervo *on line* da Folha de São Paulo, disponível em <http://acervo.folha.com.br/>, para o período de entre 01/01/1983 e 15/03/1985.

No final do período da ditadura militar, após a realização de eleições indiretas para presidente da república em janeiro 1985 e da eleição de Tancredo Neves, do PMDB, as ações relacionadas ao controle da epidemia da aids, no governo federal, iniciaram-se no âmbito do Programa Capacitação de Recursos Humanos para o Controle de Infecções Hospitalares⁵⁵, coordenado pelo Dr. Luiz Carlos Pelizari Romero, da Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde (SNPES). Embora o programa houvesse iniciado no final de 1983, a primeira reunião relacionada à aids aconteceu em fevereiro de 1985, ainda nos últimos meses do governo Figueiredo. O Ministro da Saúde era Waldyr Mendes Arcoverde⁵⁶ e Fabíola de Aguiar Nunes, médica baiana, sanitarista, com trajetória profissional em diferentes níveis da burocracia estatal da saúde, ocupava, naquele momento, um cargo no Ministério da Educação e Cultura (MEC) e também participava do programa como sua representante⁵⁷.

Tancredo Neves não chegou a assumir a presidência, mas o vice-presidente, José Sarney, manteve inicialmente os ministros por ele escolhidos. Carlos Sant'Anna, médico pediatra, deputado baiano pelo PMDB eleito em 1982 (antes havia sido eleito pela Aliança Renovadora Nacional – ARENA em 1978), e um dos articuladores da campanha de Tancredo, assumiu o Ministério da Saúde, tomando posse em 15 de março de 1985.

Quando Carlos Sant'Anna assumiu o Ministério, Fabíola de Aguiar Nunes, foi convidada a assumir a Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde (SNPES), no Ministério da Saúde, onde, no âmbito da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária (DNDS) seria criado o Programa Nacional de DST/Aids. A indicação de Fabíola Nunes, ainda que esta fosse mulher de Carlos

⁵⁵ O Projeto Capacitação de Recursos Humanos para Controle da Infecção Hospitalar foi instalado em fins de 1983 pelo Ministério da Saúde. Seu primeiro encontro de avaliação aconteceu entre os dias 16 e 19 de dezembro de 1985 (Infecção Hospitalar. Folha de São Paulo. 1985 dez 17; Cidades: p. 18).

⁵⁶ Médico sanitarista, foi Ministro da Saúde no período de 30/01/1979 a 14/03/1985, pretendia interiorizar as ações básicas de saúde nas regiões mais pobres, na sua gestão tiveram início as pesquisas na Fiocruz para o desenvolvimento de uma vacina contra o sarampo.

⁵⁷ “(...) na troca do governo, eu tinha participado enquanto MEC da elaboração do programa nacional de controle de infecção hospitalar que o ministério da saúde fez e não usou. (...) analisar o problema de infecção hospitalar é complicado e ninguém sabia nada, só que estava matando, não adiantava a vigilância sanitária, tinha que começar com um treinamento. O que é que o ministério fez? Ainda estava nas AIS, era uma ação interministerial e eu entrei pelo MEC. Se fez uma proposta nacional de treinamento de profissionais de saúde de hospitais, começando com os de grande porte. (...) Eu participei desse negócio todo nos bastidores, caladinha lá no MEC. (...) Quando chegou no mês de janeiro, que Tancredo tinha ganho, a posse ia ser em março. Não sei se você se lembra disso. Foram três meses, Tancredo eleito e os militares, aí, foi uma orgia de jogar dinheiro fora, para a nova república chegar sem dinheiro. No MEC também. Eu chamei Dr. Romero, que hoje está no senado, e naquela época estava no ministério da saúde (...) Conseguimos todo o dinheiro, entre janeiro e março a gente treinou 12 hospitais no centro de treinamento, criou todos os manuais.” (Fabíola de Aguiar Nunes, entrevista concedida à Profª. Ligia Maria Vieira da Silva, em 12/11/2008, Projeto Espaço da Saúde Coletiva)

Sant'Anna, veio do Secretário de Estado de Saúde de São Paulo, João Yunes⁵⁸. O responsável pela DNDS era o médico dermatologista Aguinaldo Gonçalves⁵⁹, que foi mantido inicialmente no cargo. No início, a nomeação da esposa do ministro para a secretaria foi criticada na imprensa⁶⁰.

As primeiras ações realizadas pelo Ministério da Saúde, em 1985, estavam relacionadas com a definição de casos e, principalmente, com a criação de um sistema de vigilância epidemiológica para a aids. Participaram das primeiras reuniões o Coordenador do Programa Estadual de DST/Aids de São Paulo, Paulo Roberto Teixeira, o médico Vicente Amato Neto⁶¹, professor de infectologia da USP, e técnicos de outros estados⁶². A 1ª reunião foi realizada no dia 14 de fevereiro de 1985, no último mês do Governo Militar, no Ministério da Saúde, com a comunidade científica. Teve como objetivo revisar a literatura especializada sobre aids e como resultado a minuta da portaria para controle da infecção hospitalar em pacientes com aids.

Àquela altura já havia uma reivindicação dos movimentos sociais, não apenas de homossexuais, mas também de talassêmicos e hemofílicos, cobrando uma resposta do governo; a imprensa falava insistentemente do assunto⁶³ e, além de São Paulo, os estados do Rio de Janeiro e Rio Grande do Sul já tinham estruturado algumas ações⁶⁴, também pressionando o governo federal a tomar uma decisão. Some-se ainda a representação social da doença, associada ao pavor e ao medo.

A imprensa enfatizava a mortalidade, o grupo de risco (homossexuais) e o desconhecimento da doença, mas ainda não havia critério diagnóstico definido.

“Na ocasião que eu estou falando, não se sabia nada. Era uma doença nova que tinha uns sintomas muito agudos, quer dizer, a pessoa adquiria aquela doença, começava a ter

⁵⁸ Fabíola de Aguiar Nunes, entrevista realizada em 14/07/2011, Salvador, Bahia.

⁵⁹ Aguinaldo Gonçalves nasceu em 18 de agosto de 1949, em Santos, São Paulo. Médico formado pela Unesp (em 1967), especialista em Medicina de Trabalho (1974), Saúde Pública (1976) pela USP. Mestre (1977) e Doutor (1980) em Ciências Biológicas (Biologia Genética), também na USP (1977). Professor de Epidemiologia, Dermatologia Sanitária e Controle da Hanseníase da Faculdade de Saúde Pública da USP entre 1977-1980. Foi convidado pelo ministro da Saúde, Waldyr Arcoverde, para trabalhar como diretor da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária, a partir de 1980. Ao deixar essa função, entre 1986 e 1988, atuou como Analista de desenvolvimento científico no CNPq. Recebeu a medalha de Mérito “Vacuna contra a Lepra”(1983), concedida pela Asociación para la Investigación Dermatológica, em Caracas, Venezuela. Em 1988 tornou-se professor titular em Saúde Coletiva da Faculdade de Educação Física, da Universidade de Campinas (Unicamp), São Paulo.

⁶⁰ Sant'Anna começa a definir nomes para seu Ministério. *Folha de São Paulo*. São Paulo. 19/03/1985 1985.

⁶¹ Médico graduado pela USP (1951), infectologista, professor da Faculdade de Medicina da USP a partir de 1977. Diagnosticou o primeiro caso de aids autóctone brasileiro (1982). Presidiu durante vários anos a Comissão de Aids da Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo. Foi membro e secretário executivo da Comissão Nacional de Aids.

⁶² Fabíola de Aguiar Nunes. Entrevista realizada em 14/07/2011, Salvador, BA; Maria Leide Wand del Rey de Oliveira. Comunicação por correio eletrônico, abril/2012; Gerson Fernando Mendes Pereira. Entrevista realizada em 04/08/2011, Brasília, DF.

⁶³ Fabíola de Aguiar Nunes. Entrevista realizada em 14/07/2011, Salvador, BA; Paulo Roberto Teixeira. Entrevista realizada em 03/05/2011, São Paulo, SP.

⁶⁴ Maria Leide Wand del Rey de Oliveira. Comunicação por correio eletrônico, abril/2012

febre alta, emagrecimento excessivo, muita diarreia, uma indisposição terrível e geralmente quem tinha essa doença em 6 meses estava morto. Esse era o quadro. O próprio CDC [Centers for Disease Control and Prevention, EUA] em março de 1985, não tinha uma definição de caso clara, nem um critério de diagnóstico. O critério de diagnóstico era clínico. (...) Quando nós assumimos tinham duzentos e setenta e dois casos, metade diagnosticado nos últimos dois anos, e a outra metade nos últimos dois meses.” (Fabiola de Aguiar Nunes, entrevista realizada em 14/07/2011)

Foram realizadas reuniões em São Paulo (13 a 15/03/ 1985) e Brasília (27 a 29/03/1985), com o objetivo de revisar e discutir os casos diagnosticados até aquele momento, tendo como produtos, respectivamente, a normalização de procedimentos no manejo da aids e a redação, por um grupo de especialistas nacionais, da minuta da portaria ministerial⁶⁵, que definiu critérios diagnósticos e estratégias de ação para o controle da epidemia de aids no país (Brasil, 1985b) (Figura 3). Propunha-se a investigação epidemiológica, clínica, laboratorial e educação sanitária de casos suspeitos e confirmados, bem como de comunicantes e a realização de programa de educação sanitária para grupos em risco (homossexuais e bissexuais masculinos, usuários de drogas injetáveis, hemofílicos ou politransfundidos). A portaria mencionava o uso de preservativo, a utilização de seringas e agulhas descartáveis ou de uso individual e o controle da qualidade do sangue como medidas preventivas (Brasil, 1985b). Além disso, foi organizado um sistema para que todos os estados que ainda não tinham casos notificados, a medida que esses fossem sendo identificados, enviassem representantes para serem treinados em São Paulo⁶⁶ (Brasil, 1985a).

Em meados de 1985, a Dermatologia Sanitária da Secretaria de Saúde do Estado do Rio de Janeiro (SES-RJ) também começou a organizar o seu Programa Estadual. Foi criada a Comissão Interinstitucional de Combate e Controle da Aids no Estado do Rio de Janeiro. O governador era Leonel Brizola, fundador do Partido Democrático Trabalhista (PDT), eleito pelo voto direto em 1982, e o Secretário de Saúde do Estado era Eduardo Azeredo Costa, médico com doutorado pela *London*

⁶⁵ A portaria n. 236, assinada no dia 02 de maio de 1985, criou o programa de controle da aids, delegando à DNDS a coordenação, determinando as medidas de prevenção a serem adotadas no país junto a comunicantes e casos confirmados (indivíduo que, pertencendo a algum grupo de risco, apresente uma ou mais das seguintes entidades mórbitas: 1- Sarcoma de Kaposi, em indivíduos com menos de sessenta anos de idade; 2- Linfoma limitado ao cérebro; 3- Pneumonia por *Pneumocystis*; 4- Toxoplasmose, causando pneumonia ou infecção do sistema nervoso central; 5- Strongiloidiase, causando pneumonia, infecção do sistema nervoso central ou infecção generalizada; 6- Candidíase, causando esofagite; 7- Criptococose, causando infecção pulmonar, do sistema nervoso central ou disseminada; 8- Micobacterioses atípicas, comprovadas através de cultura; 9- Infecções causadas por citomegalovírus no pulmão, no trato gastrointestinal, sistema nervoso central, supra-renal e pâncreas; 10- Infecções por vírus herpes, tipo um ou dois, mucocutâneas (com úlceras que persistem por mais de um mês), pulmonares, do aparelho digestivo, ou disseminadas; 11- Leucoencefalopatia multifocal progressiva.

⁶⁶ Fabiola de Aguiar Nunes. Entrevista realizada em 14/07/2011, Salvador, BA; Paulo Roberto Teixeira. Entrevista realizada em 03/05/2011, São Paulo, SP.

School of Hygiene & Tropical Medicine. A médica dermatologista Maria Leide Wan del Rey de Oliveira⁶⁷ coordenava o Programa Estadual de Dermatologia Sanitária desde 1983 e trabalhou na organização do Programa Estadual de Aids, com apoio do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (HUCFF), onde eram atendidos os casos suspeitos, e do Laboratório da Fiocruz, que fazia o teste Elisa. Após um treinamento em DST promovido pela OPAS, em Porto Rico, do qual participou junto com Paulo Roberto Teixeira, de São Paulo, Aguinaldo Gonçalves, da DNDS, e um médico de referência de Brasília, elaborou o plano que levou à ampliação da equipe da Dermatologia Sanitária do Rio de Janeiro. Ampliação essa que permitiu a entrada do médico sanitário Álvaro Matida, no Programa Estadual de Aids, substituindo Cláudio Amaral na presidência da Comissão. Colaboraram com o Programa de aids da SES-RJ os grupos homossexuais Triângulo Rosa e, a partir de 1986, o Atobá (Fatal, 1988).



Figura 3 – Notícia da Folha de São Paulo na véspera da assinatura da Portaria n. 236, de 02 de maio de 1985.

⁶⁷ Maria Leide Wan del Rey de Oliveira, médica dermatologista, servidora do Inamps e professora da UFRJ, que participou do Movimento Popular de Saúde e fundou o 1º núcleo do Movimento de Reintegração das Pessoas atingidas pela Hanseníase (Morhan) no Rio de Janeiro, era coordenadora do Programa Estadual de Dermatologia Sanitária do Rio de Janeiro. Havia trabalhado na SES-RJ (Oliveira, M.L.W.D.R.D. Participação em quatro décadas da política de controle da hanseníase no Brasil: acasos e determinações. *Hansenologia Internationalis*, v.33, n.2 Suppl. 1, p.45-50. 2008.)

Ainda assim, o Ministro da Saúde, Carlos Sant'Anna, seguia afirmando “trata-se de uma doença preocupante mas não prioritária”, destacando a existência de outras doenças de maior prevalência como Chagas, hanseníase e esquistossomose⁶⁸, visão que pode ter limitado a resposta inicial do governo federal principalmente em relação aos recursos financeiros, ainda que a política nacional tenha sido implantada precocemente quando comparada à realidade de outros países.

No início de 1986, devido a divergências acerca da política de controle de hanseníase conduzida por Aguinaldo Gonçalves, Fabíola Nunes convidou Maria Leide Wan del Rey de Oliveira para assumir a Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária (DNDS)⁶⁹.

Quando Maria Leide chegou à DNDS, em janeiro de 1986, existia uma técnica responsável pela aids, uma sanitarista veterinária, mas não existiam condições de trabalho, nem orçamento. Maria Leide convidou inicialmente Miriam Franchini, que trabalhava com DST em Brasília, e Lúcia Amaral, “uma sanitarista recém-saída da Fiocruz, que foi nosso braço direito na aids inicialmente e grande responsável pelo sistema de notificação inicial”⁷⁰. Miriam Franchini ficou responsável pelas doenças sexualmente transmissíveis (Oliveira, 2008). Lair Guerra de Macedo Rodrigues, biomédica, professora da UnB, que havia feito especialização nos *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC), nos EUA, e trabalhava no Programa da Mulher foi convidada por Maria Leide para assumir a aids devido a uma palestra que havia assistido em 1984 durante o 20º Congresso da Sociedade de Medicina Tropical, onde ela falava da experiência nos CDC; às boas referências sobre o seu trabalho; o fato de que ela estava saindo do Programa da Mulher; e a possibilidade de influência e apoio internacional visto que a mesma era irmã de Carlyle Guerra de Macedo, representante da Organização Panamericana de Saúde (OPAS). Segundo Maria Leide, na mesma semana em que foi convidada, Lair Guerra entrou na sua sala dizendo: “Carlyle me disse que você colocou em minha mão uma missão de trabalho para o Brasil”⁷¹. Foi também com a entrada de Maria Leide na DNDS que teve início o Comitê de grupos de risco e depois a Comissão Nacional de Aids⁷². Na minuta da portaria 236, que

⁶⁸ A multiplicação do mal: a Aids se espalha. *Revista Veja* 1985.

⁶⁹ Fabíola de Aguiar Nunes. Entrevista realizada em 14/07/2011, Salvador, BA; Maria Leide Wand del Rey de Oliveira. Comunicação por correio eletrônico, abril/2012.

⁷⁰ Maria Leide Wand del Rey de Oliveira. Comunicação por correio eletrônico, abril/2012

⁷¹ Ibid.

⁷² O Comitê de grupos de risco e a Comissão Nacional de Aids serão detalhados mais adiante em um tópico específico deste capítulo (5.7).

oficialmente criou o programa nacional, existia um item denominado “Componentes do Programa de SIDA/AIDS”, que propunha a criação de uma Comissão Interinstitucional nos estados, incluindo representantes da secretaria de saúde, Inamps, hospitais universitários, Pró-Sangue e outros serviços relacionados. A sua função seria coordenar as atividades de controle da aids, coletar dados, selecionar e avaliar o programa local, em consonância com as diretrizes nacionais. Esse item, contudo, não consta da portaria publicada no Diário Oficial da União.

Assim, para a decisão política e o desenvolvimento de uma política de controle da epidemia da aids contribuíram agentes que não estariam expostos ou não se importariam de se expor a interrogações acerca de uma eventual homossexualidade, como aconteceu com Michèle Barzach, na definição da política de aids na França (Pinell, Broqua *et al.*, 2002). Ou seja, mulheres, como Fabíola Nunes e Lair Guerra, ou um ex-militante do movimento homossexual, como Paulo Roberto Teixeira.

As articulações internacionais de Lair nos CDC e na OPAS, assim como sua capacidade de gestão ajudaram na estruturação inicial e ampliação do Programa de DST/Aids. Este também contou com uma colaboração importante da Fundação Serviços Especiais de Saúde Pública (FSESP) para a sua interiorização⁷³, através de seu representante para doenças transmissíveis, o médico sanitário Pedro Chequer, que em seguida iria integrar também a equipe do Programa Nacional (Oliveira, 2008).

6.4 A aids, a 8ª Conferência Nacional de Saúde e a Assembleia Nacional Constituinte

Após entrar na agenda do Ministério da Saúde, a aids foi incluída em um subtema da 8ª Conferência Nacional de Saúde (CNS) (figura 4, p.81). Ainda que o relatório específico não tenha sido localizado, como desdobramento das discussões na 8ª CNS foram realizados debates em diversos estados, sob a coordenação do Ministério da Saúde, para se discutir o tema “Aids e Constituinte”⁷⁴, sendo o primeiro realizado em Belo Horizonte, ainda em agosto de 1986. Os debates tinham como

⁷³ A FSESP organizou treinamentos em hanseníase e doenças sexualmente transmissíveis para as suas unidades, iniciando pelo Centro de Referência Alfredo da Matta, em Manaus, com os médicos Adele Benzaken e José Carlos Sardinha (Oliveira, M.L.W.D.R.D. Participação em quatro décadas da política de controle da hanseníase no Brasil: casos e determinações. *Hansenologia Internacionalis*, v.33, n.2 Suppl. 1, p.45-50. 2008.)

⁷⁴ Médico diz que detentos internados não apresentam sintomas de aids. *Folha de São Paulo*. São Paulo. 08/10/1986 1986. Brasil. Aids e Constituinte: subtema da 8ª Conferência Nacional de Saúde. Ministério da Saúde: Brasília. 1986b; Memória Roda Viva: Debate aids. 19/01/1987, 1987. 57p.

objetivo discutir como o novo sistema de saúde poderia resolver o problema da aids. Essas discussões, inclusive, pautaram a campanha nacional lançada em 1987 (Oliveira, 1987).

Além de constar no subtema “Vigilância Epidemiológica (grandes endemias, doenças evitáveis por imunização e AIDS)”, a aids também estava relacionada à mobilização do subtema “Sangue e Hemoderivados”. Foi a contaminação pelo HIV através de transfusão sanguínea de talassêmicos, renais crônicos e, em especial, hemofílicos que reforçou a necessidade de controle da qualidade do sangue no país. Na década de 1980, não havia qualquer controle sobre o comércio de sangue e hemoderivados, sendo estes importantes veículos de transmissão de doenças. Diversas pessoas submetidas a transfusão foram contaminadas e morreram (Santos, Moraes *et al.*, 1992), sendo um dos mais famosos, o cartunista Henfil, irmão de Betinho.

No início, os hematologistas e o Estado mantiveram um discurso de minimizar o problema. Os primeiros temporizando que o principal problema para os hemofílicos “não é a transmissão da doença pelo sangue, mas sim a falta de sangue”⁷⁵. O segundo alegando falta de recursos⁷⁶ ou contestando o tamanho da amostra utilizada no relatório da Divisão Nacional de Sangue e Hemoderivados, que sugeria que 70 a 84% dos hemofílicos do eixo Rio-São Paulo estariam contaminados⁷⁷. Contudo, o Boletim Epidemiológico n. 5 de 1987 (Brasil, 1987a) trazia recomendações, ainda que insuficientes, para o controle do sangue no país, tais como: não aceitar candidatos a doação remunerada, nem provenientes de casas de detenção ou colônias de recuperação de drogaditos ou expostos a fatores de risco; realizar busca de manifestações da doença ao exame físico; implantar sistema de autoexclusão, entre outros.

As associações específicas de luta contra a aids, que surgiram a partir de 1985, tiveram papel determinante para a regulamentação do controle do sangue e hemoderivados no Brasil, constituindo em 1988, o Comitê “Pacto de Sangue”, uma iniciativa que congregava diversas entidades que ofereciam apoio jurídico na promoção de ações contra o Estado, hospitais e clínicas onde havia ocorrido contaminação (Santos, Moraes *et al.*, 1992). A Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (Abia), tendo o sociólogo Herbert de Souza, um hemofílico, na sua direção, realizou uma mobilização

⁷⁵ No Rio, Congresso de Hematologia debate a doença. Folha de São Paulo. São Paulo. 09/09/1985 1985.

⁷⁶ Teixeira refuta obrigatoriedade de teste sobre aids nos bancos de sangue. Folha de São Paulo. São Paulo. 01/08/1985 1985.

⁷⁷ Programa Anti-aids contesta dados sobre contaminação de hemofílicos. Folha de São Paulo. São Paulo. 30/12/1987 1987.

que tinha como slogan: “Salve o sangue do povo brasileiro”. As principais condições para a organização dessa mobilização foram: a importância da questão do sangue para o movimento sanitário, a participação de sanitaristas no Conselho diretor da Abia, a emergência da epidemia da aids, assim como as discussões e elaboração de uma nova constituição (Parker e Terto Jr, 2001). Da mesma forma, Paulo Bonfim, do Gapa, envolveu-se nessa questão (Contrera, 2000). Ambos inclusive foram a Brasília para fazer lobby junto à assembleia constituinte.

à aprovação do Secretário-Geral do Ministério da Saúde e do Presidente da Comissão Organizadora.

Art. 44 – Qualquer despesa somente poderá ser realizada após autorização expressa do Presidente da Comissão Organizadora.

Art. 45 – O Presidente da Comissão Organizadora apresentará aos Órgãos e entidades que tenham concedido recursos prestação de contas elaborada pela Tesouraria, no prazo de (30) dias.

CAPÍTULO VI

Disposições Gerais

Art. 46 – Serão conferidos certificados aos Delegados, Apresentadores de Temas, Debatedores e Participantes especificando a condição de sua participação na Conferência.

Art. 47 – Os casos omissos serão resolvidos pelo Presidente da Comissão Organizadora.

8ª CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE TEMÁRIO

Temas Básicos

- 1 – Saúde como Direito Inerente à Cidadania e à Personalidade
- 2 – Reformulação do Sistema Nacional de Saúde
- 3 – Financiamento do Setor Saúde

Temas Específicos

- 1 – Saúde e Trabalho
- 2 – Vigilância Epidemiológica (grandes epidemias, doenças evitáveis por imunização, AIDS)
- 3 – Saúde e Sistema Ecológico
- 4 – Saúde, Produção e Distribuição de Alimentos
- 5 – Medicamentos e Imunobiológicos
- 6 – Saúde Oral
- 7 – Sangue e Hemoderivados
- 8 – Reprodução Humana
- 9 – Práticas Alternativas de Saúde
- 10 – Recursos Humanos
- 11 – Saúde e Políticas Sociais

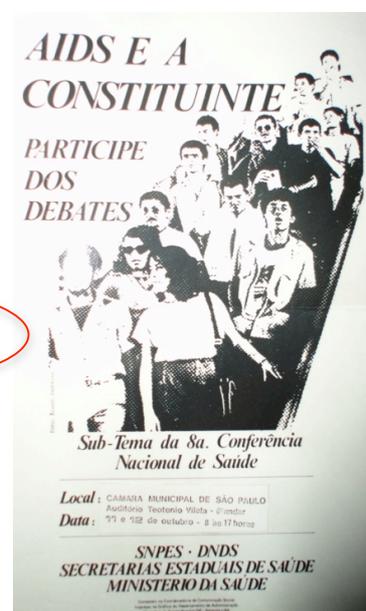


Figura 4 – Esquerda: Recorte do Regimento especial da 8ª Conferência Nacional de Saúde (Anais da 8ª CNS, p. 408). Direita, Cartaz Aids e Constituinte, acervo grupo Gapa-SP.

Em 25 de janeiro de 1988, a Lei n. 7.649 estabeleceu a obrigatoriedade do cadastro dos doadores de sangue e da realização de testes de laboratório para hepatite B, sífilis, doença de Chagas, malária, e aids. O projeto de lei foi apresentado em outubro de 1985 pelo Senador Gastão Muller, do PMDB do Mato Grosso, e teve como relator o deputado Carlos Sant’Anna. A assinatura da lei aconteceu dias após a morte do famoso cartunista Henfil, em 04/01/1988. Sua morte levou a inúmeras manifestações e protestos em todo o país, de modo que a lei ficou também conhecida como “Lei Henfil” (Brasil, 1988c). Esta lei foi regulamentada pelo Decreto 95.721, de 11/02/1988.

Em outubro, a nova constituição proibiu a comercialização do sangue e hemoderivados no país (§ 4º, art. 199 da Constituição Federal de 1988). Tiveram importante papel nessa discussão na assembleia constituinte Sérgio Arouca, então presidente da Fiocruz, e o deputado federal Carlos Sant’Anna fazendo a defesa do dispositivo nos dois turnos de votação. Carlos Sant’Anna, embora fosse chefe do governo na Câmara dos Deputados, fez a defesa na condição de médico, contrapondo-se à posição do então Ministro da Saúde, Borges da Silveira (Souza, 1988). A partir daí, o Ministério da Saúde elaborou as normas técnicas para a hemoterapia no país, através da Portaria n. 721 de 11/08/1989. Contudo, o projeto de lei para regulamentação deste parágrafo da constituição foi apresentado em 1991, pelo deputado Roberto Jefferson, do PTB do Rio de Janeiro, mesmo tendo regime de tramitação de urgência, apenas 10 anos depois, em 2001, foi aprovada a Lei 10.205, que regulamentou a coleta, processamento, estocagem, distribuição e aplicação do sangue, componentes e derivados e proibiu o comércio desses materiais no Brasil. Pelo envolvimento do sociólogo Herbert de Souza nessa luta, a lei é conhecida como “Lei do Sangue” ou “Lei Betinho” (Brasil, 2001b).

6.5 A construção de uma identidade: a saída da dermatologia sanitária

A concepção de Fabíola Nunes e Maria Leide acerca da posição do programa na estrutura do Ministério divergia daquela defendida por Lair Guerra, que considerava que o programa de aids ao interior da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária (DNDS) ficava limitado à dermatologia e que este deveria se dissociar da Divisão para ampliar seu leque de ações. Fabíola Nunes e Maria Leide e Oliveira consideravam que para este desligamento antes seria necessária uma negociação com a Sociedade Brasileira de Dermatologia. Essas divergências traduziam disputas entre agentes do campo médico (Fabíola Nunes e Maria Leide), preocupadas com as disputas também desse campo, e uma agente do espaço aids (Lair Guerra), um espaço emergente que começava a se consolidar e buscava uma certa autonomia.

Ao final de 1986, havia discordâncias também entre a secretária Fabíola Nunes e o ministro Roberto Santos acerca da situação sanitária do país. Para o ministro, o Brasil estava respondendo bem

ao avanço da epidemia e estava adotando providências para reduzir a sua incidência⁷⁸. Na visão de Fabíola, Roberto Santos “estava contra a reforma sanitária”⁷⁹ e o avanço da aids evidenciava as fragilidades do setor saúde e sua incapacidade de resposta à doença. A situação teria agravado-se com uma ocorrência relacionada à campanha de vacinação contra o sarampo, devido a declarações de Fabíola Nunes à imprensa que desagradaram o ministro. Sua demissão, contudo, ainda foi adiada para depois da visita de Jonathan Mann, diretor do Programa de Aids da OMS, ao Brasil⁸⁰ em 1987, em função da nomeação de Carlos Sant’Anna como líder do governo na Assembleia Nacional Constituinte⁸¹. Fabíola foi demitida em 12 de fevereiro⁸².

Durante a visita, Mann avaliou o programa brasileiro como “completo para 1987” e considerou que a campanha de prevenção proposta pelo Ministério da Saúde era “verdadeiramente histórica”, elogiando sua clareza e objetividade⁸³.

Com a saída de Fabíola Nunes da Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde (SNPES) no final de 1987, o Ministro Roberto Santos, seguindo a sugestão de Lair Guerra, criou a Divisão Nacional de DST/Aids⁸⁴ (Oliveira, 2008), de forma que, sob a gestão de uma biomédica, o Programa saiu da DNDS, ganhando maior autonomia em relação à Dermatologia Sanitária, uma especialidade médica, e construindo, na visão de Pedro Chequer, um “*modus operandi* próprio”⁸⁵.

Ainda que a separação tenha acontecido em 1987, foi oficializada apenas em 1988, através da criação da Divisão Nacional de DST/Aids, sob a direção de Lair Guerra, que permaneceu até março de 1990⁸⁶, início de um novo governo. A Divisão foi transferida da Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde (SNPES) para a Secretaria Nacional de Ações Básicas de Saúde (SNABS) e a sua criação era avaliada pelo Ministro Roberto Santos como uma valorização do Programa Nacional.

⁷⁸ Secretária acha 'calamitosa' situação sanitária no país. Folha de São Paulo. São Paulo. 17/12/1986 1986.

⁷⁹ Fabíola de Aguiar Nunes. Entrevista realizada em 14/07/2011. Salvador, BA.

⁸⁰ O Diretor do Programa de Aids da Organização Mundial de Saúde esteve no Brasil entre 02 e 04 de fevereiro de 1987, à convite do Ministro da Saúde Roberto Santos, acompanhado de Ronald St. John, coordenador do Programa de Análise de Situação de Saúde e suas Tendências, da OPAS, e Fernando Zacharias, coordenador do Programa de Aids da América Latina, OPAS. (Anexo I - Visita de Jonathan Mann – Agenda, p. 251)

⁸¹ Fabíola de Aguiar Nunes. Entrevista realizada em 14/07/2011. Salvador, BA.

⁸² Até moscas e mosquitos podem portar o vírus da aids, afirma o médico Veronesi. Folha de São Paulo. São Paulo. 18/02/1987 1987.

⁸³ Campanha de prevenção começa dia 16. Folha de São Paulo. São Paulo. 7/02/1987 1987.

⁸⁴ Fabíola de Aguiar Nunes. Entrevista realizada em 14/07/2011. Salvador, BA; Paulo Roberto Teixeira. Entrevista realizada em 03/05/2001, São Paulo, SP.

⁸⁵ Pedro Novaes Chequer. Entrevista realizada em 03/08/2011, Brasília, DF.

⁸⁶ Pedro Novaes Chequer. Entrevista realizada em 03/08/2011, Brasília, DF; Ieda Fornazier. Entrevista realizada em 04/08/2011, Brasília, DF.

FOLHA DE S. PAULO Quarta-feira, 18 de fevereiro de 1987 — EXTERIOR — CIDADES — A

Até moscas e mosquitos podem portar o vírus da Aids, afirma o médico Veronesi

Do Sucursal de Brasília e do Correspondente em Arocaju

de Ações Básicas de Saúde (Snabs). Esse programa, que inclui o de Prevenção e Controle da Aids, foi criado pela ex-secretária de Programas Especiais, Fabíola de Aguiar Nunes, demitida na última quinta-feira, e pela diretora da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária, Maria Leide Wan-del-Rey. Segundo o ministro, "trata-se de uma valorização do programa, transformando-o em Divisão Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis dentro da Snabs".

CNBB

O presidente da Conferência Nacional dos Bispos do Brasil (CNBB), dom Ivo Lorscheiter, bispo de Santa Maria (RS), afirmou, ontem em Porto Alegre, que a Igreja está disposta a lutar contra a propagação da Aids, mas discorda das campanhas que, embora recomendem cuidados e preservativos, "parecem exaltar práticas sexuais contrárias à natureza".

"Não se deve excluir a possibilidade de que moscas e mosquitos sejam portadores do vírus da Aids". A afirmação foi feita ontem, em Curitiba (PR), pelo médico Ricardo Veronesi, presidente da Sociedade Brasileira de Infectologia e catedrático da Universidade de São Paulo, especializado em moléstias infecto-contagiosas, durante o 4º Congresso de Infectologia que está acontecendo naquela cidade. Estudioso brasileiro da Aids, Veronesi disse que pesquisas recentes realizadas na África revelaram que, na fase mais avançada da doença, moscas e mosquitos mostram-se infectadas pelo vírus da Aids.

Em Brasília, o ministro da Saúde, Roberto Santos, afirmou que irá transferir o Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis, da Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde (Sneps), para a Secretaria Nacional

BERLITZ.
O MELHOR MÉTODO DE FALAR
OUTRO IDIOMA
SEM USAR AS MÃOS.

Centro de Idiomas
BERLITZ
O método faz a diferença.

SÃO PAULO - Moema: 572-0828 - Jardins: 881-3877 - Centro: 36-8021 - Pacaembu: 864-2411 - Cidade Jardim: 815-8266 • CAMPINAS - fone: 53-3833 • RIO DE JANEIRO - Ipanema: 267-1249 - Centro: 240-6606 • BELO HORIZONTE - fone: 223-7552.

INGLÊS - FRANCÊS - ALEMÃO - ITALIANO - ESPANHOL.

**A MAIS RECENTE DESCOBERTA
PARA VOCÊ EMAGRECER**

Figura 5 – Notícia da folha de São Paulo em 18 de fevereiro de 1987.

É interessante notar que naquele período, a imprensa ainda tratava a aids de forma sensacionalista, alimentada pelo incipiente conhecimento acerca da doença pelo campo médico. Na mesma notícia o jornal a Folha de São Paulo divulgava três assuntos relacionados à aids: uma fala do médico Ricardo Veronesi no congresso de infectologia que acontecia em Curitiba acerca de pesquisas realizadas na África que supunham a transmissão do vírus HIV através de mosquitos; a demissão de Fabíola Nunes e a criação da Divisão de DST/aids; e por fim o posicionamento da Conferência Nacional de Bispos do Brasil (CNBB) acerca da campanha de prevenção do governo federal⁸⁷. Contudo, a manchete concentrava-se no primeiro assunto (Figura 5). Essa ênfase no aspecto informado por um médico infectologista, professor da USP também aponta para a dominância e reconhecimento do saber médico como aquele que detém a autoridade sobre a doença.

Dadas as possibilidades terapêuticas do período e a insuficiência de recursos, a gestão de Lair Guerra pautou-se principalmente em iniciativas visando a estruturação do programa e a prevenção à aids. As atividades a serem implementadas no país passaram a ser normalizadas de forma centralizada, invertendo a sua relação com os estados que até então formulavam e executavam seus programas específicos (Teixeira, 1997). Além disso, a gestão de Lair Guerra foi marcada pela crítica das

⁸⁷ A concepção da CNBB acerca da campanha governamental de prevenção à aids é tratada mais adiante neste capítulo.

organizações não-governamentais, em especial a Abia e o Gapa, principalmente no que tange à assistência aos doentes, às campanhas de mídia produzidas, e ao discurso do ministério, visto pelos grupos como normativo e medicalizador:

“(...) Não há estímulo à pesquisa. Não existe um programa real de assistência ao doente. Não há leitos, médicos, medicamentos, hospitais. Não há um programa consistente de educação e informação. Frente a essa omissão, uma campanha foi montada agora, decidida em gabinetes e escritórios de agências de publicidade, oferecendo ao público uma cara da Aids e a fisionomia de um país desgovernado. Nesta campanha, a única informação realmente clara é a de que o Governo não conhece nem este país, nem as responsabilidades que tem diante dele. Só mesmo o mais completo desinteresse pela saúde pública pode justificar a sucessão de equívocos que modelou esta campanha.” (Boletim da ABIA, n. 2, abril de 1988)

“As campanhas de televisão do Ministério da Saúde sobre Aids não informam a população, geram dúvidas sem darem a resposta imediata para esclarecê-las, e gastam muito dinheiro”. (Paulo Bonfim, presidente do Gapa-SP à Folha de São Paulo, 07/07/1988)

“Nós já atendemos diversas pessoas com dúvidas sobre o que ouviram e viram na TV. Temos que fazer uma verdadeira lavagem cerebral para ensiná-las corretamente”. (Eduardo de Carvalho Presidente do Gapa-MG à Folha de São Paulo, 07/07/1988)

“(...) O tipo de mensagem que jogamos é: a gente não é médico, não é nada, a gente é como vocês, pessoas que estão preocupadas com a aids, a gente foi aprender um pouco e está tentando transmitir o que aprendeu. Usem a sensibilidade, conheçam os fatos. O nosso lema é: estar informado é a melhor prevenção. Então, informem-se, leiam tudo, mas leiam com consciência crítica. A gente tem apelado muito para a sensibilidade das pessoas, para que elas próprias decidam o que é bom ou não é, para elas, e não deixem decidir os médicos, o presidente, o Ministério da Saúde, o que é, bom para a saúde dessas pessoas. O governo já decide tantas coisas da sua vida: o seu salário, a sua habitação. . . Agora vai decidir também a sua cama? Você é que tem que garantir o direito de decidir isto.” (Arthur do Amaral Gurgel, presidente do Gapa-RJ, em entrevista ao Boletim da ABIA n. 2, abril de 1988)

Em 1987, a primeira campanha governamental, resultou do trabalho do grupo composto pelo publicitário Jorge Borges, a diretora da DNDS Maria Leide, o vice-diretor do Gapa-SP Paulo César Bonfim, e o general Aureliano Pinto de Moura, da Divisão da Saúde do Exército, e teve como slogan “Aids, você precisa saber evitar!”⁸⁸. A campanha contava com cartazes (figura 6) e chamadas de meio minuto na TV, abordando temas como uso de preservativo (camisa de vênus) nas relações sexuais, o risco de contaminação através do compartilhamento de seringas, ressaltando que a aids não se transmite na convivência diária com o doente e incentivando a doação de sangue. Ou seja, o foco da propaganda era na prevenção. Vale destacar que, até mesmo nas campanhas publicitárias, havia

⁸⁸ Governo afirma que não faltaram leitos para a aids. Folha de São Paulo. São Paulo. 04/01/1987 1987.

referência ao medo e à morte relacionados à aids. A seguir estão transcritos os textos de algumas dessas chamadas⁸⁹.

“A aids é uma doença que passa de pessoa para pessoa através do esperma e do sangue contaminado. A aids não tem cura e mata. Só tem uma maneira de evitar que esta epidemia continue: a prevenção. Nas suas relações sexuais use a camisa de Vênus. A camisinha pode afastar você da aids, mas não afasta você de quem você gosta. – Campanha Aids você precisa saber evitar – dominó 1987 – PN DST/Aids

“O vício da droga é uma agressão para a saúde e a agulha da seringa que passa de mão em mão pode estar contaminada com o vírus da aids. Se você não está conseguindo largar o vício, procure ajuda. Evite seringas usadas, assim pelo menos de aids você não morre.” Campanha Aids você precisa saber evitar – seringas 1987 – PN DST/Aids

“De todos os sintomas da aids o que causa mais dor é a solidão. Na maioria dos casos a família e os amigos se afastam do doente da aids por medo e preconceito. Aids não se pega convivendo com o doente. Aids não se pega com abraço. Aids não se pega com afago e com afeto. Enquanto a cura não vem, carinho é o melhor tratamento. Aids você precisa saber evitar!” Campanha Aids você precisa saber evitar – carinho 1987 – PN DST/Aids

“O medo da aids está assustando alguém muito importante para a saúde do país, o doador de sangue. Não tenha medo, não se pega aids doando sangue desde que a agulha seja descartável ou nova ou esterilizada. Doe seu sangue. Só assim você impede que a vida de muitas pessoas se esvazie nos hospitais.” Campanha Aids você precisa saber evitar – doe sangue 1987 – PN DST/Aids

Além dessas, havia peças publicitárias de um minuto com os atores Irene Ravache e Paulo José, esclarecendo sobre a forma de transmissão do vírus, sobre a doação de sangue e os riscos de contaminação através da transfusão de sangue e do compartilhamento de seringas.

A CNBB considerava que a campanha exaltava “práticas sexuais contrárias à natureza” e sugeriu a substituição dos termos “camisa de vênus” e “coito anal”, por “preservativo” e “relação sexual”, respectivamente. Na visão de Paulo Roberto Teixeira, da SES-SP, do médico infectologista Vicente Amato Neto, e de Paulo Cesar Bonfim, do Gapa, a aids era um problema sério e questões de ética e moral não poderiam impedir ações para evitar o crescimento da doença no país. A informação veiculada na mídia era que haveria “censura prévia para evitar choques com a igreja”⁹⁰. De fato, esses foram os termos utilizados na campanha, como pode ser observado nos trechos citados anteriormente e aparentemente, o uso do termo “coito anal” referia-se ao primeiro filme (Campanha Aids você

⁸⁹ Todos os vídeos analisados e transcritos estão disponíveis no sítio eletrônico do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde (<http://www.aids.gov.br/pagina/videos>), acesso em 2012.

⁹⁰ Pastoral pede clareza na campanha. Folha de São Paulo. São Paulo. 26/02/1987 1987.

precisa saber evitar – dominó 1987) que, de acordo com a reportagem da Folha de São Paulo, inicialmente teria a imagem de nádegas nuas para reforçar a questão do sexo anal.

As críticas contudo surgiram principalmente em reação à campanha de 1988, que tinha o slogan “Aids, pare com isso!”, para a qual foram elaborados dois vídeos com cerca de um minuto cada: no primeiro, uma aeromoça, antes da decolagem, explicava para os passageiros os meios de transmissão da aids e como se prevenir e usar a camisinha:

“Senhores passageiros, bem vindos à bordo. Atenção para essas instruções que podem salvar sua vida nessa viagem: em suas relações sexuais, qualquer que seja o parceiro, use sempre camisa de vênus ou faça o seu parceiro usar; e se, por alguma razão, você tiver que tomar uma injeção, nunca use seringas e agulhas de outras pessoas, tenha certeza de que a seringa saiu diretamente de uma embalagem original, esterilizada e descartável; se precisar de uma transfusão de sangue, por qualquer motivo, exija o teste anti-aids no sangue que você vai receber. Lembre-se a aids mata sem piedade. Não deixe que essa seja a última viagem de sua vida. Aids, pare com isso!” (Campanha Aids, pare com isso – avião – 1988 – PN DST/Aids)

A mensagem responsabilizava os indivíduos inclusive por medidas que fugiam a sua alçada, como o controle da qualidade do sangue. Ou seja, deslocava a responsabilidade do Estado para as pessoas.

No segundo, enquanto o texto era lido por um narrador imagens da vida noturna de uma cidade eram alternadas, mostrando principalmente mulheres, e alertando dos perigos da noite, em especial a aids:

“A noite tem alegria, tem diversão, tem amor, mas tem também muitos perigos. O maior deles chama-se aids. É uma doença que mata sem piedade. Ela é transmitida pelo sexo, pelas seringas e agulhas contaminadas e pelas transfusões clandestinas de sangue. Não dá para saber quem é e quem não é portador da doença. Quem vê cara, não vê aids. Use sempre camisa de vênus, qualquer que seja o seu parceiro sexual e se por alguma razão tiver que tomar uma injeção, nunca use seringas e agulhas de outras pessoas. Lembre-se de que a aids é uma doença mortal que está se alastrando cada vez mais. Depende de você, de todos nós, interromper esta triste ameaça. Não permita que esta seja a última viagem da sua vida. Aids, pare com isso!” (Campanha Aids, pare com isso – perigos da noite – 1988 – PN DST/Aids)

No texto “Onze críticas a uma campanha desgovernada” (Abia, 1988b), a Abia classificava a campanha nacional de:

- a) **errada** porque afirmava que deveria usar preservativo em todas as relações sexuais, o que a associação considerava que transformava o sexo em transmissor de culpa e medo;



Figura 6 – Cartazes da campanha Aids, você precisa saber evitar, 1987.

AIDS.

ASSIM PEGA:

Ter relação sexual com pessoa portadora do vírus. Receber sangue infectado. Tomar injeção com material não esterilizado. O vírus da Aids é transmitido através do esperma, da secreção vaginal e do sangue infectados. O maior risco de contaminação está nas relações sexuais com parceiros infectados.

Quanto maior o número de parceiros sexuais, maior o risco de contaminação. A Aids pode ser contraída e transmitida por pessoas de todos os sexos e idades.

ASSIM NÃO PEGA:

Ter relações sexuais com a utilização de preventivo (camisa-de-vênus). Receber sangue devidamente controlado. Tomar injeção com material esterilizado. Doar sangue usando agulha descartável nova ou esterilizada. Abraçar, apertar a mão, fazer carícias. Usar copos, talheres, lençóis, travesseiros, toalhas, roupas, observando os cuidados normais de higiene. Utilizar pias, vasos sanitários, banheiros, piscinas, saunas.

Ter contato com estetoscópio, termômetro, aparelho de pressão. Não foram registrados casos de transmissão por lágrima ou saliva. Aids é uma doença. Grave e sem cura. Mas você pode evitar.



MINISTÉRIO DA SAÚDE
Governo José Sarney

MINISTÉRIO DA PREVIDÊNCIA E ASSISTÊNCIA SOCIAL – INAMPS

AMOR NÃO MATA.

Você pode manter relações sexuais com segurança usando preservativo de borracha, a camisinha. O preservativo pode afastar você da Aids. Mas não afasta você de quem você gosta.



NÃO

MATA.



MINISTÉRIO DA SAÚDE
Governo José Sarney

MINISTÉRIO DA PREVIDÊNCIA E ASSISTÊNCIA SOCIAL – INAMPS

Figura 6 – Cartazes da campanha Aids, você precisa saber evitar, 1987.

- b) **hipócrita** porque dizia que as pessoas deviam se cuidar para não receber sangue clandestino, quando esta era uma responsabilidade do governo;
- c) **irresponsável** porque não estava vinculada a outras ações de saúde coletiva;
- d) **mentirosa** porque falava em controle do sangue, mas não adotava as medidas contra os comerciantes de sangue;
- e) **falsa** porque transmitia informações truncadas devido aos limites impostos pelas barreiras ideológicas e por disfarçar o descaso e a incompetência;
- f) **preconceituosa** porque personalizava a doença em uma mulher, sendo machista;
- g) **alarmista** porque apresentava informações parciais;
- h) **simplista** porque apresentava uma uniformização simplificadora e só atingia um público anteriormente informado;
- i) **obscurantista** porque era “elaborada através de sofisticadas fórmulas metafóricas”;
- j) **elitista** porque era dirigida a um público urbano e mais educado; e
- k) **inútil** porque a aids era um problema sério demais para ser tratada com filmetes e anúncios curtos.

Essa visão contudo tinha opositores. Por exemplo, na opinião de Luiz Mott, do GGB, a Abia privilegiava uma “perspectiva hemofílica” na abordagem das questões relacionadas à aids, em detrimento dos demais grupos .

“(…) Rotular de “errada” a campanha somente por que nalguns cartazes aconselhou o uso dos preservativos em “todos” relações sexuais, é flagrante parcialidade do analista, pois em questão de vida ou morte, é melhor pecar pelo excesso do que pela falta de informações e cuidados. Dizer que o governo não está fazendo nada contra a Aids, é outra inverdade, pois por mais tardia, tímida e locunosa, a campanha governamental tem surtido palpáveis resultados na conscientização de amplas camadas sociais, sobretudo no tocante à profilaxia da Aids. Chamá-la de preconceituosa é uma injustiça, pois esse tem sido um dos aspectos mais positivos dessa campanha, que evita estigmatizar e mesmo citar os chamados “grupos de risco”, desmascarando preconceitos sociais contra os aidéticos. Apelidar a campanha de obscurantista por que usa fórmulas metafóricas sofisticadas, é outra mentira, pois malgrado a censura dos Bispos, as mensagens e imagens são bastante claras e compreensíveis por qualquer pessoa. Concluindo a avaliação feita pela Abia da Campanha do Governo contra a Aids peca pela intolerância, injustiça, falta de objetividade e derrotismo.(…) Rotular a Campanha de alarmista e estimuladora do pânico reflete grave desconhecimento por parte da Abia dos sentimentos e reações populares às informações prestadas pelo Governo, Convivendo semanalmente com centenas de homossexuais que frequentam a sede do Grupo Gay da Bahia, tenho elementos empíricos para confirmar que lastimavelmente a campanha não tem sido mais agressiva e dramática do que gostaria, pois boa parte dos gays baianos que frequentam o GGB continuam a fazer sexo na mesma frequência e risco como se a Aids não os ameaçasse, Entre os gays conscientes, há tranquilidade, entre os irresponsáveis. Indiferença. Onde está o pânico aludido pela Abia? A meu ver, falta maior contato dos

teóricos do Abia com o povo brasileiro.(...)” (Luiz Mott, GGB, Correspondência enviada à Abia, Boletim ABIA, n. 3, julho de 1988)

Foram identificadas três concepções acerca das campanhas preventivas governamentais: uma concepção técnica, expressa principalmente pelos agentes do campo burocrático; uma concepção técnico-científica, que aparece na fala de agentes do campo científico; e uma concepção política, expressa principalmente pelos agentes do subespaço militante, mas também por agentes de outros subespaços com trajetória militante no movimento sanitário ou na luta pela redemocratização do país.

Essas concepções acerca das campanhas governamentais evidenciavam as questões em jogo no espaço aids (Quadro 8).

- A oposição às campanhas específicas voltadas para os denominados “grupos de risco,” visando a não discriminação desses grupos foi um consenso inicial entre os representantes dos diferentes subespaços. Contudo, apesar de considerarem esta uma estratégia importante naquele momento, alguns entrevistados dos campos científico e burocrático a avaliaram negativamente, considerando que os estudos têm evidenciado, de fato, uma maior prevalência da infecção por HIV nesses grupos e a necessidade de um trabalho específico;
- A ausência de articulação com outras ações, seja assistenciais ou preventivas, limitando a prevenção às peças publicitárias e à distribuição de preservativos;
- A culpabilização dos homossexuais pela doença, evidenciada em um discurso que relaciona a promiscuidade à homossexualidade, como se não houvesse práticas sexuais perigosas para infecção por HIV entre heterossexuais, ou seja, as mulheres seriam vítimas (por exemplo, um entrevistado cita que falava-se em “suruba” entre homossexuais, mas não se falava de “swing” ou troca de casais entre heterossexuais);
- A incapacidade do Estado em fazer prevenção voltada para grupos específicos, transformando-a em uma atribuição do espaço militante (ONGs/Aids);
- A oposição à associação da doença à morte nas campanhas, especialmente por parte das ONGs/Aids e de soropositivos, que consideravam que estaria fomentando-se pânico e medo,

bem como a discriminação, em contraposição aos que consideravam ser necessário um discurso claro e verdadeiro e que não associar a doença à morte seria escamotear a realidade;

- Existia por parte dos militantes também uma oposição ao uso de termos “científicos” pelo Ministério da Saúde, como preservativo ao invés de camisa de vênus, considerada uma linguagem mais popular;

Quadro 8 – Concepções acerca da prevenção e das campanhas preventivas governamentais entre os agentes entrevistados.⁹¹

SE	Concepções	
Burocrático	Técnica	Concepção asséptica do sexo
		Defesa do discurso sobre a gravidade da doença apoiado em argumentos médicos
		Defesa da campanha voltada para grupos de risco
		Oposição a uma visão limitada da prevenção
Militante	Política	Responsabilização da mulher na prevenção
		As campanhas associavam a aids à morte, aos gays e a promiscuidade
		Oposição às campanhas específicas visando evitar a responsabilização dos gays
		Responsabilização dos gays, promiscuidade relacionada ao homossexualismo
		Falta de diálogo com a sociedade
		Prevenção restrita a campanhas, não articulada com assistência
		Crítica ao uso de termos científicos
		Imposição de barreiras (pelo poder público e pela sociedade) para implementação de ações inovadoras como a troca de seringas
		Oposição de agentes do movimento homossexual à visão das lideranças soropositivas (disputa interna)
		Ausência de articulação com assistência
Científico	Técnico-científica	Defesa da campanha voltada para grupos de risco

⁹¹ O apêndice VI, apresenta os trechos das entrevistas a partir dos quais foi elaborado o quadro 8.

- Foi destacada também a dificuldade de implementação de estratégias devido a barreiras impostas pela própria sociedade, como aconteceu inicialmente com a tentativa de implementação de um programa de troca de seringas na cidade de Santos, São Paulo. Outro exemplo seria a interferência da igreja católica na censura prévia à campanha de 1987, como já relatado.

Ou seja, havia um ponto de vista majoritário do movimento homossexual e das ONGs/aids, compartilhada também por técnicos progressistas que incorporava o cuidado contra o estigma e a discriminação, sem abrir mão da necessidade da mensagem técnica. Havia também um ponto de vista feminista, o ponto de vista médico asséptico e o ponto do vista médico epidemiológico.

Nascimento (2005) considera que as campanhas governamentais sempre tiveram avanços e retrocessos desde o início da epidemia. Destaca a dificuldade em contemplar a diversidade de interesses envolvidos em um tema relacionado à sexualidade que suscita questões morais, políticas e religiosas, o que pode ser evidenciado em avaliações tão distintas provenientes de organizações do espaço militante: uma associação específica de luta contra a aids (Abia) e um grupo de homossexuais (GGB).

A necessidade de uma intervenção voltada para os grupos específicos, mais expostos ao risco de infecção pelo HIV e socialmente marginalizados, foi recomendação da Comissão Nacional de aids⁹² na sua 5ª reunião (19 de janeiro de 1988). Prevaleceu entre seus membros, a opinião de que a campanha deveria ser dirigida para a população geral, porém com ações para grupos específicos. Entre 1988 e 1989, o Programa Nacional elaborou o “Projeto Previna – Prevenção e Informação sobre aids e outras DSTs”. O projeto teve inicialmente como público-alvo profissionais do sexo, usuários de drogas e presidiários e, a partir de 1990, também garimpeiros da Amazônia legal, homossexuais e crianças e adolescentes em risco social (Campos, 2005).

O referido projeto não foi objeto de discussão específica na Comissão Nacional de Aids, mas a priorização dos grupos segue os temas das discussões e recomendações das reuniões seguintes da Cn aids, a saber (Brasil, 1994a):

⁹² A ata da reunião do dia 19 de janeiro de 1988, diz que em votação a maioria optou por campanhas dirigidas à população geral, com ações para grupos específicos, porém não evidencia as discussões acerca do tema.

- a) Aids nos presídios, tema debatido na 4ª reunião, realizada em 09 de outubro de 1987;
- b) Estratégia de trabalho com usuários de drogas, tema debatido na 6ª reunião, realizada em 29 de fevereiro de 1988;
- c) Aids e prostituição, tema da 8ª reunião, realizada em 2 de junho de 1988;
- d) Crianças e adolescentes em situação de risco, tema da 11ª reunião, realizada em 18 de abril de 1989; e
- e) “Por consenso, a Comissão recomendou que a DN-DST/AIDS, desenvolvesse com maior ênfase projeto educativo dirigido a grupos de homossexuais”, na 13ª reunião, realizada em 15 de agosto de 1989.

As estratégias do projeto Previna foram definidas a partir de uma série de reuniões com outros órgãos governamentais, universidades e organizações não-governamentais e previam o treinamento de instrutores, produção de material informativo e distribuição de preservativo. O Previna foi implantado em seis estados (Rio Grande do Sul, São Paulo, Rio de Janeiro, Ceará, Bahia e Amazonas) e no Distrito Federal, através de parcerias com ONGs (Campos, 2005).

“Ela [Lair Guerra] criou o Projeto Previna (...) que tinha como missão trabalhar em toda esfera nacional com 4 populações: população carcerária, populações de trabalhadores sexuais, população gay e usuária de drogas. E eu fui chamado por Dr^a Lair Guerra, logo depois de o Gapa-Bahia ter menos de 1 ano. (...) para ser o coordenador na região norte e nordeste do programa Previna nos presídios. Fiz um treinamento longo em São Paulo, no Carandiru, e depois eu era o responsável por toda a região norte e nordeste no Brasil. (...) para treinar todos os... Uma equipe de médicos, de profissionais paramédicos da população carcerária, foi muito bom ter sido parte dessa história.” (Harley Henriques do Nascimento, Gapa-BA. Entrevista realizada em 11/04/2011)

O Previna foi a primeira experiência mais formal de parceria entre o Estado e ONGs na prestação de serviços relacionados à aids. Os principais problemas para a sua implementação foram dificuldades no financiamento⁹³ e as divergências na linguagem a ser utilizada na elaboração do material didático, se uma linguagem mais técnica e científica, o que era defendido pelo Programa Nacional, ou uma linguagem mais próxima da cultura do público alvo, reivindicada pelas ONGs (Campos, 2005).

⁹³ Em especial para a realização dos treinamentos e capacitações em diversas regiões do país.

O repasse financeiro para estados e municípios foi realizado através da OPAS, tendo o Ministério como interveniente. O Previna foi descontinuado durante o governo Collor e retomado em 1992 no retorno de Lair Guerra ao Programa Nacional (Campos, 2005).

É importante ressaltar que se Lair Guerra não esteve desde o início da formação do Programa, a sua chegada deu impulso a uma nova fase, contribuindo para a estruturação inicial do programa, a captação de recursos e o desenvolvimento de novas ações, voltadas em especial para a realização de campanhas de informação sobre a doença e a formação de uma comissão de experts, a Comissão Nacional de Assessoramento em Aids, atual Comissão Nacional de Aids (Cn aids).

Foi um período de construção da política nacional, baseada principalmente em ações de vigilância epidemiológica e medidas preventivas, onde surgiu a primeira possibilidade de tratamento, a zidovudina (AZT), embora este medicamento apenas tenha sido disponibilizado na rede pública em 1989 por alguns Estados e em 1991 pelo Ministério da Saúde. A Comissão Nacional de Aids foi um importante espaço de definições técnicas e políticas a esse respeito, e, embora seu papel fosse consultivo, diversos documentos discutidos e propostos pela comissão formaram a base do discurso oficial (Brasil, 2003).

Paralelo ao que acontecia no campo burocrático, a epidemia da aids mobilizou também agentes no campo científico.

6.6 O isolamento do vírus no Brasil e as disputas do campo científico

Em abril de 1985, a Fiocruz recebeu duas garrafas de cultura de HIV trazidas pelo casal Margueritte Pereira (Peggy) e Hélio Gelli Pereira, ela, inglesa, diretora do Laboratório de Saúde Pública de Londres, ele, virologista brasileiro, naturalizado inglês, chefe de departamento de universidades inglesas. Foi esse material que permitiu o início dos trabalhos da adaptação da metodologia de diagnóstico sorológico já utilizado para Chagas e o desenvolvimento de kits diagnósticos para o HIV, criando a base para a triagem de bancos de sangue no país. O Brasil começou a realizar o diagnóstico através da técnica de imunofluorescência, visto que os bancos de sangue estavam equipados para realizar esta técnica, utilizando como teste confirmatório o Elisa,

distribuído pela OMS⁹⁴ (Santos, Moraes *et al.*, 1992). Como destacado por Pinell, Broqua *et al.* (2002), o início da realização de testes laboratoriais para diagnóstico da infecção pelo HIV, levou ao surgimento de uma nova categoria, a dos soropositivos, trazendo alterações para o quadro epidemiológico e na conformação do espaço aids, principalmente no espaço militante. No Brasil, contudo, até hoje, a vigilância epidemiológica trabalha apenas com os casos confirmados de aids, contando apenas com estimativas para os soropositivos. Se a figura do soropositivo não aparecia nas estatísticas, no espaço militante essas figuras começaram a ter um importante papel, em especial, no final da década de 1980.

Apenas em maio de 1987 o HIV foi isolado pela primeira vez no Brasil pela equipe coordenada pelo Dr. Galvão⁹⁵ (Figura 7)(Galvão-Castro, Ivo-Dos-Santos *et al.*, 1987). Apesar desse não ter sido um fato científico importante (os países desenvolvidos já haviam isolado o vírus há cerca de 4 anos) (Galvão-Castro, Ivo-Dos-Santos *et al.*, 1987; Galvão-Castro, 2005), teve ampla divulgação pela imprensa (Galvão-Castro, 2005), de modo que conferiu ao grupo de pesquisa um reconhecimento para além do campo científico e terminou por garantir novos financiamentos, funcionando como um importante capital simbólico.

Como consequência, o Banco do Brasil solicitou um projeto para a construção de um Laboratório P3⁹⁶. Avaliado inicialmente por um médico pneumologista como “não original”, o projeto, no valor de 3 milhões de dólares, foi “engavetado” e só foi aprovado após intervenção do arcebispo do Rio de Janeiro, D. Eugênio Sales, junto a Camilo Calazans, então presidente do Banco do Brasil. Este projeto permitiu a construção do Laboratório Nacional de Saúde Pública em Salvador, o

⁹⁴ Bernardo Galvão Castro Filho. Entrevista realizada em 12/07/2011, Salvador, Bahia.

⁹⁵ A equipe do Laboratório dirigido pelo Dr. Galvão era composta por Euclides Ayres de Castilho (epidemiologista), Jairo Ivo dos Santos (bioquímico), Claudio Ribeiro (imunohematologista), José Carlos Couto Fernandez (Biólogo), Vera Bongertz (bioquímica), Dumith Chequer Bou-Habib (Médico, Doutorando em Microbiologia da UFRJ, orientando de Bernardo Galvão) e Carlos Morel (Médico, Doutor em Biologia Celular, Diretor do Instituto Oswaldo Cruz) (Instituto Oswaldo Cruz (IOC). A evolução do estudo da aids por um de seus descobridores. Disponível em: <<http://www.fiocruz.br/ioc/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?infoid=1174&sid=32>>. Acesso em: 17/11/2011.). A equipe era composta principalmente por jovens pesquisadores, recém-doutores, que voltavam ao país, outros como o próprio Galvão, com elevado capital científico nas áreas básicas, mas que ainda não tinham tanto prestígio.

⁹⁶ Os laboratórios de microbiologia são classificados de acordo com o nível de biossegurança em quatro níveis. O nível de biossegurança 3 (NB-3 ou P-3) “é aplicável (...) onde o trabalho com agentes exóticos possa causar doenças sérias ou potencialmente fatais como resultado de exposição por inalação. A equipe laboratorial deve possuir treinamento específico no manejo de agentes patogênicos e potencialmente letais devendo ser supervisionados por competentes cientistas que possuam vasta experiência com estes agentes. Todos os procedimentos que envolverem a manipulação de material infeccioso devem ser conduzidos dentro de cabines de segurança biológica ou outro sistema de contenção física. Os manipuladores devem usar roupas de proteção individual.” (Brasil. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Segurança e controle de qualidade no laboratório de microbiologia clínica: modulo II. Brasília: ANVISA. 2004. p. 18-19)

primeiro laboratório P3 da Fiocruz, não específico para aids, mas a partir do qual foi criada uma rede nacional de laboratórios para isolamento e caracterização do HIV no Brasil⁹⁷.

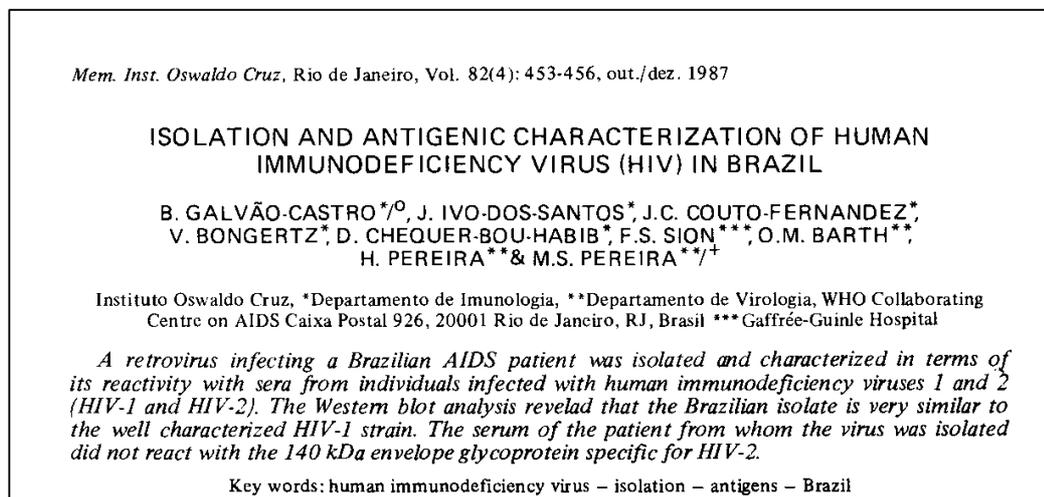


Figura 7 – Artigo publicado pela equipe de Bernardo Galvão acerca do isolamento do HIV no Brasil, 1987.

Com relação ao espaço aids no mundo, no subespaço científico, houve uma disputa pelo reconhecimento da autoridade científica pela identificação do vírus pelos grupos de pesquisadores do Instituto Pasteur, liderado pelo francês Luc Montagnier, e da Universidade da Califórnia, liderado pelo americano Robert Gallo (Camargo Jr., 1994). No Brasil também observaram-se disputas pelo reconhecimento dos feitos científicos, ainda que estes, como já comentado, nem sempre tenham tido grande importância científica internacional.

Essas disputas, algumas vezes extrapolaram os limites do campo científico, e chegaram até as páginas dos jornais. Em 1988, por exemplo, a notícia da apresentação de um trabalho sobre detecção do vírus HIV-2 no Brasil na 4ª Conferência Internacional de Aids em Estocolmo, Suécia, pelo médico da UFRJ, Eduardo Côrtes, que estava fazendo pós-graduação na Universidade da Califórnia (Ucla), EUA, gerou críticas do professor Ricardo Veronesi, que atribuía o mérito da descoberta à uma parceria entre a USP e a Universidade de Lisboa^{98, 99}.

⁹⁷ Bernardo Galvão, Castro Filho. Entrevista realizada em 12/07/2011, Salvador, BA.

⁹⁸ Albuquerque, J. Médico detecta HIV-2 em sangue de brasileiros. Folha de São Paulo. São Paulo. 15/06/1988: A-11 p. 1988.

Como se tratava de uma doença desconhecida, além dos médicos clínicos que atenderam os primeiros casos, os pesquisadores das ciências básicas foram extremamente importantes na identificação do vírus, primeiro passo para o estabelecimento de medidas terapêuticas. Em sua maioria, eram jovens pesquisadores, em início de carreira, buscando afirmar-se no campo científico, de modo que a aids surgiu como a possibilidade de independência científica de alguns recém-doutores, como Valéria Petri, ou pesquisadores em início de carreira, como Bernardo Galvão, por exemplo. Assim, as disputas geracionais, entre jovens pesquisadores e pesquisadores veteranos, bem como as disputas entre instituições, exemplificam as lutas desse subespaço: uma luta por reconhecimento dentro do espaço científico do espaço aids, seja para alcançar ou manter uma posição de autoridade científica, ou mesmo uma posição de *expert* do Estado (Bourdieu, 2011).

“Depois que o Ministério da Saúde me mandou um passaporte de serviço diplomático, sei lá o que é que era aquele passaporte lá, para eu ir representar o Brasil nos Estados Unidos, foi que começaram a me desdizer. É gozado. Ai o Dráuzio passou por mim ‘Não liga não, que eles estão todos enciumados’. É assim para todo lado, não é? Ninguém consegue controlar essas coisas. Eu fui porque o Yunes indicou, ele me ligou, ele falou ‘Você foi a primeira pessoa que enfrentou essa questão, você vai representar o Brasil, porque eu indiquei você’.” (Valéria Petri, entrevista realizada em 20/06/2011)

“Eles não aceitavam que não fosse a Fiocruz que fizesse, entendeu? E nós perdemos muita grana por causa disso. Eu consegui grants nos Estados Unidos. A UFRJ tinha um acordo firmado com Fiocruz, tem até hoje, de colaboração: professor daqui vai prá lá, o de lá vem, prá cá. Se quiser. Funcionalmente. E o NIH ofereceu, convidei eles para fazerem juntos. O Ministério da Saúde não deu carta de que aprovava o trabalho. Não deu. E a gente ia fazer com eles. Convidamos formalmente eles para fazer. Mas como não foram eles que iam fazer, eles cancelaram. Dois milhões e meio de dólares.” (Eduardo Jorge Bastos Côrtes. Entrevista realizada nos dias 15/06/2011, 07/12/2011 e 08/12/2011)

Nessas falas, verificam-se oposições tanto geracionais (Veronesi X Valéria Petri, Veronesi X Eduardo Côrtes), bem como entre instituições (USP X Escola Paulista de Medicina, UFRJ X Fiocruz).

Ao interior do campo médico, estava em jogo a relação de poder entre a recém criada Infectologia, a Medicina Tropical e a Dermatologia. A Infectologia surgiu no Brasil em 1980, a partir da criação da Sociedade Brasileira de Infectologia, contrapondo-se à Medicina Tropical, com uma proposta de abranger as doenças infecciosas e parasitárias de forma diferenciada, incluindo todos os aspectos que envolviam as doenças infecciosas dentro da Medicina Interna e considerando que o termo Medicina Tropical não dava conta de uma epidemia como a da aids, que não se restringia

⁹⁹ Veronesi, R. HIV-2. Folha de São Paulo. São Paulo. 29/06/1988 1988.

exclusivamente aos trópicos (SBI, 2005). Contudo, a Dermatologia, como identificou os primeiros casos, devido ao Sarcoma de Kaposi, uma lesão de pele, e também pelo fato de abranger, àquela época, no Brasil, as DST, foi a especialidade da medicina que criou as bases para a elaboração da política de aids no país. Se nos EUA, os principais pesquisadores que se envolveram com a aids eram oncologistas, no Brasil, os oncologistas não tiveram um papel de destaque.

“(...) Naquela época, eles achavam que uma dermatologista poderia atrapalhar a obra deles ou aquilo que eles pretendiam fazer. Então eles declaravam isso na televisão. Uma vez o Veronesi falou assim ‘Dermatologista só serve para atrapalhar’. (...) Era muito mais difícil... Hoje não. Hoje é natural as pessoas aprenderem sobre isso, lidar com os medicamentos e tudo.” (Valéria Petri, entrevista realizada em 20/06/2011)

“(...) como a aids começou com a epidemia de sarcoma de kaposi, a oncologia nos Estados Unidos é que tomava conta da aids, da doença aids, compreendeu? E a Universidade da Califórnia era um dos maiores centro americanos de aids. O que a gente tinha de doentes, com sarcomas, linfomas, e era um centro de excelência, que fazia um monte de pesquisas, então, todos oncologistas. O Luc Montagnier (...) Ele era chefe da sessão de virologia tumoral do Instituto Pasteur. O Robert Gallo, o que era? Ele era do Instituto Nacional do Câncer Americano.” (Eduardo Jorge Bastos Côrtes. Entrevista realizada nos dias 15/06/2011, 07/12/2011 e 08/12/2011)

Os agentes dos campos burocrático, médico e científico sempre mantiveram uma relação importante com o espaço militante, inclusive alguns mantinham relações com esse subespaço ou mesmo foram fundadores dos movimentos sociais envolvidos na epidemia e das associações específicas que surgiram com a conformação do espaço aids.

6.7 O espaço militante

Foi indiscutível a importância do movimento gay na elaboração das primeiras respostas à epidemia, sendo que alguns grupos, à exemplo do Grupo Gay da Bahia, até hoje realizam atividades relacionadas à prevenção da aids. A vinculação com os homossexuais, entretanto, reduzia a possibilidade de acesso a outros grupos devido ao preconceito por parte de determinados setores da sociedade. O próprio GGB, para dar continuidade às ações contra a epidemia da aids e ampliar a abrangência do público ao qual teria acesso, teve necessidade de criar uma organização específica, a qual compartilhava o mesmo espaço e membros que o GGB, mas que se desvinculava do movimento

homossexual – Centro Baiano Anti-Aids (CBAA)¹⁰⁰. Foi nesse sentido que surgiu a primeira associação específica de luta contra a aids, o Grupo de Apoio e Prevenção à Aids – Gapa, em São Paulo.

6.7.1 Grupo de Apoio e Prevenção à Aids – Gapa

O surgimento do Gapa, decorreu de reuniões promovidas pelo Programa Estadual de Aids¹⁰¹, muitas delas realizadas no próprio Hospital das Clínicas da USP, com o médico Ricardo Veronesi. Grande parte de seus fundadores tinha algum engajamento político e, principalmente, era vinculada ao movimento homossexual, ainda que se buscasse uma desvinculação da questão da sexualidade, de forma a tornar o movimento mais abrangente¹⁰² (Contrera, 2000).

Em 1984, as reuniões tornaram-se mais frequentes e o número de participantes aumentou, contando com profissionais de diferentes áreas de atuação. Havia um descontentamento do público com o conteúdo das reuniões, consideradas exageradas, carregadas de preconceito e discriminação. O ápice foi uma reunião realizada no Instituto de Saúde no início de 1985, conduzida pelo coordenador do Programa Estadual de Aids, Paulo Roberto Teixeira. Com objetivo de discutir a prevenção de riscos de infecção, foram apresentadas diversas imagens de lesões relacionadas à doença, o que causou muita comoção e pânico, pessoas desmaiaram e outras deixaram o local.

“Eu ficava assim mais tranquila talvez, (...) porque eu não conhecia as pessoas que estavam ali, mas 90% dos frequentadores da reunião conheciam os defuntos, as pessoas mortas. Na época, se passava muito vídeo, um pedaço da pessoa mostrando um sarcoma, um tumor. (...) Para mim era um pedaço, porque era um pedaço, mas tinha gente que reconhecia... ‘Ai! Ali é a perna de meu amigo’, (...) aparecia muito o rosto, mas tudo

¹⁰⁰ “(...) em 87, fundamos o Centro Baiano Anti-AIDS, que eram as mesmas pessoas praticamente do GGB. Mas como para fazermos palestras, fazermos a situação de prevenção em ambientes oficiais ou particulares, em escolas, universidades, sindicatos, associação de bairro, a palavra Grupo Gay ainda provocava preconceito, então, nós achamos que era uma forma de diversificar e de camuflar a nossa atuação através do Centro Baiano Anti-AIDS e também a possibilidade de financiamentos nacionais e internacionais.” (Luiz Roberto de Barros Mott. Entrevista realizada em 23/03/2011, Salvador, BA.)

¹⁰¹ “As reuniões começaram a acontecer alguns meses depois da criação do programa, e as reuniões públicas uma vez por semana, à noite, no nosso serviço. (...) eram muito concorridas, principalmente pela comunidade gay, mas também pessoas envolvidas no movimento de hemofílicos, no movimento de transfundidos, profissionais de Saúde Pública, pessoas de universidade. (...) e as pessoas que tomaram a iniciativa, no primeiro ano, praticamente, do Gapa, se reuniam no nosso espaço. Nós cedemos espaço, salas e facilidades de comunicação: correio, telefone, etc., e foi o primeiro, digamos, apoio. (...) o Gapa nasceu dentro da instituição, na medida em que começou a se consolidar, e a se estruturar, foi procurar a sua sede própria, mas durante pelo menos um ano funcionou no nosso serviço.” (Paulo Roberto Teixeira. Entrevista realizada em 03/05/2011, São Paulo, SP)

¹⁰² Aúrea Celeste da Silva Abbade. Entrevista realizada em 20/06/2011, São Paulo, SP; Paulo Roberto Teixeira. Entrevista realizada em 03/05/2011, São Paulo, SP.

com sarcoma e via tudo já deformado. Mas os amigos reconheciam e então desmaiavam e gritavam. E a gente ficava assim... Eu, a Yara, a Otilia não, porque a Otilia trabalhava com isso, então, para ela era um outro olhar. Mas para mim e pra Yara... (...) Muito histerismo mesmo, e as reuniões, a bem da verdade, no início, elas mostravam esses vídeos... como é que você ficava, mas não tinha o que fazer. Então era só para dizer: 'Oh, você vai morrer assim'." (Áurea Celeste da Silva Abbade, advogada, fundadora do Gapa-SP, entrevista realizada em 20/06/2011)

Naquele dia, decidiu-se formar uma organização não-governamental de base comunitária, com objetivo de, associado ao ativismo político, promover prevenção, informação e assistência a portadores de HIV/aids e seus familiares (Contrera, 2000; Barata, 2006), ou seja, substituir o Estado em suas funções. O Gapa foi assim criado em janeiro de 1985 e teve a sua ata de fundação registrada no dia 27 de abril de 1985 (Contrera, 2000). O Centro dos Hemofílicos de São Paulo, na pessoa de D. Vitalina Dias da Silva, teve papel importante no apoio à formalização do grupo, dividindo a experiência da sua instituição e orientando os primeiros passos a serem seguidos pelas duas advogadas do grupo, Áurea Abbade e Yara Aparecida de Arruda .

"Como estava também atingindo os hemofílicos, ela fez parte no início com a gente. Os hemofílicos e os talassêmicos. Mas não com muita vinculação, porque eles tinham medo de se confundir ou de ter mais um estigma além do que já tinham. Não queriam ser os transmissores do HIV, então tinha uma participação mais de orientação.(...) Um modelo de contrato, modelo de não sei o que, modelo de ata... Isso foi durante a semana... Aí sentamos... Primeiro que a gente já sabia como era o fundamento, quais eram as funções do Gapa, os objetivos, que isso já vinha sendo discutido há tempos. Aí nós fizemos uma adaptação disso para aqueles modelos que ela tinha nos dado. (...)” (Áurea Abbade Celeste da Silva Abbade, entrevista realizada em 20/06/2011)

Entre os fundadores do Gapa havia profissionais da SES-SP, como Paulo Roberto Teixeira, Paulo Bonfim¹⁰³, Otilia Simões Janeiro Gonçalves¹⁰⁴; o antropólogo Edward MacRae; as advogadas Áurea Celeste da Silva Abbade e Yara Arruda; o publicitário e professor universitário Wagner Carmo Fernandes; o professor de História do Cinema da USP, Jean Claude Bernadet; o sociólogo Cláudio Monteiro; o jornalista Oilson Pedro Gomes; o economista Zilton Luis Macedo; o servidor público Luiz Carlos Munhoz; os artistas plásticos Jorge Schwartz, Mário Silvio Gomes e Hudnilson Urbano; e a ativista do movimento da saúde, Neusa Cegali Cateasis (Contrera, 2000).

¹⁰³ Baiano, técnico em Patologia Clínica, militante do PT e candidato a deputado federal de 1990, participante no movimento da saúde através da Associação dos Funcionários do Hospital do Servidor Público Estadual – AFIAMSP e do Sindicato dos Funcionários da Saúde – SINDSAÚDE, Coordenador do Programa Municipal de DST/Aids de São Paulo de 1989 a 1991, durante a gestão da prefeita Luiza Erundina

¹⁰⁴ Assistente Social do Hospital Emílio Ribas

Além da participação de agentes ligados à SES-SP e ao Programa Estadual de Aids, o Estado teve importante papel no financiamento do Gapa. Foi o Programa Estadual de Aids que garantiu estrutura para os primeiros meses da associação, cuja sede provisória era no prédio da própria SES-SP. Ao mesmo tempo, o Gapa deu voz às críticas dos profissionais ligados ao programa, os representantes do Estado, os agentes do oficial, que muitas vezes não podiam denunciar publicamente os atos dos quais discordavam¹⁰⁵ (Contrera, 2000).

O Gapa, que se constituiu com um perfil político-assistencial, foi fundamental na conquista de direitos dos portadores de HIV/aids, tendo participação ativa na Comissão Nacional de Aids desde seu início, bem como na formulação da legislação previdenciária para os portadores de HIV/aids (Contrera, 2000; Abbade e Baião, 2010), tendo contribuído, através da advogada Áurea Abbade, para elaboração do texto que subsidiou a elaboração da Lei 7.670/88, que estende aos portadores de HIV/aids a concessão de licença para tratamento de saúde, aposentadoria, reforma militar, pensão especial, auxílio doença e pensão por morte aos seus dependentes. Paulo César Bonfim foi o idealizador da proposta e quem a levou para Lair Guerra, numa reunião em Canelas. Lair encaminhou o pleito ao Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS)¹⁰⁶. Ou seja, a preocupação do Gapa era com os direitos, neste caso previdenciários, do portador de HIV/aids, e não apenas no âmbito da saúde, haja vista a proximidade estabelecida com os doentes e os ditos “grupos de risco”¹⁰⁷. Além disso, foi a assessoria jurídica do Gapa que deu entrada nas primeiras ações contra o Estado para o fornecimento de medicamentos antirretrovirais¹⁰⁸.

O Gapa sempre fazia corpo a corpo junto à comunidade gay e com outros grupos vulneráveis à aids em casas de show, boates, saunas e na Parada Gay. Chegou a ter uma casa de apoio, mas as dificuldades para manutenção da estrutura, mesmo com o apoio financeiro da SES-SP, num período de grande inflação, inviabilizou a continuidade da iniciativa (Contrera, 2000).

¹⁰⁵ Áurea Celeste da Silva Abbade. Entrevista realizada em 20/06/2011, São Paulo, SP; Paulo Roberto Teixeira. Entrevista realizada em 03/05/2011, São Paulo, SP.

¹⁰⁶ Áurea Celeste da Silva Abbade. Entrevista realizada em 20/06/2011, São Paulo, SP

¹⁰⁷ Feltrin, R. Gapa tenta coquetel anti-aids para mais 20. Folha de São Paulo. São Paulo. 12/07/1996 1996.

Martins, L. Ação quer que SP pague droga anti-HIV. Folha de São Paulo. São Paulo. 20/07/1996 1996.

¹⁰⁸ A primeira liminar para fornecimento de antirretrovirais de última geração pelo Estado foi obtida por uma ação impetrada pela advogada Áurea Abbade, do Gapa, em nome da professora Nair Brito (Feltrin, R. Gapa tenta coquetel anti-aids para mais 20. Folha de São Paulo. São Paulo. 12/07/1996 1996.).

O primeiro cartaz de prevenção à aids foi criado pelo Gapa¹⁰⁹ e foi duramente criticado pela igreja que considerava que disseminava ideias pecaminosas como sexo fora do casamento e masturbação (Fatal, 1988; Contrera, 2000).

“Era do movimento. A gente estava preocupado, queria alertar a população sobre a aids, ao mesmo tempo não queria levar uma mensagem repressiva. (...) alertar e lutar contra a repressão. E daí, eu vim aqui para Salvador e estava com Mott, que é um velho amigo meu, e lá no GGB ele tinha um cartaz americano. E esse cartaz americano dizia, eu não me lembro o que dizia exatamente, mas alguma coisa assim que “você pode fazer tudo que sempre fez, mas tem que tomar cuidado”. Não sei se sugeria o uso da camisinha. Era um cartaz assim que tinha uma caricatura que era engraçadinha e que trazia uma mensagem não repressiva. Eu peguei esse cartaz e levei pra São Paulo e mostrei pra esse grupo de pessoas que estava se organizando. E daí a gente fez assim ‘Vamos fazer um cartaz nosso’. E esse cartaz, surgiu. A mensagem principal foi eu que boleei. Era “TRANSE NUMA BOA”. E daí foi o Darcy Penteado que elaborou o cartaz, que ele é artista plástico. O Jean Claude Bernadet, professor da USP, crítico de cinema. (...) e ele então, ele e o Darcy Penteado, depois, sentaram e bolaram mais ou menos o cartaz. Que era assim uma porção de palavrinhas. Boline, beije, acaricie, masturbe, não lembro, mas um monte de coisas que você poderia fazer. Assim, e em letras grandes “TRANSE NUMA BOA”. Então esse foi o primeiro cartaz a ser feito no Brasil de prevenção a aids.” (Edward Baptista das Neves MacRae. Entrevista realizada em 16/05/2011)

O cartaz estimulava o sexo seguro, ainda que esta não fosse a expressão usada àquela época. Trazia uma mensagem não repressiva, em oposição àquela que posteriormente foi adotada pelo Ministério da Saúde e destacava a possibilidade de manter o prazer mesmo frente à ameaça da aids.

O financiamento do Grupo veio de parcerias com a SES-SP, como já mencionado, a Fundação Ford, e outras instituições, inclusive o Programa Nacional de Aids¹¹⁰ (Contrera, 2000).

A partir da emergência do Gapa-SP começaram a surgir outras associações específicas de luta contra a aids. Em 1986, surgem a Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (Abia), no Rio de Janeiro, e o Movimento de Apoio ao Paciente com aids (Mapa), em São Paulo, bem como foram fundados Gapas em diversas cidades/estados, como Minas Gerais, Rio de Janeiro, Paraná, Santa Catarina e Taubaté (1987); Baixada Santista, Bahia e Ribeirão Preto (1988); Rio Grande do Sul, Ceará, Itabuna e São José dos Campos (1989), Sergipe e Distrito Federal (1991). Vale destacar que os

¹⁰⁹ Outras iniciativas surgiram. No Rio de Janeiro, por exemplo, o Triângulo Rosa elaborou um informe sobre aids, que foi distribuído a todos que procuravam o grupo (Fatal, P. *Invicta: aids aqui*. Rio de Janeiro: Gapa-RJ. 1988. 149 p., sendo, portanto, sua circulação mais limitada).

¹¹⁰ Áurea Celeste da Silva Abbade. Entrevista realizada em 20/06/2011, São Paulo, SP.

Gapas constituíram-se autônomos e independentes, mas compartilhando o nome e tendo um estatuto comum¹¹¹ (Contrera, 2000; Galvão, 2000).

6.7.2 Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (Abia)

No Rio de Janeiro, em 1985, Herbert de Souza, o Betinho, sociólogo, militante contra a ditadura militar que havia retornado do exílio em 1979 com a anistia política, começou a reunir no Ibase um grupo de representantes dos movimentos sociais, médicos e pesquisadores para discutir a epidemia da aids (Parker e Terto Jr, 2001).

“(...) essas reuniões se ampliaram em tamanho e passaram a atrair importantes líderes de movimentos sociais progressistas, como o advogado Nilo Batista, da Ordem dos Advogados do Brasil (OAB); o bispo D. Mauro Morelli; o antropólogo Rubem Cesar Fernandes, do Instituto de Estudos de Religião (Iser); médicos e cientistas como Walber Vieira, doutor em medicina e clínica geral, e Bernardo Galvão, da Fundação Oswaldo Cruz; representantes de entidades e grupos diversos como a Cruz Vermelha e o grupo gay Atobá; e o antropólogo Peter Fry, então representante da Fundação Ford no Brasil.” (Parker e Terto Jr, 2001, p. 15)

Álvaro Matida, médico epidemiologista do Programa de Aids da Secretaria de Saúde do Estado do Rio de Janeiro, que também participava das reuniões iniciais, apresentou Betinho ao médico Walter Almeida, que também passou a participar regularmente. Betinho e seus dois irmãos (o cartunista Henfil, e o músico Chico Mário) eram hemofílicos. Henfil e Chico Mário já haviam se contaminado. Junto com Walter Almeida, Betinho resolveu criar uma organização não-governamental, inspirado na *International Interdisciplinary AIDS Foundation (IIAF)*. A psicóloga Silvia Ramos, que naquela época estava cursando o doutorado em Ciência Política no Instituto Universitário de Pesquisa do Rio de Janeiro (IUPERJ)¹¹², ficou responsável pela formalização da instituição, através de um contrato de risco com Betinho: a mesma seria remunerada a partir do primeiro financiamento. A decisão formal de criação da Abia foi tomada no final de 1986, sendo seu estatuto registrado no dia 10 de abril de 1987 (Parker e Terto Jr, 2001).

A Abia tinha por objetivo “promover o desenvolvimento de atividades sociais e científicas voltadas para a prevenção e o combate à Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), tais como

¹¹¹ O Gapa BR/SP é proprietário da marca Gapa, sendo responsável pela cessão do seu uso.

¹¹² Silvia Ramos não concluiu o doutorado no IUPERJ. Entre 2004 e 2007, concluiu o doutorado em Saúde Pública na ENSP/Fiocruz.

estudos, pesquisas e projetos socioeconômicos, estudos sociopolíticos, formação de banco de dados, gerenciamento e interpretação de dados, preparo e divulgação de estudos e relatórios, boletins e publicações, por parte da própria organização ou através de terceiros e outras atividades pertinentes a esse objetivo organizacional” (Parker e Terto Jr, 2001).

Inicialmente, o Ibase fornecia a infra-estrutura necessária (telefone, fax, material de escritório, etc.) ao trabalho da nova associação. O primeiro financiamento, de cerca de 5 mil dólares, foi conseguido junto ao Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (Inamps), através de contato de Betinho com Hésio Cordeiro, médico sanitário, militante da reforma sanitária e, à época, presidente do Instituto. Para a obtenção do segundo financiamento, junto à Financiadora de Estudos e Projetos (Finep)¹¹³, estimado entre 100 a 200 mil dólares, foi fundamental o contato de Sílvia Ramos com seu vizinho Reinaldo Guimarães, presidente da Finep e, assim como Hésio Cordeiro, militante da reforma sanitária. Ou seja, assim como aconteceu com o Gapa, foi a partir do financiamento estatal (Inamps e Finep) que a Abia obteve recursos para a sua estruturação inicial e em ambos os casos corroboraram para a concretização desse financiamento agentes vinculados ao movimento sanitário. Mas foi com o financiamento assegurado pela Fundação Ford, da qual Peter Fry, que fazia parte do conselho diretor da Abia, era representante no Brasil, que a associação conseguiu de fato estruturar-se enquanto organização, tornando-se mais profissional, passando a remunerar alguns de seus membros por seu trabalho (Parker e Terto Jr, 2001; Souza, 2002).

Participavam do conselho consultivo da Abia Sérgio Luis Carrara¹¹⁴, Peter Fry, Álvaro Matida, Peggy Pereira e Hélio Gelli Pereira (Parker e Terto Jr, 2001).

Como no Gapa, também havia agentes do campo burocrático que participavam da Abia, a exemplo de Álvaro Matida, também militante do movimento sanitário, mas esta se conformou principalmente com o objetivo de gerar informação, agregando um grande número de especialistas e com uma tentativa de distinguir o seu trabalho daquele desenvolvido pelo Gapa. A Abia seria mais política, enquanto o Gapa seria mais assistencialista. Silva (1999) descreve os grupos mais políticos

¹¹³ A Finep é uma empresa pública vinculada ao Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovação, criada em 1967, que tem a missão de promover o desenvolvimento econômico e social do país por meio do fomento público à ciência, tecnologia e inovação em empresas, universidades, institutos tecnológicos e outras instituições públicas ou privadas.

¹¹⁴ Cientista Social pela Unicamp (1979-1982) e orientando de Peter Fry naquela época no mestrado de Antropologia Social da UFRJ.

como ativistas, enquanto os assistencialistas seriam aqueles que ofereciam serviços e atenção direta, assumindo o papel do Estado.

“O Gapa tinha mais a perspectiva da advocacy, a Abia tinha uma concentração, uma expertise muito grande em dar informações e dar esclarecimentos para grupos específicos”. (Silvia Ramos de Souza, entrevista realizada em 15/06/2011)

“(...) a parte da Abia era bem mais intelectualizada.” (Valéria Petri, entrevista realizada em 20/06/2011)

Inicialmente, a Abia não tinha portadores do vírus na sua composição¹¹⁵ e sua relação com o movimento homossexual era menos evidente. Seus membros eram principalmente pesquisadores, médicos e profissionais de saúde. Era uma associação criada por um médico e um hemofílico, integrante de um dos grupos em risco, porém considerado como vítima da irresponsabilidade do Estado, ao contrário de homossexuais, profissionais do sexo e usuários de drogas injetáveis, que eram vistos como culpados pela sua contaminação (Parker e Terto Jr, 2001).

A Abia também teve importante papel na definição da política nacional de controle da epidemia, seja como representante na Cn aids (da qual se afastou em 1992 por divergências acerca do papel da comissão), seja com relação às campanhas educativas, sempre assumindo uma posição de oposição (Abia, 1988b), à subnotificação dos casos (Abia, 1988a), ou à insuficiência e descontinuidade da assistência (Pedrosa, 1997; Souza, 1997). Para a Abia, “qualquer campanha de prevenção é uma CAMPANHA DE SOLIDARIEDADE” (grifo do autor) (Abia, 1988c, p.7) e deve ser baseada em um programa nacional de prevenção e controle da epidemia, elaborada com participação da sociedade civil, com a produção de “maratonas de informação, programas de horas¹¹⁶, em horário nobre, onde se forneçam os dados necessários para que cada um entenda e decida” (Abia, 1988c, p.7), fornecendo informações para que cada um pudesse entender e decidir, considerando as realidades locais e a diversidade da população brasileira, alertando e não alarmando a população como considerava que faziam as campanhas do Programa Nacional.

Herbert Daniel, que foi para a Abia convidado por Silvia Ramos em 1988, tornou-se rapidamente uma das principais vozes da instituição. Homossexual, com uma trajetória militante contra a ditadura e pelos direitos homossexuais, mesmo sem estar vinculado a grupos gays, foi exilado

¹¹⁵ O sociólogo Herbert de Souza, o Betinho, teve diagnóstico de aids depois da fundação da Abia.

¹¹⁶ Referindo-se a programas extensos de TV, em contraposição às chamadas publicitárias curtas, de cerca de meio minuto que compunham as campanhas governamentais.

entre 1974 e 1981, sendo o último anistiado do país a regressar. Em 1989, descobriu-se soropositivo e fundou o Grupo Pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids (Pela VIDDA), primeiro grupo criado por pessoas vivendo com aids do país e que assumiu um perfil político-assistencialista, mais próximo da forma de atuação do Gapa (Dias, 2012).

6.7.3 Posições e disputas ao interior do espaço militante

Com a entrada das associações específicas de luta contra a aids, houve uma mudança no espaço militante. Se anteriormente esse espaço era dominado pelos grupos homossexuais, para os quais a aids era um tema transversal, um dos diversos problemas enfrentados pela comunidade gay, assim como para grupos de talassêmicos e hemofílicos, menos atuantes por não desejarem vinculação com mais um fator de estigma e discriminação; os grupos específicos de luta contra a aids, surgiram buscando se distanciar da causa homossexual e tendo como tema central o controle da epidemia da aids, a exemplo do Gapa e da Abia, passaram a assumir a posição dominante. Apesar do Gapa ser a primeira associação, a Abia rapidamente adquiriu um status dominante nesse subespaço devido ao corpo de experts que conseguiu agregar, o capital social de alguns membros do seu conselho consultivo e seu potencial para a captação de recursos, bem como a penetração de seus representantes nos meios de comunicação, em especial de Herbert de Souza e Herbert Daniel. Vale destacar que alguns agentes desse espaço militante, como Betinho e Paulo Bonfim, assumindo a direção dessas instituições, conseguiram converter seu capital militante em capital político e exercer influência sobre os campos político e burocrático. São exemplos dessa influência o papel de Bonfim na legislação previdenciária aos portadores de HIV/aids e, principalmente, Betinho na legislação referente à questão do sangue e do acesso universal aos medicamentos para aids.

Da mesma forma, a entrada do grupo Pela VidDA, no início da década de 1990 no espaço militante reforçou o discurso centrado no portador de HIV/aids, principalmente com a conformação de outros grupos com essa característica, como Grupo de Incentivo a Vida (GIV), em São Paulo, VHIVER, de Belo Horizonte (1993), a Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/aids (RNP+) (1994) e o Movimento Patrocine a Vida, de Santos (1996) (Contrera, 2000; Galvão, 2000).

Considerando a proposta de Brown, Zavestoski *et al.* (2004) para a análise dos movimentos sociais em saúde, verifica-se que no subespaço militante do espaço aids existe a convivência das três categorias de movimentos:

- a) **Movimentos de saúde circunscritos a grupos específicos**, representados pelos grupos de luta pelos direitos dos homossexuais, pelos grupos de profissionais do sexo e de mulheres;
- b) **Movimentos de saúde incorporados**, onde além dos grupos de luta específica contra a aids, estão representados também os grupos de talassêmicos e hemofílicos, presentes principalmente nos anos iniciais da epidemia, quando o controle do sangue ainda era um problema; e
- c) **Movimentos de acesso a saúde**, representados pelos agentes oriundos do movimento da reforma sanitária que militavam também nas associações de luta contra a aids, não sendo a aids uma questão central para a reforma sanitária, mas bandeira de alguns agentes que tinham trânsito em associações específicas de luta contra a aids e no movimento sanitário.

As disputas entre esses grupos ficaram bastante evidentes nos Encontros Nacionais de ONGs/Aids, os Enongs, como são conhecidos. A primeira reunião aconteceu em São Paulo, em 1987, reunindo os três Gapas existentes à época (São Paulo, Minas Gerais e Rio de Janeiro). Em 1990, no encontro de Porto Alegre, já contava com a participação de outras instituições, como GGB, Abia e Iser, quando foi proposta a criação de uma rede brasileira de solidariedade, a ser discutida em um fórum ampliado, em abril de 1990, na cidade de Santos. As disputas ao interior do espaço militante davam-se entre as associações de luta específica contra a aids e os grupos onde a aids apareceu como tema transversal (movimento homossexual, movimento de hemofílicos, renais crônicos e talassêmicos), em especial os grupos homossexuais; e entre as associações específicas com posição mais política ou mais assistencial, com mais e menos recursos.

As principais disputas identificadas ao interior do espaço militante e na sua relação com os demais subespaços estão relacionadas a (ao):

- a) Financiamento, estrutura e articulação com o Programa Nacional de Aids (ONGs mais antigas, melhor estruturadas e com maior capacidade de captação de recursos eram

denominadas “King-ongs” ou poderosas, enquanto as mais novas, eram consideradas pobres ou fracas)¹¹⁷ (Contrera, 2000);

- b) Viver com HIV/aids (se inclui apenas aqueles com HIV/aids ou incluiu infectados e não infectados que convivem com soropositivos) (Galvão, 2000)
- c) Prevenção (quadro 8) (se o discurso incorporava ou não a discriminação e também uma mensagem condenatória aos homossexuais ou ao sexo; se pautada no medo ou na solidariedade, no viver com a doença)¹¹⁸;
- d) Uso do termo técnico: homens que fazem sexo com homens – HSH (apêndice VII) (para militantes homossexuais o termo é considerado uma “despolitização da homossexualidade”, enquanto para outros militantes e profissionais da aids, o termo contribui para a inclusão de homens que têm práticas homoeróticas mas não se consideram homo ou bissexuais, bastante comum à realidade brasileira).

(...) afirmo que no Brasil (e talvez devido ao hipotético preconceito) a maioria dos homens que têm relação sexual com outros homens não se considera e não é considerada “Homossexual”. Afirmo que o termo “Homossexual” (ou seus sinônimos, todos pejorativos) é entendido (!) pela quase totalidade da população brasileira como referente a indivíduos que têm certos traços afeminados e que são considerados marginais, sem vergonhas, ridículos, doentes, viciados, ligados à prostituição e ao crime(...) (Paulo Fatal. *Invicta: aids aqui*. 1988. p. 26)

Outro espaço onde eram tratadas as questões relacionadas à epidemia e que permite a identificação de disputas são as reuniões da Comissão Nacional de Aids.

6.8 Comissão Nacional de Aids: a construção do discurso oficial

Com a chegada de Maria Leide na DNDS, em fevereiro de 1986, foi realizada uma reunião nacional do Programa Nacional de DST/aids, sob a coordenação de Paulo Roberto Teixeira, do Programa Estadual de Aids de São Paulo, na qual foi traçado o primeiro plano de ação e foi criado um comitê assessor de aids, denominado “Comitê de grupos de risco” (Figura 8) (Oliveira, 2008).

“O Comitê foi histórico e coordenado por Paulo [Teixeira] inicialmente tendo grande ajuda de Jair Ferreira do Rio Grande do Sul, Lucia [Amaral], Eliana [de Paula] da

¹¹⁷ Áurea Celeste da Silva Abbade. Entrevista realizada em 20/06/2011, São Paulo, SP.

¹¹⁸ Eduardo Jorge Bastos Côrtes. Entrevista realizada nos dias 15/06/2011, 07/12/2011 e 08/12/2011, Rio de Janeiro, RJ; Luiz Roberto de Barros Mott. Entrevista realizada em 23/03/2011, Salvador, BA.

SES-BA, Mirian, professores de DIP de várias universidades, Vicente Amato Neto, do Emilio Ribas, e os grupos de risco. (...) Uma das primeiras funções do comitê foi apoio na pressão por um orçamento que permitisse executar o plano traçado.” (Maria Leide Wan del Rey de Oliveira, comunicação por e-mail em 12/04/2012)

A partir desse Comitê, com a chegada de Lair Guerra, foi criada a Comissão de Assessoramento em Aids, que se tornou responsável pela elaboração do discurso de autoridade com relação aos principais dilemas relacionados à epidemia da aids no país, quando ainda havia pouco conhecimento sobre a doença e não existia uma resposta terapêutica. A Comissão tinha caráter técnico-consultivo e como objetivos: assessorar o Ministério da Saúde em todos os aspectos relacionados com o controle da aids no Brasil; acompanhar a execução e participar da avaliação semestral do Programa de Controle da Aids; acompanhar no nível internacional a evolução das pesquisas relativas à aids; e assessorar a Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária na divulgação das informações às Coordenações Estaduais do Programa. A portaria de criação da Comissão de Assessoramento em Aids indicava 18 representantes de diferentes órgãos e instituições, sendo sete membros natos: Conselho Federal de Medicina (CFM), Conselho Federal de Odontologia (CFO), Federação Brasileira de Hemofilia, Sociedade Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, Colégio Brasileiro de Hematologia e Hemoterapia, Inamps, Grupo de Apoio e Prevenção à Aids; e representantes de 11 instituições que compunham a secretaria executiva: a diretora da DNDS, o diretor do Centro Nacional de Referência em Aids, os diretores dos Centros Nacionais de Referência das DST, e representantes do Pró-sangue, do Programa Nacional de Capacitação de Pessoal para Controle da Infecção Hospitalar, da Secretaria Nacional de Vigilância Sanitária, do grupo de Odontologia do Ministério da Saúde, da Divisão Nacional de Educação em Saúde, da Fiocruz, da Divisão Nacional de Epidemiologia e da Coordenadoria de Comunicação Social do Ministério da Saúde. Além de “sete personalidades de notório saber e reconhecida atuação no controle da aids, indicados pelo Ministério da Saúde” (Brasil, 1986a), contudo não houve uma relação nominal de quem eram esses representantes e nem foram localizadas as atas das duas reuniões realizadas nesse período (Brasil, 1994a; 2003b).



Figura 8 – Primeira reunião do Comitê de grupos de risco de aids, Ministério da Saúde, 1986: Paulo Bonfím e Edward MacRae, fundadores do Gapa-SP; Luiz Mott, GGB; um representante dos hemofílicos; Maria Leide, Diretora da DNDS/Programa de AIDS; Darcy Valadares e uma técnica da Educação em Saúde do MS. Em discussão a proposta da primeira grande campanha de aids. (Foto: Luiz Mott, arquivo da Dra. Maria Leide Wan Del Rey de Oliveira)

A partir de 1987, a sua denominação foi modificada para Comissão Nacional de Controle da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (CNCSIDA) e a lista de membros passou a ser nominal, indicando a instituição de cada participante. Os 10 membros da comissão foram indicados pela equipe do Programa Nacional de DST/Aids, compondo um grupo de experts, todos médicos, à exceção de Lair Guerra, biomédica, e de Hélio Pereira Dias, assessor jurídico do Ministério da Saúde (Quadro 9). Assim, houve um retrocesso no número de componentes e a exclusão do Gapa (Brasil, 1987b), o que indica um reforço do componente técnico-científico.

Entre 1986 e 2001, foram publicadas 08 portarias que alteraram a composição e denominação da Comissão, mas mantiveram seus objetivos, adequando-a a estrutura do Ministério da Saúde em cada momento. Em 1994, sofreu uma reformulação e recebeu a denominação pela qual é conhecida até hoje: Comissão Nacional de Aids (Cn aids) (Brasil, 1986a; 1987b; 1988e; 1992; 1994a; c; 1996; 2000a; b; 2003b).

Quadro 9 – Membros da CNCSIDA, conforme portaria MS/GM n. 101 de 10 de março de 1987, e trajetórias profissionais.

Membro (Instituição)	Trajetória profissional
Lair Guerra de Macedo Rodrigues (DN DST/Aids)	Biomédica, especialista em Administração de Saúde Pública e DST pelos CDC (EUA), mestrado e doutorado por universidades americanas na área de DST, professora da UFPB e mais tarde da UnB, trabalhou na área técnica de Saúde da Mulher do MS, Coordenadora da Divisão Nacional de DST/Aids.
Antônio Carlos Gerbase (SES-RS)	Graduado em medicina UFRGS (1974), na década de 1980 estava na Unidade de Dermatologia Sanitária da SES-RS como supervisor do programa de doenças venéreas e por volta de 1996 foi para a OMS.
Antônio Paulo de Menezes Filho (Inamps)	Médico, em 1988 era Vice-diretor de pesquisa e ensino do Hospital Evandro Chagas e Assessor da presidência do Inamps.
Euclides Ayres Castilho (Fiocruz)	Médico com Residência e doutorado em Medicina Preventiva (USP), livre-docente (1976) pela USP, docente do Departamento de Medicina Preventiva da USP (1968-1985) e epidemiologista da Fiocruz (1985-1996). Entre 1996 e 2000, foi Coordenador substituto da Coordenação Nacional de DST/Aids.
Hélio Gelli Pereira (Fiocruz)	Virologista brasileiro, com carreira na Inglaterra onde foi Chefe da Divisão de Virologia do Instituto Nacional de Pesquisas Médicas e chefe de Departamento de Virologia em universidade, após a aposentadoria na Inglaterra voltou ao Brasil, para a Fiocruz.
Hélio Pereira Dias (Ministério da Saúde)	Advogado, assistente jurídico do Ministério da saúde e assessor do ministro da saúde, palestrante na da 8ª CNS ("Saúde como direito de todos e dever do estado")
Norton de Figueiredo (Ministério da Educação)*	Professor de Clínica de Doenças Infecciosas e Parasitárias da UFRJ
Paulo Roberto Teixeira (SES-SP)	Médico dermatologista sanitário, gestor do Programa Estadual de aids de SP
Vicente Amato Neto (USP)	Professor de Doenças Infecciosas e parasitárias da USP
Walter Belda (USP)	Professor da cadeira de Dermatologia Sanitária da Faculdade de Saúde Pública da USP

* Norton de Figueiredo era coordenador do programa de aids da UFRJ e não chegou a participar de reuniões da Comissão Nacional. Celso Ferreira Ramos, que trabalhava com ele na UFRJ, como coordenador-executivo do programa de aids o substituiu desde a primeira reunião. (Brasil, 2003)

Em 1988, voltaram a figurar na sua composição representantes da sociedade civil organizada, incluindo além do Gapa-SP, outras associações interessadas na epidemia da aids como GGB, Abia, Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência (SBPC), Conselho Nacional de Igrejas Cristãs (Conic) e Associação Nacional de Moradores; representantes das universidades; do ministério da saúde; das secretarias estaduais de saúde e do campo médico (Brasil, 1988e).

Enquanto instância de assessoramento ao Programa Nacional nas questões técnico-operacionais relacionadas à epidemia da aids, a Cn aids assumiu importante papel na formulação inicial da política, constituindo-se como um grupo de experts no assunto, de diferentes subespaços sociais, que construíam o discurso oficial (Brasil, 2003). A redação das normas/relatórios, segundo

Pedro Chequer, era delegada ao médico infectologista Vicente Amato Neto, professor de Doenças Infecciosas Parasitárias da Faculdade de Medicina da USP¹¹⁹, apontando mais uma vez para a posição dominante dos médicos nos diferentes subespaços do espaço aids. No período de 1986, quando foi criada, até 2001, foram realizadas 63 reuniões da Cnaids (Brasil, 1994a; 2003b).

Na primeira gestão de Lair Guerra (1986 a 1989), a discussão dos pontos de pauta resultavam na elaboração de recomendações técnicas que eram adotadas pelo Programa¹²⁰ ou na constituição de subcomissões de especialistas para a definição de normas tendo como base essas recomendações, que incluíam membros e não membros da comissão, como no caso da definição dos critérios para uso do AZT (Brasil, 1988b; 1994a).

A introdução de um dos números do boletim epidemiológico que traz um documento elaborado pela Comissão Nacional de Controle e Prevenção da Sida/Aids, deixa claro o seu papel na elaboração do discurso oficial:

“Os documentos publicados nesse número representam a posição da DIVISÃO NACIONAL DE DST/AIDS-MS sobre direitos humanos e sobre a questão de testes sorológicos para a entrada no País. Qualquer pronunciamento contrário a esta posição é de responsabilidade pessoal do declarante.” (Lair Guerra de Macedo Rodrigues, Diretora da Divisão Nacional de DST/Aids, Boletim epidemiológico, ano III, n. 7, p. 1)

Ou seja, naquele período, a Comissão era parte do Estado e teve importante papel técnico e político, assessorando o Programa na definição das estratégias a serem adotadas (Brasil, 1994a). Contudo, em outras instâncias governamentais isso nem sempre ocorria, a exemplo da obrigatoriedade da testagem para admissão e nos exames periódicos das forças armadas, que ia contra a orientação ético-legal da Comissão. Essa orientação foi revogada em 2001 através de ação civil pública (Portaria n. 12/DGS, de 25 de janeiro de 1989) (Brasil, 2003). De modo que a referida comissão era reconhecida principalmente dentro do espaço aids, o que implicava poder simbólico, mas não fora desse subespaço social.

¹¹⁹ Pedro Novaes Chequer. Entrevista realizada em 03/08/2011, Brasília, DF.

¹²⁰ Por exemplo os documentos “Recomendações sobre o uso de AZT no país”, posicionamento inicial acerca da “Aplicação de teste anti-HIV para estrangeiros” e o documento “Crianças e adolescentes em situação de risco”, os dois últimos publicados inclusive no Boletim Epidemiológico (ano I, n. 8; ano II n. 10);

Para Bourdieu, a comissão é uma invenção organizacional que aglutina agentes com o objetivo de fazer coisas que não fariam isoladamente¹²¹. A comissão produz efeitos simbólicos da entrada em cena do oficial, dá conformidade oficial à representação oficial, elabora uma (nova) definição de um problema público, elabora uma solução, um relatório, que se torna discurso de autoridade (Bourdieu, 2012). O meta-poder do Estado materializava-se nas resoluções da Cn aids, incorporadas como políticas. Do seu surgimento até o final da primeira gestão de Lair Guerra em março de 1990, foi esse essencialmente o papel da comissão.

Entre os membros da Cn aids havia representação do Conselho Nacional de Igrejas Cristãs (Conic), mas outras instituições das diferentes tradições religiosas também tiveram participação ou influência no espaço aids

6.9 O campo religioso e o controle da aids

Alguns estudos têm analisado a resposta religiosa à epidemia da aids no país, abordando a contribuição das diferentes tradições religiosas (Galvão, 1997; Garcia, Laboy *et al.*, 2009; Garcia e Parker, 2011; Murray, Garcia *et al.*, 2011). Esse estudo não teve como objetivo abordar os aspectos envolvidos nessa questão, entretanto, tratando-se de uma sociedade onde a religiosidade e o ecumenismo são bastante presentes e de uma enfermidade relacionada à sexualidade, ao uso de drogas e, do ponto de vista religioso, a transgressão moral, a questão religiosa algumas vezes emergiu nas falas dos entrevistados, denotando a importância de analisar o papel dos agentes desse campo na configuração da política brasileira para controle à epidemia da aids no país, em especial para as estratégias de prevenção.

A análise apresentada nesse tópico foi embasada em alguns fatos históricos identificados nas entrevistas e em análise documental, bem como, revisão bibliográfica sobre o tema resposta religiosa, buscando elucidar a sua interferência na elaboração do discurso oficial.

¹²¹ “La commission est une invention organisationnelle (...) qui consiste à mettre les gens ensemble de telle manière qu’étant organisés de cette façon, ils font des choses qu’ils ne feraient pas s’ils n’étaient pas organisés comme ça.” (Bourdieu, P. *Sur l’État: cours au Collège de France 1989-1992*. Paris: Éditions Raisons d’agir Éditions Seuil. 2012 p. 49)

No Brasil, até a década de 1970, havia uma hegemonia da religião católica entre os brasileiros, que superava o percentual de 90%, resultado da influência do processo histórico de colonização portuguesa e do status de religião oficial até 1891¹²². Atualmente, a religião católica continua sendo predominante no país (73,6% em 2000; 64,6% em 2010), a despeito da tendência ao crescimento da diversidade de outros grupos religiosos, em especial de evangélicos, que passaram de 15,4% em 2000 para 22,2% em 2010 (IBGE, 2012).

No início da epidemia, a inexistência de uma terapêutica eficaz e as características de uma doença fatal tornavam a capacidade de resposta religiosa no nível local, por vezes, maior que a do próprio sistema de saúde, apesar de a doença historicamente ter sido associada pela religião ao pecado.

Inicialmente, o discurso religioso, em especial da igreja católica, mas também das igrejas pentecostais, relacionava-se à decadência moral, associando a aids a desvios de comportamento, haja vista os principais grupos atingidos pela epidemia (homossexuais, usuários de drogas injetáveis e profissionais do sexo). Esse ponto de vista reforçava o estigma e a discriminação associados aos grupos de risco. A aids era denominada por Dom Eugênio Salles, arcebispo do Rio de Janeiro, como um “castigo divino”, como o preço a pagar pelas transgressões cometidas (Galvão, 1997; Parker, 2009).

Vale lembrar, contudo, que D. Eugênio Salles teve importante papel na viabilização da construção do primeiro laboratório P3 no Brasil, intervindo junto à Camilo Calazans, presidente do Banco do Brasil, para a reconsideração da proposta, inicialmente rejeitada pelo responsável pela avaliação do projeto, que possibilitou a criação da rede nacional de laboratórios para isolamento e caracterização do vírus no país.

A CNBB também influenciou as mensagens e a linguagem utilizadas nas campanhas governamentais, como já comentando anteriormente.

Haja vista a proximidade com as populações menos favorecidas e a valorização da caridade e da solidariedade no discurso e na prática religiosos, a principal característica da resposta à epidemia da aids nas diferentes tradições religiosas foi o papel desempenhado na assistência e prevenção,

¹²² De acordo com a Constituição Federal de 1891, seção II, artigo 72, §7º: “Nenhum culto ou igreja gozará de subvenção oficial, nem terá relações de dependência ou aliança com o Governo da União ou dos Estados.”

sobretudo voltada para crianças e mulheres, expressas na implantação de casas de apoio e na assistência domiciliar, sendo exemplos a Casa Vida, da Arquidiocese de São Paulo, a PRAIDS¹²³, de orientação protestante, o Centro de Convivência Filhos de Oxum, ligada ao candomblé, ou o grupo ecumênico Associação de Ação Solidária (ASAS), no Recife (Galvão, 1997).

Para as religiões afro-brasileiras, consideradas como mais tolerantes às questões relacionadas à sexualidade¹²⁴, a aids implicou também a necessidade de novas práticas relacionadas aos rituais, como o uso de descartáveis ou a esterilização de instrumentais perfuro-cortante utilizados (navalhas, tesouras, lâminas de barbear e outros) (Galvão, 1997; Epega, 1998; Silva, 1998), e condutas em situações envolvendo soropositividade dos filhos de santo do terreiro (Galvão, 1997; Epega, 1998; Silva, 1998), além da formação de multiplicadores (Galvão, 1997). Muitas ações foram iniciativas de grupos não-religiosos como Instituto de Estudos da Religião (Iser), Centro de Referência e Treinamento DST/Aids – São Paulo (CRT-SP) e Grupo Gay da Bahia (GGB) (Galvão, 1997).

Assim como no campo médico, burocrático e no espaço militante, São Paulo também foi pioneiro na resposta religiosa. Em 1987, a Arquidiocese de São Paulo, através do seu arcebispo D. Paulo Evaristo Arns, implantou o Projeto Esperança, que promovia atendimento jurídico, apoio religioso e distribuição de cestas básicas. D. Paulo teve como braço direito nesse Projeto o padre Aníbal Gil Lopes¹²⁵ (Galvão, 1997), também médico e pesquisador, ou seja, a configuração da primeira iniciativa no campo religioso, então, teve como um dos seus principais agentes um padre médico. Ainda que essa não tenha sido uma situação frequente, evidencia mais uma vez a dominância do campo médico no espaço aids.

¹²³ A PRAIDS é uma casa para atendimento de doentes com HIV/aids, mantida pela Visão Mundial em convênio com o Centro Evangélico de Apoio à Vida, Ceavi, na zona sul de São Paulo.

¹²⁴ Segundo estudo conduzido pelo Centro Baiano Anti-Aids, entre os pais e mães de santo de 500 terreiros em Salvador, 82% disseram aceitar homossexuais, enquanto na população brasileira em geral a rejeição a esse grupo chegava a até 80%. (Mott, L. Os candomblés da Bahia e a AIDS: pesquisa em 500 terreiros de Salvador. In: Mott, L. e Cerqueira, M. (Ed.). *As religiões afro-brasileiras na luta contra a AIDS*. Salvador: Centro Baiano Anti-Aids, 1998. Os candomblés da Bahia e a AIDS: pesquisa em 500 terreiros de Salvador, p.9-28)

¹²⁵ Filho de uma família de pesquisadores, Aníbal graduou-se médico pela USP em 1973. Ainda durante a graduação resolveu cursar em paralelo o curso de Teologia do Seminário Arquidiocesano de São Paulo. Foi ordenado padre em 1973 com autorização do Papa Paulo VI por não ter cumprido as exigências mínimas para o ingresso oficial na igreja em função da formação em paralelo com o curso de medicina. À época, já era doutor em Fisiologia de Órgãos e Sistemas pela USP (1976) e tinha feito pós-doutorado na área de Biofísica de Processos e Sistemas na Universidade de Yale (EUA) (Gamboa, T. *Habemus Padre*. Disponível em: <http://www.olharvital.ufrj.br/ant/2005_07_21/2005_07_21_historiaviva.htm>. Acesso em: 12/10/2012.).

No campo burocrático, o CRT-SP também incentivou a resposta religiosa, através da criação, em 1988, do Grupo Religioso de Educação, Apoio e Solidariedade, de caráter ecumênico, que buscava definir áreas de atuação e capacitar integrantes das diferentes religiões; e no dia 1º de dezembro de 1988, dia mundial de combate à aids, 20 líderes religiosos participaram de ato ecumênico na Catedral da Sé, também a partir de uma mobilização promovida pela SES-SP (Galvão, 1997).

O principal conflito entre o discurso do campo burocrático e o campo religioso sempre esteve relacionado ao uso do preservativo, em especial para as religiões de tradição cristã, onde predominam os conceitos relacionados ao campo da moral. Para a igreja, as campanhas que incentivavam o uso do preservativo para prevenção da aids eram um estímulo à promiscuidade sexual (Galvão, 1997; Parker, 2009).

Estudos têm evidenciado uma divergência entre o discurso oficial da igreja católica, proferido pelas principais autoridades eclesiásticas, condenando ou silenciando a respeito das campanhas preventivas que promoviam o uso do preservativo e o respeito às diversidades sexuais, e a atuação de alguns de seus agentes, principalmente no nível local. Neste último nível, as lideranças eclesiásticas locais adotavam posições mais flexíveis, semelhante àquela da instituição com a qual a diocese conseguia articular a resposta à epidemia (Parker, 2009; Murray, Garcia *et al.*, 2011).

As religiões afro-brasileiras mostravam-se mais receptivas quando se tratava de uso de preservativos. De acordo com o levantamento junto a terreiros de Salvador, realizado pelo Centro Baiano Anti-Aids, os pais e mães de santo entrevistados reconheciam o preservativo (47%) e a informação (15%) como melhores formas de proteção, seguidos da prática de sexo seguro, utilização de material perfuro-cortante descartável e esterilizado, ainda que também tenham referido o afastamento dos portadores e a prática da monogamia, em proporções menores; além de em sua maioria (93%) terem concordado em se tornar centros de prevenção da aids e distribuição de preservativos (Mott, 1998).

O fato de Lair Guerra, primeira coordenadora do Programa Nacional de DST/aids ser batista, segundo Pedro Chequer, contribuiu no enfrentamento ao posicionamento da igreja católica, mantendo sempre a autonomia do Programa e do Estado na elaboração do discurso oficial.

“(...) a igreja queria interferir, mas eu acho que foi um momento favorável porque a Lair era batista e a interferência da igreja católica era vista como uma coisa esquisita, protestante e a igreja católica romana. (...) qualquer voz de interferência católica, era mais que a interferência do estado lá, era uma ofensa do ponto de vista da ideologia religiosa. (...) Então isso ajudou sabe, ajudou por que talvez se fosse ao contrário fosse mais aquiescente, né? Já imaginou se fossem os católicos carolas, por exemplo, ia ser muito mais aquiescente à intervenção da igreja católica. (...)” (Pedro Chequer, entrevista realizada em 03/08/2011)

Contudo, percebe-se que nem sempre o discurso oficial ficou livre da interferência do campo religioso, em especial da igreja católica, predominante no país, o que pode ser ilustrado pela “censura prévia” imposta à campanha de 1987 pelo Ministro da Saúde que resultou na substituição de termos como “camisa de vênus” e “coito anal”, pelos termos “preservativo” e “relação sexual”, por sugestão da CNBB¹²⁶.

Essa articulação entre agentes de diferentes subespaços foi uma marca da resposta brasileira à epidemia da aids. A complexidade e diversidade das relações estabelecidas, congregando militantes, médicos, religiosos, pesquisadores e burocratas, contribuíram para a complementaridade das diferentes visões, resultando em uma resposta estatal precoce, baseada nos princípios propostos pela Reforma Sanitária Brasileira, embora incipiente e pouco estruturada, principalmente em decorrência das possibilidades terapêuticas da época e da estrutura do sistema único de saúde brasileiro que começava a ser implantado. A criação de novas instituições especializadas naquele primeiro momento, como associações de luta contra a aids, estruturas administrativas especializadas (Programas Estaduais, Programa Nacional), centros de aconselhamento e testagem e centros de referência, bem como o estabelecimento de grupos de experts em suas respectivas áreas, foram fundamentais para a consolidação da política nacional no período seguinte (1990-2001), com a adoção de medidas de vanguarda para um país em desenvolvimento.

¹²⁶ Pastoral pede clareza na campanha. Folha de São Paulo. São Paulo. 26/02/1987 1987.

7 Evolução e consolidação da Política Nacional de luta contra a aids (1990-2001)

A resposta à epidemia da aids na década de 1980 ocorreu a partir da integração e complementaridade da ação de agentes de diferentes subespaços. Sendo os homossexuais o principal grupo afetado àquele momento pela aids, o movimento gay teve importante papel na divulgação de informações acerca da doença e sua prevenção, assim como demandou uma resposta governamental. A ocorrência de casos concentrava-se na maior cidade e principal centro econômico do país, a cidade de São Paulo, onde também surgiu, no final da década de 1970, o primeiro grupo homossexual do Brasil: o grupo Somos, a partir do qual o referido movimento organizou-se no país. Apesar de em um primeiro momento o movimento gay ter negado a doença, teve papel fundamental no reconhecimento da aids como um problema social que necessitava de medidas específicas.

A resposta governamental à aids, no Brasil, apresentou uma especificidade, relacionada ao nível de governo que implantou as primeiras ações. Tradicionalmente o Ministério da Saúde formulava uma política nacional, que era seguida e operacionalizada pelas unidades federativas. Em relação à aids, diversas ações começaram a ser implementadas em São Paulo, no Rio de Janeiro e no Rio Grande do Sul, mesmo quando o Ministério da Saúde ainda não tinha proposições para atuação frente a nova doença e até mesmo negava a necessidade de intervenção. A SES-SP foi pioneira, implantando o seu Programa de DST/aids no segundo semestre de 1983, sendo seguido por outros governos estaduais como Rio de Janeiro e Rio Grande do Sul. A política nacional de combate à epidemia começou a ser implantada em 1985, ano de preparação para a 8ª Conferência Nacional de Saúde, quando o movimento da reforma sanitária começava a debater nacionalmente seu projeto, e também ano da eleição de Tancredo Neves, com diversos quadros do movimento assumindo postos nas secretarias estaduais de saúde desde 1983 e no Ministério da Saúde a partir de 1985, e quando ainda eram incipientes as possibilidades terapêuticas com relação à aids.

Foi a partir da década de 1990, com a efetiva definição de dispositivos legais para a implantação do SUS e novas alternativas de medicamentos antirretrovirais¹²⁷, bem como com a

¹²⁷ O AZT (zidovudina) foi registrado no FDA em março de 1987; o ddI (didanosina) em 1991; o ddC (zalcitabina) em 1992; o d4T (estavudina) em 1994; o 3TC (lamivudina) e o SQV (saquinavir) em 1995; o RTV (ritonavir), o IDV (indinavir) e oNVP (nevirapina) em 1996; o NFV (nelfinavir), DLV (delavirdina) e o AZT+3TC em 1997; o EFV(efavirenz) e o ABV

garantia de recursos financeiros através do acordo de empréstimo junto ao Banco Mundial que a política nacional de aids consolidou-se. Este capítulo trata do período de 1990 a 2001, abordando a fase de consolidação da política (1990-1996) e de conformação de estratégias para a sustentabilidade da garantia do acesso universal (1997-2001).

7.1 Retrocessos e avanços do governo Collor

A década de 1990 iniciou com o primeiro governo federal eleito de forma direta através do voto popular após o período da ditadura militar. O governo Collor foi marcado pela política neoliberal de redução do Estado embasada numa reforma econômica e administrativa, com importante corte de gastos públicos (Faleiros, 2006), o que implicou em grandes entraves para o avanço da Reforma Sanitária e do Sistema Único de Saúde. Ainda que tenham sido promulgadas as Leis Orgânicas da Saúde (Lei 8.080/90 e Lei 8.142/90), a publicação da Norma Operacional Básica – NOB 01/91 subverteu diversas conquistas dessas leis. Os retrocessos políticos levaram a uma desmobilização do movimento sanitário, dando espaço para uma maior protagonismo dos gestores municipais e estaduais. Ao mesmo tempo, se a legislação ampliou o acesso da população aos serviços públicos de saúde, houve uma redução da ordem de cerca de 50% dos recursos destinados à saúde (Paim, 2008).

Foi nessa conjuntura que Alcení Guerra¹²⁸ assumiu o Ministério da Saúde, nomeando para Secretário Nacional de Assistência à Saúde, Ricardo Ackel¹²⁹, que convidou para assumir a Divisão Nacional de Aids o médico Eduardo Jorge Bastos Côrtes, professor da UFRJ desde 1977, instituição na qual se formou e fez Residência em Terapia Intensiva, com mestrado em Oncologia pela Universidade da Califórnia (Ucla), um dos principais centros de estudo de aids do mundo, onde estudou as neoplasias da aids. Côrtes havia retornado dos EUA expressando uma posição de oposição à política nacional, com algum destaque na imprensa. Na sua opinião, a estratégia governamental

(abacavir) em 1998; APV (amprenavir) em 1999; o LPV (lopinavir+ritonavir), o ddiE (didanosina entérica e o ABV+AZT+3TC em 2000; e o TNV (tenofovir) em 2001.

¹²⁸ Médico formado pelo UFPR (1972), com Pós-Graduação em Pediatria também pela UFPR (1973-1974), Chefe do Serviço de Medicina Social do Inamps da agência da Previdência Social em Pato Branco (1976-1979), Superintendente Regional do Instituto de Assistência Médica da Previdência Social do Estado do Paraná (1979-1982), elegeu-se Deputado Federal em 1983-1987 pelo PDS-PR e em 1987-1991 pelo PFL-PR; e Prefeito do Município de Pato Branco-PR, 1997-2000, também pelo PFL. Ministro de Estado de Saúde, 1990-1992, durante o governo Collor.

¹²⁹ Médico, Professor Assistente da UFPR (17/06/1980-20/11/1997), Diretor do Hospital de Clínicas da UFPR (1986-1990), Presidente do Inamps e Secretário Nacional de Assistência à Saúde, durante o governo Collor de Melo (1990-1992).

menosprezava a expansão e a heterossexualização da epidemia, bem como a identificação do HIV-2 no país e a necessidade de implementar ações de prevenção e tratamento¹³⁰. Alcení pretendia manter Côrtes sobre “rédeas curtas”¹³¹, pois considerava que Lair Guerra tinha “autonomia excessiva”.

A forma como foi conduzida a troca de dirigentes, com Lair Guerra recebendo a notícia da sua exoneração pelos jornais, causou constrangimento na equipe¹³², levando ao afastamento voluntário de quase todos seus integrantes¹³³.

“(...) as pessoas ficaram com medo de serem demitidas. Então todo mundo se ajeitou. Como gente saiu de outros lugares e veio também. Então, eu recebi aquilo realmente arrasado, porque de quarenta e poucas pessoas, ficaram lá, quatro. E [devido] a reforma administrativa, eu só ia poder ter uma secretária, que era no organograma das divisões que foi uma briga grande que eu tive lá, uma secretária e dois assessores. Eu tinha três DAS pra dar. (...) eu fiquei inicialmente com menos de 10 pessoas.” (Eduardo Jorge Bastos Côrtes. Entrevista realizada nos dias 15/06/2011, 07/12/2011 e 08/12/2011)

Além da conjuntura de reforma administrativa, a mudança de governo também implicou em uma descontinuidade para a política de aids, não apenas relacionada à entrada de um novo gestor e aos cortes de recursos do setor saúde, mas devido ao esvaziamento da equipe, a perda do status de prioridade¹³⁴, além do acesso limitado do novo gestor do programa ao Ministro, pelo menos até o início do segundo semestre de 1991, quando a situação do programa foi apresentada por Eduardo Côrtes ao Ministro em uma reunião.

“O Alcení Guerra incluiu a aids dentro das prioridades do ministério depois da famosa reunião que eu disse em público que o Programa de aids estava aquém das necessidades para o controle da epidemia no Brasil. Foi uma reunião fechada, mas pública, com todo Estado maior e Estado menor. Na hora que eu fui fazer o meu relato, eu tive a coragem de dizer isso pra ele. E ele ficou danado da vida, interrompeu a reunião e saiu. No dia seguinte ele recomeçou a reunião e ele não me demitiu. Ele até valorizou isso e incluiu a aids na reunião estratégica que ele tinha às segundas-feiras (...). Foi quando teve a grande mudança da aids

¹³⁰ "Africanização" pode mudar quadro no país. *Folha de São Paulo*. São Paulo. 19/08/1988 1988; Côrtes irá pesquisar o retrovírus HTLV-I. *Folha de São Paulo*. São Paulo. 30/10/1988 1988; Operários podem ter trazido da África, diz médico. *Folha de São Paulo*. São Paulo. 30/10/1988 1988.

¹³¹ Rédeas curtas. *Folha de São Paulo*. São Paulo. 26/04/1990 1990.

¹³² “(...) muita gente saiu, acho que foi mais por questão de fidelidade, como tudo se processou. Porque eu trabalhei diretamente com a Dra. Lair desde a criação. Ela fica sabendo que não é mais diretora por um jornal do Rio de Janeiro. (...) Ela ficou sabendo por alguém do Rio de Janeiro que ligou pra ela e disse: ‘Olha, quem vai ser o novo coordenador é o Eduardo Côrtes.’ (...) a gente achou que não foi uma maneira política e correta de se exonerar uma pessoa que se dedicou a essa luta, brigou pela luta. (...) eu não ia me sentir a vontade com uma pessoa que eu não conhecia, teve seus méritos claro, mas eu não conhecia. Então, como eu era do quadro do ministério, preferi me ausentar esse momento até para não atrapalhar o trabalho dele aqui e deixar ele mais a vontade pra montar a equipe dele como ele quisesse”. (Ieda Fornazier, entrevista realizada em 05/08/2012.)

¹³³ Pedro Novaes Chequer. Entrevista realizada em 03/08/2011, Brasília, DF; Ieda Fornazier. Entrevista realizada em 04/08/2011, Brasília, DF.

¹³⁴ “(...) antes, como eu te disse, não era prioridade. Na semana que eu entrei teve uma entrevista do Alcení Guerra, no Rio, que ele veio pedir a Xuxa, que na época estava no auge, pra fazer parte na campanha de crianças, né? De diarreias, desnutrição infantil e tal. E a imprensa sempre perguntando sobre aids. Ele falou assim ‘Que aids? Aids não é um problema. Problema é diarreia e mortalidade infantil’”. (Eduardo Jorge Bastos Côrtes. Entrevista realizada nos dias 15/06/2011, 07/12/2011 e 08/12/2011, Rio de Janeiro, RJ.)

no Brasil, que eu já tinha ido ao Banco Mundial e ele incluiu a aids e a agente acertou tudo.”
(Eduardo Jorge Bastos Côrtes. Entrevista realizada nos dias 15/06/2011, 07/12/2011 e 08/12/2011)

Um jovem pesquisador que estudava a soroprevalência em populações vulneráveis à infecção pelo HIV, Côrtes foi visto inicialmente como uma possibilidade de revitalização do Programa Nacional, cuja gestão anterior era criticada pelo tecnicismo e centralização (Parker, 2003). Contudo, sem conseguir articular-se com os pesquisadores da Fiocruz, dominantes no campo científico, e com a oposição das ONGs em reação à campanha veiculada em 1991¹³⁵, mesmo com bons relacionamentos nos EUA, Eduardo Côrtes permaneceu isolado. Ou seja, se no espaço aids norte-americano ele relacionava-se com o pólo dominante, ligado à oncologia, no Brasil, seu capital científico ao interior do espaço aids era restrito. A oncologia, sua especialidade de origem, não teve papel preponderante na resposta a epidemia da aids no Brasil, como teve nos EUA. De forma que Eduardo Côrtes, até aquele momento, ao interior do espaço aids no Brasil, era um recém-chegado tanto no campo científico como no campo burocrático, desconhecendo as normas e os trâmites da tecnoburocracia estatal. Assim, foi a partir do momento que assumiu a posição no ministério que começou a ganhar experiência na gestão. Além disso, tinha como fator complicador a ausência de prioridade dada pelo Ministro à epidemia da aids.

No período de março de 1990 a janeiro de 1992, quando Eduardo Côrtes esteve na direção do Programa, não aconteceram reuniões da Cn aids (Brasil, 1994a; 2003b).

É importante ressaltar que a gestão de Côrtes iniciou-se quando a aids era manchete nas capas de revistas voltadas para o público feminino, como *Contigo* e *Amiga*, onde houve a divulgação de casos de artistas brasileiros, portadores de HIV/aids, a exemplo do cantor e compositor Cazuza e do ator Lauro Corona. A veiculação constante de notícias e a exposição de imagens quase que semanalmente em diferentes fases da doença, desde o diagnóstico (1987 e 1988, respectivamente) até a morte dos artistas (1989, Lauro Corona e 1990, Cazuza) permitiram um acompanhamento da evolução da doença, evidenciada e materializada nos seus corpos. O preconceito em admitir a doença também apareceu, percebido através da reclusão e da omissão de informações ou na exposição dos

¹³⁵ As ONGS consideravam a campanha ameaçadora pelo apelo ao medo da aids e do doente de aids, assim como criticava a omissão do governo federal frente à epidemia de aids

fatos pela família e pelo próprio doente (Faustoneto, 1991). Da mesma forma, em 1991, foi massivamente divulgado, em âmbito internacional, o afastamento das quadras do jogador de basquete Magic Johnson, portador de HIV/aids.

Naquele período, houve, segundo o então Coordenador do Programa, uma tentativa de reestruturação da Comissão Nacional, incluindo a participação de esportistas e artistas, com objetivo de lhe dar maior visibilidade.

“(...) eu sugeri que se criasse uma Comissão Nacional de Aids não de profissionais de saúde apenas, mas uma comissão da sociedade. Então quem ia fazer parte dessa sociedade? (...) Pelé aceitou ser o presidente da nova Comissão Nacional de Aids e a gente começou a chamar pessoas da indústria, dos meios de comunicação, do meio científico. Então, o Pelé, vou te dar exemplo de algumas pessoas, muito conhecidas, representantes da sociedade. O Pelé, a Hebe Camargo, o João Araújo, que era o pai do Cazuzu, que era uma pessoa muito influente nos meios, não era um homem público, mas era o cara que controlava a Som Livre, que era a maior gravadora brasileira (...) O Paulo Ayrosa Galvão, que era o diretor do Hospital Emilio Ribas em São Paulo, que é o maior hospital de aids do Brasil. O Walter Clark, ele era um homem de TV também, ele tinha sido o executivo principal da Globo muitos anos e estava dirigindo as redes de TV educativas. Eu acho que ele tinha se aposentado, saído da Globo, mas era uma pessoa assim... apesar de [se chamar] Walter Clark, ele era brasileiro, de reconhecida competência nos meios de comunicação, enfim, eu tenho isso escrito e outras pessoas da área, tanto científica como... aí começou a ter um burburinho de gente querendo participar dessa comissão.” (Eduardo Jorge Bastos Côrtes, entrevista realizada nos dias 15/06/2011, 07/12/2011 e 08/12/2011)

Essa proposta significaria uma mudança na composição da comissão e no seu caráter. A Cnaids passaria de uma comissão de especialistas dos campos médico, burocrático e do espaço associativo para uma comissão de personalidades/ pessoas famosas, talvez com maior visibilidade e capacidade de sensibilização da sociedade brasileira, mas com menor poder técnico e científico e mesmo com pouca representatividade dos diversos grupos, o que poderia resultar inclusive em uma menor legitimidade frente à elaboração da política e do discurso oficial. Contudo, com o retorno de Lair Guerra, em março de 1992, essa comissão não chegou a se concretizar. As pessoas chegaram a ser contatadas, a comissão foi divulgada no discurso do presidente Collor em comemoração ao dia mundial de combate à aids, em 30 de novembro de 1991, mas não chegou a ocorrer nomeação dos membros ou reunião dessa comissão.

O boletim epidemiológico também sofreu alterações na sua apresentação e na sua proposta editorial na gestão de Côrtes. Nos anos iniciais (1987-1989), o boletim era um veículo de comunicação do Programa Nacional que além das informações epidemiológicas apresentava textos acerca das

principais questões em discussão, orientações do Programa Nacional, recomendações da Comissão Nacional, resultados de pesquisas ou mesmo análises da situação epidemiológica. Sua publicação era mensal, sempre relativa a 4 semanas epidemiológicas e impresso em papel branco nas cores vermelha e preta¹³⁶ (figura 9). Os dois primeiros números da gestão de Eduardo Côrtes mantiveram o formato anterior, trazendo a tradução de artigos publicados em revistas internacionais, além dos dados epidemiológicos.

A partir do nº 10, do ano III, referente às semanas epidemiológicas 14 a 22 de 1990, com objetivos de reduzir custos e buscando assemelhar-se ao padrão internacional adotado pela OMS e pelos EUA, o Boletim Epidemiológico começou a ser impresso em tamanho ofício na própria gráfica do Ministério, apresentação que só foi modificada no ano 2000, quando o meio eletrônico passou a ser a principal forma de difusão do Boletim. A maior modificação foi na proposta editorial: o boletim passou a apresentar apenas os dados epidemiológicos consolidados em tabelas, sem qualquer relato, análise ou divulgação técnica de assuntos relacionados à epidemia da aids (figura 10). O editorial do Boletim nº 11 informava que apresentaria artigos assinados por especialistas a partir da edição seguinte. O que, contudo, não aconteceu na gestão de Côrtes. O Boletim deixou de ser um veículo de divulgação da política e de estudos científicos, ficando restrito à informação epidemiológica consolidada em tabelas. Com o retorno de Lair Guerra, em 1992, foi mantida a forma de apresentação, mas a proposta editorial passou a incorporar novamente análises da situação epidemiológica, relatos de experiências e pesquisas científicas.

De acordo com Eduardo Côrtes, durante sua gestão, foi realizada uma revisão dos dados e incluído o procedimento de dupla digitação para identificação de erros. Existem referências a um atraso na publicação dos boletins na mudança da gestão de Lair Guerra para a de Côrtes, bem como uma irregularidade da publicação de números de acordo com Parker (2003). A análise dos boletins realizada no presente estudo, contudo, não foi capaz de evidenciar esse atraso, haja vista o período

¹³⁶ De acordo com um dos entrevistados, antes desse Boletim impresso em gráfica foram confeccionados artesanalmente alguns números com as primeiras informações epidemiológicas, contudo esses não foram localizados. (Gerson Fernando Pereira. Entrevista realizada em 04/08/2011, São Paulo, SP.)

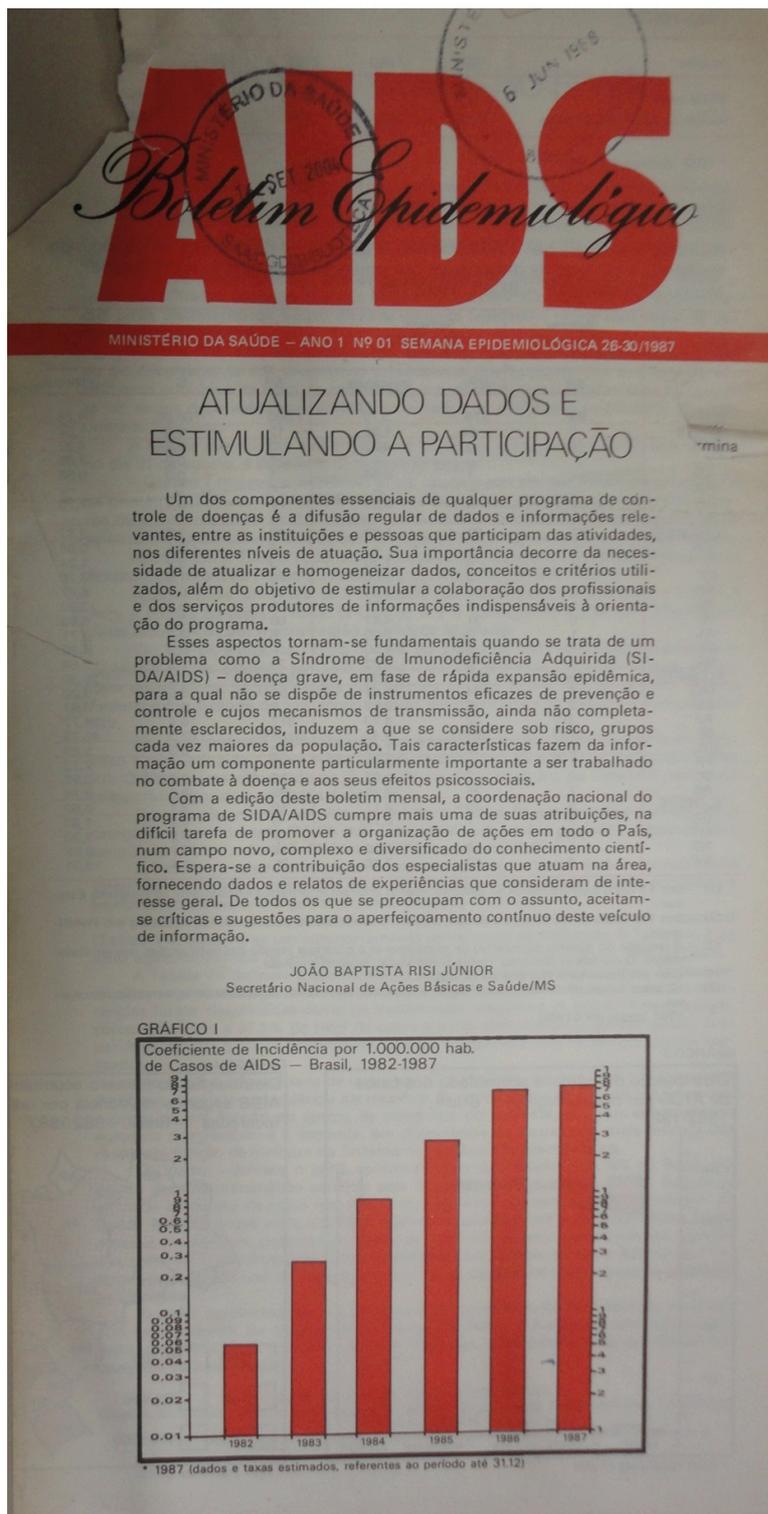


Figura 9a – Boletim Epidemiológico ano I, n. 1, semana epidemiológica de 23 a 30/1987, frente.

informado nos boletins ser referente às semanas epidemiológicas correspondentes ao período apresentado e não ao momento efetivo da sua publicação.

Com a mudança da equipe técnica, a suspensão das reuniões da Cn aids e a nova abordagem do Boletim Epidemiológico houve uma quebra nos canais de comunicação anteriormente estabelecidos entre Programa Nacional e organizações não-governamentais, secretarias estaduais, médicos e pesquisadores, o que pode ter contribuído também para o isolamento do coordenador nacional.

As críticas das ONG/Aids estavam associadas principalmente à omissão do governo (Abia, 1991a) e à campanha educativa “Se você não se cuidar, a aids vai te pegar”, considerada disseminadora de pânico e medo (Abia, 1991b; Galvão, 2000; Nascimento, 2005), contendo peças para a TV, a campanha tinha três fases previstas durante o ano de 1991.

“(...) era uma campanha de longo prazo.(...) a gente foi criticado, mas a única avaliação que teve, no Correio Brasiliense, em dezembro de 1990, mostrou que mais de 80% da população tinha aprovado aquela campanha. Mas os entendidos de aids falaram que era um horror (...) Foi a primeira de uma série programada, em que a gente primeiro ia criar o choque, depois ia fazer a campanha contra o preconceito (...) As pessoas não queriam que a gente falasse isso. Não pode falar que a aids não tem cura. (...) Tirando as doenças infecciosas, amigdalite, pneumonia, tuberculose, sífilis, gonorreia, o que você cura? Você não cura diabetes, você não cura hipertensão arterial, você não cura cirrose, você não cura enfisema. A gente usava ‘não tem cura’, como nenhuma tem, mas não queriam dizer isso, e era aquela coisa, aquela dificuldade. (...)”. (Eduardo Côrtes, entrevista)

Na primeira fase, foi veiculado um filmete de trinta segundos com algumas pessoas falando, no estilo depoimento, cuja ideia, de acordo com Eduardo Côrtes, era “(...) *comparar três doenças conhecidas com essa doença nova*”¹³⁷ e mostrar que todos são vulneráveis ao vírus, portanto deveriam se cuidar.

*“Eu tive tuberculose, eu tive cura.
Eu tive sífilis, eu tive cura.
Eu tive câncer, eu tive cura.
Eu tenho aids eu, não tenho cura.
Nos próximos dias, nos próximos meses, no próximo ano milhares de pessoas vão pegar aids e vão morrer. Se você não se cuidar, a aids vai te pegar!” (Campanha “Se você não se cuidar a aids vai te pegar, PN DST/Aids, 1991)*

¹³⁷ Eduardo Jorge Bastos Côrtes. Entrevista realizada nos dias 15/06/2011, 07/12/2011 e 08/12/2011, Rio de Janeiro, RJ.

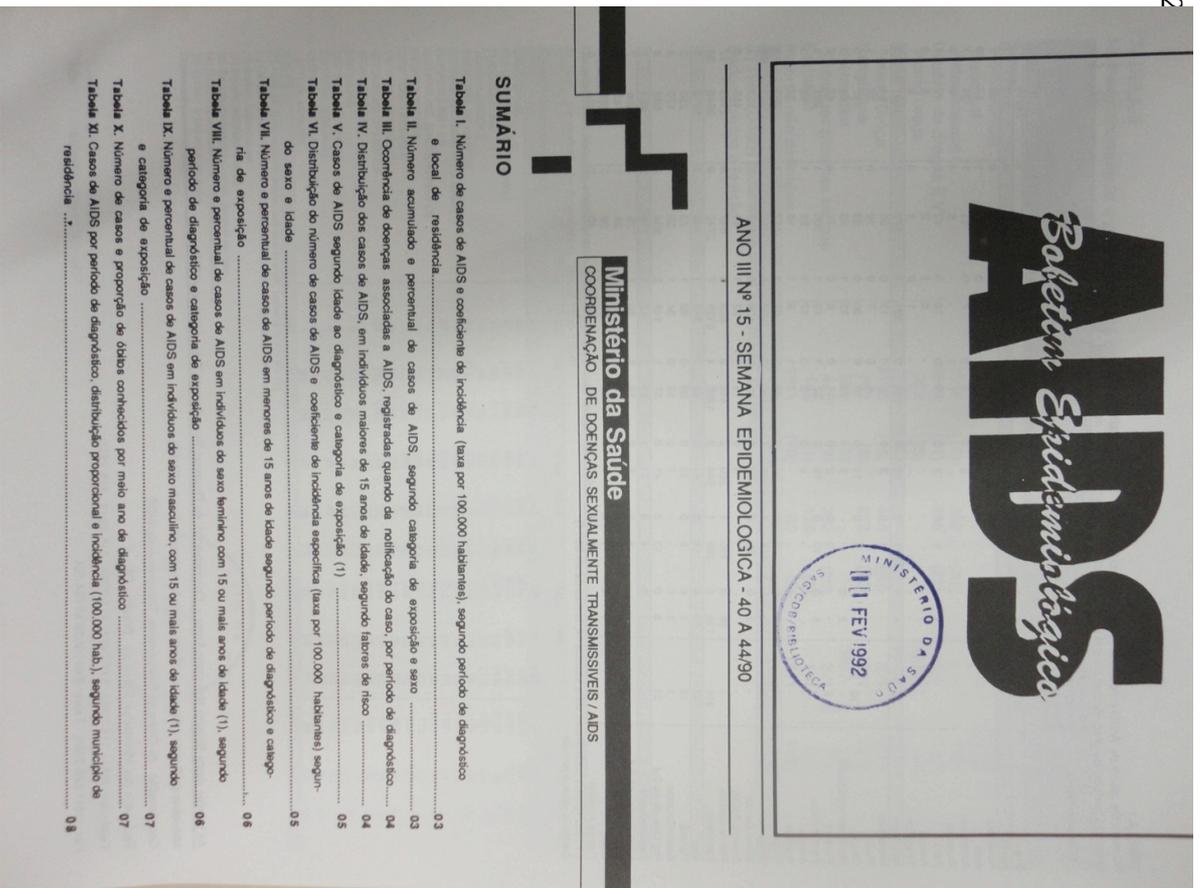


Figura 10 – Boletim Epidemiológico ano III, n. 13, semana epidemiológica 40 a 44/1990, capa e p.3.

TABELA II
Número acumulado e percentual de casos de AIDS, segundo categoria de exposição(1) e sexo - Brasil, 1980-1990

Sexual	Masculino		Feminino		Razão M/F	TOTAL	
	Nº (%)	(%)	Nº (%)	(%)		Nº (%)	(%)
Homossexual	8396 (62)	462 (32)	-	-	18 /1	8858 (60)	(50)
Bissexual	4909 (36)	-	-	-	4909 /-	4909 (33)	(33)
Heterossexual	2182 (16)	-	-	-	2182 /-	2182 (15)	(15)
Usuário de drogas E.V.	1305 (10)	462 (32)	-	-	3 /1	1767 (12)	(12)
Hom/Droga	2844 (21)	466 (33)	-	-	6 /1	3310 (22)	(22)
B/Droga	392 (3)	-	-	-	392 /-	392 (3)	(3)
Heter/Droga	317 (2)	-	-	-	317 /-	317 (2)	(2)
Sanguínea	2135 (16)	466 (33)	-	-	5 /1	2601 (17)	(17)
Hemolítico	792 (6)	282 (20)	-	-	3 /1	1074 (7)	(7)
Outros recipientes sangue	442 (3)	282 (20)	-	-	350 /-	350 (2)	(2)
Perinatal	143 (1)	128 (9)	-	-	2 /1	724 (5)	(5)
Fatores não definidos	1311 (10)	92 (6)	-	-	14 /1	271 (2)	(2)
TOTAL	13486 (100)	1430 (10)	1403 (9)	9 /1		14916 (100)	

(*) 1990 (Dados preliminares até a semana 44, terminada em 03/11)

Dados sujeitos à revisão

TABELA III
Ocorrência de doenças associadas à AIDS, registradas quando da notificação do caso, por período de diagnóstico - Brasil 1980-1990*

Agente etiológico/agravo	1980 - 1984		1985 - 1987		1988 - 1990		TOTAL	
	Nº (%)	(%)	Nº (%)	(%)	Nº (%)	(%)	Nº (%)	(%)
CANDIDÍASE	9	(2)	15	(4)	10	(3)	34	(2)
PNEUMONIA POR P. CARINII	47	(1)	180	(5)	52	(2)	279	(2)
TUBERCULOSE	17	(0)	90	(3)	11	(0)	118	(1)
TOXOPLASMOSE	14	(0)	655	(19)	144	(5)	814	(6)
OUTRAS INFECTIOSAS	34	(1)	392	(11)	7	(0)	433	(3)
HERPES SIMPLES	27	(0)	135	(4)	112	(4)	274	(2)
OUTRAS INF. BACTERIANAS (2)	3	(0)	11	(0)	10	(0)	24	(0)
CHITROCOCCOSE	15	(0)	10	(0)	7	(0)	32	(0)
OUTRAS MIOSSES (3)	3	(0)	132	(4)	10	(0)	145	(1)
ISOSPORÍASE	24	(0)	137	(4)	13	(0)	174	(1)
LINFOMAS	6	(0)	150	(4)	13	(0)	169	(1)
OUTRAS INF. FUNGICAS (4)	2	(0)	48	(1)	11	(0)	61	(0)
ESTRONKALOIDASE	2	(0)	26	(0)	11	(0)	39	(0)
OUTRAS NEPLASIAS (5)	4	(0)	44	(1)	11	(0)	59	(0)
TOTAL	308 (100)	3851 (100)	3851 (100)	18639 (100)	34845 (100)	34845 (100)	34845 (100)	

(*) 1989 (Dados preliminares até semana 44, terminada em 03/11)
 (1) Os dados entre parênteses resultam da razão diagnóstico/casos registrados
 (2) Escarlatina
 (3) Escarlatina, tétano, herpes simples
 (4) Escarlatina, tétano, difteria, coqueluche, sarampo
 (5) Escarlatina, difteria, coqueluche, coqueluche, candidíase
 Dados sujeitos à revisão

Essa primeira peça publicitária devido aos inúmeros protestos por parte das ONG/Aids, permaneceu pouco tempo no ar, segundo texto veiculado no endereço eletrônico do próprio Ministério da Saúde onde está o vídeo¹³⁸. Vale destacar que este é o único vídeo cujo texto explicativo refere qual era o governo e o gestor do Programa Nacional à época da sua produção e a repercussão da campanha entre as ONGs, apresentando Eduardo Côrtes como diretor do “Programa de Conscientização da Aids”, termo não localizado em qualquer material do Ministério da Saúde ou na imprensa, que àquela época ainda era Divisão Nacional de DST/Aids, o que evidencia a relação conflituosa com o grupo que o sucedeu na gestão do Programa (Figura 11).

A segunda fase da campanha tinha o objetivo de reduzir o preconceito e a discriminação dos portadores de HIV/Aids: “*abraço não dá aids, carinho não dá aids, respeito não dá aids, e terminava assim aids não tem cura, mas preconceito tem*”¹³⁹, enquanto a terceira fase abordaria as formas de transmissão da doença (relação sexual, agulhas e seringas compartilhadas, transfusão sanguínea e transmissão vertical)¹⁴⁰ (figura 12). A crítica dessa vez estava relacionada ao fato da campanha não tratar do uso do preservativo como principal forma de prevenção¹⁴¹. Foi um período em que as idéias do gestor da política nacional não estavam em consonância com a opinião das ONGs e de especialistas que vinham destacando-se no enfrentamento à epidemia no país, bem como, de pouca participação e articulação entre a burocracia estatal e os demais subespaços envolvidos na resposta à aids no Brasil.

No final de 1991, o governo brasileiro negou-se a participar de um ensaio de vacinas na fase I, primeira que testa a vacina em humanos, junto com Uganda, Tailândia e Ruanda¹⁴². Conforme relatado pelo então coordenador, já havia ocorrido uma reunião três meses antes, com participação de representantes da OMS, na qual foi negociada a participação do país em um esforço conjunto com países da Europa e Estados Unidos¹⁴³.

¹³⁸ <http://www.aids.gov.br/index.php?q=midia/1991-se-voce-nao-se-cuidar-aids-vai-te-pegar>, acesso em 22/11/2012

¹³⁹ Eduardo Jorge Bastos Côrtes. Entrevista realizada nos dias 15/06/2011, 07/12/2011 e 08/12/2011, Rio de Janeiro, RJ.

¹⁴⁰ Côrtes, E. Opinião: Campanha de aids entra em sua terceira fase. *Folha de São Paulo, Opinião*, 16 de julho de 1991, Cotidiano, p. 4-6

¹⁴¹ Campanha anti-aids não fala sobre camisinha. *Folha de São Paulo*. São Paulo. 09/07/1991 1991.

¹⁴² Governo se recusa a testar vacinas contra aids sem saber resultados. *Folha de São Paulo*. 05/12/1991 1991.

¹⁴³ Eduardo Jorge Bastos Côrtes. Entrevista realizada nos dias 15/06/2011, 07/12/2011 e 08/12/2011, Rio de Janeiro, RJ.

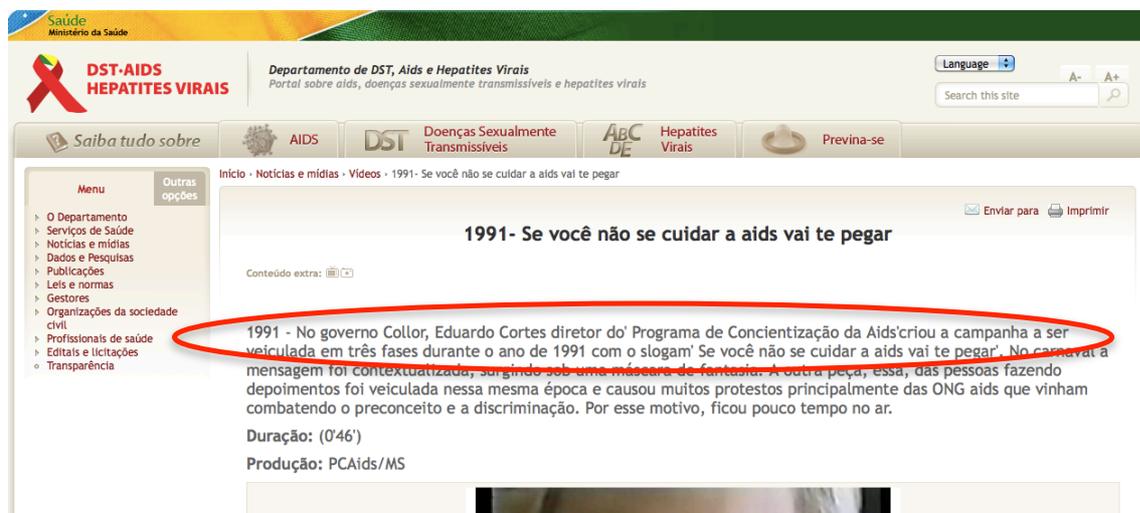


Figura 11 – Endereço eletrônico Departamento Nacional de DST, Aids e Hepatites Virais que apresentava o vídeo da campanha “Se você não se cuidar a aids vai te pegar”, com destaque no texto que faz referência ao governo e ao diretor do Programa Nacional à época, acesso em 10/12/2012.

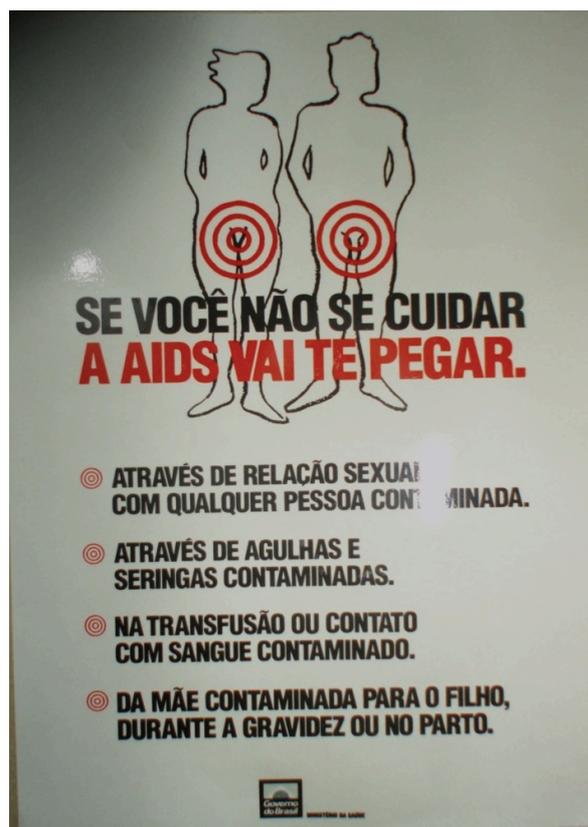


Figura 12 – Cartaz da campanha “Se você não se cuidar, a aids vai te pegar”, esclarecendo as vias de transmissão.

Contudo, como o documento apresentado pela OMS em dezembro de 1991 falava em transferência para a OMS da administração da pesquisa de vacinas no Brasil e definia os pesquisadores que iriam acompanhar a pesquisa, sem consulta prévia ao Ministério da Saúde, o Ministro Alcení Guerra não aceitou participar nessas condições¹⁴⁴, posição à qual se opuseram as ONGs, que enviaram ao Ministério da Saúde um documento solicitando a continuidade do diálogo com a OMS e elaboraram a primeira edição ou o número zero do Boletim Vacinas Anti-HIV/aids, editado por um conjunto de ONGs¹⁴⁵ (Figura 13).



Figura 13 – Capa do Dossiê Vacinas, elaborado pelos grupos Pela Vidda – RJ e SP e pela Abia em abril de 1992.

¹⁴⁴ Ibid.

¹⁴⁵ Gpv. Dossiê I: Vacinas, . Rio de Janeiro: Grupo PELA VIDDA - RJ, Grupo PELA VIDDA - SP e ABIA. Abril 1992. Beloqui, J. Uma história de luta contada em dez edições. Boletim Vacinas Anti-HIV/Aids. São Paulo. no 10: 3-4 p. 2003.

Embora tenha ficado à frente do Programa Nacional de Aids por um período relativamente curto (22 meses) quando comparado às gestões de Lair Guerra e Pedro Chequer, pode-se destacar pelo menos 3 fatos importantes para a consolidação da política de controle da epidemia de aids no Brasil durante a gestão de Eduardo Côrtes:

- O início da distribuição de AZT, pentamidina e ganciclovir pelo Ministério da Saúde em 1991¹⁴⁶ (Figura 14);
- O primeiro pronunciamento de um presidente em cadeia nacional de rádio e TV sobre aids, em 30 de novembro de 1991, em razão do dia mundial de combate à aids (01 de dezembro)¹⁴⁷ (Anexo V);
- O início das negociações para o primeiro acordo de empréstimo junto ao Banco Mundial¹⁴⁸.



Figura 14 – Notícia da Folha de São Paulo sobre a primeira compra de AZT pelo Ministério da Saúde, em 22 de fevereiro de 1991.

¹⁴⁶ Saúde recebe primeiro lote de AZT em abril. *Folha de São Paulo*. São Paulo. 22/02/1991 1991.

Teixeira, P.R. Políticas públicas em AIDS. In: Zahar, J. (Ed.). *Políticas, instituições e AIDS: enfrentando uma epidemia no Brasil*. Rio de Janeiro: Richard Parker, 1997. Políticas públicas em AIDS, p.43-68

¹⁴⁷ Leia o discurso do presidente. *Folha de São Paulo*. São Paulo. 1/12/1991 1991.

¹⁴⁸ Euclides Ayres de Castilho. Entrevista realizada em 05/05/2011, São Paulo, SP, Pedro Novaes Chequer. Entrevista realizada em 03/08/2011, Brasília, DF; Eduardo Jorge Bastos Côrtes. Entrevista realizada nos dias 15/06/2011, 07/12/2011 e 08/12/2011, Rio de Janeiro, RJ.

Mesmo que a decisão do Ministro Alcení Guerra em adquirir e disponibilizar medicamentos para a aids na rede pública tenha se dado em um momento de pressão e sem uma articulação prévia com outros setores do governo¹⁴⁹, como o Ministério do Orçamento, Planejamento e Gestão, que a oferta de medicamentos tenha sido escassa e irregular e que o acordo de empréstimo só tenha efetivado-se em 1993, esses acontecimentos estruturaram a base para a consolidação da política nacional de aids na gestão seguinte. Pode-se destacar que a entrada de um médico clínico na gestão do Programa Nacional, com experiência prévia no tratamento de pacientes com HIV/aids em uma realidade diferente da brasileira, com acesso de medicamentos para o tratamento dos doentes, associado à pressão da mídia e das ONGs, contribuiu para o início da implantação de uma política nacional de acesso a medicamentos para o tratamento da aids. A incipiência da política, naquele momento, pode estar relacionada aos limites do desenvolvimento tecnológico de uma terapêutica eficaz e a irregularidade da oferta.

O pronunciamento do presidente Collor em cadeia nacional de TV e rádio foi o primeiro e talvez o único de um presidente abordando a questão da aids, o que evidencia a priorização da questão pelo governo federal a partir do segundo semestre de 1991. Aproveitando o interesse manifestado pelo presidente que passou a questionar o Ministro da Saúde sobre a doença, Eduardo Côrtes sugeriu o pronunciamento no dia 1º de dezembro de 1991.

“(...) eu falei com o Alcení Guerra que era importante pro 1º de dezembro, que o presidente da república devia falar sobre aids.[Ou] Ele poderia entrar para a história como alguns presidentes que se omitiram. Eu falei isso pro Alcení e ele falou pro Collor. E o Collor resolveu fazer o pronunciamento à nação pra comandar as comemorações do 1º de dezembro de 1991”. (Eduardo Jorge Bastos Côrtes. Entrevista realizada nos dias 15/06/2011, 07/12/2011 e 08/12/2011)

¹⁴⁹ “Eu fiz uma previsão de custos e de remédios, eu tinha isso pronto. No dia que o Alcení me chamou lá porque a televisão estava lá e ia cobrar dele e ele me perguntou quanto custaria os remédios, eu disse “30 milhões de dólares”. (...) Foi a primeira vez que eu conversei com ele. Ele mandou me chamar lá correndo.(...) A nossa média de sobrevida era 6 meses. (...) Eu vi as pessoas morrerem aos quilos, não tinha remédio, não tinha nada, não é AZT, eu estou falando de remédio, não tinha remédio pra tuberculose pras pessoas, porque não tinham previsto isso. Não tinha remédio pra tratar *Pneumocystis carinii*. Matava assim... você via as pessoas morrerem por falta de remédio! Aquele negócio, eu me sentia péssimo. Por isso que eu quis tanto organizar essa questão. (...) Não apenas do AZT, antes do AZT, eu já tinha conseguido aprovar pra tratar todas as infecções dos doentes de aids e isso foi assim uma mudança enorme. As pessoas estavam cegas, não tinham remédio, as pessoas morriam de *Pneumocystis carinii*, ficavam alérgicas ao Bactrim que era o que tinha e não tinha pentamidina. Não tinha, não tinha, simplesmente não tinha.” (Eduardo Jorge Bastos Côrtes, entrevista realizada nos dias 15/06/2011, 07/12/2011 e 08/12/2011, Rio de Janeiro, RJ).

O discurso ocorreu no dia 30 de novembro, na noite anterior ao Dia Mundial de Combate à Aids, devido a uma viagem do Presidente para a Colômbia no dia seguinte. Segundo Eduardo Côrtes, assim como acontece com todo pronunciamento presidencial, o texto foi elaborado pelo cerimonial do Itamaraty, assessorado pela Coordenação de DST/Aids do Ministério da Saúde.

“(...) dois jovens diplomatas que iam lá, que eram a interface do presidente comigo, (...) eles é que iam lá com o discurso do Collor, pra escrever junto comigo, e eu recheava a questão técnica. Foram três vezes com esse discurso, nas três eu colocava falar de camisinha, nas três o Collor tirou, entendeu? Não falou de camisinha. Mas eu colocava. (...) Eles iam lá “e aí? Você tem que aprovar o discurso dele”, eu recheava, recheava, colocava os gráficos e aí o Collor fez uns bonequinhos, fez lá os gráficos pra mostrar... Foi isso que aconteceu. Foi o Itamaraty. Isso foi coordenado, provavelmente, pelo Marcos Coimbra, que era o Embaixador, que era acho o chefe da casa civil dele (...) E eu fiz a parte técnica do discurso.” (Eduardo Jorge Bastos Côrtes. Entrevista realizada nos dias 15/06/2011, 07/12/2011 e 08/12/2011).

O texto foi publicado na íntegra pelo jornal a Folha de São Paulo, no dia 01 de dezembro (Anexo V), Collor dizia que falava enquanto pai de dois adolescentes e Presidente da República. O texto dava destaque a questões técnicas, apresentando informações sobre a doença, considerada como uma emergência médica, seus modos de transmissão e sua epidemiologia. A aids era caracterizada como uma doença sem cura, mas evitável, em expansão, que apesar de ter acometido no início dos anos 80 principalmente indivíduos do sexo masculino com práticas homossexuais, já apresentava, naquele momento, maior participação de heterossexuais e usuários de drogas injetáveis, predominando, entre esses últimos, adolescentes de 13 a 19 anos, bem como avanço para municípios de menor porte. Ou seja, a aids era apresentada como uma doença que ameaçava toda a população, em especial os adolescentes. O texto destacava ainda a figura do soropositivo e a possibilidade de disseminação da doença através de milhares de pessoas que não sabiam estar contaminadas, mas poderiam transmitir a doença. O discurso era contra o preconceito e a discriminação, promovia uma atitude cristã, de misericórdia e ajuda aos doentes, defendia a permanência dos doentes no exercício profissional, mas não mencionava o uso de preservativo (sexo seguro) como uma das formas de prevenção e afirmava que “a promiscuidade é uma forma de comportamento que atenta para a própria vida”, evocando a questão moral. Foram apresentadas as ações que o governo federal estava implantando:

- o estabelecimento de um programa de prevenção e assistência;

- a constituição da nova Comissão Nacional de Aids que teria por presidente o jogador Edson Arantes do Nascimento, o Pelé, com objetivo de “mobilizar a sociedade para essa importante missão de combate à epidemia”;
- a distribuição de medicamentos, inclusive o AZT; e
- a descentralização do combate à epidemia para os municípios, através da criação de comissões municipais específicas¹⁵⁰.

Por fim, conclamava toda a sociedade civil a se engajar na luta contra a aids e que a guerra contra a aids seria vencida “com a ajuda de todos e de cada um dos brasileiros, e, acima de tudo, com a ajuda de Deus”. A ambiguidade permeava todo o discurso, que dava ênfase ora à explicação técnica, clara e desprovida de preconceitos, ora ao componente religioso, a moral e evidenciava o preconceito a determinadas práticas sexuais e mesmo ao modo de vida.

7.2 Da resposta samaritana à Pastoral da aids: a nova atuação da igreja

A década de 1990 marcou o posicionamento da igreja católica voltada para a “resposta samaritana” (Arns, 1990), baseada na compreensão, misericórdia, solidariedade e ajuda aos que sofrem, promovendo informações sobre a doença, a assistência aos enfermos, amigos e familiares, levando à formação de casas de apoio e atendimento domiciliar à soropositivos (CNBB, 1996; Galvão, 1997; Parker, 2009), bem como o posicionamento contra a discriminação, como pode ser observado no caso da menina Sheila.

Apesar de pregar que a aids podia atingir qualquer pessoa através da contaminação sanguínea, o discurso da CNBB continuava carregado de preconceito. A proposta era de uma educação sexual que resgatasse “a visão sadia da sexualidade humana”, incentivando “a viver a fidelidade na união do homem com a mulher no matrimônio superando formas de promiscuidade e libertinagem” (CNBB, 1996). Ponto de vista que se contrapunha àquele dos homossexuais, que priorizavam o prazer.

¹⁵⁰ Na sequência da reunião que marcou a priorização da aids pelo governo, o Ministro Alceni Guerra levou a proposta de criar programas municipais de aids, como já havia sido implantado para outras doenças. “(...) Ele mandou uma carta pra cada prefeito do país, eu que coordenei essa operação, falando sobre aids, da necessidade de se criar um programa nas cidades”. (Eduardo Jorge Bastos Côrtes. Entrevista realizada nos dias 15/06/2011, 07/12/2011 e 08/12/2011, Rio de Janeiro, RJ.)

Caso Sheila

Em maio de 1992, a Confederação Nacional dos Bispos do Brasil (CNBB) repudiou a orientação do Sindicato dos Estabelecimentos de Ensino do Estado de São Paulo (SIEEESP) de recusar como alunos crianças portadoras de HIV/aids. A decisão surgiu como resultado da consulta da escola Ursa Maior, que não aceitou a matrícula da menor Sheila Caroline Cortopassi de Oliveira, de 5 anos, que já frequentava a escola, depois de ter conhecimento que a menina era portadora do vírus HIV. O caso teve ampla divulgação na mídia. Além da CNBB, o médico Vicente Amato Neto, consultado pela justiça paulista, e a Sociedade Brasileira de Infectologia, representada pelo seu presidente Paulo Augusto Ayrosa Galvão e seu vice-presidente, André Vilella Lomar também se posicionaram contra a posição do SIEEESP e contra a discriminação dos portadores de HIV/aids. Sheila recebeu uma bolsa do Colégio São Luiz, tradicional colégio católico de São Paulo.

Fonte: Biancarelli, Aureliano. Pais vão a juiz para matricular filha com Aids. Folha de São Paulo, 1º de maio de 1992, Cotidiano, p. 3-4.; A falta de informação e a aids. Folha de São Paulo, 30 de maio de 1992, Cotidiano, p.3-3.

Embora o discurso não classificasse a homossexualidade como doença, a abordagem deixava clara essa visão. Excluídos os casos de contaminação através do sangue, a adoção de comportamentos baseados em valores de uma moral religiosa seria a única alternativa segura para evitar a doença. Nesse sentido, associava o sexo ao pecado e a aids era compreendida como uma punição. Considerava que o objetivo das campanhas promovidas por órgãos públicos e outras instituições era “transformar práticas de risco em práticas mais seguras”, mas que não eliminavam o risco da contaminação, o que só seria alcançado através da adoção dos princípios da moral cristã com relação ao valor da sexualidade, do seu uso e de sua abstinência (CNBB, 1996).

Em 1995, D. Paulo Evaristo Arns passou a classificar o uso do preservativo como “um mal menor”, ainda que não recomendasse o seu uso indiscriminado e tratasse a sexualidade como algo negativo. Sua fala também apontava para a adoção de uma linguagem mais popular, usando o termo camisinha, que a própria igreja católica considerava inapropriado nas primeiras campanhas.

“Eu não recomendaria simplesmente a camisinha. Mas eu diria se, por exemplo, marido e mulher, que tem direitos, direito absoluto ao ato conjugal, se um deles tem [aids], então, é claro que deve prevenir, para que o outro não seja contaminado. Porque entre os dois males, sempre se deve escolher o menor. Agora, dizer, recomendar a todo mundo: “Use camisinha e faça”..., não é? Olha, ela não é segura! Há 30% de perigo de, sobretudo as nossas, 30% de perigo. Em segundo lugar, o sexualismo desenfreado não ajuda a nação a crescer. Em terceiro lugar, nós, como governo, ou como igreja, ou como instituição, nós não temos o direito de dizer ao outro: “Olha aqui, você pode fazer o sexo à vontade, desde que você se previna”. Eu acho que cada um tem que educar-se para que a vida em família seja realmente a base da sociedade.” (D. Paulo Evaristo Arns, Programa Roda Viva, 25/12/1995)

No final do ano de 1997, o “irmão” Henrique Sá destacou-se em uma visita de técnicos do Ministério da Saúde no Estado do Amazonas. Tratava-se de um caboclo amazônico e pessoa vivendo com HIV/aids, que fundou um centro de atividades e de convivência em Manaus. Enfatizava a diferença entre proclamar e garantir direitos. Irmão Henrique foi o responsável pelas primeiras articulações entre o Programa Nacional, representado pelo seu diretor, Pedro Chequer, e o presidente da CNBB, Dom Jaime Chamelo, que resultaram na criação da comissão de DST/aids da Pastoral da Saúde em 1999 (Costa Filho, 2004, Pastoral da Aids, 2012). Em 2001, a comissão foi desvinculada da Pastoral da Saúde e foi legalizada a Pastoral da Aids, tendo como bispo referencial Dom Eugênio Rixen. A Pastoral da Aids era um serviço de prevenção ao HIV e assistência aos soropositivos assumido pela igreja cujo logotipo unia dois símbolos: a cruz que representava a solidariedade e o laço vermelho, símbolo internacional da aids.

“(...) sem preconceitos, acolhe, acompanha e defende os direitos daqueles e daquelas que foram infectados pela aids.” (Diretrizes Gerais da CNBB 2003-2006, n. 123)

Assim como aconteceu com a política Estatal, que incorporou os princípios e diretrizes do que vinha sendo desenvolvido nos estados, na década de 90, a CNBB incorporou no seu discurso o que já vinha sendo executado no nível local desde a década de 80¹⁵¹.

¹⁵¹ Apesar dos avanços na relação entre Programa Nacional e igreja católica, em 2012, questões religiosas interferiram na divulgação da campanha prevista para o carnaval. Voltada para os jovens homossexuais de 15 a 24 anos, grupo que apresentou 10% de aumento no número de casos entre 1998 e 2010, enquanto entre os heterossexuais do mesmo grupo etário houve redução de 20% (Brasil. Boletim Epidemiológico - Aids e DST. Departamento De Dst, A.E.H.V. Brasília: Ministério da Saúde. VIII 2011.), a peça apresentava dois homens homossexuais e tinha como slogan "Na empolgação pode rolar de tudo. Só não rola sem camisinha. Tenha sempre a sua". Mesmo após o lançamento da campanha no Rio de Janeiro com exibição do vídeo, a peça veiculada na TV pelo Ministério da Saúde foi substituída por outra na qual um casal heterossexual falava de dados estatísticos que mostravam o crescimento da infecção entre jovens gays e da redução do uso do preservativo. O veto teria vindo do Palácio do Planalto segundo o Departamento de DST/Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde, e era atribuído ao receio do governo em contrariar grupos religiosos. A informação foi negada pelo Ministro da Saúde, Alexandre Padilha. (Formenti, L. ONGs acusam governo de discriminar gays. [Estadao.com.br](http://www.estadao.com.br), 11/02/2012, <http://www.estadao.com.br/noticias/geral,ongs-acusam-governo-de-discriminar-gays,834415,0.htm>)

7.3 O papel do Banco Mundial na consolidação da política

Apesar de não existirem provas documentais acerca da articulação do primeiro acordo de empréstimo em 1991, os relatos de agentes que ocupavam posições distintas e até mesmo opostas, no sentido de participarem de polos diferentes na disputa pela dominância no espaço aids (Eduardo Côrtes, Euclides Castilho e Pedro Chequer), convergem nesse sentido.

“Quando o programa de aids passou a ser prioridade no Ministério da Saúde, sabe, aí nós fomos incluídos para o financiamento do Banco Mundial.” (Eduardo Jorge Bastos Côrtes. Entrevista realizada nos dias 15/06/2011, 07/12/2011 e 08/12/2011)

“Uma outra coisa que o Alcení fez, foi aceitar uma proposta do Banco Mundial para firmar um acordo de empréstimo para o “PN”. Ele indicou, isso eu quero dizer sem provas documentais, o Edmur Pastorello, para negociar junto ao Banco. O Edmur me chamou. Foi o Edmur e eu que fizemos a carta de intenção para apresentar ao Banco, com “palpites” do Pedro Chequer. (...) o Acordo de Empréstimo com o Banco Mundial só foi assinado, que passa pelo Senado, o Ministério da Fazenda e tudo mais, pelo Ministro Adib Jatene, mas foi uma iniciativa do Ministro Alcení Guerra. A verdadeira iniciativa, por parte do Banco Mundial, foi da Maureen Lewis, uma norte-americana que passou a adolescência aqui no Brasil.” (Euclides Ayres de Castilho, entrevista realizada em 05/05/2011)

“Em 1991. Na época, Edmur Pastorello, que é da USP, trabalhava como assessor do ministério para o Alcení Guerra. Ele convidou o Euclides. Eu era uma pessoa anátema, por que antes eu trabalhei (...) como diretor do CENEPI, na época do cólera. E como o ministro Alcení Guerra quis esconder os óbitos, eu denunciei, (...) ele me mandou para o Acre, não podia me demitir porque eu era estável no governo e aí o Euclides me chamou escondido porque ele não podia saber que eu estava envolvido. Aí se fez as duas, três primeiras páginas do que seria o embrião do projeto de acordo do Banco Mundial, que o Dr. Adib Jatene assumiu. (...) Nós fizemos uma reunião no prédio da FUNASA, no anexo que ficou a FUNASA, onde depois passou a ser CENEPI e agora não sei o que é mais, não é mais CENEPI por que CENEPI não existe mais. E aí nós discutimos alguns princípios e tal, que o Pastorello utilizou e depois o Pastorello continuou com o Adib porque como era da USP, terminou continuando e a coisa aconteceu do primeiro acordo de empréstimo.” (Pedro Novaes Chequer, entrevista realizada em 03/08/2011)

O Banco Mundial já havia financiado, através do Projeto Nordeste, um montante de 7,4 milhões de dólares para o controle e prevenção da aids, recurso que permitiu a elaboração de campanhas veiculadas na imprensa e de materiais educativos, bem como aquisição de equipamentos e materiais para bancos de sangue e laboratórios de saúde pública, contribuindo para a estruturação do Programa e na preparação do acordo de empréstimo específico (World-Bank, 1997). Mas foi o Brasil que buscou o Banco para o financiamento da sua política de HIV/aids, em um momento em que este ainda hesitava em financiar ações relacionadas à epidemia da aids, não considerado um investimento produtivo por parte dos economistas (Beyer, Gauri *et al.*, 2005). O financiamento de projetos

específicos para controle da aids pelo Banco estavam restritos ao Zaire (1989) e à Índia (1991), ainda que diversos projetos incluíssem componentes para o controle da aids e DSTs (World-Bank, 1993).

Com inúmeras denúncias de irregularidades, o ministro Alcení Guerra deixou o cargo em 23 de janeiro de 1992. O Ministério da Saúde foi assumido interinamente pelo Ministro da Educação, o físico José Goldemberg, que acumulou as duas funções até 13 de fevereiro, quando o médico cardiologista Adib Jatene assumiu o cargo¹⁵².

Eduardo Côrtes permaneceu no Programa Nacional até a chegada de Jatene, quando foi substituído pela sua antecessora, Lair Guerra. A permanência de Edmur Pastorello¹⁵³ na assessoria ao Ministro Adib Jatene permitiu a continuidade do processo de negociação junto ao Banco Mundial e, sob a coordenação de Lair Guerra, o projeto foi concluído, tendo contado com a consultoria de vários ativistas na sua elaboração. O projeto seguiu então para tramitação na Câmara dos Deputados e no Senado.

Com o impeachment do presidente Collor no final de setembro e a entrada de Itamar Franco, iniciou-se um novo período na saúde, mas mesmo com a troca de Ministros¹⁵⁴, Lair Guerra manteve-se na coordenação do Programa Nacional de Aids.

O primeiro acordo de empréstimo junto ao Banco Mundial foi assinado em 1993, após duas missões do Banco¹⁵⁵, a primeira realizada em outubro de 1992 e a segunda em janeiro de 1993.

Também conhecido como AIDS I, o projeto tinha como objetivos gerais a redução da incidência e transmissão do HIV e de DSTs; e o fortalecimento de instituições públicas e privadas responsáveis pelo controle de DSTs e HIV/aids, através de um aporte financeiro de 250 milhões de

¹⁵² Vaz, L. Adib Jatene é o mais cotado para assumir a vaga de Alcení. *Folha de São Paulo*. São Paulo. 29/01/1992 1992.

¹⁵³ Médico sanitário e professor doutor do Departamento de Epidemiologia da Faculdade de Saúde Pública da USP. Entre 1980 e 1983, foi diretor Divisão Nacional de Doenças Crônicas-Degenerativas (DNDCD) do Ministério da Saúde, e superintendente da Campanha Nacional de Combate ao Câncer, de 1980 a 1985. Foi diretor do Instituto de Saúde da SES-SP entre 1987 e 1989, e secretário geral do Ministério da Saúde de 1989 a 1990. Em 1992, foi Diretor de Operações da Fundação Nacional de Saúde e depois Chefe de gabinete do Ministério da Saúde, função que assumiu também entre 1995 e 1996. Na SES-SP, em 1993 coordenou os Institutos de Pesquisa, entre 1997 e 1999 assumiu a coordenação de Planejamento de Saúde, e em 1999 foi assessor técnico de gabinete. Entre 2002-2003 foi diretor técnico-científico da Fundação Oncocentro de São Paulo, da qual foi diretor-presidente entre 2003 e 2011 (Inca. O câncer como problema de saúde pública. Depoimentos para a história do controle do câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA/Fiocruz: p. 36 p. 2011.).

¹⁵⁴ Durante o governo Itamar Franco, no período de outubro de 1992 a agosto de 1993, o Ministro da Saúde foi o médico Jamil Haddad, sucedido pelo também médico Henrique Santillo, que permaneceu no cargo até o final do governo Itamar em 01 de janeiro de 1995.

¹⁵⁵ A primeira missão composta por M. Lewis (líder da missão), M. Jacobs (analista de operações), R. Hoffman (oficial de operações), J. Wilson (consultor), K. Holmes (consultor), M. Moore (consultor), E. Ayres Castilho (consultor) e S. Dompieri (consultor); a segunda, por M. Lewis (líder da missão), M. Jacobs (analista de operações), J. Wilson (Consultor), C. Bertao (assessor sênior), E. Ayres Castilho (consultor), S. Dompieri (consultor), D. Schopper (consultor) e F. Zacharias (consultor).

dólares (160 milhões do BIRD e 90 milhões do governo federal), distribuídos em 4 componentes (World-Bank, 1993; Beyer, Gauri *et al.*, 2005):

1. Prevenção (US\$93,9 milhões): programas de informação, educação e comunicação voltados para o público geral e grupos de alto risco; ampliação da capacidade de diagnóstico, aconselhamento, testagem e intervenções precoces; aquisição e distribuição de preservativos;
2. Serviços (US\$75,7 milhões): serviços de saúde para pacientes com HIV/aids e DSTs; integração de prevenção e serviços médicos ao aconselhamento visando melhorar e reduzir os custos da assistência;
3. Desenvolvimento institucional (US\$42,3 milhões): treinamento de profissionais de saúde, melhoria de serviços laboratoriais e assistência técnica; e
4. Vigilância, Pesquisa e Avaliação (US\$14,6 milhões)¹⁵⁶: vigilância epidemiológica, avaliação do programa e estudos especiais, incluindo análises epidemiológicas, de custos, e impacto econômico do HIV/aids (World-Bank, 1993; Beyer, Gauri *et al.*, 2005).

O maior volume de recursos estava alocado no componente Prevenção, corroborando com a política do Banco, que não aconselhava o investimento em tratamento para países em desenvolvimento. Assim, Banco e governo chegaram a um acordo com relação à política de fornecimento de medicamentos antirretrovirais: o Banco não concordava com o fornecimento de AZT garantido pela política brasileira, visto que considerava o tratamento caro e não efetivo, e exigia a redução de taxas de importação para preservativos, permitindo uma redução do preço final ao consumidor (Beyer, Gauri *et al.*, 2005).

(...) Esse é um dos artigos que nós estamos trabalhando desde o primeiro momento, desde 1991, 92, 93, a gente já defendia que tratamento era prevenção, que o acesso ao tratamento era prevenção. (Valdiléa Gonçalves Veloso dos Santos, entrevista realizada em 14/06/2011)

Um indicador importante da qualidade e efetividade do serviço para o Banco Mundial (2004a) foi a baixa prevalência de resistência a medicamentos ARVs (6,6%) documentada por um estudo realizado em 2003 no Brasil (Brindeiro, Diaz *et al.*, 2003). Até 2012, contudo, não havia sido monitorada a possibilidade

¹⁵⁶ Um montante de US\$ 23,5 milhões foi reservada para contingências físicas e de preço.

de reversões de comportamentos (no sentido de comportamentos de maior risco) em consequência do programa de tratamento bem-sucedido do país.

Os resultados obtidos levaram inclusive o grupo de avaliação do Banco a ratificar a importância do fornecimento de medicamentos ARVs, quando considerou que tanto o AIDS I como o AIDS II, assinado em 1998, foram fundamentais para investimentos em capacitação para tratamento e assistência que viabilizaram a sua adoção (World-Bank, 2004a).

O primeiro acordo de empréstimo foi executado entre os anos de 1994 e 1998, tendo importante papel no estabelecimento de financiamentos para as ONGs, Estados e municípios e na criação de uma estrutura adequada ao funcionamento do programa, tornando-o capaz de induzir de fato uma política nacional, inclusive legitimando atividades controversas de prevenção como a redução de danos¹⁵⁷, trabalho com presidiários e programas para profissionais do sexo (World-Bank, 2004a; Beyer, Gauri *et al.*, 2005).

O segundo acordo de empréstimo, o AIDS II, vigente entre 1999 e 2002, teve um custo total de US\$ 296,6 milhões, 99% do estimado (300 milhões de dólares, sendo 165 milhões do BIRD e 135 milhões do governo federal). Apesar de não ter recursos para medicamentos, teve investimentos para promover hospitais-dia, assistência domiciliar terapêutica, e outros serviços a pacientes não internados; diminuir o custo de preservativos, através de redução de impostos e outros meios; implantar um sistema de monitoramento e avaliação; e fortalecer a gestão de estados e municípios, devolvendo algumas responsabilidades (World-Bank, 2004a).

O governo tornou-se fonte importante de financiamento para as ONGs. Com o AIDS I (1994-1998), 181 ONGs receberam financiamento para 444 projetos na área de prevenção, onde foi mais importante a atuação dessas organizações, e 140 projetos de tratamento e assistência, superando a meta inicial de 261 projetos financiados, o que foi viabilizado devido à redução do teto de

¹⁵⁷ O aumento de casos entre usuários de drogas injetáveis a partir de 1989, levou à primeira iniciativa de programa de trocas de seringas, na cidade de Santos, São Paulo, com o médico Fábio Mesquita à frente do Programa Municipal. A implantação da medida porém foi questionada pela Procuradoria do Município de Santos, que baseada nos artigos 12 e 13 da Lei 6368/76, que trata das medidas de prevenção e repressão ao tráfico ilícito e uso indevido de substâncias que causem dependência física ou psíquica, considerava que a prática de troca de seringas estaria incentivando o uso de drogas e portanto seria um delito, levando ao adiamento do programa de troca de seringas. A Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo, desde o início da década de 1990 também já vinha desenvolvendo estratégias de redução de danos, mas limitados pela justiça paulista, apenas orientavam a limpeza das seringas com hipoclorito de sódio, o que era insuficiente. Assim, em 1995, Salvador foi a primeira cidade do Brasil a ter um programa de troca de seringas. Na sequência, outros estados e municípios começaram a criar legislações próprias, e apenas em 2002 foi aprovada a nova lei de drogas no país, permitindo “ao Ministério da Saúde regulamentar as ações que visem à redução de danos sociais e à saúde” (Lei 10409/02).

financiamento de US\$ 100.000 para US\$ 50.000, devido à constatação que poucas ou nenhuma das ONG tinha capacidade para usar aquela quantia. No AIDS II (1999-2002) esse número foi ainda maior. Foram financiadas 795 instituições, que executaram 2163 projetos (1709 de prevenção e 454 de tratamento e assistência) (World-Bank, 2004a).

Os projetos de assistência e tratamento executados por ONGs referiam-se a alojamento para pacientes em tratamento fora do domicílio, grupos de apoio, reinserção social, apoio para geração de renda, apoio domiciliar, apoio psicossocial, serviços de saúde mental e assistência voltados para a avaliação e aderência à terapia antirretroviral, além da criação de casas de apoio para pessoas vivendo com HIV/AIDS (World-Bank, 2004a).

Verifica-se um aumento considerável do número de ONGs financiadas entre o primeiro e o segundo acordo de empréstimos. Ainda que não tenha sido possível realizar uma análise mais criteriosa acerca da ampliação do número de ONGs/Aids a partir do AIDS I, alguns entrevistados destacam ter surgido diversas organizações que se tornaram dependentes do financiamento governamental.

Os recursos oriundos dos projetos AIDS I e II teriam contribuído para a melhoria da qualidade dos serviços de diagnóstico, tratamento e assistência para pessoas com HIV/aids e DSTs, e sua expansão para todas as unidades federativas. Além de fomentarem o fortalecimento e a criação de coordenações estaduais nos 27 Estados e 150 coordenações municipais, os projetos também permitiram as primeiras transferências financeiras diretas para governos estaduais e municipais. Essas transferências estavam condicionadas à elaboração de planos operativos de ação consolidados (POA). Foram criados 237 centros de testagem e aconselhamento (CTA); foi desenvolvida uma rede de serviços especializados de saúde para pacientes com HIV/aids; houve um fortalecimento do sistema de laboratórios para monitoramento e acompanhamento de pacientes; foram desenvolvidos *softwares* para gerenciamento e controle da distribuição e do uso de medicamentos antirretrovirais (Siscel e Sisclom); e realizados treinamentos de profissionais de saúde e outros quadros técnicos (World-Bank, 2004a).

Na visão de alguns membros da Abia, como Raldo Bonifácio, João Guerra, Jane Galvão, Rogério Gondim, Alvaro Matida, Gerson Noronha, Richard Parker e Nelson Solano Vianna, “Com

esse projeto, o Ministério manifesta sua intenção de superar – de uma vez por todas, esperamos – os 10 anos de imobilismo e irresponsabilidade governamental que permitiram a desenfreada propagação do HIV em nosso país” (Schwarzstein, 1993), contudo, demandavam uma gestão democrática, transparente e eficaz, acompanhada por uma Comissão Nacional que pudesse efetivamente exercer o papel de controle social; e consideravam o AIDS I um “atalho metodológico” à elaboração de uma proposta de Programa Nacional adequada ao perfil epidemiológico, desconhecido devido à não realização de estudos de soroprevalência anteriores; questionavam a impossibilidade de compra de medicamentos e remuneração de profissionais e a capacidade de cumprimento da contrapartida financeira pelo Estado brasileiro e criticavam também o tempo exíguo para a elaboração da parte do Projeto referente a cada Estado.

“O tempo que nos foi dado (...) foi extremamente curto. (...) Tudo foi feito a toque de caixa. Mesmo as pessoas responsáveis pela Coordenação do programa Estadual de DST e AIDS estavam desinformadas. As exigências eram grandes e as planilhas que recebemos foram decifradas com enorme dificuldade. O pessoal encarregado de coordenar o processo tentou descentralizar e democratizar, tentou conseguir o maior envolvimento possível por parte dos serviços públicos e das ONGs e isso foi bom... Aconteceu que por falta de tempo e de orientação suficientes muitos dos projetos que recebemos dos serviços públicos não tinham cabimento. (...) O que acontece é que a principal carência dos serviços já existentes diz respeito à falta de pessoal e de medicamentos, e que o Projeto do BM não contempla este tipo de necessidade.” (Raldo Bonifácio, presidente do Pela Vida de Niterói e membro da Comissão Estadual de Aids do Rio de Janeiro, Boletim ABIA n. 19, mai/jun 1993, p. 9)

Quando questionados acerca do significado dos acordos de empréstimo para o Programa Nacional, os entrevistados de todos os subespaços destacam a sua importância para a estruturação do Programa Nacional, relacionada à contratação de técnicos, financiamento de projetos de ONGs e projetos de pesquisa, na opinião de agentes do campo científico; à melhoria da rede de assistência, melhoria da governança e da gestão, e a possibilidade de contratação de bons profissionais, de acordo com os militantes; e, na visão dos agentes do campo burocrático, relacionada à possibilidade de financiamento de ONGs e transferência de recursos para Estados e municípios, realização de inquéritos, priorização de populações vulneráveis, e aquisição de equipamentos como computadores (figura 15).

Vale destacar que em 1996, o sociólogo Betinho achava que mesmo com o financiamento do Banco Mundial, o Programa Nacional ainda não estava consolidado, queixando-se principalmente com

relação a insuficiência da assistência e tratamento no país e a dificuldade de acesso aos medicamentos, evidenciando um ponto de vista crítico de esquerda acerca da política nacional¹⁵⁸.

Outro ponto destacado por agentes dos subespaços burocrático e científico foi a questão da manutenção da autonomia nacional frente à tentativa de indução de políticas pelo Banco Mundial que considerava a prevenção como única via para países em desenvolvimento (figura 15).

Essa autonomia esteve presente desde o início, quando Lair Guerra não aceitou a criação de uma Gerência do Projeto paralela ao Programa Nacional, prática frequente nos acordos de empréstimos do Banco Mundial, e foi fundamental para o fortalecimento do Programa Nacional de Aids¹⁵⁹.

“O banco queria estabelecer uma gerencia do projeto do Banco Mundial (...). A Lair foi dura com isso, não aceitou, e onde isso aconteceu o programa não subexistiu. (...) Isso não funciona. Eu estive na Argentina e também apoiei o Banco na formação do projeto da Argentina e lá eles fizeram a gerência do projeto LUSIDA e o Programa de Aids do nível nacional, do Ministério da Saúde. O programa nunca conseguiu deslanchar, o projeto acabou e o programa não se beneficiou (...)” (Pedro Novaes Chequer, entrevista realizada em 03/08/2011)

Nesse sentido, posteriormente, em 2005, na segunda gestão de Pedro Chequer, o país recusou um recurso da ordem de US\$40 milhões da *U.S. Agency for International Development* para aquisição de preservativos, por discordar da exigência de condenação da prostituição, como previsto nas leis norte-americanas. Tal condição foi rejeitada pelo diretor do Programa visto que no Brasil, a prostituição não é criminalizada¹⁶⁰, e desde 2002, a ocupação de “profissional do sexo” faz parte da Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) na categoria “prestador de serviço” (Rodrigues, 2009), além desta categoria profissional ser parceira na execução das suas políticas, inclusive com representação na Cn aids.

¹⁵⁸ Cartas enviadas ao presidente Fernando Henrique Cardoso por Herbert de Souza, o Betinho, publicadas no Boletim ABIA, n. 31, de janeiro/abril de 1996.

¹⁵⁹ Pedro Novaes Chequer. Entrevista realizada em 03/08/2011, Brasília, DF.

¹⁶⁰ De acordo com o código penal brasileiro, são crimes: induzir ou atrair alguém à prostituição ou outra forma de exploração sexual, facilitá-la, impedir ou dificultar que alguém a abandone (Art. 228); manter, por conta própria ou de terceiro, estabelecimento em que ocorra exploração sexual (Art. 229) e tirar proveito da prostituição alheia (Art. 230).

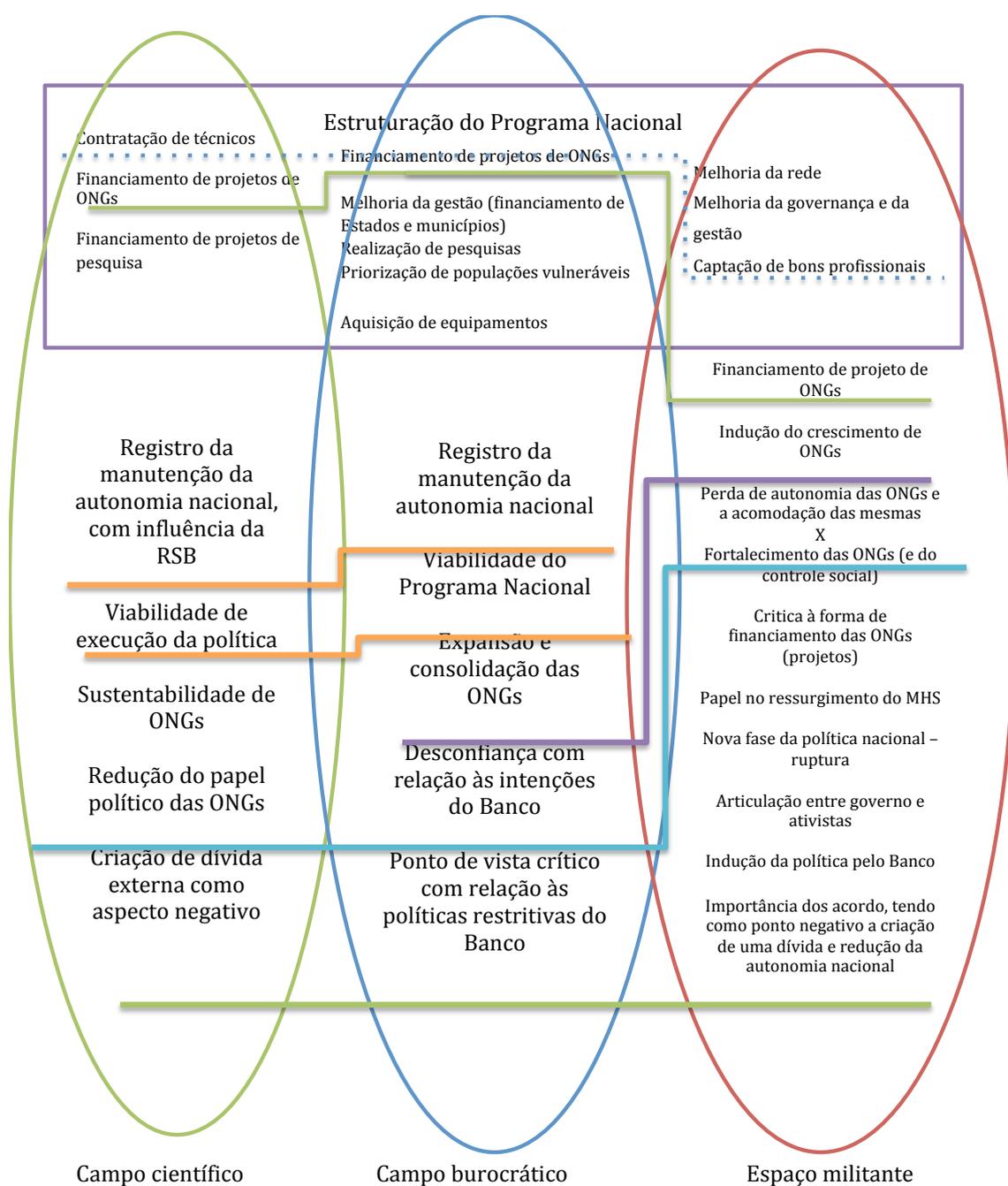


Figura 15 – Concepções dos entrevistados acerca do significado dos acordos de empréstimo junto ao Banco Mundial para o Programa Nacional de DST/aids, segundo subespaços de inserção dos agentes.¹⁶¹

¹⁶¹ O apêndice VIII apresenta as falas dos agentes que resultaram na elaboração dessa figura.

O AIDS I marcou uma nova fase para a política nacional de controle da epidemia e também para o espaço aids, determinando uma transformação nas relações entre o campo burocrático e os demais subespaços. Com relação ao espaço militante, com a possibilidade de financiar projetos de ONGs, os recursos do Programa Nacional passaram a representar a sustentabilidade de algumas associações específicas de luta contra a aids, em especial as de menor porte e com menor capacidade de captação de recursos internacionais, gerando uma certa acomodação e em alguns casos dependência do Programa Nacional, O que também garantiu ao Estado maior controle em relação ao espaço aids. O projeto estimulou o diálogo com gays, usuários de drogas injetáveis, profissionais do sexo e, na opinião de Edward MacRae, teve também um impacto importante no movimento homossexual, promovendo o seu ressurgimento, através do estímulo a publicações, campanhas e ações voltadas para esse grupo específico.

“Eu acho que ao mesmo tempo que foi uma ajuda grande, deu esse retrocesso. (...) Eu acho que atrapalhou por causa disso, as pessoas se acomodaram com os financiamentos de 30 mil, 40 mil, 50 mil, e pararam de reivindicar qualquer coisa. Ou só fazia isso porque o próprio Ministério dava o título. Então esse ano era mulher, então só vou trabalhar com mulher. (...) A epidemia tem tema? Não, então... Se eles mesmos falam, não tem, não escolhe partido, não escolhe segmento, não tem preconceito com nada, a aids gosta de todo mundo, como é que vai escolher um tema?” (Áurea Celeste da Silva Abbade, entrevista realizada em 20/06/2011)

“(...) esse financiamento levou, bom, toda essa ideologia do Banco Mundial, levou então o Programa de Aids do Brasil a começar a buscar cada vez mais um diálogo com os gays, inicialmente, e depois com os usuários de drogas. Especialmente com os gays. (...) com esse trabalho, o Banco Mundial e o governo brasileiro, querendo ter contato com os gays e promover essas campanha entre os gays, eles começaram a financiar publicações, a financiar reuniões e isso deu um novo ímpeto para o movimento gay. Então o primeiro movimento gay foi assim uma reação contra os médicos, o segundo movimento já começa, de certa forma, caudatário, e vai perdendo a sua estridência, a sua crítica contra o establishment médico. Porque eles passam de críticos a porta-vozes. (...) Foi o dinheiro da aids que financiou esse ressurgimento do movimento gay.” (Edward Baptista das Neves MacRae, entrevista realizada em 16/05/2011)

O financiamento de projetos de ONGs foi um aspecto destacado por agentes de todos os subespaços. Esse financiamento foi considerado como positivo no sentido de promover uma maior articulação com as organizações não-governamentais, possibilitando a expansão do número de associações e a sua consolidação, mas alguns militantes e agentes do campo científico destacaram como aspectos negativos a perda da autonomia das ONGs, a acomodação e a redução do seu papel político (figura 15).

As normas do Banco só permitiam o financiamento de projetos, não existindo a possibilidade de apoio institucional, como garantido por algumas agências internacionais. Um entrevistado chegou a falar em uma “ditadura do projeto”¹⁶². O que foi também notado por alguns dos entrevistados foi uma redução das críticas ao Programa Nacional por parte das ONGs, compreendido por alguns como cooptação, mas por outros como um resultado da possibilidade de contratação de militantes/ativistas (garantida pelo acordo de empréstimo) para os diferentes níveis da gestão das políticas de aids, contribuindo para um aumento da capacidade técnica do Programa Nacional e também de programas estaduais e municipais, que associado a estruturação decorrente do aporte financeiro do acordo de empréstimo, possibilitou uma política mais efetiva, da qual eles são partícipes, também contribuindo para a redução das críticas (figura 15).

O fato de se tratar de um empréstimo foi destacado como ponto negativo, ainda que compreendido como necessário. Da mesma forma, foram citados pelo diretor adjunto do Departamento em 2011, Eduardo Barbosa, casos pontuais de desvios, que na sua avaliação não superariam os benefícios do financiamento.

“(...) eu acho que o recurso do acordo, há muita crítica porque o país paga, o país tem que pagar essa dívida, mas tem vários estudos, inclusive feitos por grupos franceses, do uso desses recursos, e que eu acho que eles tem uma avaliação positiva (...)” (Maria Inês da Costa Dourado, entrevista realizada em 05/09/2011)

“(...) uma parte dessas ONGs se constituíram por conta do financiamento. Enquanto teve dinheiro, elas funcionaram e na hora que acaba o financiamento, elas fecham. Teve muito problema com ONGs. Eu venho de ONGs eu vejo aqui mesmo, você tem desvios que aconteceram, pequenos, acho isso dentro do contexto geral, nos fizemos uma avaliação que é importante continuar financiando mesmo com alguns problemas localizados que aconteceram, mas tem assim, hoje acho que é também um outro perfil dessas ONGs que estão sobrevivendo e algumas com muita dificuldade. A gente tem, por exemplo, Abia aqui do Rio Janeiro, instituição super reconhecida, tem um belo trabalho com dificuldade por quê? Porque ela teve para além do governo federal, muitos outros investimentos de fundações internacionais que hoje diminuíram e no mundo está diminuindo esse investimento. A gente precisa continuar. Esse é o desafio de continuar mantendo a prioridade e o investimento dos países ricos.” (Eduardo Luiz Barbosa, entrevista realizada em 02/08/2011)

Os recursos dos projetos AIDS I e II permitiram iniciar a estruturação da rede de assistência aos portadores do vírus e da rede pública de laboratórios, fundamentais para o apoio à estratégia de acesso aos medicamentos ARV, mas, de acordo com a avaliação do Banco, o país não avançou na

¹⁶² Gerson Barreto Winkler. Entrevista realizada em 16/06/2011, Porto Alegre, RS.

questão da avaliação das estratégias implementadas (World-Bank, 2004a; Beyer, Gauri *et al.*, 2005). No sentido de superar essa situação, em 2003, foi criado um setor de avaliação na Assessoria de Planejamento e Avaliação (Asplav), que elaborou o Plano Nacional de Avaliação (PNA) do PN DST/aids, que como parte das suas estratégias promoveu a realização de cursos de pós-graduação (especialização e mestrado profissionalizante) em Avaliação de Programas de Controle de Processos Endêmicos, com ênfase em DST/HIV/aids, oferecidos pela Fiocruz (World-Bank, 2004a) e o sistema de monitoramento do programa de controle de DST/Aids e hepatites virais (monitoraids) (Santos, Reis *et al.*, 2010).

Até 2012, o governo federal havia realizado quatro acordos de empréstimo junto ao Banco Mundial para o controle da aids no país. A análise dos valores desses acordos apontam para uma redução do montante de recursos bem como da participação do banco no acordo, com maior contrapartida federal, denotando o aumento da sustentabilidade e independência financeira da política brasileira de controle da aids (Quadro 10).

Quadro 10 – Acordos de empréstimo para o controle da aids, período de aplicação, montante total, participação do Banco e do Governo Brasileiro, 1993-2008.

Acordo de empréstimo	Período (assinatura-encerramento)	Montante total (em US\$)	Banco (em US\$)	Governo brasileiro (em US\$)
AIDS I	1993-1998	250 milhões	160 milhões	90 milhões
AIDS II	1998-2003	300 milhões	165 milhões	135 milhões
AIDS III	2003-2007	200 milhões	100 milhões	100 milhões
AIDS-SUS	2010-2014	200 milhões	67 milhões	133 milhões

Fonte: World-Bank (1993; 2004b; 2008; 2010)

7.4 Cn aids: nova relação de forças

Pode-se destacar duas fases da Comissão Nacional de Aids, a primeira do início da sua implantação até o início dos anos 1990, quando já existiam as primeiras possibilidades terapêuticas. No primeiro momento, a voz dos especialistas que conformavam a Cn aids era muito importante para a construção do discurso oficial e, além do papel consultivo, as tomadas de posição da comissão eram acatadas e repercutiam na condução da política, de modo que a mesma parecia possuir de fato um papel deliberativo, ainda que este não lhe fosse delegado oficialmente.

A Comissão Nacional foi descrita pelos entrevistados como uma instância de assessoria técnica e política ao Programa Nacional. Consultiva, sem poder de deliberação, mas com influência na tomada de decisões em função da sua capacidade técnica, por se tratar de um grupo de *experts*. Alguns a consideraram como instância de controle social e quase todos destacaram a grande diversidade de atores como um fator positivo (Apêndice VIII).

Após a gestão de Eduardo Côrtes (1990-1992), na qual não houve reuniões da Cn aids, a comissão foi retomada na nova gestão de Lair Guerra. Com a maior estruturação da política nacional, entre 1992 e 1993, surgiram outras instâncias de assessoramento ao Programa Nacional, como o comitê de vacinas, a comissão para estudos e ações no sistema penitenciário, o comitê de pesquisa, e um setor específico de articulação com as ONGs, levando a um esvaziamento das funções da Cn aids, que na primeira gestão de Lair Guerra constituía-se como único espaço de discussão e articulação da política.

Segundo o ponto de vista de alguns entrevistados, o surgimento dessas novas instâncias estava relacionado à complexidade que a resposta governamental adquiriu, à entrada de novos agentes no espaço aids e aos avanços no saber médico acerca da doença, bem como a formação de uma expertise em diversas áreas. Ou seja, à medida que o espaço aids foi especializando-se, seja no campo médico ou no burocrático, foram surgindo novas instâncias de participação e articulação do Estado com os demais campos e subespaços interessados no controle da epidemia (Apêndice VIII), refletindo as disputas ao interior do espaço entre médicos e sanitaristas e militantes com a criação de espaços técnico-científicos.

A Comissão assumiu o papel de construir o discurso oficial, legitimado pelo capital simbólico do grupo que a constituía. Contudo, o avanço do conhecimento médico sobre a doença e o surgimento de uma possibilidade terapêutica no final da década de 1980 levaram a uma alteração significativa da correlação de forças ao interior do espaço aids. Foram criados espaços autônomos de *experts*, e a participação dos demais grupos passou a ser mais *pro forma*. Segundo os entrevistados, a diversificação e especialização de comissões tornava mais ágil a discussão dos processos. Por outro lado, esse desmembramento em diferentes instâncias de decisão da política, de alguma forma, pulverizou o poder, antes concentrado na Cn aids.

Além do aprofundamento da discussão acerca dos aspectos éticos para triagem sorológica do HIV e o plano de vacinas, o tema mais frequente nessas reuniões foi o projeto do acordo de empréstimo junto ao Banco Mundial. Mas “apesar do Projeto do Banco Mundial ter sido ponto de pauta, o tom da discussão era de apresentação do projeto e não de solicitação de apreciação, avaliação e intervenção da Comissão” (Brasil, 2001, p. 38), o que reforça o caráter não deliberativo da Comissão. O Programa Nacional e o Governo Federal assumiram a responsabilidade da negociação, cabendo à Comissão Nacional o papel de acompanhamento e avaliação da sua execução (Brasil, 2003).

Segundo editorial do Boletim da ABIA, a Comissão Nacional de Aids era “(...) o fórum de maior influência e responsabilidade sobre a formulação e o monitoramento das políticas brasileiras de controle da epidemia de HIV/aids no país (...)” e congregava “(...) o que o país tem de melhor em matéria de especialistas da aids” (Abia, 1993a, p.4).

A conjuntura começou a mudar a partir das discussões do primeiro acordo de empréstimo (AIDS I). Pelo caráter da negociação, esta permaneceu a cargo do poder executivo, envolvendo inclusive outras instâncias estatais como a Presidência da República, o Senado Federal, o Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão e o Ministério da Fazenda (Brasil, 2005a), estando fora do escopo das funções da Comissão. Contudo, o papel assumido anteriormente, com forte influência sobre a definição das estratégias técnicas a serem adotadas levou a uma disputa, encabeçada pelo representante da Abia, João Guerra C. Monteiro, pelo papel da Comissão. A Abia criticava a ineficiência da Cnaids no cumprimento das atividades que poderia e deveria desenvolver, principalmente no que tangia ao debate e a reflexão do processo de negociação com o Banco Mundial, de modo que o representante da Abia optou por se afastar da Comissão¹⁶³ (Abia, 1993a). A participação teria passado a ser meramente formal, na opinião de integrantes da Abia.

“A gente acha que a Comissão estava totalmente inoperante, era início do projeto do Banco Mundial, enfim... Toda atenção era o grande projeto que se montava para o Banco Mundial. (...) Ela não conseguia mais influenciar as políticas de aids, não se dava ouvidos e atenção ao que se propunha, e então a Abia efetivamente resolve se afastar como uma maneira de denunciar essa inoperância, vamos dizer assim, da Comissão.” (Veriano de Souza Terto Jr., entrevista realizada em 15/06/2011)

¹⁶³ Ata da Reunião da Cnaids de 15 de outubro de 1993.

A necessidade de discussão do papel da Cnaids foi reconhecida por todos os seus membros, mas a posição colocada pela Abia do papel da Comissão em relação ao Projeto do Banco Mundial não era consenso. Manifestaram-se contrariamente ao posicionamento e/ou saída da Abia¹⁶⁴ (Brasil, 1994a, p. 116):

- Jair Ferreira (SES-RJ), que considerava inapropriado o comportamento da Abia, retirando-se antes da discussão das funções da Cnaids, sugerida pelo próprio representante da associação, e episódica a função relacionada ao projeto do Banco Mundial¹⁶⁵ colocada no documento enviado pela Abia como função da comissão, propondo funções mais gerais;
- Lair Guerra, gestora do Programa Nacional, interpretou a sugestão da Abia para que a comissão não tivesse apenas um papel técnico, mas também político;
- Carlos Alberto Moraes de Sá (Hospital Gaffrée e Guinle), Berenice Clemente (MEC) e Eliana de Paula Santos (SESAB) manifestaram-se em apoio a Jair Ferreira com relação ao comportamento da Abia;
- Dirceu Greco (UFMG) assumiu posição de apoio à Abia no sentido de que uma Comissão forte e independente poderia dar respaldo ao Programa;
- Adelmo Turra (Gapa-RS) e Aurea Abbade (Gapa-SP) não concordaram com Jair Ferreira, mas afirmavam também não entender a posição da Abia com relação a sua saída da Comissão;
- Silvia Belluci (Centro Corsini) sugeriu discutir as funções sem considerar o documento da Abia.

Ou seja, a maioria daqueles que se manifestaram não viam motivo para a retirada da Abia da Cnaids, e alguns agentes, em especial aqueles do campo burocrático, exprimiram-se contrariamente ao posicionamento da Abia quanto as funções da Cnaids em relação ao Projeto AIDS I.

¹⁶⁴ Ata de reunião da Cnaids de 15 de outubro de 1993.

¹⁶⁵ A Abia propunha, entre outras coisas, que a Comissão deveria “criar e impor mecanismos de controle social do Projeto do Banco Mundial” (Abia. Comissão Nacional de Aids: o que é e para que serve? Boletim ABIA, n. 21, p. 4-5. Rio de Janeiro: Abia, 1993a.).

As discussões acerca do papel e funcionamento da Comissão Nacional levaram a incorporação de modificações na sua estrutura e composição (Brasil, 1994c), influenciadas também pela Lei 8.142/90, que definiu os mecanismos de participação da comunidade na gestão do SUS. Foram agregadas novas competências e normalizou-se a participação social, através do acordo de como seria a representação das ONGs/Aids: um total de 05 representantes, dois da região sudeste, dois das regiões norte, nordeste e centro-oeste e um da região sul, escolhidos no Encontro Nacional de ONGs/Aids¹⁶⁶ (Brasil, 2003). A Comissão passou a ter as seguintes competências, incorporadas na portaria n. 1.028, de 31 de maio de 1994 (Brasil, 1994b):

1. Participar na formulação e dar parecer sobre a política de prevenção e controle das DST/aids;
2. Discutir diretrizes a serem observadas pelo Programa Nacional através dos Planos Operativos Anuais;
3. Identificar necessidades e coordenar a produção de documentos técnicos e científicos;
4. Assessorar o Ministério da Saúde no desempenho das atividades do Programa Nacional de DST/aids e participar do redirecionamento de estratégias;
5. Desempenhar papel de articulação política, mobilizando setores do governo e da sociedade civil para a luta contra a epidemia do HIV/aids.

Essa visão da Cn aids como uma instância de assessoria técnica é compartilhada por agentes dos diferentes espaços, contudo, alguns acreditam em uma perda de importância, relacionada a fatores como: o surgimento de outros comitês e comissões, que passaram a constituir espaços de discussões específicas; o aumento da capacidade técnica do quadro de funcionários do Programa Nacional; ou mesmo, os diferentes interesses e estratégias de permanência dos agentes no espaço aids e na própria Comissão.

“Eu acredito que não é que ela perde importância, mas eu acho que ela tem a função de capilarizar essas questões para outros espaços, (...) então, ela tem outro papel. Eu acho que são papéis diferenciados, mas que se complementam, mas eu não vejo como perdendo força política, acho que são papéis complementares e obviamente questões que inicialmente eram discutidas lá, ela passa a ter um foco pra ser discutido em um determinado espaço e aquela comissão é muito mais política, e as outras tem outras funções.” (Gilvane Casimiro, entrevista realizada em 02/08/2011)

¹⁶⁶ Ata de Reunião da Cn aids de 15 de outubro de 1993.

“Com o aumento da capacidade técnica do Programa, não só no sentido dos técnicos que estavam lá, mas no sentido de conseguir construir grupos específicos. Então, tinha que discutir, sei lá, os medicamentos antirretrovirais, se montava uma comissão específica, do consenso. Esses comitês e comissões setoriais vão enfraquecendo um pouco esse papel de excelência da Comissão Nacional, embora se mantenha a Comissão Nacional como principal foco, principal estrutura, ela vai gradativamente perdendo esse poder de dizer sobre o Programa inteiro.” (Alexandre Grangeiro, entrevista realizada em 21/06/2011)

“Eu posso te dizer que antes a gente tinha voz. Tinha voz e tinha propostas. Todas as vezes que ia para uma reunião da Cnaids o Gapa sentava antes, discutia os temas, o que ia ser falado, como ia ser falado, a gente mesmo se questionava dias e dias naquilo, então, se levava quase que um documento pronto com vários pontos já discutidos e debatidos. Agora, pelo que eu sei, a coisa já vem pronta para assinar. Ai já não é o que era. A única coisa que eu acho é que isso aconteceu por causa desse financiamento. Por que as pessoas ficaram? Primeiro porque o Aids-SUS [nota do revisor: referindo-se ao AIDS I, acordo de empréstimo entre Brasil e o BIRD] é muito grande. Todo mundo quer viajar, todo mundo quer ficar em hotéis cinco estrelas, coisa que 90% não sabe nem o que é um hotel (...), quer dizer, a orientação do que discutir não tem, mas tem hotel e isso te compra. Tem a passagem, tem a diária, que pra gente, você pode falar 100 reais não é nada, mas pra quem não recebe nada, vem de avião, volta, a pessoa fica assim boba.” (Aurea Celeste da Silva Abbade, entrevista realizada em 20/06/2011)

Refletindo o aumento da complexidade das ações desenvolvidas pelo Programa Nacional e os avanços técnico-científicos, houve também uma ampliação dos temas pautados no período de 1994 a 1998, mas sem a atuação proativa em todos os temas como observado nos períodos anteriores. A prevenção, como já vinha acontecendo no final da década de 80, estava dirigida a populações específicas. Começou a se discutir o uso do teste rápido, os avanços no tratamento antirretroviral e estratégias para sua utilização adequada, o fortalecimento das ações de descentralização, o aprimoramento da gestão, a questão dos direitos humanos em HIV/aids, os ensaios de vacina. A Cnaids teve participação ativa em dois momentos: a seleção dos Centros de Referência Nacional, onde pesou uma pressão da Comissão para participar da operacionalização do Projeto AIDS I (16 de março de 1994); e na atuação junto ao Ministro para cobrar a compra emergencial de medicamentos (31 de maio de 1995) (Brasil, 2003). Nos dois casos, relacionado principalmente aos representantes de ONGs.

Com os avanços na terapia antirretroviral, entre 1999 e 2001, as discussões concentraram-se principalmente na assistência e nas ações de prevenção, as reuniões tornaram-se mais informativas das ações do Programa Nacional, havendo momentos onde foram discutidos temas emergentes como tecnologias reprodutivas e a não recomendação de um medicamento homeopático para tratamento da aids (o Canova). O processo de descentralização e a sustentabilidade das ações, temas que permeavam

o projeto AIDS III, ficaram a cargo do Comitê Técnico Assessor de Gestores (Coge)¹⁶⁷, criado em 2000 (Brasil, 2003).

Vale destacar que desde 1990, era o Conselho Nacional de Saúde a instância colegiada do SUS que tinha caráter deliberativo acerca da formulação de estratégias e no controle da execução da política de saúde, inclusive com relação aos aspectos econômicos e financeiros (Brasil, 1990). De modo que, embora tenha tido papel fundamental na definição do discurso oficial e na formulação da política de controle da aids na primeira década da epidemia, diversos fatos estabeleceram uma nova ordem no espaço aids brasileiro. Pode-se citar: os avanços do conhecimento médico e científico sobre a doença aids; o estabelecimento de medidas terapêuticas eficazes para o tratamento e controle da doença; a entrada de novos agentes nesse espaço de luta pela organização da resposta à epidemia de aids no país (como gestores estaduais e municipais e representantes da indústria farmacêutica); e a regulamentação das instâncias de participação popular na gestão do Sistema Único de Saúde nos anos 1990. Além disso, o advento do primeiro acordo de empréstimo colocou a aids como uma questão de governo. Esses fatos levaram a criação de novas instâncias de participação dos agentes de diferentes subespaços e a redistribuição e pulverização de forças entre essas instâncias. Essa reorganização define o espaço médico, técnico e burocrático nas subcomissões separando-o do espaço militante, ocupado pelas ONGs, que saíram enfraquecidas no seu papel político, havendo um deslocamento para o campo burocrático.

É interessante notar, que as novas instâncias como Comitê de Vacinas e Comitê Assessor para Terapia Antirretroviral seguem o modelo adotado pela própria Cnaids em várias situações onde havia a necessidade da discussão de questões específicas para as quais era constituída uma comissão de *experts* para a definição da posição oficial sobre assuntos específicos.

¹⁶⁷ O Coge foi criado pela Portaria GM n. 992, de 01 de setembro de 2000. Assim como a Cnaids, também é uma instância consultiva do Programa Nacional, tendo também o papel de promover a articulação entre os gestores dos três níveis de governo (federal, estadual e municipal) para a incorporação das ações de DST/aids no processo de descentralização da saúde.

7.5 O acesso universal aos ARV e o reconhecimento internacional

O acesso universal à terapia antirretroviral no Brasil foi alcançado através de um processo para o qual contribuíram agentes dos diferentes subespaços, em especial dos movimentos sociais. Quando o AZT foi aprovado pelo *Food and Drug Administration (FDA)*¹⁶⁸, em 1987, em seguida, alguns pacientes no Brasil começaram a fazer uso, através do contrabando do medicamento, que ainda não tinha comercialização autorizada no país. Geralmente a compra era solicitada a comissários de voo da Varig ou da Vasp ou a pessoas que viajavam ao estrangeiro que traziam o medicamento em suas bagagens¹⁶⁹, ou mesmo a importadoras¹⁷⁰. Os compradores eram pacientes ou ONGs como o Gapa-SP, mas o acesso ainda era muito restrito visto que o AZT ainda não estava disponível no Brasil (Souza, 1987).

“(...) a gente comprava desde o Zovirax, o AZT, tudo, mesmo comprando fora, mas a gente comprava ou ganhava. Uma pessoa do Sul, uma vez, eu me lembro, nós tínhamos um paciente aqui, aí eles mandaram do sul para cá. Um mandava 15 comprimidos, outro mandava 10 (...) O que sobrava, vinha e a gente redistribuía. E o pessoal da Vasp, se eu não me engano, que ajudou muito trazendo de fora. (...) o Antônio Angarita que era o presidente. (...) ele dava essas passagens de cortesia para a gente. Quer dizer, a gente fazia os ofícios endereçados a ele, se era ele que dava ou não... (...) Pra a gente viajar para lá e para cá, e em uma dessas viagens, os meninos conheceram esses pilotos e aí esses pilotos que tinham viagens internacionais compravam e depois a gente dava dinheiro. Eu só sei que era em dólar. Aí a gente dava o dinheiro, eles compravam e repassavam para a gente ou para os pacientes que tinham grana. Era assim.” (Áurea Cesleste da Silva Abbade, Gapa, entrevista realizada em 20/06/2011)

A normalização da venda do AZT no Brasil aconteceu a partir de 08/10/1987, sete meses após a aprovação pelo *FDA* nos EUA, quando a Divisão de Medicamentos (DIMED) publicou portaria com essa finalidade, questão que foi inclusive debatida na Cnaids (Portaria MS/SNVS/DIMED n. 18, de 08/10/87). Mas o acesso ao medicamento ainda ficou restrito àqueles que tinham condições financeiras para arcar com o seu alto custo, numa época de hiperinflação e grande oscilação do câmbio. A divulgação da medida foi anunciada através de informe publicitário da indústria farmacêutica, publicado na Folha de São Paulo. No informe, o diretor da Wellcome no Brasil, Ricardo

¹⁶⁸ Agência governamental americana responsável regulação e supervisão de alimentos, medicamentos, suplementos alimentares e outras substâncias.

¹⁶⁹ Áurea Celeste da Silva Abbade. Entrevista realizada em 20/06/2011, São Paulo, SP; Jorge Adrian Beloqui. Entrevista realizada em 18/06/2011, São Paulo, SP; Veriano de Souza Terto Jr. Entrevista realizada em 15/06/2011, Rio de Janeiro, RJ; Gerson Barreto Winkler. Entrevista realizada em 16/06/2011, Porto Alegre, RS.

¹⁷⁰ Jorge Adrian Beloqui. Entrevista realizada em 18/06/2011, São Paulo, SP; Alexandre Grangeiro. Entrevista realizada em 21/06/2011, São Paulo, SP.

Lobo, falava como um agente do Estado, usando o nome da DIMED e do Ministério da Saúde (Figura 16).

"INFORME PUBLICITÁRIO"



Wellcome

**COMUNICADO SOBRE O "RETROVIR" (AZT)
À CLASSE MÉDICA E ÀS AUTORIDADES SANITÁRIAS**

A Divisão Nacional de Vigilância Sanitária de Medicamentos (DIMED), do Ministério da Saúde, autorizou, por despacho do dia 9/11/87, o registro do "Zidovudine", sob a marca "Retrovir", também conhecido como "AZT". Esse medicamento, fabricado exclusivamente pelos laboratórios da Wellcome na Inglaterra e nos E.U.A., após anos de pesquisa, envolvendo 80 milhões de dólares, é o único tratamento atualmente disponível em todo o mundo para pacientes portadores da Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (AIDS). Com a aprovação do registro sanitário, deverão, agora, ser preenchidas as outras formalidades, necessárias à comercialização do produto no Brasil.

Enquanto isto, comunicamos:

1. No intuito de proporcionar aos pacientes brasileiros o acesso ao medicamento pelo menor custo possível, estamos pleiteando junto às autoridades fazendárias federais e estaduais, a isenção dos impostos de importação (já concedida), IOF, ICM, PIS/FINSOCIAL. Do mesmo modo, estamos solicitando ao CIP – Conselho Interministerial de Preços - a fixação do preço do "Retrovir" no mercado interno.
2. Colocamos à disposição da classe médica e das autoridades sanitárias um serviço permanente de informações técnicas a respeito do produto, sua aplicação e os resultados alcançados nos demais países que utilizam "Retrovir".
3. Tão logo as autoridades concedam as demais isenções solicitadas, a Wellcome estará em condições de fornecer "Retrovir" à classe médica, aos hospitais e outras entidades brasileiras credenciadas a atender portadores de AIDS.
4. Comunicamos, por fim, que hospitais e outras instituições interessados em importar diretamente o produto poderão fazê-lo ao preço de importação uniforme, para todo o mundo, de US\$ 188,00 por frasco de 100 cápsulas, FOB, porto ou aeroporto de embarque na Inglaterra.

Para informações: Caixa Postal nº 503 - CEP 06700 - Cotia - SP
Telex 11 71729
Telefone (011) 492.3155 - r. 300

RICARDO LOBO
Diretor

Figura 16 – Informe publicitário do laboratório Wellcome, publicado no jornal a Folha de São Paulo acerca do registro do AZT no Brasil em 26 de novembro de 1987.

A sua utilização no Brasil ficou restrita a hospitais, clínicas e médicos autorizados pelo Ministério da Saúde (Brasil, 1988d), embora a importação fosse permitida através da apresentação de receituário padronizado da Carteira de Comércio Exterior do Banco do Brasil (Cacex)¹⁷¹, o que evidenciava uma contradição entre os dois órgãos oficiais¹⁷².

“Ah, era um saco, porque era assim: a Glaxo [Wellcome] estava em Cotia, você tinha que comprar e eles vendiam em dólares, no câmbio do dia. E era uma época de inflação altíssima!, Então você tinha que fechar o câmbio do dia, ir no banco, fazer boleto bancário, tudo formal, sabe? Mandava isso... Acho que era isso, boleto bancário ou cheque administrativo, só sei que era uma burocracia dessa, acho que boleto bancário. E aí eles entregavam na sua casa. (...)” (Jorge Adrian Beloqui, entrevista realizada em 18/06/2011).

Em 1989, no Encontro Nacional de ONGs/aids (Enong) de Porto Alegre, foi elaborada a “Declaração dos direitos do soropositivo” (Anexo VIII) que trazia entre outros pontos o direito de acesso a assistência e tratamento. A compra de AZT começou a ser realizada por alguns Estados de forma incipiente¹⁷³, em especial devido a ações judiciais. A distribuição de medicamentos para doenças oportunistas acontecia desde 1988, de forma muito tímida, e a partir de 1991 teve início a distribuição de AZT (Brasil, 2005b).

“Em 91. Então eu comecei em 90. Porque eu comecei em outubro, final de outubro, porque eu tive uma queda um pouco de CD4. (...) eu tive leucoplasia pilosa, então um amigo disse ‘Ah, você tem que começar!’. E depois de um tempo me inseriram, porque eu não sei se eu estava, porque eu não tinha aids, felizmente eu não desenvolvi, mas não sei se eu tinha direito, mas eu comecei a tomar igual pelo serviço público.” (Jorge Adrian Beloqui, entrevista realizada em 18/06/2011)

“(...) não tinha uma regularidade assim, ou logística de compra e de entrega, não era uma coisa muito regular. Mas em 1991, que até foi na breve passagem do Eduardo Côrtes no Programa que se começou, se aumentou o fornecimento de AZT.(...) Depois, em 1992, quando o Eduardo saiu, já se manteve.” (Valdiléa Gonçalves Veloso dos Santos, entrevista realizada em 14/06/2011)

A distribuição de medicamentos ARV pelo Ministério da Saúde não era uma proposta inicial, nem em 1988 na gestão de Lair Guerra¹⁷⁴, nem do presidenciável Fernando Collor de Mello em 1989, que em consulta realizada pelo Gapa junto a cinco dos candidatos a presidente, considerava que a aquisição do AZT deveria ser encargo dos doentes, das empresas, das instituições privadas de

¹⁷¹ A Cacex foi desativada no governo Collor a partir de 1990. Atualmente, suas funções estão distribuídas pela administração direta em órgãos do Ministério do Desenvolvimento, Indústria e Comércio Exterior (MDIC).

¹⁷² Droga importada para tratamento da aids será liberada em 20 dias. *Folha de São Paulo*. São Paulo. 11/10/1988 1988.

¹⁷³ Em 1989 o Estado de São Paulo iniciou a compra de AZT, mas a primeira compra atendia apenas 7% dos pacientes (Brasil. O remédio via justiça: um estudo sobre o acesso a novos medicamentos e exames em HIV/aids no Brasil por meio de ações judiciais. Brasília: Ministério da Saúde: 136 p. 2005b.).

¹⁷⁴ Droga importada para tratamento da aids será liberada em 20 dias. *Folha de São Paulo*. São Paulo. 11/10/1988 1988.

assistência e de fontes não exclusivamente governamentais¹⁷⁵. Mas pressionado pela imprensa, o Ministro Alcení Guerra terminou cedendo à aquisição de AZT pelo governo em 1991.

Apesar da disponibilidade de medicamentos como AZT, pentamidina e ganciclovir desde aquele momento, conforme noticiado na imprensa e confirmado através de relatos de usuários e profissionais, o tratamento apenas com o AZT, ou monoterapia, ainda era pouco eficaz (Cohen, 1993; Seligmann, Warrell *et al.*, 1994).

“(...) o AZT matava antes da doença. Os pacientes me diziam assim ‘Eu não quero morrer com esses remédios. Meus amigos estão morrendo.’ Eles ficavam verdes de tomar aquele negócio. E morriam logo. Hoje eu sei com mais certeza ainda que muitos poderiam ter vivido mais tempo, até chegar o momento de usar uma coisa que não matasse, que o AZT era usado assim de tonelada e eles morriam rapidamente. (...) se um filho meu tivesse uma doença que o medicamento matasse antes da doença, eu não ia deixar ele tomar. E aí eles me procuravam porque eu não obrigava a tomar. E aí foi que eles me mandaram para o CRM, fiquei uns 7 anos nessa história, porque eu não dei o AZT. Eles não pararam nem quando foi proibido. Foi proibido usar o AZT naquele modelo. Você tem que usar uma dose dez vezes menor. (...) E isso provocava uma anemia profunda e eles morriam mais rapidamente.” (Valéria Petri, entrevista realizada em 20/06/2011)

Assim, começou a ser aplicada a terapia combinada, geralmente, associando duas drogas (AZT+ddI ou AZT+ddC).

A partir de 1994, com o financiamento do Banco Mundial, foram criadas diversas assessorias jurídicas nas ONGs, seguindo o modelo do Gapa. Foram essas assessorias e em especial a assessoria do Gapa, através da advogada Áurea Abbade, que em 1996 iriam promover as ações de demanda de medicamentos para portadores de HIV/aids (Brasil, 2005b).

“(...) quando começou a história da judicialização da saúde(...), era o Guedes o secretário, eu coordenava os Institutos de Pesquisa, o CRT era da minha coordenação. Então as ações judiciais para comprar esses medicamentos que não estavam no consenso, caíam todas na minha mesa. E vinham todos em sua maioria assinados pela Áurea (...).” (José da Rocha Carneiro, entrevista realizada em 13/05/2011)

No governo Fernando Henrique Cardoso (FHC)¹⁷⁶, em março de 1995, a Portaria n. 21 da Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde, garantiu a todos os pacientes o acesso a AZT, didanosina (ddI), pentamidina, ganciclovir, fluconazol e anfotericina B. Mas foi a partir de 1996, na terceira fase da história dos antirretrovirais, com os inibidores da protease, que de fato surgiram mais

¹⁷⁵ Candidatos prometem fiscalizar qualidade do sangue. *Folha de São Paulo*. São Paulo. 11/10/1989 1989.

¹⁷⁶ Foram Ministros da Saúde do governo FHC: Adib Jatene (janeiro/1995 a novembro/1996); José Carlos Seixas (novembro/1996 a dezembro/1996); Carlos César de Albuquerque (dezembro/1996 a março/1998); José Serra (abril/1998 a fevereiro/2002).

opções de tratamento, medicamentos que permitiram melhores desfechos clínicos e aumento significativo da sobrevivência dos pacientes, uma verdadeira revolução no tratamento da aids (Scheffer, 2008).

Enquanto a imprensa divulgava os avanços na terapia, ainda em 1995, começaram a acontecer as manifestações em espaços públicos, promovidas principalmente pelas ONG/Aids, mas também por artistas, em iniciativas mais individuais, exigindo a distribuição de medicamentos pelo Estado (Brasil, 2005b).

“Em Campinas/SP, no dia 14 de agosto de 1995, 40 manifestantes, entre portadores do HIV e familiares, ocuparam o paço municipal para reivindicar o coquetel. No dia 26 de setembro, inúmeras ONGs protestaram contra a falta dos novos medicamentos jogando litros de uma mistura que simulava sangue em frente às Secretarias Estadual e Municipal de Saúde de São Paulo. A avenida Paulista, em São Paulo, foi palco de grande ato no dia 1º de dezembro do mesmo ano, com dezenas de corpos estendidos pelo chão.

Ato semelhante pipocavam país afora e extrapolavam o âmbito dos grupos organizados. O estilista carioca Luiz de Freitas, por exemplo, colocou no final de seu desfile 15 portadores do HIV em protesto pelo preço e dificuldade de acesso aos medicamentos. Já o cenógrafo José Roberto de Godoy fez um protesto no Pavilhão da Bienal, em São Paulo. Nu, em meio a caixas de medicamentos, protestou contra a falta dos antirretrovirais.” (Brasil, 2005b, p.22-23).

Desde o surgimento do AZT, Betinho (p. 99) já defendia a garantia de tratamento pelo Estado aos portadores de HIV/aids. Apesar de não curar a aids, considerava que o AZT dava uma perspectiva de prolongamento da vida, e que era “um dever da sociedade brasileira dar ao aidético brasileiro essa chance” (Souza, 1987) e teve papel preponderante na definição da política de acesso universal aos medicamentos antirretrovirais.

Com todos os avanços que obtiveram-se no tratamento da aids, Betinho enviou duas cartas ao Presidente Fernando Henrique Cardoso, uma em janeiro e outra em fevereiro de 1996, pedindo medidas mais efetivas. Em ambas, o presidente da Abia relatava suas críticas ao enfrentamento da epidemia no país, destacando a não consolidação do Programa Nacional, mesmo com o Projeto do Banco Mundial, o alto custo de preservativos no país e a dificuldade para acesso aos medicamentos oferecidos pelo Ministério, além do preço elevado dos medicamentos para aquisição pelos pacientes¹⁷⁷. Nos debates do seminário intitulado “Tratamento e Assistência em HIV/Aids”, promovido pela Abia, nos dias 25 e 26 de março de 1996, além dos avanços científicos, destacava-se a

¹⁷⁷ Estas cartas foram publicadas no Boletim da ABIA n. 31, de janeiro/abril de 1996.

não prioridade do tratamento e da assistência no projeto do Banco Mundial, a dificuldade de acesso aos medicamentos oferecidos pelo Ministério da Saúde, a inexistência de uma política de medicamentos no país e Betinho criticou duramente a periodicidade das campanhas dizendo que “Para o governo, a epidemia é um festejo carnavalesco, como se fora do carnaval ninguém pegasse aids no Brasil” (Corrêa, 1996), ponto de vista crítico de esquerda sobre a política nacional.

A apresentação na XI Conferência Internacional de Aids de Vancouver, em julho de 1996, por David Ho e Martin Markowitz, dos resultados obtidos com um coquetel de 3 drogas, contendo um inibidor da protease¹⁷⁸, associada a decisão favorável da Justiça de São Paulo à ação impetrada pela advogada do Gapa, Áurea Abbade, em nome da professora Nair Soares Brito para fornecimento dos medicamentos neodecapeptil, saquinavir e epivir pelo Estado, serviram de impulso para novas ações judiciais demandando fornecimento de inibidores da protease¹⁷⁹. Até aquele momento, a única cidade do país que fornecia por conta própria o coquetel era a cidade de Santos, São Paulo¹⁸⁰.

A Folha de São Paulo do dia 13 de julho de 1996 trazia na sua sessão tendências/debates a questão “A importação de remédios contra a aids deve ser prioridade do Ministério da Saúde?”, para a qual havia três respostas, que correspondiam aos argumentos dos grupos a favor, que consideravam um direito do portador de HIV/aids; daqueles que defendiam uma administração mais racional dos recursos; e dos que estavam contra a medida, que consideravam discriminar outras enfermidades (anexo VII):

- a) A estratégia era defendida pelo médico infectologista David Everson Uip, que destacava que o custo médio elevado de R\$ 1.000,00 por paciente/mês, representava um investimento da ordem de R\$ 143 milhões, mas justificados pelo aumento, qualidade e dignidade da sobrevivência do paciente, bem como pela redução das hospitalizações e de outros medicamentos necessários, um ponto de vista clínico e individual;
- b) A administração racional de recursos era expressa na fala de Luiz Roberto Barradas Barata. O médico sanitário e secretário interino de saúde do Estado de São Paulo no

¹⁷⁸ Bouer, J. Terapia consegue... Folha de São Paulo. São Paulo: 16 p. 1996.

¹⁷⁹ Feltrin, R. Gapa tenta coquetel anti-aids para mais 20. Folha de São Paulo. São Paulo. 12/07/1996 1996.

Martins, L. Ação quer que SP pague droga anti-HIV. Folha de São Paulo. São Paulo. 20/07/1996 1996.

¹⁸⁰ _____. Ação quer que SP pague droga anti-HIV. Folha de São Paulo. São Paulo. 20/07/1996 1996.

momento da reportagem, pontuava os critérios epidemiológicos como magnitude e transcendência da doença e a eficácia do tratamento como razões que justificavam a adoção da estratégia. Mas, na sua opinião, a realidade financeira da saúde pública não permitia um gasto da ordem de R\$ 20.000,00 por paciente/ano, argumentos técnico-científicos;

- c) E o médico, deputado federal pelo PSDB-SP e diretor-presidente da Blue Life Assistência Médica, Ayres da Cunha, argumentava contra a estratégia, considerando que a questão da aids era tratada de forma paternalista e que a distribuição gratuita de medicamentos para a aids seria uma medida discriminatória e ilegítima com os pacientes de outras patologias. Posição que podia estar representando os interesses da medicina supletiva pelos recursos do SUS.

Essas concepções aparecem na fala de alguns entrevistados, seja refletida na sua própria concepção ou no relato de posicionamentos com os quais não concordavam, porém, com maior abrangência, relacionada não apenas aos medicamentos, mas à toda a questão da assistência à saúde. Entre eles, a fala parece mais polarizada entre a justiça para os doentes e a discriminação contra outras doenças, mas não no sentido de negar o direito de acesso a medicamentos aos portadores de HIV/aids, mas de garantir o direito à assistência à saúde aos portadores de todas as enfermidades. Esse último argumento aparece principalmente na fala daqueles que saíram do espaço aids ou que transitaram por outros espaços do setor saúde. Outra posição destacada por um dos entrevistados era uma posição homofóbica.

“(...) eu acho que isso é uma obrigação do Estado,(...) existia muitas posições contrárias, que isso era um absurdo num país onde você não tinha as questões mínimas de garantia de direitos, por que é que tinha que dar remédio pra pessoas promíscuas. Você ouvia isso de políticos.” (Gilvane Casimiro, entrevista realizada em 02/08/2011)

“(...) eu me lembro de médicos que também atendiam tuberculose e diziam: ‘não, porque meus pacientes de tuberculose não tem remédios, porque só tem remédios para aids’. Não tem nada a ver uma coisa com a outra.” (Jorge Adrian Beloqui, entrevista realizada em 18/06/2011)

“(...) Eu acho que a Política Nacional de aids ela significa para o SUS um exemplo de como a gente deve trabalhar para as outras doenças. (...) Esse exemplo deveria ser pego, para a gente trabalhar com as outras, principalmente, com as negligenciadas. (...) eu acho que as outras tem que se igualar para que a gente possa ter um resultado parecido.” (Gerson Fernando Mendes Pereira, entrevista realizada em 04/08/2011)

“(...) para a política da aids, eu acho que o que o público em geral necessita é o que já existe. É atendimento quando e onde eles precisam. Você não vê um indivíduo com HIV rodando por aí dizendo que não foi atendido. Isso é uma coisa inédita. Porque você vê gente com lepra dizendo que não foi atendido. (...) Então para aids eu não sinto necessidade de mais do que já existe em termos operacionais. (...)” (Valéria Petri, entrevista realizada em 20/06/2011)

Diante dessa diversidade de pontos de vista, cabe indagar porque prevaleceu aquele da universalização do tratamento.

O Programa Nacional foi considerado por alguns agentes como exemplo de que o SUS pode dar certo, ou seja, exemplo de política integral, universal, e inclusiva, que aproximou grupos minoritários como homossexuais, profissionais do sexo, usuários de drogas dos serviços de saúde (Quadro 11). Mas pelo menos uma fala deixou claro que os usuários portadores de HIV/aids têm acesso a serviços especializados de saúde e suporte comunitário que não são acessíveis a qualquer pessoa. A excelência da assistência prestada pelos Centros de Referência estaria, segundo esse relato, restrita aos soropositivos, excluindo inclusive populações vulneráveis, evidenciando assim um enfoque no tratamento da doença e a secundarização da prevenção da aids, por um lado, e por outro, das limitações das demais políticas ou de outras políticas sociais, ou seja, a política nacional de controle da aids é vista como uma exceção.

“(...) se você tem assim um problema de doença infectocontagiosa, você vai lá [Centro de Referência] e não pode ser atendido. Aí pergunta, você é positivo? Aí você fala, não sou. Já aconteceu duas vezes comigo. Porque são serviços de primeira, porque tem infectologistas que em geral nos serviços não tem, aí você vai lá e você não é positivo. E por outro lado também eu encontrei pobres que se não fossem positivos não seriam tão bem assistidos, como são tratados os pobres. E isso vai desde serviços de saúde a associações comunitárias que dão suporte. Eu acompanhei uma ONG de usuários de drogas, 35 usuários de drogas em Osasco, e algumas pessoas falavam: ‘A sorte é que eu tive HIV. Porque agora eu tive esse suporte, tenho esse suporte comunitário’. Era população de rua, viviam nas ruas sem estrutura nenhuma, aí já tinham casa, tinham moradia...” (Oswaldo Francisco Ribas Lobos Fernandez, entrevista realizada em 26/05/2011)

Outro aspecto destacado pelos entrevistados foi a discussão da política com agentes dos diferentes subespaços sociais, em especial o espaço militante, ou seja, a sua importância como exemplo de possibilidade dos movimentos sociais interferirem numa política. Da mesma forma, na França, a luta pelo controle à epidemia da aids teve um cunho de contestação social, uma forma de expressão política, diferindo da representação de uma sociedade solidária, generosa e unida, observadas nos casos dos movimentos de luta contra outras doenças, como tuberculose e câncer, por

Quadro 11 – Concepções sobre o significado da Política Nacional de DST/Aids para o SUS.

Concepção	Trecho
Como modelo de política integral e universal, estruturante do SUS e sem discriminação	<p>A política da aids, ela significa que o SUS pode dar certo, porque a política da aids, ela promove todas essas questões da equidade, da interseccionalidade, ela é universal, então não tenha dúvida de que ela é a prova de que o SUS dá certo. (Gil Casimiro)</p> <p>(...) Não tem nada de bom na aids. Mas o bom da aids foi que a aids mostrou um SUS de altíssimo nível, com todos os princípios garantidos é possível, mesmo com todos os problemas que a agente está falando aqui. Ele realizou o SUS de um jeito interessante, tirou o véu da hipocrisia, da sexualidade escondida. Eu acho que ampliou a generosidade pra com as pessoas homossexuais (...) Eu acho que um bom exemplo. Com toda suas limitações. (Vera Paiva)</p> <p>(...) eu sempre digo que a aids talvez tenha sido a primeira experiência em que a gente conseguiu concretizar os ideais do SUS. O acesso universal, a assistência multiprofissional, integral e a participação da sociedade. Um envolvimento mesmo visceral da sociedade, das pessoas afetadas. (Valdiléa Veloso)</p>
Como exemplo da possibilidade dos movimentos sociais interferirem numa política	<p>A aids (...) é um dos maiores exemplos de aglutinação do movimento social. (...) Se tu pegar, por exemplo, a organização dos diabéticos, a luta não é travada no campo político. Ela é muito mais no campo da assistência, das condições de vida, a da aids não, ela vem do campo político, porque ela perpassa as questões apenas da doença e entra numa seara política, a partir do enfrentamento do preconceito, da discriminação, das condições de vida, do direito do sujeito ser quem ele é, perpassa por tudo. E a partir disso se faz a política, se faz um movimento político, se faz um enfrentamento com a sociedade, com as instituições, com a igreja, com o estado, enfim. Então, a aids ela vai mexer com todo o sistema de saúde. (...)ela vai forçar o sistema de saúde a ter uma outra lógica. E aí a aids, ela ajuda na questão da formação do controle social. O que ela provoca de ódio e de raiva é muito grande. Mas que ela contribui, ela contribui. (Gerson Winkler)</p> <p>(...) eu diria que o programa de aids, conforme ele se passou no Brasil, colaborou muito para construção do SUS, do ponto de vista do controle social. Não esse controle social que nós vemos dos conselhos, sabe. É lamentável, porque hoje em dia, nós vamos no interior, (...) e são conselhos que na realidade são apêndice do poder executivo. (...) eu acho que o programa de aids, ele teve sua missão importante enquanto programa vertical, não tenha dúvida, porque isso ajudou muito a construir normas e implantar procedimentos. Mas cada vez mais nós vemos como um processo horizontalizado que faz parte da rede pública, mas tem que estar presente, como acontece com vários programas, ou com várias abordagens. (Pedro Chequer)</p>
Como exemplo de política inclusiva de populações minoritárias e discriminadas pelo SUS	<p>Sem dúvidas, eu acho que representa desafios, porque houve também, claro, de ser adaptados, por exemplo, serviços especializados tiveram que ser criados, hospitais-dia tiveram que ser criados. (...) atender e atender bem populações que estavam longe do serviço de saúde. Atender à mulheres profissionais do sexo. Os profissionais de saúde não estavam acostumados com isso. Discutir sexualidade com pessoas, fazer pré-aconselhamento, pós-aconselhamento, eu acho que tudo isso foi um longo aprendizado e, mesmo assim, eu acho que ainda há muitas resistências à atender pessoas que são consideradas diferentes. Então, atender travestis não é algo trivial no SUS. (Inês)</p> <p>(...) acho que o grande contributo da aids foi ter colocado na mesa as necessidades de saúde de diferentes populações que se encontravam afetadas pela epidemia pra dentro do contexto do sistema único de saúde, quer dizer, trazer os gays, trazer as prostitutas, trazer usuários de drogas injetáveis pro contexto do sistema único de saúde e colocar isso em evidencia, pautando ainda a questão da equidade, é extremamente importante. (Ivo Brito)</p>

exemplo, levando à organização de um movimento estruturado por associações militantes em defesa das pessoas atingidas e ameaçadas pela epidemia.(Pinell, Broqua *et al.*, 2002; Pinell, 2010).

Mesmo com as mudanças de governo e de ministros, Lair Guerra permaneceu na coordenação do Programa Nacional até 1996, quando sofreu um traumatismo craniano decorrente de um acidente de carro na volta de um congresso de aids em Recife, momento em que o Programa Nacional foi assumido por Pedro Chequer, seu adjunto.

A relação do PN com a Abia, em especial com seu presidente, Betinho, mudou, seja em função da sua relação com o novo diretor, com quem tinha maior proximidade e disposições políticas semelhantes, seja devido aos avanços na política de aids no país.

“Ele tinha uma birra com a Lair, havia uma querela entre ele e a Lair antiga. E comigo não tinha, porque ideologicamente nós tínhamos coisas em comum, ou quase tudo em comum. E no final, a gente se entendia muito bem.” (Pedro Novaes Chequer, entrevista realizada em 03/08/2011)

O projeto de lei n. 158/1996 (Anexo IV), de autoria do senador José Sarney, que propôs o acesso universal aos medicamentos para tratamento da aids, representava os anseios de diversos grupos, em especial da sociedade civil organizada, que já vinha promovendo mobilizações nesse sentido. Contudo, o projeto teria resultado de uma articulação entre o sociólogo Betinho, o médico sanitário e deputado federal pelo Rio de Janeiro, Sérgio Arouca e o ex-ministro da saúde e ex-deputado Carlos Sant’Anna que à época era chefe de gabinete do senador José Sarney e teria escrito a minuta do projeto.

“O Sarney, ele foi procurado pelo próprio Betinho.” (Eduardo Luiz Barbosa, entrevista realizada em 03/08/2011)

“Quem redigiu o projeto foi Carlos Sant’Anna, que era assessor do Sarney.” (Euclides Ayres de Castilho, entrevista realizada em 05/05/2011)

“A ideia original foi de Sérgio Arouca, provavelmente conversando com Betinho. Porque Arouca era deputado pelo Rio. Aí levou, como se davam muito bem Arouca e Carlos, ele foi presidente da Fiocruz quando Carlos estava lá [no Ministério da Saúde] (...) Aí eles se conversavam, se apoiavam. Então quando chegou nessa lei, Carlos sabia escrever lei muito bem. (...) Todo mundo reconhecia isso. Então muitos deputados, e Arouca também foi lá, levavam para ele para ver a forma, o processo legislativo, aquele negocio todo. E depois, a forma como caminhar no campo minado que é a Câmara para você chegar promulgar uma lei. A câmara e o senado, os dois. Então ele viu tudo e bolou com Carlos uma estratégia que disse assim: “Se você deixar Sarney apresentar provavelmente é mais forte.” Mas a ideia original foi de Arouca. E foi de Arouca trazido do Rio, que eu acho que foi Betinho. (...) Quem levou para Carlos a proposta, a ideia inicial foi Arouca, Carlos trabalhou na melhoria da proposta com Arouca (...) Então eu imagino que nesse desenho da estratégia para fazer com que o projeto de lei, chegasse a câmara, Carlos deve ter negociado com Arouca, que isso seria através de

Sarney. Então Carlos entrou nisso no sentido de sensibilizar Sarney para fazer lá. Mas a ideia original foi essa. (Fabiola de Aguiar Nunes, entrevista realizada em 14/07/2011)

A exposição de motivos do projeto de lei falava do direito constitucional à saúde e da questão humanitária, bem como das notícias da XI Conferência Nacional de Aids, realizada em Vancouver. A aprovação da contribuição provisória sobre a movimentação financeira (CPMF) era apresentada como um aporte orçamentário que poderia fazer frente a essa nova despesa, bem como ponderava acerca da possível redução de gastos com a assistência a doentes, relacionadas à infecções oportunistas e internações, e que o Brasil como um país de grandes riquezas não poderia deixar de garantir a esperança e condições de vida aos indivíduos acometidos pela pandemia da aids (Anexo IV).

A tramitação do projeto no poder legislativo foi rápida: da apresentação do projeto à sua aprovação transcorreram 90 dias. Não houve polarização dos debates, todos os parlamentares que se manifestaram fizeram-no a favor do direito à saúde e da garantia de tratamento aos portadores de HIV/aids, haja vista que o projeto tratava de uma reafirmação dos direitos constitucionais, ainda que houvesse oposição de alguns deputados, como percebido na fala do deputado Ayres da Cunha ao jornal Folha de São Paulo. A votação da proposta na Câmara dos Deputados (PL n. 2.375, 1996) foi adiada por requerimento do líder do governo, o deputado Benito Gama (PFL-BA), ainda que sob a discordância de alguns deputados como Fernando Gabeira (PV-RJ), Eraldo Trindade (PPB-AM), Alexandre Cardoso (PSB-RJ), Sérgio Miranda (PcdoB-MG), Matheus Schmidt (PDT-RS) e Paulo Rocha (PT-PA) que se opuseram à retirada da votação da pauta. A justificativa para o adiamento estava relacionada principalmente à alocação de recursos, uma vez que a despesa não estaria prevista, havendo necessidade de adequação do orçamento pelo governo federal. Nova votação aconteceu no dia 14 de outubro de 1996, apenas 5 dias depois. O relator, o deputado Arnaldo Farias de Sá (PTB-SP), propôs mudanças redacionais que foram revisadas no retorno ao Senado e incluiu a responsabilidade de todos os gestores do SUS (união, estados e municípios) no financiamento, assim como restrições socioeconômicas para a distribuição dos medicamentos e a priorização de pacientes em internação hospitalar¹⁸¹ (Azevedo, 2010).

¹⁸¹ O parágrafo 3º do substitutivo proposto pela Câmara dos Deputados dizia: “A distribuição gratuita dos medicamentos observará critérios sócio-econômicos, conforme regulamento, e dará prioridade aos pacientes em regime de internação hospitalar”.

No retorno ao Senado, o relator, senador Lúcio Alcântara (PSDB-CE), manteve o texto original da PL 158 e rejeitou as restrições de caráter socioeconômico e a priorização de pacientes internados propostos pelo substitutivo da Câmara dos Deputados, considerando as restrições impostas inconstitucionais, haja vista a saúde tratar-se de um direito de todos e um dever do Estado, e que a tendência era de estímulo a políticas de desospitalização, não havendo recomendações na literatura médica de internamento para o uso de antirretrovirais. O co-financiamento pelos gestores do SUS foi acatado, modificando o art. 2º da PL 158. A redação final foi aprovada em plenário, correspondendo ao texto da Lei n. 9.313, sancionada em 13 de novembro de 1996 pelo presidente Fernando Henrique Cardoso (Azevedo, 2010).

Ainda que de fato tenha apenas ratificado direitos constitucionais, a nova lei reforçou a luta dos portadores de HIV/aids e das ONGs/aids pela garantia de acesso ao tratamento, levando inclusive a uma situação diferenciada do acesso aos medicamentos antirretrovirais em relação ao acesso a outros medicamentos no SUS, como já destacado anteriormente.

O passo seguinte foi o estabelecimento de protocolos para a prescrição dos medicamentos, a organização de fluxos e divisão de responsabilidades entre municípios, estados e união; a garantia do acesso aos medicamentos e a sustentabilidade da estratégia.

Em dezembro de 1996, foi criado o Comitê Técnico Assessor para Terapia Antirretroviral que elaborou o guia de orientações terapêuticas em HIV/aids. Esse Comitê era composto pelos médicos Pedro Chequer (Dirigente do PN DST/Aids), Celso Ferreira Ramos (Prof. Doenças Infecciosas e Parasitárias UFRJ), Geraldo Duarte (USP – Ribeirão Preto), Heloísa Helena de Souza Marques (Médica pediatra do Hospital das Clínicas da USP), Helvécio Bueno (Assessor do PN DST/Aids), João Silva de Mendonça (Diretor do Serviço de Moléstias Infecciosas do Hospital do Servidor Público Municipal de São Paulo), Marinice Coutinho Midlej Joaquim (Técnica da Coordenação Materno-infantil), Norma de Paula Motta Rubini (Unirio), Rosana del Bianco (Chefe da Unidade de Assistência do Programa Nacional de DST/aids), Sandra Maria Martin (Assessora da Unidade de Assistência à Saúde do Programa Nacional de DST/aids) e Valdiléa Gonçalves Veloso dos Santos (Fiocruz). Em 1997, foi realizada a primeira revisão, tendo como produto o Consenso para terapia antirretroviral para adultos e adolescentes infectados pelo HIV/aids.

A implantação da estratégia universal de acesso a antirretrovirais aumentou o registro de casos em torno de 39% em 1996, o número de casos passou de 36 mil em dezembro de 1996 para 50 mil em janeiro de 1997. Os mandatos judiciais que obrigavam o Estado a fornecer medicamentos fora das especificações e dos critérios estabelecidos no consenso terapêutico ampliavam o acesso, implicando em novos custos¹⁸². Contudo, houve uma redução dos gastos com internação, em torno de 40% no CRT de São Paulo e 35% no Hospital Emílio Ribas, e no uso de medicamentos para infecções oportunistas, para o ganciclovir, que combate o citomegalovírus, houve uma redução de 20%. Um paciente em uso de antirretrovirais custava cerca de R\$ 10.000,00 por ano, 50% menos que se ficasse doente¹⁸³.

Um dos principais problemas para a implantação do acesso universal era a falta de controle logístico dos estoques de medicamentos (diversos pacientes pegavam medicamentos em diferentes unidades, desabastecendo a rede)¹⁸⁴. Para organizar a distribuição dos medicamentos e acompanhar os resultados, Pedro Chequer, epidemiologista com experiência na elaboração de sistemas de informação em saúde¹⁸⁵, coordenou a elaboração de dois sistemas de informação para o Programa Nacional de DST/aids: o Sistema de Controle Logístico (Sisclom) e o Sistema Informatizado de Controle Laboratorial (Siscl). O Sisclom foi elaborado para controle na distribuição de medicamentos, permitindo uma visão global do percurso do medicamento até a sua distribuição e o controle do estoque e o Siscl foi criado para acompanhamento dos exames laboratoriais. Uma outra iniciativa seria a implantação de um “cartão aids” para identificação dos portadores acompanhados no SUS, mas que não foi adiante devido à intenção do Ministério da Saúde de implantar o cartão SUS¹⁸⁶.

¹⁸² Falcão, D. Registro de casos de aids sobem 39%. Folha de São Paulo. São Paulo. 6/02/1997 1997.

¹⁸³ Martins, L. e Tosta, W. Coquetel ‘suaviza’ falta de verba para aids. Folha de São Paulo. São Paulo. 2/12/1997 1997.

¹⁸⁴ Falcão, D. Registro de casos de aids sobem 39%. Folha de São Paulo. São Paulo. 6/02/1997 1997.

¹⁸⁵ Quando esteve no Centro Nacional de Epidemiologia (CENEPI), Pedro Chequer participou da criação do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan).

¹⁸⁶ “E em seguida nós bolamos o cartão, como é que era o nome meu Deus do céu? Eu sei, eu tinha uma exemplar desse cartão, era um cartão para paciente de aids. Porque mesmo com o SICLOM posto e funcionando precariamente começamos com pouco serviço, depois com mais 120 serviços, 150 serviços, hoje não sei quanto está, acho que está em 500, algo assim. Mas tínhamos um problema que surgia a partir do debate com o campo ou com as redes de pessoas vivendo, pacientes que moravam em São Paulo, por exemplo, que estavam na Bahia, como é que recebia o remédio? Ou se acabasse o remédio, ou se tivesse que permanecer? Ai nós bolamos um cartão, era um cartão que ia ter um chip que o paciente ia no SICLOM, debitava na ‘conta’ dele. O Ministério ficou enciumado, a SAS era inimiga. Werneck, Dr. Werneck. Nós tínhamos o ministro que Morreu, o gaúcho [Carlos César Albuquerque].(...) Nós chegamos a ter o nosso cartão, em 1997, (...), o cartão aids. E lançamos oficialmente e tudo mais, mas aí foi vetado! ‘Não... Vai ter o cartão SUS, o cartão SUS dá conta de tudo’. Tudo bem, infelizmente, estão patinando até hoje. (Pedro Novaes Chequer. Entrevista realizada em 03/08/2011, São Paulo, SP)

O compromisso com a manutenção do acesso universal era assumido não apenas pelo Ministério da Saúde como pelo Palácio do Planalto¹⁸⁷.

A aprovação da lei de acesso universal a medicamentos para portadores de HIV/aids impôs importantes transformações no espaço aids brasileiro: a crítica mais ácida das ONGs com relação à política quase que desapareceu, sendo a principal demanda o cumprimento do estabelecido na legislação, em especial o acesso a medicamentos; o Programa Nacional passou a ter uma posição dominante e reconhecimento internacional.

A luta pela sustentabilidade da estratégia de acesso universal aos antirretrovirais contribuiu também para a regulamentação dos medicamentos genéricos no país (Loyola, 2008) e influenciou o posicionamento político internacional do país haja vista a disputa com a indústria farmacêutica internacional pela redução dos preços dos medicamentos antirretrovirais. Essa foi umas das mais importantes disputas que aliou médicos sanitaristas, pesquisadores, agentes do campo burocrático e usuários contra a indústria farmacêutica.

Pedro Chequer saiu da direção do Programa Nacional em março de 2000, quando foi convidado para ser representante do programa conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids (Unaid) no Cone Sul. Assumiu a direção do Programa, Paulo Roberto Teixeira, primeiro coordenador do Programa Estadual de São Paulo, que permaneceu na função até 2003, quando foi para a Direção do Programa de Aids da OMS.

Foi durante a gestão de Paulo Teixeira que o Programa recebeu o prêmio Bill e Mellinda Gates, no valor de um milhão de dólares, considerado como a ação de saúde pública mais relevante de 2002. O prêmio foi investido em projetos de casas de apoio a portadores de HIV/Aids. Foi também na sua gestão que na busca pela sustentabilidade do acesso a medicamentos antirretrovirais, foi proposta pela primeira vez pelo governo brasileiro a quebra de patentes (Abbade e Baião, 2010).

A incorporação constante de novas tecnologias sempre implicou em aumento dos custos do tratamento para a aids. Entre o registro de um medicamento e a sua inclusão no consenso, ações judiciais eram movidas por pacientes que necessitavam da nova droga, obrigando o SUS a fornecer

¹⁸⁷ São necessários mais 222 mi. Folha de São Paulo. São Paulo. 23/12/1997 1997.

antirretrovirais não disponíveis na rede pública, às vezes medicamentos ainda sem registro no país (Scheffer, 2008).

A sustentabilidade da estratégia de acesso universal passou a ser uma prioridade. O Ministro da Saúde José Serra decidiu centralizar e ampliar a produção nacional de antirretrovirais genéricos e ameaçou utilizar licenças compulsórias para produzir medicamentos patenteados (Nunn, 2009). Laboratórios estatais como o Instituto de Tecnologia em Fármacos (Farmanguinhos) e Fundação para o Remédio Popular (Furp), de São Paulo, iniciaram a produção de antirretrovirais em 1999 e o Laboratório Farmacêutico do Estado de Pernambuco (Lafep), em 2000. O início da produção nacional e as negociações com a indústria farmacêutica proporcionaram uma redução de 72,5% dos preços dos medicamentos antirretrovirais. Um comprimido de zalcitabina que em 1996 custava 1,55 dólares passou a custar 0,08 dólares em 2000, produzida pelo Farmanguinhos¹⁸⁸.

Frente à política agressiva adotada pelo Brasil para a redução dos preços dos medicamentos para aids, em maio de 2000, os EUA abriram uma consulta na OMC junto ao governo brasileiro acerca do artigo 68 da Lei 9.279/96 (Lei da Propriedade Industrial), que trata da licença compulsória de patentes, considerando que a mesma desrespeitava o acordo TRIPS (*Agreement Trade-Related Aspects of Intellectual Property Rights*¹⁸⁹)(WTO, 2000). Não satisfeitos com a resposta brasileira, os EUA entraram com uma queixa no *Dispute Settlement Body*¹⁹⁰ (DSB) da OMC em janeiro de 2001 (WTO, 2001b) e chegaram a um acordo com o Brasil em 05 de junho de 2001, admitindo a possibilidade de quebra de patente em questões de saúde pública de países em desenvolvimento (WTO, 2001a).

A ação junto à OMC resultou de lobby da indústria farmacêutica norte-americana junto ao governo dos EUA em resposta ao congelamento de preços proposto pelo governo brasileiro, visando a redução de preços pelas indústrias detentoras das patentes, caso contrário seria usado o dispositivo da licença compulsória, prevista na Lei de propriedade industrial brasileira (Oliveira e Moreno, 2007). A solução foi a criação de um sistema de consultas bilateral: os EUA comprometeram-se a retirar a queixa, e o Brasil consultaria os EUA em caso de necessidade de uso do dispositivo da licença

¹⁸⁸ Falcão, D. Preço de remédio anti-aids cai 72,5%. *Folha de São Paulo*. São Paulo. 15/03/2000 2000.

¹⁸⁹ Acordo sobre os Aspectos dos Direitos de Propriedade Intelectual Relacionados ao Comércio, entre os membros da OMC, que estabelece padrões mínimos no âmbito do direito internacional relacionados às patentes, inclusive de medicamentos.

¹⁹⁰ Órgão de Solução de Controvérsias

compulsória com relação a patentes de empresas daquele país. É interessante notar que no acordo, os EUA pediam que o Brasil se comprometesse a não recorrer à OMC em relação às seções 204 e 209 da lei de patentes norte-americana, que se assemelhavam aos artigos 68 e 71 da lei de propriedade industrial brasileira e que portanto tornavam sem efeito a queixa (WTO, 2001a).

O recuo dos EUA constituiu-se importante vitória para o Brasil. Contudo, as discussões acerca da necessidade de revisão do acordo TRIPS e da forma de lidar com as patentes nas questões de saúde pública, em especial para países em desenvolvimento, continuaram em fóruns multilaterais como a ONU.

Em 30 de outubro de 2001, foi realizada reunião entre o Unids e parlamentares brasileiros em Brasília visando à criação de uma Frente Parlamentar de luta contra a aids¹⁹¹, à qual se integraram os senadores Lúcio Alcântara (PSDB-CE) e Ricardo Santos (PSDB-ES), e os deputados Nelson Pellegrino (PT-BA), Fernando Gabeira (PT-RJ), Gilmar Machado (PT-MG), Esther Grossi (PT-RS), Laura Carneiro (PFL-RJ), Léo Alcântara (PSDB-CE), Maria Elvira (PMDB-MG), Marisa Serrano (PSDB-MS), Rita Camata (PMDB-ES), Marcos Rolim (PT-RS) e Agnelo Queiroz (PCDOB-DF). O deputado Fernando Gabeira (PV-RJ) apresentou moção no legislativo brasileiro solicitando a solidariedade de todos os parlamentares do mundo à posição do Brasil de garantir medicamentos genéricos aos portadores de HIV. O pedido dava-se em razão da reunião da OMC no dia 9 de novembro, e da ameaça de países que queriam impedir a produção de genéricos no país¹⁹².

O Brasil estava liderando a negociação com a OMC desde setembro de 2001 para que o acordo TRIPS não fosse uma barreira para o acesso aos medicamentos e que esses fossem encarados como questão de Direitos Humanos¹⁹³. A Declaração sobre o acordo TRIPS e saúde pública foi assinada durante a Conferência Ministerial da OMC, entre 9 e 14 de novembro de 2001¹⁹⁴, em Doha, no Catar (WTO, 2001c).

¹⁹¹ Câmara dos Deputados, Discursos e notas taquigráficas da sessão 223.3.51.O, de 31 de outubro de 2001.

¹⁹² Agência Câmara de Notícias. Frente Parlamentar contra Aids define atuação. 01/11/2001, disponível em: <http://www2.camara.leg.br/camaranoticias/noticias/NAO-INFORMADO/12432-FRENTE-PARLAMENTAR-CONTRA-AIDS-DEFINE-ATUACAO.html>, acessado em 07/12/2012.

¹⁹³ Ata da reunião do dia 24 de outubro de 2001, do grupo temático do Unids, disponível em http://www.unaids.org.br/quem_somos/2001/GT%20UNAIDS%20Brasil%20Outubro%202001.pdf, acessado em: 07/12/2012.

¹⁹⁴ Para maiores esclarecimentos consultar Correa, C.M. O Acordo TRIPS e o acesso a medicamentos nos países em desenvolvimento. *Rev. int. direitos humanos [online]*, v.2, n.3, 2005. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1806-64452005000200003>>. Acesso em: 15/11/2012.

O resultado positivo sobre indicadores de morbi-mortalidade alcançado pela política de aids com o acesso universal a medicamentos antirretrovirais a partir de 1997, levou a um reconhecimento internacional da estratégia brasileira, com impacto importante sobre o financiamento internacional que se deslocou para países com respostas menos estruturadas e quadro epidemiológico mais grave.

O Programa Nacional passou a assumir uma posição dominante no espaço aids nacional e a ser reconhecido no cenário internacional, todos os seus gestores permaneceram no espaço aids e assumiram posições importantes em organismos internacionais, bem como diversos gestores municipais e/ou estaduais e técnicos do Ministério da Saúde com maior destaque assumiram posições no espaço aids internacional.

7.6 Transformações no espaço aids: quem passou a se interessar pela aids e por quê?

A resposta brasileira à epidemia da aids foi se tornando mais complexa ao longo dos 20 anos analisados no presente estudo. A estrutura do espaço aids brasileiro mostrou-se bastante dinâmica no referido período (1981-2001), com novos grupos de agentes sendo incorporados ao espaço militante a partir das mudanças observadas no comportamento epidemiológico da doença, assim como o estabelecimento de relações com agentes e instituições de outros espaços, como a indústria farmacêutica e organismos internacionais externos ao setor saúde como a Organização Mundial do Comércio, o que levou também a um maior envolvimento do campo político com a criação da Frente Parlamentar de luta contra a aids em 2001.

Os entrevistados foram analisados de acordo com subespaço de pertencimento, volume de capital e sua relação inicial com o espaço aids também em 2001 (Quadro 12). Dos 33 entrevistados, 25 estavam no espaço aids em 2001, sendo que 14 desde o período de 1983-1986. Dos 20 entrevistados que se inseriram no espaço até 1986 (Quadro 6, p. 69), sete afastaram-se do espaço aids: Eduardo Côrtes, Edward MacRae, Fabíola Nunes, Maria Leide Wan del Rey de Oliveira, Gerson Fernando Pereira, Silvia Ramos e Valéria Petri. As saídas do espaço aids muito revelam de sua natureza de espaço de lutas e conflitos de ordem política, burocrática e geracional, envolvendo paixões (illusio).

Quadro 12 – Agentes participantes e fundadores do espaço aids segundo subespaço de pertencimento, graduação, profissão dos pais, volume de capital científico, burocrático, político e militante e relação com a aids, em 2001.

Agente	Graduação (ano)	S E	Prof. Pai	Capital cultural (Escolar)	CC	CB	CP	CM	Relação com a aids ¹⁹⁵
Ieda Fornazier	Turismo (???)	Burocrático	Policial civil	Sup. Completo	-	P	-	-	Profissional
Valdiléa Veloso	Medicina (1985)		Contador	Pós-graduação	-	A	-	-	Profissional
Ivo Brito	Sociologia (???)		S/I	PG Lato	-	A	P	-	Profissional
Márcia Sampaio	Medicina (1989)		Eletrotécnico	Sup. Completo	-	A	-	-	Profissional
Renato Girade	Proc. De dados(???)		Médico pediatra	PG Lato	-	A	-	-	Profissional
Manoel Alves	Economia (???)		Trabalha com madeiras	Sup. Completo	-	A	-	-	Profissional
Alexandre Grangeiro	Ciências Sociais(1992)		Dono de expresso rodoviário	PG Lato	-	A	-	-	Profissional
Paulo Roberto Teixeira	Medicina (1973)		Contador	PG Lato	-	AA	-	P	Profissional
Pedro Chequer	Medicina (1977)		Comerciante	Sup. Completo	-	AA	P	-	Profissional
Gilvane Casimiro	Hotelaria (1994)	Militante	Agricultor	Sup. Completo	-	-	-	M	Pessoal (HIV+)
Márcia Marinho	Psicologia (1991)		Representante lab. Farm.	Sup. Completo	-	-	-	M	Pessoal
Cristina Câmara	Ciências Sociais (1988)		Militar	Pós-graduação	P	A	-	M	Profissional
Veriano Terto Jr.	Psicologia (1985)		Militar	Pós-graduação	P	-	P	M	Pessoal (MHS)
Harley Henriques	-		Comerciante	Nível médio	-	-	-	A	Pessoal (HSH)
Eduardo Barbosa	Filosofia (???)		Político	Sup. Completo	-	-	-	A	Pessoal (HIV+)
Gerson Winkler	-		Vendedor	Nível médio	-	M	-	A	Pessoal (HIV+)
Jorge Beloqui	Matemática (1972)		Contador	Pós-Graduação	M	-	P	A	Pessoal (HIV+)
Luiz Mott	Ciências Sociais (1968)		Fazendeiro	Pós-graduação	M	-	P	A	Pessoal (MHS)
Áurea Abbade	Advogada	*	Sup. Completo	-	-	P	A	Profissional/Pessoal	
José da Rocha Carvalheiro	Medicina (1961)	Científico	Dono de bar	Pós-graduação	P	A	P	-	Profissional
Osvaldo Fernandez	Ciências sociais (1987)		Comerciante	Pós-graduação	P	-	-	-	Pessoal (HS)
Maria Inês Costa Dourado	Medicina (1981)		Médico, prof. Universitário	Pós-Graduação	M	M	-	-	Profissional
Vera Paiva	Psicologia (1977)		Político	Pós-graduação	M	-	-	P	Profissional
Bernardo Galvão	Medicina (1969)		Professor	Pós-graduação	A	P	P	P	Profissional
Euclides Castilho	Medicina (1965)		Telegrafista	Pós-graduação	AA	A	-	-	Profissional

* Pai falecido quando a entrevistada tinha apenas 2 meses, avô paterno mascate, avô materno fabricante de vinhos. /CC: capital científico; CB: capital burocrático; CP: capital político; CM: capital militante; S/I: sem informação; P: pequeno, M: médio; A: alto; AA: muito alto; MHS: movimento homossexual; HS: homossexual; HIV+: soropositivo para HIV.

¹⁹⁵ O apêndice III – Relação com a aids apresenta as falas dos entrevistados que resultaram na classificação apresentada no Quadro 11.

O afastamento dos agentes do espaço aids esteve relacionado (quadro 13):

- A motivos pessoais, como a perda do irmão e de vários amigos, vítimas da epidemia, no caso de Edward MacRae;
- A questões profissionais como:
 - o problemas de relacionamento (brigas, desentendimentos ou não adaptação a novas gestões) no trabalho, como nos casos de Eduardo Côrtes, Silvia Ramos, Márcia Sampaio e Cristina Câmara;
 - o incompatibilidade ou limitação do trabalho relacionado à aids em relação aos anseios profissionais, como nos casos de Ana Luiza Vilasboas e de Gerson Fernando, para os quais a aproximação com a aids ocorreu pela vinculação, respectivamente, à área de planejamento e com a Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. Ana Luiza não queria limitar a sua atuação a uma política de saúde específica e também pretendia ter sua inserção prioritária no campo científico, o que ocorreu em 2009, quando fez concurso para docente da Universidade Estadual de Feira de Santana e posteriormente para a Universidade Federal da Bahia. Gerson Fernando tinha por opção profissional a dermatologia e o trabalho com hanseníase, com a separação das duas áreas, optou por atuar no Programa de Hanseníase, onde chegou a ser dirigente do programa; e até mesmo
 - o o sucesso da política, como no caso de Valéria Petri, também presente na fala de Gerson Fernando.

Quadro 13 – Justificativas para o afastamento do espaço aids

Agente	Subespaço no momento do afastamento	Entrevista
Ana Luiza Vilasboas	Burocrático	“(…) Eu me lembro de que uma vez alguém comentou comigo, ‘você que tem essa habilidade no planejamento, você podia utilizar isso para ser uma consultora’ e essa coisa de carreira internacional, mas eu acho isso uma bobagem. Eu não tenho interesse, eu não tenho, nesse sentido não (...) eu não teria vontade de trabalhar com uma política mais específica assim na minha vida profissional.”
Cristina Câmara	Burocrático	“(…) eu queria sair daquele ritmo enlouquecido que eu estava no Ministério ainda que eu pudesse fazer consultorias para o Ministério mais pontuais, (...) E depois realmente o ritmo do trabalho mudou, (...) Então a ONG aqui de São Paula acha que o projeto dela não está bom não sei porque, mandava e-mail para o Alexandre, o Alexandre respondia, a ONG do Rio mandava para o Raldo, o Raldo respondia, então a chefe da unidade não serve para nada, porque eles resolvem do jeito que querem depois você fica sem saber, (...) ele nem se tocava que eles passavam por cima. Paulo nunca fez isso. Chegava uma correspondência para ele reclamando de tal projeto, ele respondia com copia para mim – estou encaminhando para a chefe da unidade – então, isso te empodera, porque diz a autoridade que você tem (...)”
Eduardo Côrtes	Burocrático	“(…) hoje eu nem sei mais quase nada de aids, desencantei, sai daquela coisa, que é uma politicagem que eu não aguentei. Não faz bem pra minha saúde mental. Agora, não, agora que virou doença de pobre, né? Mas na época, era muito virulento... Nossal (...) foi uma decisão minha, mas eles começaram a me boicotar. (...) eles foram me solapando e ai eu dei uma entrevista que a campanha do carnaval não saiu porque não autorizaram a tempo (...) ai ele me chamou lá, me tirou, disse que iam trazer a Lair de volta porque fazia parte lá do grupo dele. Porque o cara que era lá da OPAS, ele tinha muitas conexões entre os sanitaristas brasileiros, um monte de coisa lá. (...) Ai muda o ministro, é assim mesmo. (...) Eu ainda fiz algumas coisas, tentei algumas coisas, mas ai tudo que eu fosse tentar, eu ia ser podado, ai como eu sou oncologista de formação, fui aos poucos mudando. Não é fácil não. (...) eu me interessei até hoje, eu tenho uma visão... acompanho um pouco, mas ai profissionalmente, você começa a fazer pesquisa em outras áreas, ai você começa a ser absorvido.”
Edward MacRae	Militante	“Dai, o meu irmão, teve aids. E morreu. E sabe, eu lá, militante, uma das pessoas que mais falava sobre o assunto, não sei o que, eu não soube reconhecer quando ele estava com aids. (...) Dai fiquei completamente desgostoso com o tema, com as pessoas, comigo mesmo, com tudo. (...) e não quis mais lidar muito com esse tema de homossexualidade, o tema da aids. E ai eu já estava desgostoso com essa briga do Somos e todas essas coisas.”
Gerson Fernando Pereira	Burocrático	“(…) O Programa de Aids foi para um canto e o programa de hanseníase ficou em outro canto. E ai nessa divisão foi que eu sai do Programa de Aids. Eu preferi, porque eu sou dermatologista e minha formação é em hanseníase, e ai eu fiquei na hanseníase. E ai só voltei para a aids no ano de 2004.”
Márcia Sampaio	Burocrático	“(…) foi uma forma de proteção pra mim. Se eu continuasse vivendo, acompanhando o movimento, eu ia sofrer. Então eu preferi realmente apagar, ‘e página virada, apagada do meu folhetim’.”
Silvia Ramos	Militante	“Eu já queria sair, eu sentia que já tinha cumprido um ciclo, mas a saída em si foi meio traumática, porque houve uma briga lá, não foi muito boa...”
Valéria Petri	Científico	“Eu me retirei por uma razão só(…) Porque eu acho que funciona muito bem no sistema. Porque você tem juvenzinhos nos postos de saúde que são muito mais bem informados do que eu, que vão aos congressos animadamente, que acompanham tudo, que eu não tenho mais paciência para acompanhar. Que disputam espaços e tudo isso e eles fazem isso com muito mais habilidade. (...)”

Os agentes do subespaço burocrático foram os que apresentaram menor capital cultural, geralmente, nível superior ou pós-graduação lato sensu. A exceção foi a médica Valdiléa Veloso, que à época era coordenadora do Programa Estadual de DST/Aids do Estado do Rio de Janeiro, tendo assumido anteriormente a chefia da Unidade de Assistência do PN DST/Aids entre 1997 e 2000. Valdiléa desde 2006 assumiu a diretoria do Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas e em 2008 concluiu o doutorado em Saúde Pública, participando a partir de então do subespaço científico.

A relação com a aids no momento de engajamento no subespaço burocrático, deu-se, como no período de 1983-1986, por questões profissionais e os agentes concentravam principalmente e quase exclusivamente capital burocrático. Apenas Paulo Roberto Teixeira, Pedro Chequer e Ivo Brito apresentaram pequeno volume de capital militante e político, respectivamente. Os demais agentes do subespaço burocrático não possuíam qualquer engajamento político ou militante. É interessante notar, contudo, que diversos dos agentes desse subespaço gozam de grande reconhecimento (capital simbólico) ao interior dos diferentes subespaços do espaço aids, como Paulo Roberto Teixeira e Pedro Chequer, por exemplo (Quadro 12). Talvez a posse de um capital (burocrático) garantido pelo Estado, que corresponde a um meta capital, lhes tenha garantido poder sobre outros tipos de capital, ou seja, para além do capital garantido pelos títulos ou diplomas, os agentes do Estado possuem o poder de nomeação, delegado pelo Estado, quer dizer, possuem um capital que dá poder sobre outras espécies de capital e, portanto, sobre outros campos no sentido de Bourdieu (2012). Por exemplo, o Programa Nacional, define quem são os *experts* nacionais em medicamentos antirretrovirais, quando indica ou nomeia quem vai participar do Comitê específico para esse fim.

O subespaço militante continuou atraindo principalmente agentes que tinham uma relação pessoal com a aids (pessoas vivendo com HIV/aids, grupos com maior risco para adquirir a doença, amigos e familiares). Entre os que ingressaram após 1986, apenas Cristina Câmara teve uma aproximação profissional. Os novos agentes possuíam em 2001 menor capital cultural que aquele apresentado pelos militantes que ingressaram no espaço aids no período entre 1983-1986: se os mais antigos possuíam quase todos pós-graduação (mestrado ou doutorado), a única exceção era a advogada Áurea Abbade, entre os 6 mais novos predominava curso superior completo (50%), seguido do ensino médio (33,3%), apenas um (1,7%) agente possuindo Pós-graduação (doutorado). Entre os militantes,

Cristina Câmara e Gerson Winkler possuíam um volume alto e médio, respectivamente, de capital burocrático. Em 2001, Cristina assumiu a Unidade de Articulação com a Sociedade Civil e Direitos Humanos do PN de DST/Aids, de 1992 até aquele momento, seu engajamento era no espaço militante (quadro 12). Contudo, após a sua inserção no Ministério da Saúde, não considerava o retorno à militância/ativismo uma opção

(...) apesar do tempo que eu fiquei no programa e de eu achar que conseguia esse distanciamento com o movimento, principalmente com o Pela Vidda, (...) mas quando eu sai do programa eu tinha certeza que eu não queria voltar para ONG, para mim não tinha nada a ver profissionalmente, por outro lado o fato de eu ter sido do governo também não me deixou à vontade no primeiro momento que eu fosse virar ativista de novo, no sentido pleno do termo (...) (Cristina Luci Câmara da Silva, entrevista realizada em 04/05/2011).

Gerson Winkler também teve uma experiência na gestão, na Secretaria Municipal de Porto Alegre e inclusive defende que os gestores da política de HIV/Aids deveriam ser pessoas vivendo com HIV/Aids.

“(...) isso faz o diferencial. Na medida que eu estou aqui trabalhando, eu sei que nesse exato momento tem um monte de gente no hospital de clínicas, na emergência, com infecção oportunista, com diagnóstico tardio. O problema é que eu fico pensando isso todo o tempo. Eu não enxergo isso como um problema do outro apenas. Eu enxergo isso como um problema de quem vive com isso e quem pode a qualquer momento estar lá junto. Então eu sei da emergência disso. Eu sei muito mais da emergência disso, como uma mulher que na saúde da mulher sabe a emergência da questão da discussão do aborto. Para um homem pode até passar batido, mas para uma mulher essa discussão é fundamental.” (Gerson Barreto Winkler, entrevista realizada em 16/06/2011)

Esse é um ponto de vista relacionado às disputas entre soropositivos e outros militantes no momento de criação da rede de pessoas vivendo com HIV/aids e mesmo anterior esse período, quando foram criadas as primeiras ONGs de pessoas vivendo com HIV/aids.

“(...) teve uma briga muito grande exatamente assim dessa coisa das ONGs que não representavam os soropositivos e que faziam dos soropositivos a estrada do assistencialismo absoluto. Então as pessoas ia lá só para receber e não participavam das decisões e nem da constituição. Então teve uma briga de um grupo de pessoas que viviam com HIV/aids com as instituições que estavam constituídas, exatamente para discussão de qual é o espaço de quem e o que fazemos aqui. Eu acho que isso era anterior até a constituição da rede e essa discussão ela foi se ampliando. Quando entrei para o movimento, logo na sequencia, teve um encontro nacional em São Paulo e essa discussão ali se aprofundou, da “ONG, que bicho é esse?”, que era o lema, então começou uma discussão muito forte exatamente para ver qual o lugar que esse soropositivo iria ocupar, e qual era a legitimidade das ONGs que estavam até ali instituídas. A princípio a rede acho que ela foi formada exatamente para poder ter o protagonismo de quem vivia com HIV/aids, de uma forma diferenciada. Houve uma ruptura entre essas pessoas e as ONGs mesmo que nessas outras ONGs tivessem pessoas soropositivas. O Gapa São Paulo é um exemplo disso. Paulo Bonfim que era o presidente, era pessoa vivendo com HIV/aids, mas a forma de trabalho nas ONGs é que estava sendo questionada. (Eduardo Luiz Barbosa, entrevista realizada em 02/08/2011)

Apenas dois dos entrevistados (Osvaldo Fernandez e Maria Inês Costa Dourado) foram agentes do subespaço científico que entraram depois de 1986 no espaço aids. Osvaldo iniciou sua relação com o espaço aids a partir de questões profissionais e Inês, como objeto de pesquisa de sua dissertação de mestrado. Os agentes desse subespaço em 2001 foram os que apresentaram uma maior diversidade de capitais. Bernardo Galvão possuía alto capital científico, e pequeno volume de capital burocrático, político e militante, sendo o único agente que apresentava todos os tipos de capital estudados. A principal combinação foi o acúmulo de capital científico, específico do subespaço em questão, e capital burocrático, resultado da participação desses agentes (José da Rocha Carvalheiro, Inês Dourado, Bernardo Galvão e Euclides Castilho) em posições em Secretarias Estaduais ou no Ministério da Saúde, em funções relacionadas ou não à aids, ou na burocracia universitária, em alguns momentos, ou de institutos de pesquisa/laboratórios (quadro 12).

Foi bastante frequente o trânsito de agentes do subespaço militante para o subespaço burocrático. Os militantes entrevistados que chegaram ao campo burocrático, em sua maioria, engajaram-se no espaço aids por motivo pessoal e referiram que essa era uma posição em que eles poderiam atuar de forma mais concreta, fazer mais, ir além da crítica política, o que na opinião de alguns inclusive tornava a sua atuação nesse subespaço ainda mais gratificante, como fica claro na fala de um dos entrevistados:

“Você se sente realizado por ter militado na área de aids?”

- Com certeza.

E trabalhando com aids?

- Mais ainda. (...) Porque na militância, tu provoca, tu provoca, mas tu não faz. Aqui eu posso fazer.” (Gerson Barreto Winkler, entrevista realizada em 16/06/2011)

Entrevistados como Eduardo Barbosa e Gilvane Casimiro ainda não estavam no subespaço burocrático em 2001, mas quando foram entrevistados compunham o quadro do Departamento Nacional de DST/Aids e Hepatites Virais, sendo Eduardo Barbosa o Diretor Adjunto do Programa em 2012.

Contudo, o mais frequente na história do Programa/Departamento sempre foi que um médico ocupasse a direção. As únicas exceções foram a sua primeira gestora, que era biomédica e o entre 2003 e 2004, o sociólogo Alexandre Grangeiro. Todos os outros gestores eram médicos: Pedro

Chequer, Paulo Roberto Teixeira, Mariângela Simão e, desde agosto de 2010, Dirceu Greco. O campo médico exerceu e ainda exerce papel dominante no espaço de forma que uma entrevistada chegou a afirmar que ser médico era um dos critérios para assumir a direção do Programa/Departamento.

Depois de participar da gestão da política e vivenciar os limites e possibilidades da gestão, de ter se tornado um agente do Estado, geralmente os militantes permaneciam no subespaço burocrático, faziam uma trajetória ao interior desse subespaço nos diferentes níveis de gestão do SUS, sendo contratados através de projetos viabilizados pelos acordos de empréstimo ou assumindo cargos de confiança, tornando-se o que Goulart (2006) denominou de “executivos da saúde”. Contudo, deve-se destacar que há exemplos de agentes do espaço militante que mesmo tendo assumido funções no campo burocrático depois retornaram a esse espaço, como, por exemplo, Paulo Bonfim do Gapa que assumiu a coordenação do Programa Municipal de DST/Aids de São Paulo entre 1989 e 1991 e no retorno ao Gapa assumiu a presidência da entidade (Abbade e Baião, 2010), o que pode ser explicado pela diversidade de trajetórias dos agentes analisados. Ao assumirem posições na gestão da política de aids, esses agentes adotaram uma postura empreendedora, buscando promover inovações, principalmente devido ao seu envolvimento emocional com a causa em questão, congregando dedicação, criatividade e iniciativa à sua atuação, o que caracterizaria o empreendedorismo militante (Goulart, 2002). Esses agentes fizeram uma conversão do seu capital militante em burocrático, adaptando para o campo burocrático o conjunto de saberes e práticas adquiridos nas mobilizações, nas lutas e na atuação no movimento associativo sob a forma de técnicas, de disposições de agir, intervir ou simplesmente obedecer.

Outro aspecto importante referido por todos os entrevistados é a satisfação de ter participado da construção da resposta brasileira à epidemia da aids. Quando questionados acerca da realização profissional, alguns referiram que preferiam não se sentir realizados, para continuar indignando-se, mas de uma forma geral, aparecem sentimentos como engajamento e orgulho de ter contribuído para a elaboração de uma política reconhecida internacionalmente pelos seus resultados, ainda que esteja presente nas falas também a necessidade de continuar lutando pela manutenção e sustentabilidade das conquistas (apêndice IX). Alguns agentes do subespaço científico (Euclides Castilho, José da Rocha Carvalheiro, Valdiléa Veloso) também transitaram pelo espaço burocrático, mas estes ou não se

desvincularam em nenhum momento de seu espaço de origem, atuando em dois subespaços (científico ou burocrático), ou retornaram ao seu espaço de origem após um período na gestão.

No campo burocrático, predominaram os médicos desde o início da configuração do espaço, em especial os dermatologistas sanitários e médicos sanitaristas. Alguns clínicos docentes de escolas médicas de renome e referências nacionais na área das doenças ditas “tropicais” como Ricardo Veronesi e Vicente Amato Neto contribuíram para a elaboração do discurso oficial, participando de reuniões e da Cnaids. Eduardo Côrtes foi o único médico clínico a assumir a direção do Programa no período analisado, mas a participação de médicos clínicos no campo burocrático aumentou à medida que foram surgindo possibilidades terapêuticas. Essa participação tornou-se mais evidente principalmente a partir da descoberta do coquetel, na maioria das vezes através da participação em comissões e comitês específicos. Progressivamente o quadro técnico do Programa incorporou agentes com diferentes formações, inclusive com a contratação do pessoal oriundo dos movimentos sociais, aumentando significativamente o número de funcionários desde a sua criação até os dias de hoje, já Departamento de DST, Aids e hepatites virais, desde 2009 (o departamento contava em 2011 com aproximadamente 240 funcionários).

8 Conclusões e considerações finais

O espaço aids brasileiro constituiu-se historicamente como um espaço de luta pela organização da resposta à epidemia e de intervenção sanitária, onde o que está em disputa é a autoridade de falar sobre o significado da doença, suas formas de prevenção e tratamento, bem como sobre as estratégias mais adequadas para o seu controle. Sua conformação iniciou-se com a emergência da resposta governamental no Estado de São Paulo, envolvendo agentes do **campo médico** e do **espaço da saúde coletiva** (médicos clínicos docentes e pesquisadores de grandes hospitais-escola – dermatologistas e infectologistas – e sanitaristas), do **campo burocrático**, do **movimento homossexual** e do **campo científico**. A esses juntaram-se, ao longo do processo de conformação do espaço aids, **movimentos de hemofílicos, talassêmicos e profissionais do sexo**, e, mais tarde, as **ONG/aids** (em especial Gapa, Abia, Pela Vidda, GIV e RNP+), como são conhecidas as associações específicas de luta contra a aids no Brasil, que compunham o **subespaço militante**. Trata-se de um espaço de complexas relações, influenciado pelos campos político, religioso e jurídico.

A política de controle da aids no Brasil teve início em 1983, no Estado de São Paulo, antes mesmo de haver uma resposta terapêutica médica eficaz, com clara dominância de agentes do campo médico, com inserção no campo burocrático e no espaço da saúde coletiva. A política surgiu de uma demanda de um grupo de representantes do movimento homossexual à Secretaria de Saúde do Estado. O movimento homossexual que inicialmente negava a doença foi sensibilizado pelas notícias trazidas por pessoas que viajavam ao exterior, pela divulgação através da mídia em 1983 do diagnóstico dos primeiros casos brasileiros e pela reunião sobre a doença com o médico infectologista e professor da USP, Ricardo Veronesi. Esse grupo de representantes do movimento homossexual, composto por artistas, docentes, pesquisadores, jornalistas, publicitários, entre outros, além de alto capital cultural, também possuía uma rede de contatos importantes, um capital social que permitiu que fosse agendada uma audiência com o Secretário de Saúde do Estado para demandar uma atuação específica do poder público.

Pode-se destacar como condições históricas de possibilidade para a emergência precoce dessa política em São Paulo, em um momento que ainda não havia evidências de sua magnitude e vulnerabilidade:

- a existência de um movimento homossexual organizado, com contatos internacionais e com lideranças que ocupavam posições de destaque, com elevado capital econômico e social;
- a organização do sistema de saúde no Estado de São Paulo, inclusive com a criação da carreira de sanitarista, resultante da reforma administrativa do final da década de 1960 (Reforma Leser);
- o caráter democrático e modernizador do governo Montoro e em particular do secretário de saúde João Yunes, professor da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo e militante do movimento da reforma sanitária;
- a concomitância deste processo com o próprio movimento sanitário, permitindo a incorporação de seus pressupostos na formulação das estratégias de controle da epidemia.

Somaram-se a essas condições, o fato de que a Divisão Estadual de Dermatologia Sanitária naquele momento tinha um grupo de trabalho para a organização de um Programa de Doenças Sexualmente Transmissíveis constituído e que o coordenador dessa divisão e do grupo de trabalho era um médico, sanitarista e ex-militante do grupo Somos.

A resposta nacional, contudo iniciou-se apenas em 1985, após Estados como São Paulo, Rio de Janeiro e Rio Grande do Sul já terem organizado programas de saúde específicos para combater a epidemia. No âmbito nacional, podem ser consideradas como condições para a decisão da inclusão da aids na agenda política:

- o processo de transição democrática;
- a chegada de sanitaristas a cargos de chefia no Ministério da Saúde;
- a rápida evolução da epidemia;
- a existência de grupos de pesquisa em doenças infecciosas e parasitárias, envolvendo particularmente patologistas que se converteram em imunologistas;

- os avanços no campo médico sobre a doença e o estágio de desenvolvimento da pesquisa clínica e laboratorial sobre o HIV/aids;
- a organização por parte de alguns estados de programas de aids;
- a pressão exercida pelos movimentos sociais e pela própria imprensa.

Pelo pioneirismo, os agentes do Estado de São Paulo sempre foram dominantes no espaço aids no Brasil, seja no subespaço científico, no subespaço burocrático, ou no espaço militante (grupos homossexuais, ONG-Aids). Ainda que apenas em 2000, a gestão do Programa Nacional tenha sido assumida por um paulista, a orientação técnica e política do programa nacional seguiu o referencial do Programa de Aids do Estado de São Paulo e os agentes paulistas apresentavam elevado capital simbólico.

Os agentes que se engajaram no espaço aids brasileiro eram pessoas afetadas pela epidemia, ou seja, pessoas vivendo com HIV/aids, pessoas vulneráveis à aids, como homossexuais, usuários de drogas injetáveis, hemofílicos, profissionais do sexo, seus parentes e amigos; ou profissionais, médicos e pesquisadores, principalmente. Aqueles que entraram nesse espaço de luta por questões de ordem pessoal geralmente assumiram posições no subespaço militante, possuíam formação diversificada e um capital cultural importante, quase todos possuindo pós-graduação *stricto sensu* (mestrado ou doutorado) no período de 1983-1986, característica que não é mantida pelos ingressantes após esse período, que em 2001 possuíam menor capital cultural, predominando curso superior completo, seguido do ensino médio. Nos subespaços burocrático e científico, o predomínio era de graduados em medicina, sendo que os agentes do campo científico possuíam pós-graduação *stricto sensu* ou estavam realizando o curso.

É interessante notar que, ao contrário do que aconteceu na França onde as associações específicas de luta contra a aids surgiram frente a demora do Estado em responder à uma nova epidemia, no Brasil, elas surgiram após implantação da política governamental, inclusive da política nacional, e foi fomentada pelo Estado, no sentido em que este foi o primeiro financiador dessas associações. Esse incentivo do Estado na constituição das ONGs/aids não foi exclusivo do Gapa/SP, que teve apoio da SES-SP inclusive cedendo uma sala no seu prédio e apoio logístico, mas também a Abia teve seus primeiros financiamentos garantidos pelo Inamps e pela Finep, instituições estatais,

através de militantes da reforma sanitária, como Hésio Cordeiro e Reinaldo Guimarães que assumiam posições importantes nesses órgãos.

Excluída essa diferença, são muitas as semelhanças entre os movimentos associativos francês e brasileiro: ambos são constituídos por agentes com histórico de militância de esquerda (na França a militância de esquerda de 68; no Brasil no movimento pela redemocratização, participando de partidos clandestinos, como PCB e PCdoB, da construção do PT e do movimento das comunidades eclesiais de base); nos dois países, os militantes buscavam uma exterioridade ao movimento homossexual, ainda que muitos de seus integrantes fossem homossexuais e mesmo oriundos desse movimento. No Brasil, assim como na França, inicialmente as associações surgiram para preencher os vazios e as lacunas deixadas pela insuficiência da política estatal, que aqui no Brasil representam as ONGs de caráter político-assistencial, como o Gapa. Mais tarde surgiram associações de cunho eminentemente político, que criticavam o Estado, mas que também se opunham ao reformismo das associações já estabelecidas, como a Abia no caso brasileiro (e sua crítica ao Gapa).

As disputas ao interior de cada subespaço deram-se no campo médico, entre dermatologistas, infectologistas e os especialistas em Medicina Tropical e Doenças Infecciosas e Parasitárias; no campo burocrático, entre Programas Estaduais, particularmente o paulista, e Programa Nacional; no espaço militante, entre associações específicas de luta contra a aids e movimentos em que a aids apareceu como questão transversal, entre as “king-ONGs” e ONGs menores, entre ONGs políticas e ONGs assistenciais, além da disputa entre ONGs de pessoas vivendo com HIV/aids e as demais ONGs/aids; no campo científico, entre grupos de diferentes instituições de pesquisa e ensino superior (USP X Unifesp, UFRJ X Fiocruz), entre diferentes gerações de pesquisadores.

As principais disputas entre alguns agentes responsáveis pelo Programa Nacional e as associações específicas de luta contra a aids deram-se até 1993 em torno das campanhas preventivas (qual deveria ser a população alvo: grupos específicos ou população geral, se deveria ser adotada uma linguagem técnica ou popular, o que poderia ser dito e o que não poderia ser dito, que termos usar, etc.). A partir do surgimento do primeiro medicamento ARV e sempre que surgiram novos medicamentos, em torno do tratamento. Depois do primeiro acordo de empréstimo, acerca do financiamento de projetos de ONGs e da participação na Comissão Nacional (qual o papel da

comissão, sua função, quem a integra), principalmente com o surgimento de novas organizações não-governamentais.

O que prevaleceu nas campanhas governamentais foi a concepção técnica dos agentes do campo burocrático, ainda que com influência do campo religioso, que em algumas oportunidades conseguiu interferir no conteúdo das mensagens, e do espaço militante que influenciou a promoção de um discursos mais inclusivo e menos estigmatizante.

A relação da doença com a sexualidade e o uso de drogas injetáveis levaram a uma influência do discurso religioso sobre a concepção da doença, inculcada especialmente pela igreja católica, predominante no país, relacionada ao pecado, à transgressão moral e ao castigo divino. Nesse sentido, aos grupos homossexuais opunham-se ao discurso da igreja.

Na imprensa, a aids era apresentada como um problema dos homens homossexuais norte-americanos, ou seja, um problema estrangeiro e relacionado a uma minoria.

Inicialmente denominada peste gay, câncer gay, câncer rosa, quando a nova doença passou a ser denominada Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Sida) ou, em inglês, *Acquired Immunodeficiency Syndrome* (AIDS), o termo estrangeiro foi incorporado imediatamente pelos médicos e pela imprensa. O Brasil foi o único país da América Latina que não adotou o termo Sida. Um estrangeirismo, uma submissão tanto no campo científico como cultural aos EUA, que foi racionalizado através de justificativas relacionadas ao nome da santa padroeira do país (influência religiosa), ao apelido do nome Aparecida e formalizada em uma reunião no Ministério da Saúde para definir o termo a ser utilizado.

As semelhanças entre Brasil e França aparecem também quanto às primeiras medidas adotadas pelo Ministério da Saúde de cada um dos países: vigilância epidemiológica, educação e informação sanitária, visando esclarecer os meios de transmissão, testagem voluntária e na caracterização de uma epidemia que afetava toda a população.

Essa última estratégia tinha por objetivo reduzir o estigma e a discriminação dos grupos mais afetados, de modo que no Brasil, acordou-se que as campanhas seriam voltadas para a população geral. Isso só foi alterado a partir do final da década de 1980, com o Projeto Previna, voltado para população carcerária, profissionais do sexo, usuários de drogas injetáveis, crianças e adolescentes em

situação de risco, garimpeiros e homossexuais. Contudo, as principais críticas de oposição à política governamental residiam na ausência de resposta assistencial e na concepção das campanhas preventivas de veiculação nacional, essa última talvez a questão de maior controvérsia ao interior do espaço aids. Controvérsia que perdurou até 2012, quando após a apresentação oficial da campanha para o carnaval, voltada prioritariamente aos jovens homossexuais, o Ministério da Saúde, mudou a mensagem da campanha, para evitar atritos com a bancada evangélica, reacendendo a crítica das ONG/aids.

O fato de o campo médico ter sempre exercido papel dominante, bem como a conjuntura do movimento sanitário, a participação de epidemiologistas na gestão do Programa e a participação crítica das organizações não-governamentais concorreram para a formulação de uma política avançada, que se contrapôs às recomendações das agências internacionais, de modo a garantir não apenas ações de caráter preventivo (priorizadas até o final da década de 80), mas também, o acesso ao tratamento (iniciado em 1988 com a distribuição de medicamentos para doenças oportunistas, evoluindo para os antirretrovirais em 1991 e universalizando o acesso em 1996 através da Lei 9.313). Assim, essa política baseada na integralidade da atenção à saúde foi sendo conquistada e construída ao longo do período estudado (1981 a 2001), resultando da incorporação de novas tecnologias à medida que o saber e as práticas médicas sobre a doença avançavam, como resultado da complexa configuração desse espaço social específico diante de condições históricas de possibilidade.

Ainda que o espaço aids tenha sido dominado pelo campo médico, dentre os principais agentes formuladores da política nacional existiam profissionais graduados em outras áreas e agentes pertencentes ao campo burocrático e ao espaço militante. O desenvolvimento da política levou a uma influência crescente do campo burocrático nesse espaço, de modo que a partir de meados da década de 1990, o Programa Nacional passou a assumir um papel dominante, o que modificou significativamente as relações ao interior do espaço aids, levando a uma redução gradual da crítica de oposição à política pelas ONGs/aids, que passaram a brigar pelo cumprimento dos direitos adquiridos pelos portadores de HIV/aids. Contribuíram para essa posição de autoridade dos técnicos do Programa Nacional, o aporte financeiro garantido pelos acordos de empréstimo junto ao Banco Mundial, possibilitando o financiamento de ações nos Estados e municípios, bem como de projetos junto às ONGs; e a decisão

política dos Ministros da Saúde e dos Presidentes da República em assumir, contra as orientações do Banco Mundial, da OMS e das pressões das indústrias farmacêuticas, a garantia ao tratamento para portadores de HIV/aids.

O acordo de empréstimo junto ao Banco Mundial possibilitou o financiamento por parte do Ministério da Saúde de projetos de ONGs voltados para prevenção da doença e assistência aos portadores de HIV/aids, induzindo também a criação de novas associações, a maioria delas, ao contrário das ONGs mais antigas e mais consolidadas, passaram a depender dos recursos governamentais.

O financiamento do Banco Mundial, apesar de polêmico e de ter suscitado reações diversas, foi considerado como facilitador da expansão e consolidação das ONGs/aids, bem como contribuiu para a estruturação inicial de uma rede de serviços de saúde e apoio diagnóstico, e para a capacitação técnica de profissionais, questões fundamentais à universalização do tratamento, viabilizado através de recursos do tesouro nacional.

A política brasileira de controle da aids ganhou reconhecimento internacional a partir do estabelecimento da estratégia de acesso universal aos ARV em 1996. Associado a isso, as evidências do impacto positivo da política brasileira sobre os indicadores de morbimortalidade levaram diversas organizações internacionais que financiavam ações de ONGs/aids no Brasil a direcionar os recursos para países com respostas menos estruturadas frente à epidemia de aids e quadros epidemiológicos mais graves. Esse fato, reduziu a oferta de financiamento para ONGs/aids, tornando os editais do Ministério da Saúde na única opção para o financiamento de diversas associações. A descentralização dos recursos para Estados e municípios a partir de 2002, associada à baixa capacidade de gasto dos Programas Estaduais e diferentes legislações fiscais comprometeram o repasse de recursos às ONGs, levando a um desfinanciamento do setor.

As relações de força entre os subespaços militante, burocrático e científico, com agentes engajados também no movimento da reforma sanitária, em uma conjuntura de redemocratização do país e de conformação do Sistema Único de Saúde, contribuíram para a formulação de uma política baseada na saúde como um direito e dever do Estado. Foi essa premissa constitucional que garantiu a

base legal para a demanda em juízo pelas assessorias jurídicas de diversas ONGs da garantia de acesso ao tratamento.

A luta pela sustentabilidade da estratégia de acesso universal a ARV levou a disputas internacionais, colocando o país em uma posição de destaque no cenário internacional. Da mesma forma, a política de aids, em especial a questão de acesso a medicamentos, tornou-se importante no campo político, onde a maternidade/paternidade da política virou objeto de disputa, ganhando inclusive um caráter eleitoral.

Em que pese o relativo sucesso da política nacional e mesmo a vanguarda assumida pelo país, na opinião de diversos militantes/ativistas e mesmo de agentes do campo burocrático a sua continuidade e sustentabilidade não têm sido asseguradas. O Brasil parece ter se acomodado com os êxitos pretéritos¹⁹⁶. Para além de assegurar as características consideradas como exemplares, a saber, a integralidade, a universalidade e a não discriminação, a compreensão das razões históricas que permitiram a elaboração dessa política evidenciam que a existência de um sistema de saúde público organizado e universal foi uma das condições para que essa política se tornasse possível, assim como a participação social, para além das instâncias formais. As pessoas com HIV/aids tornaram-se agentes da sua própria história, não restringindo a sua participação ao subespaço militante, mas assumindo posições também no campo burocrático. Esse trânsito ao interior da burocracia estatal foi garantido pelo financiamento internacional, que permitiu a contratação de profissionais através de projetos, garantindo um corpo técnico qualificado e diversificado, engajado na luta pelo controle da epidemia. O ativismo da aids profissionalizou-se, não vivendo de voluntários. Embora enfrentando problemas de desfinanciamento, continua ativo, mais silencioso talvez, mas se manifestando sempre que necessário e aprimorando-se continuamente.

O engajamento político-militante profissional associado à luta contra a aids no Brasil não encontra precedentes na história da saúde no país. Se podemos perceber um reflexo da ideia, da

¹⁹⁶ Segundo Pedro Chequer, ex-dirigente do Programa Nacional e representante da Unids no Brasil, “(...) o Brasil está perdendo o momento político e tecnológico da segunda revolução na aids. (...) Que é adotar a abordagem da tecnologia CD4, abaixo de 500, trata para fim de prevenção. (...) o Brasil não pode ficar só repousando no que fez, tem que fazer coisas novas e o Brasil podia ser exemplo para o mundo novamente, se tomasse a decisão política, por que tecnicamente já está fundamentado” (Pedro Novaes Chequer. Entrevista realizada em 03/08/2011, Brasília, DF).

proposta, do projeto, do movimento e do processo da reforma sanitária brasileira, conforme descrito por Paim (2008), no movimento de luta contra a epidemia da aids (espaço aids), isso acontece porque a história da política de aids não se desvincula da construção histórica de um Sistema Único de Saúde cujas diretrizes incluem a justiça, a equidade e a universalidade. A política da aids compartilha dos mesmos problemas do SUS, mas tendo um corpo técnico diferenciado pelo engajamento militante ao interior do ministério que promove a participação popular, e um movimento associativo que exerce de fato o controle social.

A análise sócio-histórica aqui realizada identificou diversos fenômenos responsáveis pela consolidação do espaço aids, bem como pelas características da política nacional de controle para este agravo. Não somente auxilia a compreensão acerca da complexidade dos processos evolutivos como pode contribuir para a análise de outras políticas de saúde e no seu aperfeiçoamento na direção dos princípios da Reforma Sanitária Brasileira.

9 Entrevistas realizadas

Entrevistados		Relevância para a pesquisa	Local	Data
1	Alexandre Grangeiro	Sociólogo, Coordenador do Programa Nacional de DST/AIDS	São Paulo, SP	21/06/2011
2	Ana Luiza Queiroz Vilasbôas	Médica sanitária SESAB / SMS Salvador	Salvador, BA	06/07/2011
3	Áurea Celeste da Silva Abbade	Advogada, fundadora Gapa-SP	São Paulo, SP	20/06/2011
4	Bernardo Galvão Castro Filho	Médico patologista, Pesquisador da Fiocruz	Salvador, BA	12/07/2011
5	Cristina Luci Câmara da Silva	Socióloga, Diretora do Grupo Pela Vidda-RJ, PN DST/Aids	São Paulo, SP	04/05/2011
6	Eduardo Luiz Barbosa	Fórum de ONGs/Aids de São Paulo, Diretor adjunto do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais - MS	Brasília, DF	02/08/2011
7	Eduardo Jorge Bastos Côrtes	Médico, Coordenador do Programa Nacional de DST/AIDS	Rio de Janeiro, RJ Skype Skype	15/06/2011 07/12/2011 08/12/2011
8	Edward Baptista das Neves Mac Rae	Antropólogo, ex-integrante do Grupo Somos-SP, fundador Gapa-SP	Salvador, BA	16/05/2011
9	Euclides Ayres de Castilho	Médico, epidemiologista, assessor do Programa Nacional de DST/Aids, membro da Cnaids	São Paulo, SP	05/05/2011
10	Fabiola de Aguiar Nunes	Médica Sanitarista, Secretária Nacional de Programas Especiais de Saúde	Salvador, BA	14/07/2011
11	Gerson Fernando Mendes Pereira	Médico dermatologista sanitário, Departamento de DST, Aids e Hepatites virais – MS	Brasília, DF	04/08/2011
12	Gerson Barreto Winkler	Administrador, Fundador Gapa-RS, Coordenador Programa DST/AIDS Porto Alegre	Porto Alegre, RS	16/06/2011
13	Gilvane Casimiro	GIV, Técnico do Departamento de DST, Aids e Hepatites virais – MS	Brasília, DF	02/08/2011
14	Harley Henriques do Nascimento	Administrador, Fundador do Gapa-BA	Salvador, BA	11/04/2011
15	Ieda Fornazier	Secretária do Departamento de DST, Aids e Hepatites virais – MS	Brasília, DF	04/08/2011
16	Maria Inês da Costa Dourado	Médica epidemiologista, pesquisadora	Salvador, BA	05/09/2011
17	Ivo Brito	Sociólogo, Departamento de DST, Aids e Hepatites virais – MS	Brasília, DF	04/08/2011
18	Jorge Adrian Beloqui	Matemático, Fundador do Pela Vidda-SP, Membro Abia, Diretor GIV, Pesquisador NEPAIDS	São Paulo, SP	18/06/2011
19	José da Rocha Carvalheiro	Médico, Comitê de Vacinas do Programa Nacional de DST/Aids	Salvador, BA	13/05/2011
20	Luiz Roberto de Barros Mott	Antropólogo, Fundador do Grupo Gay da Bahia	Salvador, BA	23/03/2011
21	Manoel Alves	Economista, Departamento de DST, Aids e Hepatites virais – MS	Brasília, DF	04/08/2011
22	Márcia Cristina Graça Marinho	Psicóloga, Fundadora do Gapa-BA	Salvador, BA	27/04/2011
23	Márcia Lilian Sampaio e Sampaio Sá	Médica infectologista, Coordenadora do Programa Estadual de DST/AIDS da Bahia	Salvador, BA	07/06/2011

Entrevistados		Relevância para a pesquisa	Local	Data
24	Maria Leide Wand del Rey de Oliveira*	Médica dermatologista, Diretora da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária à época	Correio eletrônico	01/04/2012
25	Oswaldo Francisco Ribas Lobos Fernandez	Antropólogo, realizou primeira pesquisa com usuários de drogas injetáveis	Salvador, BA	26/05/2011
26	Paulo Roberto Teixeira	Médico, 1º Coordenador do Programa Estadual de Aids de São Paulo	São Paulo, SP	03/05/2011
27	Pedro Novaes Chequer	Médico sanitarista, PN DST/Aids, Un aids	Brasília, DF	03/08/2011
28	Renato Girade	Tecnólogo em Processamento de dados, Departamento de DST, Aids e Hepatites virais – MS	Brasília, DF	04/08/2011
29	Silvia Ramos de Souza	Psicóloga, Fundadora da Abia	Rio de Janeiro, RJ	15/06/2011
30	Valdiléa Gonçalves Veloso dos Santos	Médica infectologista, Programa Nacional de DST/AIDS, Diretora IPEC/Fiocruz	Rio de Janeiro, RJ	14/06/2011
31	Valéria Petri	Médica dermatologista, identificou os primeiros casos de AIDS no país	São Paulo, SP	20/06/2011
32	Vera Silvia Facciolla Paiva	Psicóloga, pesquisadora e fundadora do NEPAIDS	São Paulo, SP	21/06/2011
33	Veriano de Souza Terto Jr.	Psicólogo, Diretor da Abia	Rio de Janeiro, RJ	15/06/2011

10 Referências

Abbade, Á.C.D.S. e Baião, F. 100 nomes que fizeram a história da luta contra a aids no Brasil. São Paulo: Gapa BR SP. 2010. 208 p.

Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (Abia). AIDS: o número de casos e o caso dos números. Boletim ABIA, n. 3. Rio de Janeiro: Abia. Julho, 1988a

_____. Onze críticas a uma campanha desgovernada. Boletim ABIA, n. 2. Rio de Janeiro: Abia. Abril, 1988b.

_____. Pontos para uma campanha de informação. Boletim ABIA, n. 2. Rio de Janeiro: Abia, 1988c.

_____. Governo Collor: cem dias de omissão. Boletim ABIA, n. 11. Rio de Janeiro: Abia. Julho, 1991a.

_____. Prevenção Fatal. Boletim ABIA, n. 13. Rio de Janeiro: Abia. Março, 1991b.

_____. Comissão Nacional de Aids: o que é e para que serve? Boletim ABIA, n. 21. Rio de Janeiro: Abia. Novembro/Dezembro, 1993a.

Ainsworth, M., Beyrer, C., *et al.* AIDS and public policy: the lessons and challenges of 'success' in Thailand. Health Policy, v.64, n.1, p.13-37. 2003.

Amato Neto, V., Uip, D.E., *et al.* Síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS): descrição do primeiro caso autóctone do Brasil e estudo imunológico. Revista Paulista de Medicina, v.101, n.4, p.165-168. 1983.

Arazoza, H., Joanes, J., *et al.* The HIV/AIDS epidemic in Cuba: description and tentative explanation of its low HIV prevalence. BMC Infectious Diseases, v.7, n. 1, p.130. 2007.

Azevedo, M.G.D.S.L.E.C. Acesso gratuito aos medicamentos antirretrovirais: contribuição do legislativo para a política brasileira de combate à aids. Brasília. 2010. 50p.

Azim, T., Khan, S.I., *et al.* HIV and AIDS in Bangladesh. Journal of Health Population and Nutrition, v.26, n.3, p.311-324. 2008.

Barata, G.F. A primeira década da Aids no Brasil: o Fantástico apresenta a doença ao público (1983-1992). (Mestrado). Departamento de História, Universidade de São Paulo/Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, São Paulo, 2006. 196 p.

Barata, R.B. e Goldbaum, M. Perfil dos pesquisadores com bolsa de produtividade em pesquisa do CNPq da área de saúde coletiva. Cadernos de Saúde Pública, v.19, n.6, p.1863-1876. 2003.

Barboza, R. Gestão do programa estadual de aids de São Paulo: uma análise do processo de descentralização das ações no período de 1994 a 2003. (Mestrado). Programa de Pós-graduação em Ciências, Coordenadoria de Controle de Doenças da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, 2006. 184 p.

Bastos, F.I. e Barcellos, C. Geografia social da Aids no Brasil. Revista de Saúde Pública, v.29, n.1, p.52-62. 1995.

Beyer, C., Gauri, V., *et al.* Evaluation of the World Bank's Assistance in responding to the AIDS epidemic: Brazil Case Study. Washington, D.C.: The World Bank Operations Evaluation Department. 2005. 51 p.

Bourdieu, P. Le capital social: notes provisoires. Actes de la recherche en sciences sociales, v.31, n. 31, jan., p.2-3. 1980.

Bourdieu, P. Razões práticas: sobre a teoria da ação. Campinas, SP: Papirus. 1996. 224 p.

_____. De la maison du roi à la raison d'état. Actes de la recherche en sciences sociales, v.118, p.55-68. 1997.

_____. O poder simbólico. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil. 2001. 322 p.

_____. Gênese e estrutura do campo religioso. In: (Ed.). Economia das trocas simbólicas. São Paulo: Perspectiva, 2005. Gênese e estrutura do campo religioso, p.27-98

_____. A distinção: crítica social do julgamento. São Paulo, Porto Alegre: Edusp, Zouk. 2008. 560 p.

_____. Homo academicus. Florianópolis: Editora da UFSC. 2011. 314 p.

_____. Sur l'État: cours au Collège de France 1989-1992. Paris: Éditions Raisons d'agir Éditions Seuil. 2012

Boyer, S., Clerc, I., *et al.* Non-adherence to antiretroviral treatment and unplanned treatment interruption among people living with HIV/AIDS in Cameroon: Individual and healthcare supply-related factors. Soc Sci Med, v.72, n.8, Apr, p.1383-92. 2011.

Brasil. Histórico [arquivo pessoal da Dra. Fabíola de Aguiar Nunes. Ministério da Saúde: Brasília, DF 1985a.

_____. Portaria GM/MS n. 236, de 02 de maio de 1985. Define critérios diagnósticos e estratégias de ação para o controle da epidemia da aids. Diário Oficial da União, Imprensa Nacional, Brasília, DF, 1985b.

_____. Portaria GM/MS n. 199, de 25 de abril de 1986. Cria a Comissão Nacional de Assessoramento em Aids. Diário Oficial da União, Imprensa Nacional, Brasília, DF, 1986a.

_____. Boletim Epidemiológico DST-Aids. Ano I, n. 5. Brasília: Ministério da Saúde. 1987a.

_____. Portaria GM/MS n. 101, de 10 de março de 1987. Constitui a Comissão Nacional de Controle da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. Diário Oficial da União, Imprensa Nacional, Brasília, DF, 1987b.

_____. Boletim Epidemiológico Aids. Ano II, n. 5. Brasília: Ministério da Saúde. 1988a.

_____. Boletim Epidemiológico Aids. Ano II, n. 4, semana epidemiológica 40-43/1988. Brasília: Ministério da Saúde. 1988b.

_____. Lei nº 7.649, de 25 de janeiro de 1988, Estabelece a obrigatoriedade do cadastramento dos doadores de sangue e realização de exames laboratoriais. Diário Oficial da União, Imprensa Nacional, Brasília, DF, 1988c.

_____. Portaria GM/MS n. 483, de 19 de agosto de 1988. Resolve que o medicamento a base de zidovudina, indicado no tratamento de síndrome de imunodeficiência adquirida (SIDA-AIDS),

somente poderá ser utilizado em instituições credenciadas pelo Ministério da Saúde. Diário Oficial da União, Imprensa Nacional, Brasília, DF, 1988d.

_____. Portaria n. 437, de 22 de julho de 1988. Constitui a Comissão Nacional de Controle da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. Diário Oficial da União, Imprensa Nacional, Brasília, DF, 1988e.

_____. Lei 8.142, de 28 de dezembro de 1990, dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Diário Oficial da União, Imprensa Nacional, Brasília, DF, 1990.

_____. Portaria GM/MS n. 553, de 14 de maio de 1992. Reformula a composição da Comissão Nacional de Controle da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. Diário Oficial da União, Imprensa Nacional, Brasília, DF, 1992.

_____. Comissão Nacional de Aids: 1986-1994. Brasília: Ministério da Saúde, 1994a. 146 p.

_____. Portaria GM/MS n. 1028, de 31 de maio de 1994. Reformula a composição, dá nova denominação e outras competências a Comissão Nacional de Controle da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida - CNCSIDA. Diário Oficial da União, Imprensa Nacional, Brasília, DF, 1994b.

_____. Portaria GM/MS n. 1028, de 31 de maio de 1994. Reformula a composição, dá nova denominação e outras competências a Comissão Nacional de Controle da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida - CNCSIDA. Diário Oficial da União, Imprensa Nacional, Brasília, DF, 1994c.

_____. Portaria GM/MS n. 1048, de 19 de junho de 1996. Reformula a composição da Comissão Nacional de Aids - Cnaids. Diário Oficial da União, Imprensa Nacional, Brasília, DF, 1996.

_____. Portaria GM/MS n. 218, de 03 de março de 2000. Inclui membro na Comissão Nacional de Aids - Cnaids. Diário Oficial da União, Imprensa Nacional, Brasília, DF, 2000a.

_____. Portaria GM/MS n. 326, de 24 de março de 2000. Altera a presidência da Comissão Nacional de Aids - Cnaids. Diário Oficial da União, Imprensa Nacional, Brasília, DF, 2000b.

_____. Boletim Epidemiológico Aids. Abril a junho/2001. Brasília: Ministério da Saúde, 2001a.

_____. Lei nº 10.205, de 21 de março de 2001. Regulamenta o § 4º do art. 199 da Constituição Federal, relativo à coleta, processamento, estocagem, distribuição e aplicação do sangue, seus componentes e derivados, estabelece o ordenamento institucional indispensável à execução adequada dessas atividades, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Imprensa Nacional, Brasília, DF, 2001b.

_____. A Comissão Nacional de Aids: a presença do passado na construção do futuro. Brasília: Ministério da Saúde. 2003. 96 p.

_____. Manual de financiamentos externos do setor público com organismos multilaterais e bilaterais de crédito. Brasília: Ministério do Planejamento Orçamento e Gestão, 2005a. 59 p.

_____. O remédio via justiça: um estudo sobre o acesso a novos medicamentos e exames em HIV/aids no Brasil por meio de ações judiciais. Brasília: Ministério da Saúde. 2005b. 136 p.

_____. Boletim epidemiológico Aids e DST. Ano VI, n. 1. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

- _____. Boletim Epidemiológico Aids e DST. Ano VIII, n. 1. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.
- Brindeiro, R.M., Diaz, R.S., *et al.* Brazilian network for HIV drug resistance surveillance (HIV-BResNet): a survey of chronically infected individuals. AIDS, v. 17, n. 7, p. 1063-1069, May, 2003.
- Brown, P., Zavestoski, S., *et al.* Embodied health movements: new approaches to social movements in health. Sociology of Health & Illness, v.26, n.1, Jan, p.50-80. 2004.
- Camargo Jr., K.R.D. As ciências da AIDS & a AIDS da ciência: discurso médico e a construção da AIDS. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, Abia, IMS/UERJ. 1994. 207 p. (História Social da AIDS)
- Campos, L.C.M. Estado e terceiro setor na prestação de serviços públicos: a política nacional de DST e Aids. (Mestrado). Escola de Administração de Empresas de São Paulo, Fundação Getúlio Vargas, São Paulo, 2005.
- Conferência Nacional dos Bispos do Brasil (CNBB). Pronunciamentos da CNBB 1992: Coletânea 1996. Brasília: CNBB, 1996. 68 p.
- Cohen, J. AIDS Therapies: early AZT takes a pounding in french-british Concorde Trial. Science, v.260, n.5105, APR 9 1993, p.157-157. 1993.
- Contrera, W.F. GAPAs: uma resposta comunitária à epidemia da AIDS no Brasil. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde. 2000.
- Corrêa, J. As últimas novidades em tratamento em discussão no Rio. Boletim ABIA, n. 31. Rio de Janeiro. Jan/Abr, 1996.
- Dias, C.J.P. A trajetória soropositiva de Herbert Daniel (1989-1992). (Mestrado). História das Ciências e da Saúde, Casa de Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2012. 133 p.
- Dourado, I., Veras, M.A.d.S.M., *et al.* Tendências da epidemia de Aids no Brasil após a terapia anti-retroviral. Rev. Saúde Pública, v.40, n.Supl., p.9-17. 2006.
- Epega, S.M. Biossegurança dentro do Asé. In: Mott, L. e Cerqueira, M. (Ed.). As religiões afro-brasileiras na luta contra a AIDS. Salvador: Centro Baiano Anti-Aids, p.29-36, 1998.
- Facchini, R. Movimento Homossexual no Brasil: recompondo um histórico. Cadernos AEL, v.10, n.18/19, p.83-123. 2003.
- Fatal, P. Invicta: aids aqui. Rio de Janeiro: Gapa-RJ. 1988. 149 p.
- Faustoneto, A. Mortes em derrapagem: os casos Corona e Cazuzu no discurso da comunicação de massa. Rio de Janeiro: Rio Fundo Editora. 1991. 204 p.
- Fonseca, E.M.D. Resposta Brasileira à Epidemia de HIV/AIDS entre usuários de drogas injetáveis, 1995-2007: marcos, avanços e desafios. (Mestrado). Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2008.
- Fonseca, M.G.P., Szwarcwald, C.L., *et al.* Análise sóciodemográfica da epidemia de aids no Brasil, 1989-1997. Revista de Saúde Pública, v.36, n.6, p.678-685. 2002.
- França, M.S.J. Ciências em tempos de AIDS: uma análise da resposta pioneira de São Paulo à epidemia. (Doutorado em História da Ciência). Departamento de História da Ciência, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2008. 193 p.

Galvão, J. As respostas religiosas frente à epidemia de HIV/AIDS no Brasil. In: Parker, R.G. (Org.). Políticas, instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1997. p.107-134.

_____. AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia. São Paulo: Editora 34. 2000. 256 p.

Galvão-Castro, B. A batalha contra a aids e outras lutas [entrevista a Marluce Moura]. Pesquisa FAPESP, v.118. 2005.

Galvão-Castro, B., Ivo-Dos-Santos, J., *et al.* Isolation and antigenic characterization of Human Immunodeficiency Virus (HIV) in Brazil. Memórias do Instituto Oswaldo Cruz, v.82, n.4, p.453-456. 1987.

Garcia, J., Laboy, M.M., *et al.* Local Impacts of Religious Discourses on Rights to Express Same-Sex Sexual Desires in Peri-Urban Rio de Janeiro. Sexuality Research and Social Policy, v.6, n.3, p. 44-60, Sep. 2009.

Garcia, J. e Parker, R.G. Resource mobilization for health advocacy: Afro-Brazilian religious organizations and HIV prevention and control. Social Science & Medicine, v.72, n.12, p. 1930-1938, Jun. 2011.

Garcia, S. Expertise scientifique et capital militant. Actes De La Recherche En Sciences Sociales, n.158, Jun, p.96-115. 2005.

Gómez, E.J. What the United States can learn from Brazil in response to HIV/AIDS: international reputation and strategic centralization in a context of health policy devolution. Health Policy and Planning, v.25, n.6, Nov., p.529-541. 2010.

_____. Responding to contested epidemics: democracy, international pressures and the civic sources of institutional change in the United States and Brazil. (Doutorado). Department of Political Science, Brown University, Providence, Rhode Island, 2008. 522 p.

Gonçales Júnior, F.L., Pedro, R.D.J., *et al.* Infecção pelo *Pneumocystis carinii* em indivíduo adulto homossexual com imunodeficiência: a propósito de um caso. Revista Paulista de Medicina, v.101, n.4, p.160-164. 1983.

Goulart, F.A.A. A Burocracia e outros atores sociais face ao programa de saúde da família: alguns apontamentos. Revista de APS, v.9, n.2, jul./dez., p.180-189. 2006.

_____. Experiências em Saúde da Família: cada caso é um caso? (Doutorado). Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2002. 387 p.

Grangeiro, A., Silva, L.L.D., *et al.* Resposta à aids no Brasil: contribuições dos movimentos sociais e da reforma sanitária. Rev Panam Salud Publica, v.26, n.1, p.87-94. 2009.

Guerra, M.a.T. Política de controle da AIDS da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, no período 1983-1992: a história contada por seus agentes. (Mestrado). Departamento de Medicina Preventiva, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1993. 280 p.

Hacker, M., Petersen, M., *et al.* Highly active antiretroviral therapy in Brazil: the challenge of universal access in a context of social inequality. Rev Panam Salud Publica, v.16, n.2, Aug., p.78-83. 2004.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Censo Demográfico 2010: características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro: IBGE. 2012. 215 p.

Landim, L. Experiência militante: histórias das assim chamadas ONGs. Lusotopie, n.1, p.215-239. 2002.

Lima, S.C.V.S. Avaliação do processo de implementação da política de controle das DST/AIDS no Maranhão. (Doutorado). Políticas Públicas, Universidade Federal do Maranhão, São Luis, 2006. 258 p.

Loyola, M.A. Medicamentos e saúde pública em tempos de AIDS: metamorfoses de uma política dependente. Ciência & Saúde Coletiva, v.13, n.Suplemento, p.763-778. 2008.

Macrae, E. A construção da igualdade: identidade sexual e política no Brasil da abertura. Campinas: Editora Unicamp. 1990. 321 p.

Malta, M. e Bastos, F.I. Aids: prevenção e assistência. In: Giovanella, L., Escorel, S., *et al* (Ed.). Políticas e Sistema de Saúde no Brasil. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2008. Aids: prevenção e assistência, p.1057-1088

Marques, M.C.d.C. A história de uma epidemia moderna - a emergência política da Aids/HIV no Brasil. São Carlos, Maringá: Rima, EDUEM. 2003. 174 p.

Matonti, F. e Poupeau, F. Le capital militant. Essai de définition. Actes De La Recherche en Sciences Sociales, n.155, p.5-11. 2004.

Mendes, P.H.C., Martelli, D.R.B., *et al*. Perfil dos pesquisadores bolsistas de produtividade científica em Medicina no CNPq, Brasil. Revista Brasileira de Educação Médica, v.34, n.4, p.535-541. 2010.

Mendonça, P.M.E.D., Alves, M.A., *et al*. Empreendedorismo institucional na emergência do campo de políticas públicas em HIV/Aids no Brasil. RAE-eletrônica, v.9, n.1, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-56482010000100007&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt%3E>. Acesso em: 13/06/2012.

Monteiro, A.L.D.O. A relação Estado e Sociedade Civil no processo de formulação e implementação de Políticas Públicas: Análise do Programa Nacional de DST e AIDS (1980-2006). (Mestrado). Escola de Administração de Empresas de São Paulo, Fundação Getúlio Vargas, São Paulo, 2005.

Mott, L. A aids e os médicos no Brasil. Ciência e Cultura, v.39, n.1, p.4-13. 1987.

_____. Os candomblés da Bahia e a AIDS: pesquisa em 500 terreiros de Salvador. In: Mott, L. e Cerqueira, M. (Ed.). As religiões afro-brasileiras na luta contra a AIDS. Salvador: Centro Baiano Anti-Aids, 1998. Os candomblés da Bahia e a AIDS: pesquisa em 500 terreiros de Salvador, p.9-28

_____. (org.) Boletim do Grupo Gay da Bahia. Salvador. 2011. 367 p.

Murray, L.R., Garcia, J., *et al*. Strange bedfellows: The Catholic Church and Brazilian National AIDS Program in the response to HIV/AIDS in Brazil. Social Science & Medicine, v.72, n.6, p. 945-952, Mar. 2011.

Nascimento, D.R.D. As pestes do século XX: tuberculose e aids no Brasil, uma história comparada. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. 2005. 196 p.

Nunn, A. The politics and history of AIDS treatment in Brazil. New York, NY: Springer Science. 2009. 186 p.

Osservatorio Italiano sulla Salute Globale (OISG). From Alma Ata to the Global Fund: the history of international health policy. Social Medicine, v.3, n.1, Jan., p.36-48. 2008.

Okie, S. Fighting HIV - Lessons from Brazil. New England Journal of Medicine, v.354, n.19, p. 1977-1981, May 11. 2006.

Oliveira, M.F.D. e Moreno, F.V. Negociações comerciais internacionais e democracia: o contencioso Brasil X EUA das patentes farmacêuticas na OMC. DADOS - Revista de Ciências Sociais, v.50, n.1, p.189-220. 2007.

Oliveira, M.L.W.D.R.d. Memória Roda Viva: Debate aids. 19/01/1987. 57p.

_____. Participação em quatro décadas da política de controle da hanseníase no Brasil: acasos e determinações. Hansenologia Internacionalis, v.33, n.2 Suppl. 1, p.45-50. 2008.

Oliveira-Cruz, V., Kowalski, J., *et al.* Viewpoint: The Brazilian HIV/AIDS 'success story' - can others do it? Tropical Medicine & International Health, v.9, n.2, Feb., p.292-297. 2004.

Paim, J.S. Reforma Sanitária Brasileira: contribuição para compreensão e crítica. Salvador Rio de Janeiro: EDUFBA/ Fiocruz. 2008. 355 p.

_____. Perspectivas do Sistema Público de Saúde no Brasil. In: (Ed.). Saúde, Política e Reforma Sanitária. Salvador: Instituto de Saúde Coletiva Centro de Estudos e Projetos em Saúde, 2002. Perspectivas do Sistema Público de Saúde no Brasil, p.271-294

Parker, R. G. Building the foundations for the response to HIV/AIDS in Brazil: the development of HIV/AIDS policy, 1982-1996. Divulgação em Saúde para Debate, n.27, p.143-183. 2003.

_____. Civil Society, Political Mobilization, and the Impact of HIV Scale-Up on Health Systems in Brazil. Jaids-Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes, v.52, Nov 1. 2009.

Parker, R. e Terto Jr, V. Solidariedade: a ABIA na virada do milênio. Rio de Janeiro: Abia. 2001. 157 p.

Pedrosa, F. Medicamentos e cidadania. Boletim ABIA, n. 35. Rio de Janeiro: Abia, 1997.

Perezstable, E.J. Cuba's Response to the HIV Epidemic. American Journal of Public Health, v.81, n.5, p.563-567. 1991.

_____. Aids Epidemics in Cuba. Revista Latinoamericana De Psicologia, v.24, n.1-2, p.71-84. 1992.

Perlongher, N. O que é AIDS? São Paulo. 1987. 95 p.

Pinell, P. Algumas reflexões sobre as políticas de luta contra os flagelos sociais. In: Fiocruz, E. (Ed.). Análise sociológica das políticas de saúde. Rio de Janeiro, 2010. Algumas reflexões sobre as políticas de luta contra os flagelos sociais, p.229-250

Pinell, P., Broqua, C., *et al.* Une épidémie politique: La lutte contre le sida en France (1981-1996). Paris: Presses Universitaires de France. 2002. 415 p.

Piot, P. e Seck, A.M.C. International response to the HIV/AIDS epidemic: planning for success. Bulletin of the World Health Organization, v.79, n.12, p.1106-1112. 2001.

Rai, M.A., Warraich, H.J., *et al.* HIV/AIDS in Pakistan: the battle begins. Retrovirology, v.4, n. 1, p. 22. 2007.

Ribeiro, E.D.S. Gestão estadual do SUS: alternativas e adequação do sistema de informação para a política hospitalar. (Mestrado). Pós-graduação em Saúde Coletiva, Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo, São Paulo, 2008. 98 p.

Rodrigues, M.T. A prostituição no Brasil contemporâneo: um trabalho como outro qualquer? Revista Katálysis, v.12, p.68-76. 2009.

Rodrigues, W.C.V. e Soler, O. Licença compulsória do efavirens no Brasil: contextualização. Rev. Panam. Salud Publica, v.26, n.6, p.553-559. 2009.

Santos, E.M.D., Reis, A.C., *et al.* Análise do desempenho do sistema de monitoramento do programa de controle de DST/Aids e hepatites virais (monitoraids) como ferramenta de gestão: desafios e possibilidades. Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil, v.10, p.s173-s185. 2010.

Santos, L.d.C., Moraes, C., *et al.* Os anos 80: Politização do Sangue. Physis, v.2, n.1, p.107-149. 1992.

Santos, V.L. Avaliação do grau de implementação do Programa de DST/Aids no Distrito Sanitário Especial Indígena de Mato Grosso do Sul - Distrito de Dourados. (Mestrado profissional). Pós-graduação em Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2009. 106 p.

Sociedade Brasileira de Infectologia (SBI). SBI: Consolidação da infectologia no Brasil. In: (Ed.). Sociedade Brasileira de Infectologia: 25 anos. São Paulo: SBI, 2005. SBI: Consolidação da infectologia no Brasil, p.7-33

Scheffer, M.C. Aids, tecnologia e acesso sustentável a medicamentos: a incorporação dos anti-retrovirais no Sistema Único de Saúde. (Doutorado). Departamento de Medicina Preventiva, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008. 243 p.

Schwarzstein, J. Projeto do Banco Mundial: uma virada nas epidemias de AIDS e DST no Brasil? Boletim ABIA, n. 19. Rio de Janeiro. Mai/Jun, 1993.

Seligmann, M., Warrell, D., *et al.* Concorde - MRC/ANRS Randomized double-blind controlled trial of immediate and deferred zidovudine in symptom-free HIV-infection. Lancet, v.343, n.8902, Apr., p.871-881. 1994.

Silva, C.L.C.D. Ativismo, ajuda mútua e assistência: a atuação das organizações não-governamentais na luta contra a aids. (Doutorado). Programa de Pós-Graduação em Sociologia e Antropologia do Instituto de Filosofia e Ciências Sociais, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1999. 344 p.

Silva, J.M.D. Projeto Odô-Yá: uma experiência de educação e prevenção da epidemia de HIV/AIDS nas comunidades de terreiro. In: Mott, L. e Cerqueira, M. (Ed.). As religiões afro-brasileiras na luta contra a aids. Salvador: Centro Baiano Anti-Aids, 1998. Projeto Odô-Yá: uma experiência de educação e prevenção da epidemia de HIV/AIDS nas comunidades de terreiro, p.37-45

Silva, L.L.D. Homossexualidade e aids em São Paulo. (Mestrado). Programa de Estudos Pós-graduados em Ciências Sociais, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 1986. 204 p.

Souza, C.D.M.E. Dos estudos populacionais à saúde reprodutiva. In: Brooke, N. e Witoshynsky, M. (Ed.). Os 40 anos da Fundação Ford no Brasil: uma parceria para a mudança social. São Paulo/Rio de Janeiro: Editora da Universidade de São Paulo/Fundação Ford, 2002. p.131-164.

Souza, H. Memória Roda Viva: Debate aids. 19/01/1987. 57p.

_____. A hora da cobrança. Boletim ABIA, n. 4, p. 5-7. Rio de Janeiro: Abia, 1988.

_____. A AIDS hoje: possibilidades e desafios. Boletim ABIA, n. 35. Rio de Janeiro: Abia, 1997.

Stanise, V.L. Avaliação do grau de institucionalização dos programas municipais de DST/HIV/AIDS na Regional de Saúde de Campinas - São Paulo, Brasil. (Mestrado Profissional). Saúde Pública, Escola Nacional de Saúde Pública - Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2008. 114 p.

Szwarcwald, C.L., Bastos, F.I., *et al.* A disseminação da epidemia da Aids no Brasil, no período de 1987-1996: uma análise espacial. Cadernos de Saúde Pública, v.16, n.Sup. 1, p.7-19. 2000.

Teixeira, P.R. Políticas públicas em AIDS. In: Parker, R.G. (Org.). Políticas, instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1997. p.43-68.

Voegtli, M. Emergence, constitution et diversification d'une cause: processus de mobilization, identites collectives et socialisations militantes dans l'espace associatif homosexuel et de lutte contre de sida en Suisse (1980-2005). (Doutorado). Faculté des Sciences Sociales e Politiques, Université de Lausanne, Lausanne, Suisse, 2009. 781+annexes p.

Weber, M. Burocracia. In: Gerth, H.H. e Mills, C. (Ed.). Ensaio de Sociologia. Rio de Janeiro: Guanabara, 1982. Burocracia, p.229-282

_____. Conceitos sociológicos fundamentais. In: (Ed.). Economia e Sociedade. Brasília: Editora Universidade de Brasília, v.1, 1994. Conceitos sociológicos fundamentais., p.3-35

_____. A política como vocação. Brasília: Editora da Universidade de Brasília. 2003. 110 p p.

World-Bank. Staff Appraisal Report: Brazil Aids and SDT control project. I, H.R.D.C.D.: World Bank: 126 p. 1993.

_____. Brazil Endemic Disease Control Project: Implementation Completion Report, Loan 2931-BR. Washington, DC: World Bank: 48 p. 1997.

_____. Brazil first and second AIDS and STD control projects: Project Performance Assessment Report. Washington, D.C.: World Bank: 37 p. 2004a.

_____. Second AIDS and STD control project: implementation completion report. Sector, H.D.: World Bank: 51 p. 2004b.

_____. Third AIDS and STD control project: implementation completion end results report. Department, H.D.: World Bank: 64 p. 2008.

_____. AIDS SUS Project: project appraisal document. Sector, H.D.: World Bank: 136 p. 2010.

World Trade Organization (WTO). Brazil - measures affecting patent protection. Request for consultations by the United States. 2000.

_____. Brazil - Measures affecting patent protection. Notification of Mutually Agreed Solution. 2001a.

_____. Brazil - Measures affecting patent protection. Request for the establishment of a panel by the United States. 2001b.

_____. Declaration on the TRIPS agreement and public health. Adopted on 14 november 2001. Doha: WTO, 2001c.

Wu, Z.Y., Rou, K.M., *et al.* The HIV/AIDS epidemic in China: History, current strategies and future challenges. Aids Education and Prevention, v.16, n.3, p.7-17. 2004.

Wu, Z.Y., Sullivan, S.G., *et al.* Evolution of China's response to HIV/AIDS. Lancet, v.369, n.9562, p.679-690. 2007.

Apêndices

Apêndice I – Roteiro para entrevistas em profundidade

Apêndice II – Termo de consentimento informado

Apêndice III – Resumo das trajetórias dos entrevistados

Apêndice IV – Relação com a aids

Apêndice V – Concepções sobre a aids

Apêndice VI – Concepções/ tomadas de posição que podem revelar disposições políticas, religiosas e homofóbicas acerca das campanhas preventivas entre os entrevistados dos subespaços científico, burocrático e militante.

Apêndice VII – Concepções sobre o conceito de Homens que fazem sexo com homens (HSH)

Apêndice VIII - Concepções dos agentes acerca do significado dos acordos de empréstimo junto ao Banco Mundial para a política nacional de controle da aids.

Apêndice IX – Concepções sobre a Comissão Nacional de Aids

Apêndice X – Realização profissional e/ou militante

Apêndice I – Roteiro para entrevistas em profundidade

Fale de sua trajetória social : onde nasceu, onde seus pais trabalhavam?

Fale da sua trajetória profissional (onde estudou, formação inicial, escolhas e justificativas)

Qual é e como começou a sua relação com a aids?

Fale sobre como surgiu a política de controle da aids no Brasil.

Qual sua participação e quem foram os principais agentes responsáveis (movimentos sociais, categorias profissionais, instituições, técnicos) pelo seu surgimento?

Para você o que é a aids?

Quais as principais estratégias para o enfrentamento da epidemia?

Quais são os principais problemas relacionados ao controle da epidemia da aids hoje?

Na sua opinião, o que é o SUS ? Quais seus objetivos?

O que é a reforma sanitária? Quais seus objetivos?

O que significam o SUS e a reforma sanitária para a política de aids no país?

Quais são seus objetivos profissionais hoje?/ Quais seus objetivos na luta contra a aids hoje?

Você se sente realizado trabalhando/ militando na área da aids? / Por que deixou de trabalhar/ militar na área de aids?

Apêndice II – Termo de consentimento informado



Universidade Federal da Bahia
Instituto e Saúde Coletiva (ISC)
Projeto *Gênese da Política Nacional de controle da aids*

Termo de Consentimento Informado

Eu, Sandra Garrido de Barros, estou pesquisando o surgimento e implantação da política nacional de controle da aids no Brasil, a fim de contribuir na identificação das condições de possibilidade para sua formulação e suas especificidades, através do estudo do jogo social onde emergem as respostas à epidemia e da identificação dos principais agentes envolvidos na construção da agenda e na formulação dessa política. Você foi identificado como informante chave para este estudo.

Assumo o compromisso de que sua identidade permanecerá confidencial, salvo expressa manifestação em sentido contrário, haja vista a ocupação de cargos ou posições públicas. Caso você decida manifestar pública a sua opinião, será garantido que a transcrição da entrevista será submetida a sua apreciação antes de qualquer divulgação.

Sua participação nessa pesquisa é fundamental para a elucidação desse momento da política nacional de controle da aids no Brasil, porém, ela é inteiramente voluntária. A qualquer momento você poderá desistir de continuar a entrevista e só responderá as perguntas que desejar.

Você poderá entrar em contato com a coordenação do projeto através do telefone (71) 3283-7442.

Eu, _____, declaro estar ciente de que entendo os objetivos e condições de participação na pesquisa “A gênese da política nacional de controle da aids no Brasil” e aceito nela participar.

Autorizo a identificação de meu nome nas publicações resultantes do referido projeto

Não autorizo a identificação do meu nome

Salvador, __/__/_____.

 Assinatura do entrevistador

 Assinatura do entrevistado.

Apêndice III – Resumo das trajetórias dos entrevistados

Alexandre Grangeiro

Nasceu em Bragança Paulista, São Paulo. Seu pai era dono de um expresse rodoviário, que tinha uma das sedes em Bragança. A mãe não trabalhava, acompanhava o pai, “como uma boa esposa”. O avô paterno também era comerciante na região. A família não tinha prática religiosa, mas acreditava em Deus. Ainda no colégio, se envolveu no movimento estudantil, que na sua opinião, “era uma desculpa para se ter um ativismo político”. Participou da Convergência Socialista, se envolve na formação do PT e depois se distanciou. Alexandre cursou o ensino médio em escola pública e em 1987 iniciou o curso de Ciências Sociais na PUC-SP. Diz que não sabe explicar porque escolheu fazer Sociologia, relata que ficava entre o tentar entender o indivíduo e tentar entender coletivo. Seu envolvimento com a área da saúde começou praticamente ao mesmo tempo que o curso de graduação, atuando como estagiário em um projeto de cooperação para os 60 anos da Hanseníase no Brasil, na Grande São Paulo, especificamente, que resgatava o arquivo histórico sobre hanseníase do Instituto de Saúde de São Paulo. Permaneceu como estagiário na Divisão de Hansenologia e Dermatologia Sanitária (DHDS) do Instituto de Saúde. Com a epidemia da aids, todos que estavam na Dermatologia foram convidados a colaborar. Alexandre foi para o Disque aids, tendo a função de atender às chamadas telefônicas e dar orientação. Inicialmente eram apenas dois turnos, mas à medida que a demanda do serviço se ampliou, sua carga horária dedicada ao Disque aids também foi aumentando. Quando José Aristodemo Pinotti assumiu a SES-SP, Alexandre foi, seguindo Paulo Roberto Teixeira que foi destituído do cargo de Diretor da DHDS, para a Vigilância Epidemiológica na SES-SP. Retorna ao Programa de aids quando Mário Covas assume o governo de São Paulo e Paulo Roberto Teixeira volta a coordenar o CRT de DST/Aids, ficando na Prevenção e depois na direção adjunta. Foi para o Programa Nacional a convite de Pedro Chequer, que era coordenador do Programa Nacional. Lá, iria trabalhar na Vigilância Epidemiológica, mas terminou indo para a área de Planejamento e avaliação, o que considerou mais interessante por trabalhar com Estados e municípios, chagando a assumir a direção do setor. Quando Paulo Teixeira assumiu o Programa Nacional, em 2000, Alexandre ficou como seu adjunto. Entre março de 2003 e agosto de 2004, Alexandre foi o Diretor do programa Nacional. Retornou para São Paulo, onde permaneceu como assessor entre 2005 e 2007, quando assumiu a direção do Instituto de Saúde. Após sua saída, permaneceu como pesquisador no Departamento de Medicina Preventiva da USP. Alexandre se sente copartícipe da resposta à epidemia da aids no Brasil

Fontes:

1. Entrevista realizada em 21/06/2011, São Paulo, SP
2. Currículo Lattes de Alexandre Grangeiro, disponível em <http://buscatextual.cnpq.br/buscatextual/visualizacv.do?id=K4780367P1>, acessado em 18/05/2011
3. França, M.S.J. Ciências em tempos de AIDS: uma análise da resposta pioneira de São Paulo à epidemia. (Doutorado em História da Ciência). Departamento de História da Ciência, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2008. p. 167-174.

Ana Luiza Queiroz Vilasbôas

Nasceu em Niterói, Rio de Janeiro. Sua mãe era professora do Estado, na época (1960), “um emprego muito importante”. Seu pai era funcionário concursado do Banco do Brasil, formou-se em Direito, mas só começou a exercer a profissão de advogado quando se aposentou do Banco. Atualmente seu pai, aos 76 anos, é advogado. O avô paterno era chefe da oficina mecânica do IBGE e o avô materno, um pequeno comerciante, proprietário de um armazém que comercializava tecidos e produtos alimentícios. De família católica, Ana considera como única atividade política que teve a sua participação no movimento franciscano, que frequentou dos 14 aos 17 anos. Sempre voltou no PT. Não gostava do PC do B, que considerava uma “turma irresponsável, faziam uma boa política, mas não eram bons alunos”. Sempre admirou as pessoas com bom desenvolvimento acadêmico, a meritocracia. Kursou o ensino médio no Colégio 2 de Julho, em Salvador. E em virtude da sua formação cristã, ainda que hoje se declare não católica, a escolha da profissão foi pautada na vontade de querer mudar o mundo, sendo médica. Fez Medicina na UFBA, entre 1980-1985, em seguida, fez Residência em Medicina Social (1986-1987) na mesma instituição. Sua busca por uma disciplina de excelência na Faculdade de Medicina da UFBA, a aproximou da Saúde Coletiva, pois os departamentos de excelência eram a imunologia, a patologia, vinculadas à Fiocruz, e a Medicina Preventiva. A decisão veio quando kursou a Disciplina de Saúde Pública e Medidas de Profilaxia, no sexto ano, pela “possibilidade de correlacionar as condições de vida e saúde com aspectos do contexto político, econômico e social”. Chegou a trabalhar como médica clínica durante um período muito curto (cerca de dois meses), mas “levava muito tempo conversando com pacientes e não pedia exames”. Fez concurso para Médico Sanitarista na Secretaria de Saúde do Estado da Bahia (SESAB), permanecendo de 1989 a 1992 nessa função, quando fez concurso para médica. Entre 1993 e 1996, foi também assessora técnica da Secretaria Municipal de Saúde de Salvador. Sua relação com a aids se deu quando participou da elaboração do Plano trienal de combate à DST/Aids (1993-1995) do Estado da Bahia, indicada pela Diretora da Assessoria de Planejamento, onde era lotada, atuando junto a técnicos do Ministério da Saúde na elaboração do POA relativo ao 1º acordo de empréstimo do banco Mundial, o AIDS I. Continuou no quadro da Secretaria, mas cedida ao Instituto de Saúde Coletiva da UFBA como docente da Residência Multiprofissional em Medicina Social no período de 1997 até 2009. Foi docente do curso de Medicina da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS) no período de 2006 a 2009. Desde 2009, quando foi aprovada em concurso público, é professor adjunto do ISC/UFBA. Ana Luiza não continuou trabalhando na área de HIV/aids, acha que cumpriu a sua obrigação, o seu dever profissional, mas que “não teria vontade de trabalhar com uma política mais específica” na sua vida profissional.

Fontes:

1. Entrevista realizada em 06/07/2011, Salvador, BA.
2. Currículo Lattes de Ana Luiza Queiroz Vilasbôas, disponível em <http://buscatextual.cnpq.br/buscatextual/visualizacv.do?id=K4787176H6>, acessado em 18/05/2011.

Áurea Celeste da Silva Abbade

Nasceu em 10/12/1947. Sua mãe trabalhava na Maternidade Pro Mater Paulista, mas desde seus 8 anos a mesma estava em auxílio doença. Seu pai faleceu quando ainda tinha 2 meses de idade. O avô paterno era mascate e o materno fabricante de vinho. Conviveu com diversas tradições religiosas: evangélica, católica, com as diversas religiões afro-brasileiras. Gosta da igreja católica, mas se sente mais próxima do centro espírita que frequenta. Fez o ensino médio no Liceu Eduardo Prado, um colégio particular, de freiras, onde era bolsista. Queria fazer medicina, mas terminou se formado em Direito na PUC-SP. Durante a faculdade, trabalhava com venda direta (Avon, Christian Gray) ou fazendo cestas de Natal. Como entrou na faculdade já no período do AI-5, não se envolveu no movimento estudantil. Formada, trabalhou em um escritório de advocacia até 1972, quando montou seu escritório próprio com um colega, mas há cerca de 20 anos já trabalha sozinha. É filiada ao PPS, mas votou em Lula e Erundina. Considera que não é possível conciliar o Gapa com militância política. Foi como advogada da assistente social do Hospital Emílio Ribas, Otilia Simões Janeiro Gonçalves, que casualmente participou da reunião inicial de formação do Gapa. Otilia estava precisando de orientações profissionais de Áurea e como teria uma reunião agendou com a advogada no próprio hospital. Quando chegou ao hospital, estava havendo uma reunião sobre aids. Ela participou, mas fora do círculo, pois havia chegado depois. As pessoas estavam desesperadas e ouvindo as situações colocadas, ela sempre via a situação por um lado mais prático, sem o envolvimento emocional. Eram tantas providências a tomar e ela se viu pensando como seria. No final da reunião passaram uma lista para saber dos presentes quem poderia ajudar, em que horário, etc. Quando lhe entregaram a lista, pediu desculpas e disse que estava “fora da rodinha” e foi questionada se não poderia ajudar. As reuniões passaram a ser realizadas nos sábados às 15h, o horário que ela podia. Áurea tornou-se fundadora do Gapa, criou o primeiro serviço de apoio jurídico a portadores do vírus, participou da elaboração do primeiro cartaz de prevenção à aids produzido no Brasil (“Transe numa boa”), redigiu o documento que deu origem à Lei 7.670, de 1989, que libera o FGTS e o PIS/PASEP para portadores do vírus, foi coordenadora do Projeto Previna do Ministério da Saúde (1989), foi advogada da primeira reclamação trabalhista no Brasil que reintegrou um portador de HIV/Aids ao trabalho, da primeira medida cautelar contra convênio médico, obrigando a prestar assistência ambulatorial e hospitalar ao portador de HIV/Aids e a propor ação contra o Estado para obtenção da terapia combinada para portador de HIV/Aids. Atualmente é presidente do Gapa-SP, se sente realizada em termos pois diz que cada dia faltam mais coisas e que faltam novas lideranças.

Fontes:

1. Entrevista realizada em 20/06/2011, São Paulo, SP
2. Abbade, Á.C.D.S. e Baião, F. 100 nomes que fizeram a história da luta contra a aids no Brasil. São Paulo: Gapa BR SP. 2010. p.19

Bernardo Galvão Castro Filho

Nasceu em 03/05/1945, em Salvador, Bahia. Seu pai era professor e mantinha um pensionato para jovens que iam estudar em Salvador no Colégio Sofia Costa Pinto. Sua mãe era dona de casa. cursou o ensino médio no Colégio Central (público). Resolveu fazer medicina porque sempre quis pesquisar e resolver os problemas das pessoas. Fez teste vocacional e o resultado apontava medicina e administração. Foi membro do Partido Comunista. cursou medicina entre 1964-1969 na UFBA. Fez Residência (1970-1971) e mestrado (1971-1974) em Anatomia Patológica na mesma instituição. Fez o doutorado em Imunologia na Universidade de Genebra, Suíça, sob orientação de Paul Henri Lambert. No mestrado e doutorado Galvão trabalhou com Tripanosomose africana. Quando retornou ao Brasil, foi trabalhar na Fiocruz no Rio de Janeiro, pois a instituição ainda não tinha um centro de pesquisa na Bahia. Conseguiu um *grant* junto à OMS (TDR) para a implantação de um laboratório de doenças infecciosas e parasitárias, que tornou-se mais tarde o Departamento de Imunologia do Instituto Oswaldo Cruz. Em 1982, mobilizado pelo contato com um jovem portador da doença e considerando a possibilidade de disseminação da aids no país devido a suas características (transmitida pelo sexo, pelo sangue) e a missão da Fiocruz de responder questões de saúde pública, iniciou, com Claudio Ribeiro, os trabalhos sobre aids na Fiocruz. Adaptou a técnica da imunofluorescência usada para Chagas para identificação do anticorpo para HIV, que possibilitou a implantação das triagens nos bancos de sangue do país. Coordenou a equipe que isolou pela primeira vez o HIV no Brasil, em 1987. Implantou o primeiro laboratório P3 do Brasil (Laboratório Avançado de Saúde Pública), no Centro de Pesquisas Gonçalo Muniz/Fiocruz, em Salvador. É pesquisador da Fiocruz desde 1979 e bolsista de produtividade 1B do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), tendo parte de sua carga horária cedida à Fundação Bahiana para o Desenvolvimento da Ciência (FBDC), através de convênio. Membro da Academia Baiana de Medicina (2002), Membro da American Association for the Advancement of Science (2000). Consultor Ad hoc do CNPq (1979), coordenador de diversos projetos de pesquisa junto ao CNPq e ao Programa Nacional de DST/Aids, consultor da OMS (1983). Revisor do periódico Memórias da Fundação Oswaldo Cruz desde 1981, integrando seu corpo editorial a partir de 1988. É também revisor de diversos periódicos nacionais e internacionais como Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical (2005), Journal of Medical Virology (2008), Revista do Instituto de Medicina Tropical de São Paulo (2009), Journal of Clinical Virology (2009), The Brazilian Journal of Infectious Diseases (2009), BMC Public Health (2009), Human Immunology (2010), Journal of Virological Methods (2010) e Revista Panamericana de Salud Pública (2010) e a partir de 2008, passou a compor o corpo editorial da Revista Brasileira de Neurologia e Psiquiatria. Recebeu o Prêmio Etienne Gorbux, da faculdade de Medicina da Universidade de Genebra, Suíça (1977), VI Prêmio Hélio Gelli Pereira da Sociedade Brasileira de Virologia (2002), a medalha Tomé de Souza, da Câmara Municipal de Salvador (2002), entre outros. Foi eleito membro do Conselho de Sociedade Internacional de Sida/Aids para os biênios 1988-1990 e 1990-1992 e do Conselho da Sociedade Internacional de Retrovirologia em 1995. Mais de 150 artigos publicados.

Fonte:

1. Entrevista realizada em 12/07/2011, Salvador, BA.

2. Currículo Lattes de Bernardo Galvão Castro Filho, disponível em: <http://buscatextual.cnpq.br/buscatextual/visualizacv.do?id=K4783667A8>, acessado em 17/05/2011.

Abbate, Á.C.D.S. e Baião, F. 100 nomes que fizeram a história da luta contra a aids no Brasil. São Paulo: Gapa BR SP. 2010. p. 23

3. Galvão-Castro, B. (2005). "A batalha contra a aids e outras lutas [entrevista a Marluce Moura]." Pesquisa FAPESP

4. IOC. (2011). "A evolução do estudo da aids por um de seus descobridores.", disponível em: <http://www.fiocruz.br/ioc/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?infoid=1174&sid=32>, Acessado em 17/11/2011.

Cristina Luci Câmara da Silva

Nasceu em São João do Meriti, no Rio de Janeiro. A família, natural do Rio Grande do Norte, foi morar em São João do Meriti porque o pai, militar da Marinha, havia sido transferido. Sua mãe era dona de casa. A família sempre quis retornar para Natal, o que aconteceu em 1983, quando iniciou o curso de Ciências Sociais na UFRN, pois queria “entender porque algumas coisas aconteciam”. No segundo grau, havia feito curso técnico em contabilidade e durante os dois primeiros anos da faculdade trabalhou nas lojas Americanas, de onde saiu já como supervisora de vendas para ser bolsista de iniciação científica, em um projeto que visava organizar uma proposta de conteúdo para o ensino de ciência de 1^a a 4^a series do primeiro grau, o que foi reprovado pela família, mas para ela significava um investimento na profissão. Cursou uma disciplina de gênero e pela primeira vez se aproximou do universo da homossexualidade quando decidiu trabalhar com prostituição como tema do trabalho da disciplina e foi orientada por um amigo a realizar a pesquisa em um bar gay frequentado por mulheres e onde havia comércio sexual. Nesse período, acompanhou a formação do PT, participou do movimento pelas diretas já e participou de uma chapa que foi eleita para o Diretório Acadêmico, mas não chegou a assumir porque em 1986 mudou-se para o Rio de Janeiro outra vez, onde concluiu o curso na UFRJ. No Rio conseguiu uma bolsa de apoio técnico, ficando vinculada ao Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre a Infância (NEPI). Participou da campanha de Fernando Gabeira para governador do Rio. Ao final da graduação, resolveu seguir a vida acadêmica e em 1989 inscreveu-se no mestrado na própria UFRJ, quando também foi selecionada como docente para a disciplina de Sociologia do curso de jornalismo da Faculdade da Cidade. Na dissertação de mestrado procurou reunir sexualidade e política através do caso do grupo gay carioca Triângulo Rosa. Foi quando se aproximou do tema da aids. Entre 1989 e 1990, trabalhou em uma das primeiras pesquisas sobre aids no IMS, coordenada por Maria Andreia Loyola. A partir de 1991, começou a se aproximar do Grupo Pela Vidda, tendo aceito um convite para trabalhar no grupo em 1992. Com o doutorado, se afastou da direção do grupo em 1995, mantendo uma participação mais pontual. O doutorado também foi cursado na UFRJ (1995-1999), tendo como tema “Ativismo, ajuda mútua e assistência: a atuação das organizações não-governamentais na luta contra a aids”. Tem atuado como docente em diversas instituições particulares, sendo o principal vínculo com a Universidade Estácio de Sá, onde ficou entre 1993-2000. Em 2001, assumiu a Chefia da Unidade de Articulação com ONGs do Programa Nacional de DST/Aids, onde permaneceu até 2003. Saiu do Programa para trabalhar como consultora, tendo trabalhado para diversas organizações internacionais na área de aids (Save the Children, Grã-Bretanha; Pact, EUA; PNUD, Angola; Interchurch Coordination Committee, Holanda; Gesellschaft für Technische Zusammenarbeit, Alemanha; Schorer, Holanda) e mais recentemente na área de câncer de mama (American Cancer Society, EUA). Não considera que possa retornar à militância depois de ter assumido uma função no Programa Nacional.

Fontes:

1. Entrevista realizada em 04/05/2011, São Paulo, SP.
2. Lattes de Cristina Câmara, disponível em: <http://lattes.cnpq.br/0335905033138788>, acessado em 03/05/2011.
3. Câmara, C. Uma trajetória individual e vários percursos. (Memorial). São Paulo: Faculdade de Saúde Pública; USP, 2009. 50p.

Eduardo Luiz Barbosa

Nasceu em 1961 em Chavantes, São Paulo. Sua família materna veio do Líbano para o Brasil, onde conquistaram um bom padrão de vida, tornando-se uma família conhecida e tradicional na cidade de Chavantes. Seu pai, filho de trabalhador rural, teve uma loja, mas não era bom administrador na visão de Eduardo. Elegeu-se vereador e depois assumiu a função de assessor na prefeitura da sua cidade na gestão de diferentes prefeitos, sempre ligado à ARENA. Sua mãe era dona de casa. Eduardo cursou o ensino médio em uma escola pública no município de Chavantes. Com intenção de tornar-se religioso, Eduardo Barbosa foi para um seminário católico, ao mesmo tempo que cursava filosofia na UNESP, em Marília, São Paulo. Cursou três anos do seminário, não chegando a concluir a formação em teologia. Teve atuação em grêmios estudantis e no movimento eclesial de base, o que considerava que o motivou para a atuação na área social. Formado em Filosofia, foi para a capital do estado, São Paulo, onde em 1986 tornou-se professor da rede de ensino Estadual, onde desde aquela época realizava um trabalho educativo junto aos alunos abordando aspectos da epidemia, formas de prevenção da aids e questões de sexualidade. Apesar disso, não modificou as suas práticas sexuais, acreditando que as características pessoais de seus parceiros (homens e mulheres) não o colocavam em risco. Em 1994, teve diagnóstico positivo para o HIV, e passou a integrar o Grupo de Incentivo a Vida (GIV), onde junto com outros soropositivos, aprendeu que era possível ter qualidade de vida apesar da soropositividade e a lutar pela sua vida e a apoiar outras pessoas a superarem as barreiras que o HIV impõe. Foi presidente do GIV e atuou também na Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids (RNP+). Em 2001 foi eleito presidente do Fórum Estadual de ONGs/Aids de São Paulo. Como desdobramento dessa atuação, em agosto de 2004 foi convidado a trabalhar no Programa Nacional de DST e Aids do Ministério da Saúde, onde foi responsável adjunto da Unidade de Articulação com a Sociedade Civil e Direitos Humanos, passando a responsável pelo setor em 2006. Desde maio de 2011, Eduardo Barbosa é diretor adjunto do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais.

Fonte:

1. Entrevista realizada em 02/08/2011, Brasília, DF.

2. Texto sobre Eduardo Luiz Barbosa, Disponível em www.unodc.org/pdf/brazil/Diamundialaids2005%20Eduardo.pdf, acessado em 30/07/2011.

Eduardo Jorge Bastos Côrtes

Natural de Caratinga, Minas Gerais, seu pai era comerciante e sua mãe dona de casa. Seu avô materno era médico. Coursou o ensino médio em Caratinga até o segundo ano científico, concluindo essa etapa na capital do Estado, Belo Horizonte. Formou-se em Medicina pela UFRJ, onde também cursou Residência Médica em Terapia Intensiva. Eduardo Côrtes refere que se sentia atraído pela profissão, assim como outras. Diz que não consegue apontar um motivo específico. Em 1977, ingressou como médico e docente da UFRJ. Em 1983, já docente, optou por fazer mestrado em oncologia na Universidade da Califórnia (Ucla), um dos principais centros de estudo sobre aids na época, quando estudou as neoplasias da aids. Teve a oportunidade de conhecer na Ucla os pesquisadores americanos que primeiro descreveram a aids. Permaneceu ainda um período como Faculty Junior (professor júnior) na Ucla. Côrtes refere que voltou para o Brasil porque sentiu “que alguém precisava mostrar os dados do Brasil de que a epidemia era uma problema muito sério e que o governo estava negando”. Côrtes sempre participou de grêmios na época do colégio, foi residente chefe e representante de docentes na associação de docentes na universidade, mas nunca filiou-se a partido político. Considera-se democrático e refere que sua atuação política sempre esteve relacionada à questão científica. Realizou estudo que identificou a introdução do HIV-2 no Brasil. Durante a realização do estudo, teve apoio do jornalista Tim Lopes, que contribuiu para a divulgação da pesquisa, dando visibilidade ao trabalho de Eduardo Côrtes. Em 1990, no governo Collor de Melo, foi convidado pelo Secretário Nacional de Assistência à Saúde, Ricardo Ackel para assumir a Divisão Nacional de Aids. Sua indicação não foi política, segundo Côrtes, ele foi convidado como um técnico respeitado na época, cargo que permaneceu até fevereiro de 1992. Côrtes não permaneceu no espaço aids. Após a saída da gestão do Programa Nacional, Côrtes tentou continuar na área, mas sentia-se boicotado pelos agentes dominantes do espaço aids, de modo que como é oncologista de formação foi mudando aos poucos a sua linha de pesquisa. Em 2006 concluiu o doutorado em Cirurgia Geral na UFRJ, com a tese Impacto da superexpressão do oncogen HER-2/neu e de outros marcadores clínico-patológicos na sobrevida da mulher com carcinoma de mama, tendo como orientador o Professor Gutemberg Leão Almeida Filho.

Fonte:

1. Entrevista realizada em 15/06/2011, Rio de Janeiro, RJ e em 07/12 e 08/12/2011, através do Skype.
2. Lattes de Eduardo Jorge Bastos Côrtes, disponível em: <http://lattes.cnpq.br/3723963692468488>, acessado em 18/05/2011.

Edward John Baptista das Neves MacRae

Nasceu em 15 de abril de 1946, em São Paulo, SP. Filho de um escocês e uma brasileira, ele corretor de seguros, ela, dona de casa. Edward foi criado na Inglaterra, onde cursou o ensino médio e graduou-se em Psicologia Social pela University of Sussex (1965-1968). Como não se identificou muito com a Psicologia, e tinha um interesse em conhecer melhor o Brasil, decidiu fazer o mestrado em Sociologia da América Latina, na University of Essex (1970-1971) e retornou para o Brasil, onde trabalhou como professor de inglês durante alguns anos e em 1977 retornou para a universidade para fazer um outro mestrado, pois considerava que o mestrado no Brasil naquela época era muito mais que na Inglaterra, na sua opinião era quase um doutorado. Iniciou o mestrado em Antropologia na Unicamp, que na época não tinha doutorado, e conseguiu transferir-se para o doutorado da USP, onde concluiu o curso (1980-1986), sob a orientação de Eunice Durant. Sua pesquisa, publicada sob a forma de livro com o título “A construção da igualdade: identidade sexual e política no Brasil da abertura”, em 1990, versava sobre o primeiro grupo do movimento homossexual do país, o grupo Somos, que, para ele, foi uma “escola de militância”. Edward MacRae participou da reunião com o médico infectologista e professor da USP, Ricardo Veronesi, e compôs o grupo de militantes que foi à audiência com o Secretário de Saúde de São Paulo, João Yunes. E foi um dos fundadores do Gapa-SP. Foi professor substituto da Unicamp (1982), professor titular da Fundação Escola de Sociologia e Política de São Paulo (1986). Com a conclusão da tese de doutorado, a briga do Somos e passada a fase inicial da epidemia da aids, Edward se afastou do grupo e mais tarde da discussão sobre homossexualidade. Mas seu “espírito meio militante”, o aproximou de um outro tema que considerava ter um tratamento hipócrita: a questão do uso da maconha. Interessado nessa área buscou o Instituto de Medicina Social e de Criminologia de São Paulo (IMESC), onde existia um grupo de estudos acerca do tema. Foi apresentado ao então superintendente do órgão por uma amiga e terminou conseguindo uma bolsa para realizar um estudo sobre drogas e ficou como diretor desse centro de estudos para prevenção do uso de drogas, entre 1988 e 1989, período em que iniciaram as discussões acerca da questão da aids entre usuários de drogas injetáveis no CRT-SP e Edward foi indicado como representante do IMESC e participou da formulação da política voltada para esse grupo no Estado de São Paulo. Em 1990, seu irmão faleceu, vítima da aids. Edward ficou muito desgostoso com o tema da aids, pois mesmo trabalhando na área não foi capaz de evitar a contaminação do irmão. Resolveu então afastar-se do espaço aids. Mudou-se para Salvador, onde geralmente passava férias, a partir de uma oportunidade de trabalhar no Centro de Estudo e Tratamento do Abuso de Drogas (CETAD). Desde 1995 é professor da Universidade Federal da Bahia e desde 2003 é colaborador e membro da Câmara Nacional de Assessoramento técnico-científico do Conselho Nacional de Drogas (CONAD). É membro do corpo editorial da revista *Cadernos de Campo* (USP), do qual também é revisor, desde 2006, e do *Jornal Brasileiro de Dependências Químicas*, desde 2001 e revisor dos periódicos *Revista Habitus* (2007), *Revista Saúde e Sociedade* (2008) e *Internacional Journal of Drug Policy* (2008-atual). Tem escrito livros sobre sexualidade, movimentos sociais, o uso socialmente integrado de substâncias psicoativas e redução de danos associados ao uso de drogas. Autor de 12 livros e 37 capítulos de livro. Orientador de mestrado e doutorado.

Fonte:

1. Entrevista realizada em 16/05/2011, Salvador, BA.
2. Lattes de Edward John Baptista das Neves MacRae, disponível em <http://lattes.cnpq.br/3168537231736605>, acessado em 18/05/2011.
3. Abbade, Á.C.D.S. e Baião, F. 100 nomes que fizeram a história da luta contra a aids no Brasil. São Paulo: Gapa BR SP. 2010. p. 41.

Euclides Ayres de Castilho

O baiano Euclides Castilho nasceu em Salvador, em 1941. Cursou o ensino médio no Colégio Central da Bahia, unidade da rede estadual de ensino de Salvador. Filho de um telegrafista e de uma dona de casa de origem portuguesa, oriundo de família de classe média-baixa, fez um teste vocacional e baseado no resultado, optou por cursar medicina, na Ufba (1960-1965). Em seguida fez Residência em Medicina Preventiva (USP Ribeirão Preto), entre 1966 3 1967 e depois foi bolsista da Milbank Foundation na Universidade Valle Cali, na Colômbia (1967-1968). Em 1968, a convite de Guilherme Rodrigues da Silva, seu orientador de doutorado, foi o primeiro docente contratado do Departamento de Medicina Preventiva (DMP) da USP. Doutor em Medicina Preventiva pela USP (1971), entre 1973 e 1975 fez pós-doutorado na Universidade da Califórnia do Norte e tornou-se livre-docente em 1976 (USP). Em 1985 pediu demissão da USP para aceitar o convite de Sérgio Arouca, seu contemporâneo na Medicina Preventiva da USP (Arouca era interno quando Euclides Castilho fez a Residência), para criar um centro de formação em saúde na Fiocruz, que hoje é o Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (ICICT). Na Fiocruz iniciou o contato com a epidemia da aids. Foi convidado por Bernardo Galvão Castro Filho para compor a equipe do Laboratório de Imunologia que naquele momento buscava se credenciar como referência para a OMS e precisava de um epidemiologista. É membro nato da Cnaids desde a sua primeira formulação. Em 1993, foi cedido pela Fiocruz ao MS, para atuar no Programa Nacional de DST/aids. Entre 1996 e 2000, foi coordenador adjunto do Programa. Em 2000, ingressou outra vez na USP, através de concurso público. É professor titular do DMP da USP, pesquisador sênior do CNPq, membro do conselho editorial dos periódicos Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical (desde 1985), Revista do Instituto de Medicina Tropical de São Paulo (desde 2002), Clinics - São Paulo (desde 2003), Revista de Saúde Pública (desde 2008), Revista Brasileira de Epidemiologia (desde 2008), Ciência e Saúde Coletiva (desde 2007). Recebeu diversos prêmios e homenagens, de instituição ligadas à área da saúde e à luta contra a aids como CDC (EUA), em 1989; APTA-São Paulo, em 2000; Ministério da Saúde, em 2009; Gapa-SP, em 2010; assim como de instituições como da Federação de Indústrias de São Paulo (FIESP), em 2007, em reconhecimento às suas atividades relacionadas à epidemia da aids. Possui 107 artigos publicados, além de 2 livros e 19 capítulos de livro. É orientador de mestrado e doutorado. Entre 2001e 2001, participou como “chair”do Evaluation Supervisory Panel Five-year Evaluation od Un aids. Em 2006, 2008 e 2010 foi consultor do Fundo Global de Aids, Tuberculose e Malária.

Fontes:

1. Entrevista realizada em 05/05/2011, São Paulo, SP.
2. Currículo Lattes de Euclides Ayres de Castilho, disponível em: <http://lattes.cnpq.br/3112674950616014>, acessado em 18/04/2011.
3. Abbade, Á.C.D.S. e Baião, F. 100 nomes que fizeram a história da luta contra a aids no Brasil. São Paulo: Gapa BR SP. 2010. p. 47

Fabiola de Aguiar Nunes

Nasceu em Salvador, Bahia, em 24/10/1943. Sua mãe era bacharel em Direito e trabalhava como consultora jurídica da Câmara. Bisneta, neta e filha de médico, diz que nunca admitiu outra profissão. Mas nunca pensou em médico como clínico, pois o pai era sanitaria e o tinha como exemplo. Graduou-se em Medicina (1963-1968) pela Ufba. Durante toda a graduação trabalhou como oficial judiciário na justiça do trabalho. Em 1968, ainda estudante de medicina, foi para a Costa Rica fazer um Curso de registros hospitalares, com bolsa da OPAS, indicada por Jorge Novis, diretor da escola de medicina, durante o período de internato. Quando retornou, formou-se, pediu demissão da justiça do trabalho e, no início de 1969, já estava como funcionária contratada do Hospital Universitário Professor Edgar Santos (HUPES) com a responsabilidade do arquivo médico. Foi responsável pela reestruturação do serviço de arquivo médico do HUPES até 1971. Entre 1971 e 1973, fez o mestrado em Saúde Pública, com concentração em administração de serviços de saúde, na Escola de saúde Pública da Universidade da Califórnia, EUA. Retornou ao arquivo do HUPES e ministrava a disciplina de Serviços de Saúde e Epidemiologia para o curso de Farmácia. Chegou a assumir a vice-direção do HUPES (1974) e foi coordenadora do mestrado em Saúde Pública. Fez concursos para bolsa do DDA, para ir à Alemanha, solicitou bolsa ao Conselho Britânico e fez um concurso da OPAS. Optou pela OPAS. Entre 1980-1981, foi para o Programa de Saúde Pública na Costa Rica, o programa de Planejamento Estratégico Centro América Panamá (Pascap), trabalhar como oficial médico de saúde pública em um programa de atenção primária. Quando retornou para o Brasil, foi trabalhar no Ministério da Educação (MEC), no programa de infecção hospitalar, e ficou também como docente da UnB, administrando aulas de Administração de Serviços de Saúde para os cursos de medicina, enfermagem e odontologia. Toda a trajetória de Fabiola Nunes se deu no serviço público, transitando entre a universidade e o serviço, mas sempre relacionada à gestão. Esposa do também médico e deputado Carlos Sant'Anna, que em 1985, assumiu o Ministério da Saúde, Fabiola foi indicada pelo então secretário de saúde do Estado de São Paulo, João Yunes, para a Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde (SNPES), onde estavam os programas de controle de agravos como tuberculose e dermatologia sanitária (DST/Aids, hanseníase, leishmaniose tegumentar) e o programa de doenças crônico-degenerativas (diabetes, hipertensão e câncer). Foi durante a gestão de Fabiola na SNPES que foi criado o Programa Nacional de DST/aids. Permaneceu na SNPES até 1987. Fabiola foi delegada do Ministério da Saúde na 8ª Conferência Nacional de Saúde. Na Assembleia nacional Constituinte, acompanhou o processo de elaboração do capítulo referente à saúde por indicação do Núcleo de Estudos em Saúde Pública (NESP) do Departamento de Saúde Coletiva da UnB. Trabalhou no Hospital da UnB. Foi aprovada no concurso da Fundação Hospitalar do Distrito Federal. Assumiu a coordenação da equipe distrital de controle de infecções e posteriormente a chefia do serviço de controle de infecções hospitalares do Hospital Regional de Sobradinho (DF). A convite do Ministro da Saúde Adib Jatene, em 1995, assumiu a coordenação do Conselho Nacional de Saúde. Em 1997, retornou ao Hospital de Sobradinho. Entre 2001 e 2003, assumiu a coordenação da Fundação Oswaldo Cruz em Brasília. Retornou as atividades de médica sanitaria da Fundação Hospitalar do DF, aposentando-se em julho de 2005. Em 2008, foi representante do Ministro no Conselho Nacional de Saúde. Em 2009, retornou à Fiocruz Brasília e em 2010 foi Secretária de Saúde do Distrito Federal.

Fonte:

1. Entrevista realizada em 14/07/2011, Salvador, Bahia.
2. Entrevista concedida à Profa. Ligia Maria Vieira da Silva, em 12/11/2008 para o Projeto Espaço da Saúde Coletiva
3. Maciel, L. R. Memória e história da hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960-2000): catálogo de depoimentos. Rio de Janeiro : Fiocruz/COC, 2010. p. 61-62.

Gerson Fernando Mendes Pereira

Nasceu em 06/05/1960, em Teresina, Piauí. Filho de um servidor público e uma dona de casa, Gerson estudou em colégios públicos e em colégios jesuítas no Piauí. Seu primeiro vestibular foi para Odontologia, no ano seguinte fez novo vestibular para Medicina. Passou a frequentar os dois cursos, mas achava que não tinha condição técnica de fazer odontologia e optou pela Medicina, na UFPB (1977-1983). Fez Residência em Dermatologia, no Sanatório Aimorés, Bauru-SP (1984), Especialização em Saúde Pública, no Centro Universitário de Brasília (CEUB), Especialização em Epidemiologia pela Fiocruz-RJ (1988). Fez mestrado em Epidemiologia entre 1996 e 1999, na Escola paulista de Medicina, Unifesp. Após a residência, foi convidado por Aguinaldo Gonçalves, seu professor na Residência, para trabalhar na Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária (DNDS), onde permaneceu até 1990, onde participou de projetos importantes no combate à hanseníase, como a introdução efetiva da poliquimioterapia para todo o Brasil a partir de 1985 e início do controle da aids. Trabalhou nos primeiros anos do Programa Nacional de DST/aids. Participou da 8ª Conferência Nacional de Saúde. Era militante do PT, não era filiado ao partido, mas trabalhou o início. Quando o Programa foi separado da DNDS em 1987, optou pelo Programa de Hanseníase, devido a sua formação, só retornando em 2004 ao Programa de DST/aids. Foi efetivado como servidor do Ministério da Saúde quando exercia o papel de médico da Campanha Nacional de Tuberculose, em 1988. Atuou no Programa Nacional de Controle da Hanseníase entre 1984 e 2003; chefiou a Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária no Centro Nacional de Epidemiologia (Cenepi), da Fundação Nacional de Saúde, em 1994 e 1995, e na Secretaria de Atenção à Saúde, entre 1999 e 2003. Desde 2004 trabalha na área técnica de Epidemiologia do Programa de DST/Aids do Ministério da Saúde.

Fonte:

1. Entrevista realizada em 04/08/2011, Brasília, DF.
2. Maciel, L. R. Memória e história da hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960-2000): catálogo de depoimentos. Rio de Janeiro : Fiocruz/COC, 2010. p. 70-71

Gerson Barreto Winkler

Nasceu em 1959, em Porto Alegre, Rio Grande do Sul. Seu pai era vendedor, teve uma empresa e trabalhou com alugueis de imóveis e condomínios. Quando tinha 15 anos de idade, Gerson fazia transcrições de textos em braile para ONGs que prestavam assistência a portadores de deficiência visual. Na escola sempre participou de centro de estudantes e era voltado para a militância. Foi do partidão, e depois migrou para o PT. Em 1983, iniciou a graduação em Serviço Social na Universidade do Vale dos Sinos (Unisinos), mas não chegou a concluir o curso. Em 1986, descobriu-se portador do HIV. Era um momento em que ainda não existia tratamento e Gerson refere que “as pessoas morriam como moscas” e que aquele foi um momento de grande rebeldia das pessoas infectadas. Após perder seu companheiro vitimado pela aids, em 1988, Gerson procurou pessoas interessadas em fundar a primeira ONG/aids do Rio Grande do Sul. Junto com mais algumas pessoas, fundou o Gapa-RS, do qual foi presidente de 1989 a 1992. Tornou-se o primeiro soropositivo a assumir um programa de controle da aids: entre 1993 a 1998, foi Coordenador do Programa de DST/aids do Município de Porto Alegre, RS. Entre 1998 e 2000, trabalhou com direitos humanos na Assembléia Legislativa do Estado, sendo convidado pelo secretário da Justiça e Segurança, José Paulo Bisol, em 2000, para coordenar o Programa Estadual de Proteção a Testemunhas Ameaçadas (Protege). Quando saiu do cargo, por volta de 2003-2004, resolveu montar o seu próprio negócio e abriu uma padaria. Como sentia falta de alguma coisa para administrar o negócio, resolveu retornar para a faculdade. Em 2006 iniciou a graduação em Administração de Empresas, no Centro Universitário Metodista, RS, que concluiu em 2009. Em 2011, assumiu a Coordenação do Programa Estadual de DST/aids do Rio Grande do Sul, cargo no qual permaneceu por 60 dias. Em seguida retornou para a Coordenação do Programa de Aids do Município de Porto Alegre.

Fonte:

1. Entrevista realizada em 16/06/2011, Porto Alegre, RS.
2. Currículo Lattes de Gerson Barreto Winkler, disponível em: <http://lattes.cnpq.br/0744896869738072>, acessado em 18/05/2011.
3. Abbade, Á.C.D.S. e Baião, F. 100 nomes que fizeram a história da luta contra a aids no Brasil. São Paulo: Gapa BR SP. 2010. p. 55.

Gilvane Casimiro

Nasceu em 27/08/1965, no Ceará. Oriundo de uma família de agricultores, desde muito cedo se interessou pela área de educação. Gil dava aulas e chegou a trabalhar na rede de ensino municipal. Fez curso de qualificação de professor de primeiro grau, dentro de um plano educacional do governo. Antes de mudar-se para São Paulo, Gil já havia se envolvido com a Comissão Pastoral da Terra, que fazia parte do movimento eclesial de base. Em São Paulo envolveu-se com um grupo de jovens, ligado à igreja, onde permaneceu cerca de 2 anos, mas terminou se afastando. Formou-se em hotelaria, na Faculdade Hebraico Brasileira Renascença, SP. Quando terminou os estudos, através de um amigo, Gil começou a se envolver, ainda timidamente, com o Grupo de Incentivo a Vida (GIV). Inicialmente trabalhava como garçom em festas e eventos promovidos pelo grupo, depois passou a se envolver em questões mais administrativas. Nesse ínterim, Gil se descobriu soropositivo. Na época, trabalhava no comércio, na parte administrativa. Quando a direção da empresa em que trabalhava tomou conhecimento da sua soropositividade, foi afastado. Durante cerca de 7 anos em que ficou afastado, dedicou-se exclusivamente ao ativismo, no GIV. Trabalhava mais do que quando trabalhava na empresa privada, segundo conta. Quando começou ia dois três dias por semana quando saía do trabalho, aos poucos passou a ir todos os dias. Foi suplente da tesouraria, foi tesoureiro, e chegou a presidente da instituição, permanecendo por três anos. Seu envolvimento maior com a instituição foi entre 1996 e 2004. Foi inclusive membro da Cnaids e das comissões em nível municipal e estadual, enquanto representante do GIV. No início de 2005, afastou-se do GIV. Considerava que não estava crescendo profissionalmente, quando surgiu uma seleção para uma vaga na Secretaria de Saúde do Município de São Paulo. Passou então a trabalhar na articulação com a sociedade civil organizada. Assumiu como técnico e em 6 meses passou à função de responsável pela área. Permaneceu cerca de 5 anos, de 2005 a final de 2009, quando foi para o Ministério da Saúde, também no setor de articulação com a sociedade civil.

Fonte:

1. Entrevista realizada em 02/08/2011, Brasília, DF.

Harley Henriques do Nascimento

Nasceu em 1968, em Campina Grande, Paraíba. Com um ano de idade foi morar em Feira de Santana, Bahia. Filho de um comerciante e uma dona de casa, que com a morte do marido passou a costurar para cliente, chegando, mais tarde, a ter um comércio de roupas. Harley cursou o ensino médio em Feira de Santana. Achava que poderia fazer um curso que permitisse trabalhar na área de gestão. Foi para a capital do Estado, Salvador, cursar Administração de Empresas na Universidade Católica. Participante do movimento eclesial de base, foi na segunda metade da década de 1980 que passou a participar mais ativamente do movimento estudantil, momento em que a aids estava bastante presente na mídia. Na sua opinião, a associação entre sexualidade e morte preocupou o grupo de amigos em início da vida sexual. Harley buscou informação sobre a doença na Bahia e não encontrou. Não havia uma organização não-governamental trabalhando com o tema. Havia ações promovidas pelo Grupo Gay da Bahia, mas tendo como alvo a comunidade gay. Contudo, não existia uma associação que trabalhasse de forma exclusiva e ampla (para toda a sociedade) na área de aids. As ações governamentais ainda eram muito incipientes no Estado da Bahia em 1988. Harley tomou conhecimento que naquele momento já existiam ONGs trabalhando na luta contra a epidemia de aids. Conheceu o Gapa-RJ e o Gapa-SP e resolveu fundar um Gapa em Salvador, junto com um grupo de amigos, todos universitários. Envolvido com o Gapa-BA, do qual tornou-se coordenador geral em 1988, Harley adiou a conclusão do curso de Administração, mas considera que sua formação permitiu uma visão profissional de como trabalhar no terceiro setor. Entre 2003 e 2004, concluiu a graduação em Administração de Empresas na Universidade Católica e, em seguida, fez o mestrado (2005-2008), na mesma área, na Ufba. Harley foi assessor do Projeto Previna, do Programa Nacional de DST/aids do Ministério da Saúde.

Fonte:

1. Entrevista realizada em 11/04/2011, Salvador, BA.
2. Abbade, Á.C.D.S. e Baião, F. 100 nomes que fizeram a história da luta contra a aids no Brasil. São Paulo: Gapa BR SP. 2010. p. 61.

Ieda Fornazier

Nasceu na década de 1960, em Brasília, DF. Seu pai era policial civil e sua mãe dona de casa. Fez faculdade de turismo. Pensava em trabalhar com a cultura dos países, conhecer o seu país. Estava cursando a faculdade e trabalhava em um banco quando foi aprovada em concurso para o Ministério da Saúde. Dois irmãos já trabalhavam no Ministério, tendo sido contratados nas campanhas de tuberculose e febre amarela, o que a motivou a assumir. Ingressou no ministério da Saúde em outubro de 1984. Ficou um tempo na Secretaria Executiva, trabalhava no apoio administrativo, quando foi para o Programa de Aids, em 1986, o mesmo já havia sido estruturado e precisava de uma secretária que falasse inglês. Ieda diz que vestiu a camisa da aids e permanece como Secretária do Departamento Nacional de DST, aids e hepatites virais. Ieda só se afastou do Programa Nacional na gestão de Eduardo Côrtes, quando voltou para a Secretaria Executiva. Durante todo o período no Programa Nacional, acompanhou e auxiliou nas demandas de Cn aids. Em 2011, Ieda estava cursando Psicologia. Seu objetivo era concluir o curso e fazer trabalho comunitário.

Fonte:

1. Entrevista realizada em 04/08/2011, Brasília, DF.
2. Servidor do mês. Entrevista concedida ao MS Informa, março, 2009, disponível em: http://dtr2001.saude.gov.br/ascom/edicao_5/funcionario_do_mes.html, acessado em 25/03/2012.

Maria Inês Costa Dourado

Inês Dourado é natural de Salvador, Bahia. Concluiu o ensino médio em 1975, no Colégio Maristas, tradicional colégio da rede privada de Salvador. Filha de um médico obstetra, professor universitário na área de ginecologia, e uma enfermeira, no seu colégio, só era considerado inteligente quem cursava medicina, direito e administração. Mas não teve pressão em casa. Cursou medicina da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública entre 1976 e 1981. Em setembro de 1981 foi selecionada para a Residência de Medicina Social, mas abandonou o curso com apenas dois meses para acompanhar o marido que tinha recebido uma bolsa para estudar nos EUA. Fez o mestrado em Saúde Pública na Universidade de Massachussets, Amherst, EUA (1982-1984). No retorno para o Brasil, ingressou como médica na Secretaria de Saúde do Estado da Bahia, permanecendo como técnica do Centro de Informação em Saúde, onde permaneceu de 1984 a 1989, e como médica pesquisadora na Ufba, passando a docente do Instituto de Saúde Coletiva, em 1997. Sua aproximação com a aids se deu a partir do doutorado, realizado na Universidade da Califórnia entre 1989-1994, sob orientação de Roger Detels, que coordenava naquele momento um grande projeto de coorte em aids, chamado *Multicenter AIDS Cohort Study*, que começou em 1984. A ideia era trabalhar num projeto sobre urbanização e esquistossomose, mas como não havia orientador, foi com os dados desse estudo de coorte que Inês fez a tese de doutorado. Atua nas seguintes linhas de pesquisa: epidemiologia do HIV, avaliação do impacto de intervenções, doenças imunopreveníveis, epidemiologia de retrovírus, epidemiologia de doenças infecciosas, HIV/aids, avaliação de tecnologia em saúde. Possui 64 artigos publicados e quatro capítulos de livro, vários relacionados a HIV/aids. É pesquisadora 1C do CNPq, orientadora de mestrado e doutorado.

Fonte:

1. Entrevista realizada em 05/09/2011, Salvador, BA.
2. Currículo Lattes de Maria Inês Costa Dourado, disponível em: <http://lattes.cnpq.br/7845852622901449>, acessado em 18/05/2011.

Ivo Brito

Nasceu em 25/11/1954, em Fortaleza, Ceará. cursou o ensino médio em São Paulo. cursou Sociologia na Escola de Sociologia e Política de São Paulo. Relata que desde o ensino médio participava do movimento estudantil, tendo sido natural escolher uma área de atuação que as questões sociais estavam sendo debatidas. Fez especialização no Instituto de Pesquisa Econômica aplicada e na Faculdade Latino Americana de Ciências Sociais (FLACSO). Iniciou o doutorado na UnB, mas não chegou a concluir, apesar de ter cursado todas as disciplinas, priorizando a atuação no campo burocrático em detrimento da vida acadêmica. A aproximação com a área da saúde se deu por intermédio de diversos agentes importantes da reforma sanitária brasileira, como Sérgio Arouca, Sebastião Loureiro, Jairnilson Paim, Naomar de Almeida Filho, pessoas que estavam pensando a saúde pública e a reforma sanitária e estavam constituindo a Abrasco e o Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (Cebes). Compôs a diretoria do Cebes entre 1994 e 1995 (1º suplente da tesouraria). O primeiro contato com a aids ocorreu alguns anos antes de se tornar técnico da área de prevenção do Programa Nacional de DST/aids do Ministério da Saúde, quando foi convidado por Eleutério Rodrigues Neto para participar, junto com Alina Maria A. De Souza, de um artigo sob a perspectiva da saúde internacional, tendo como recorte a aids e a questão da cooperação internacional para um livro da OPAS. Antes de ir para a UnB, foi docente da Universidade Federal da Paraíba por cerca de 17 anos, ministrava aulas na disciplina Saúde e Sociedade e integrava um grupo de pesquisa que trabalhava com a questão da saúde pública. Na UnB passou a integrar o Núcleo de Estudos de Saúde Pública (NESP), lidando principalmente com as questões de análise de políticas públicas. Quando Jamil Haddad assumiu o ministério em outubro de 1992, Ivo Brito trabalhou no desmonte do Inamps. Em 1996, entrou no Programa Nacional de DST/aids, como técnico da área de prevenção, onde permanece até hoje. Entre 2002 e 2004, trabalhou na África, junto aos governos de Angola e Moçambique nas ações programáticas para a aids. Foi filiado ao PT, atualmente é filiado ao Partido da Causa Operária (PCO).

Fonte:

1. Entrevista realizada em 04/08/2011, Brasília, DF.

Jorge Adrian Beloqui

Nasceu em 1949, em Buenos Aires, Argentina. Filho de um contador e uma enfermeira. Graduou-se (1968-1972) e depois fez mestrado em matemática na Universidade de Buenos Aires. Lutou contra a ditadura argentina no movimento estudantil em 1969. Participou da corrente socialista do movimento peronista. Foi nomeado professor assistente logo que concluiu o mestrado, mas em 1974 (um ano e meio antes da ditadura), foi demitido por razões políticas da universidade. Solicitou uma bolsa para fazer o doutorado (1976-1981) no Brasil, no Instituto Nacional de Matemática Pura e Aplicada (IMPA). Ingressou no grupo Somos de Afirmação Sexual do Rio de Janeiro, onde conheceu Veriano Terto Jr, com quem teve um relacionamento. Com o fim do doutorado, mudou-se para São Paulo e passou a frequentar o Grupo Somos – SP, até 1983. Em 1981 ingressou como docente do Instituto de Matemática e Estatística da USP (IME). Sua relação com a aids começou em 1986, quando um amigo próximo morreu de aids. Um pouco depois, foi testado, contra a sua vontade, e descobriu-se soropositivo. Jorge Beloqui havia decidido não se testar porque não via sentido em saber o diagnóstico se não havia tratamento. Em 1986, participou da campanha de Herbert Daniel à deputado. Em 1989, conheceu o Pela Vidda, primeiro grupo de pessoas vivendo com HIV/aids, fundado por Herbert Daniel no Rio de Janeiro. Gostou do tom militante do grupo e participou da fundação do Pela Vidda São Paulo, em agosto de 1989. Participou do grupo Pela Vidda até 1995. Em janeiro de 1996, entrou para o Grupo de Incentivo à Vida (GIV). É pesquisador colaborador do Núcleo de Estudos e Prevenção à Aids (NEPAIDS) da USP. Membro de corpo editorial da HIV Vaccines Bulletin, membro do the Advisory Board da Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (Abia), diretor do Grupo de Incentivo à Vida (GIV), membro da Working Group on Intellectual Property, Working Group on Prevention for PWHIV/AIDS da National STD-AIDS Program, membro de corpo editorial da Cadernos pela Vidda, membro de corpo editorial da Boletim pela Vidda, revisor de periódico da Revista Panamericana de Salud Pública / Pan American Journal of Public Heal e revisor de periódico da Revista Brasileira de Epidemiologia.

Fonte:

1. Entrevista realizada em 18/06/2011, São Paulo, SP.
2. Currículo Lattes de Jorge Adrian Beloqui, disponível em: <http://lattes.cnpq.br/259786777721638>, acessado em 18/05/2011.
3. Beloqui, J. Ter HIV na USP: ou o uso do hífen na língua portuguesa. Revista Adusp – maio 1996. p. 19 a 22
4. Abbade, Á.C.D.S. e Baião, F. 100 nomes que fizeram a história da luta contra a aids no Brasil. São Paulo: Gapa BR SP. 2010. p. 85.

José da Rocha Carvalho

Nasceu em 1935, numa família portuguesa que veio para o Brasil no período da guerra. Em São Paulo, seu pai tinha um bar no qual ele trabalhava na adolescência. Estudou no colégio Anglo Latino, um colégio particular. Kursou medicina na USP (1956-1961). Fez especialização em Epidemiologia também na USP (1965-1967), tendo como orientador José Lima Pedreira de Freitas. Entre 1965-1970 fez o doutorado em Medicina, sob a orientação de Astolpho Ferraz de Siqueira, defendendo a tese intitulada “Tábuas de vida e capacidade inata de aumento numérico de uma população de *Triatoma infestans* em condições de laboratório”. É livre docente pela USP (1975). Em 1963 ingressou como docente da Faculdade de Medicina da USP de Ribeirão Preto. Foi Coordenador do Campus da USP de Ribeirão Preto, nos anos 1980, Professor Colaborador do Instituto de Estudos Avançados (IEA) da USP (1990 a 1992) e Professor do Programa de Integração da América Latina (PROLAM) da USP (1995 a 2003). Na Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo (SES/SP) foi Diretor do Instituto de Saúde entre 1983 e 1985; e entre 1993 e 1999; e Coordenador dos Institutos de Pesquisa nos períodos de 1983 a 1985 e 1999 a 2003. Era Diretor do Instituto de Saúde e dos Institutos de Pesquisa quando da emergência da epidemia da aids no Estado de São Paulo, quando foi criado o Programa Estadual de Aids. No Ministério da Saúde foi Assessor do Ministro Almeida Machado (1975 a 1976) e consultor e membro de diversos comitês. Na Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) foi diretor do Instituto Nacional de Controle de Qualidade em Saúde (INCQS), na década de 80, e recentemente foi vice-presidente de Pesquisa e Desenvolvimento Tecnológico (2007 a 2009), coordenando o Projeto Inovação em Saúde (2003 a 2009); atualmente participa do Centro de Desenvolvimento Tecnológico em Saúde (CDTS) e é assessor do Presidente da Fiocruz. Assessor da OMS e membro de Comitês Técnicos desde 1999, em especial do Comitê de Vacinas de HIV/aids (2000 a 2001) e do Comitê de Registro de Ensaio Clínicos (2006 a 2008). Membro da Associação Brasileira de Pós Graduação em Saúde Coletiva (Abrasco), foi seu Presidente (2006 a 2009) e, até março de 2007, Editor Científico da Revista Brasileira de Epidemiologia. Membro do Cebes. Tem experiência na área de Saúde Coletiva, com ênfase em Epidemiologia, atuando principalmente nos seguintes temas: método epidemiológico; HIV/aids; Ciência, Tecnologia & Inovação em Saúde; políticas de desenvolvimento de vacinas e imunobiológicos.

Fonte:

1. Entrevista realizada em 13/05/2011, Salvador, BA.
2. Currículo Lattes de José da Rocha Carvalho, disponível em: <http://lattes.cnpq.br/1818832385881541>, acessado em 11/05/2011.

Luiz Roberto de Barros Mott

Nasceu em 06/05/1946, em São Paulo, SP. Filho de um comerciante atacadista do ramo da papelaria, que depois tornou-se fazendeiro e de uma escritora de livros infantis, cursou o ensino médio em um seminário na Escola Apostólica de São Domingos. Durante sua infância e adolescência queria ser padre da igreja católica. Foi seminarista em Juiz de Fora, Minas Gerais, da Ordem dos Dominicanos, que tinha um posicionamento mais de esquerda, criticando a ditadura, inclusive participando do ocultamento do guerrilheiro Carlos Marighela. Aos 17 anos desistiu do sacerdócio e tornou-se “um ateu militante, marxista e sempre preocupado com as causas populares, humanistas”. Graduiu-se em Ciências Sociais na USP (1965-1968). Fez mestrado em Antropologia na Universidade Paris V (Sorbonne), entre 1969-1971, com o título: *La structure de production de Brejo Grande, Sergipe, Brésil*, sob a orientação de Jean Guiart. Entre 1972-1975, fez o doutorado em Antropologia Econômica na Unicamp, defendendo a tese “A feira do Brejo Grande, Sergipe, tendo como orientadora Verena Martine Zalier. Foi docente da Unicamp (1972-1978). Em 1979, divorciou-se e assumiu publicamente a sua homossexualidade. Como Campinas lhe parecia uma cidade muito provinciana, resolveu vir morar na Bahia, que para Mott representava o “oásis da liberdade”. Veio como professor visitante do Departamento de Antropologia da Ufba, mas pensando em largar a universidade, mas com a possibilidade de se estabelecer no quadro permanente, estabeleceu-se com professor. Numa tarde, estava assistindo o pôr-do-sol no Farol da Barra com seu companheiro quando sofreu um ato de violência homofóbica. Resolveu escrever uma carta para o Jornal Lampião convocando os gays da Bahia a escreverem para ele para formarem um grupo gay. Junto com cerca de 17 gays, entre advogados, jornalistas, professores, estudantes, fundou o Grupo Gay da Bahia (GGB) em fevereiro de 1980. O GGB tornou-se um dos pioneiros de importantes conquistas para a cidadania homossexual e na luta contra a aids, fundando grupos, produzindo e publicando inúmeros folhetos, cartazes, fazendo campanhas, participando da Comissão Nacional de Aids e fundando o grupo Vida Feliz de portadores de HIV/aids e o Centro Baiano Anti-Aids (CBAA). Vale destacar que o seu trabalho de prevenção à aids nunca se limitou à população homossexual. O GGB tem importante trabalho na prevenção junto a terreiros de camdomblé de Salvador e publicou a primeira cartilha em braile para prevenção de deficientes visuais. Em 1999, fez concurso para professor titular da Ufba. Bolsista de produtividade 1A do CNPq, tem como linha de pesquisa “Etno história sa sexualidade no Brasil colonial e na atualidade”, 64 artigos, 29 livros e 35 capítulos de livros publicados, diversos deles sobre homossexualidade e aids. Orientador de mestrado e doutorado.

Fonte:

1. Entrevista realizada em 23/03/2011, Salvador, BA.
2. Currículo Lattes de Luiz Roberto de Barros Mott, disponível em: <http://lattes.cnpq.br/3331234730616226>, acessado em 15/03/2011.
3. Abbade, Á.C.D.S. e Baião, F. 100 nomes que fizeram a história da luta contra a aids no Brasil. São Paulo: Gapa BR SP. 2010. p. 105.

Manoel Alves

Filho de uma família baiana, Manoel nasceu e se criou em Brasília. Quando tinha 16 anos, era estagiário do gabinete da Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde e foi para o Programa Nacional de DST/aids a convite de Lair Guerra. Seu pai trabalhava com madeiras e sua mãe era dona de casa. Manoel estudou em escola pública em Brasília e nunca se envolveu no movimento estudantil porque “não tinha tempo, trabalhava”. Chegou ao Programa quando esta já tinha saído da DNDS, por volta de 1987. Em 1988, tornou-se quadro efetivo do Ministério da Saúde, através da realização de concurso público. Sempre trabalhou no Programa de DST/aids. Afastou-se apenas um período de 5 meses por volta de 2005 para ser assessor do Ministro, mas terminou voltando. Não saiu nem no período em que Eduardo Côrtes foi coordenador, como a maioria dos técnicos. Era responsável pela reprografia e pela entrega de documentos. Manoel graduou-se em contabilidade pela UnB, fez especialização em planejamento e gestão e trabalha atualmente no setor de planejamento, é o ordenador de e despesas do Departamento. Em 2011 pretendia fazer mestrado em avaliação na Fiocruz.

Fonte:

1. Entrevista realizada em 04/08/2011, Brasília, DF.

Márcia Cristina Graça Marinho

Nasceu em 1968 em Salvador, Bahia. Filha de um representante de laboratório farmacêutico, sua mãe era dona de casa. Quando tinha oito anos, seu pai foi transferido para o município de Feira de Santana, onde cursou o ensino médio no colégio Padre Ovídio, da rede particular. Quando criança, sempre quis ser advogada. Fez vestibular com 16 anos, foi aprovada para o curso de Direito na Ufba. Desistiu do curso no final do primeiro ano e fez novo vestibular para Psicologia e migrou para aquele curso em 1985. Formou-se em 1991. Conheceu Harley Henriques do Nascimento em Feira de Santana, quando tinha 11 anos e ficaram amigos. Fez estágio no Detran, na área de recursos humanos, durante a faculdade, o que permitia a sua manutenção em Salvador. Fez estágio em vários locais, nessa área. Fundou o Gapa -BA junto com Harley e outros amigos. Achava que era necessário fazer alguma coisa frente àquela epidemia. Nunca se envolveu em movimento estudantil ou com partidos políticos, apenas com o Gapa. Gosta do PT, e sempre votou no PT, mas nunca quis fazer parte do quadro. Fez mestrado (2004-2006) e iniciou o doutorado (2008) em Saúde Pública no ISC/Ufba. O tema da dissertação de mestrado foi “Representações da sexualidade do adolescente por profissionais de saúde em unidades básicas” e resultou de um trabalho desenvolvido por Márcia com adolescentes no Gapa, o objetivo era entender quais eram as representações sobre sexualidade de profissionais de saúde em uma unidade de atenção básica. O tema do doutorado foi o corpo e cirurgias plásticas femininas, que tinha vinculações com a sexualidade. Refere que a aids já é muito absorvente e que trabalhar outros temas foi uma forma de dialogar com outras áreas. Sua trajetória profissional se dá ao interior do espaço militante, no Gapa.

Fonte:

1. Entrevista realizada em 27/04/2011, Salvador, BA.

2. Currículo Lattes de Márcia Cristina Graça Marinho, disponível em: <http://lattes.cnpq.br/6935010706384693>, acessado em 18/05/2011.

Márcia Lilian Sampaio e Sampaio Sá

Natural de Valença, Bahia, filha de um eletrotécnico e uma professora de português, Márcia Sampaio estudou no Colégio Maristas, em Salvador. Desde os seis anos de idade dizia que queria ser médica e nunca desistiu. Kursou Medicina na Ufba (1984-1989). Sempre quis trabalhar com doenças crônico-degenerativas. Queria ser cardiologista. Foi aluna de Naomar Almeida Filho na disciplina de Epidemiologia e começou a trabalhar numa pesquisa com ele, mas Márcia não tinha coragem de fazer Saúde Pública ou Medicina Preventiva porque ela achava que deixaria de ser médica. Assim, a área de doenças infecciosas surgiu como estratégia para juntar as duas áreas que gostava de atuar: a clínica e a epidemiologia. Fez Residência em Infectologia no Hospital Espanhol (1990-1992), onde trabalhou com o grupo chefiado pelo infectologista Roberto Badaró, que conduzia estudos de aids na Bahia em parceria com a Universidade de Cornell. Quando concluiu a Residência, em 1992, fez concurso para a Secretaria de Saúde do Estado da Bahia e foi trabalhar na enfermaria de aids no Hospital Roberto Santos, onde permaneceu até 1997, quando foi para o Programa Estadual de DST/aids atuar como técnica responsável pela vigilância epidemiológica das DST/aids. Em 1995, fez um treinamento em São Francisco, EUA, na Universidade da Califórnia em prevenção de HIV/aids. No período de 1999 a 2004, foi coordenadora do Programa Estadual de DST/aids. Foi exonerada do cargo e desligada do Programa de DST/aids, sendo transferida para a coordenação de Vigilância Epidemiológica Hospitalar. Fez mestrado em Medicina e Saúde (2001-2003) na Ufba, defendendo a dissertação “Programa de prevenção da Infecção pelo HIV sobre o comportamento sexual de homossexuais masculinos em Salvador, Bahia”, orientada por Carlos Brites e entre 2003 e 2007, fez o doutorado no mesmo programa, defendendo a tese “100% adesão: oficinas educativas versus sessões de vídeo para promover a adesão à terapia antirretroviral em pacientes com aids sem tratamento prévio em Salvador, Bahia”.

Fonte:

1. Entrevista realizada em 07/06/2011, Salvador, BA.
2. Currículo Lattes de Márcia Lilian Sampaio e Sampaio Sá, disponível em: <http://lattes.cnpq.br/8472808968977223>, acessado em 24/05/2011.

Maria Leide Wand Del Rey de Oliveira

Nasceu em 21 de abril de 1950, em Mucurici, Espírito Santo. Até os 7 anos foi criada e alfabetizada na fazenda de sua família. Em 1968 foi para Vitória, finalizar os últimos anos do ensino médio nos colégios São Vicente de Paulo e Salesiano. Em 1970 ingressou na Escola de Medicina da Santa Casa de Misericórdia de Vitória (Emescam), e desde a graduação manifestou interesse pela dermatologia. Em 1975, após uma tragédia pessoal, foi para o Rio de Janeiro terminar o último ano de graduação na UERJ. Durante o período em que esteve na UERJ, foi bolsista de iniciação científica do CNPq no Instituto de Leprologia (IL). Nesse momento, a DNDS localizava-se no mesmo espaço do Instituto, presenciou a transferência do IL para a Fiocruz, e da DNDS para Brasília. Após a especialização em Dermatologia (1976-1977) na UERJ, foi aprovada no concurso do Inamps, como Médica Dermatologista, no município de Duque de Caxias, estado do Rio de Janeiro, onde iniciou seu trabalho com a Saúde Pública, em hanseníase. Período em que participou do Grupo Popular de Saúde e fundou o primeiro Núcleo do Movimento de Reintegração das Pessoas atingidas pela Hanseníase (Morhan) do Rio de Janeiro. Em 1979 entrou para a UFRJ como auxiliar de ensino. Em 1984, a convite de Zulmira Hatz, foi trabalhar na Gerência Estadual de Dermatologia Sanitária da Secretaria de Saúde do Estado do Rio de Janeiro, com os programas de hanseníase e aids. Em 1986, a convite de Fabíola de Aguiar Nunes, Secretária Nacional de Programas Especiais de Saúde, foi para a Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária onde acompanhou o Programa de Aids. Com o governo de Fernando Collor de Melo retornou à UFRJ. Fez mestrado em dermatologia na UFF (1990-1991) e doutorado também em dermatologia na UFRJ (1992-1996). Retornou à Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária entre 1996 e 1998. Coordenou o Departamento de Hanseníase da Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD) entre 2005-2006, quando iniciou a estratégia de campanhas municipais de hanseníase em vários estados. Foi novamente para o Ministério da Saúde em 2007-2008.

Fonte:

1. Oliveira, M.L.W.D.R.D. Participação em quatro décadas da política de controle da hanseníase no Brasil: acasos e determinações. Hansenologia Internacionalis, v.33, n.2 Suppl. 1, p.45-50. 2008.
2. Currículo Lattes de Maria Leide Wand Del Rey de Oliveira, disponível em <http://lattes.cnpq.br/8581392578360492>, acessado em 04/12/2012.
3. Maciel, L. R. Memória e história da hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960-2000): catálogo de depoimentos. Rio de Janeiro : Fiocruz/COC, 2010. p. 101-102

Oswaldo Francisco Ribas Lobos Fernandez

Nasceu em Santa Maria, São Paulo. Filho de um comerciante e uma professora, cursou o ensino médio no colégio Luiz Queiroz, um colégio particular da cidade de Piracicaba, São Paulo. Queria fazer jornalismo, entrou na Universidade Estadual de Londrina (UEL) e chegou a cursar um semestre. Como desejava fazer política através da profissão, resolveu cursar Ciências Sociais na UNESP (1984-1987), em Araraquara. Fez mestrado em Ciências Sociais - Antropologia pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP), entre 1988 e 1993, com a dissertação “A Epidemia Clandestina: AIDS e Usuários de Drogas Injetáveis em São Paulo”, um dos primeiros estudos sobre aids entre usuários de drogas injetáveis. Foi professor de várias faculdades e universidades, como: Instituto de Ciências Aplicadas (ISCA) (1988-1989), Faculdade Teresa Martin-SP (1990-1992), Universidade Estadual de Londrina (UEL) (1992-1994), Fundação Armando Alvares Penteado (FAAP-SP) (1996-2000), Universidade Castelo Branco-SP (1996-1997), Universidade Estadual de Campinas (Unicamp) (1998-2000), Fundação Escola de Sociologia e Política de São Paulo (FESP-SP) (2001-2002), Universidade de Salvador (UNIFACS) (2002) e desde 2002 é docente da Universidade do Estado da Bahia (UNEB). Fez doutorado em Ciências Sociais - Antropologia (2002-2007), na Universidade Federal da Bahia (Ufba), com a tese denominada “Coca light? Usos do Corpo, Rituais de Consumo e Carreiras de usuários de cocaína em São Paulo”. Fez estágio de pós-doutorado (2009-2010) na Universidade de Columbia, Nova Iorque, EUA.

Fonte:

1. Entrevista realizada em 20/05/2011, Salvador, BA.
2. Currículo Lattes de Oswaldo Francisco Ribas Lobos Fernandez, disponível em: <http://lattes.cnpq.br/3890948700156466>, acessado em 18/05/2011.

Paulo Roberto Teixeira

Nasceu em Álvares Machado, São Paulo. Filho de um contador (nível médio) e de uma dona de casa. Seu avô paterno era fazendeiro, mas faliu antes do casamento de seus pais. O materno era empregado rural. A família era de formação católica, mas seus pais não frequentavam a igreja, mas ele frequentava por conta de atividades escolares e da comunidade. O ensino médio cursou na cidade de Dourados e o último ano na capital, São Paulo. Fez Medicina na UNESP-Botucatu entre 1968-1973, uma escola relativamente nova, organizada com uma participação grande de docentes egressos da USP, que participavam do movimento de reforma universitária. O curso foi criado tendo como referência os princípios de organização da Universidade de Brasília, com uma ênfase grande em Medicina Preventiva. A escolha da medicina estava relacionada com a imagem de médico herói dos romances, o médico que vai para lugares distantes salvar vidas. Fez Residência em Dermatologia (1974-1977) em convênio entre a Escola Paulista de Medicina e o FUNDACENTRO. Participou do movimento estudantil durante a adolescência e a faculdade, foi preso por duas vezes por questões políticas, em 1968, quando era secretário geral do diretório acadêmico ficou 30 dias no DOPS e no período de desarticulação da AP, da qual participou até 1974, foi sequestrado e ficou 8 dias no DOI-CODI. Participou do movimento geral em torno do MDB e da anistia, em 1976, e se envolveu também no apoio ao movimento sindicalista do ABC. Fez parte do grupo que criou o PT, já na área da saúde, influenciado pelo movimento sanitário. Participou do grupo Somos de Afirmação Homossexual até 1979. O serviço de dermatose profissionais em que ficava um dos turnos da Residência era financiado e dirigido pela Fundacentro – Fundação Centro Nacional do Trabalho, que era dirigida por militares. Com a prisão em 1974, foi desligado desse serviço, passando a se concentrar, a partir daquele momento, na dermatologia geral. Em 1978 foi aprovado em concurso público para a SES-SP, sendo designado para a Divisão de Hansenologia e Dermatologia Sanitária (DHDS), da qual tornou-se diretor. Em 1983, coordenou a criação do Programa Estadual de Aids de São Paulo, sendo seu coordenador nos períodos de 1983-1987, 1990-1991, 1995-1996. Foi consultor da OPAS (1994), Consultor técnico do Programa de Aids na ONU – Unids para América Central e Cone Sul (1996-1999). Entre 2000 e 2003 assumiu a coordenação do Programa Nacional de DST/Aids. Na sua gestão foi proposta a “quebra de patentes” e o Programa foi agraciado com o Prêmio Bill e Melinda Gates, considerado a ação de saúde pública mais relevante de 2002. Quando saiu do Programa Nacional foi Diretor do Programa de Aids da OMS (2003-2004). Se define como um profissional de saúde pública, com área de concentração em aids e diz que fica tão aflito hoje quanto a vinte anos atrás, quando vê um caso de transmissão vertical, eu fico louco, mas sente-se satisfeito com o trabalho que fez e com a perspectiva de continuar.

Fontes:

1. Entrevista realizada em 03/05/2011, São Paulo, SP.
2. França, M.S.J. Ciências em tempos de AIDS: uma análise da resposta pioneira de São Paulo à epidemia. (Doutorado em História da Ciência). Departamento de História da Ciência, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2008. p. 115-125.
3. Abbade, Á.C.D.S. e Baião, F. 100 nomes que fizeram a história da luta contra a aids no Brasil. São Paulo: Gapa BR SP. 2010. p. 143.

Pedro Novaes Chequer

Nasceu em 1951 em Mucugê, na Bahia. Filho de um comerciante e uma dona de casa, seus avós paternos vieram da Síria e os maternos tinham origem libanesa. Pedro cursou o ensino médio no Rio de Janeiro. E ingressou na faculdade de Medicina da UFRJ em 1972. Diz que decidiu fazer Medicina por sugestão da irmã. Durante a faculdade se filiou ao MDB e participava do Partido Comunista. Fazia parte da ala pró-moscou. Participava de treinamentos, reuniões, simulações. Em 1978 ingressou como médico da Fundação Serviços Especiais de Saúde Pública (FSESP), que considera uma grande escola de Saúde Pública. Chefiava o programa de doenças transmissíveis da FSESP em 1986, no Rio de Janeiro. O ministério havia delegado ao SESP a função de normalizar notificação, consolidação de dados relativas às doenças transmissíveis no nível nacional, de modo que havia uma boa interação com a SNABS e a SNPES, no Ministério da Saúde. A FSESP colaborou para a interiorização do programa de DST/Aids, através do treinamento de suas unidades. Fez especialização em Saúde Pública (USP) e Dermatologia Sanitária (ENSP). Em 1987, Pedro Chequer passou a integrar o PN DST/aids, permanecendo até 1990, no governo Collor, quando retornou para a FSESP em Brasília. Entre 1991 e 1993, assumiu a Direção do CENEPI. Em 1993, retornou para o Programa Nacional de DST/aids, assumindo a chefia do serviço de epidemiologia, e posteriormente tornou-se coordenador substituto. Com o acidente sofrido por Lair Guerra, assumiu a direção do PN, entre 1996 e 2000, quando tornou-se representante do UnaidS no Cone Sul, entre 2002 e 2004 foi representante do UnaidS na Rússia. No período de 2004 a 2006 foi mais uma vez diretor do PN. Desde 2006 é representante do UnaidS no Brasil.

Fontes:

1. Entrevista realizada em 03/08/2011, São Paulo, SP.
2. Abbade, Á.C.D.S. e Baião, F. 100 nomes que fizeram a história da luta contra a aids no Brasil. São Paulo: Gapa BR SP. 2010. p. 149.

Renato Girade

Nasceu em 1972, em Brasília, DF. Filho de médico pediatra e de uma pedagoga, cursou o ensino médio em Brasília. É tecnólogo em Processamento de dados, com especialização em informação e informática em Saúde. Sua relação com a aids iniciou-se quando entrou no Programa Nacional de DST/aids 1993, através de um processo seletivo para secretário e fez sua trajetória profissional dentro do Programa Nacional. Um pouco antes de se formar foi para a área de tecnologia da informação. Trabalhou em quase todas as áreas do setor, assistência técnica, programador, analista de rede. Em seguida foi para a área de planejamento, onde permaneceu por cerca de 2 anos e meio, três anos. Retornou para área de tecnologia da informação (TI) e atualmente está na coordenação geral, que abrange orçamento, governança de TI, administração, logística. Atualmente também é consultor no Un aids.

Fonte:

1. Entrevista realizada em 04/08/2011, Brasília, DF.

Silvia Ramos de Souza

Nasceu em 1954, em São Paulo. Filha de um administrador de empresas, em uma multinacional, e de uma professora, Silvia cursou o ensino médico em escola particular. Em 1973 iniciou a graduação em Psicologia na PUC-RJ, concluída em 1978. Em seguida fez o mestrado (1979-1982) em Psicologia Clínica na mesma instituição, com o trabalho “A psicologia sobre o morro: psicólogos trabalhando em favelas no Rio de Janeiro, sob a orientação de Ana Maria Ribeiro Coutinho. Estava cursando o doutorado em Ciência Política no Instituto Universitário de Pesquisa do Rio de Janeiro (IUPERJ) quando recebeu a proposta de Betinho para colocar em pé uma instituição de luta contra a aids. Naquela época, ainda não tinha um nome definido. A ideia era fundar uma fundação que seria uma sucursal da *International Interdisciplinary Aids Foundation* (IIAF). Devido as dificuldades impostas pela legislação brasileira, resolveram criar uma associação, a Abia. Silvia ficou responsável pela formalização da instituição, através de um contrato de risco com Betinho: a mesma seria remunerada a partir do primeiro financiamento. Silvia tornou-se um quadro intermediário da associação, foi diretora executiva, de modo que fez uma trajetória profissional ao interior do subespaço militante, permanecendo na associação entre 1986 e 1990. Saiu porque achava que havia cumprido um ciclo, mas também devido a uma briga com outros membros da Abia. Foi coordenadora do convênio Fiocruz/Faperj na Fundação Carlos Chaga Filho de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (FAPERJ) entre 1994 e 2000. Entre 1999 e 2000, foi subsecretária adjunta de Segurança Pública do Estado do Rio de Janeiro. Desde 2000 é pesquisadora do Centro de Estudos de Segurança e Cidadania da Universidade Cândido Mendes. Fez doutorado em Saúde Pública (2004-2007) na ENSP/Fiocruz, defendendo a tese Respostas brasileiras à violência no campo da segurança pública - os movimentos sociais e as organizações não-governamentais, sob a orientação de Maria Cecília Minayo. Tem 22 artigos publicados, 11 livros publicados ou editados, 18 capítulos de livros, principalmente relacionadas ao tema violência urbana e segurança.

Fonte:

1. Entrevista realizada em 15/06/2011, Rio de Janeiro, RJ.
2. Currículo Lattes de Silvia Ramos de Souza, disponível em: <http://lattes.cnpq.br/0112749042532967>, acessado em 8/06/2011.

Valdiléa Veloso Gonçalves dos Santos

Natural da cidade do Rio de Janeiro (RJ), filha de um contador e uma professora primária, cursou o ensino médio no Colégio Aplicação da UERJ, era um curso profissionalizante. Entre as possibilidades que tinha, resolveu fazer análises clínicas. Foi durante o curso que se decidiu pela medicina, sob a influência de um professor cujo grande sonho era ter sido médico e que convidava seus ex-alunos médicos como convidados, de modo que Valdiléa foi se encantando pela medicina. Fez a graduação em medicina na UERJ (1980-1985). No segundo ano da faculdade, em 1981, gostou da disciplina de Parasitologia e permaneceu como monitora e começou a se envolver com pesquisa. O coordenador da Parasitologia era Homero Salazar, mas Valdiléa trabalhava principalmente com Nilceia Freire, José Roberto Machado e Hércules de Moura. Foi a partir dessa experiência que resolveu seguir a infectologia. Fez Residência médica em Doenças Infecciosas e Parasitárias no Instituto de Infectologia Emílio Ribas (1986-1988). Quando decidiu seguir infectologia, não queria trabalhar com doenças crônicas, queria trabalhar com doenças curáveis, diz que, com a aids, caiu no oposto. Fez mestrado em Doenças Infecciosas e Parasitárias (1992-1995) na UFRJ, e Doutorado (2000-2008) em Saúde Pública na ENSP/Fiocruz, em ambos os cursos os trabalhos de conclusão estavam relacionados a HIV/aids. No mestrado trabalhou com tuberculose em pacientes HIV positivos e no doutorado com a prevenção da transmissão vertical. De 1989 a 1993, foi médica do serviço de DIP da UFRJ. Desde 1989 é pesquisadora da Fiocruz. Desde 1996 é membro do Comitê técnico assessor para Terapia Antirretroviral em Adultos do Ministério da Saúde. Entre 1996 e 2000, participou também do Comitê técnico assessor para terapia antirretroviral em crianças. De 1997 a 2000 foi chefe da Unidade de Assistência do PN DST/aids. Entre 2000 e 2003 foi Coordenadora do Programa Estadual de DST/aids do Rio de Janeiro. Em 2006 assumiu a direção do Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas (IPEC/Fiocruz). É consultora do Ministério da Saúde. Tem experiência na área de Medicina, com ênfase em Infectologia, atuando principalmente nos seguintes temas: HIV, AIDS, HIV-1. Tem 48 artigos publicados e 3 capítulos de livro.

Fonte:

1. Entrevista realizada em 14/06/2011, Rio de Janeiro, RJ.
2. Currículo Lattes de Valdiléa Veloso Gonçalves dos Santos, disponível em: <http://lattes.cnpq.br/6266684004174408>, acessado em 17/05/2011.

Valéria Petri

Nasceu em 01/12/1947. O pai era funcionário da limpeza do banco de Brasil e vendia materiais de encanamento. A mãe era dona de casa. Cursou o ensino médio em sistema de internato, no colégio Koelle, em Rio Claro. Cursou Medicina da Escola Paulista de Medicina, entre 1968 e 1973. Em 1976, obteve o título de especialista em Dermatologia pela Sociedade Brasileira de Dermatologia. Fez mestrado em microbiologia e imunologia (1980-1981) e doutorado (1981-1982) em Dermatologia na mesma instituição. É Livre-Docente pela Unifesp (1992) e Professor Titular da Unifesp desde 1996. Identificou os primeiros casos de aids no país. Fez parte do grupo que participou da reunião com o Secretário de Saúde do Estado de São Paulo, João Yunes, que demandou a atuação do Estado frente à epidemia de aids. Foi representante do Ministério da Saúde no primeiro meeting de aids, na OPAS, em Washington (EUA). Sua participação política sempre foi de bastidores, fazendo cartazes, escrevendo textos, por implicância do marido que não deixava que participasse mais ativamente. Desde 1975, é docente da Unifesp. Afastou-se da área de aids e hoje dedica-se à dermatologia. Realiza Pesquisa clínico-dermatológica vinculada às áreas de Bioquímica, Farmacologia e Biofísica. É orientadora de mestrado e doutorado.

Fontes:

1. Entrevista realizada em 20/06/2011, São Paulo, SP.
2. Currículo Lattes de Valéria Petri, disponível em: <http://lattes.cnpq.br/8894929595866495>, acessado em 17/05/2011.
3. Abbade, Á.C.D.S. e Baião, F. 100 nomes que fizeram a história da luta contra a aids no Brasil. São Paulo: Gapa BR SP. 2010. p. 187.

Vera Silvia Facciola Paiva

Vera é filha de Rubens Paiva, engenheiro civil e político desaparecido durante o regime militar. Sempre estudou em colégio de freiras. Vera queria mudar o mundo. Pensou em fazer diversos cursos: ciências sociais, antropologia, história. Não queria medicina pois achava que não aguentaria o curso e nem estava disposta os sacrifícios para entrar em um curso de medicina de uma universidade pública, nem poderia pagar, visto a difícil situação da família, com seu pai desaparecido e sua mãe tendo que sustentar a casa e os 5 filhos. Para cursar a universidade tinha que ser em uma universidade pública e tinha que ser rápido. Decidiu fazer Psicologia. Fez a graduação na USP (1973-1977). Vera lutou contra a ditadura, era militante estudantil, foi fundadora do movimento brasileiro pela anistia. Participou ativamente de uma ONG feminista no início da década de 1970. Fundou o primeiro DCE no Brasil. Participou da reconstrução da União Nacional dos Estudantes em 1979. Participou do movimento da reforma sanitária brasileira, mais relacionada à luta pela reforma anti-manicomial. Passou a trabalhar como terapeuta. Fez especialização em Saúde Mental pela Faculdade de Saúde Pública da USP (1980) e mestrado em Psicologia Social (1983-1984). Vera era psicóloga, hippie, morava em comunidade e tinha vários amigos gays, que começaram morrer. Começou a atender pessoas vivendo com HIV/aids e que tratavam pessoas vivendo com HIV/aids, em 1984. Desde 1988 é docente do Departamento de Psicologia Social do Instituto de Psicologia da USP. Coordena estudos que abordam as relações de gênero, as sexualidades e a dimensão psicossocial de tecnologias para promoção da saúde, com foco na prevenção primária e secundária ao HIV e da Aids. Fundou e é coordenadora do Núcleo de Estudos para a Prevenção da Aids (NEPAIDS-USP), grupo interdisciplinar que congrega professores de diversos departamentos da USP, de outras universidades e instituições públicas de pesquisa, alunos de graduação e pós graduação. Em 1991, coordenou o primeiro o primeiro congresso da repercussão psicossocial da aids no Brasil na USP (Impacto psicossocial da epidemia da AIDS). Tem 59 artigos, 4 livros e 25 capítulos de livro publicados, além de diversos textos em jornais e trabalhos apresentados em congressos. Bolsista de Produtividade em Pesquisa do CNPq - Nível 1C.

Fonte:

1. Entrevista realizada em 21/06/2011, São Paulo, SP.

2. Currículo Lattes de Vera Silvia Facciolla Paiva, disponível em: <http://lattes.cnpq.br/8100923258337993>, acessado em 09/06/2011.

Veriano de Souza Tertó Jr.

Nasceu em Teresina, no Piauí, em 1961. Filho de militar, muito cedo saiu de Teresina e foi morar no Rio de Janeiro. De lá foi para o Rio Grande do Sul, onde morou em uma cidade pequena, perto da fronteira do país e sua vida foi praticamente dentro do quartel, morando em vila militar. Retornou na pré-adolescência para o Rio de Janeiro, de onde não saiu mais. cursou o ensino médio no Colégio Militar no Rio de Janeiro. Em 1980, ingressou no curso de Psicologia da UERJ (1980-1985). Veriano era militante do movimento homossexual pela afirmação e liberação sexual, atuando no grupo Somos e Auê, no Rio de Janeiro. Com o início da epidemia da aids, vários amigos começam a ficar doentes. Em 1984, um de seus amigos se contaminou e foi a óbito em 1986. Vários outros depois seguiram a mesma trajetória. Fez mestrado em Psicologia Clínica (1986-1989), na PUC-RJ, com uma dissertação sobre homossexualidade. Sua aproximação com a Abia começou através de Carmita, que estava fazendo um estudo sobre homossexualidade e aids e sabia que Veriano tinha muitos relatos etnográficos. Quando chegou na Abia, Herbert Daniel estava fundando o grupo Pela Vidda, um grupo de pessoas soropositivas, não exclusivamente, e Veriano se aproximou. Em maio de 1989 iniciou como funcionário da Abia, onde continua atuando e desde 2001 é coordenador geral. Coordenou diversos projetos na Abia. Fez doutorado em Saúde Coletiva na UERJ (1993-1997), abordando a homossexualidade e a aids, sob a orientação de Richard Parker. Entre 2002 e 2004 foi professor visitante na UFRGS.

Fonte:

1. Entrevista realizada em 15/06/2011, Rio de Janeiro, RJ.
2. Currículo Lattes de Veriano de Souza Tertó Júnior, disponível em: <http://lattes.cnpq.br/9164291927172325>, acessado em 09/06/2011.
3. Abbade, Á.C.D.S. e Baião, F. 100 nomes que fizeram a história da luta contra a aids no Brasil. São Paulo: Gapa BR SP. 2010. p. 189.

Os apêndices IV a X, páginas 237 a 256, estão disponíveis apenas na versão impressa da tese.

Anexos

Anexo I – Visita Jonathan Mann – Agenda

Anexo II – Histórico Aids - Ministério da Saúde

Anexo III – Declaração dos direitos fundamentais do portador de HIV/Aids

Anexo IV – Projeto de lei n. 158/1996

Anexo V – Discurso do presidente Fernando Collor de Melo em cadeia de nacional de rádio e tv

Anexo VI - “A importação de remédios contra a aids deve ser prioridade do Ministério da Saúde?”, Folha de São Paulo, 13 de julho de 1996.

Anexo I- Visita Jonathan Mann - Agenda

Ministério da Saúde
Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde
Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária

Visita do Dr. Jonathan Mann
Diretor do Programa de AIDS
Organização Mundial da Saúde

Dr. Ronald S'aint John
Coordenador do Programa de Análise de Situação de Saúde e suas Tendências
Organização Panamericana da Saúde

Dr. Fernando Zacharias
Coordenador do Programa de AIDS da América Latina
Organização Panamericana da Saúde

AGENDA

Data : Segunda Feira - Dia 2 fevereiro de 1987

Local: Instituto de Saúde - São Paulo

Manhã: Reunião com a equipe do Programa de AIDS de São Paulo

9:00 as 12:00 Apresentação da situação epidemiológica de AIDS no Estado de
São Paulo -Avaliação do Programa.

12:00 as 14:00 Almoço

14:00 as 15:00 . Visita ao Instituto Adolfo Lutz e Hospital Emilio Ribas

16:00 Reunião com o Secretário de Saúde

Data: Terça Feira - 3 de fevereiro de 1987

Local: Fundação Oswaldo Cruz - Rio de Janeiro

9:00 as 10:00 Visita ao Departamento de Imunologia

10:00 as 11:00 Visita à Biomanguinhos

11:00 as 12:00 Visita ao Presidente da Fundação Oswaldo Cruz

12:00 as 13:00 Coletiva com a Imprensa

13:00 as 15:00 Almoço

15:00 as 16:30 Seminário - Situação de AIDS no Rio de Janeiro - Debate

Data: Quarta feira - 4 de fevereiro de 1987

Local: Manhã : Organização Pan-Americana da Saúde

9:00 as 9:30 Abertura - Ministro da Saúde - Dr. Roberto Santos

9:30 as 10:00 AIDS no mundo: Estratégia Global de prevenção e Controle :
Dr. Jonathan Mann

10:00 as 10:20 AIDS na América do Norte - Dr. Ronald S'aint John

 Pausa para café

10:30 as 11:50 AIDS na América Latina - exceto o Brasil - Dr. Fernando
Zacharias

12:00 as 12:20 Epidemiologia da AIDS no Brasil

12:20 as 12:40 Ação do Ministério da Saúde na prevenção e Controle da
AIDS - Dra. Lair Guerra de Macedo Rodrigues

12:40 as 13:00 Debate

Tarde Reunião interna no Ministério da Saúde

Anexo II – Histórico Aids - Ministério da Saúde

HISTÓRICO

Os primeiros casos confirmados da Síndrome de Imu-
nodeficiência Adquirida (SIDA ou AIDS) no Brasil foram diagnos-
ticados no Estado de São Paulo, em julho de 1982. A partir des-
ta data foram surgindo casos em outros estados, levando a comu-
nidade científica acionada pelo Ministério da Saúde a realizar
uma primeira reunião em Brasília, em 14/02/85, com o objetivo
de revisar a literatura especializada sobre AIDS. Após esta
primeira reunião, outras foram realizadas e como resultado das
mesmas, O Ministério da Saúde, em maio de 1985, estabeleceu,
na Portaria 236, as diretrizes para o programa de controle da
Síndrome, no âmbito do território nacional. Também é atri-
buída à Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária/SNPES a
coordenação do programa.

Objetivando a implantação destas diretrizes o Mi-
nistério da Saúde através da coordenação da Divisão Nacional de
Dermatologia Sanitária, tem desenvolvido numerosas ações, a sa-
ber:

1 - REUNIÕES

Local e Data	Ações Desenvolvidas	Objetivos	Resultados
12 a 14/02/85 BRASÍLIA/DF	Reunião	revisão da lite- ratura especia- lizada sobre AIDS.	Minuta da por- taria para o controle da in- fecção hospita- lar em pacien- tes com AIDS.
13 a 15/03/85 SÃO PAULO/SP	Reunião	Revisão e dis- cussão dos ca- sos diagnóstica- dos até o momen- to.	Normatização de procediemntos no manejo da AIDS.
27 a 29/03/85 BRASÍLIA/DF	Reunião	Revisão e amplia- ção das normas técnicas sobre AIDS. Estabeleci- mento de linhas básicas para ope- racionalização das ações de in- vestigação, con- trole e tratamen- to da molestia.	Redação, por grupo de espe- cialistas na- cionais, da mi- nuta da porta- ria ministerial sobre o contro- le da doença a nível nacional.

Local e Data	Ações Desenvolvidas	Objetivos	Resultados
02/05/85 BRASÍLIA/DF	Assinatura da Portaria nº 263 pelo Sr. Ministro da Saúde.	Estabelecimento de diretrizes para o programa de controle da AIDS a nível nacional.	Normatização das ações de controle da AIDS a nível nacional.
01 a 23/05/85 CURITIBA - PR	Reunião	Montagem da operacionalização do manejo da AIDS (nos estados) de acordo com as normas técnicas da DNDS/SNPES.	Definição, em cada estado, da: a) Coordenação estadual; b) Investigação epidemiológica; c) Investigação clínica; d) Investigação laboratorial; e) Educação sanitária; f) Educação técnica continuada; g) Assistência hospitalar; h) Manejo da AIDS transfuncional.
19 a 21/08/85 BRASÍLIA/DF	Reunião	Avaliação do programa junto a comunidade científica, sociedade civil organizada e aos meios de comunicação de massa.	1) Produção da ficha de investigação epidemiológica para uso nacional; 2) Produção do 2º Informe Epidemiológico Nacional; 3) Credenciamento do Centro de Referência Nacional; 4) Redefinição dos procedimentos laboratoriais relacionados à doença; 5) Definição da estratégia relativa à Educação em Saúde; 6) Produção do documento "A Construção Social da Doença. (anexo 1)

14 e 15 de maio de 1986 - São Paulo

Reestruturação do programa continuado de capacitação de recursos humanos conforme modelo anexo (anexo 2).

21 e 22 de maio de 1986 - Rio de Janeiro/São Paulo

Definição de critérios para compra de medicamentos para tratamento das doenças associadas (anexo 3).

Junho/1986

Participação do I Conferência Internacional de AIDS, Paris - França.

Junho 29, 1986

Participação de uma reunião de "Países ricos" em Genebra, onde se discutiu uma estratégia de ação global contra AIDS.

07 a 09 de julho/1986 - Belo Horizonte

I Encontro Macro-Regional - SUL/SUDESTE sobre DST e AIDS (anexo 4).

24 e 25 de julho de 1986

Reunião do Grupo de Trabalho sobre Aspectos Sociais e legais da AIDS.

4 a 6 de agosto de 1986 - Salvador

I Encontro Macro-Regional Nordeste sobre AIDS e DST (anexo 5).

14, 15 e 16 de agosto - São Paulo

Reunião de Especialistas para definição dos critérios clínicos, laboratoriais para o diagnóstico de AIDS (anexo 6).

21 e 22 de agosto - Brasília

Reunião do Grupo de Trabalho sobre Direitos e Garantias Individuais do paciente de AIDS.

22 e 23 de agosto de 1986 - Rio de Janeiro

Reunião do Grupo de Trabalho sobre assistência médica ao paciente de AIDS.

26 e 27 de agosto - Brasília

Reunião do Grupo de Trabalho sobre direitos previ
denciários e trabalhistas.

18 e 19 de agosto - São Paulo

Reunião do Grupo de Trabalho sobre aspectos sociais.

Dia 25 a 27 de agosto - Manaus

I Encontro Macro-Regional - Norte - sobre DST e
AIDS (anexo 7).

4 e 5 de setembro - Brasília

Reunião para consolidar os relatórios dos Grupos de
Trabalho - elaboração do documento preliminar.

15 a 17 de setembro - Brasília

I Encontro Macro-Regional - Centro-Oeste sobre DST
e AIDS (anexo 8).

18 e 19 de setembro de 1986 - Brasília

Reunião para revisão final do documento da Portaria
Ministerial sobre AIDS.

21 e 22 de outubro

Reuniões nos estados sobre o documento preliminar
Aspectos Sociais e Legais da AIDS .

Estado	Local da reunião
Rio Grande do Sul	Porto Alegre
Paraná	Curitiba
Santa Catarina	Florianópolis
Minas Gerais	Belo Horizonte
Rio de Janeiro	Rio de Janeiro
São Paulo	São Paulo
Ceará	Fortaleza
Bahia	Salvador
Pernambuco	Recife
Alagoas	Maceio
Rio Grande do NORte	Natal

20 e 21 de outubro - Brasília

Reunião para ouvir os relatórios dos estados e elaborar o documento final (anexo 9).

3 a 7 de novembro de 1986 - Rio de Janeiro

Reunião para revisão final do manual para hospitais (anexo 10).

19 de novembro

Reunião para elaboração da nova ficha de investigação (anexo 11).

17 e 18 de novembro - Rio de Janeiro

Reunião para discutir projetos de pesquisa.

08 a 12 de dezembro - Atlanta

Reunião com o Diretor do Programa de AIDS do CDC. (Estados Unidos)

15 e 16 de dezembro - Brasília

Reunião para definir campanha educativa.

06 de janeiro de 1987 - Rio de Janeiro

Reunião para definir participação do Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social (INAMPS) na prevenção e controle da AIDS.

09 de janeiro de 1987 - Rio de Janeiro

Reunião para elaboração final do documento que normeará a participação do INAMPS no controle de AIDS.

14 e 41 de janeiro de 1987 - Brasília

Reunião com a Comunicação Social para definir meios efetivos de alcançar audiências prioritárias.

2 - EDUCAÇÃO EM SAÚDE

MATERIAL PARA A POPULAÇÃO

- Filme veiculado pelas redes de TV, informando à população sobre AIDS, o que é?, forma de transmissão, prevenção e estímulo à doação de sangue;
- Folheto destinado à clientela dos Centros de Saúde, com o mesmo tipo de informação dada pelo filme.

3 - CAPACITAÇÃO DE RECURSOS HUMANOS

- Reformulação do programa continuado de capacitação de recursos humanos com treinamentos nas seguintes áreas:
 - a) Serviços clínicos incluindo diagnóstico e tratamento das doenças associadas;
 - b) Aconselhamento e acompanhamento;
 - c) Administração e gerência;
 - d) Área de laboratório incluindo o diagnóstico de AIDS e das infecções oportunistas.

4 - AIDS TRANFUSIONAL

- . Implantação de hemocentros no país e recuperação do Instituto de Hematologia "Arthur de Siqueira Cavalcanti", no Rio de Janeiro.
- . Desenvolvimento de pesquisas para produção de reagente para deteccção laboratorial de anti-corpo anti HIV e para outros agentes passíveis de serem transmitidos pelas transfusões de sangue.
- . Orientação aos Bancos de Sangue para triagem de doadores atraves de:
 - 1) Seleção de doadores por auto-exclusão e mediante exame clínico feito por médico;
 - 2) Distribuição de folhetos aos doadores nos bancos de sangue oficiais, orientando para a auto-exclusão;

- 3) Exclusão de unidades de sangue que apresente sorologia po
sitiva por sífilis e hepatite; (80% positividade);
- 4) Incentivo ao uso de transfusão autóloga em cirurgias pro
gramadas;
- 5) Orientação aos médicos quanto ao uso de transfusão.
- . Implantação das técnicas ELISA e Imunofluorescencia nos Hemo
centros estatais.
 - . Estudos de soroprevalencia em quatro hemocentros estatais.
 - . Produção de painel de avaliação para controle de qualidade dos
kits.
 - . Definição de critérios para sorologia positiva.
 - . Orientação aos profissionais de saúde quanto à interpretação
de resultados de sorologia:
 - . Início do projeto: avaliação da utilização de misturas (pool)
de cinco soros na especificidade e sensibilidade de testes so
rológicos para a pesquisa de anticorpos ant-HIV.
- 5- Criar comissão nacional de AIDS que terá as seguintes atri
buições:
- a - assessorar a coordenação do programa na definição da polí
tica nacional de controle da síndrome, na produção de do
cumentos técnicos e científicos, e na avaliação dos compo
nentes do programa de controle: assistência médica, epi
demiológica/vigilância epidemiológica, sangue, laboratório,
prevenção e investigação.

Farão parte da comissão nacional:

- Vicente Amato Neto
- Hélio G. Pereira
- Norton de Figueiredo
- Euclides Ayres de Castilho
- Paulo Roberto Teixeira
- Antonio Carlos Gerbase
- Walter Ney Regueiro de Almeida

6- EDUCAÇÃO

No momento, a forma mais efetiva de limitar a propagação da SIDA é através do desenvolvimento de atividade educativa orientada, com o objetivo de difundir amplamente informação sobre a enfermidade, o seu mecanismo de transmissão e a forma de reduzir o risco de infecção.

ATIVIDADES REALIZADAS

- . Filme veiculado pelas redes de TV informando à população sobre a AIDS: o que é, formas de transmissão e prevenção e estimulando à doação de sangue.
- . Folheto destinado à clientela dos Centros de Saúde, com o mesmo tipo de informação que o filme dá.
- . Folheto destinado a atendentes de saúde, aprofundando a informação dada pelo filme, acrescida de tópicos de interesse especial para profissionais de saúde:
- . Preparação de informe técnico sobre AIDS, por especialistas no assunto:
- . Manual de recomendação para hospitais, ambulatórios médicos, odontológicos e laboratórios:
- . Legislação brasileira sobre a síndrome de imunodeficiência adquirida (SIDA/AIDS).
- . Documento sobre aspectos sociais e legais da AIDS.

**Anexo III – Declaração dos direitos fundamentais do portador de HIV/Aids
Porto Alegre, 1989**

- I - Todas as pessoas têm direito à informação clara, exata, sobre a aids.
- II – Os portadores do vírus têm direito a informações específicas sobre sua condição.
- III - Todo portador do vírus da aids tem direito à assistência e ao tratamento, dados sem qualquer restrição, garantindo sua melhor qualidade de vida.
- IV - Nenhum portador do vírus será submetido a isolamento, quarentena ou qualquer tipo de discriminação.
- V - Ninguém tem o direito de restringir a liberdade ou os direitos das pessoas pelo único motivo de serem portadoras do HIV/aids, qualquer que seja sua raça, nacionalidade, religião, sexo ou orientação sexual.
- VI - Todo portador do vírus da aids tem direito à participação em todos os aspectos da vida social. Toda ação que visar a recusar aos portadores do HIV/aids um emprego, um alojamento, uma assistência ou a privá-los disso, ou que tenda a restringi-los à participação em atividades coletivas, escolares e militares, deve ser considerada discriminatória e ser punida por lei.
- VII - Todas as pessoas têm direito de receber sangue e hemoderivados, órgãos ou tecidos que tenham sido rigorosamente testados para o HIV.
- VIII - Ninguém poderá fazer referência à doença de alguém, passada ou futura, ou ao resultado de seus testes para o HIV/aids, sem o consentimento da pessoa envolvida. A privacidade do portador do vírus deverá ser assegurada por todos os serviços médicos e assistenciais.
- IX - Ninguém será submetido aos testes de HIV/aids compulsoriamente, em caso algum. Os testes de aids deverão ser usados exclusivamente para fins diagnósticos, controle de transfusões e transplantes, estudos epidemiológicos e nunca qualquer tipo de controle de pessoas ou populações. Em todos os casos de testes, os interessados deverão ser informados. Os resultados deverão ser transmitidos por um profissional competente.
- X - Todo portador do vírus tem direito a comunicar apenas às pessoas que deseja seu estado de saúde e o resultado dos seus testes.
- XI - Toda pessoa com HIV/aids tem direito à continuação de sua vida civil, profissional, sexual e afetiva. Nenhuma ação poderá restringir seus direitos completos à cidadania.

Anexo IV – Projeto de lei n. 158

E X E M P L A R U N I C O

**SENADO FEDERAL**
PROJETO DE LEI DO SENADO
Nº 158, DE 1996
**Dispõe sobre a distribuição gratuita
de medicamentos aos portadores do HIV
e doentes de Aids.**

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Os portadores do HIV (vírus da imunodeficiência humana) e doentes de Aids (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) receberão gratuitamente, do Sistema Único de Saúde, toda a medicação necessária a seu tratamento.

§ 1º O Poder Executivo, através do Ministério da Saúde, padronizará os medicamentos a serem utilizados em cada estágio evolutivo da infecção e da doença, com vistas a orientar a aquisição dos mesmos pelos gestores do Sistema Único de Saúde.

§ 2º A padronização deverá ser revista e republicada anualmente, para se adequar ao conhecimento científico atualizado e à disponibilidade de novos medicamentos no mercado.

Art. 2º As despesas decorrentes da implementação desta Lei correrão à conta de dotação orçamentária própria do Ministério da Saúde e das oriundas da arrecadação da Contribuição Provisória sobre Movimentação Financeira.

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Art. 4º Revogam-se as disposições em contrário.

Justificação

Está na nossa Constituição (art. 196) que a saúde é um direito de todos e que é dever do Estado garanti-la.

O acesso à assistência farmacêutica por parte de alguns grupos vulneráveis – como é o caso dos

portadores do HIV e pacientes de Aids – é um dos elementos desse direito de cidadania que, apesar do dispositivo constitucional, não se concretizou integralmente.

As notícias que nos chegam da XI Conferência Internacional sobre Aids, realizada em Vancouver, no Canadá, sobre os novos esquemas terapêuticos para o tratamento da Aids, ao mesmo tempo em que oferecem esperanças para milhares de pessoas, trazem o desafio de encontrar meios para disponibilizar esses medicamentos para todos que deles necessitam, em razão de seu custo elevado, tanto para pacientes individualmente como para os programas governamentais de controle e assistência à Aids.

Preocupados com a relevância de outros problemas de saúde, as autoridades sanitárias podem considerar que esta não seja uma ação prioritária. A aprovação recente da Contribuição Provisória sobre Movimentações Financeiras aportará ao setor saúde recursos com os quais poderá fazer frente a essa nova despesa.

A proposição que apresento aos nobres colegas desta Casa visa, assim, não apenas a garantir a concretização do dispositivo constitucional como, também, ao cumprimento de um dever de humanidade para com os brasileiros acometidos pela Aids.

A adoção desses novos esquemas terapêuticos – que a imprensa passou a denominar "coquetel de drogas" ou "esquema tríplice", talvez influenciada pela denominação do esquema clássico de tratamento da tuberculose, utilizado por muitos anos – deverá ter um impacto significativo na evolução da

E X E M P L A R U N I C O

EXEMPLAR ÚNICO

2

epidemia e poderá reduzir gastos com a assistência de pacientes, uma vez que diminuem o número e a frequência de infecções oportunistas, reduzindo, em consequência, o número de internações e a necessidade de assistência, inclusive farmacêutica, desses pacientes.

Por outro lado, um país como o Brasil, de tão grandes riquezas, de fortunas particulares incluídas entre as maiores do mundo, não pode deixar de assumir a responsabilidade de oferecer condições de

vida e esperança a milhares de brasileiros, vítimas da pandemia do HIV.

É com esta intenção que ofereço à consideração dos nobres colegas esta proposição legislativa.

Sala das Sessões, 12 de julho de 1996. – Senador **José Sarney**.

(À Comissão de Assuntos Sociais – *Decisão Terminativa*)

Publicado no Diário do Senado Federal, de 13.07.96

PROJETO DE LEI DO SENADO Nº 158, DE 1996

portadores do HIV e pacientes de Aids – é um dos elementos desse direito de cidadania que, apesar do dispositivo constitucional, não se concretizou integralmente.

As notícias que nos chegam da XI Conferência Internacional sobre Aids, realizada em Vancouver, no Canadá, sobre os novos esquemas terapêuticos para o tratamento de Aids, ao mesmo tempo em que oferecem esperança para milhares de pessoas, trazem também a preocupação de encontrar meios para disponibilizar esses medicamentos para todos que deles necessitam, em razão de seu custo elevado, tanto para países desenvolvidos quanto para os países em desenvolvimento. A realização de campanhas de controle e assistência à Aids.

Preocupado com a relevância de outros pontos de saúde, as autoridades sanitárias podem considerar que esta não seja uma ação prioritária. A aprovação recente da Contribuição Provisória sobre Movimentações Financeiras aponta ao setor saúde recursos com os quais podem ser feitas a essas novas despesas.

A proposição que se apresenta aos nobres colegas desta Casa visa, assim, não apenas a garantir a concretização do dispositivo constitucional, como, também, ao cumprimento de um dever de garantir dados para com os brasileiros acometidos pela Aids.

A adição de novas despesas sanitárias, que é essencial para a denominação "postulada de despesas" ou "despesas sanitárias", talvez influencie a distribuição de recursos em favor de outros setores de saúde. O acesso à saúde é um direito de todos e que é dever do Estado garantir.

Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de Aids.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Os portadores do HIV (vírus da imunodeficiência humana) e doentes de Aids (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) receberão gratuitamente, do Sistema Único de Saúde, toda a medicação necessária a seu tratamento.

§ 1º O Poder Executivo, através do Ministério de Saúde, estabelecerá de medicamentos a serem utilizados em cada estágio evolutivo da infecção e de testes, com vistas a orientar a aplicação dos mesmos pelos gestores do Sistema Único de Saúde.

§ 2º A distribuição deverá ser revista e atualizada anualmente, para se adequar ao contexto científico disponível e a disponibilidade de novos medicamentos no mercado.

Art. 2º As despesas decorrentes da implementação desta Lei serão a conta de dotação orçamentária inscrita no Ministério da Saúde e das movimentações da Contribuição Provisória sobre Movimentações Financeiras.

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Art. 4º Removem-se as disposições em contrário.

Justificação

Está na nossa Constituição (art. 193) que a saúde é um direito de todos e que é dever do Estado garantir.

O acesso à saúde é um direito de todos e que é dever do Estado garantir.

EXEMPLAR ÚNICO

Centro Gráfico do Senado Federal — Brasília — DF

Anexo V – Discurso do presidente Fernando Collor de Melo em cadeia nacional de rádio e tv

Leia o discurso do Presidente¹⁹⁷

Esta é a íntegra do pronunciamento programado para ser apresentado ontem à noite, em cadeia de rádio e tv pelo presidente Collor.

Boa noite.

Hoje venho falar à família brasileira sobre um assunto de extrema importância para todos nós: a Aids. O que pretendo como pai de família é informar o Senhor e a Senhora sobre essa doença que não tem cura, mas que pode ser prevenida.

Mas para isso, precisamos agir rapidamente para conter seu avanço, evitando dramáticas consequências.

Há uma guerra a ser vencida.

A Aids é uma emergência médica que justifica ações urgentes do governo em todos os níveis: não é uma doença que possa ser tratada com meias verdades ou meias medidas.

A falta de informação é o primeiro obstáculo que temos que vencer.

Nenhum brasileiro, rico ou pobre, velho ou moço, homem ou mulher, pode recusar-se, sob qualquer pretexto, a buscar informações sobre a questão.

Os primeiros casos de aids no Brasil apareceram no começo da década passada, com o registro de alguns poucos doentes em São Paulo e no Rio de Janeiro.

A partir de 1985, esses casos passaram a crescer de forma acelerada, como mostram essas colunas em vermelho.

Existem hoje, em todo o País, espalhados por 900 municípios, 21 mil casos de Aids.

Não se trata, vejam bem, de uma doença que só atinge as grandes cidades: é um problema que está crescendo no país inteiro.

O Ministério da Saúde estima que haja, atualmente, no País, entre 500 e 700 mil pessoas infectadas pelo vírus, o que indica um crescimento acelerado da doença na última década.

Isso não significa que esses milhares de infectados já tenham os sintomas e nem sequer saibam estar doentes.

O período de incubação da doença é de 9 anos em média: isso quer dizer que todas essas pessoas, que não têm qualquer sintoma, podem transmitir o vírus para os outros.

Pensem no que isso significa em perdas de vidas humanas.

Precisamos agir já, para evitar uma verdadeira tragédia.

Este gráfico é impressionante.

Vejam: ele indica a necessidade de agirmos, Governo e Sociedade, de forma urgente; porque se nada fizermos, no ano 2000 serão 8 milhões, repetido 8 milhões o número de brasileiros infectados pela doença, se não houver campanha visando educar, adotar medidas de prevenção.

Mesmo assim é possível que cheguemos ao ano 2000 com dois milhões de doentes.

Como evitar isso?

É preciso saber que a doença é causada por um tipo de micróbio, um vírus, o HIV, o vírus da Aids, que destrói a capacidade do corpo de resistir a infecções comuns.

O vírus é transmitido da seguinte forma: por relações sexuais com pessoas infectadas, por agulhas e seringas contaminadas, por transfusões de sangue contaminado, e da mulher infectada ao recém-nascido, durante a gravidez ou o parto.

Essas são as formas de transmissão reconhecidas pela ciência.

¹⁹⁷ Texto extarido da Folha de São Paulo, 1º de dezembro de 1991, caderno 1, p. 4, seção Brasil. O discurso foi distribuído na manhã do dia 31/11/1991 e o pronunciamento aconteceu à noite desse mesmo dia. O texto foi digitado exatamente como no original. A autora tentou localizar o referido pronunciamento na Biblioteca da Presidência da República, sem sucesso.

Felizmente não se transmite no trabalho, nas escolas, no ônibus, trem, metrô ou outros tipos de transportes.

Não se transmite pelo aperto de mão, pelo abraço, pela convivência normal nas casas; não se transmite em banheiros, piscinas, pela mordida de insetos, nem pela comida.

Sobretudo, não se transmite pela solidariedade, pelo amor e carinho ao próximo.

Minha gente,

Temos que lutar contra o preconceito e contra a discriminação aos doentes de Aids.

Primeiro, porque esta é uma atitude cristã que nos deve guiar.

Segundo, porque há hoje 10 milhões de portadores do vírus em todo o mundo, e centenas de pessoas contraem a doença diariamente, o que em menos de uma década fará com que todos nós conheçamos alguém de nosso círculo mais íntimo de relacionamento contaminado como vírus, caso não sejam tomadas as medidas preventivas necessárias.

Terceiro, porque o portador da Aids está perfeitamente habilitado a exercer a maioria das profissões, sem oferecer risco ao próximo.

Quarto, porque a ignorância é a única justificativa para a discriminação e o preconceito.

Estigmatizar os portadores da doença apenas agrava o profundo drama que vivem essas pessoas, que merecem a nossa compreensão e sobretudo solidariedade.

Relembro as sábias palavras do Evangelho: “Felizes os que têm misericórdia dos outros, pois Deus terá misericórdia deles também”.

Há poucos dias um grande jogador de basquete norte-americano veio a público para revelar a sua condição de portador do vírus.

Vários brasileiros têm agido da mesma forma.

Essas atitudes demonstram coragem heróica, despertando a atenção do mundo para um fato de extrema importância: a Aids não é uma doença que atinge os chamados grupos de risco, como erroneamente têm pensado algumas pessoas.

Ninguém que tenha vida sexualmente ativa está livre do risco da doença.

Hoje, segundo dados da Organização Mundial de Saúde, 75% dos portadores do vírus da Aids, no mundo, são heterossexuais.

Este gráfico nos mostra como isso vem acontecendo.

Em 1985, quando a incidência da doença começava a crescer mais aceleradamente no Brasil, 60% das vítimas eram homossexuais.

Hoje são pouco mais de 40%.

A série em vermelho mostra que também o número de bissexuais que contraíram a doença vem diminuindo.

Pensem nisso com cuidado!

Há outro dado fundamental: o aumento de casos por uso de drogas é assustador.

De 1980 a 1986, apenas 3% dos casos no Brasil eram relacionados com usos de drogas injetáveis.

Vejam vocês neste gráfico que a partir de 1986 a Aids passou a contaminar mais e mais pessoas que fizeram o uso dessas drogas.

Esse número em 1991, subiu para 29%.

O pior, o maior crescimento desse tipo de contaminação no Brasil ocorreu em adolescentes, na população de 13 a 19 anos de idade.

Como sabemos, ainda não há cura, mas a epidemia é evitável, porque sabemos a causa da doença: a transmissão do vírus HIV.

Ouçam com atenção as maneiras de prevenir a doença; ouçam e transmitam esses conselhos a seus amigos, amigos, filhos, filhas e parentes.

Você está se prevenindo contra a Aids:

- se não trocar de parceiros sexuais com frequência e se tiver um relacionamento sexual seguro;
- se exigir teste anti-Aids nos bancos de sangue: saiba que a doação em locais apropriados é segura e um ato de amor ao próximo;
- se exigir agulhas e seringas descartáveis ou esterilizadas em farmácias, hospitais, postos de saúde e laboratório, bem como material esterilizado nos dentistas;
- se exigir, em cabelereiros, barbeiros, casas de tatuagem e acupuntura, esterilização dos objetos que cortam ou perfuram, como agulhas, alicates, giletes, navalhas.

Vejam como tomando providências muito simples, você pode se ajudar a evitar o pior, porque cuidando de si próprio, você estará cuidando também do seu próximo.

Minha gente,

Apenas listar as maneiras de prevenir não basta.

Precisamos ir mais além: pertencemos a uma geração que prefere encarar os problemas de frente, sem moralismos falsos ou intolerâncias inaceitáveis para com o comportamento alheio.

A liberdade individual de agir é uma das maiores conquistas da civilização a que pertencemos, e de modo algum podemos usar a Aids como um pretexto para tolher ou qualificar a liberdade das pessoas.

Mas é preciso também fazer uma ressalva: a liberdade, nas sociedades modernas e justas, não existe dissociada de deveres e obrigações de parte de cada cidadão.

A liberdade tem que estar associada à idéia de responsabilidade, de respeito e, principalmente, de amor ao próximo.

Esses são valores universalmente aceitos.

E esses valores são tanto mais importantes quando tratamos da liberdade sexual: a promiscuidade é uma forma de comportamento que atenta para a própria vida; assim silenciar sobre o tema, por mais polêmico que possa ser, seria contraproducente.

Quando tratamos dessas questões que pertencem ao campo da moral, não estamos falando de algo que possa ser identificado como a moda, ou que possa ser considerado ultrapassado.

É preciso que todos se conscientizem da importância de se tratar a sexualidade humana, uma das mais belas e profundas manifestações da vida, com respeito e responsabilidade.

Respeito e responsabilidade que são ainda maiores quando há uma epidemia que tem causado tanta dor, tantas perdas.

Minha gente,

Como pai de dois adolescentes e como Presidente da República, cumpro um dever inadiável em alertar a Nação e de liderar uma ampla campanha ampla, objetiva e corajosa de combate à Aids.

O Governo, consciente da sua obrigação moral e dever cívico, precisa agir rapidamente, combatendo a epidemia em várias frentes.

Assim, estamos iniciando uma nova fase de trabalho em prevenção e assistência.

Já existe um amplo programa de distribuição de medicamentos, incluindo o AZT, que está sendo implementado pelo Ministério da Saúde.

Mas o principal papel do Governo é o de ajudar a prevenir a doença.

Estou determinado a constituição de uma Comissão Nacional de Aids, presidida pelo senhor Edson Arantes do Nascimento, o Pelé, que vai procurar mobilizar a sociedade para essa importante missão de combate à epidemia.

O Ministério da Saúde já está implantando um grande programa de descentralização do combate à doença, com a criação de programas municipais em 3.000 cidades brasileiras.

Em cada uma dessas cidades estão sendo criadas Comissões específicas, coordenadas pelas Secretarias Municipais de Saúde.

Esse esforço, porém, não será completo sem a mobilização de todos os cidadãos, das igrejas, escolas, empresas, sindicatos, associações comerciais, profissionais de saúde, organizações não-governamentais, enfim, qualquer pessoa ou grupo que queira dedicar-se a essa tarefa.

O Senhor e a Senhora que estão assistindo a este pronunciamento ajudem a criá-la junto aos Prefeitos de suas cidades, ou procurem engajar-se no trabalho que já está sendo feito nas localidades onde morem.

Não podemos perder tempo.

Amanhã, um programa sobre esse tema e sobre o Programa de Descentralização do combate à Aids será levado ao ar em rede nacional de televisão e rádio.

É preciso que todos os brasileiros se engajem nessa luta: se falharmos, não poderemos culpar ninguém por nossa omissão, a senão a nós mesmos.

Lembre-se: pode acontecer com qualquer pessoa; não acredite nessa história do “comigo não acontece”.

Há uma guerra a ser vencida.

Vamos vencê-la, minha gente, com a ajuda e o empenho de todos e de cada um dos brasileiros, e, acima de tudo, com a ajuda de Deus. Boa noite.

Anexo VI – “A importação de remédios contra a aids deve ser prioridade do Ministério da Saúde?”, Folha de São Paulo, 13 de julho de 1996.

A importação de remédios contra a Aids deve ser prioridade do Ministério da Saúde?

SIM

Justiça para os doentes

DAVID EVERSON UIP

As informações científicas disponíveis indicam que o tratamento da Aids vai envolver três diferentes medicamentos em associação, sendo pelo menos dois importados. Os nucleosídeos e um antiprotease, a descoberta mais importante que, inclusive, estamos testando no Brasil.

Um problema, quando verificamos que o custo dessa associação situa-se próximo a R\$ 1.000 por paciente/mês, sem incluir outros medicamentos profiláticos e terapêuticos.

O número de indivíduos que necessitam de tratamento aumenta substancialmente quando incluímos pacientes que se enquadram nos novos critérios definidos por especialistas nacionais e a Divisão de Doenças Sexualmente Transmissíveis/Aids.

A previsão do Ministério da Saúde para a compra dos anti-retrovirais e que serão necessários, em 1996, cerca de R\$ 143 milhões, quantia que nos pa-

rece bastante razoável, se levarmos em conta o aumento, a qualidade e a dignidade da sobrevivência dos pacientes.

De outra forma, o adequado tratamento resultará na redução das despesas de internação, que passará a ser menos necessária, tal como outros medicamentos hoje utilizados. Não é justo excluir os doentes de Aids da oportunidade de se tratar com as novas drogas.

Outro aspecto a ser discutido diz respeito à escolha de qual droga antiprotease deve ser comprada pelos órgãos públicos. Até o momento, existem três disponíveis, saquinavir, indinavir e zalcitabivir, sem que a comunidade médico-científica tenha conseguido obter dados suficientes e conclusivos para optar por uma delas.

Levando-se em conta que o custo deveria ser semelhante e necessariamente menor que o atual, é aconselhável a compra dos três, obedecendo-se a percentuais que o uso clínico determinará.

O dilema público, considerando que a Aids não é a única doença carente

de subvenção, não será suficiente para pagar a conta. A sociedade deve participar. Algumas empresas arcam com os custos de seus funcionários adictivos. Um ótimo exemplo a ser seguido.

Por que não os sindicatos, os seguros de saúde, a medicina de grupo, entidades de classe, os fundos de pensão? Devemos conferir a distribuição dos medicamentos uma característica eminentemente social e justa.

Não é possível estabelecer qual doença deve ser privilegiada com recursos que possibilitarão acesso à evolução científica.

Compete-nos, além de encontrar os meios para mobilizar a sociedade, questionar as autoridades da área econômica por verbas para ajudar a pagar a conta, desde o atendimento primário até o tratamento imposto pela modernidade das novas descobertas.

David Everson Uip, 43 anos, infectologista e epidemiologista de doenças infecciosas, é professor de medicina do Estado de São Paulo e chefe do Departamento de Doenças Infecciosas e Parasitárias da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de Misericórdias, em São Paulo, Estado de São Paulo.

EM TERMOS

Administração racional dos recursos

LUIZ ROBERTO BARRADAS BARATA

Três fatores são decisivos para um gestor da área de saúde pública na hora de definir suas prioridades de gastos. O primeiro seria a magnitude da doença, ou seja, o número de pessoas atingidas. Nesse caso, destaque a malária, que, entre nós brasileiros, chega a mais de 500 mil casos por ano, ou a tuberculose, que, só em São Paulo, mata, em média, duas pessoas por dia.

Outro fator a ser considerado é a eficácia do tratamento. Se temos possibilidade de curar de fato. Por exemplo, é o caso das vacinas. Por fim, a chamada “transcendência” da doença, explicada pela comomoção social. Nesse caso estaria a Aids, que, desde o seu surgimento, registrou, entre nós, cerca de 80 mil doentes.

Com base nesses critérios, sem dúvida a Aids deveria ser uma das priorida-

des, assim como as demais doenças que neles se enquadram. O Ministério da Saúde está em dificuldades até para comprar vacinas. Portanto, o que administramos hoje e um país de doentes e poucos recursos para tratá-los. Nos cabe gerir esses recursos da forma mais racional possível.

Estamos de fato diante de um problema como “a escolha de Sofia”, ou seja, qual dos filhos salvaremos da morte. Voltamos aos critérios iniciais procurando, como prioridade, salvar o maior número de pessoas possível.

Nessa ótica, a secretaria vem desenvolvendo programas como a distribuição gratuita de 40 medicamentos básicos para 4 milhões de pessoas nos municípios com menos de 30 mil habitantes, ou seja, os mais carentes. E, especificamente para Aids, a secretaria fornece para cerca de 20 mil portadores do vírus HIV medicamentos como o AZT, o DDI e o DDC, que representam um

gasto anual de cerca de R\$ 42 milhões.

Mais recursos para a saúde hoje significa, sem medo de ser acusado de alarmista, mais vidas salvas. Como comprar medicamentos de última geração para Aids, como os “coquetéis” que custam por paciente/ano mais cerca de R\$ 20 mil, se o orçamento não é suficiente para comprar vacinas?

É uma situação que deixa os atuais gestores engessados diante dos seus prontos-socorros, que a cada dia recebem mais e mais doentes em função da baixa qualidade de vida no nosso país.

Posso assegurar que o que é possível fazer com os recursos hoje destinados à saúde está sendo feito. E, ainda, para citar o próprio ministro da Saúde, “não estamos mudando tudo, mas fazendo tudo para mudar”.

Luiz Roberto Barradas Barata, 43, médico sanitário, é secretário Interino da Saúde do Estado de São Paulo e professor de administração e planejamento em saúde da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de Misericórdias.

NÃO

Discriminação contra outras doenças

ÁYRES DA CUNHA

Brecisamos nos distanciar do paternalismo com que se costuma tratar a questão da Aids, que é uma doença infecto-contagiosa como outra qualquer e como tal deve ser entendida e tratada.

Existe toda uma visão apocalíptica que transforma os soropositivos numa

natória e ilegítima contra todos os doentes de outras patologias, algumas mais traiçoeiras do que a Aids e igualmente cruéis, como, por exemplo, o câncer, contra o qual não há métodos infalíveis de prevenção. Remédios oncológicos como o Toradol injetável (para dor) e o Salagen (para quimioterapia) também são importados, caros e

zar os que necessitam de medicamentos igualmente importados e caríssimos para outros tratamentos, como os oncológicos ou transplantes de órgãos?

Está claro que, tanto no atendimento médico e humanitário ao doente de Aids bem como na sua prevenção, ainda há muito por fazer. Somos favoráveis ao tratamento condigno e a cam-